

# Quand la vie touche à sa fin

Si les décisions concernant la fin de vie demeurent difficiles à prendre, réfléchir à temps aux circonstances de son décès peut permettre d'atténuer la peur et la souffrance. Mais comment associer les personnes avec un handicap mental à de telles décisions?

Texte: Susanne Schanda

«Votre fille a-t-elle établi des directives anticipées?», telle est la question posée aux parents de M., qui amènent alors à l'hôpital leur fille, lourdement handicapée après une crise d'épilepsie. Ils sont choqués d'être confrontés de manière si brutale à l'éventuelle mort de leur fille. Cette interrogation est-elle légitime? «Tous les hôpitaux doivent poser cette question, en particulier s'il s'agit de patients avec des maladies chroniques, de personnes âgées ou avec un handicap mental. C'est une question délicate qui demande énormément de sensibilité, tout particulièrement avec les personnes handicapées», explique Christian Kind, ancien médecin chef de l'Hôpital des Enfants de Suisse Orientale à Saint-Gall.

## Quelques recommandations pratiques

Lorsqu'une personne avec un handicap mental est hospitalisée d'urgence, les médecins doivent pouvoir se faire une image de son état de santé général en un temps minimum. Un groupe de travail de l'association suisse des médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap (ASHM) a élaboré des recommandations pour les proches et le personnel soignant. «Quand l'entourage remarque que la personne devient faible, il devrait se réunir et évaluer la volonté (présumée) du patient», explique Florian Suter, médecin et co-initiateur du groupe de travail. Sur la base des évaluations menées, l'entourage doit produire un document contenant une ordonnance médicale d'urgence qui détermine les mesures à prendre en fin de vie. Dans une deuxième partie, il est expliqué, via le représentant légal – fixé par la loi sur la protection de l'adulte, à partir de quelles réflexions l'entourage est arrivé à une telle décision.

## Un dialogue peu facile

En fin de vie, une ordonnance d'urgence ou des directives anticipées peuvent se révéler d'une aide précieuse dans la prise de décisions relatives à des mesures médicales. Les personnes en situation de fin de vie, tant qu'elles ont leur capacité de discernement, peuvent y faire part de leurs souhaits. Mais, privées de celle-ci, qu'en est-il de telles décisions pour les personnes avec un handicap mental? Comment détermine-t-on leur volonté face à une maladie mortelle? Ce sont naturellement les proches ou le personnel de l'institution qui s'y emploient. Mais discuter de ce sujet ouvertement est très difficile. Christian Kind le sait bien. Il a lui-même une fille ayant un handicap mental: «Depuis qu'elle est atteinte de démence, nous ne pouvons

plus parler de cela. Mais même lorsqu'elle allait mieux, il lui était très compliqué de parler de la mort. Elle en avait une peur panique.» Aborder cette thématique avec les personnes en situation de handicap, sans toutefois les y forcer, est toutefois judicieux, considère-t-il encore.

## Mourir en institution

Selon l'étude «Soins palliatifs aux personnes en situation de handicap intellectuel», menée par Monika Wicki, prof. à la Haute école intercantonale de pédagogie curative, environ 75 % des adultes avec un handicap intellectuel vivent à l'âge de quarante ans dans une institution. L'âge moyen du décès se situe à 57 ans, soit 25 ans de moins qu'au sein de la population générale. Nombre d'entre eux décèdent en institution. Il s'agit d'un énorme défi pour le personnel soignant, surtout lorsqu'il n'y a pas de lignes directrices spécifiques relatives aux soins palliatifs, comme c'est le cas dans de nombreuses institutions. ●

## Handicap mental et suicide assisté

Alors qu'au sein de la population générale, le nombre de personnes ayant fait appel à une assistance au suicide a fortement augmenté ces dernières années, une telle demande est quasi inexistante chez les personnes en situation de handicap mental. Pour quelle raison? Seules les personnes capables de discernement peuvent faire appel à l'assistance au suicide. En cas de handicap léger, trois personnes sont tenues d'examiner la capacité de discernement de la personne: «L'accompagnatrice au suicide, le médecin de famille et un psychiatre. Si une demande de suicide assisté provenait d'une personne présentant un léger retard cognitif congénital, nous procéderions de la même manière», explique Marion Schafroth, vice-présidente d'Exit Suisse alémanique.

