

RAPPORT DE LA COMMISSION THEMATIQUE DE LA SANTE PUBLIQUE

chargée d'examiner l'objet suivant:

Postulat Olivier Gfeller et consorts demandant au Conseil d'Etat de développer l'information à la population concernant les soins palliatifs

Séance du 6 juillet 2009.

Membres présents : Mmes Edna Chevalley, Christa Calpini, Fabienne Despot (en remplacement de Philippe Modoux), Véronique Hurni (en remplacement de Michel Desmeules), Catherine Roulet. MM. Maximilien Bernhard, Bernard Borel, Olivier Gfeller (en remplacement de Lise Peters), Pierre Grandjean, Philippe Jobin, Pierre-Alain Mercier (en remplacement de François Payot), Michel Rau, Jean Christophe Schwaab, Filip Uffer, Philippe Martinet (président). Excusés : Mme Lise Peters, MM. Michel Desmeules, Philippe Modoux, François Payot.

Représentants du Département de la santé et de l'action sociale : M. Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat, M. Gérald Tinturier, chef adjoint du Service de la santé publique (SSP), M. Eric Masserey, médecin cantonal adjoint, Mme Catherine Hoenger, cheffe de projet Soins palliatifs au SSP.

Argumentation de l'auteur du postulat

Le postulat repose sur les éléments suivants:

1) le contexte du vote à venir sur l'initiative d'EXIT et la crainte que s'instaure à propos de cette initiative un débat excessivement émotionnel opposant des positions caricaturales infondées voire des fantasmes (comme l'idée d'accepter l'initiative d'EXIT afin d'empêcher un acharnement thérapeutique qui n'existe pourtant plus ou l'idée de refuser l'initiative d'EXIT par peur que d'aucuns puissent accélérer une mort pour toucher plus rapidement un héritage) ;

2) le sentiment que la question des soins palliatifs n'est pas toujours bien maîtrisée par la population. En effet, alors que le thème de l'aide au suicide s'avère médiatiquement surexposé (cf. le film de Fernand Melgar sur EXIT), le sujet crucial des soins palliatifs reste dans l'ombre, bien que le programme cantonal de développement des soins palliatifs prévoie une information de la population en la matière.

En conséquence, l'auteur du postulat, tout en saluant la qualité des soins palliatifs dispensés dans le canton, demande à l'Etat de développer l'information à la population sur les soins palliatifs, ceci dans l'optique de la préparation d'un débat clair et serein sur l'initiative d'EXIT. Le postulat porte donc, plus que sur le fond de la question de l'aide au suicide ou des soins palliatifs, sur l'action d'information de l'Etat en la matière.

L'auteur du postulat illustre en outre l'importance du thème des soins palliatifs par le cas de personnes

qui, convaincues de l'intérêt à abrégé si nécessaire leur fin de vie, ont changé d'avis le moment venu et ont été heureuses de vivre leurs derniers Instants en bénéficiant du confort apporté par les soins palliatifs.

Réponse du département

Le souci de l'information au public se trouve à l'origine du programme cantonal de développement des soins palliatifs. Il a cependant été nécessaire de développer préalablement l'offre en matière de soins palliatifs (mise en place des équipes mobiles de soins palliatifs, formation des professionnels de la santé). Comme le déploiement de l'offre s'avère désormais suffisant, la priorité de la présente législature va à l'information du public.

Aussi, les projets en la matière, sur le point de démarrer ou déjà en cours, sont les suivants:

- mise en priorité de la question des soins palliatifs par l'Office fédéral de la santé publique et création par celui-ci d'un groupe de travail national sur l'information du public. Ce groupe, dans lequel le canton est représenté, prévoit dans les prochains mois, au niveau de l'ensemble de la Suisse, le lancement d'un site web et la publication d'un dépliant ;
- élaboration au niveau cantonal d'une brochure d'une vingtaine de pages à l'attention des patients et de leurs proches (adresses, conseils). La brochure sera disponible dans les lieux de dispense des soins palliatifs, chez les médecins traitants et auprès des équipes mobiles ;
- reprise dans le canton, le printemps prochain et en collaboration avec le Musée de la main, de l'exposition "Si un jour je meurs" mise sur pied à Neuchâtel par la fondation La Chrysalide (institution de soins palliatifs) ;
- versement d'une subvention à un réseau de soins afin qu'il engage/mandate un chef de projet voué à l'information du public (mise en place de l'exposition "Si un jour je meurs", élaboration d'une campagne d'information à destination du grand public, mise en œuvre d'un plan pluriannuel de communication : contacts avec les médias, organisation de conférences, mise sur pied de "cafés santé", etc.).

