

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)

Rappel du postulat

Parce qu'elle fait peur, la mort reste un tabou puissant : difficile de préparer ou même de parler de notre propre mort ou de celle de nos proches. Pourtant, elle reste une préoccupation importante, qui revient tout au long de nos vies et de plus en plus pressante alors que vient l'âge. En effet, la mort est la seule certitude que nous ayons dans la vie.

Au-delà des convictions, croyances et espérances personnelles, la fin de vie a des conséquences importantes sur la santé publique, sur notre système sanitaire et sur les finances publiques. Malheureusement, le tabou qui entoure la mort empêche encore aujourd'hui d'aborder frontalement et efficacement des problèmes publics véritablement existentiels.

À titre d'exemple, alors que 69 % des Vaudoises et Vaudois ont déjà réfléchi aux conditions de leur fin de vie, seuls 16 % ont rédigé des directives anticipées (25 % pour les 55 ans et plus). Ils laissent ainsi bien trop souvent, le moment venu, la lourde responsabilité aux soignants et à leurs proches de prendre des décisions médicales dans le flou ou l'émotion. Plus préoccupant encore, dans un cas sur quatre, les décisions applicables à la fin de vie d'une personne capable de discernement n'ont jamais été discutées avec elle. Le risque est alors grand d'ignorer la volonté de la personne en fin de vie ou de l'exposer à des souffrances inutiles ou même à un acharnement thérapeutique.

Par ailleurs, 72 % des Vaudoises et Vaudois souhaitent mourir chez eux, à la maison. Pourtant, ils ne sont qu'une minorité à voir cette demande réalisée. On meurt la majeure partie du temps à l'hôpital ou en EMS, seul. Et même lorsque les proches aidants se mobilisent pour permettre le décès à la maison, le processus est très compliqué.

La question de la mort rencontre encore d'autres enjeux, parmi lesquels les soins palliatifs, le suicide, les placements à des fins d'assistance, la décision de fin de vie, le droit de représentation des proches, l'accompagnement des personnes en deuil, la surmédicalisation des personnes âgées, le soutien du personnel soignant face au décès de patients, etc. Autant de sujets fondamentaux que des assises pourraient aborder afin d'améliorer de manière ouverte, progressiste et concertée la prise en charge de la fin de vie dans notre canton.

En réponse à ces préoccupations, les soussigné-e-s ont l'honneur de demander au Conseil d'Etat d'établir un rapport sur les différentes manières d'améliorer la prise en charge de la fin de vie dans le canton. Ils proposent pour ce faire l'organisation d'Assises consacrées à la mort, ou tout autre événement offrant les mêmes conditions de rencontre, d'échange et de co-construction de solutions à trouver urgemment, parce que mourir dans la paix et la dignité fait partie de la qualité de vie.

Rapport du Conseil d'Etat

1. PREAMBULE

L'approche de la mort représente un construit culturel, un « fait social total » en constante évolution, soit un événement qui mobilise la société dans toutes ses dimensions (religieuses, juridiques, morales, économiques, etc.). A la fin du XX^e siècle, la mort était un moment communautaire important, ritualisé par l'organisation de cérémonies et coutumes funéraires. Durant les derniers moments de la personne, le médecin se retirait pour laisser place à la famille qui s'affairait auprès du malade. Cette proximité permettait un accompagnement des défunts, avec cette idée que le groupe, ses valeurs et symboles, continueront d'exister après le décès de la personne.

Le Conseil d'Etat constate qu'avec l'arrivée de l'ère moderne et des progrès de la médecine, de profonds changements sociétaux se mettent en place. La mort se médicalise et les sensibilités collectives en sont impactées, chacune des phases du pré au post-mortem devient de plus en plus l'affaire des professionnels et des spécialistes, un processus de sécularisation s'établit progressivement et notre rapport au sacré, notre rapport à la mort, évolue. Une dissimulation tacite de la mort se met en place laissant devant la possible finitude de soi les personnes s'interroger sur le sens de la vie, sur la relation à soi, aux autres, à la nature, à une entité supérieure. L'organisation du mourir connaît également une transformation importante : les notions d'individualité et d'autodétermination prennent de l'ampleur par rapport au souci du collectif, imposant de nouvelles questions éthiques.

