

Evénement

Ces Suisses qui veulent mourir dans la dignité...

De plus en plus de Suisses souhaitent choisir leur mort: leurs représentants politiques ont du mal à l'entendre.

Les témoignages poignants de familles romandes confrontées à l'euthanasie, passive ou active.

Comment les médecins composent avec le flou juridique. Enquête dans les EMS et dans les hôpitaux.

Rencontres et reportage à Rive-Neuve, maison pour vivre une dernière fois avant de mourir.

Dossier réalisé par Michel Audétat, Eric Felley, Elisabeth Gordon, Sabine Pirolt

Un homme est mort à la télévision, à une heure de grande écoute, et ces images ont bouleversé les Romands. C'était le jeudi 10 mars, sur la TSR, dans le documentaire intitulé Le choix de Jean. Le public de Temps présent a découvert ainsi l'histoire de Jean Aebischer, Fribourgeois de 58 ans et atteint d'un cancer incurable, qui a laissé une caméra suivre ses derniers mois de vie jusqu'à son suicide accompli avec l'assistance de l'association Exit.

«Je m'attendais à des réactions de gens heurtés ou en colère», avoue Eric Burnand, producteur de Temps présent. Erreur de pronostic: le choix de Jean a suscité au contraire une approbation quasi unanime, qui s'est traduite par un abondant courrier. Les qualités du documentaire ont été saluées. Mais les téléspectateurs ont aussi manifesté une forte empathie envers cet homme qui a voulu choisir le jour, l'heure et les conditions de son trépas.

Cinéastes en première ligne L'histoire de Jean Aebischer a connu un précédent. Le 12 janvier 1998, les Espagnols ont été pareillement ébranlés par les images de Ramon Sampedor, tétraplégique depuis vingt-huit ans, qui s'est suicidé avec l'aide de ses amis après avoir longtemps réclamé un droit à l'euthanasie. Le drame a inspiré le cinéaste espagnol Alejandro Amenabar. Il en a tiré Mar adentro qui vient de remporter l'Oscar du meilleur film étranger à Hollywood. Est-ce un hasard si, au cours de cette même cérémonie, le film le plus primé fut Million Dollar Baby de Clint Eastwood qui évoque aussi la question de l'euthanasie (lire critique p. 74)? En Suisse, on retrouve des préoccupations analogues chez le Lausannois Fernand Melgar qui présentera bientôt à Nyon, au Festival de cinéma Visions du réel, le documentaire Exit: une chronique de l'assistance au suicide dans laquelle il suit, une année durant, trois accompagnateurs de cette association défendant le droit de mourir dans la dignité.

Comment quitter la vie? La revendication d'une mort digne s'impose toujours plus comme une préoccupation majeure de nos sociétés. Elle occupe l'imaginaire, donne

lieu à des débats parfois très émotionnels, mais peut aussi s'exprimer sous des formes inattendues. Ainsi, les lecteurs du quotidien 24 Heures ont eu la surprise de découvrir dans l'édition du 7 mars, à la rubrique Opinions, un texte publié sous un titre que n'aurait sans doute pas renié Pierre Desproges: «Prenons la mort du bon côté.»

Jacques Dépraz, journaliste et traducteur indépendant, y explique d'une plume décontractée et apaisée pourquoi, atteint «d'un cancer obstiné», il a renoncé à toute thérapie curative pour s'en remettre à la médecine palliative et préparer calmement sa disparition (lire témoignage p. 18). Son choix lui inspire cinq leçons dont voici la dernière, en forme de conseil: «Arrangez-vous assez tôt avec le corps médical pour bénéficier d'un soulagement définitif dès que votre mal menacera de devenir insupportable.» Petit précision: le témoignage de Jacques Dépraz a été publié le même jour que son avis mortuaire.

Exit, pionnière nécessaire Euthanasie passive ou active, suicide assisté, soins palliatifs... Autant d'aspects d'une même interrogation aux limites de la vie. Autant de terrains sur lesquels se livre désormais la bataille du droit à choisir les conditions de sa propre mort. Une exigence d'autonomie ne cesse de s'affirmer. De plus en plus, dans nos sociétés développées, l'individu estime que le respect de la vie humaine passe aussi par le droit à décider du moment où la sienne devient inhumaine.

