

La Fédération genevoise des EMS publie un manuel abordant le sujet délicat des directives anticipées. Reportage dans l'établissement des Mouilles, à Lancy

EMS: anticiper sa fin de vie

SÉBASTIEN BRUNSCHWIG

Ethique ► Comment appréhender sereinement sa fin de vie? Alors que l'entrée en établissement médico-social (EMS) a lieu de plus en plus tard (84 ans en moyenne à Genève), les professionnels de la santé insistent sur l'importance de prévoir un plan de soins. Un dialogue mené en amont permet de respecter au mieux la volonté des résidents si ceux-ci perdent leur capacité de discernement.

Seulement, envisager sa propre mort n'est pas chose aisée. D'autant plus lorsque les inquiétudes des proches et certains impératifs médicaux s'entre-croisent. Pour faciliter cette réflexion, la Fédération genevoise des EMS (Fegems) a travaillé pendant trois ans à la rédaction d'un manuel d'anticipation. Le guide, publié jeudi passé, offre une référence didactique et éthique accessible à tous.

«Je souhaite partir avant de perdre la tête.» Marianne, une des septante-huit résidents de l'EMS des Mouilles, au Petit-Lancy, songe à sa mort avec passablement de quiétude. Pour la septuagénaire, inscrite à Exit depuis de nombreuses années, il est hors de question de perdre son autonomie. En arrivant à l'établissement, elle n'avait pas encore rédigé de directives anticipées. Elle y a réfléchi avec Muriel Delacquis, l'infirmière ressource en soins palliatifs. A l'instar de nombreux autres seniors, son principal souhait est d'éviter l'acharnement thérapeutique en cas d'urgence médicale. «Je préfère m'en aller plutôt que d'avoir à subir des traitements lourds. Mais je ne suis pas pressée», sourit-elle.

Si Marianne évoque la mort avec sérénité, ce n'est pas le cas de tous. «Il n'est pas toujours facile de discuter de cette problématique avec les résidents ou leurs proches. Certains ne



Les professionnels de la santé insistent sur l'importance de prévoir un plan de soins en EMS. Un dialogue mené en amont permet de respecter au mieux la volonté des résidents si ceux-ci perdent leur capacité de discernement. JPDS

veulent pas en entendre parler», révèle Pascale Covin, l'infirmière responsable des soins à l'EMS des Mouilles. «Nous essayons alors de les accompagner dans une réflexion en fonction de leurs valeurs. Cela ne débouche pas forcément sur des directives anticipées. Nous les informons de cette possibilité, mais celle-ci doit rester un droit et non une obligation.»

Pour faciliter l'échange, l'équipe des Mouilles utilise un jeu. Il consiste pour le résident à classer des cartes en fonction de ses priorités. Sur celles-ci sont écrits des énoncés types, comme «Avoir ma famille avec moi» ou bien «Maintenir ma dignité». D'après Muriel Delacquis, ce moyen permet aux pensionnaires d'exprimer des préoccupations qu'ils sont incapables de partager par le biais de questionnaires écrits ou de discussions sur la fin de

vie. «Tout d'un coup, tout s'ouvre. La parole se libère.»

Le guide offre une référence didactique et éthique accessible à tous

Dans certains cas, les membres de la famille se rendent compte que leurs attentes et celles de leurs parents divergent. Dernièrement, une mère et sa fille, à la relation forte, ont effectué ce jeu. Elles se sont aperçues que leurs inquiétudes différaient. «C'est la raison pour laquelle la communication est si importante», souligne Pascale Covin.

C'est aussi une des conclusions du rapport de la Fegems. En situation d'urgence, les pro-

fessionnels de la santé ne savent souvent pas quelles mesures adopter. Le manuel donne quelques exemples concrets de décisions précipitées ayant suscité du chagrin après-coup.