Une prise de conscience politique de ces évolutions se dessine comme en témoigne le postulat de Mme Léonore Porchet « La mort c'est tabou, on en viendra tous à bout » qui illustre la problématique du puissant tabou que représente la mort dans la société, la difficulté de s'y préparer, ou de simplement en parler, alors qu'elle constitue pour chacun de nous une expérience inéluctable. Des questionnements sociétaux et philosophiques émergent de ces constats, ainsi que des défis très concrets de prise en charge des individus : comment inciter les personnes à élaborer des directives anticipées ? Qu'en est-il des conditions de fin de vie ? Quelle place pour les rites et dogmes de chacun ? Quel traitement en cas de perte de conscience du patient ? Le Conseil d'Etat traite ces points avec attention et estime qu'une réflexion commune et globale autour de la fin de vie et de la mort paraît aujourd'hui nécessaire.

Pour apporter des éléments de réponse à ces questions et enjeux, la Commission thématique de la santé publique (CTSAP) a proposé au Conseil d'Etat, lors d'une séance consacrée à la thématique qui s'est déroulée le 12 avril 2019, la tenue d'un événement autour de la fin de vie intitulé les « Couleurs de la mort ». Le mandat de mise en œuvre de ce projet a été confié par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) à palliative vaud.

En amont des « Couleurs de la mort », des travaux préparatoires se sont déroulés sous la forme de groupes de discussions au sein du DSAS et des rencontres et entretiens individuels ont eu lieu avec les membres de la Fédération romande des consommateurs (FRC) afin de recueillir une partie des thématiques qui allaient être retenues lors de cet événement. La Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) a en outre réalisé une étude exploratoire autour de la prise en charge des défunts entre les institutions socio-sanitaires et le funéraire. En aval de cet événement, une journée de restitution a eu lieu à la HETSL ; intitulée « Prendre soin de la fin de vie et de la mort », cette rencontre a permis une nouvelle fois de nourrir le débat sur la fin de vie, la mort et d'inspirer de nouvelles orientations dans les politiques sanitaires à travers l'organisation d'une table ronde participative.

2. PREPARATION

2.1 GROUPES DE DISCUSSION, RENCONTRES ET ENTRETIENS INDIVIDUELS

Trois rencontres ont été organisées au sein du DSAS en fin d'année 2019, sous la forme de groupes de discussions, avec l'appui du CoLaboratoire de l'Université de Lausanne (UNIL) pour la méthodologie de recueil de données. L'objectif de ces rencontres était de recueillir une partie des thématiques qui allaient être appréhendées lors des « Couleurs de la mort ». Pour ce faire, les collaborateurs et collaboratrices du DSAS ont été invités à partager leur expérience de la mort ainsi que les thématiques qui leur semblaient être importantes à ce sujet ; environ quarante-cinq personnes y ont participé. Les principales thématiques évoquées figurent dans le tableau ci-après.

Tableau 1 - Principales thématiques recueillies

A. Parler / ne pas parler de la mort
<ul style="list-style-type: none">• Aide à la discussion au sein de la famille (y compris avec les enfants), amélioration du dialogue intergénérationnel• Évolution socio-historique : la mort et la fin de vie évoluent, disparition des morts de la sphère publique au fil des générations
B. Anticipation de la fin de vie et de la mort / envie de contrôle
<ul style="list-style-type: none">• Don d'organes• Le système de santé / les professionnels sont plutôt dans la réaction que dans l'anticipation ou la prévention (réanimation excessive, communication du pronostic, projet de fin de vie...)
C. Fin de vie
<ul style="list-style-type: none">• Créer un temps et un espace dédiés à la prise en soins du mourant et de ses proches
D. Après la mort
<ul style="list-style-type: none">• Écologie : ensevelissement, dispersion des cendres, humusation, diamants• Rituels• Pompes funèbres : revaloriser leur rôle• S'adapter à l'absence de la personne décédée, réinvestissement des lieux de vie, gérer les aspects pratiques, ...• Se souvenir des morts, ce que les morts nous font faire, communication / lien avec les morts

