



FIN DE VIE

# EN SUISSE, ON NE RETIENT PLUS SON DERNIER SOUFFLE

**PRÈS DE 60% DES DÉCÈS EN SUISSE SONT AUJOURD'HUI PRÉCÉDÉS D'AU MOINS UNE DÉCISION DE FIN DE VIE IMPLIQUANT UN MÉDECIN ET DONT LA CONSÉQUENCE EST DE LEVER LES DERNIERS OBSTACLES À LA VENUE DE LA MORT**

**L**a mort, en Suisse, est de plus en plus médicalisée. Aujourd'hui, la grande majorité des décès (58,7% de tous les décès ou 80% des décès non soudains) est en effet précédée d'au moins une décision de fin de vie susceptible de hâter la survenue de la mort, le plus souvent prise en concertation avec le patient. Telle est la principale conclusion d'une étude parue le 29 février dans la revue *JAMA Internal Medicine*. Réalisé par une équipe de l'Université de Zurich et à laquelle a aussi participé Samia Hurst, professeure-associée et responsable de l'Institut Ethique Histoire Humanités (Faculté de médecine), le travail compare les chiffres de 2013 avec ceux obtenus lors d'une enquête similaire menée en 2001. Les résultats montrent également que les cas d'euthanasie et d'assistance au suicide, bien qu'en hausse, demeurent à des niveaux très bas (2,2% en 2013 contre 1% en 2001).

Le type de décision le plus fréquent rencontré en Suisse est le renoncement ou l'interruption d'une mesure de maintien en vie (35,2% des décès en 2013 contre 28,7% en 2001). C'est le chiffre qui illustre le mieux l'entrée dans les mœurs du refus de l'acharnement thérapeutique. Il signifie que l'on est prêt à renoncer ou à arrêter des traitements ou des appareils qui maintiennent en vie lorsque ceux-ci commencent à faire porter au patient un fardeau trop lourd et, surtout, en pure perte. Ça n'a pas toujours été le cas.

**Sus à l'acharnement** « Dans les années 1950, avec l'essor des soins intensifs et, en particulier, l'introduction de la ventilation mécanique, on a appris à allumer la machine mais personne n'osait plus l'éteindre, commente Samia Hurst.

*Cela génère des situations insupportables pour l'entourage du patient aussi bien que pour le personnel soignant. Les médecins ne souhaitent pas forcément s'acharner à sauver des patients pour lesquels il n'y avait plus d'espoir, mais ils sentaient qu'ils y étaient contraints. La résistance s'est mise en place dès les années 1960 et 1970 et ce rude combat a finalement mené à l'abandon progressif de l'acharnement thérapeutique. Cela dit, il n'est pas toujours aisé de reconnaître ce moment crucial où l'espoir s'est éteint et où il vaut mieux, pour le bien-être et la dignité du patient, autoriser la mort à venir. C'est un instant entouré d'incertitudes et qui peut faire l'objet de désaccords profonds. Quoi qu'il en soit, la loi suisse n'interdit pas de « débrancher la machine ». »*

**ON EST PRÊT À RENONCER À DES TRAITEMENTS QUI MAINTIENNENT EN VIE LORSQU'ILS COMMENCENT À FAIRE PORTER AU PATIENT UN FARDEAU TROP LOURD**

Elle ne prohibe pas non plus le geste qui consiste à augmenter les traitements destinés à soigner la douleur ou les symptômes au point de risquer de précipiter la fin de vie. Cette pratique est associée à 21,3% des décès en Suisse (chiffre stable depuis 2001). Elle est mise en œuvre en concertation avec le patient ou son entourage et vise avant tout à offrir davantage de confort au malade. Le risque que la mort en soit une

conséquence est connu et pris en compte dans la décision, mais certaines études récentes le relativisent. Des résultats troublants, parus dans la revue *Archives of Internal Medicine* du 10 février 2003 font même état d'une survie prolongée du patient sous l'effet de doses importantes de médicaments antidouleur.

Autre résultat notable: le nombre de décès accompagnés par la sédation palliative. En douze ans, il a plus que triplé, passant de 4,7% en 2001 à 17,5% en 2013. Sans être considérée comme une décision de fin de vie en soi mais pouvant l'accompagner, cette pratique consiste à endormir le patient, de manière intermittente ou continue, lorsque les soins palliatifs traditionnels ne parviennent plus à contrôler les symptômes de la maladie (douleurs, angoisses, etc.). Une fois plongée dans ce coma induit, il arrive que la personne ne se réveille plus – certains patients demandent d'ailleurs explicitement à ne pas l'être, de peur de voir la douleur resurgir en reprenant conscience.

