

éditorial

Les restrictions budgétaires ou comment aborder un nouveau virage sans verser dans le fossé

De tout temps, l'humanité s'est départagée en deux catégories bien distinctes: les optimistes d'un côté et les pessimistes de l'autre.

Les optimistes vous diront que dans nos EMS genevois, nous avons pris l'habitude d'avoir de bonnes conditions de travail, donc de bonnes conditions de prise en soins et en charge de nos personnes âgées et que nous pourrions continuer dans ce sens malgré les restrictions budgétaires annoncées. Cela est globalement vrai, même si l'on peut reprocher à ces optimistes-là de méconnaître certaines

difficultés spécifiques et d'ignorer quelque peu le terrain et ses contraintes.

Les pessimistes quant à eux vous diront qu'il n'y a plus de nouvelles économies substantielles à faire. Car ils n'ont pas attendu les dernières restrictions budgétaires pour gérer au plus près les subventions et les forfaits Plaisir des assurances maladie qui ont de tout temps été distribués avec parcimonie.

La vérité si elle existe, se trouve probablement entre les deux.

sommaire

éditorial:	les restrictions budgétaires ou comment aborder un nouveau virage sans verser dans le fossé	1-2
dossier:	soins palliatifs en EMS - une démarche innovante et ses enjeux	3-6
point de vue:	trois regards sur les soins palliatifs	7-10
chantiers:	formation-action aux récits de vie	11
gros plan:	les Jardins du Rhône	12
partenaires:	Lecture et Compagnie	13
brèves		14-16

Voyons d'abord l'opinion des pessimistes. Ils ont raison de dire que des économies seront difficilement réalisables si l'Etat continue de verrouiller les dotations en fixant précisément le nombre des postes au même niveau que celui de l'année dernière, le secteur attribué ainsi que les conditions salariales qui vont en augmentant. En effet selon le vœu de l'Etat, le domaine des EMS, partiellement subventionné¹ doit appliquer les mécanismes salariaux qui ont cours dans la fonction publique. Alors que les charges salariales et sociales représentent plus des $\frac{2}{3}$ des coûts totaux, une diminution du montant des subventions représente un ordre contradictoire appelé communément «double bind»² en psychologie. Il nous est dit de faire et dans le même temps, cet acte est rendu impossible. On prescrit le nombre de postes, on nous dicte les conditions salariales, mais on nous retire des moyens. Quelles sont donc les attentes implicites de l'Etat ? Souhaite-t-on que nous licenciions ? Que nous budgétions des pertes ? En mesure-t-on vraiment les conséquences ? Que nous diminuions les prestations elles-mêmes ou bien leur qualité ? Mais dans le même temps s'alourdissent et se renforcent les normes et les directives cantonales et fédérales, se multiplient les contrôles ! Que faire alors ?

Dans le projet de budget du DASS pour 2005, la couverture en dotation par rapport aux soins requis est fixée à 83,26% ; théoriquement 16% des soins requis ne seraient pas couverts. En plus, les montants de subventions tels que prévus dans le budget ne permettront pas, comme nous l'avons vu plus haut de financer complètement cette dotation même réduite. Est-il alors possible de compter sur les assurances maladie pour faire la différence ? Que nenni, puisque la modification de la LAMal qui vient d'être votée



par les Chambres fédérales, bloque les tarifs cadres à hauteur de ce qu'ils étaient en 2004. Il n'y a donc rien à espérer de ce côté-là.

A titre d'exemple, l'outil Plaisir ne prévoit pour chaque résidant qu'une douche par semaine d'une durée de 20 minutes. Devra-t-on n'en donner qu'une tous les 10 jours ? Impossible à imaginer... car nous ne sommes pas ici dans le luxe, mais bien dans le strict nécessaire. Nous ne sommes pas dans l'optimum, mais bien dans l'indispensable.

Aucune des solutions envisageables n'est donc praticable.

Tournons-nous alors vers les optimistes et donnons-leur la parole.

Voyons d'abord les progrès réalisés, ne serait-ce que ces cinq dernières années : métamorphose du secteur avec la loi sur les EMS, conclusion d'une convention collective de travail qui vient d'être renouvelée, rédaction d'une charte éthique de la Fegems et nouveau référentiel de qualité qui sera mis en œuvre dès 2005.

Pour accompagner l'élévation des exigences de l'Etat, le contrat de prestations concernant la formation passé avec la Fegems a permis, grâce à des moyens importants dégagés par le DASS, la création d'une plate-forme de formation et l'accès à de multiples formations pour environ 2500 personnes. Partout on assiste à une amélioration globale des prestations dans nos EMS.

Il n'est pas question de revenir en arrière, ni pour l'Etat, ni pour la Fegems, ni pour les EMS. Nous prenons note que nous sommes dans une période de vaches maigres. Nous nous engageons à l'aborder avec souplesse, adaptabilité et créativité.

Que l'Etat veuille pour sa part à ne pas casser le dynamisme de notre secteur en le soumettant à des contraintes impossibles. Qu'en «bonus paterfamilias», il s'efforce d'être équitable et que ses décisions répondent à la fois au souci de la raison et de la juste mesure.