En outre, cinq rencontres et huit entretiens individuels ont également eu lieu avec des membres de la FRC entre septembre et octobre 2020. Ces rencontres ont permis au ColLaboratoire de faire ressortir sept thèmes qu'ils et elles estimaient être les plus socialement pertinents en vue des « Couleurs de la mort », à savoir :

1. Le suicide assisté
2. Les directives anticipées et l'anticipation de sa mort
3. Les rites
4. Le deuil
5. Réintroduire la mort dans la société
6. La mort et la vieillesse
7. La mort et la maladie

Afin de préparer le programme des « Couleurs de la mort » (voir point 3), un comité de pilotage (Copil) a été créé et s'est rencontré à plusieurs reprises. Ce Copil était composé de représentants de palliative vaud, du DSAS, de la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, de la Société d'études thanatologiques de Suisse romande, du ColLaboratoire (UNIL), de la HETSL, de la Haute école pédagogique Vaud (HEP) de l'Institut des humanités en médecine (IHM) et de Mme Léonore Porchet.

2.2 ETUDE EXPLORATOIRE HETSL | HES-SO

Sur le thème de la mort, en amont de ces journées événement, la HETSL a été mandatée par le DSAS en décembre 2021 pour réaliser une étude exploratoire autour de la prise en charge des défunts entre les institutions socio-sanitaires et le funéraire. Cette étude, sous forme d'entretiens, a permis aux professionnels de partager les enjeux rencontrés dans leur pratique au quotidien, avec une volonté de toujours laisser beaucoup de liberté dans les réponses amenées et ainsi faire émerger les préoccupations fondamentales des participants. Parallèlement à ces échanges, des « ateliers citoyens » ont été organisés avec l'association « Doctors and Death » des étudiants en médecine (UNIL), un collectif informel de proches aidants et des membres de Connaissance 3 (Université des seniors). Ces dialogues ont permis, collectivement, de mettre en perspective un ensemble de questions, d'enjeux et de pistes d'intervention sur le soin apporté aux défunts dans les structures socio-sanitaires, leur transition vers le funéraire et leur dernière demeure. Ces entretiens et ateliers citoyens soulignent l'importance de visibiliser et valoriser le travail des acteurs des moments de « transition » entre l'accompagnement de fin de vie, le décès et la phase post-mortem, leur place et savoir-faire restant encore largement méconnus. Le Conseil d'Etat note ici l'importance de soutenir l'interconnaissance du réseau vaudois et des collaborations interprofessionnelles dans l'appréhension de ces temps de transition.

La mise en place de rencontres interdisciplinaires et de formations spécifiques (la diversité culturelle dans la prise en charge des personnes défunt(e)s, gestes techniques, accueil des familles, démarches administratives, etc.), proposées dans les instances classiques de formation continue, mais également directement dans les institutions concernées, apparaît comme un enjeu central.

Cette étude exploratoire a permis de constater que si les proches peuvent être des ressources bienvenues pour les professionnels, leur place durant ces temps de transition reste fréquemment sous-estimée et le périmètre de leurs potentielles interventions à déterminer. Les morts sont souvent « cachés », occultés, dans les services hospitaliers et dans les établissements médico-sociaux, une réalité pouvant être vécue difficilement pour les proches, voire les heurter. Le temps consacré à la gestion et au soutien émotionnel de la prise en charge des défunt(e)s ou des proches en deuil reste également peu valorisé. Ces pratiques de dissimulation contribueraient à invisibiliser la mort dans les institutions publiques et plus généralement dans la société, effet inverse de celui escompté.

