

Les soins à domicile face au suicide assisté



© Dundanim / Fotolia

Quand une aide au suicide est organisée ou projetée au domicile, comment les équipes des centres médico-sociaux doivent-elles agir ? Comment à la fois entendre cette demande et accompagner au mieux les patients ?

Par **Claire-Anne Kunzler**, cheffe de projet, **Julie Bucher Andary**, responsable qualité des prestations, Service des pratiques professionnelles de l'AVASAD, Lausanne

Aujourd'hui, il arrive de lire des avis mortuaires dont la formulation évoque avec clarté le choix de mourir par suicide assisté : « Après de longues années de lutte contre une maladie sans retour, Madame a choisi elle-même son heure pour quitter ce monde sereinement et entourée des siens. Sa famille et ses amis remercient le médecin, l'unité de soins palliatifs de l'hôpital et le CMS qui l'ont accompagnée durant ces trois longues années de souffrance traversée avec lucidité et courage. » Dans le deuil, tous les proches ont à assimiler cette mort qui, même si elle était imminente, est « non naturelle ».

Nous n'allons pas revenir sur les débats éthiques ni examiner les multiples avis sur ce sujet délicat. Notre propos est d'aborder la perspective des collaborateurs des CMS [1]. Constatant que la majorité des suicides assistés accompagnés par EXIT [2] se déroulent à domicile, il est inévitable que les CMS rencontrent de telles situations. Parfois le client en parlera volontiers, parfois il se fera discret, parfois il fera savoir comment il se prépare activement puis renoncera à son projet, parfois il refusera de communiquer une date à l'avance, parfois ce sont les collaborateurs informés qui seront embarrassés à l'idée de connaître la date prévue. Toutes sortes de scénario peuvent se présenter pour les collaborateurs des CMS. Le thème est sensible pour eux. Leur mission d'accompagnement est bousculée, redimensionnée, leurs valeurs sont questionnées.

Entre pertes d'autonomie et autodétermination

Les personnes qui sollicitent l'aide des CMS le font parce qu'elles sont confrontées à une épreuve de santé. Quand

les déficits d'indépendance s'accumulent, elles interrogent leur parcours de vie et mobilisent toute leur énergie pour conserver ce qui est essentiel à leurs yeux : leur dignité et leur autonomie. Parfois, face à un pronostic douloureux ou face à de possibles pertes d'autonomie, s'élabore le désir de mourir en sollicitant l'aide au suicide. Ce qui est mis en avant par les personnes concernées c'est le désir de décider elles-mêmes de leur vie et de leur mort. Ce principe d'autodétermination des personnes est consacré par notre législation. De plus, l'accueil favorable de la population suisse envers la liberté de solliciter et de procurer de l'aide pour un suicide assisté dans des conditions d'une maladie incurable est confirmé par différents sondages [3].

Depuis 2014, les conditions à remplir pour déposer une demande d'aide auprès d'EXIT ne se limitent plus aux maladies incurables. Les souffrances intolérables et les polyopathologies invalidantes liées à l'âge sont admises. L'élargissement de ces critères a soufflé la perplexité dans notre contexte professionnel. Nous constatons que les CMS sont de plus en plus souvent confrontés à des situations de clients envisageant une assistance au suicide.

Les retentissements sur le collaborateur

Prenons par exemple la situation de M. S. Souffrant d'une maladie neurologique dégénérative, le CMS intervenait chez lui depuis plusieurs années. Sans ni en parler ni rien communiquer à l'avance aux collaboratrices du CMS, seul et sans famille, M. S. a sollicité EXIT et planifié avec eux la date de sa mort. C'est seulement la veille qu'il a prévenu une auxiliaire en lui demandant, presque gêné, si elle pouvait revenir le lendemain pour une « dernière » douche. Après avoir vérifié que l'auxiliaire était à l'aise pour intervenir dans ce contexte, la responsable a immédiatement pris contact avec Monsieur pour lui demander s'il avait d'autres besoins ou le souhait de rencontrer ou de parler avec des collaborateurs du CMS. Puis, après l'intervention d'EXIT, sans aucune autre implication du CMS, les auxiliaires actives dans la situation ont été prévenues. La semaine suivante, elles ont pu bénéficier d'un espace de discussion pour exprimer les tensions ressenties à l'idée d'un éventuel échec d'une relation engagée durant de longues années. Ont-elles su apporter le réconfort, le soutien suffisant pour permettre au client de vivre avec une qualité de vie supportable ? Ont-elles su gérer la douleur de manière efficace ?