Quant à nous, nous nous efforcerons de garantir non plus un développement global – nous n'en avons plus les moyens – mais un développement différencié de nos prestations après avoir procédé à des choix de priorité.

Constance de Lavallaz
Secrétaire générale

¹ Les subventions directes aux établissements représentent environ le 20% du financement des coûts totaux et les prestations complémentaires aux résidents environ le 25%.

² Double contrainte.

dossier

soins palliatifs en EMS

une démarche innovante et ses enjeux

Le dispositif de formation-action en soins palliatifs, mis en place par la Fegems en 2003 et qui a engagé déjà douze EMS, met en évidence une certaine diversité des approches que sous-tend aujourd'hui le terme de «soins palliatifs». Ce constat, tout en pointant la vitalité et l'expansion des soins palliatifs, appelle, en retour, à resituer clairement la démarche dans son contexte, au risque de faire des soins palliatifs un concept fourre-tout.

Il est ainsi fondamental de rappeler que dans la situation historico-politique et sociale des EMS genevois, aujourd'hui, la question de la «fin de vie» se superpose désormais à l'*entier* du séjour de la personne âgée.

Cette situation n'est de loin pas idéale et elle pose à l'évidence un certain nombre de questions pour l'avenir de l'accueil des personnes âgées, tant sur le plan de leur bien-être et de l'environnement qui leur est offert, de celui du personnel et de sa santé, que sur les coûts supplémentaires directs et indirects qui en découlent. Néanmoins, il s'agit de la donne actuelle qui fait du projet soins palliatifs de l'établissement médico-social un projet visant à une *approche globale* de la personne dans son quotidien et dans la durée de son séjour, impliquant l'ensemble des secteurs d'activité de l'EMS et touchant ainsi à une part non négligeable du *projet d'établissement*.

Les soins palliatifs ne sont ainsi plus liés uniquement à une affection évolutive non guérissable, car l'on ne saurait réduire la personne âgée à un malade, ni éthiquement, ni pratiquement. C'est ainsi que même si le grand âge est susceptible d'apporter son cortège de difficultés, sur le plan physique et/ou psychique, il s'agit bien, en EMS, d'accompagner *l'ensemble* des personnes âgées, de leur accueil jusqu'à la fin de leur vie et quel que soit leur état de santé.

Si demain nos lieux d'accueil pour les personnes âgées devaient présenter à nouveau une certaine diversité du point de vue de la pyramide des âges, et que les soins palliatifs retrouvaient une place plus circonscrite dans la fin de vie, il subsisterait cependant de la démarche enclenchée, une *approche globale et pluridisciplinaire de la personne*, centrée sur la qualité de vie plutôt que sur la seule qualité des soins.

Retour sur l'évolution de l'EMS

A Genève, durant la deuxième moitié du 20^e siècle, l'histoire et les pratiques de l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées vivant en institution s'est confondue avec celle des lieux d'accueil, d'hébergement et de soins, ainsi qu'avec l'apparition, depuis les années 80, de la pratique des «soins palliatifs». La maison de retraite des années 60, lieu de vie et d'accueil de personnes encore relativement autonomes et valides a cédé la place progressivement à l'établissement médico-social genevois (EMS) d'aujourd'hui, sous les contraintes sociales, politiques et financières, et notamment, en raison de l'essor des soins à domicile qui a contribué, voire contraint, à repousser les limites de l'entrée de la personne âgée en EMS. Dès lors, la mission des EMS s'est recentrée sur l'accueil des personnes du très grand âge, durant une période n'excédant plus 3 ou 4 années.

Jusque dans le début des années 90, il était courant d'hospitaliser les personnes lorsque les soins en maison de retraite ou en résidence pour personnes âgées devenaient trop complexes ou trop conséquents, ou lorsque l'évolution de l'état de santé de la personne laissait présager une fin de vie difficile. Depuis, à la demande pressante des personnes elles-mêmes, de leurs proches, ainsi que des professionnels, les EMS se sont dotés de structures et de personnel qualifié leur permettant de faire face à leur responsabilité d'accompagner la personne âgée accueillie jusqu'à sa mort.

L'ensemble de ces tendances s'est finalement traduit dans un cadre légal et institutionnel, qu'il s'agisse de la récente modification de la Loi sur les EMS (J720, art. 15) avec l'intégration d'une mission de soins palliatifs (dès le 1.1.2002) ou de la Charte éthique dont la Fegems et ses membres se sont dotés dès 1998.

Accompagner la vie jusqu'à la fin de la vie

Entre 90 % et 100% des personnes accueillies en EMS décéderont dans l'institution et non en milieu hospitalier. Le personnel de la majorité des EMS doit faire face à l'accompagnement et au décès annuel de plus d'un tiers des clients accueillis. Ainsi l'EMS doit se donner les moyens d'accompagner en qualité, compétences et humanité les résidents qui y vivent en offrant des «soins qui maintiennent ce qui fait vie» tout au long de leur séjour.

Définition

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Définition des soins palliatifs selon l'Organisation Mondiale de la Santé, 2002

L'EMS est le lieu de vie officiel et légal de la personne et présente de ce fait les caractéristiques du domicile. La quotidienneté, la proximité, parfois même l'intimité des relations instaurées et entretenues par l'équipe professionnelle de l'EMS avec les résidants et leurs proches, de la réceptionniste à la femme de ménage en passant par l'aide-soignante, l'animatrice ou le cuisinier, conduisent à une interdépendance marquée entre les notions de *qualité de vie*, *qualité de fin de vie* et *qualité des soins*.