L'ensemble de ces résultats figurent dans le « Rapport final 82211. Dialogues sur la mort : entre registres sanitaire et funéraire. Rapport final du mandat de l'OMC. Favoriser un débat social autour de la mort, des mourants et des personnes défunt(e)s, et promouvoir une démarche d'innovation sociale à long terme à l'échelle du canton ». Ce rapport a été présenté lors de l'évènement « Prendre soin de la fin de vie et de la mort », organisé le 5 avril 2023, à la HETSL, avec le ColLaboratoire et le DSAS. Plus de cent cinquante personnes se sont réunies durant cette demi-journée.

Il est à préciser par ailleurs que ce mandat, qui a pris la forme d'une étude exploratoire, s'inscrit dans un ensemble de recherches portées par les équipes de la HETSL sur la façon dont les proches aidants concilient leur emploi avec l'accompagnement d'un proche en fin de vie ou en soins palliatifs, sur l'assistance au suicide en Suisse, sur les réalités funéraires et le deuil des familles durant la crise de la Covid-19, sur la transition funéraire en Suisse et sur le vécu du deuil des personnes âgées de plus de 80 ans. Ces recherches ont été subventionnées par le Fonds national suisse (FNS) et fournissent des informations précieuses pour documenter des réalités souvent méconnues en lien avec la fin de vie et la mort, et débouchent sur des recommandations ou des outils pratiques. A titre d'exemple, la HETSL a édité une brochure nationale intitulée « Deuil dans le monde du travail : guide pour les entreprises ». Cette brochure est un outil pratique, présentée durant « Les Couleurs de la mort », et à disposition de toutes les entreprises démunies face à cette réalité.

3. LES COULEURS DE LA MORT : NOS VIES, NOS MORTS, NOS CHOIX

Du 5 au 8 octobre 2022, à la demande du Conseil d'Etat, le DSAS et palliative vaud ont proposé quatre jours de conférences, ateliers, débats, tables rondes et interventions artistiques autour du thème de la fin de vie et de la mort. Cet événement, qui a rencontré un grand succès avec près de mille huit cents inscriptions, avait pour objectif de favoriser le dialogue entre la population, les professionnels et les représentants de l'Etat autour des questions relatives à la mort. Au cours de cette manifestation, philosophes, médecins, psychologues, anthropologues, mais aussi artistes, historiens ou responsables de pompes funèbres ont abordé un large éventail de thèmes, des soins palliatifs au traitement des défunt(e)s, en passant par les conditions de décès, l'accompagnement du deuil et la recherche de sens à donner à sa vie. Outre des conférences et tables rondes, plusieurs formats originaux ont été proposés, par exemple la mise en scène d'un procès (« La mort sur le banc des accusés », avec des avocats et un procureur), des ateliers artistiques (création de poèmes haïku), des projections de films, du théâtre, un photomaton itinérant qui est allé à la rencontre du public, de l'humour, etc.

Les choix de thématiques, la participation des intervenants, la proposition d'ateliers créatifs et l'aspect interculturel original proposés aux « Couleurs de la mort » ont été largement approuvés par le public. De nouvelles pistes de réflexion ont émergé, telles que l'organisation de la fin de vie et du décès en tant qu'expérience autodéterminée grâce au projet de soins anticipés (ProSA), l'importance de la communauté dans la médiation spirituelle et le soutien, la place des rites et des religions dans l'accompagnement de fin de vie, le développement de la culture palliative, ou encore l'importance de considérer la mort comme un « fait social total », c'est-à-dire un fait qui nous concerne tous, qui implique tout aspect de la société ainsi que toutes ses institutions, et qui est potentiellement observable dans toute discipline.

L'évènement a permis d'aborder la mort sous des dimensions pratiques, mais également existentielles et philosophiques. Si la mort reste une rupture, une violence imposée au groupe que l'on tente de rendre la plus « supportable » possible, les croyances, attitudes et pratiques des personnes sont en constante évolution. La quête spirituelle, le besoin de croire sont désormais davantage basés sur les relations humaines et le rapport à la nature.