L'essor du progrès médical, qui a rendu possible l'acharnement thérapeutique, a suscité en retour deux sortes de réactions. Le développement des soins palliatifs qui soulagent la douleur et accompagnent le mourant d'un côté (lire le reportage à Rive-Neuve p. 22). De l'autre, l'émergence d'associations qui défendent le droit de chacun à mourir dans la dignité. Apparue au début des années 80, Exit fut pionnière dans ce domaine. L'association pratique une assistance au suicide que le Code pénal suisse autorise, pour autant que l'aide apportée n'obéisse pas à des mobiles égoïstes. C'est ce qui permet à Exit, sous certaines conditions très précises, de fournir une potion létale et d'accompagner vers la mort des malades qui voudraient lâcher prise.

En 2001, on s'était ému du sort réservé à cette pensionnaire d'un EMS vaudois, âgée de 82 ans et minée par la sclérose en plaques, qui avait dû quitter son univers familial pour bénéficier de l'assistance au décès sur une aire de parking. Depuis lors, les choses ont bougé. A Genève, le suicide assisté est devenu possible dans les EMS. Dans le canton de Vaud, Exit a été associée aux travaux de l'Association vaudoise des EMS et à l'élaboration de «Recommandations éthiques et pratiques» où la liberté de choix du patient est reconnue.

Le corps médical est donc de moins en moins seul à exercer son contrôle sur la fin de vie et le Dr Jérôme Sobel, président d'Exit Suisse romande, se réjouit de cette évolution: «Quand la médecine triomphante pensait pouvoir reculer toujours plus les limites de la mort, le patient se trouvait dans une relation de dépendance. Maintenant, il peut faire valoir ses compétences dans une relation d'égalité avec le corps médical.»

Complicité médecins-patients Autre signe de ce changement: les nouvelles directives adoptées l'an dernier par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Pour la première fois, elles reconnaissent que, dans des circonstances très particulières,

l'assistance au suicide peut être considérée comme faisant partie de l'activité du médecin. L'ASSM se rapproche ainsi des préoccupations exprimées par la population suisse qui, depuis les années 80, est régulièrement consultée par sondages: 75% à 80% des sondés estiment en effet qu'il faudrait reconnaître le droit, pour une personne atteinte d'un mal incurable, de demander à un médecin qu'il mette fin à ses souffrances en lui donnant la mort.

C'est tout le problème de l'euthanasie active qui est ainsi posé (lire encadré ci-contre) et on sait les questions qu'il soulève. Est-il concevable qu'on encadre légalement des pratiques s'apparentant à l'homicide? La main qui soigne peut-elle être aussi la main qui donne la mort? Comment s'assurer que la demande d'euthanasie soit l'expression d'une volonté libre et non le produit de pressions familiales ou sociales? Dans un contexte où les coûts de la santé alimentent l'inquiétude, risque-t-on de promouvoir la mort volontaire comme un moyen de réduire des dépenses souvent très élevées en fin de vie? En dépit de ces difficultés, les Pays-Bas et la Belgique se sont dotés récemment de législations réglemant l'euthanasie.

En Suisse, en revanche, les tentatives de légiférer dans ce domaine se sont enlisées. Auteur d'une initiative parlementaire proposant de dépénaliser l'euthanasie active qui a échoué en 2001, le médecin et conseiller national socialiste Franco Cavalli note ce paradoxe: «Les sondages montrent que ces questions préoccupent énormément l'opinion publique, mais cela n'encourage pas les politiques à aller de l'avant. Comme il n'y a guère d'intérêts financiers en jeu, il n'y a pas non plus de lobbies pour pousser à la discussion.» Résultat: le département de Christoph Blocher, responsable du dossier, a rangé le problème au fond d'un tiroir avec la ferme intention de ne pas l'en sortir. «Au fond, cela arrange tout le monde», conclut Franco Cavalli.