De même, cette proximité, la durée, ainsi que les caractéristiques de certaines situations de santé vécues par les résidants (handicap, maladie de type Alzheimer, polyopathologies, péjoration lente de certains états de santé) nécessitent, un partenariat durable avec les familles, les proches et les représentants thérapeutiques autour, notamment, du respect des directives anticipées.

L'ensemble des caractéristiques évoquées explique que le projet de soins palliatifs de chaque EMS interroge et concerne forcément le *projet d'établissement* dans toutes ses dimensions (accueil, intégration du résidant, prestations de service quotidiennes), aussi bien que l'accompagnement en fin de vie lui-même. Les soins palliatifs se réfèrent en somme, de près ou de loin, à l'ensemble des «bonnes pratiques» de l'équipe des professionnels de l'EMS durant tout le séjour de la personne accueillie.

Répondre à une nouvelle réalité

Bien que de nombreux EMS aient adapté progressivement leurs prestations à cette nouvelle réalité, la nécessité et le besoin de partage et de formation autour des besoins spécifiques en soins palliatifs des professionnels de l'EMS d'aujourd'hui est clairement apparue.

En 2001, l'Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs, sous l'impulsion d'un certain nombre de ses membres, dont des professionnels des EMS, rédige un rapport proposant une formation en soins palliatifs pour le personnel des EMS genevois. Parallèlement, la Fegems élabore un concept de formation pour le secteur des EMS. Ces deux initiatives convergent autour de la mise en place d'un groupe de travail sous l'égide de la Fegems. Il s'agit à la fois de réexaminer les propositions de l'AGMSP à la lumière des objectifs de politique de formation définis par la Fegems et de vérifier, au travers d'une enquête de terrain, les représentations et les besoins des EMS sur le plan des soins palliatifs.

Naissance d'un projet original

Les résultats de l'enquête conduite simultanément auprès du directeur, de l'infirmier-chef ou de l'infirmière-chef et du médecin répondant de l'EMS ont mis en évidence deux éléments importants.

Le premier, prépondérant, montrait que les besoins de l'EMS se situaient au-delà des questions médicales et de soins. La communication, l'organisation du travail et la place des acteurs paraissaient être un enjeu majeur pour lequel les établissements étaient peu dotés. Ces besoins démontraient que la démarche en matière de soins palliatifs en EMS visait à une prise en soins globale de la personne et de son entourage par une équipe pluridisciplinaire, et qu'elle était «l'affaire de tous».

Le second élément mettait plus classiquement en évidence, le fait que malgré la présence d'un pourcentage non négligeable de soignants et de médecins ayant suivi des sessions de formation spécifiques aux soins palliatifs et à l'accompagnement des personnes en fin de vie, une majorité des professionnels devait encore être sensibilisée et formée aux compétences techniques propres aux soins palliatifs, en particulier celles liées au traitement de la douleur et des symptômes spécifiques de la fin de vie.

En montrant une forte convergence des réponses et l'émergence d'une problématique propre à l'organisation du travail d'un EMS, ces résultats appelaient une réflexion en matière d'ingénierie de la formation particulière, et du coup, une réponse en matière de formation originale.

Allier l'inter et l'intra-EMS

Le dispositif issu de ces réflexions articule ainsi plusieurs dimensions.

Il reprend tout d'abord un certain nombre de recommandations nationales concernant l'articulation de différents niveaux de formation. Ceci se traduit dans un projet qui comprend tout à la fois *une formation-action en soins palliatifs* pour l'ensemble du personnel, la possibilité donnée aux EMS de *former une personne-ressource en soins palliatifs* et le *recours à l'équipe mobile de soins palliatifs communautaire genevoise*, dont les termes de la collaboration sont aujourd'hui en cours de définition.

Il est fondé ensuite sur une formation-action regroupant quatre à cinq EMS dans un *parcours de formation alternant des phases inter-EMS à des phases intra-EMS* qui va permettre à chaque établissement de développer un ou plusieurs projets. Cet aspect majeur du projet vise à maintenir et renforcer la mise en place de réponses individualisées par chaque EMS, tout en mutualisant les questionnements et les résultats. C'est à cette condition que peut émerger l'innovation et que celle-ci peut être capitalisée au profit du réseau des EMS.

Enfin, la formation-action, à l'instar des prestations à fournir au sein de l'EMS, est pluridisciplinaire. Elle rassemble un tiers environ des collaborateurs de chaque EMS, tous secteurs confondus. Tout en alternant au cours de la formation des moments centrés sur l'établissement lui-même, à d'autres, au contraire, centrés sur les groupes professionnels inter-EMS, cette autre donnée fondamentale du projet va permettre à chacun des EMS de découvrir et d'exploiter les potentiels d'une approche pluridisciplinaire, plutôt que multidisciplinaire, des soins palliatifs et du travail en général.