Ainsi, de nouvelles pratiques et initiatives se diffusent telles que l'accompagnement personnalisé des mourants et de leurs familles par les « Doulas de fin de vie », les associations de bénévoles pour le droit à mourir, les Organisations de soins à domicile privées (OSAD), les Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou encore les offres de soutien pour les proches et proches aidants (Espace proches, consultations de la Fondation Rive Neuve, palliative vaud, Caritas, etc.). Une attention particulière a également été portée sur le soutien au deuil dans le monde du travail et en milieu scolaire, et sur les questionnements autour de la mort numérique et du devenir des données à caractère personnel de la personne décédée. Enfin, l'évènement a permis de mettre en lumière les nouvelles pratiques de « Green burial » ou « enterrement écologique », telles que l'humusation, concept désignant un processus naturel de transformation du corps des défunts en humus.

Les intervenants et le public ont plébiscité les espaces d'échange et de dialogue proposés autour des pratiques et savoir-faire des personnels de santé, du funéraire, des administrations, ainsi que des représentations religieuses. Ainsi, ont pu être présentées les actions d'accompagnement et de prise en charge par les bénévoles, associations, institutions et professionnels en lien avec la fin de vie et le décès - respect de la dignité des défunts, organisation de rituels adaptés, offre d'une sépulture décente et soutien aux endeuillés. Au demeurant, cet évènement a également mis en évidence le besoin de renforcement des collaborations et coordinations entre services, institutions et associations pour une meilleure connaissance du réseau et une certaine fluidité de prise en charge.

Ces journées des « Couleurs de la mort » ont été enrichies par la présence de partenaires, de témoignages et d'objets d'études, offrant un programme riche et diversifié, dans lequel chacun a pu apporter sa contribution et faire émerger de nouvelles pistes de réflexion. Dès lors, ces nouvelles thématiques vont permettre au Conseil d'Etat de poursuivre la réflexion sur la fin de vie et de la mort aux niveaux institutionnel et politique, ces étapes devant impérativement être reconnues comme des composantes de la vie et du système de santé.

4. TABLE RONDE « PRENDRE SOIN DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT »

Une journée de restitution organisée le 5 avril 2023 à la HETSL et intitulée « Prendre soin de la fin de vie et de la mort » a permis une nouvelle fois de nourrir le débat sur la fin de vie, la mort et d'inspirer de nouvelles orientations dans les politiques sanitaires à travers l'organisation d'une table ronde participative. Ce nouvel échange entre professionnels, chercheurs, représentants des instances de la santé publique et citoyens complète l'évènement des « Couleurs de la mort », permet de conclure une première série de réflexions et amorce des actions aux niveaux professionnel, institutionnel et politique.

A l'ouverture des discussions, les intervenants de la table ronde ont questionné le rapport des professionnels de santé à la mort, abordant la notion tacite « d'invisibilisation protectrice » durant les formations et dans les institutions pour préserver les vivants, la mort étant par essence une expérience à la fois individuelle et collective. Si la mort est davantage prise en charge par des spécialistes, les intervenants soulignent un manque de formations et de pratiques communes, l'apprentissage des professionnels se construisant individuellement au travers de l'expérience, de manière souvent informelle, dans l'incertitude. La mort n'est en effet pas ou peu abordée durant les études de médecine et en soins infirmiers alors que cette prise en soins nécessite non seulement des compétences techniques spécifiques, mais également un certain savoir-être auprès de la personne défunte et de son entourage. De même, les croyances, opinions et perceptions individuelles de la mort influent sur la pratique et la qualité des soins, il est donc essentiel pour chaque professionnel d'y avoir été confronté, d'y avoir réfléchi durant sa formation, pour être mieux préparé et dispenser une pratique clinique humanisée.