Parmi ceux-ci, Madame C. est entrée en EMS à la suite d'un AVC. Après quatre mois, sa condition s'est rapidement dégradée. Le médecin suspectait une nouvelle attaque ou une déshydratation. Les soignants ne possédaient aucune information sur les préférences de traitement de la résidente. Son seul fils était injoignable. Le lendemain, celui-ci a demandé l'hospitalisation de sa mère qui décédait deux jours plus tard, à l'hôpital. Après-coup, le fils et les soignants ont exprimé des regrets. Avec une meilleure concertation préalable, ils pensent qu'ils auraient pu assurer à Madame C. des soins adaptés à sa volonté et des derniers

jours peut-être plus paisibles. «Heureusement, ce type de cas est de plus en plus rare car les individus sont davantage préparés qu'auparavant», selon Pascale Covin. Elle indique que le personnel des Mouilles est confronté une fois par an à de telles situations.

D'après l'Office fédéral de la statistique, d'ici 2040, la part de la population suisse âgée de plus de 80 ans aura doublé (de 5% à 10%). Le Département de la santé reconnaissait en 2016 que Genève manquait de places en EMS et de personnel pour répondre à la demande. Pour affronter ce défi, le maintien à domicile sera de plus en plus privilégié. Avec l'inconvénient que les individus arriveront d'autant plus tardivement en établissement. Dans ce contexte, les directives anticipées et l'accompagnement de la fin de vie revêtiront une importance croissante. I

Le PDC refuse le divorce

Elections fédérales ► Le suspense a duré moins d'une semaine. Jeudi soir, l'assemblée des délégués du PDC a choisi la tradition plutôt que la rupture. Elle a décidé, par 73 voix contre 64 et 3 abstentions de conserver son apparemment historique avec le PLR pour les prochaines élections fédérales. La création d'une nouvelle alliance au centre était proposée par la présidence (notre édition du 3 avril), qui n'a pas été suivie.

Durant la longue soirée, les opposants au divorce ont légèrement dominé les débats. La discussion a débuté avec la prise de parole de Guillaume Barrazzone, conseiller national qui ne se représente pas. «Rompre avec le PLR serait une erreur historique que nous serons amenés à regretter», a-t-il mis en garde, précisant qu'il devait notamment son mandat de magistrat en Ville de Genève à l'Entente, «une alliance qui a fait ses preuves». Pour l'ancien président du PDC Sébastien Desfayes, «quitter l'Entente serait l'assurance de ne plus gagner une élection majoritaire». Dans l'autre camp, un autre ex-président a pris la parole. Bertrand Buchs a déploré les positions très à droite d'un PLR «qui ne fait plus de compromis». «Dans les faits, l'Entente n'existe plus», a-t-il souligné. Bruno Da Silva, président des Jeunes démocrates-chrétiens, a indiqué que son groupe était unanime contre l'Entente. «au nom de nos valeurs, et peu importent les calculs électoraux». Si le PLR irrite de nombreux délégués, et en particulier des députés, ces derniers ne sont pas parvenus à rallier une majorité.

Durant cette assemblée, le PDC devait aussi désigner les candidats pour les élections au Conseil national. La présidence a proposé une liste composée de quatre femmes (Delphine Bachmann, Sophie Buchs, Hélène Gache et Claude Bocquet) et deux hommes (Cyril Huguenin et Vincent Maître). Ce ticket qui représente «la nouvelle génération» du parti, avec une moyenne d'âge de 40 ans, devait – sauf grande surprise – être avalisé en fin de soirée. **ELE**

Les Verts obtiennent l'effet suspensif

Loi sur la laïcité ► L'élue écologiste Sabine Tiguemouline pourra continuer de siéger voilée au Conseil municipal de Meyrin. La Chambre constitutionnelle genevoise vient en effet d'accorder l'effet suspensif à un recours des Verts contre la nouvelle loi sur la laïcité, comme l'a révélé *20 Minutes*. La justice, qui doit encore se prononcer sur le fond, va ainsi à l'encontre d'un premier préavis rendu par le bureau du Grand Conseil qui avait refusé l'effet suspensif.

