

Le droit de mourir

L'assistance au suicide est désormais possible dans les EMS vaudois. Le fondement même de l'acte de soin se trouve ainsi ébranlé.

TEXTE | *Cynthia Khattar*

A l'EMS de Bellevue à Begnins (VD), une résidente a fait appel à l'association Exit pour l'aider à mourir en 2004. Aucun membre du personnel n'avait été mis au courant. «Nous l'avons très mal vécu, se souvient France Lavenna, qui travaille dans l'établissement depuis vingt-cinq ans. L'équipe a été frustrée de ne pas être informée, un peu comme si on ne nous faisait pas confiance.» Dans un EMS où la moyenne d'âge des résidents est de 87 ans, la mort fait partie du quotidien. Mais lorsqu'une personne choisit de mourir, sa décision n'est pas toujours bien acceptée par ceux qui ont pris soin d'elle durant des années.

Depuis quatre ans que l'Institut et Haute Ecole de la Santé – La Source l'a mis en place à Lausanne, le séminaire infirmier «Projet de mourir et continuum des soins» ne désemplit pas. Et pour cause. «Il y a des traumatismes chez les soignants confrontés à la mort de ceux dont ils s'occupent, confie Christine Bongard-Félix, infirmière-chef responsable du programme et chargée du développement de l'Unité d'éthique clinique au sein de l'école. Les infirmiers arrivent avec énormément d'interrogations. On constate une carence.» Cette année, le séminaire suscite d'autant plus l'intérêt que, depuis janvier dernier, le canton de Vaud est le premier de Suisse à considérer l'assistance au suicide comme un droit. Une initiative proposée par

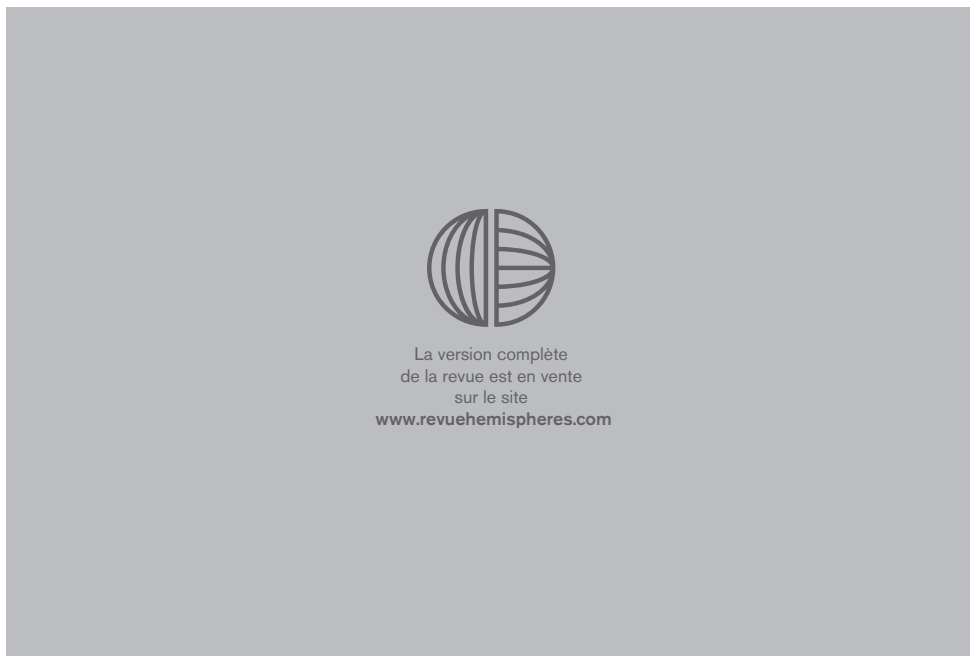
l'association Exit, que la population a rejetée au profit d'un contre-projet du gouvernement fixant un cadre plus strict. Hôpitaux et EMS se trouvent désormais obligés d'accepter la décision du patient de se suicider. A condition qu'il ait sa capacité de discernement, souffre d'une maladie grave ou incurable et persiste dans sa volonté de mettre fin à ses jours.

Dans les EMS, l'aide au suicide ne concerne que peu de cas, même depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle réglementation. Mais le choix délibéré d'un résident de mettre fin à ses jours n'est pas sans conséquence. Comme le rappelle Jérôme Azau, directeur de l'EMS Mont-Calme à Lausanne: «On aime dire que les résidents se retrouvent comme chez eux en EMS. Oui, mais c'est un lieu de vie collective. Nous ne sommes pas totalement libres, il y a des gens autour de nous.» Et le directeur d'évoquer le cas de cette femme qui annonçait ouvertement «demain je ne serai plus là», heurtant la sensibilité d'autres résidents.