# «Le deuil est un processus qui ne finit pas»

Véronique Bovet était artiste peintre. Elle est décédée en 2011 après une maladie de deux ans. Quelques jours auparavant, elle partageait encore le quotidien des résidents de l'appartement du Comptoir de la Fondation Atelier Résidences Adultes (FARA). Retour sur cette période.

Texte et photos: Lise Tran

A regarder l'autoportrait de la jeune femme ornant le mur du hall d'entrée de l'appartement de la FARA à Fribourg, on peine à croire que, moins d'un an plus tard, celle-ci s'éteindra des suites d'une longue maladie. Si l'on observe la composition de plus près, on y décelé un trait précis, un nez quelque peu épaté, certainement une «marque de fabrique» des œuvres de l'artiste, ainsi qu'une multitude d'éléments en arrière-plan. Pas la moindre trace de cancer, maladie combattue par la jeune femme durant deux ans. Pourtant, les personnes qui l'ont côtoyée remarqueront un détail capillaire. Lorsqu'elle a peint l'autoportrait, Véronique Bovet était en phase de rémission: «Ses cheveux s'étaient mis à repousser, mais frisés, elle qui les avait lisses! On s'amusait de cette bizarrerie», se rappelle Anne Folly, éducatrice à la FARA.

## Une période de difficultés mais aussi de solidarité

Quelques mois plus tôt, Véronique avait découvert la présence d'un kyste à la poitrine. Le groupe de résidents du Comptoir, avec qui

Véronique cohabitait, avait été chamboulé par cette nouvelle: «C'était un choc. A l'atelier CREAHM, je la dessinais et elle me dessinait. Véronique était comme une sœur pour moi», raconte Bernard Grandgirard, artiste peintre et ami de Véronique depuis plus de dix ans. On choisit de ne pas fixer de moments spécifiques pour échanger sur la maladie: «Ce sujet ressortait de manière spontanée. A ce stade, même s'ils comprenaient qu'il s'agissait d'une maladie grave, les résidents avaient confiance», se souvient Jean-Luc Torche, éducateur



Autoportrait réalisé en phase de rémission, Véronique Bovet.

au Comptoir. Cette étape, chacun la vit à sa manière et selon son handicap. Mais très vite, Véronique Bovet doit subir une ablation du sein. Et les effets de la chimiothérapie sont là pour rappeler la maladie: «Changements physiques, perte des cheveux... Les résidents ont vécu de sacrés trucs!», raconte Christina Lefkaditis, auxiliaire à la FARA. Et au-delà des prises de rendez-vous et des accompagnements à l'hôpital, charge de travail supplémentaire pour les éducateurs, il faut continuer à gérer le groupe: «Mais on pouvait à tous moments appeler la direction sur le natel d'urgence et des rencontres étaient organisées pour connaître nos besoins. Cette période était dure, mais elle a soudé les résidents.»

## La mort, une thématique ardue à aborder

La jeune femme développe, quelque temps après sa rémission, une nouvelle grosseur au niveau du cou. Les médecins diagnostiquent un cancer généralisé. Jean-Luc Torche se charge de faire le lien avec la famille, notamment le frère – et curateur – de Véronique Bovet et d'annoncer l'incurabilité de la maladie. Comment la jeune femme, atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme, vit-elle cette situation?

«Je crois qu'elle avait pris conscience de sa fin et qu'elle se sentait délivrée. Pendant toutes les phases de la maladie, elle était au courant de son évolution. Elle sentait les choses sans forcément pouvoir les exprimer», explique l'éducateur. Pour Daniel Bourqui, ami de Véronique Bovet et résident du Comptoir, celle-ci avait peur: «Elle savait que ça allait mal finir. Alors j'essayais d'être attentif.» Tout au long

de cette période, parler de la mort avec la jeune femme n'est pas facile. Les éducateurs choisissent ainsi de parler «d'impossibilité de guérison» et non de mort.

