

Abstract - Groupe n°5

Assistance au suicide et maladie d'Alzheimer

Marie Chalverat, Alice Favez, Paloma Henry et Aline Leuba

Problématique

Quelles sont les particularités de l'assistance au suicide dans la maladie d'Alzheimer en Suisse et pourquoi ce cas de figure crée-t-il autant de controverses ?

Objectifs

Caractériser les particularités principales de l'assistance au suicide (AS) en général et dans le cas de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'apprécier les vues de quelques médecins et autres spécialistes à ce propos.

Méthodologie

Nous avons revu la littérature. Nous avons interrogé huit médecins généralistes et gériatres, trois éthiciens, le service juridique du CHUV, un professeur de droit, deux membres de l'association EXIT dont le président, deux directeurs d'EMS, une médecin légiste et une membre de l'association Alzheimer Vaud pour avoir une vision globale. Nous avons utilisé trois vignettes comme base de discussion.

Résultats

L'AS est possible en Suisse grâce à l'article 115 du Code Pénal en l'absence de « mobile égoïste », mais son utilisation est restreinte par un arrêt du Tribunal Fédéral et des directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. L'AS soulève des dilemmes éthiques, notamment l'arbitrage entre autonomie et bienfaisance ; droit-liberté et droit-créance ; dignité humaine et dignité conditionnelle ; et le fait que l'AS ne soit pas un acte médical mais qu'une prescription médicale soit nécessaire. L'AS requiert la capacité de discernement du demandeur. Ceci soulève la question de suicide préventif dans la maladie d'Alzheimer, puisque cette faculté est inévitablement compromise en phase terminale. Cette question est exacerbée par le développement de moyens de diagnostic précoce. Il faut établir l'absence de troubles psychiatriques du demandeur qui entraveraient le choix libre et autonome, ainsi que la capacité de discernement. La majorité des médecins interrogés préfèrent la mise en place de mesures de soutien tout en respectant, au bout du compte, les décisions de leurs patients. Malgré cela, tous ne sont pas prêts à émettre l'ordonnance de barbituriques. Le parcours de vie des médecins modifie leur manière d'aborder la question. Certains patients demandeurs ne recourent finalement pas à l'AS, notamment parce que leurs démarches auprès d'EXIT semblent réduire leurs angoisses de mourir dans la douleur. Il apparaît aussi que les patients parlent plus facilement d'AS avec leur médecin si ce dernier est ouvert à cette question.

Conclusion

Les données disponibles indiquent que très peu de patients atteints de maladie d'Alzheimer recourent à l'AS, possiblement en raison des dilemmes particulièrement difficiles à résoudre pour les patients et les soignants dans le cas de cette maladie qui affecte progressivement les facultés d'autonomie et de discernement.

Mots clés

Assistance au suicide; Maladie d'Alzheimer; Discernement ; Suicide préventif ; Suisse.

Assistance au suicide et maladie d'Alzheimer

Marie Chalverat, Alice Favez, Paloma Henry et Aline Leuba.

Introduction

L'assistance au suicide crée le débat. Qu'en est-il dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, où une perte progressive du discernement est inévitable et impose aux patients, leur famille et leurs soignants des décisions difficiles à prendre lorsque le patient est encore en bonne santé et capable de discernement ? Cette problématique est apparue avec le développement des moyens de diagnostic précoce. L'assistance au suicide représente un quart des suicides en Suisse. Des 297 cas d'assistance au suicide en 2009, 0.3% était en lien avec une démence. C'est donc une problématique extrêmement rare.

Objectifs

- Caractériser les particularités et problématiques principales de la maladie d'Alzheimer dans l'assistance au suicide.
- Evaluer les demandes de suicide assisté dans la maladie d'Alzheimer.
- Apprécier l'avis et la réaction de quelques médecins et autres spécialistes dans leur pratique quotidienne.

Méthodologie

Nous avons revu la littérature. Nous avons interrogé huit médecins généralistes et gériatres, trois éthiciens, le service juridique du CHUV, un professeur de droit, deux membres de l'association EXIT dont le président, deux directeurs d'EMS, un médecin légiste et une membre de l'association Alzheimer Vaud pour avoir une vision la plus globale possible. Nous avons utilisé trois vignettes comme base de discussion.

Quelles sont les particularités de l'assistance au suicide dans la maladie d'Alzheimer en Suisse et pourquoi ce cas de figure crée-t-il autant de controverses ?

Cadre légal

- L'assistance au suicide est possible, grâce à l'article 115 du Code Pénal → si absence de motif égoïste. L'article 114 punit l'euthanasie active.
- Le suicide assisté est restreint par un arrêt du Tribunal Fédéral qui impose des conditions: fin de vie proche, alternatives étudiées et mises en œuvre, volonté durable et sans pression extérieure, **capacité de discernement**, dernier geste fait par la personne.
- EXIT a ses propres conditions, qui rejoignent le cadre légal.
- Les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ajoutent qu'aucun médecin n'est tenu d'accéder à une telle demande mais le peut sous certaines conditions (dilemme moral personnel).
- L'assistance au suicide est un **droit liberté** et non un droit créance.