En mars, M^{me} Tiguemouline avait assisté depuis les rangs du public à la séance du Conseil municipal de Meyrin. Le 30 avril prochain, elle compte reprendre sa place. Les Verts contestent le nouveau texte qui interdit aux élus des communes et du canton d'arborer des signes extérieurs religieux. **ELE**

La liste des voyages dévoilée

Ville de Genève ► La Ville de Genève a dépensé près de 160 000 francs entre 2015 et 2018 pour faire déplacer ses cinq conseillers administratifs aux quatre coins du monde. L'exécutif a publié mercredi le tableau complet de ses voyages durant cette législature. Il révèle la destination, la durée, le coût, le motif, et l'empreinte écologique de chaque séjour. Cet exercice de transparence fait suite au scandale des notes de frais, qui a conduit à la récente mise en prévention des élus Guillaume Barrazzone et Rémy Pagani (notre édition du 11 mars).

Avec cette publication sur le site de la Ville, l'exécutif laisse le soin au public d'analyser le bien-fondé de ses déplacements. Rémy Pagani (entendu ce jeudi par le Ministère public), en a effectué le plus (vingt et un, pour un coût total de 32 724 francs). Les douze voyages de Guillaume Barrazzone (PDC) sont les plus coûteux: 50 680 francs en tout, dont les deux plus chers de la législature, l'un en Asie, l'autre au Moyen-Orient, pour plus de

11 000 francs chacun. L'actuel maire Sami Kanaan (PS) arrive en deuxième position des plus dépensiers avec dix-huit séjours pour 46 678 francs¹. Les deux élus du collège, la verte Esther Alder (quatorze voyages, 21 531 francs) et la socialiste Sandrine Salerno² (cinq voyages, 7476 francs), ferment le classement.

Voici pour les chiffres bruts, mais que signifient-ils? Les magistrats communaux font-ils preuve de suffisamment de retenue? Dans son communiqué, le Conseil administratif se justifie: «En raison de la réputation de Genève en tant que ville de paix, capitale humanitaire et lieu privilégié de la diplomatie multilatérale, [l'exécutif] fait l'objet de très nombreuses invitations et sollicitations de villes et d'instances étrangères, parmi lesquelles il doit en permanence opérer une sélection très stricte. La très grande majorité des invitations sont ainsi rejetées.» Le maire Sami Kanaan, le seul du collège à se représenter lors des prochaines élections, s'est aussi exprimé sur Radio

Lac: «Le poids des villes augmente sur la scène internationale et Genève est évidemment attendue. Ces voyages sont le prix à payer pour être une ville internationale.»

Tous frais confondus, M. Kanaan apparaît aussi comme l' élu le plus dépensier durant l'année 2018. Pour rappel, l'audit déclencheur de la Cour des comptes analysait uniquement l'année 2017. L'an passé, Sami Kanaan s'est fait remboursé 26 941 francs (transports, hôtels, etc.), juste devant Rémy Pagani (19 089 francs) qui a été maire durant les cinq premiers mois. A noter que les frais de téléphonie ont été considérablement réduits par rapport à l'année précédente, grâce à de nouveaux forfaits obtenus en juillet.

ERIC LECOULTRE

¹ Les voyages de Sami Kanaan ont eu le plus gros impact sur l'environnement en matière d'émissions de gaz à effet de serre.

² Sandrine Salerno est la seule à n'avoir pas encore été maire durant cette législature.

Deux initiatives rédigées

Affaire Maudet ► Deux initiatives populaires prévoyant un mécanisme de destitution des autorités ont été déposées au Service des votations pour validation (notre édition du 7 janvier).

Le premier texte, une initiative constitutionnelle, prévoit la destitution «pour de justes motifs» des membres du Conseil d'Etat et des autorités judiciaires, ainsi que la dissolution du Conseil d'Etat. Celle-ci entraînerait également la perte de tout droit à une retraite ou indemnité.

L'autre initiative, législative, vise le conseiller d'Etat Pierre Maudet, en décrétant sa destitution «avec effet immédiat en raison des graves atteintes qu'il a portées à la dignité de son mandat». Son droit à la retraite serait retiré dès l'entrée en vigueur de l'initiative, mais pas de façon rétroactive. Dans le comité d'initiative figurent notamment l'ancien député socialiste Roger Deneys, qui fut également candidat au Conseil d'Etat genevois, et le journaliste Didier Tischler, auteur d'une pétition en ligne demandant la démission du magistrat PLR ayant recueilli plus de 15 000 signatures. **CPR**