

Abstract - Groupe n°30

Suicide assisté et perte de discernement : le cas des démences

Daria Mapelli, Francesca Montelli, Marine Neury, Monica Sabau, Victoria Voisin

Introduction

Actuellement en Suisse il n'est pas possible de recourir au suicide assisté (SA) lorsque l'on n'a plus sa capacité de discernement (CD, définie par l'art. 16 du Code Civil) ⁽¹⁾ et ce même si l'individu en avait exprimé la volonté au préalable lorsqu'il possédait encore toutes ses capacités cognitives.

Selon les estimations, à ce jour près de 148'000 personnes atteintes de démence vivent en Suisse ⁽²⁾. En raison du vieillissement de la population, on s'attend à une augmentation des cas dans les prochaines années ⁽³⁾. Dans ce contexte, la non prise en compte du souhait de recourir au SA (régit par l'art. 115 du Code Pénal Suisse) en cas de perte de discernement à la suite d'une démence, risque de poser de plus en plus question et de devenir, au-delà des aspects médicaux, éthiques et légaux, une problématique sociale.

D'autres pays ont abordé cette question et tenté d'apporter une réponse à la question de la fin de vie dans le cas de non discernement. Ainsi, le recours à l'euthanasie active directe (EAD) est autorisé : si un patient atteint de démence a émis le souhait, avant la perte de discernement, d'être euthanasié, ce souhait est appliqué ⁽⁴⁾. Ce n'est pas le cas en Suisse selon l'art. 114 du Code Pénal.

Les objectifs de notre travail sont d'identifier les barrières et les éléments qui pourraient rendre possible la prise en compte de la volonté d'une personne dément(e) de recourir à une assistance au suicide, dans le cas où elle en aurait exprimé la demande avant de perdre son discernement, par exemple dans des directives anticipées (DA).

Méthode

Nous avons utilisé une approche qualitative avec des entretiens semi-directifs se basant sur des grilles de questions ouvertes correspondant à des thématiques issues de notre revue de littérature et de nos réflexions sur le sujet. Nos lectures nous ont permis d'identifier quatre aspects principaux : médico-social, légal, éthique et l'action associative. Nous avons choisi d'interroger six interlocuteurs spécialisés dans chacun des aspects identifiés ci-dessus : deux représentants de différentes associations d'assistance au suicide, un avocat, un collaborateur de la direction médicale d'un hôpital universitaire, un éthicien, un professionnel de la santé expert en soins palliatifs. Deux autres entretiens étaient prévus, l'un avec un gériatre, l'autre avec un politicien, mais les démarches pour les solliciter n'ont pu aboutir. Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Le premier entretien a été analysé en commun par tous les membres du groupe et une première liste de thématiques principales a été constituée et a servi de base pour les analyses des entretiens suivants, qui ont quant à elles été réalisées en binôme. Finalement les résultats ont été confrontés entre les membres du groupe (discussion des thématiques non consensuelles, regroupement des thématiques redondantes, etc.) une liste finale des thèmes et sous-thèmes émergeant des entretiens a été rédigée.

Résultats

L'analyse des entretiens a permis de faire ressortir réalisés huit principales thématiques.

La première est qu'actuellement en Suisse les associations jouent un rôle central dans l'accompagnement au suicide. En l'absence de lois strictes au niveau fédéral, les médecins se trouvent confrontés à plusieurs directives des différents organes (FMH, ASSM) et ne savent donc pas lesquelles respecter. De plus, la législation diffère d'un canton à l'autre, ce qui complique considérablement la situation. La prise en charge des patients atteints de démences aux soins palliatifs reste complexe, car non adaptée pour différentes raisons : les patients n'arrivent pas à communiquer leur ressenti, le personnel soignant se retrouve démuni face aux multiples présentations de la maladie, et la démence a des évolutions temporelles imprévisibles (dans les soins palliatifs, on ne prend en charge que des patients en phase terminale).

Deuxièmement, les aspects légaux ont été évoqués comme limites au recours au SA en cas de démence : la CD pour avoir accès au SA est actuellement légalement incontournable. Le suicide assisté est une liberté et un droit, mais non concrétisé, dans le sens où l'Etat n'a pas d'obligation médicale d'y donner lieu sur demande

de la personne. Concernant l'EAD, elle demeure interdite, selon l'article 114 du Code pénal.

Troisièmement, la problématique sociale a été déclinée sous différents aspects lors des entretiens. Les interviewés ont évoqués : le fait que les patients atteints de démence préfèrent anticiper l'acte durant les phases précoces de la maladie, avant la perte du discernement ; le droit des proches à exprimer leur perplexité par rapport au discernement du patient et de réclamer une expertise, bloquant ainsi la procédure ; le refus d'émettre un certificat de discernement peut amener les gens déterminés à se suicider autrement ; la perception négative de la prise en charge de la personne démente dans les structures de soins qui peut contribuer à la crainte d'une mauvaise qualité de vie avec cette maladie.