**Aide au suicide** L'assistance au suicide, quant à elle, demeure une option largement minoritaire. Cette pratique, légale en Suisse, permet à une personne d'en aider une autre à se donner la mort sans le faire à sa place, et, surtout, en obéissant à un mobile purement altruiste. L'aide au suicide, pratiquée essentiellement par des associations spécialisées comme Exit ou Dignitas, compte pour 1,1% des décès enregistrés en Suisse en 2013, contre seulement 0,3% en 2001. Les chiffres restent faibles, mais l'augmentation n'en est pas moins statistiquement significative et d'aucuns pourraient voir une source d'inquiétude, ou le début de ce que l'on appelle la « pente glissante ».

«L'expression de pente glissante, souvent utilisée pour condamner l'assistance au suicide, doit servir à qualifier le passage de cas jugés admissibles à d'autres qui ne le sont pas», souligne Samia Hurst. Il ne suffit pas que l'on enregistre un changement, encore faut-il que celui-ci aille inévitablement dans la mauvaise

direction. Une pente glissante serait par exemple que la légalisation de l'assistance au suicide conduise à une banalisation de l'acte consistant à mettre fin à la vie et par conséquent à une multiplication des meurtres par compassion. Or, ce n'est pas ce que l'on observe. Cela dit, la législation sur l'aide au suicide en Suisse a été rédigée en 1918 et a été introduite dans le Code pénal en 1942 (lire encadré). Il manque les données antérieures pour savoir ce qui a changé lorsque la loi est entrée en vigueur.»

La Belgique, qui a légalisé l'euthanasie et l'assistance médicalisée au suicide en 2002, a fait l'exercice, à savoir la comparaison entre les situations avant et après le changement de loi. Il en ressort d'abord que le recours aux soins palliatifs

## L'ÉTUDE MONTRE QUE LES CAS D'EUTHANASIE NE REPRÉSENTENT QU'ENVIRON 1 % (CHIFFRE STABLE DEPUIS 2001) DES DÉCÈS EN SUISSE

a augmenté, contredisant les craintes que la mort volontaire devienne une alternative concurrente à ce type de traitements de fin de vie. Quant à la pratique de l'euthanasie, curieusement, elle est restée globalement stable. Ce qui a changé, c'est le nombre de cas pratiqués avec l'accord du patient qui a augmenté et compensé assez exactement la baisse des cas pratiqués sans concertation. «De manière générale, je ne crois pas, à entendre les débats sur la question, que l'autorisation de l'assistance au suicide ait banalisé les actes de fin de vie», précise Samia Hurst. On sait que les critères des associations d'aide au suicide se sont élargis, mais



### La mort en Suisse en 2013

Les résultats de l'étude parue le 29 février dans la revue «JAMA Internal Medicine»

**Nombre de décès en Suisse en 2013:** 65 000

**Données de l'étude:** 3173 questionnaires remplis par des médecins sur la base de certificats et constats de décès obtenus en 2013.

**Résultats:** 71,4% des décès (chiffre stable) ne sont pas survenus de manière soudaine. 58,7% des décès ont été précédés d'au moins une décision de fin de vie, un chiffre en augmentation comme en Belgique et aux Pays-Bas.

L'arrêt ou le renoncement à des traitements de maintien en vie (en hausse) ainsi que l'augmentation du traitement de la douleur et des symptômes (stable) sont les principales décisions de fin de vie.

L'assistance au suicide (1,1% des décès en 2013) est la principale composante des décès assistés par des médecins. Il est impossible de savoir quelle part occupent les étrangers non résidents en Suisse dans ce total.

La sédation palliative a accompagné 17,5% des décès (forte augmentation).

*ils sont toujours beaucoup plus sévères que ce que permet la loi. Plusieurs parlementaires ont voulu la durcir. Ils n'y sont jamais parvenus.»*

**L'euthanasie rare** L'étude montre aussi que les pratiques jugées hors-la-loi en Suisse sont rares. Les cas d'euthanasie à proprement parler, c'est-à-dire l'administration d'un produit avec l'intention de mettre fin aux jours du patient, avec ou sans son accord, ne représentent qu'environ 1% (chiffre stable depuis 2001) des décès en Suisse. Selon la loi, ce geste s'apparente à un meurtre. Qu'il s'agisse d'un meurtre commis par compassion ou sur demande du malade lui-même n'y change rien.