Un champ de réalisations large

Les projets réalisés témoignent clairement de la superposition décrite plus haut entre soins palliatifs et parcours de vie global des résidents en EMS. Ils marquent également la volonté non seulement de savoir traiter la douleur, mais surtout de penser à la prévenir par une attention accrue au bien-être psychologique de la personne qui reste la meilleure arme pour cheminer avec des douleurs qui ne sont pas toujours ni nuisibles, ni complètement éteignibles. Ils soulignent enfin, et peut-être surtout, les avantages mais aussi le plaisir de la production d'une prestation collective qui est à la fois motivante pour le personnel et qui le protège contre le sentiment d'impuissance. La compétence est ainsi une affaire collective, à laquelle chacun contribue en fonction de son secteur d'activité et de sa compétence individuelle, et qui inclut aussi les apports des proches et des bénévoles.

C'est ainsi qu'ici, une salle de bains a été aménagée pour offrir une prestation de balnéothérapie à la carte. Là, un mini colloque matinal permet au personnel de ménage d'être au courant des derniers changements de situation des résidents, afin de ne pas pénétrer impréparé dans une chambre. Ailleurs, les pratiques de levée du corps ont été négociées avec les services des pompes funèbres et un rituel propre à l'établissement a été mis en place. Un système de «stages» interne a été mis au point dans cet autre EMS et a radicalement modifié la compréhension que les uns et les autres avaient de leurs activités respectives. Un groupe régulier «de la qualité de vie au travail» permet encore de revenir sur des situations de fin de vie, de les analyser et d'en tirer les enseignements nécessaires. Partout se sont mis en place des protocoles visant à appréhender la douleur et à y apporter les réponses adéquates.

Pérennité

La formation est un espace dont l'efficacité est avérée pour l'échange, l'analyse et l'élaboration de «bonnes pratiques» communes de soins palliatifs. Les défis résident dans la diffusion des connaissances à l'ensemble des professionnels de l'EMS, dans la capacité à faire perdurer les



Séance de balnéothérapie à la Résidence «Le Mandement».

pratiques initiées, ainsi que dans le maintien d'une dynamique qui éviterait de figer les soins palliatifs dans un corset de pratiques codifiées, allant à l'encontre de leur finalité qui est d'accompagner les personnes de manière diversifiée jusqu'au bout de leur chemin singulier.

Jean-Marie Carron
directeur, Résidence de La Petite Boissière

Christine Serdaly Morgan
secrétaire générale adjointe, Fegems

La Fegems publiera début 2005, en collaboration avec son partenaire de formation en soins palliatifs, le Cipeps (Collège international pour l'évolution des pratiques de soins), une publication présentant de manière approfondie les projets et les réalisations des quatre EMS-pilotes de la formation-action en soins palliatifs, ainsi que les concepts de formation développés à cette occasion.

Histoire des soins palliatifs

En 1967, Cicely Saunders ouvre, à Londres, l'Hospice St. Christopher, qui accueille des cancéreux en fin de vie. Infirmière, assistante sociale et médecin, Cicely Saunders est l'une des pionnières de l'approche actuelle des soins palliatifs. Passant outre bon nombre de préjugés dans le domaine des soins, elle a en effet développé les concepts de souffrance totale et d'équipe multidisciplinaire – dont le patient et ses proches font partie – mis au point des protocoles antalgiques avec, notamment, l'utilisation de la morphine. Elle a toujours proposé un accompagnement global du patient et de sa famille, prenant en considération aussi bien les besoins physiques que psychologiques, sociaux et spirituels.

A la même époque, une autre pionnière dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, Elisabeth Kübler-Ross, médecin psychiatre d'origine suisse installée aux Etats-Unis, étudie en particulier le déni de la mort, phénomène habituel chez les malades en phase terminale, mais également chez les soignants et, de façon plus générale, dans notre société. «Ce fut une pionnière pour faire évoluer la conscience des médecins et du public sur l'importance des thèmes de la mort et du deuil», dira d'elle l'un de ses confrères.

En Suisse, les soins palliatifs commencent à se développer dans les années '70, en Suisse romande surtout, à Genève en particulier, par des initiatives privées d'accompagnement en fin de vie, relayées assez vite par des démarches plus structurées. Le Dr Gilbert Zulian¹ rappelle que c'est à cette même époque, sous l'impulsion d'une autre infirmière, Rosette Poletti, alors directrice de l'Ecole du Bon-Secours, que les soins palliatifs sont intégrés au programme de formation des infirmiers et infirmières, faisant ainsi l'objet d'une première reconnaissance. «Les médecins attendront, eux, encore une vingtaine d'années avant que le professeur Charles-Henri Rapin n'introduise un enseignement formel de médecine palliative à la faculté de médecine», raconte Gilbert Zulian, qui assume aujourd'hui une charge de cours en médecine palliative, à l'Université de Genève.

Quelques dates-clés :

1983 – Le Centre de Soins Continus, le Cesco, est la première unité de soins palliatifs créée en Suisse, sous la responsabilité du professeur Charles-Henri Rapin.

1986 – Un premier congrès de soins palliatifs se tient à Genève, contribuant à une meilleure compréhension de cette approche de l'accompagnement en fin de vie.