L'Europe aussi craintive que la Suisse. Conseiller aux Etats radical tessinois, Dick Marty souligne lui aussi la persistance d'un profond tabou: «Les politiques n'aiment pas être confrontés à ces questions qui éveillent des peurs.» Comme rapporteur d'une commission travaillant sur ces questions au Conseil de l'Europe, il a mesuré les réflexes craintifs que peut susciter le mot même d'euthanasie: «Les Allemands sautent de leur chaise quand on leur en parle. Ils l'associent à la politique de purification raciale du IIIe Reich.» C'est une manière de concevoir l'euthanasie dont l'influence se fait aussi sentir en Suisse alémanique, à droite comme à gauche.

Mais ces peurs diffuses sont mauvaises conseillères. Elles contrarient la mise en place d'un cadre législatif clair qui présenterait pourtant des avantages: il permettrait de prévenir les risques de dérapages que les pratiques clandestines, dans le secret de l'hôpital, favorisent certainement plus que des procédures ouvertes et transparentes. | MA

Infrarouge (TSR) consacrera son émission du mercredi 23 mars à l'euthanasie. Invités: Dr Jérôme Sobel, président d'Exit Suisse romande, et Mgr Bernard Genoud.

Ce que cache le terme «euthanasie»

Sous le terme très général «d'euthanasie» se cachent en fait des pratiques très différentes. Si certaines sont punissables en vertu du Code pénal suisse, d'autres sont au contraire admises, notamment dans les directives de l'Association suisse des sciences médicales (ASSM) concernant les patients en fin de vie.

Euthanasie active directe

Cette forme d'euthanasie est dite «volontaire» lorsque quiconque (médecin, personnel soignant ou proche du malade) met fin à la vie d'une personne en vue d'abrégé ses souffrances. Qu'elle soit «volontaire» (lors qu'elle se fait à la demande du patient) ou «involontaire» (si le malade n'est pas informé), l'euthanasie active directe est considérée par le Code pénal comme un homicide. A ce titre elle est punissable.

Euthanasie active indirecte

Elle est pratiquée lorsque, pour soulager les souffrances d'une personne, on lui administre des médicaments dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire sa durée de vie. Admise par l'ASSM.

Euthanasie passive

L'euthanasie passive est en quelque sorte l'inverse de l'acharnement thérapeutique. Elle consiste, pour les médecins, à renoncer à administrer des médicaments qui maintiendraient en vie un patient ou à interrompre un traitement (à «débrancher» par exemple un appareil d'aide à la respiration ou encore des perfusions), lorsque ces thérapies sont jugées «futiles» et non susceptibles d'améliorer la qualité de la vie du malade. Admise par l'ASSM.

«Il nous a suppliés d'arrêter la morphine»

L'histoire du petit Armand, décédé d'un cancer à l'âge de 10 ans, est triste et injuste, comme seule peut l'être la mort d'un enfant. Aujourd'hui, moins de deux ans après son décès, Catherine et Alain, ses parents, n'acceptent pas la façon dont s'est passée sa prise en charge par le service d'onco-pédiatrie du CHUV à Lausanne. Ils reprochent aux médecins de ne pas avoir respecté leur droit à l'information et d'avoir trop vite baissé les bras, alors qu'il existait selon eux d'autres alternatives pour soigner leur fils. Atteint d'une tumeur au cerveau, le garçonnet avait intégré un protocole de recherche. «Les médecins ont privilégié l'application d'un protocole expérimental au détriment de la santé de notre enfant.» Un jour, alors que le couple se rend à l'hôpital pour discuter des détails d'une opération, un comité de médecins leur assène: «Il n'y a plus rien à faire, on arrête tout», se souvient Alain qui poursuit: «Le matin même, la doctoresse qui s'occupait de notre fils avait pourtant reçu un mail d'un confrère américain qui évoquait d'autres traitements. Mais elle ne nous a rien dit, nous l'avons appris plus tard. Pour nous, c'est de l'euthanasie passive.» Le couple tente de trouver des solutions ailleurs, mais la situation se dégrade. Une nuit du mois de mai, Armand ne va pas bien; l'oncologue de garde leur conseille d'amener leur fils. «Il n'avait pas de douleurs aiguës, mais ils nous ont dit: «Voilà, on va lui donner de la morphine.» Nous étions sous le choc. Ils lui ont administré 60 milligrammes par jour, en affirmant que c'était la dose minimum. Une fois la première