Par rapport à la CD, les intervenants ont souligné un manque de consensus sur la façon de la certifier. De plus, il faudrait un moyen spécifique à l'usage des spécialistes afin d'évaluer le discernement pour les demandes de SA.

Les DA sont juridiquement contraignantes pour autant qu'elles ne soient pas contraires à l'ordre juridique. Donc en l'absence de discernement il est impossible d'accéder au SA, même avec une DA.

Pour ce qui concerne le rôle des professionnels de santé, Les interviewés ont évoqué la réticence des spécialistes à attester de la CD. En outre, ils n'ont pas l'obligation de la rédiger.

Les principaux enjeux éthiques cités par les interviewés sont : la coexistence d'une éthique sociale, où la vie humaine appartient au sujet mais aussi à la société, et d'une éthique libérale, où la vie humaine appartient au sujet et il en dispose comme il veut ; la souffrance étant un concept subjectif, elle est non quantifiable.

Finalement, des alternatives au SA ont été abordées. Les interviewés ont évoqués en premier lieu l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de démence. Cette amélioration permettrait de rassurer la population sur leurs conditions et leur qualité de vie avec l'évolution de la maladie. Une autre alternative évoquée serait l'acceptation par la société de l'évolution naturelle des démences, c'est-à-dire ne pas chercher à prolonger la vie à n'importe quel prix et donc éviter l'acharnement thérapeutique. Enfin, le changement de l'article 114 du Code pénal pour dépénaliser l'EAD a aussi été évoqué, mais certains de nos intervenants se sont montrés sceptiques par rapport à cette possibilité à cause des possibles dérives.

Discussion

Le SA ne représente pas, selon nos conclusions, une solution envisageable pour les patients atteints de démence qui ont perdu la CD. Cependant, il s'agit d'une thématique complexe qui mérite d'être considérée, car la situation actuelle crée des problématiques sociales qui toucheront de plus en plus de personnes étant donné le vieillissement démographique.

Concernant les alternatives au SA, afin d'améliorer la prise en charge des patients déments il faudrait encourager la recherche qualitative ⁽⁵⁾ sur ce sujet en impliquant l'entourage afin de mieux explorer le ressenti du patient, et augmenter les ressources financières et structurelles pour soutenir le personnel soignant et les proches aidants qui s'occupent d'eux. Il serait aussi envisageable de changer la mentalité de la société pour qu'on arrive à mieux accepter l'évolution naturelle des démences pour se concentrer sur la qualité plutôt que la durée de la vie des patients. Enfin, le changement de l'article 114 du Code Pénal Suisse ⁽⁶⁾ serait nécessaire pour dépénaliser l'EAD et la rendre possible, comme cela est déjà le cas dans d'autres pays. Tous ces éléments-là pourront évoluer seulement s'il y a une volonté politique.

Références

1. Sobel J. Capacité de discernement et demande d'assistance au suicide. *Bioethica Forum*. 2009 ;2(1) : 30.
2. Alzheimer Suisse. Prévalence des démences : trois scénarios pour l'avenir [dernier accès le 02 07 2018]. Accessible sur : www.alz.ch.
3. Bureau d'études de politique du travail et de la politique sociale BASS SA. Démence : monitoring de la prise en charge : indicateurs, Estimation de la prévalence de la démence en Suisse [dernier accès le 02 07 2018]. Accessible sur www.bag.admin.ch.
4. Preston R. Death on demand? An analysis of Physician-administered euthanasia in The Netherlands. *British Medical Bulletin*. 2018 ; 125 :146.
5. Carmody et al. Barriers to qualitative dementia research : the elephant in the room. *Qualitative Health Research* 2015 ; 25(7) : 1013-1019
6. Sobel J. Assistance au décès. *M&H TRIBUNE*. 16 juin 1999. No 2260. 57^E année

Mots clés

Suicide assisté ; démence ; discernement ; Suisse

Date : 03.07.2018

Suicide assisté et perte du discernement: le cas des démences

Daria Mapelli, Francesca Montelli, Marine Neury, Monica Sabau, Victoria Voisin

Problématique

Selon les estimations, à ce jour, près de 148'000 personnes atteintes de démence vivent en Suisse⁽¹⁾

En raison du vieillissement de la population, on s'attend à une augmentation dans les prochaines années⁽²⁾

Actuellement dans notre pays il n'est pas possible de recourir au suicide assisté (SA) lorsque l'on n'a plus sa capacité de discernement (CD)⁽³⁾ et ce même si l'individu en avait exprimé la volonté via des directives anticipées (DA) avant la perte de discernement.

Objectifs

- Identifier les obstacles au recours à un SA d'une personne démente dans le cas où elle en aurait exprimé la demande avant de perdre son discernement.
- S'interroger sur les éléments qui pourraient rendre possible la prise en compte de cette volonté.