1987 – Création d'une consultation mobile de la douleur et des soins palliatifs à l'Hôpital cantonal universitaire de Genève, par le professeur Pierre Dayer, pharmacologue clinicien; lancement, au Cesco, de la revue internationale francophone de soins palliatifs, *INFOKara*.

1988 – Constitution à Lausanne de la Société Suisse de Médecine Palliative (SSMP), qui deviendra, sept ans plus tard, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP).

1989 – L'Unité 40 du Cesco, est reconnue par l'OMS comme un lieu de référence pour les soins palliatifs. Comprenant 13 lits, l'unité 40 repose sur une équipe professionnelle multidisciplinaire, sur la présence de bénévoles et d'un service d'aumônerie.

1990 – L'OMS émet une première définition des soins palliatifs, dans le cadre d'un rapport sur le Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs.

1991 – Création de l'Association genevoise de médecine et de soins palliatifs et mise en place, à Genève, d'une équipe mobile de soins palliatifs communautaires, dirigée par la Dr Nathalie Steiner.

1999 – Naissance d'un réseau cantonal de médecine et de soins palliatifs réunissant les structures publiques et privées.

2001 – Elaboration du Manifeste de Fribourg, dont le but est de promouvoir des axes de développement des soins palliatifs, en Suisse, dans les cinq ans à venir.

2002 – Nouvelle définition des soins palliatifs diffusée par l'OMS, qui reflète l'évolution importante qu'ont connue les soins palliatifs en douze ans, mettant notamment en avant la notion de qualité de vie des patients et de leur famille; diffusion par la SSMSP des Recommandations nationales pour la formation en soins palliatifs.

Hormis Genève, les autres cantons romands ont aussi connu des développements réjouissants durant ces deux dernières décennies: création d'une division de soins palliatifs au CHUV de Lausanne, ouverture de La Chrysalide, centre de soins palliatifs à La Chaux-de-Fonds, mise en place d'un réseau de soins palliatifs en Valais, structure d'accueil à Fribourg... La liste n'est pas exhaustive!

¹ Une histoire de la médecine et des soins palliatifs à Genève et en Suisse, Gilbert Zulian, in JALMALV n° 69, juin 2002.

trois regards sur les soins palliatifs

Nous avons posé quatre questions à des professionnels de la santé qui interviennent dans des environnements différents, et dont, par conséquent, le regard qu'ils posent sur les soins palliatifs, leur évolution, leurs perspectives et leurs enjeux, est différent, du moins nuancé.

Michel von Wyss, membre du comité de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, assume depuis 6 ans les responsabilités administratives et sociales dans la direction collégiale du Centre de soins palliatifs du canton de Neuchâtel, La Chrysalide, dont il avait mené le projet de mise en place. Auparavant, il a occupé pendant quatre ans la fonction de conseiller d'Etat responsable de la santé du canton de Neuchâtel. Licencié en sciences sociales, il a également obtenu un master en soins palliatifs et thanatologie.

Françoise Maillard Struby est présidente de la Ligue genevoise contre le cancer et référente du programme de spécialisation en oncologie et soins palliatifs à la Haute Ecole de Santé, à Genève. Elle est par ailleurs membre du Cipeps, organisme auquel la Fegems a confié la mise en service de son concept de formation en soins palliatifs.

Oncologue et gériatre, le Dr Gilbert Zulian est chargé de cours en soins palliatifs à l'Université de Genève et médecin responsable du Centre de soins continus (Cesco) à Collonge-Bellerive, dont l'une des missions est l'intégration des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Il est l'auteur ou le coauteur de nombreuses publications autour de la thématique des soins palliatifs et des cancers, et préside le comité de rédaction de la revue internationale francophone de soins palliatifs, *INFOKara*.

L'antenne – A votre avis, et selon votre pratique, quels sont les changements majeurs qui sont intervenus dans la manière d'envisager les soins palliatifs au cours de ces dix dernières années ?

Michel von Wyss – Depuis dix ans, les soins palliatifs ont, selon moi, dans la plupart des cantons romands, quitté le statut marginal d'une initiative de pionniers cantonné à certains lieux de soins spécialisés. Leur place est désormais reconnue, quoique de façon variable aussi bien dans leur forme que dans leur intensité, dans les politiques de la santé des cantons latins. La nécessité de les développer, en fonction de la nature et de l'intensité des besoins, dans les divers types de lieux où des personnes finissent leur

vie – à l'image du modèle de la Catalogne, recommandé par l'OMS – n'est plus contestée. Il reste à consacrer à ce large objectif une volonté politique forte et les moyens matériels et humains permettant d'en faire plus qu'un vœu pie: une réalité accessible à toute personne concernée. Ce n'est de loin pas encore le cas partout!

Françoise Maillard Struby – Ces dix dernières années ont vu la prise de conscience que les soins palliatifs sont avant tout une responsabilité collective et un engagement qui nécessite de l'imagination pour trouver des possibles et synchroniser les rythmes avec les personnes, les proches, les équipes et les institutions. On assiste

«Les soins palliatifs

sont avant tout une
responsabilité collective et un
engagement qui nécessite
de l'imagination».

aussi à l'expression et à la mise en œuvre d'une volonté politique aux niveaux cantonal et national – pour preuves, la commission mandatée par la direction du DASS ou le Manifeste de Fribourg – d'offrir une accessibilité pour tous à des soins palliatifs de qualité, respectant le principe d'une répartition équitable des ressources. Enfin, l'expansion de la communication d'expériences en soins palliatifs, par des proches, des familles, des professionnels, des équipes pluridisciplinaires, des informations disponibles sur le web, des débats publics, a contribué au développement des connaissances et aux ajustements thérapeutiques indispensables à la qualité des soins.