dose administrée, on nous a assurés: «Cela va aller très vite.» Après deux jours, les parents rentrent à la maison avec les doses de morphine. Armand va très mal. Les parents appellent un pédiatre de garde qui diagnostique un surdosage et conseille d'arrêter ce produit. «Armand a repris conscience et nous a suppliés d'arrêter de lui donner de la morphine: "J'ai besoin de réfléchir, nous disait-il."» L'enfant est mort trois semaines après sa sortie de l'hôpital. «Ce qu'ils ont fait en lui administrant à la légère de si fortes doses de morphine semble être de l'euthanasie active indirecte. C'est une trahison qui rend un deuil impossible», dénonce aujourd'hui Alain. Au service de pédiatrie du CHUV, on ne souhaite pas s'exprimer sur ce cas précis, mais on souligne: «Nous ne laissons jamais tomber un enfant et sa famille. Nous proposons tout un réseau qui comprend des médecins et des infirmières à domicile ainsi que des traitements palliatifs.» | SP

La revendication d'une mort digne est une préoccupation majeure de nos sociétés.

«Il voulait susciter le débat»

La semaine passée, l'article de Jacques Dépraz intitulé Prenons la mort du bon côté a beaucoup frappé les lecteurs de 24 Heures. Son texte paraissait le même jour que son avis mortuaire. Le Vaudois de 53 ans y expliquait sa situation: «Atteint depuis quelques mois d'un cancer obstiné, j'ai refusé toute thérapie curative, estimant que les éventuels avantages des traitements proposés ne compensaient pas leurs inconvénients.» Il y expliquait en détail et avec humour le sens de sa démarche. «Par cet article, il voulait susciter le débat», raconte Line, son épouse assise à la table familiale de leur domicile au pied du Jura. Comment Line et son fils Nathanaël ont-ils vécu sa démarche? «Elle est le reflet du caractère entier de mon mari. Opter pour l'auto délivrance correspondait à son chemin de vie.» Jusqu'au bout, Jacques voulait être en contact avec sa famille et en pleine possession de ses moyens. «Mais si moi ou mon fils avions refusé qu'il fasse appel à Exit ou, si nous avions voulu qu'il se soumette à un traitement, il nous aurait écoutés.» Le compte à rebours, Line en dit pudiquement qu'il n'est pas passé comme une lettre à la poste. Pour Nathanaël, cette échéance a permis de faire le point: «Il n'y a pas de regrets, car nous avons pu parler sereinement de tout ce que nous désirions.» La démarche de Jacques a également permis à ses proches et à ses amis de parler ouvertement de la fin. «Nous étions loin de la politesse et de la commisération», explique Line. Finalement, c'est la manière d'être de son père qui a aidé Nathanaël à accepter sa démarche: «Je suis fier de lui, fier qu'il ait eu le courage d'être lui-même jusqu'au bout.» | SP

«Mourir ainsi, c'est le plus beau cadeau»

«J'ai vécu quelque chose d'extraordinaire. Je suis reconnaissante à Exit d'avoir permis à mes parents de mourir comme ils le voulaient, à l'instar de Roméo et Juliette, côte à côte, main dans la main.» Assise dans sa cuisine avec vue sur le lac de Neuchâtel, Elena, la soixantaine dynamique, raconte la mort de ses parents. Il avait 92 ans, elle en avait cinq de moins, cinquante-neuf ans de vie commune et une retraite faite de voyages sac au dos et de balades dans la nature. Mais tous les deux souffraient des maux de l'âge, qui leur rendaient la vie de plus en plus pénible, avec un besoin de plus en plus grand d'assistance. Jusqu'à ce que son père confie à Elena: «Je veux mourir.» Sa femme n'était pas encore prête: «Maman disait qu'il y avait de petits moments où cela valait encore la peine.» Quelques mois plus tard,

