Document généré le 25 avr. 2024 15:49

Nouvelles pratiques sociales

# Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ?

## L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médicosociaux (EMS) en Suisse

Dolores Angela Castelli Dransart, Sabine Voelin et Elena Scozzari

Volume 27, numéro 2, automne 2015

Normativités, marginalités sociales et intervention

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1037683ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1037683ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1703-9312 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Castelli Dransart, D. A., Voelin, S. & Scozzari, E. (2015). Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médicosociaux (EMS) en Suisse. *Nouvelles pratiques sociales*, *27*(2), 129–144. https://doi.org/10.7202/1037683ar

Résumé de l'article

Les associations d'aide au suicide en Suisse peuvent assister des personnes âgées institutionnalisées à certaines conditions. Cet article présente les résultats préliminaires d'une étude qualitative menée auprès de professionnel.le.s d'établissements médico-sociaux pour personnes âgées confronté.e.s à l'assistance au suicide. Il présente quelques défis que celle-ci pose à la mission professionnelle et au fonctionnement institutionnel ainsi qu'au positionnement personnel. Le suicide assisté en institution engendre de nouvelles pratiques par ajustements successifs, entre résistance et normalisation, l'enjeu ultime étant l'intégration ou non de la mort par suicide assisté comme une des modalités de l'accompagnement de fin de vie au sein des institutions.

Tous droits réservés © Université du Québec à Montréal, 2016

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

DOSSIER

# Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ?

## *L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médicosociaux (EMS) en Suisse*[1]

Dolores Angela CASTELLI DRANSART
Haute École Spécialisée de Suisse occidentale

Sabine VOELIN
Haute École Spécialisée de Suisse occidentale

Elena SCOZZARI
Haute École Spécialisée de Suisse occidentale

1. Les auteures remercient vivement le Professeur. Michel Fontaine pour la relecture critique du texte.

Les associations d'aide au suicide en Suisse peuvent assister des personnes âgées institutionnalisées à certaines conditions. Cet article présente les résultats préliminaires d'une étude qualitative menée auprès de professionnel.le.s d'établissements médico-sociaux pour personnes âgées confronté.e.s à l'assistance au suicide. Il présente quelques défis que celle-ci pose à la mission professionnelle et au fonctionnement institutionnel ainsi qu'au positionnement personnel. Le suicide assisté en institution engendre de nouvelles pratiques par ajustements successifs, entre résistance et normalisation, l'enjeu ultime étant l'intégration ou non de la mort par suicide assisté comme une des modalités de l'accompagnement de fin de vie au sein des institutions.

Mots clés : suicide assisté en institution; enjeux professionnels; accompagnement de la fin de vie; gestion des équipes; communication.

*Swiss right-to-die associations may assist elderly persons in nursing homes as long as they fulfill certain requirements. The preliminary results of a qualitative study investigating professionals faced with assisted suicide show that such an event challenges the institution's mission and function, as well as the individual professional stance. It engenders new practices by successive adjustments between resistance and normalization; the ultimate question being whether (or not) death by assisted suicide should be integrated as a mode of support provided by institutions, as life draws to an end.*

*Keywords : assisted suicide within institutions; professional challenges; end-of-life support; team management; communication.*

## L'ASSISTANCE AU SUICIDE EN SUISSE ET SES CADRES NORMATIFS

Depuis les années 2000, les questions autour de l'aide au mourir se discutent dans plusieurs pays européens (Cohen *et al*., 2014), dont la Suisse, ainsi qu'au Québec (Québec, 2012). Ces sujets se cristallisent autour de questions sociétales essentielles, dont, par exemple, le droit à l'autodétermination, à la dignité et à la qualité de vie dans la dernière étape de vie. Paradoxalement, celles et ceux qui y sont soit favorables soit opposé.e.s invoquent souvent les mêmes notions (la souffrance, la qualité de vie et la liberté), mais en les rattachant à des systèmes normatifs différents.

En Suisse, l'assistance au suicide n'est pas punissable pénalement si : 1) les motifs de la personne qui assiste ne sont pas égoïstes (*Code pénal suisse*, 1937); 2) la personne qui demande à être assistée dispose de sa capacité de discernement (*Code civil suisse*, 1907) et si 3) l'acte qui mène à la mort est accompli par la personne elle-même et peut lui être imputé (Stadelman, 2010, p. 343-344). À la différence d'autres pays, provinces ou états (Pays-Bas, Québec, État de l'Oregon), du point de vue juridique, pour la Suisse, une maladie terminale, dégénérative ou fortement invalidante n'est pas une condition *sine qua non* d'éligibilité. De même, l'aide au suicide n'est pas réservée au corps médical. C'est pourquoi, des associations offrent leurs services dans ce domaine, telle que par exemple l'association Association pour le droit de mourir dans la dignité (EXIT ADMD), fondée en 1982.