### Gérer l'absence

Les derniers jours de sa vie, Véronique Bovet les passe à l'hôpital de Fribourg. Associée au Centre œcuménique de pastorale spécialisée (COEPS), la FARA prend, en accord avec la jeune femme, la décision d'organiser, à l'hôpital, une cérémonie d'adieu. A la veille de son décès, les résidents se regroupent autour de la jeune femme: «Je n'arrivais pas à lâcher sa main, elle serrait fort. Elle a senti qu'elle allait mourir. Son cœur battait plus fort...», confie Bernard Grandgirard. Véronique Bovet s'éteint en 2011, à l'âge de 35 ans. Suite à l'enterrement, une cérémonie est organisée par la FARA: «Pour des questions pratiques, tous les résidents de l'institution ne pouvaient se rendre à l'enterrement. Mais c'était important qu'ils puissent quand même participer», explique Jean-Luc Torche. De retour à leur vie, les habitants du Comptoir sont confrontés au vide laissé par le décès. La chambre de la jeune femme est inoccupée et ses affaires encore présentes: «Durant cette phase, on parlait beaucoup. Et pendant une année, l'institution avait décidé de ne prendre personne dans la chambre de Véronique», poursuit l'éducateur. Comment la communauté a-t-elle géré cette absence? Selon Christina Lefkaditis et Jean-Luc Torche, elle était consciente de la mort et du fait que Véronique n'allait plus revenir: «Malgré la difficulté de la situation et le vide, les résidents ont su relativiser: ils avaient déjà une certaine expérience de la perte. Mais aujourd'hui, ils en parlent encore: le deuil est un processus qui ne finit pas.» ●



Autoportrait inachevé, Véronique Bovet.

### Jean-Charles Bovet, frère et curateur de Véronique

«Comment est-il possible de supporter une chimiothérapie? Quels en seront les effets? Combien d'espoir placer dans le traitement?» sont autant de questions qui surgissent dans l'esprit de Jean-Charles Bovet au début de la maladie. Pour sa sœur, il n'est pas évident de parler de la mort. Il faut faire face aux difficultés de la réalité, comme les vomissements et les questions des autres: «Véronique abordait ce genre de sujets avec la psychologue de l'unité d'oncologie. Mais, si à la toute fin elle me posait la question, je lui disais qu'elle allait mourir de sa maladie.» Après le décès, Jean-Charles Bovet se charge de s'occuper des affaires de sa sœur: «Elle avait discuté de ce qu'elle voulait donner aux résidents et avait transmis ses vœux aux éducateurs. Après son décès, je les ai rencontrés pour parler de leurs différents souhaits.» Enfin, en tant que curateur, il est à ses yeux important de pouvoir s'entourer de personnes de confiance dans de telles situations.

### Daniel Bourqui et Bernard Grandgirard, amis et colocataires de Véronique

Pour Daniel Bourqui, la tristesse de l'enterrement et la difficulté à être mis en présence de la dépouille a laissé place à un autre sentiment: «Je suis encore révolté. J'ai été touché par cette maladie: trois membres de ma famille en sont morts. Le cancer me fait peur, alors j'ai arrêté de fumer.» Aujourd'hui, le sexagénaire parle encore de Véronique Bovet avec son psychologue, qui, avec la pratique du tai-chi, l'aide à se calmer: «Je pense beaucoup à elle. Mais j'ai trouvé un compromis: Véronique est là dans mon souvenir et je la vois parfois. Mais en même temps, elle n'est pas là.» Bernard Grandgirard nous confie avoir voulu préférer être à la place de la jeune femme: «Elle était trop jeune pour mourir. Je pense à elle. Je reste seul dans ma chambre et écoute de la musique. Parfois, ça me brûle dans le cœur. Je pense que c'est Véronique.» Comme souvenir, celle-ci lui a laissé sa dernière peinture, inachevée.

# «Donner un visage à la mort permet de calmer les angoisses»

Dix ans au service de l'institution de Lavigny auront donné à Armin Kressmann l'occasion «de se laisser interpeler par l'altérité de l'autre». Pasteur, homme de sciences, éthicien et père d'une fille avec une déficience intellectuelle, il nous livre ses réflexions sur la thématique de la fin de vie des personnes avec un handicap mental.

