

**RAPPORT DE LA COMMISSION THEMATIQUE DE LA SANTE PUBLIQUE
chargée d'examiner l'objet suivant :**

**Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le Postulat Léonore Porchet et consorts - La mort
c'est tabou, on en viendra tous à bout (18_POS_094)**

1. PREAMBULE

La commission s'est réunie le 26 avril 2024.

Présent·e·s : Mmes Josephine Byrne Garelli, Rebecca Joly, Yolanda Müller Chabloz (en remplacement de Géraldine Dubuis), Sandra Pasquier, Sylvie Podio (présidence), Marion Wahlen (en remplacement de Philippe Miauton), Chantal Weidmann Yenny. MM. Sébastien Cala, Fabien Deillon, Nicola Di Giulio, Gérard Mojon, Olivier Petermann, Cédric Roten, Blaise Vionnet, Marc Vuilleumier. Excusé·e·s : Mme Géraldine Dubuis. M. Philippe Miauton.

Représentant·e·s du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) : Mme Rebecca Ruiz, Conseillère d'État, Cheffe du DSAS. M. Karim Boubaker, Médecin cantonal.

La commission remercie M. Frédéric Ischy, secrétaire de commission au Secrétariat général du Grand Conseil, pour la rédaction des notes de séance.

2. POSITION DU CONSEIL D'ÉTAT

Le rapport fait état de l'ensemble des travaux menés par le DSAS, respectivement l'Office du médecin cantonal (OMC), afin de répondre au postulat. Un chapitre en particulier développe l'événement qui s'est déroulé en octobre 2022 : Les Couleurs de la mort. Cet événement répondait à la demande, notamment de la Commission thématique de la santé publique, d'organiser des assises sur le sujet. Le rapport présente aussi les suites et perspectives des travaux.

3. POSITION DE LA POSTULANTE

La postulante n'étant plus députée au Grand Conseil, une commissaire membre du même groupe politique s'en fait la porte-parole.

Le rapport permet de constater que le Conseil d'État a pris au sérieux le sujet, notamment en validant les actions proposées principalement par le DSAS et le médecin cantonal très impliqué dans la thématique. L'ensemble des mesures de mise en œuvre faisant suite au postulat sont à saluer. L'étude exploratoire est intéressante. L'événement « Les Couleurs de la mort » était ambitieux et a rencontré un indéniable succès. Finalement, la table ronde a eu le mérite d'exister, même si elle a surtout servi à dire et redire des choses convenues sur le thème.

Presque entièrement rédigées au conditionnel, les suites et perspectives donnent cependant un sentiment de rester sur sa faim. La seule chose un peu concrète mentionnée est l'arrivée d'un plan de communication au premier semestre 2024. Le point central de préoccupation à relever concerne le projet de soins anticipés (ProSA). Selon le rapport, ce programme serait en cours de déploiement dans le canton de Vaud. Or, selon les actrices et acteurs de terrain, il serait bloqué par manque de moyens cantonaux nécessaires. Cela représente un

risque de démotiver et de démobiliser les ressources qui y sont dédiées jusqu'à maintenant et la centaine de facilitatrices et facilitateurs formé·e·s. Pourtant, il s'agit d'une mesure concrète, développée depuis 2017 avec beaucoup d'énergie et de talent au sein du Réseau Santé Région Lausanne. Le but du programme est de faciliter l'expression des directives anticipées et donc d'envisager la fin de vie de façon plus sereine, en particulier pour les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives. L'anticipation et l'autodétermination en santé constituent des valeurs reconnues que nous savons appliquer de manière éprouvée et scientifiquement validée, d'ailleurs aussi dans le domaine de la santé mentale (plan de crise conjoint – PCC). Ce type de démarche implique un accompagnement qui prend un certain temps, non entièrement facturable à l'Assurance obligatoire des soins (AOS). D'où la nécessité d'allouer des subventions.

4. DISCUSSION GENERALE

De manière générale, les commissaires relèvent l'excellence d'un rapport sur un sujet extrêmement sensible. Ils-elles saluent de même l'action de l'État (réunions des partenaires, écoute, mise en place de mesures), réalisée avec tact dans un domaine particulièrement délicat.

Seulement 25% des personnes de 55 ans et plus dans le canton ont rédigé des directives anticipées. Il existe par ailleurs de nombreux formulaires de directives anticipées (FMH, CHUV, HUG, Pro Senectute, Exit, version longue, version courte, guide pour remplir le document). A cette variété s'ajoute la difficulté à appréhender une matière complexe pour des personnes souvent âgées ou atteintes dans leur santé. Dans ces circonstances, comment développer un formulaire de directives anticipées plus simple (utilisation de pictogrammes, de vidéos...)?

Les directives anticipées font l'objet de travaux depuis plusieurs années. A l'époque, une pièce de théâtre sur le thème a été écrite. Des débats suivaient les représentations données. Le projet de soins anticipés (ProSA) constitue une évolution prometteuse de la question des directives anticipées. Le ProSA a été mis en place dans la région sanitaire centre. L'évaluation est en cours pour définir la manière de l'implanter dans toutes les régions sanitaires du canton. Le Parlement fédéral et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) se saisissent avec vigueur du ProSA, vu comme un moyen de mieux aborder la fin de vie mais aussi de réaliser des économies (évitement des soins inadéquats ou non voulus par la personne concernée, évitement de transferts de l'EMS à l'hôpital). Pour une personne, deux à trois heures sont nécessaires à l'établissement d'un projet de soins anticipés. Cette prestation ne figure pas dans la structure tarifaire TARMED. L'État a donc assuré le financement de cette prestation dans le cadre du projet pilote. Il convient dorénavant de proposer au Conseil d'État de développer ce financement, compte tenu du fait que le Canton de Vaud a de l'avance par rapport au programme fédéral.