S'il est encore une mort marginale, le suicide assisté prend néanmoins de l'ampleur en Suisse. En 2012, 508 personnes y ont recouru (8 fois plus qu'en 1999[2]); 60,4 % étaient des femmes et 83.3 % avaient plus de 65 ans (Office fédérale de la statistique, 2014). Ces chiffres sont probablement destinés à augmenter car un nombre plus important de personnes pourraient décider de mettre un terme à leur vie pour des « polypathologies invalidantes liées à l'âge » (Michiels, 2014). Les tenants de positions ou de systèmes normatifs différents s'affrontent depuis des années en Suisse, mais la grande majorité de la population résidante est largement favorable au suicide assisté en cas de situation de maladie terminale (Schwarzenegger *et al*., 2010). Au niveau fédéral, le parlement (2008-2012) a refusé de légiférer sur des critères d'éligibilité plus précis ou de réglementer davantage les activités des associations d'aide au suicide. Au niveau cantonal[3], Vaud est le seul canton[4] dont la Loi sur la santé publique (LSP), autorise dès le 1er janvier 2013 les associations d'aide au suicide à offrir leurs prestations au sein d'établissements médicaux ou médicosociaux subventionnés par le canton, à condition de respecter les critères suivants : la capacité de discernement, le fait que la personne « souffre d'une maladie ou de séquelles d'accident graves et incurables » et qu'elle « persiste dans sa volonté de se suicider » (Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) du Canton de Vaud, 2013, p. 1). Ces critères s'apparentent à ceux requis par l'association EXIT ADMD : a) être membre de l'association depuis un certain temps et

2. Les autres types de suicides pour la même année se montaient à 1037 (Office fédérale de la statistique, 2014).

3. Le canton est le correspondant de la province au Canada.

4. À l'heure où nous écrivons, le canton de Neuchâtel est en train d'élaborer une loi.

domicilié en Suisse romande, b) avoir son discernement, c) faire une demande sérieuse, manuscrite, avec un dossier médical complet et d) soit être atteint d'une maladie incurable, d'une invalidité importante ou d'avoir des souffrances intolérables, soit d'être atteint de polypathologies invalidantes liées à l'âge (EXIT ADMD, 2014). La loi vaudoise ajoute néanmoins que la demande d'aide au suicide doit être évaluée « en concertation avec l'équipe soignante, le médecin traitant, le représentant dans le domaine des soins, et sous réserve de l'accord du patient ou résident, avec les proches ». (DSAS du Canton de Vaud, 2013, p. 1)

Les sociétés savantes ou les associations professionnelles ont formulé des directives, voire des prises de position, à l'intention de leurs membres en matière de suicide assisté. La commission centrale d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (2012) et la Fédération des médecins suisses (FMH) (2008) considèrent que l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale. Le médecin peut y consentir à titre privé (liberté personnelle), si les critères suivants sont respectés : la fin de vie est proche, des alternatives de traitements ont été proposées, la capacité de discernement est présente et le désir de mourir est mûrement réfléchi et persistant, ne résulte pas de pressions extérieures (vérification requise par une tierce personne) et n'est pas le symptôme d'une maladie psychique (ASSM, 2012, p. 2). L'Association suisse des infirmiers et des infirmières (ASI) (2005) interdit à ses membres de prêter un concours matériel à l'assistance au suicide, tout en leur demandant de continuer à accompagner et à soigner les patient.e.s avec respect et sans jugement. Avenir social, l'association des professionnel.le.s du travail social, n'a pas pris de position spécifique, son code de déontologie (Avenir social, 2010) restant actuellement sa seule référence.

Les fédérations d'établissements médicosociaux, dont par exemple l'AFIPA (Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées) et l'AVDEMS (Association vaudoise d'établissements médicosociaux) envisagent le suicide assisté au sein des institutions si le ou la résident.e est capable de discernement, souffre d'une maladie incurable ou d'une invalidité complète (AFIPA, 2011, p. 7-8; AVDEMS, 2004, p. 4).

En résumé, les instances professionnelles ont précisé, au fil des années, le cadre juridique national et posé des cadres éthiques ou déontologiques plus restrictifs en matière de critères d'éligibilité.

