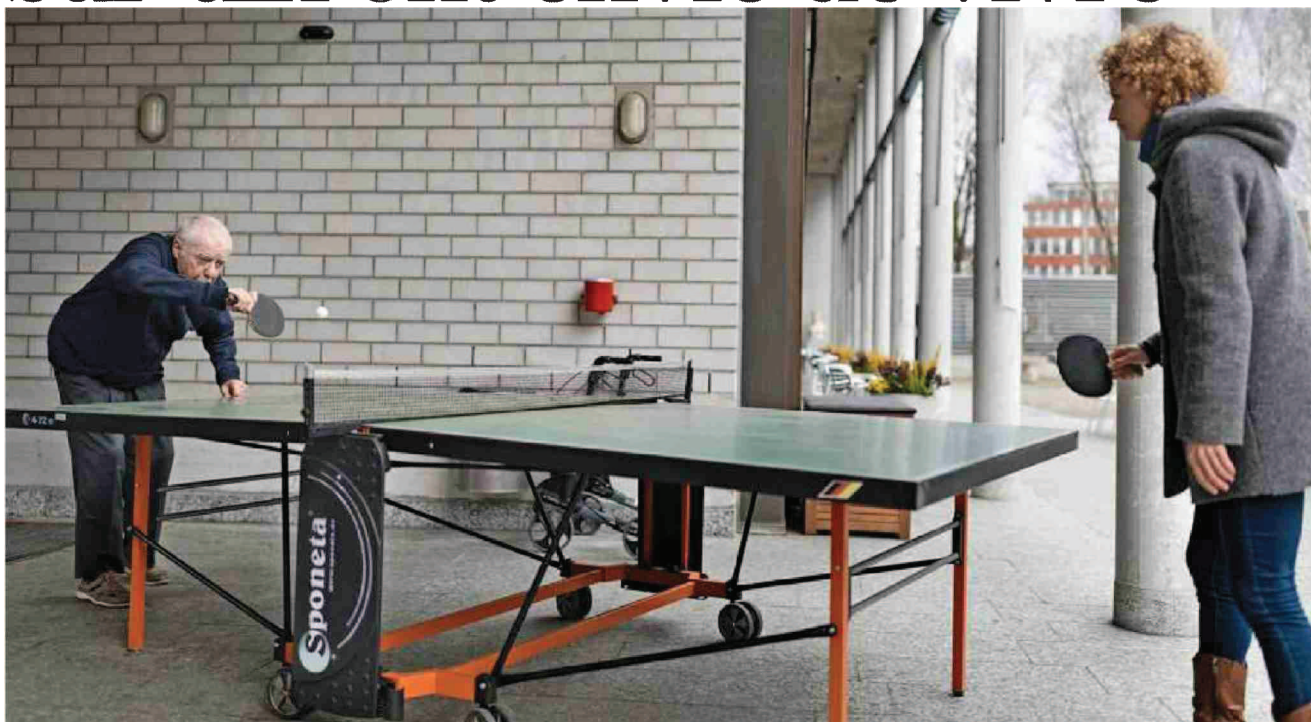




Étude

Dans les EMS, huit résidents sur dix ont envie de vivre



Les auteurs de l'étude soulignent notamment que le personnel des EMS doit aborder le sujet avec les pensionnaires. KEYSTONE/BALLY

Caroline Zuercher
Une étude exclusive s'est penchée sur le désir de mort des pensionnaires d'EMS et sur leur motivation à vivre

Non, les EMS ne sont pas des mouiroirs! Plus de 80% des résidents ont au contraire envie de vivre. Chez les autres, qui expriment un désir de mourir, cette volonté est

en général passive. En clair, ils n'ont pas l'intention de provoquer le destin. Pour la première fois en Suisse, une étude a été menée sur le sujet dans des homes pour personnes âgées vaudois, saint-gallois et tessinois. Dirigée par la chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, elle a été réalisée dans le cadre du Programme national de recherche «Fin de vie». Elle était présentée ce mardi à des professionnels, principalement des infirmiers et des directeurs d'EMS.

«Le message est plutôt positif, s'exclame Eve Rubli Truchard, mé-

decin à la Chaire de soins palliatifs gériatriques. On remarque que les pensionnaires n'ont pas le sentiment d'être un fardeau pour la société. Une autre étude a montré que cette impression est davantage présente chez les aînés pris en charge dans les hôpitaux spécialisés dans la réadaptation.» Les chercheurs ont rencontré 280 retraités de plus de 75 ans capables de discernement. Leur premier constat est qu'il n'a pas été difficile de parler de la mort avec eux. «Ils semblent même contents de le faire, comme si cela les libérait», com-



plète Ralf Jox, qui travaille lui aussi à la Chaire de soins palliatifs gériatriques.

16% espèrent mourir

Mais face à la mort, leur discours est souvent ambivalent et troublant. Eve Rubli Truchard évoque l'une de ses patientes qui disait régulièrement attendre la fin. «Or, elle a eu deux épisodes infectieux et, à chaque fois, elle nous a demandé de l'aider à s'en sortir.» D'autres retraités diront: «Je ne veux pas mourir mais si cela doit arriver, laissez-moi partir» ou «Je suis prête à mourir, mais chaque jour que Dieu me donne, je le prends!»

Comment interpréter de tels propos? C'est précisément ce que voulaient savoir les chercheurs. Résultat? 4% des sondés n'acceptent pas la mort, 50% l'acceptent en espérant que cela ne se produira pas tout de suite, 30% sont prêts et 16% espèrent mourir rapidement sans envisager d'accélérer le processus. De tous les résidents interrogés, un seul a exprimé l'intention d'agir activement. L'intensité de ces émotions a également été calculée. Il en ressort que 11% des personnes présentent un désir de mort sévère.