La Confédération entend-elle consacrer un financement au déploiement du ProSA ?

En la matière, la Confédération a établi une feuille de route comprenant 15 points. Comme toujours, le financement fait l'objet du dernier point. Le Canton suit le dossier. Plutôt que de faire établir les projets de soins anticipés par les médecins traitant·e·s, le projet pilote vaudois vise à former des formateurs·trices pour les professionnel·le·s de la santé dans les environnements de prise en charge des patient·e·s (EMS, etc.). La famille doit bien évidemment être incluse dans l'élaboration d'un projet de soins anticipés.

Un·e commissaire souligne l'importance de la rédaction de directives anticipées pour le cas où la personne considérée devait perdre le discernement. À ce titre, un·e autre commissaire appelle à ne pas oublier la possibilité d'élaborer en parallèle un mandat pour cause d'inaptitude, permettant la gestion des affaires non sanitaires de la personne. Le problème du laps de temps, parfois long, entre la rédaction des directives anticipées et leur utilisation effective peut être résolu par une mise à jour régulière des directives, permettant une adaptation aux conditions changeantes. Les directives anticipées n'ont pas vocation à rester figées. Cette information mériterait d'être communiquée. Les directives anticipées peuvent aussi être orales ou inscrites dans le dossier électronique du patient (DEP), avec un accès possible en urgence en cas de besoin.

Il est frappant de constater que la jeunesse, confrontée aux dernières heures des grands-parents, indique n'avoir jamais eu de contact direct avec un-e mort-e. Notre société présente une asepsie inquiétante par rapport à la mort. En Afrique par exemple, les personnes décédées sont gardées un ou deux jours à la maison. Les enfants jouent autour du cadavre. Comment réintroduire la mort dans notre société pour se réapproprier la mort ?

Le contact au corps mort sera l'un des thèmes d'une communication élaborée avec la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) et son spécialiste en matière de rituels. En effet, la possibilité n'est pas assez connue de conserver, avec la collaboration des pompes funèbres (fourniture de matelas refroidissants), le corps plusieurs jours à la maison, selon un modèle ancestral. Cette possibilité doit aussi être rappelée aux professionnel-le-s dans les institutions (EMS, hôpitaux). Il convient de passer un peu de temps avec la personne défunte, pas uniquement de rendre le corps présentable et de procéder à des actes de stérilisation. Évidemment, il n'est pas question d'obliger les familles à entretenir un contact direct avec le corps de la personne morte.

Un-e commissaire souligne le bienfait que peut apporter pour la famille et les proches la veille de la personne défunte dans un cadre privé (retour à domicile pour quelques heures du corps depuis les pompes funèbres où le corps a été préparé).

Un-e autre commissaire s'agace de la propension des milieux qui s'occupent de la fin de vie à estimer qu'ils traitent d'un tabou leur conférant dès lors une forme d'aura particulière. À bien des égards, le tabou de la mort s'effrite (présence du sujet dans les médias, formations, etc.). Ce-cette commissaire met de même en garde contre toute stigmatisation de la mort en institution et toute idéalisation de la mort à domicile. Cette dernière peut ainsi parfois être synonyme de grande solitude. Les personnes qui s'occupent de la mort doivent dans tous les cas faire preuve de créativité. Il n'existe pas de procédure unique, valable pour tout le monde. Au-delà de son caractère universel, la mort reste une expérience singulière pour l'individu.

5. LECTURE DU RAPPORT

2.1 – Groupes de discussion, rencontres et entretiens individuels (p. 2)

Pourquoi le Comité de pilotage (Copil) de l'événement « Les Couleurs de la mort » n'intégrait-il pas des représentant-e-s des milieux religieux ?

Les milieux religieux ont été inclus dans le processus par la suite.

2.2 – Étude exploratoire HETSL / HES-SO (p. 3-4)

Un-e commissaire insiste sur le fait que le temps consacré par le personnel de santé et des institutions constitue le facteur déterminant d'une prise en charge adaptée de la fin de vie, de la personne défunte et du soutien à la famille et aux proches. Or, ce temps apparaît malheureusement peu valorisé et difficilement facturable. Des sources de financement hors AOS doivent donc intervenir. Le temps accordé à la prise en charge de la mort revêt de l'importance. Il importe dès lors de s'en donner les moyens.

3 – Les Couleurs de la mort : nos vies, nos morts, nos choix (p. 4-5)

Un-e commissaire souligne l'intérêt et l'aspect novateur de la dimension de la mort numérique. Il s'agit d'une réalité désormais bien présente.

5 – Suites et perspectives (p. 6-7)

Où en est le plan de communication en direction du grand public, annoncé par le DSAS ?

Les travaux menés ont permis de constater que les professionnel-le-s sont déjà très informé-e-s. Cela dit, le plan de communication tous publics est en cours de préparation avec une équipe de la HETSL. Certains éléments (nouveaux rituels d'inhumation, humusation) impliquent une communication complexe. En effet, toutes les attentes en la matière ne pourront pas être satisfaites rapidement (obligation de procéder à des adaptations légales par exemple). Le plan de communication encore en chantier n'a en conséquence pas été soumis à la cheffe du DSAS.

6. VOTE DE LA COMMISSION

La commission recommande au Grand Conseil d'accepter le rapport du Conseil d'État à l'unanimité.

Morges, le 19 juillet 2024.

*La présidente :
(Signé) Sylvie Podio*