## LE PROJET DE RECHERCHE

L'analyse documentaire des cadres normatifs a mis en évidence que ceux-ci n'intègrent que très peu les dimensions interpersonnelles et les enjeux organisationnels des demandes de suicide assisté. De même, la revue de la littérature a montré que l'acceptabilité du suicide assisté varie en fonction des professions, du contexte culturel, des croyances religieuses, du genre et de l'âge ou encore de l'expérience des professionnels (Fischer *et al*. 2005; Rogers *et al.* 2011; Rosenfeld, 2000) de même qu'elle varie selon l'état de la personne qui demande le suicide assisté (Rogers *et al.* 2011).

Ces constats nous ont incité.e.s à mener une étude exploratoire qualitative qui visait à appréhender : 1) les représentations et les pratiques vécues par les professionnel.le.s face aux demandes de suicide assisté; 2) leurs modes de réponse et leurs positionnements en particulier en lien avec les processus décisionnels; 3) les enjeux de leur pratique professionnelle au sein des institutions ou des services.

Deux cantons ont été pris en compte : Fribourg (plutôt catholique et rural, sans législation cantonale en matière de suicide assisté, mais se réclamant des directives de l'AFIPA) et Vaud (plutôt réformé et urbain, muni d'une législation). Dans un premier temps, tous les EMS des deux cantons et les services spécialisés dans l'accompagnement aux personnes âgées ont été invités par courrier à participer à l'étude, à la condition qu'ils aient été confrontés à des demandes d'aide au suicide (abouties ou pas). Quinze (5 dans le canton de Fribourg, 10 dans le canton de Vaud) ont répondu favorablement (sur 266), dont 12 EMS, 2 institutions de soins à domicile et un service social. Au sein de chaque organisation et chaque fois que cela était possible, plusieurs personnes ont été sollicitées à différents échelons de responsabilité. Au total, 41 professionnel.le.s entre 24 et 64 ans (28 femmes) ont été interviewé.e.s par le biais d'un entretien semi-directif. Il s'agit d'un médecin, de 8 directeurs ou directrices d'EMS, de 10 infirmier.ère.s chef.fe.s, de 8 infirmier.ère.s, de 10 aide-infirmier.ère.s ou aides-soignant.e.s et de 4 animateurs et animatrices socio-culturelles. Les entretiens (durée 38-107 minutes ont été transcrits verbatim et analysés en plusieurs étapes selon les principes de la théorisation ancrée, à l'aide des logiciels ATLAS.ti et Excel : par exemple, comparaison constante et identification des relations entre les catégories conceptuelles élaborées et vérifiées tout au long de la recherche (Laperrière, 1997). Les 3 types de codification de la théorisation ancrée (ouverte, axiale, sélective, (Strauss et Corbin, 1990)) ont été effectués. Après avoir identifié les thèmes émergents par le biais de lectures répétées du matériau, et en tenant compte de la littérature, une liste de codes descriptifs a été établie. Les codes descriptifs

ont été classés ensuite en catégories conceptuelles (métacodes), dont on a défini les dimensions et les propriétés et sur la base desquels des synthèses ont été rédigées. La mise en lien des relations entre les métacodes et leur hiérarchisation a permis de monter en abstraction et de cerner les catégories centrales (codification sélective). Les données ont été reconfigurées ensuite selon deux axes : 1) les processus en lien avec le traitement des demandes de suicide assisté, dont quelques éléments (résultats préliminaires concernant seulement les EMS) sont présentés dans cet article et 2) les logiques de gestion des demandes du point de vue des professionnels et des institutions (analyses encore en cours).

L'hypothèse interprétative principale issue des analyses suggère que, tout en étant encore un phénomène largement circonscrit et marginal, le suicide assisté est en train de faire évoluer l'accompagnement de fin de vie au sein des EMS, ce qui a pour conséquence une adaptation des modes du vivre ensemble et des pratiques établies, et plus largement renvoie à un questionnement sur la mission institutionnelle et les positionnements professionnels.

## UNE MARGE QUI BOUSCULE LE CENTRE OU PEUT-ON INTÉGRER LE SUICIDE ASSISTÉ DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE AU SEIN DES EMS?