Au-delà des notions fondamentales de respect de la détermination d'un client dans ses choix de vie et ses choix de fin de vie, auxquelles tout le monde se rallie aisément, les questions sur le rôle professionnel des CMS dans ces circonstances surgissent. Comment agir et comment se comporter quand un client :

- se plaint ou s'exprime sur sa souffrance, sur ses renoncements, sur ses capacités déclinantes, sur sa fin prochaine ?
- confie son envie de ne plus vivre ?
- exprime son envie de mourir ?
- parle de son envie de se suicider ?
- demande de l'aider à mourir ?
- parle de son souhait de s'inscrire à EXIT ?
- informe de son projet de suicide ?

Comment construire le projet de soin en fin de vie

Pour construire le projet de soin, il sera nécessaire de se questionner encore. Quelles habiletés relationnelles réunir pour écouter et entendre vraiment la parole de la personne concernée ? Comment rester présent à ce qui se dit de douloureux ou d'insoutenable pour elle ? Comment interroger les motivations profondes lorsqu'elle évoque sa fatigue de vivre ou sa hantise de ce que sa maladie ou son grand âge et sa faiblesse extrême lui infligent ? Comment ne pas confondre l'expression « je voudrais mourir » avec « je n'ai plus le goût de vivre » ou « je veux me suicider » ? Comment répondre à ces différentes tonalités de ressentis ? Comment aider une personne qui chemine dans un

éventuel projet de solliciter un suicide assisté, sans être maladroit, sans ni donner prise à un quelconque jugement culpabilisant, ni abandonner la personne à sa souffrance et à ses incertitudes ?

Cela suppose que soit nourrit le champ de compétences des intervenants des CMS dans le domaine des soins palliatifs. Devront être prises en compte toutes les dimensions de la souffrance : pas seulement les douleurs du corps, mais aussi celles qui ont leurs racines dans l'histoire de la personne, les souffrances psychologiques éventuelles dites ou non dites, l'empreinte parfois douloureuse des liens difficiles ou défaits avec des proches. Il s'agira aussi d'être à l'écoute des questionnements spirituels, ce sur quoi la personne fonde ses convictions personnelles, le sens de sa vie et ce qu'elle souhaite transmettre. A l'échelle de l'intervention du CMS, il importe de saisir cette opportunité de dialogue pour proposer un accompagnement en soins palliatifs, dont, pour rappel, la finalité est d'offrir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès.

En fait, accompagner une personne cliente du CMS dans son projet de fin de vie, que ce soit lorsqu'elle envisage le suicide assisté, ou que ce soit en lui permettant d'anticiper les conditions potentielles de sa fin de vie naturelle, relève d'un projet de soin fondamentalement identique pour les intervenants du CMS. Il s'agit alors de passer de l'implicite à l'explicite et de clarifier les souhaits du client et de son entourage :

- dans une visée d'autodétermination
- en donnant priorité à la qualité de vie.

Ces clarifications sont impossibles à réaliser seul sans un vis-à-vis pour sortir du chaos des incertitudes et des ambivalences incessantes, pour mettre des mots sur ce qui est au cœur des valeurs et des besoins de la personne concernée. Cet échange permet aussi de débusquer l'éventuelle dépression profonde, d'accueillir la tristesse et les chagrins inévitables devant les pertes subies, ou d'accueillir les possibles idées suicidaires et entendre la souffrance intense qui cherche à se dire.