«Le cadre légal est bancal, mais fonctionne dans la pratique et oblige le cas par cas.»
Professeur de droit de la santé

Capacité de discernement

- Obligatoire pour le suicide assisté
- **Fluctuante** et s'effaçant dans la maladie d'Alzheimer
- Notion difficilement objective
- Souvent maladie avancée lors du diagnostic
- Question du bon moment au centre des préoccupations des généralistes

Directives anticipées

- Incompatibles et illégales avec le suicide assisté
- **Méconnaissance** du contenu possible par certains généralistes
- Possible changement d'opinion du patient sur la qualité de vie avec la maladie

Suicide préventif (suicide en bonne santé)

- Divise nos interlocuteurs : certains pourraient l'accompagner, alors que d'autres le trouvent inapproprié
- Souvent les interviewés préfèrent **respecter la décision** du patient, plutôt que leur conviction personnelle tout en n'allant pas forcément jusqu'à la prescription
- Basé sur aucun fait avéré au vu de l'évolution imprédictible de la maladie d'Alzheimer
- Plus difficile d'accompagner quelqu'un dans cette démarche si apparence de bonne santé

Professionnels de la santé



Troubles psychiatriques associés

- Essentiels à **investiguer**, car peuvent modifier le discernement
- A traiter en premier lieu

Environnement

- Maladie d'Alzheimer → stigmatisation
- Personnes âgées peuvent se sentir inutiles et coûteuses → peut avoir un effet incitatif
- Suicide assisté ne doit être soumis à aucune pression extérieure → doit pouvoir être annulé à tout moment.
- **Violence de l'acte** pour les familles, les soignants et autres résidents → nécessite un encadrement.

Prise en charge

- Explorer d'**autres pistes** en premier
- Plus souvent comportement proactif dans des maladies menant rapidement au décès avec une détérioration de la qualité de vie (type SLA)
- Rarement comportement proactif dans la maladie d'Alzheimer
- Inscription Exit rassurante → prévention paradoxale des « vrais » suicides
- Généralistes démunis face aux questions légales et modalités d'accompagnement → auparavant absence de formation universitaire
- Médecins favorables au nom de l'**autonomie** – Médecins défavorables au nom de la **bienfaisance**
- Discussion laborieuse si médecin réfractaire à la question → risque de limitations thérapeutiques

«Il n'y a pas de mort indigne.»
Ethicien

«Ce qu'on accepte de faire est un choix personnel.»
Médecin généraliste

Autonomie	↔	Bienfaisance
Droit liberté	↔	Droit créance
Souffrance physique	↔	Souffrance psychique
Pas un acte médical	↔	Prescription nécessaire
Assistance au suicide	↔	Euthanasie
Respect de la loi	↔	Ethique de transgression
Dignité humaine	↔	Dignité conditionnelle

Ces différentes zones grises nécessitent une réflexion approfondie pour justifier les décisions.

Conclusion

L'assistance au suicide dans la maladie d'Alzheimer est une problématique rare qui crée un âpre débat, car elle touche les **convictions profondes** des intervenants. Une piste pour diminuer le nombre de demandes serait de développer des **alternatives** pour mettre en valeur les personnes âgées, démentes et handicapées, ainsi que des soins palliatifs efficaces et bien conduits. Les généralistes déplorent un manque de pratique en réseau d'EXIT, alors qu'EXIT trouve que les médecins ne s'impliquent souvent pas assez. Peut-être faudrait-il travailler sur une meilleure communication. La plupart des médecins approuveraient leur patient, mais sans jouer un rôle dans l'acte du suicide. Le parcours de vie du médecin modifie sa manière d'aborder la question. Néanmoins, le suicide assisté permet aux proches et au suicidant de **réfléchir à la mort** et peut faire grandir.

« Le débat ne sera jamais terminé. » Directeur de Home

Remerciement :

Un grand merci à notre tuteur P. Bovet, à tous nos interviewés :
J. Azau, D. Berner, S. Burkhardt, M. Caci, P. Chapuis, P. Corbaz, A. Du Pasquier, O. Guilloid, S. Hurst, M. Khankarifi, C. Kuhn, D. Müller, C. Persoz, C. Racine, J. Riilliot, D. Roux, O. Schnegg, C. Simon, J. Sobel et A. Von Gunten.

Ainsi qu'à S. Leuba.

Références :

- Article 115. Code Pénal
- Office Fédéral de la Statistique. 2012. Actualités OFS. Statistique des causes de décès 2009, Assistance au suicide et suicide en Suisse. OFS
- Davis DS. 2012. Alzheimer disease and pre-emptive suicide. J Med Ethics, Published Online First: doi:10.1136/medethics-2012-101022
- Sandra Burkhardt, Romano La Harpe. 2012. Debates about assisted suicide in Switzerland. Am J Forensic Med Pathol, 33(4) :410-413
- Yves Rossier. 2012. Le débat suisse sur les organisations d'aide au suicide. Etudes, 416 :187-198

Contact : aline.leuba@unil.ch