Au-delà de positions de principe parfois divergentes (favorables ou pas au suicide assisté en institution), la majorité des EMS se rejoint sur les processus mis en œuvre pour « apprivoiser » le suicide assisté en son sein, car tous sont confrontés au fait que celui-ci interpelle à la fois la mission de l'institution d'une part et d'autre part son organisation. Dès lors, l'intégration de ce type de décès nécessite un travail de régulation, voire de normalisation afin d'en faire une mort « comme les autres ». Ce travail consiste essentiellement à trouver une manière d'articuler la marge (le décès par suicide assisté) et le centre (la mort intervenant à la suite d'une maladie ou par épuisement progressif des ressources de la personne). Dans cet article, nous évoquerons quelques défis auxquels se confronte la mise en œuvre de cette nouvelle pratique premièrement au niveau de la mission institutionnelle et professionnelle et deuxièmement de l'organisation de l'institution.

## Le suicide assisté interpelle la mission des institutions et les rôles professionnels

La première interpellation importante à laquelle l'institution est confrontée est celle de la compatibilité du suicide assisté avec la mission institutionnelle. En cohérence avec les évolutions de la société (Castel & Haroche, 2001), les résidences pour personnes âgées sont considérées aujourd'hui comme un lieu de vie et non plus seulement comme un lieu de soins (Cavalli, 2012). Dès lors, des notions comme le projet individuel de vie et le respect des espaces et des choix de la personne âgée sont devenues tout aussi centrales que le fait d'offrir des prestations de soins de qualité. Les demandes de suicide assisté représentent un défi à la mise en œuvre et à l'articulation de ces deux volets de la mission institutionnelle.

> Du moment qu'on considère qu'un EMS c'est un lieu de vie, la personne doit pouvoir demander l'assistance au suicide si elle le souhaite. L'institution ne peut pas fermer la porte à l'association qui va le faire. Par contre, elle peut demander au personnel soignant de ne pas s'occuper de cela, ne pas y être impliqué. (Directeur 2)

Ainsi, les directions incitent les équipes soignantes au devoir de réserve, en les priant de ne pas chercher à influencer le ou la résident.e. Toutefois, cette position de principe n'efface pas une certaine ambiguïté qui se traduit dans les difficultés de mise en œuvre au niveau de l'institution : « Un établissement, y a une certaine dynamique dedans. Donc en fait, en faisant un truc comme ça, c'est comme si on cassait la dynamique et on y met de la dynamite à la place ». (Directeur 8)

Une demande de suicide assisté au sein de l'institution interpelle également la mission professionnelle telle qu'elle est actuellement perçue et pratiquée. Le plus souvent ceci débouche sur une dissociation *de facto* entre le projet individuel du ou de la résident.e et l'accompagnement professionnel. La très grande majorité des personnes interviewées considère en effet que l'assistance au suicide ne fait pas partie de sa mission professionnelle (« c'est hyper l'opposé », Aide-soignant 12), ce qui rejoint les positions de leurs associations faîtières, dont ils ne se réclament pas pour autant.

Toutefois, certains interviewé.e.s considèrent que la notion « d'accompagner jusqu'au bout » peut inclure l'accompagnement d'une personne dans cet acte ultime de mort volontaire. C'est pourquoi ils ou elles ont accepté, lorsque le ou la résident.e l'a souhaité, d'être présent.e lors du suicide assisté. Ceci par respect de la décision du ou de

la résident.e, au nom de la relation de proximité entretenue avec lui ou elle, ou encore pour s'assurer que le geste ultime soit vraiment le fait de la personne et prendre ainsi un rôle de témoin vis-à-vis de l'équipe.

Dans d'autres situations, les équipes n'ont pas eu à se poser la question de leur présence, car les directions l'ont interdite. Cette situation a suscité des réactions ambivalentes, car contrairement à ce qui se passe lors de morts d'autres types, les professionnel.le.s doivent se retirer de la chambre et laisser la place aux associations d'aide au suicide. Cette relégation à la périphérie, si elle convient à certain.e.s, peut être mal vécue par d'autres. Le fait d'être « mis hors circuit » (Infirmier 3) à un moment aussi essentiel pour les personnes qu'ils ou elles ont accompagné.e.s ne va pas de soi : « Ce résident, cela fait trois ans qu'on le soigne, qu'on l'accompagne et tout à coup, on est mis à la porte. Deux inconnus entrent dans cette chambre. Ils en ressortent, le résident n'est plus là. » (Directeur 2)