Texte: Lise Tran – Photo: DR

## **Vous avez accompagné de nombreuses personnes avec une déficience intellectuelle (DI). La question de la fin de vie était-elle une de leurs préoccupations?**

Les personnes que j'accompagnais évoquaient davantage la thématique, plus radicale, de la mort. Celle-ci était omniprésente et quotidienne. La disparition des parents et surtout de la mère, qui les acceptent de manière inconditionnelle, est, selon moi, le grand sujet de préoccupation des personnes avec une DI. Je me souviens de Brigitte\* qui, au lieu de me dire bonjour, s'exclamait toujours ainsi: «Tu sais que ma maman est morte!» C'était un motif qui revenait sans cesse, avant de pouvoir entamer toute autre discussion. La mort questionne la vie des personnes en situation de handicap mental, comme elle nous interroge nous. Mais pour ne pas être confrontés sans cesse à cette réalité ultime, nous mettons en place des «paravents»: des projets, des vacances... Ce que nous refoulons, les personnes avec une DI, l'expriment directement. Enfin, la mort comporte en elle-même une ambivalence: si la souffrance et la maladie sont là pour leur rappeler sans cesse cette réalité, elle signifie aussi une forme de libération des souffrances et du handicap.

## **Avez-vous été confronté à des désirs de mort?**

Je n'ai jamais eu de sollicitations que j'aurais interprétées en ce sens. Des demandes pour ne plus souffrir, oui, j'en ai eues. J'ai vécu des situations de dépression pouvant mener à des comportements suicidaires, comme le refus de s'alimenter. Mais il s'agissait plus d'appels au secours, dû à une incapacité, de la part de l'environnement, à être à l'écoute de la personne, que d'une volonté d'exprimer consciemment le souhait d'en finir. Les personnes avec une DI n'ont pas la capacité à élaborer, et je ne le juge pas, la construction intellectuelle de ce que j'appelle un «suicide philosophique», à savoir, se dire, à un moment donné: «J'ai clôt ma vie et en fais consciemment, avec distance, le bilan. En finir est la meilleure solution.» Cet athéisme philosophique, que je respecte aussi, nécessite une capacité de discernement.

## **Qu'en est-il de la peur de mourir?**

La question de leur propre fin n'était pas formulée de manière directe par les résidents, mais s'exprimait davantage à travers le ressenti,

comme les souffrances, la maladie, la douleur ou la solitude... Mais au final, n'oublions pas que nous ne savons pas grand-chose: nous sommes toujours dans l'interprétation.

## **Envisager sa propre mort, ce n'est pas facile ...**

Souvent, certains résidents venaient me voir et me demandaient: «C'est comment quand je serai mort?» La compréhension de la disparition est compliquée pour les personnes avec un handicap mental. Il peut y avoir confusion si on ne fait pas attention. Si l'on dit de quelqu'un qu'il est «parti» de la même manière que l'on aura dit de l'éducatrice qu'elle est partie, cela voudra-t-il dire que celle-ci est



Armin Kressmann, ancien aumônier de l'institution de Lavigny.

morte? Et comment interpréter des expressions telles que «une étoile de plus brillera dans le ciel»? Il y a encore du travail du côté de la sémantique... Je pense qu'il faut juste dire que la mort, c'est la fin de la vie; nous n'avons pas plus d'outils pour nous imaginer ce qu'il y aura après. Il ne faut pas oublier que la mort nous rend égaux.

## **Pouvoir se représenter la mort, est-ce important? Pourquoi?**

La mort suscite de nombreuses angoisses chez les personnes avec un handicap mental. C'est un sentiment diffus où le danger n'est pas identifié. Donner un visage à la mort permet de calmer les angoisses et de les transformer en craintes. Donner un visage à la mort, oui,

mais à travers la vie: l'art, que ce soit à travers la peinture, la musique, mais aussi le sport, est l'outil par excellence pour aborder la question de la mort. Enfin, la DI implique, au niveau de la structure psychique, un besoin de visualiser et de ritualiser les choses. Le protestantisme réformé dont je suis issu est dépouillé du visible, du tangible. Il est intellectualisé et réduit à une parole. En tant que pasteur protestant, je dirais que le catholicisme apporte aux personnes avec un handicap mental davantage ce dont ils ont besoin.