c'est elle qui demande à voir un médecin d'Exit. Elle désire s'en aller. Leur deuxième fille n'est pas d'accord avec cette démarche: Elena doit tout préparer seule, dans la discrétion la plus totale. «Tout ce qu'il fallait faire m'aidait à supporter l'angoisse, j'étais à 200% dans l'action. J'avais besoin de toutes mes forces pour être à leur écoute.» Le couple invite leur meilleure amie, pour un dîner d'adieux, écrit ses dernières lettres. La nuit précédant leur mort, Elena ne ferme pas l'oeil: «Lorsque les accompagnants sont venus me chercher, j'étais tremblante. Papa et maman nous attendaient assis dans leurs fauteuils habituels. Ma mère avait revêtu les habits qu'elle aimait et un joli foulard en soie. Sur la table, il y avait un album de photos, du temps où ils s'étaient connus. Mon père a montré les photos de leurs voyages. Puis maman a dit: «Il faut arrêter, nous n'avons pas que cela à faire aujourd'hui.» Nous nous sommes dirigés vers leur chambre. Moi, je parlais de départ. Papa a dit: «Arrête, on ne va nulle part!» Ils se sont assis sur le lit. Mon père a remercié ma mère d'avoir été son soleil et de pouvoir mourir ainsi ensemble. Il y avait un miroir face à eux. Maman a jeté un coup d'oeil, elle a dit: «Ah, mais c'est joli, cette scène!» Ils se tenaient par la main. Leur mort fut quasi instantanée. J'avais peur des râles, des hoquets. Tout s'est passé calmement, comme s'ils s'étaient endormis.» I SP

Ils veulent choisir leur mort

Irène, 72 ans

C'est à la suite de la mort de ma mère que je me suis inscrite à Exit. Le jour où je l'ai fait, je me suis sentie mieux et plus tranquille, car ce fut très pénible de voir la déchéance de ma mère. Je veux vivre ma mort aussi bien que ma vie, j'ai envie de mourir dans la dignité.

Yvan, 34 ans

Cela me paraît tellement naturel de faire partie d'Exit. Mais, autour de moi, il n'est pas facile d'évoquer la mort, de faire en sorte que les gens se sentent concernés avant qu'ils ne le soient vraiment. J'essaie d'en parler à mes parents, pour qu'ils soient sensibilisés.

Eric, 59 ans

J'ai la polio depuis l'âge de 5 ans. En 1992, ma situation s'est subitement péjorée. Mon état de santé peut continuer de baisser, et cela je ne le veux pas. Avec ma maladie, j'ai peur de rester grabataire et de finir en végétal.

Andrée, 78 ans

J'ai le cancer, mais je suis bien dans ma tête. J'ai déjà téléphoné à Exit: on m'aidera. Je n'ai pas envie de souffrir comme ma mère qui est restée trois ans et demi paralysée dans un lit. A l'hôpital, on me demandait: «Vous êtes la fille de la dame qui pleure toute la journée?» Je me disais: «Jamais cela!»

Jeanne, 80 ans

Lorsqu'on voit qu'à partir de 80 ans, on n'a plus le droit aux dons d'organes et à d'autres soins, ça fait peur. Chacun devrait dire ce qu'il veut et penser à son propre départ. Moi, je me demande si cela se passe toujours aussi bien que ce qu'on a pu voir l'autre jour à Temps présent.

Danielle, 64 ans

J'aime la vie. J'ai été opérée quatre fois, je connais le prix de la santé. Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. Mon inscription à Exit, c'est mon passeport sécurité pour garder une belle vie. Sauf si je tombe sur un médecin catho pratiquant qui ne respectera pas mon testament... | SP

L'euthanasie directe, interdite mais pratiquée

Hypocrisie L'euthanasie recouvre des pratiques fort différentes, ce qui laisse à tous les acteurs une certaine liberté de choix. Enquête dans les services hospitaliers et de soins palliatifs.