Un sentiment d'échec pour le personnel

Pour le personnel soignant, «c'est le fondement même de l'acte de soin qui est ébranlé lorsqu'une personne prend la décision de mourir, explique Christine Bongard-Félix. La situation est perçue comme un échec.» Un sentiment également constaté par la vice-présidente d'Exit,

Ces images proviennent du documentaire *Exit*, réalisé en 2005 par Fernand Melgar. On y voit les accompagnateurs de l'association d'assistance au suicide et les personnes en fin de vie aborder frontalement les questions liées à la mort. La photo du haut montre la lettre d'autorisation écrite par la personne souffrante. En bas, l'assistant prépare la solution létale.



La version complète
de la revue est en vente
sur le site
www.revuehemispheres.com

Suzanne Pletti, qui accompagne depuis dix ans des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours. «J'explique à l'équipe que pour certaines personnes qui ont atteint un seuil de souffrance intolérable, il n'y a plus qu'un seul choix qui compte.» Tristan Gratier, secrétaire général de l'Association vaudoise d'établissements médico-sociaux (AVDEMS), a directement collaboré à l'élaboration du contre-projet entré en vigueur, mais il le concède lui-même: «Les EMS représentent un lieu orienté vers la vie. Il n'est pas évident de dire à 6'000 collaborateurs: maintenant vous devrez accepter qu'un résident préfère mourir.» Pour Christine Bongard-Félix, il s'agit d'intégrer la notion d'autonomie. «Quand les soignants comprennent que ce n'est pas un droit contre un autre, cela permet une prise de distance émotionnelle.»

Dans les débats qui ont entouré la nouvelle réglementation, on a souvent fait entendre la voix des quelques EMS vaudois d'obédience religieuse qui ont manifesté leur opposition à assister un suicide. Christine Bongard-Félix met aussi en évidence les origines et les croyances multiples des soignants eux-mêmes, qu'il faut concilier avec le droit de mourir. «Pour certains, la notion même d'EMS ne correspond pas aux coutumes de leurs pays d'origine où les personnes âgées vivent avec leurs familles. Imaginez le choc.» Près de 30 nationalités se croisent dans les trois établissements que co-dirige Christian Crottaz à Begnins, dont celui de Bellevue. Le directeur se souvient notamment d'une employée d'origine africaine, particulièrement affectée lors de l'aide au suicide qui y avait eu lieu en 2004.

La nécessité d'informer les équipes

Les difficultés survenues suite à la première aide au suicide a poussé la direction de l'EMS de Bellevue à mieux informer toutes les équipes, personnel soignant, service hôtelier ou même les chauffeurs. L'établissement a mis en place un règlement et organise des colloques de résidents, des réunions avec la famille, ou s'assure que les policiers viennent habillés en civil. Une deuxième aide au suicide a eu lieu en 2006. «Elle a été beaucoup mieux perçue», confie Christian Crottaz. «On adhère davantage à la décision de la personne lorsqu'il y a des explications au

préalable», confirme France Lavenna. De son côté, la vice-présidente d'Exit propose systématiquement de rencontrer les soignants au préalable et constate effectivement que «cela se passe mieux quand ils sont informés». A l'heure actuelle donc, «chaque EMS s'organise comme il le souhaite», indique le médecin cantonal vaudois Karim Boubaker. En parallèle à la nouvelle réglementation, une commission a été créée pour s'assurer du suivi de l'application de la loi. Elle réunit le médecin cantonal, le secrétaire général de l'AVDEMS et les responsables d'Exit. «La commission évaluera que la personne a fait valoir ses droits. Mais aucune procédure n'a été prévue pour accompagner le personnel soignant», déplore Christine Bongard-Félix. ➤

Christine Bongard-Félix observe de nombreux traumatismes chez les infirmiers qui sont confrontés à la mort de ceux dont ils s'occupent, parfois durant des années. Un choc d'autant plus fort s'il s'agit d'une mort choisie.

Une aide spirituelle

Le rôle du personnel soignant n'est pas de contester le choix d'une personne qui demande à mourir. Mais pour Henk Verloo, professeur à l'Institut et Haute Ecole de la Santé – La Source, il s'agit de trouver des manières de communiquer avec les résidents au sujet de la mort et d'être à l'écoute. «La demande de mourir a été mise en lien avec une détresse psychologique. Il y a toujours quelque chose derrière, c'est ce qu'il faut tenter de creuser.» De récentes recherches au Canada ont déterminé comment des personnes en viennent à demander de mourir. «L'un des grands instigateurs pour une aide au suicide, c'est le manque d'écoute.» Un instrument a été développé pour évaluer la dignité et les facteurs de détresse chez une personne. «Lorsque ces facteurs sont détectés, on peut induire une thérapie ou une relation d'aide – qu'on appelle aussi thérapie de dignité – qui permettra de réduire la demande de mourir dans certains cas.» Henk Verloo prévoit que beaucoup de séminaires vont se développer dans le domaine, en s'intéressant en particulier à la spiritualité, qui prend de l'importance en fin de vie. «Jusqu'à présent, la recherche s'est concentrée sur les soins palliatifs, comment remédier à la douleur. Mais ce n'est pas une solution pour tout le monde.»