### **L'autodétermination des personnes avec une DI est une grande thématique. Qu'en est-il en fin de vie?**

Elle va dépendre de l'environnement et de l'accompagnement de la personne. Dans le palliatif, il s'agit d'écouter et de discerner. C'est à l'entourage de savoir lire les besoins du moment, comme la nourriture, la musique ou la présence de l'autre. La personne en situation de fin de vie définit le rythme, en exprimant ses besoins de manière verbale ou non verbale et on la protège de toutes les agressions susceptibles d'aggraver la situation. Et quand l'institutionnel arrive au bout de ses capacités de faire, il y a encore une possibilité, c'est celle d'être, de maintenir le lien. L'angoisse ultime est de tomber dans le néant, de perdre tout lien.

J'ai souvent vécu ce type de situations. Et lorsque l'accompagnement était bien fait, il est arrivé que l'on décide communément d'arrêter le traitement, que l'on procède à une euthanasie passive. A mes yeux, il s'agit d'éviter l'acharnement thérapeutique en renonçant à certaines interventions. Ne pas nuire par le thérapeutique est, selon moi, un des principes de base de la médecine. Par ailleurs, pour parvenir à une telle décision, le médecin est tenu de consulter les personnes de référence. Pas seulement le curateur, mais aussi l'équipe soignante, les éducateurs, l'aumônier... On devrait d'ailleurs se donner les moyens de savoir qui sont les personnes les plus proches du résident en situation de soins palliatifs. Mais, au final, la majorité des décès que j'ai vécus étaient tragiques. Cette belle mort que l'on s' imagine est très rare.

### **Devoir prendre une telle décision, comme l'euthanasie passive, c'est une lourde responsabilité...**

On doit décider avec et pour les personnes avec une DI: le choix de vie d'autrui ne nous appartient pas.

De manière générale, le curateur et les accompagnateurs doivent changer de perspective, se mettre dans la peau de la pupille et se faire une idée de comment celle-ci choisirait entre le bien et le mal. Discerner la volonté d'une personne avec une DI est un réel défi. Par exemple, je sais qu'en fonction de la manière dont je pose une question à ma fille, j'induis déjà sa réponse. Ainsi, si je lui demande: «Préfères-tu rester à la maison ou sortir?», elle choisira de sortir.

Et si j'inverse les deux propositions, elle préférera rester à la maison. Il faut être prudent et ne pas confondre sa propre volonté avec celle de l'autre.

### **Vous avez une fille avec un handicap mental. Le sujet de la fin de vie vous touche personnellement. De quelle manière?**

Beaucoup de parents d'enfants avec une DI, avec leur charge de culpabilité et de mauvaise conscience, souhaitent que leur enfant disparaisse avant eux. Je l'ai souvent entendu, je le comprends car je le ressens moi-même par moment aussi. C'est contre nature. Et moi je lutte pour ne pas penser ainsi. Comment peut-on souhaiter que son enfant meure avant soi? On se sent tellement sollicités au niveau de la responsabilité et la confiance ne se décide pas... Le lâcher prise est quasi impossible avec un enfant avec un handicap mental. Je suis bien avancé sur ce chemin, mais je crois que l'on n'arrive jamais jusqu'au bout. Il faut faire confiance malgré et contre tout dans les personnes handicapées elles-mêmes, les rendre responsables de leur destin et ne pas les réduire à la dépendance totale. ●

\*Prénom d'emprunt

#### **Paroles de résidents**

*«Ça me fait triste, plus de papa, plus de maman.  
Je ne veux pas qu'on m'engueule.  
Je pleure; (où sont-ils, tes parents, pour toi?) ils sont au ciel.  
[...] Je prie pour tous.  
Tous sont sympas.  
[...] Je crois au Dieu; avec... on prie bien les deux.  
Je sais que je dois mourir un jour.  
Ça fait drôle.  
Je n'aime pas mourir, ça me fait peur.  
J'aimerais rester comme je suis.  
Mourir au lit; c'est le soir que j'ai peur [...].», Esther\**

*«... est morte, ça me travaille.  
La vie n'est pas rose! Elle est noire!  
Le cimetière, c'est où?  
Mon idée est de dire au revoir à...  
J'ai envie d'aller au cimetière.  
Elle est ici, dans mon cœur. Elle avait mon âge.  
J'ai très peur pour moi.  
La mort me fait peur. Je n'aimerais jamais mourir.  
L'autre jour j'étais à la chapelle pour prier; ça m'aide.  
Je ne sais pas lire, ni écrire.  
Les malaises me font peur, un peu.», Quentin\**

\*Prénoms d'emprunt