Euthanasie: le mot fâche. En fait, le terme porte à confusion, car il met dans «le même sac» des pratiques fort différentes: l'injection d'une substance mortelle à un malade (euthanasie active directe - lire encadré), l'administration de médicaments pour soulager ses souffrances, au risque d'abrèger ses jours (euthanasie active indirecte), ou encore l'interruption d'un traitement ou l'arrêt d'un appareil maintenant en vie le malade (euthanasie passive). L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a donc précisé les choses: dans ses directives, elle «admet» ces deux dernières pratiques face à des patients atteints de maladie incurable et dont les jours sont comptés. Ce qui laisse au personnel soignant, au patient et à sa famille, une certaine marge de manoeuvre.

En fait, si l'euthanasie active directe est interdite, «il arrive qu'elle se pratique en milieu hospitalier, avoue un médecin vaudois qui souhaite garder l'anonymat. Mais, précise-t-il, c'est souvent le fait de praticiens «mal formés» qui administrent par exemple une surdose d'analgésique majeur à un patient «parce qu'il est en fin de vie».

Même si de telles pratiques «ne sont pas aussi rares que cela», selon notre interlocuteur, elles restent malgré tout marginales. En fait, pour Claudia Mazzocato, médecin chef ad interim de la division des soins palliatifs du CHUV à Lausanne, malgré le flou apparent, les choses sont «assez claires dans la tête de la plupart des médecins». L'euthanasie passive, que la doctoresse du CHUV préfère nommer «abstention thérapeutique ou interruption de traitement» est une pratique acceptable en fin de vie. D'autant, précise-t-elle, que «renoncer à des traitements qui prolongent la vie, ce n'est pas abandonner le malade ni renoncer à le soulager». Michel von Wyss, membre de la direction de la Chrysalide, un centre de soins palliatifs à La Chaux-de-Fonds, ne dit pas autre chose: «Nous pensons que l'on peut cesser une thérapie quand son prolongement n'est plus bénéfique pour la qualité de la vie d'un patient.» Même écho dans les services de soins intensifs où les médecins doivent «prendre des décisions dans plus 60% des cas», selon Bara Ricou, médecin adjoint aux soins intensifs de chirurgie des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Mais l'arbitrage se fait alors après discussion de toute l'équipe soignante.

écouter patient et famille Evidemment, le patient - lorsqu'il est conscient - a son mot à dire dans l'affaire, de même que sa famille. De l'avis quasi unanime des médecins que nous avons interrogés, les avis divergent souvent, et c'est une source de tensions. Les demandes des proches vont «dans les deux sens», précise Bara Ricou. Certains «nous demandent d'arrêter les traitements, alors que nous jugeons que c'est trop tôt; d'autres veulent au contraire absolument poursuivre les thérapies, alors que nous estimons qu'elles ne sont plus utiles». Dans ce cas, que se passe-t-il? «Nous prenons le temps de discuter avec la famille, répond la doctoresse genevoise. Avec le temps, nous arrivons toujours à une vision consensuelle», dit-elle, en précisant que, en quinze ans de pratique, elle se souvient d'un seul cas «où notre décision n'a pas été audible par la famille; nous avons donc trouvé une solution intermédiaire».

Les choses se passent-elle toujours aussi bien dans les hôpitaux suisses? Sous couvert d'anonymat, un spécialiste pratiquant des interventions chirurgicales dans un hôpital de Neuchâtel en tant que «prestataire de service» n'en est pas convaincu. «En milieu hospitalier, j'ai l'impression que les familles et les patients sont rarement consultés.» Il pousse plus loin ses critiques: «Nous, médecins, sommes souvent accusés d'acharnement thérapeutique et, parfois, c'est à juste titre», ajoute-t-il citant le cas de certains de ses patients qui, selon lui, «ont reçu des traitements coûteux qui ne s'imposaient pas».

Acharnement thérapeutique: le terme est «dénigrant», pour Serge Leyvraz, médecin chef de l'oncologie médicale au CHUV. «La perception du moment où l'on arrête un traitement est fluctuante. Elle varie d'un médecin à l'autre, d'une pathologie à l'autre, mais aussi d'un patient à l'autre. Certains d'entre eux ne veulent pas arrêter le traitement; ils trouvent intolérable qu'on ne fasse rien.» Il faut donc, là encore, «prendre le temps d'expliquer».