La collaboration, l'échange et l'anticipation

Au premier temps de ces interventions s'intègrent les dimensions d'évaluation et de détection des troubles dépressifs et/ou des troubles cognitifs avec leurs effets calamiteux sur l'estime de soi. Cette évaluation doit s'appuyer sur une collaboration pluridisciplinaire avec le médecin traitant, avec les collègues de toutes les professions qui interviennent au sein du CMS, notamment avec les personnes ressources en soins palliatifs ou en santé mentale, avec les spécialistes du réseau de soin régional.

Apparaîtra le souci de prévenir le suicide. Il faut impérativement se rappeler que parler du suicide n'a jamais incité personne à le faire, au contraire. Permettre l'échange sur ces thèmes de l'anticipation de sa propre mort avec les personnes clientes de l'aide et des soins, c'est, au contraire, prévenir le risque du suicide conçu dans un trop plein de souffrances non exprimées, impulsif ou préparé en cachette.

Dans une situation d'un client qui a annoncé son suicide assisté, les équipes auront ainsi plusieurs objectifs :

- Clarifier qui, dans l'équipe, peut sans réticence poursuivre la prise en charge jusqu'au jour x et qui souhaiterait se retirer.
- Anticiper les derniers jours avec le client. Quoi dire au client, comment partager des émotions avec lui, puis-je lui dire ma tristesse de le voir partir, etc.
- Faire fonctionner la créativité de l'équipe en fonction de la situation avec l'apport de chacun pour ajuster un accompagnement personnalisé.
- Définir le projet de soin et d'échanges avec le client pour investiguer ce qui motive son projet, ce qu'il ressent, ce qu'il pense et prévoit [4].

Personnaliser l'accompagnement jusqu'à la fin

A tout instant, il s'agit d'éviter au sein du CMS la banalisation du projet d'assistance au suicide. A l'inverse, il n'est pas toujours justifié de le concevoir d'emblée comme une démarche rationnelle ou comme un acte de courage. Ce peut l'être, certes, pour un individu donné. Et nous supposons que, quand c'est le cas, c'est le fruit d'une démarche, de réflexions et de paroles en relation avec d'autres. Le mûrissement d'une telle décision n'est pas sans provoquer ambivalences, ni douleurs, ni effets sur autrui.

Pour les proches, le temps du deuil devra ensuite intégrer la mort « non naturelle » de la personne aimée et le temps ultérieur des questions. Pour les intervenants des CMS, la personnalisation de l'accompagnement du client dans les circonstances de la fin de vie qu'il s'est choisi est la finalité essentielle.

[1] Le canton de Vaud compte 53 Centres médico-sociaux (CMS) répartis sur tout le territoire dont la mission est d'assumer un ensemble de prestations pluridisciplinaires pour l'aide et les soins à domicile des personnes dépendantes ou atteintes dans leur santé et leur permettre de rester dans leur lieu de vie.

[2] EXIT A.D.M.D. Suisse romande Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité : le mouvement EXIT pour le droit de mourir dans la dignité est né en Angleterre en 1935. Il s'est rapidement étendu à d'autres pays et à d'autres continents. L'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, fondée en 1982 par une dizaine de personnes, compte aujourd'hui plus de 22'000 adhérents. [Site internet](#)

[3] Par exemple, les résultats du sondage de L'Hebdo réalisé en 2009 : 57% des personnes interrogées choisiraient cette option si elles étaient atteintes d'une maladie incurable et 75% des personnes interrogées s'annonçaient favorables à cette pratique.

[4] On pourra s'appuyer sur des outils comme celui de Gagnon et al. 2010, Inventaire de la dignité en fin de vie, qui rassemble un large champ de questions fondamentales sur la conception du sens de sa vie, telles : Qu'est-ce qui compte pour la personne ? Qu'est-ce qui est insupportable pour elle ? Quels sont ses rêves et ses espoirs ? Quel est le bilan de ce qu'elle a appris et de ce qu'elle souhaite transmettre ? Etc.