Gilbert Zulian – Après plus de 30 années d'une lutte pionnière conduite aussi bien sur les plans humains que scientifiques, les soins palliatifs se sont affirmés comme une spécialité médicale à part entière obéissant à des règles communes établies autour de la nécessité d'une approche symptomatique de la maladie, du malade et de ses souffrances. Il s'ensuit logiquement une

médecine palliative enseignée non seulement dans les écoles de soins infirmiers ou au niveau post-gradué de la formation continue mais également dans la phase pré-gradué des écoles de médecine, à un moment où les futurs médecins sont particulièrement sensibles et disponibles à l'enseignement de nouveaux concepts. On peut aller jusqu'à affirmer, preuves à l'appui, que l'intégration des soins palliatifs dans une perspective de santé publique est aujourd'hui réussie. Les hôpitaux, les EMS et le domicile comptent tous une ou plusieurs équipes interdisciplinaires aptes à répondre à la plupart des besoins exprimés et identifiés de la population. Bien sûr, une chaire universitaire de recherche et d'enseignement, une dotation adéquate en personnel et le remboursement convenable des prestations réellement effectuées au lit du patient se font encore attendre en région lémanique et c'est un des enjeux de ce 21^e siècle naissant.

L'antenne – Cette évolution des soins palliatifs est-elle liée à un changement de définition des soins en général ?

M. von W. – Non, je ne le pense pas : les diverses philosophies des soins infirmiers impliquent toutes et depuis longtemps une vision large, holistique, des besoins humains et de la santé intégrant la notion de «réalisation de soi», qui figure au sommet de la pyramide de Maslow et inclut donc aussi les composantes psychologiques et spirituelles (au sens le plus large) des besoins humains. Il y a parfois un hiatus entre

«La mort est avant tout une composante de notre condition humaine et non pas un échec de la médecine»

ces idéaux professionnels et les philosophies des lieux de soins, ou entre la théorie et ce qui est possible avec les moyens matériels disponibles. Il faut toutefois aussi veiller à ce que ce dernier argument ne soit pas prétexte à ne rien améliorer. Je vois donc plutôt le moteur de cette extension des soins palliatifs dans la prise de conscience qui s'élargit de la nécessité de prendre en compte spécifiquement, comme un enjeu important, la qualité de vie des personnes en fin de vie. Cela consiste à reconnaître qu'à côté de soins curatifs utiles et efficaces dans de nombreuses situations, «il reste toujours quelque chose à faire

pour soulager, pour assurer un confort, lorsqu'il n'y a plus rien à faire pour guérir». Cela implique aussi de pouvoir reconnaître, se réapproprier, tant au niveau des individus que de la société, que la mort est avant tout une composante de notre condition humaine et non pas un échec de la médecine. Mais on se heurte là à un mythe tenace et souvent inconscient, celui de notre aspiration à l'immortalité !

F. M. S. – Cette évolution est plutôt liée aux changements de pratiques en équipe interdisciplinaires et intradisciplinaires : aux fruits du travail intense réalisé par nos prédécesseurs et nos contemporains qui se sont ouverts de plus en plus à la «multidimensionnalité» des soins palliatifs, à la mobilisation des ressources collectives pour apprendre de leurs expériences, à l'explicitation et mise en visibilité de projets institutionnels centrés sur les projets de vie. Parallèlement, des modèles théoriques se sont développés, diversifiant les modèles existants, et valorisant des relations centrées sur la qualité de vie des personnes. La nécessité d'offrir une présence vraie et une écoute de la mise en langages du sens. Cette évolution se traduit aussi aujourd'hui par la possibilité de rester chez soi jusqu'à son dernier souffle, ou en EMS, lorsque celui-ci est devenu le dernier domicile, plutôt que de terminer sa vie dans une structure hospitalière.

G. Z. – Peut-être, comme en témoigne d'ailleurs la nouvelle définition des soins palliatifs publiée par l'OMS en 2002 et à laquelle chacun doit pouvoir se référer et dans laquelle chacun peut aussi se reconnaître. Comme d'autres, les soins palliatifs sont désormais devenus un marché, au sens propre du terme, dont les bénéficiaires ne se mesurent toutefois pas en années de vie sauvées mais bien plus en années de vie bien vécues puisque la perspective de la mort fait entièrement partie du processus de soins. A ce titre, le réalisme domine au contraire d'autres spécialités qui osent parfois vendre encore un espoir illusoire de quasi éternité. Mais il a fallu aussi abandonner une sorte de sectarisme qui pouvait prévaloir dans certains lieux de soins au détriment de la synergie évidente qui émane de la mise en réseaux des compétences au service des patients les plus faibles de nos systèmes sanitaires.

L'antenne – Par rapport à votre pratique ou positionnement professionnel particulier, quelles sont aujourd'hui vos principales préoccupations en lien avec les soins palliatifs ?