*« On retrouve un petit nombre de cas d'euthanasie dans tous les pays où il existe des études sur la fin de vie, précise Samia Hurst. En général, ce sont les infirmiers (qui maîtrisent le geste), confrontés à une souffrance insupportable, qui prennent les devants et acceptent d'injecter une dose létale. Malgré les risques.»*

Si ces médecins ont malgré tout accepté de signaler ce genre de cas dans le cadre de cette étude,

c'est en grande partie parce qu'ils ont été rassurés par la méthode utilisée, qui représente la référence actuelle dans le domaine. Calquée sur le système du vote par correspondance, elle garantit en effet un anonymat absolu. Le procédé est le suivant : les chercheurs récoltent auprès de l'état civil des certificats et constats de décès et envoient dans les 15 jours aux médecins qui les ont obligatoirement signés un questionnaire très précis. Les réponses sont ensuite glissées dans une enveloppe neutre avant d'être renvoyées. Le dépouillement est effectué par une entité différente, en l'occurrence l'Académie suisse des sciences médicales. Cette dernière rassemble les plis fermés et anonymes et les fait parvenir aux chercheurs qui n'ont alors plus aucun moyen de remonter à la source. *« C'est au prix de ce genre de précautions que cette méthode donne des résultats plus fiables que les statistiques officielles, précise Samia Hurst. Elle a été testée en Belgique et aux Pays-Bas et est maintenant utilisée dans de nombreux pays, ce qui permet aussi les comparaisons.»*

Anton Vos

## L'AIDE AU SUICIDE, UNE LOI DU XIX<sup>E</sup> SIÈCLE

Les premières discussions autour de la décriminalisation du suicide en Suisse remontent à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. A cette époque, l'acte de se donner soi-même la mort est encore considéré comme un crime et celui qui aide à le réaliser peut être condamné comme complice. Les arguments avancés pour modifier la loi ne proviennent pas des ravages occasionnés par la maladie ou le grand âge. Les exemples développés par les législateurs d'alors sont davantage des cas de suicides romantiques ou liés à l'honneur. Ils citent ainsi le cas d'amants malheureux qui ne peuvent se marier, car la société les en empêche et qui décident d'en finir ensemble. «Manque de

chance», l'un d'eux survit. Faut-il accabler davantage encore cette personne déjà lourdement frappée par le sort ? Et que penser de ce soldat qui prête son fusil à un camarade déterminé à laver, dans le sang comme il se doit, son honneur irrémédiablement sali ? Faut-il vraiment le considérer comme le complice d'un « crime » ? Après des débats dont les positions très opposées n'ont pas perdu de leur actualité, la Suisse se dote en 1918 d'une loi unique au monde qui entre en 1942 dans le Code pénal fédéral : il est autorisé dans ce pays d'aider une autre personne à se suicider à condition que l'on ne soit pas motivé dans cette démarche par un mobile égoïste – et que la

personne souhaitant mettre fin à ses jours soit capable de discernement. On ne peut donc pas le faire, sous peine de prison, si on assure la subsistance du suicidaire ou, au contraire, si on est susceptible d'hériter de ses biens. Le libellé de la loi a pour conséquence qu'il n'est pas nécessaire d'être médecin pour assister un suicide, contrairement à ce qui se passe dans les autres pays autorisant cette pratique. *« La position sur l'assistance au suicide illustre le fait que, selon la loi suisse, nous sommes propriétaires de nous-même et que cela nous donne des droits sur notre propre corps et notre propre vie, estime Samia Hurst, professeure-associée*

et responsable de l'Institut Ethique Histoire Humanités (Faculté de médecine). *On le voit aussi dans le refus de l'acharnement thérapeutique qui est un droit pour toute personne vivant dans ce pays. Cette position montre aussi qu'en Suisse, nous faisons confiance aux individus. Si deux adultes ont bien compris les enjeux et se mettent d'accord, alors, dans les grandes lignes, cela suffit au regard de la loi. Les vérifications par les autorités ne sont pas très importantes. Il faut que la personne qui se suicide soit capable de discernement, que ce soit elle qui déclenche le mécanisme légal et que l'assistant ait un mobile altruiste. C'est tout.»*