Suicide assisté Quoi qu'il en soit, la législation suisse - et en cela, elle est unique en son genre - admet aussi l'assistance au suicide à condition qu'elle ne soit pas apportée dans un but «égoïste». Ce qui laisse le champ libre à des associations telles qu'Exit qui, toutefois, ne peuvent intervenir qu'en dehors des établissements de soins. Face à cette aide au suicide, on sent la plupart des responsables des centres de soins palliatifs mal à l'aise. Il est vrai que leur credo est tout autre, puisqu'ils se sont fixés pour tâche d'assister les patients jusqu'à la fin de leurs jours. Comme le résume Michel von Wyss, «nous ne retenons pas les patients, mais nous les accompagnons dans leur travail de trépas, afin de leur permettre de faire le chemin qu'ils ont à faire».

Médecin responsable du Centre de soins continus (CESCO) aux HUG, Gilbert Zulian, et son collègue François Loew, ont d'ailleurs étudié la réaction des personnels soignants confrontés à trois situations concrètes. Il s'agissait de trois hommes de plus de 70 ans qui avaient demandé à rentrer chez eux. Là, ils avaient mis fin à leurs jours. Dans deux de ces cas au moins, «l'ensemble des soignants paraît avoir été très conscient que le retour à domicile n'était qu'un prétexte au suicide du patient», écrivent les médecins genevois dans la revue internationale francophone de soins palliatifs Info Kara . Il n'empêche: «A l'annonce du décès par suicide, chacun s'est retrouvé un peu perdu, d'aucuns même sous le choc, par

l'achèvement d'un projet auquel personne n'adhérait.» Certains soignants ont même demandé «ce que ces patients étaient venus faire chez nous».

Autant dire que Gilbert Zulian n'est pas partisan du suicide médicalement assisté, tel qu'il est autorisé aux Pays-Bas où le personnel soignant peut aider un patient en fin de vie à se donner la mort. D'ailleurs, comme le souligne Claudia Mazzocato, «si les soins palliatifs respectent un tel désir chez un malade, ils se positionnent contre le fait d'être acteurs dans le suicide assisté».

Il n'empêche. Dans un pays où 70 à 80% des habitants meurent à l'hôpital, n'y a-t-il pas une sorte d'hypocrisie pour les soignants à accepter que les malades quittent l'établissement, alors qu'ils savent que les patients partent dans l'idée de se suicider? «Ce n'est pas la solution idéale», reconnaît Bara Ricou.

Elle ajoute: «Si le médecin a usé de tous les moyens dont il disposait pour soulager les douleurs physiques et psychiques et si, malgré cela, la seule issue désirée par le patient est la mort, alors, et alors seulement, on peut se demander si ce n'est pas ce médecin qui a établi cette relation thérapeutique particulière qui peut aider au mieux ce patient et devrait pouvoir l'accompagner jusqu'au bout.» Une appréciation nuancée que ne partage pourtant pas Serge Leyvraz qui considère que «ce n'est pas à nous de cautionner le suicide». Les médecins, il est vrai, ne sont pas formés pour cela. | EG

La maison aux 1600 morts-vivants

Soins palliatifs La Fondation Rive-Neuve à Villeneuve est une maison pour vivre « une dernière fois» avant de mourir.

Cancer, SIDA, sclérose en plaques, insuffisance respiratoire ou cardiaque... Quand l'horizon s'estompe irrémédiablement, quand les médecins vous ont définitivement classé parmi les condamnés, les jours, les semaines ou les mois restants constituent une période cruciale. La Fondation Rive-Neuve à Villeneuve propose un accompagnement de fin de vie, une façon d'apprivoiser la mort. Depuis dix-sept ans, 1600 personnes sont mortes dans cette ancienne maison de maître sous le viaduc de Chillon. Elles sont toutes répertoriées dans le «livre de vie» avec photos ou épitaphes émouvantes. La formule consacrée veut qu'on écrive: un tel «est né au ciel» tel jour à telle heure. Une astuce pour dire qu'on ne vient pas ici pour mourir, mais pour rebondir ailleurs.