Les institutions et les équipes ont répondu à ces interpellations en mettant en place progressivement des directives et des démarches institutionnelles allant du moment de la demande de suicide assisté jusqu'au lendemain de son exécution. Toutefois, certaines personnes interviewées, tout en reconnaissant l'utilité et la nécessité de ces procédures, s'interrogent aussi sur leurs limites. Ils ou elles évoquent à maintes reprises le risque qu'un cadre ou un protocole trop routinier prenne le pas sur un questionnement professionnel de fond : « […] très peur que ça devienne un acte banal où on a recours à EXIT, c'est légiféré, y a un protocole, on va faire comme ça…[…] que ça puisse devenir un peu trop froid, un peu trop banal. » (Aide-soignante 10)

## La communication autour du suicide assisté : dits et non-dits au sein des institutions

Si la demande de recourir au suicide assisté peut être considérée comme éminemment personnelle et circonscrite à l'espace privé de la chambre, l'intervention au quotidien du personnel dans cet espace lui adjoint, dans les faits, un statut d'espace public. Ceci requiert l'articulation entre les deux sphères, organiquement réglée au fil des ans, notamment en matière de gestion de l'information. Les intenses réflexions menées au sujet de la gestion de l'information (qui, quand, comment mettre au courant), l'énergie déployée et le temps imparti qui rompt le rythme habituel des activités montrent que le suicide assisté est un type de décès à part, qui déclenche des situations délicates et

nécessite une régulation particulière, même dans un lieu où la mort est intégrée à la vie quotidienne et fait l'objet de pratiques établies

Avant l'accomplissement de l'acte, le personnel concerné, c'est-à-dire l'équipe de travail directement en contact avec la personne résidente pour les soins journaliers, est généralement mise au courant. Par contre, les professionnel.le.s qui ne sont pas considéré.e.s comme directement concerné.e.s, par exemple celles et ceux travaillant dans d'autres unités ou secteurs ou les professionnel.le.s impliqué.e.s dans l'animation et l'intendance, ne sont pas systématiquement informé.e.s, bien qu'au final, l'information ait souvent filtré : « Nous sommes tenus au secret […]. On construit une muraille autour de l'opération […]. On reste professionnel même si on sait que c'est un secret de Polichinelle ». (Aide-soignant 6)

Ces choix de direction ont été motivés essentiellement en invoquant deux raisons : le respect de la vie privée du ou de la résident.e et la volonté de l'institution et de ses cadres de ne pas perturber les personnels ou les autres résident.e.s. Le souci de ne pas être perçu par des tiers comme un établissement qui favorise la mort semble jouer également un rôle dans le choix de la discrétion, surtout dans les régions les plus rurales.

Pour que l'événement du suicide assisté puisse être tout de même intégré dans la vie institutionnelle et afin également de pouvoir gérer les éventuelles tensions occasionnées par des positions divergentes, les EMS ont dû créer des espaces d'échange. En effet, les personnels peuvent se trouver face à des conflits intérieurs par rapport à leurs valeurs personnelles ou professionnelles et ces conflits éthiques peuvent remettre en cause la cohésion de l'équipe dans la mesure où tous ne partagent pas la même vision du suicide assisté : « Plusieurs tendances culturelles, religieuses, tout ça parfois s'oppose […]. Ce n'est pas tout le monde qui accepte le concept et puis l'acte en soi ». (Aide-soignant 6)

Les cadres infirmiers ont été les garants et référents de ce processus d'échange. Ils ou elles ont été l'interface entre la direction et les autres personnels, souvent également entre le ou la résident.e et l'équipe soignante ainsi qu'entre l'équipe soignante et les associations d'aide au suicide. L'échange d'informations avec EXIT ADMD semble s'être déroulé de manière très variable : dans la plupart des cas, l'association a tenu la direction informée de l'avancée du processus et a annoncé ses visites en tenant compte des contraintes institutionnelles. Toutefois, des situations plus délicates (manque d'information ou collaboration) ont également été évoquées. Ceci semble avoir eu des

effets néfastes sur les personnels, contribuant à faire du décès par suicide assisté un type de mort à circonscrire.

Aux dires des personnes interviewées, une mort par suicide assisté requiert beaucoup plus d'échanges et d'ajustements communicationnels que les autres types de mort : « Notre infirmière cheffe est venue en parler aussi, soutenir l'équipe et puis de nouveau quand la personne a dit : "c'est le bon moment", on a carrément fait une réunion le soir, où toute l'équipe était présente. » (Infirmière responsable d'unité 5)

Le jour du suicide assisté, les équipes soignantes informées ont souvent reçu la consigne de ne pas en parler aux résident.e.s. Lorsque la personne concernée elle-même les a mis dans la confidence, avec ou sans l'accord de la direction de l'établissement, le personnel a répondu de manière évasive à leurs interpellations. Concrètement, dans de nombreuses institutions, les personnes résidentes ont été écartées des lieux de passage ou des lieux communs le jour J. Les personnes valides ont été invitées à participer à des activités en dehors de l'institution ou dans des espaces éloignés de leur unité de vie. Pour les personnes moins valides, des précautions ont été prises pour qu'elles ne soient pas confrontées à la situation.