Définitions

Suicide Assisté (SA): un tiers fournit au malade une substance mortelle, que ce dernier s'administre lui-même. En Suisse il est régi par l'article 115 du Code pénal.

Euthanasie active directe (EAD): un tiers administre au malade une substance létale dans le but de provoquer la mort immédiate. En Suisse il est régi par l'article 114 du Code pénal.

Méthodologie

- Choix des professionnels à interviewer
- Entretiens qualitatifs semi-directifs enregistrés et menés avec une grille d'entretien
- Retranscription et analyse des contenus thématiques

Les interviewés

- Un-e représentant-e de la direction médicale d'un hôpital universitaire
- Un-e professionnel-le de soins expert-e en soins palliatifs
- Un-e avocat-e
- Deux représentant-e-s de différentes associations de SA
- Un-e éthicien-ne

Résultats

Directives anticipées

Juridiquement contraignantes pour autant qu'elles ne soient pas contraires à la loi

Situation en Suisse

- Rôle central des associations dans la prise en charge de l'accompagnement au suicide
- Difficulté du médecin de comprendre quelles directives respecter (FMH, ASSM, CHUV)
- Spécificités cantonales concernant l'accès au SA dans les structures de soins
- Prise en charge des patient déments aux soins palliatifs reste difficile

Rôle des professionnels de santé

- Réticence des spécialistes de certifier la CD
- Seuls des experts sont habilités à évaluer la CD
- Pas d'obligation pour les médecins d'attester la CD

Alternatives au suicide assisté

- Amélioration de la prise en charge des patients avec une démence
- Changer l'art. 114 du Code Pénal Suisse, pour légaliser l'EAD
- Accepter le cours naturel des démences

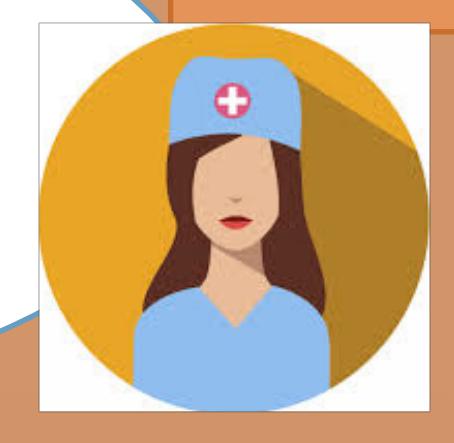
"Tout passe par la politique, tout"
J. Sobel



Aspects légaux

- Limite de la loi, il faut avoir sa CD
- Interdiction de pratiquer l'EAD
- Le SA est un droit et une liberté, mais l'Etat n'a pas une obligation à y donner lieu

"Avant l'heure c'est pas l'heure, après l'heure c'est plus l'heure, si vous avez perdu votre CD nous (EXIT) ne pouvons pas intervenir, alors appelez-nous un peu plus tôt" M. Pott



"Les directives de l'Académie disent autre chose, les directives de l'ASI ne disent pas la même chose...Donc voilà, on s'accroche à quoi?"



"La démence est le cancer de l'âme, mais avec les autres cancers il y a la possibilité de soigner"
E. Preisig, en citant les mots d'un patient

Problématiques sociales

- Anticipation de l'acte, parce qu'on doit faire recours au SA lorsqu'on a encore sa CD
- Refus d'émettre un certificat de discernement peut amener les gens déterminés à se suicider autrement
- Droit des proches de mettre en doute la CD de la personne qui demande le SA et réclamer une expertise, bloquant la procédure
- Prise en charge inadaptée de la personne démente dans les structures de soins, engendrant une perception négative de cette maladie

Evaluation de la capacité de discernement

- Pas de consensus sur la façon d'évaluer la CD
- Nécessité d'un moyen d'évaluer la CD dans le cas d'une demande de SA et formation médicale spécifique pour l'attester

Enjeux éthiques

- Suicide: éthique sociale et éthique libérale
- Subjectivité de la souffrance, pas quantifiable
- Encadrement du SA dans une démocratie forte, pour éviter les excès

Discussion

Fournir la substance létale à quelqu'un qui a perdu son discernement, comme dans le cas des démences, équivaut à une instigation ou à un meurtre selon nos interlocuteurs. Pour cette raison, le SA n'est pas une solution envisageable pour ces patients.

D'après ce qui ressort des entretiens une alternative au SA serait l'amélioration de la prise en charge des patients déments dans les structures de soins, afin de rassurer sur les conditions et sur la qualité de vie dans le contexte des démences. Ceci serait possible en encourageant la recherche qualitative sur les soins de cette maladie.

Une autre solution évoquée serait la dépénalisation de l'EAD sur demande dans les DA, mais une partie des intervenants ont exprimé leur réticence envers cette pratique à cause de ses possibles dérives.

En conclusion il s'agit d'une thématique très complexe et, pour que la situation puisse changer, il est nécessaire de passer par la politique.