«Je connais plus de morts que de vivants», plaisante la directrice Danielle Beck. Il faut la voir et l'entendre s'activer et chanter dans le grand salon, très cosy. C'est l'âme de cette maison, où rien ne fait penser à un hôpital aseptisé. «On vit ici comme une famille, précise-t-elle. Ce n'est pas une salle d'attente de la mort, mais un espace de vie.» La philosophie de l'endroit respecte le rythme naturel: ni rallonger, ni raccourcir, mais adoucir jusqu'au dernier souffle. «Nous pratiquons une médecine qui améliore le confort du patient: 90% des gens sont ici sous morphine. Mais les soins palliatifs ne se résument pas à en donner et à tenir la main. C'est un processus à affiner tous les jours selon les cas.»

Voie intermédiaire Rive-Neuve a un statut officiel d'hôpital reconnu par l'Etat de Vaud et les assurances. Les pensionnaires viennent directement de leur domicile, du CHUV ou d'autres hôpitaux. «Les établissements les envoient chez nous, car la mort est pour eux un échec thérapeutique. Avec mon mari Paul, nous avons créé cette institution sachant que nombre de malades incurables étaient victimes soit d'acharnement, soit d'abandon.» La fondation a donc proposé une voie intermédiaire où l'approche de la mort figure parmi les grands moments de la vie. On s'y prépare sereinement, au quotidien, selon ses forces.

Le matin, les pensionnaires descendent pour le petit-déjeuner, en pyjama ou habillés. Ils ont l'air en forme, mais les chiffres sont clairs. Les quatorze chambres de la maison hébergent quelque 160 personnes par an, dont les trois quarts s'éteignent là. La durée moyenne du séjour est de 25 jours. «Certains sont très lents à mourir, remarque la directrice. Il ne mangent plus, ni ne boivent, on se demande de quoi ils vivent. Pour mourir, il faut savoir accepter.» L'agonie affecte les proches. Rive-Neuve propose de loger les familles dans une dépendance. De même que des chambres à deux lits pour les couples inséparables.

Le petit-déjeuner est terminé. Des pensionnaires regagnent leur chambre. D'autres restent au salon pour lire ou pour fumer, car ici c'est permis. Freud, le chat, promu seul psy de la maison, se faufile entre les fauteuils. Le soleil se lève sur les rives du Léman. Des visites passent. Le fleuriste, le livreur, un proche. En ce mois de mars, les arbres du jardin ont encore les pieds glacés. Bientôt on va déballer l'olivier pour annoncer le printemps. Ici, la vie, c'est sacré. Dans l'activité matinale, il règne une certaine bonne humeur. La dernière page du «livre de vie» remonte à plus d'une semaine. Mais, fatalement, un pensionnaire va s'en aller et c'est généralement le début d'une série: «Nous appelons cela accrocher les wagons, relève la directrice. On a essayé de comprendre pourquoi, la lune, les saisons, mais il n'y a pas d'explication.» A la proximité de la mort, il faut composer avec l'irrationnel. La spiritualité est ainsi très présente, même si Rive-Neuve ne fait pas de prosélytisme: «Nous sommes d'essence chrétienne, mais nous avons des patients athées, bouddhistes ou des gens fâchés avec Dieu.»

Une éternité joyeuse A ce sujet, la directrice raconte une anecdote. Lors de son admission, une institutrice a averti le personnel soignant: «Je ne crois pas en Dieu. Promettez-moi que vous ne tournerez pas autour de mon lit avec ça.» Pour son dernier souffle, elle lui avait demandé d'être présente. Las, elle ne respirait plus depuis un moment, quand soudain une grande respiration est remontée du fond de sa poitrine. Elle a ouvert les yeux et dit: «Eh bien merde, je suis revenue!» La directrice lui a demandé: «Mais vous étiez où?». Elle a répondu «Ah, vous ne pouvez pas savoir, ils sont si gentils là haut...» Elle parlait peut-être des 1600 morts de Rive-Neuve, où l'on pourrait vendre une éternité joyeuse au plus coriace des agnostiques.

| EF