Cette volonté «passive» de mourir est davantage exprimée chez les pensionnaires vaudois (22%), que

chez les Tessinois (15%) et les Saint-Gallois (9%). Les chercheurs supposent que cette différence est liée au fait que la religion catholique est plus présente à Saint-Gall. Ce désir est davantage exprimé chez les personnes dépressives et chez celles dont les besoins spirituels ou existentiels ne sont pas satisfaits. Il augmente avec l'âge ainsi qu'avec la prise de certains médicaments, les benzodiazépines et les neuroleptiques. Le sexe et le statut marital ne jouent en revanche aucun rôle. Et si la souffrance physique pourrait entrer en ligne de compte, elle est en général bien maîtrisée.

Les chercheurs tirent plusieurs conclusions de ces données. La principale est que le personnel des EMS doit aborder le sujet avec les pensionnaires. «Nous ne pouvons pas changer l'âge des personnes et il faut respecter le désir de mort. Mais nous pouvons regarder s'il est possible d'aider celles et ceux qui le ressentent, estime Ralf Jox. Notre étude montre quels facteurs jouent un rôle dans ce désir. Cela nous fournit des pistes pour agir, par exemple pour créer un outil de dépistage.»

Le médecin regrette que, dans ce débat, on se concentre souvent sur la présence d'Exit dans les établissements. Il insiste sur la nécessité de détecter la détresse existentielle, dont l'influence sur le désir de mourir n'avait encore jamais été

étudiée ni en Suisse ni à l'étranger. «Des gens se demandent si leur vie a encore un sens ou s'il y a un au-delà. Nous n'avons pas forcément de réponses à leur fournir mais les écouter est déjà important. Ce soutien, qui peut par exemple être fourni par un aumônier, semble plus important que celui physique.»

Penser à la mort... Et à la vie

Ce mardi, le public s'est réjoui de résultats qui redorent le blason des EMS. «Ces conclusions peuvent rassurer les proches et le personnel soignant. Tout le monde peut déculpabiliser un peu», espère une employée d'EMS.

À l'heure du débat, les professionnels s'interrogent sur la façon d'agir. «Le personnel peut avoir une certaine réticence à aborder ce sujet, par crainte de ne pas pouvoir ensuite répondre de façon adéquate. Nous devons mettre en place des processus, allant de la discussion à la réponse. Nous travaillons déjà sur le sujet, une telle étude permet de nous conforter dans cette voie», relève Carol Gay, directrice d'EMS. Une de ses collègues conclut: «On oublie facilement les 80% de pensionnaires qui désirent vivre. Dans nos EMS, il faut aussi parler de tout ce qui soutient la vie et se demander ce qui la stimule.»



Exit

Mourir là où l'on vit

Ces résultats ne surprennent pas Pierre Beck, vice-président d'Exit en Suisse romande: «Il faut se rappeler qu'en Suisse, seul 1% de la population est membre d'Exit. C'est une minorité, qui va probablement se développer un peu.» Son association a pratiqué 26 suicides assistés dans les EMS romands en 2017, contre 7 en 2010. La coprésidente Gabriela Jaunin accompagne de tels aînés. «Sur dix qui nous contactent, deux ou trois vont aller jusqu'au bout de la démarche. Mais nous les avons entendus et ils sont satisfaits de savoir que cette porte de sortie existe.»

26

suicides assistés ont eu lieu dans des EMS en 2017 en Suisse romande

Pour Exit, il est essentiel que ces personnes puissent mourir dans l'EMS qui est devenu leur lieu de vie. Le Canton de Vaud a fait œuvre de pionnier en votant en 2012 une loi obligeant les établissements sanitaires à accepter en leur sein une assistance au suicide, sous certaines conditions. Une dizaine de cas sont enregistrés chaque année dans les EMS. Les cantons de Neuchâtel et de Genève autorisent aussi ces interventions. «En Valais, un projet a été refusé à une courte majorité, poursuit Pierre Beck. Mais nous trouvons des accords avec les EMS.» Selon Gabriela Jaunin, les établissements jurassiens se montrent toutefois plus ouverts que ceux du Valais et de Fribourg. En Suisse alémanique, aucun canton n'a légiféré. La Municipalité de Zurich autorise expressément depuis 2001 le suicide assisté dans ses homes. Aujourd'hui, plus de la moitié des établissements alémaniques acceptent néanmoins qu'un patient soit accompagné dans leurs murs. En 2017, Exit Suisse alémanique a ainsi aidé à mourir 85 résidents d'EMS, contre 31 en 2012. **G.B./C.Z.**



Ce que pensent les professionnels

DR



“ Les résidents ont envie de parler de ces questions que nous ne pouvons pas mettre sous le tapis. Souvent, ils nous sont reconnaissants d'aborder le sujet et disent que leurs enfants ont du mal à le faire ”

Valérie Meunier
Experte clinique dans trois EMS de La Côte

DR



“ Nous avons été surprises d'apprendre que certains médicaments sont associés au désir de mort et que ce sentiment est plus fort dans le canton de Vaud. Avec nos patients, nous abordons cette question qui est incluse dans notre formation. Ensuite, certains sont plus à l'aise que d'autres ”

**Evelyne Leduc
et Amandine Billardey**
Infirmières dans un EMS lausannois

DR



“ Le public a une vision triste des EMS. Les résidents parlent de la mort mais ils ont aussi des petits projets, comme aller voir un spectacle ou faire une balade ”

Carol Gay
Directrice de l'EMS
Le Marronnier, à Lutry