Cette table ronde participative a permis au public de s'exprimer autour de différents thèmes manquant à leur sens de visibilité tels que le suicide assisté, les notions de « peur » ou « d'envie » de mort chez les personnes, ainsi que la place des directives anticipées. Ces dernières permettent aux individus d'exprimer leurs choix quant à leurs conditions de fin de vie, de se repenser en tant qu'acteur et décisionnaire de leurs prises en soins, ces droits restent encore sous-utilisés comme le souligne le postulat de Mme Léonore Porchet. En outre, les questions des dons d'organes et de l'organisation des obsèques ont également été soulevées, ainsi qu'un questionnement autour de la réglementation vaudoise concernant les droits des proches lors d'un décès. Ces débats témoignent d'importantes préoccupations sociales qui s'accordent mal avec une volonté de dissimulation de la mort.

Cet échange a mis en lumière l'existence de diverses ressources actuellement disponibles dans le canton de Vaud, telles que la formation journalière « Last Aid » proposant une approche globale de la fin de vie dans ses dimensions physique, psychique, sociale et spirituelle. Cette formation est gratuite et ouverte à tous. Le site officiel de l'Etat de Vaud permet également de répondre à certains questionnements soulevés lors de cette demi-journée avec des informations concernant les directives anticipées, l'offre de soins palliatifs proposée dans le canton et des programmes de soutien aux proches.

Si des ressources existent, il paraît néanmoins déterminant de pouvoir porter ce dialogue « citoyen » et d'identifier un lieu et des instances qui fournissent des impulsions et une mise en valeur des compétences et savoir-faire de celles et ceux qui travaillent au quotidien avec les morts. La santé publique apparaît dès lors incontournable pour organiser ces impulsions et accompagner la transformation des rites funéraires : plus personnalisés et moins tabous.

5. SUITES ET PERSPECTIVES

Le Conseil d'Etat constate positivement que les travaux initiés à la suite de ce postulat ont permis de favoriser le rapprochement et la collaboration entre acteurs, professionnels, institutions et associations, œuvrant tant dans la pratique que dans la recherche sur les questions de fin de vie, de mort et de deuil. Ils ont également permis de rendre plus visibles et plus accessibles des initiatives concrètes, des données factuelles sur la mort et des résultats de recherches susceptibles d'orienter les politiques de santé publique.

Dans les suites des « Couleurs de la mort », le Conseil d'Etat entend dès lors :

- Sensibiliser et encourager une réflexion autour de la fin de vie :

La communication et le dialogue autour de la fin de vie permettent la mise en place d'une approche prospective à la mort, amenant à des temps de réflexion, d'autodétermination et parfois l'élaboration de directives anticipées. L'objectif serait donc ici d'offrir aux personnes davantage d'occasions de parler de leurs choix, envies et attentes quant à leur fin de vie. Un programme cantonal autour du projet de soins anticipés (ProSA) est en cours de déploiement dans le canton de Vaud afin de recueillir les paroles et choix des personnes et d'adapter, d'offrir certaines prestations selon leurs souhaits, dès lors qu'elles ont besoin de soins. Ce programme est avant tout transdisciplinaire et a pour ambition de se développer à l'avenir dans toutes les régions du canton.

Par ailleurs, les réflexions autour de la fin de vie amènent aussi à questionner l'évolution des besoins en soins palliatifs. Une démarche d'actualisation du plan cantonal de soins palliatifs est prévue pour ces prochaines années.

- Constituer une Commission de réflexions, de conseil et d'accompagnement des instances de santé publique en matière de fin de vie et sur les affaires mortuaires et funéraires :

La création par le DSAS d'une Commission de réflexions sur les questions de fin de vie et de mort pourrait soutenir les réflexions et le développement des politiques publiques en la matière. Une première étape devrait être de consolider le groupe mis en place autour des « Couleurs de la mort ».

- Soutenir la coordination, les collaborations et les compétences :

Les professionnels de santé doivent pouvoir proposer des parcours de soins coordonnés, fluides et adaptés aux souhaits de la personne. Pour ce faire, une connaissance du réseau de santé vaudois et des différents acteurs en lien avec l'accompagnement de fin de vie, de la mort, du deuil est essentielle. Le développement de formations et de l'interconnaissance entre partenaires réseau devrait faire l'objet d'un premier sous-groupe de travail à la commission mentionnée ci-dessus. Ce sous-groupe, du fait de ses représentations institutionnelle, professionnelle et académique, pourrait servir de lieu d'identification de besoins de formation entre secteurs d'activité et être à même de mandater les experts idoines pour proposer des formations, valoriser les compétences et savoir-faire, et rendre plus visibles certaines initiatives.