A noter que, depuis 2007, le deuxième samedi d'octobre est déclaré journée mondiale des soins palliatifs. A cette occasion, des actions sont menées dans le canton. Le SSP a ainsi activé les médias sur la question. De même, la section vaudoise de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs "Palliative Vaud" a tenu des stands dans les marchés et a organisé des concerts. L'impact de ces actions s'est montré faible, révélant par là toutes les difficultés à mener une sensibilisation au thème des soins palliatifs. L'engagement d'un chef de projet s'en trouve d'autant plus justifié, puisque ce chef de projet sera notamment chargé de sélectionner et mettre en œuvre les meilleures stratégies de communication possibles. A ce titre, l'expérience déjà acquise plaide plutôt pour l'abandon des grands médias de masse afin de privilégier une multitude de petits canaux de proximité (conférences à l'université populaire, Pro Senectute, paroisses, clubs-services, etc.).

Discussion

Le Conseiller d'Etat s'inquiète du mélange des débats auquel peut conduire le postulat. En effet, associer l'initiative d'EXIT et les soins palliatifs et les placer ainsi tous les deux sur le même plan pourraient laisser croire que les soins palliatifs constituent une alternative stricte à l'aide au suicide (une sorte d'aide au suicide *soft*) et réciproquement.

Par ailleurs, il rappelle que les soins palliatifs, dont la promotion pourrait être résumée à une médecine qui se préoccupe de la souffrance des gens et essaie au maximum de l'éviter, sont voués à terme à disparaître en tant qu'unité de soins séparée et à être intégrés dans toute démarche de soins en général. Aussi, la phase de militantisme en faveur des soins palliatifs à laquelle l'Etat participe actuellement

sert à la conversion du système de soins en direction de cet objectif ultime. Il souligne enfin l'importance à donner suffisamment de moyens aux pouvoirs publics pour les actions (infrastructures, compétences) visant par principe, avant l'abrègement de la vie, le maintien au mieux de celle-ci.

Plusieurs voix affirment qu'un soutien du postulat par la commission constituerait un signal politique de nature à appuyer le Canton dans ses efforts d'information. Reste à déterminer le moment le plus opportun pour la sortie de la réponse du Conseil d'Etat au postulat, ceci dans le but d'empêcher la confusion des idées et d'éviter un débat excessivement polarisé et en fin de compte stérile sur l'initiative d'EXIT. Le Conseiller d'Etat suggère une réponse du Conseil d'Etat au postulat sans lien avec l'initiative d'EXIT mais sortant avant le débat sur cette initiative, permettant par là une discussion informée sur l'initiative le moment venu. L'auteur du postulat se rallie volontiers à cette proposition.

Au demeurant, en regard des différents arguments développés, la Commission thématique de la santé publique (CTSAP) souligne:

- l'intérêt à promouvoir davantage la formation en soins palliatifs à l'université pour les médecins et en HES pour les professionnels en soins infirmiers, et surtout l'intérêt de cibler tout particulièrement les CMS et les EMS pour la formation du personnel et l'information des patients/résidents ;
- la nécessité de développer l'information à la population relative aux directives anticipées. Une enquête récente montre en effet que, même parmi les professionnels prodiguant des soins palliatifs, peu avaient adopté des directives anticipées. Un travail pédagogique doit entre autres être mené sur la manière de rédiger les directives anticipées afin qu'elles se montrent suffisamment précises et donc exploitables par le corps médical. Il demeure que les directives anticipées n'excluent pas a priori un recours à l'aide au suicide puisqu'elles ont pour vocation l'expression libre du choix du patient ;
- l'importance de ne pas opposer aide au suicide et soins palliatifs, qui n'apparaissent pas obligatoirement comme des solutions mutuellement exclusives. Cela permet notamment d'éviter la confusion des débats évoquée plus haut. D'ailleurs, la seule affiliation à EXIT engendre, dans certains cas, la suppression de la demande effective d'aide au suicide, laissant ainsi place au recours ou à la continuation du recours aux soins palliatifs ;
- la pertinence à travailler au changement de l'image des institutions de soins palliatifs, trop souvent vues comme des mouiroirs par le grand public, alors que 30% des gens ressortent (du moins temporairement) de ces institutions et que les personnes concernées (patients, proches) se déclarent satisfaites de la qualité des soins prodigués et de l'accompagnement qu'ils permettent ainsi.

A l'unanimité, la commission recommande au Grand Conseil de transmettre le postulat au Conseil d'Etat.

Gland, le 31 août 2009.

Le président :
(Signé) *Philippe Martinet*