M. von W. – Ce qui me préoccupe aujourd'hui en priorité, c'est le risque que les coupes budgétaires des collectivités publiques et l'intransigeance des

caisses maladie compromettent le développement largement souhaité des soins palliatifs dans le sens explicité ci-dessus. Je suis aussi préoccupé de ce que l'on utilise de plus en plus le terme de «soins palliatifs» à toutes les sauces sans que la qualité de vie des personnes concernées – telle qu'elles la définissent elles-mêmes – ne soit pour autant toujours prise en compte et améliorée.

F. M. S. – Il s'agit de créer des conditions permettant de découvrir, avec les personnes, de moment en moment, des possibles qui respectent ce qui est important pour eux, de construire des réseaux souples, en équipe, qui apprennent et créent avec les personnes, parmi les restrictions et les contraintes, des possibles qui honorent la dignité humaine. Des conditions telles que, dès l'accueil et jusqu'à la fin de la vie, chacun vit en sachant qu'il compte pour quelqu'un, que son temps est occupé à des activités qui ont un sens pour lui, que tout est mis en œuvre pour soulager les douleurs qui empoisonneraient sa qualité de vie. Dans ce contexte, chaque professionnel, quelle que soit la fonction occupée, s'engage à développer des relations de collaboration et de coopération.

G. Z. – D'un côté se trouvent les ressources dont on prétend à tort qu'elles s'amenuisent au fur et à mesure du temps qui passe, et de l'autre se situe précisément ce temps, indispensable à une bonne pratique des soins palliatifs car il est d'autant plus précieux qu'il finit par manquer. De surcroît, notre monde occidental persiste à vouloir entretenir avec la mort un rapport problématique en faisant croire que l'ignorer pourrait constituer un avantage déterminant. Le corollaire d'escamotage auquel nous assistons par médias interposés renforce d'ailleurs cette profonde conviction que la mort n'intéresse que l'autre et que nous finirons bien par y échapper personnellement puisque nous n'avons pas vraiment l'intention de vieillir. Plus prosaïquement, il convient de mentionner les attentes irréalistes de certains patients, et de leurs familles, face à l'évolution inéluctable de maladies comme les cancers, les processus de démentification ou encore de dégénérescence ainsi que de maladies chroniques mieux connues telle que le diabète. Dans un certain sens, l'ignorance du public augmente en même temps que les moyens d'information diffusent une connaissance autrefois réservée aux seuls savants et à leurs cercles de particuliers.

L'antenne – Quels sont les véritables enjeux des soins palliatifs face au grand âge ?

M. von W. - Premièrement que l'on n'oppose pas «lieux de vie» et «lieux de fin de vie», mais

que la dimension des soins palliatifs soit présente dans tous les lieux de vie des personnes âgées, lorsque c'est nécessaire et en fonction de besoins qui peuvent aller de très peu d'assistance à une prise en charge complète. Cela nécessite évaluation et réévaluation des besoins, mais aussi un bon fonctionnement des réseaux de soins. Deuxièmement que les soins curatifs et les soins palliatifs ne soient pas considérés comme des phases successives absolues, mais comme des réponses à des besoins qui peuvent être simultanés et dont l'ampleur et la proportion dépendent des besoins uniques, évolutifs et changeants de la personne de grand âge. Enfin, que les soins palliatifs restent une offre sanitaire parmi d'autres pouvant répondre – ou non – aux besoins des personnes. Il est essentiel qu'ils ne deviennent pas un «must», une conception désormais incontournable d'un «bien mourir» qui serait imposé de façon normative à chacun.

«Notre monde occidental persiste

à vouloir entretenir avec la mort un rapport problématique en faisant croire que l'ignorer pourrait constituer un avantage déterminant»

F. M. S. – Ils sont multiples. Il s'agit d'une part de garantir les conditions qui permettent aux personnes, familles, équipes, réseaux, de créer ensemble la qualité de la vie selon la perspective de chacun, en mobilisant les ressources et les compétences collectives. D'autre part, il faut soutenir des approches qui ne soient pas centrées sur les déficits, qui ne se limitent pas à résoudre des problèmes, mais qui reconnaissent avant tout les mises en langage des expériences vécues, tacitement et explicitement. L'un de ces enjeux passe aussi par la reconnaissance de la liberté de choix des personnes selon leurs valeurs prioritaires, leur pouvoir de révéler ou de dissimuler ce qu'elles imaginent, et leurs initiatives et intelligence à trouver des possibles parmi les restrictions. Enfin, les synergies se construisent en équipe, en honorant la diversité des points de vue et en reconnaissant l'ingéniosité de création de «beautés» avec les personnes.