Malgré ces précautions, il n'est pas rare que les résident.e.s aient appris l'événement lorsque la police[5] est arrivée sur les lieux en uniforme, alors même que les directions avaient expressément demandé aux agents d'être en civil. Certain.e.s personnes ont alors posé des questions, obligeant ainsi les personnels à répondre dans l'urgence. Par ailleurs, l'absence soudaine de la personne décédée a soulevé des interrogations : « "Mais comment ça, mais il est mort de quoi ? Mais il était pourtant bien. Hier encore, on a mangé ici", […] y 'a tout un questionnement. » (Aide-soignant 6)

Lors de questions directes, la réponse se veut « voilée » […] On trouve toujours des formules » (Aide-soignant 7) ou encore « elle a choisi d'arrêter de souffrir. » (Infirmier chef 4)

Ainsi, dans la majorité des cas, la communication institutionnelle officielle a fait état du décès, sans mentionner la cause de la mort. Parfois des rencontres ont été

5. La procédure judiciaire prévoit que les morts par suicide assisté soient considérées comme des morts violentes. Par conséquence, la police, ainsi que le médecin légiste doivent en être informés et se rendre sur les lieux pour faire un constat et le cas échéant mener une investigation.

organisées pour les personnels et entre personnels et résident.e.s quelques jours après le décès.

Plus globalement, les personnes interviewées ont été étonnées par les réactions mitigées des résident.e.s à la suite du suicide assisté. On peut se demander dans quelle mesure ce manque de réaction est à mettre sur le climat de silence préconisé avant l'événement ou sur l'intégration par les résident.e.s de cette éventualité de fin de vie à la suite d'informations diffusées intra muros ou par les médias.

Les membres de la famille des résident.e.s, du moins certains d'entre eux, étaient le plus souvent au courant et impliqués dans le processus allant de la demande jusqu'à l'accomplissement du suicide assisté, mais tous n'étaient pas forcément en accord avec cette décision. Exceptionnellement, il est arrivé que des personnels aient dû cacher la cause de la mort à des proches de la famille.

À la suite du suicide assisté, des rites d'adieu ont été organisés au sein des institutions, comme pour les autres types de décès, ce qui selon plusieurs professionnel.le.s a permis « de se réapproprier la mort » (Infirmier-chef 4) : « C'est que l'institution veut donner une image, disons uniforme à toutes les morts. Donc, on ne fait aucune différence. Donc un résident est parti, il est parti. Donc voilà. » (Aide-soignant 6)

## UN TRAVAIL DE RÉGULATION AUX ENJEUX MULTIPLES

L'entrée du suicide assisté en EMS a entraîné un processus de remise en question de la manière dont on met en œuvre la mission des institutions, du rôle des professionnel.le.s et des procédures et règles établies en matière de communication. Un travail d'apprivoisement et de régulation a été nécessaire et est toujours en cours pour pouvoir l'intégrer dans les processus d'accompagnement institutionnel et professionnel de la fin de vie. Comme le soulignait déjà en 2004 la chambre éthique de l'AVDEMS, les « deux aspects de la responsabilité éthique : l'autonomie du résident et la bienfaisance de l'institution offrant des prestations à une collectivité (2004, p. 5) » sont fortement sollicités par ce type de fin de vie.

Nos résultats préliminaires montrent de manière inattendue que les pratiques institutionnelles et professionnelles semblent faire quelque peu fi de positions idéologiques tranchées pour se rejoindre sur la mise en place de directives ou de

protocoles similaires. En EMS, ceux-ci ont pris le pas (parfois en les affinant, parfois en s'en détournant quelque peu) sur les cadres normatifs évoqués en introduction.

L'ajustement des pratiques institutionnelles n'a été possible qu'en privilégiant le volet « accompagnement dans un lieu de vie » de la mission institutionnelle, et en opérant une dissociation partielle entre sphère privée et sphère publique et entre projet individuel et projet collectif : la chambre de la personne devient le lieu où cette décision individuelle est mise en acte. À partir de ce moment, ce lieu devient une zone franche à laquelle les équipes n'ont qu'un accès très restreint (et négocié) en tant que professionnel.le.s. Cette gestion a des impacts, car si certains d'entre elles ou eux étaient présent.e.s lors du suicide assisté, cela s'est fait le plus souvent en opérant une deuxième dissociation : celle entre positionnement personnel et positionnement professionnel.