- Mettre en place des actions de communication et des dialogues citoyens :

Les travaux effectués en réponse au postulat ont permis de faire ressortir les préoccupations de la population générale, permettant une meilleure compréhension des individus et de leur rapport à la mort. Les journées des « Couleurs de la mort » ont permis de mettre en lumière les pratiques individuelles (croyances, chants, soins corporels...) pour se rassurer face à la mort. Afin de mieux gérer, voire diminuer cette appréhension, cette peur de l'inconnu, il est important de réitérer des échanges et rencontres entre les personnes : écouter et rassurer, c'est prendre soin en permettant de rendre moins anxiogènes certaines situations, c'est permettre aux personnes d'être et se sentir accompagnées si besoin, l'offre actuelle du canton étant suffisamment riche pour apporter une certaine sérénité dans l'esprit des personnes.

La Commission de réflexions devrait donc être force de proposition pour le DSAS d'activités de communication grand public sur la fin de vie, afin de porter à sa connaissance les initiatives existantes ainsi que les stratégies des autorités en la matière (promotion des directives anticipées, rôle des soins palliatifs, fonctionnement de l'assistance au suicide, modes de disposition des corps, place des proches et des familles durant les opérations funéraires et les funérailles ; rôle des religions et des aspects culturels sur l'accompagnement en fin de vie et la mort, etc.). Un programme ou une série d'actions de communication annualisées pourraient ainsi, de manière concertée avec les institutions, associations et entreprises concernées, être proposés. Le DSAS proposera un plan de communication durant le premier semestre 2024.

6. CONCLUSION

Si ce postulat introduit auprès du Grand Conseil a mis en priorité l'accent sur les questions de la fin de vie, les actions entreprises pour y répondre ont permis de soulever l'importance de mettre en visibilité un ensemble d'acteurs intervenant dans la prise en charge des personnes défunt(e)s, entre lieux de fin de vie, de décès et de sépultures. Une multitude de pratiques et compétences existent, mais restent encore inconnues du grand public. Conçues comme un espace de dialogue, de partage et d'expériences, les journées des « Couleurs de la mort » ont permis d'aborder un ensemble de questions et d'enjeux, les pratiques et conceptions liées à la fin de vie ayant profondément évolué. La mort, phénomène biologique et social, reste assurément une expérience de rupture de la relation humaine difficile à vivre, mais passe désormais par un accompagnement médicalisé qui tend à s'individualiser. Différents acteurs et professionnels de fin de vie remplissent désormais ce rôle d'accompagnant, de guide et de soutien, modifiant notre approche communautaire et notre relation à la mort. Ces journées événement ont encouragé le partage d'informations afin que chaque individu puisse atteindre un double objectif : s'exprimer sur ce sujet tabou qu'est la mort, mais également en apprendre davantage et ouvrir son champ de possibilités dans ses choix à venir.

Le Conseil d'Etat relève qu'une dynamique positive est à l'œuvre dans le Canton de Vaud à travers l'engagement de professionnels et d'institutions qui ont développé au fil des ans une solide expertise dans le domaine de la fin de vie, mais également au niveau de la communication : ne pas nier la mort, mais en parler ouvertement dans le but que le silence laisse place au dialogue et qu'à la peur succède la compréhension. Le Conseil d'Etat salue le travail réalisé jusqu'ici, tout en étant conscient qu'il est essentiel de veiller à entretenir cette dynamique dans le but de garantir des espaces de parole pour la population vaudoise ainsi qu'un accès à des soins de qualité.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 13 mars 2024.

La présidente :

Le chancelier a.i. :

C. Luisier Brodard

F. Vodoz