L'intégration du suicide assisté dans l'organisation et le fonctionnement de l'institution a également demandé la mise en place de procédures spécifiques de gestion de l'information aussi bien au sein des différents personnels qu'entre personnels et résident.e.s ou encore entre intérieur et extérieur de l'institution. La discrétion adoptée dans la gestion de l'information est emblématique de la tension que génère la présence de ce type de mort dans l'institution : son entrée en scène s'accompagne de la nécessité de le garder à la marge de la communication et dans un espace aussi bien symbolique qu'interactionnel circonscrit, quand il n'est pas contrôlé. Cette gestion a néanmoins des impacts importants sur l'ensemble des systèmes et peut même aller jusqu'à créer des situations périlleuses en termes de fonctionnement et de droits (par exemple, les résident.e.s déplacé.e.s de leur unité de vie pour ne pas être impliqué.e.s dans la situation).

Nous nous demandons si ces dissociations et ces régulations ne sont pas aussi la conséquence d'une manière d'aborder les questions suscitées par les demandes de suicides assistés en termes dichotomiques (logique institutionnelle vs logique personnelle). En effet, les cadres normatifs posent des principes et des limites ou tracent des lignes d'action univoques, mais offrent peu de pistes aux personnels pour élaborer un positionnement professionnel impliquant le temps de la réflexivité. Face à l'introduction de cette nouvelle pratique, le risque serait de laisser les procédures prendre le pas sur un questionnement plus fondamental autour de l'accompagnement des personnes à cette dernière étape de vie et de ne pas tenir suffisamment compte de l'impact de ces nouvelles situations sur la mission des institutions.

Comme Werth (2000), nous pensons qu'il serait intéressant d'élaborer - avec et pour les personnels - des approches et des outils qui leur permettraient d'évaluer et d'accompagner chaque situation de suicide assisté de manière singulière et non-idéologiquement orientée *a priori*, tout en se référant à un cadre professionnel spécifique qui s'appuie sur des principes éthiques, déontologiques et des compétences professionnelles explicites. Ceci permettrait de mieux tenir compte des notions d'autonomie et de respect des résident.e.s, mais aussi des équipes, ainsi que de peut-être réduire le nombre des situations paradoxales (par exemple une action professionnelle en contradiction avec le cadre institutionnel ou vice-versa) ou les collusions de logiques (Béland, 2011).

De plus, les résultats préliminaires de notre étude mettent également en exergue la nécessité de la concertation et de l'échange, notamment entre les divers corps professionnels et domaines (santé et social). Le suicide assisté est un processus aux enjeux complexes. La mise en place de collaborations et concertations multidisciplinaires pour sa prise en charge permettrait d'articuler les apports des divers acteurs et actrices au sein de l'institution comme à son extérieur et ceci lors des différentes étapes du processus (Faber-Langendoen et Karlawish, 2000).

## CONCLUSION

Les demandes de suicide assisté interpellent les professionnel.le.s et les institutions au niveau éthique, déontologique, relationnel et juridique ainsi qu'au niveau de l'organisation du travail, entraînant d'importants ajustements des pratiques.

Les acteurs et actrices sont pris dans un champ de tensions entre ce qui est considéré comme ordinaire (l'accompagnement de la fin de vie) et ce qui, tout en étant extraordinaire (le suicide assisté), s'introduit dans la vie institutionnelle et déplace les contours de la normativité et de la normalité, questionnant l'identité dans ses dimensions professionnelle et personnelle et amenant les professionnel.le.s à définir un positionnement.

L'introduction du suicide assisté en institution engendre de nouvelles normes par ajustements successifs, entre résistance et normalisation, aussi bien individuelles que collectives, l'enjeu ultime étant l'intégration ou non de la mort par suicide assisté comme une des modalités de fin de vie au sein des institutions.

Ne sommes-nous pas là dans les prémices d'une marge qui vient déplacer le centre dans le champ de l'accompagnement en fin de vie?

## BIBLIOGRAPHIE

ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES (ASSM). (2012). Problèmes de l'assistance médicale au suicide. Prise de position de la Commission Centrale d'Ethique (CCE) de l'ASSM. Basel, approuvée le 20 janvier 2012. : auteur

ASSOCIATION FRIBOURGEOISE DES INSTITUTIONS POUR PERSONNES ÂGÉES (AFIPA). (2010). Charte éthique. Fribourg : auteur.

ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS (ASI). (2005). L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers. Prise de position « Ethique 1 ». Berne : auteur.

ASSOCIATION VAUDOISE D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICOSOCIAUX (AVDEMS). (2004). Assistance au suicide en EMS : recommandations éthiques et pratiques de la Chambre de l'éthique de l'AVDEMS. Pully, Suisse : Jotti-Arnold, A.-L., Matt, F., Diserens, J. et Benaroyo, L. Récupéré de : http://titan.medhyg.ch/mh/infos/article.php3?sud=1556

AVENIR SOCIAL (2010). Code de déontologie du travail social en Suisse. Un argumentaire pour la pratique des professionnel-le-s. Récupéré de www.avenirsocial.ch

BÉLAND, J.-P., (DIR.). (2011). Mourir dans la dignité? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

CODE CIVIL SUISSE. (1907). [État le 1er juillet 2013]. Art. 16.

CODE PÉNAL SUISSE. (1937). [État le 1er janvier 2014]. Art. 115.

CASTEL, R. ET HAROCHE C. (2001). *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi*. Paris : Fayard.

CAVALLI, S. (2012). *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse : rester chez soi ou s'installer en institution ?* Chêne-Bourg, Suisse : Georg Editeur.

COHEN, J., VAN LANDEGHEM, P., CARPENTIER, N. ET DELIENS, L. (2014). Public Acceptance of Euthanasia in Europe: a Survey Study in 47 Countries. *International Journal of Public Health*. 59(1), 143-156.

DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE (DSAS) DU CANTON DE VAUD (2013). Directives d'application de la loi sur la santé publique sur l'assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public. Lausanne : l'auteur.

FABER-LANGENDOEN, K. ET KARLAWISH, J. H. (2000). Should assisted suicide be only physician assisted? University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel, *Annals of Internal Medicine*. *132*(6), 482-487.

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (EXIT ADMD) (2014). Conditions pour obtenir une assistance au suicide. Récupéré le 5 décembre 2014 de http://www.exit-geneve.ch/conditions.htm

FÉDÉRATION DES MÉDECINS SUISSES (FMH). (2008). L'assistance au suicide n'est pas l'aide au décès. Prise de position de la FMH. Berne : l'auteur.

FISCHER, S., BOSSHARD, G., FAISST, K., TSCHOPP, A., FISCHER, J., BÄR, W., GUTZWILLER, F. (2006). Swiss doctors' attitudes towards end-of-life decisions and their determinants: A comparison of three language regions. *Swiss Medical Weekly*. 135, 370-376.

LAPERRIÈRE, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Delaurieurs, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Editeur.

MICHIELS, R. (2014, 1er mars). Suicide assisté sans maladie. Le Matin. Récupéré le 3 mars 2014 de http://www.lematin.ch/suisse/Suicide-assiste-sans-maladie/story/28311194/print.html

OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (OFS). (2014). Tableaux « Suicide assisté selon le sexe et l'âge » et « Méthodes de suicide, évolution ». Neuchâtel. Récupéré le 15 décembre 2014 de http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html

QUÉBEC. ASSEMBLÉE NATIONALE. (2012). Mourir dans la dignité. Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité sous la présidence de Maryse Gaudreault. Rapport déposé le 22 mars 2012 à l'Assemblée nationale du Québec. Québec : Gouvernement du Québec.

ROGERS, J. R., GUEULETTE, C. M., ABBEY-HINES, J., CARNEY, J. V. ET WERTH, J. L., JR. (2011). Rational Suicide: An Empirical Investigation of Counselor Attitudes. *Journal of Counseling & Development*. *79*(3), 365-372.

ROSENFELD, B. (2000). Assisted Suicide, Depression, and the Right to Die. *Psychology, Public Policy, and Law*. 6(2), 467-488.

SCHWARZENEGGER, C., MANZONI, P., STUDER, D. ET LEANZA, B.C. (2010, 2 octobre). Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Conférence de presse présentée à l'Université de Zürich, Institut de Criminologie.

STADELMAN, B. (2010). L'aide au suicide en Suisse. *Nova et Vetera*, *3*, 341-353.

STRAUSS, A. ET CORBIN, J. (1990). Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, CA : Sage.

WERTH, J. L. (2000). The appropriateness of organizational positions on assisted suicide. Ethics & behavior. 10(3), 239-255.