G. Z. – Sans aucun doute avons-nous tous été surpris de l’allongement récent de l’espérance de vie alors que nous savions que la longévité de l’espèce humaine est proche des 120 à

«Il s’agit de garantir les conditions

qui permettent aux personnes, familles, équipes, réseaux, de créer ensemble la qualité de la vie selon la perspective de chacun, en mobilisant les ressources et les compétences collectives»

130 ans. C’est un résultat magnifique mais pour lequel il faut accepter de devenir vieux afin de vivre longtemps. Or, nos sociétés sont mal préparées et leurs ressources inégalement réparties faisant que le risque est très grand de voir les jeunes générations se détourner de leurs aînés et des soins de base nécessaires à leur bien-être,

qui sera pourtant le leur plus tard. Les mesures de prévention sanitaires, l’amélioration de l’alimentation et l’abandon des pratiques toxiques nous permettent de vivre dans de bien meilleures conditions qu’auparavant et le gain est celui que nous observons aujourd’hui. En fait, on ne prolonge pas la vie, mais on l’accompagne activement et les conséquences en sont une prévalence importante des maladies chroniques dont on persiste à croire qu’elles coûtent, en monnaies sonnantes et rébuchantes s’entend, à une société qui ne voudrait valoriser que le beau, le riche et le jeune alors qu’elles sont en réalité un investissement communautaire. La tentation «euthanasiante» pourrait alors faire face à la tentation eugénique d’une partie du siècle écoulé qu’on aurait eu envie d’oublier. Et pourtant, il y a là de quoi proposer un modèle humaniste, trop proche de l’idéal biblique peut-être, autour de la réconciliation et de la continuité des générations que séparent désormais des objectifs devenus irréconciliables, mais en apparence seulement. En effet, en acceptant le terme de la mort naturelle comme projet de soins, la médecine et les soins palliatifs démontrent leur capacité de se mettre à l’écoute de la vie et d’en respecter la finalité qui toujours nous échappera.

Quelques sources de référence...

La Mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie, de Jacques Pohier, éditions du Seuil, Collection Points essais, septembre 2004

Philosophie et fin de vie, de Jacques Ricot, éditions Ecole Nationale de Santé Publique, avril 2003

Temps de crise, temps de croire ?, de André Fol, éditions St Augustin, 1998

Une histoire de la médecine et des soins palliatifs à Genève et en Suisse, Gilbert Zulian, in revue JALMALV (Jusqu’à la mort accompagner la vie), n° 69, juin 2002

EMS – Lieux de vie ou lieux de fin de vie. Réflexions sur la place de l’accompagnement et des soins palliatifs dans les EMS, de Fanny van de Poel, travail de recherche IES, Genève, décembre 2003

La mort intime, de Marie de Hennezel, préface de François Mitterand, éditions Robert Laffont, collection Pocket, 1995

La mort est une question vitale, de Elisabeth Kübler-Ross, éditions Albin Michel, 1996 (également aux éditions Pocket, 2000); il existe de nombreux autres ouvrages du même auteur.

Une équipe en soins palliatifs, ou quand faire devient aussi dire – Abécédaire, de l’unité 40, Cesco, Département de réhabilitation et gériatrie, HUG, éditions Médecine & Hygiène, 2004

INFOKara, revue internationale francophone de soins palliatifs, parution trimestrielle, publiée par les éditions Médecine & Hygiène

Il y a également les différents ouvrages de Rosette Poletti qui, avant de devenir psychothérapeute, formatrice et conférencière, avait suivi une formation d’infirmière et s’occupait de patients en fin de vie. Tous ses livres visent à contribuer au bien-être des patients et des familles, à aider à mieux vivre, à soutenir et à accompagner.

chantiers

formation-action récits de vie

Suite à la rencontre d'intérêts et d'objectifs avec d'autres institutions – HUG, Association des Archives de la vie privée, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation – la Fegems propose, avec ses partenaires, une «formation-action à la conduite de récits de vie à partir d'une archive privée», en l'occurrence un album de photos. L'objectif principal de ce dispositif est de créer un outil durable d'animation socio-culturelle, que les professionnels pourront adapter à leurs propres situations, pour établir une relation avec un résidant ou un proche, fondée sur une histoire de vie. Une meilleure connaissance de l'élaboration d'un récit de vie doit donner la possibilité aux professionnels concernés d'établir une relation de qualité avec la personne âgée – ou avec ses proches lorsque celle-ci ne dispose plus de toutes ses facultés intellectuelles – dans le respect d'un certain nombre de règles éthiques.

Ce projet doit permettre d'appuyer la démarche des histoires de vie déjà utilisée par certains, pour la renforcer et l'inscrire dans un cadre méthodologique, afin qu'elle puisse être diffusée. Il s'agit également de mettre en évidence le sens des archives devenues ainsi vivantes et leur don au service de la mémoire collective, de valoriser, à moyen terme, ce type de démarche en la présentant (exposition itinérante) et en publiant certains résultats (récits).

Tout en répondant, par ses facettes multiples, aux objectifs complémentaires des quatre institutions qui l'ont élaborée, la «formation-action à la conduite de récits de vie à partir d'une archive privée» vise également à pallier la perte possible (et courante) d'un potentiel culturel et humain, au travers d'une double valorisation des personnes âgées et de leurs archives.

La formation, qui s'étend sur six jours et demi, a débuté le 11 novembre par un colloque intitulé «A la recherche des archives privées: conserver, transmettre, raconter, ou le sens d'une archive», ouvert à tous les collaborateurs des EMS intéressés par la question des récits de vie, ainsi qu'aux résidents et aux familles. La formation s'achèvera début mars 2005.



Billet d'humeur

«Travailleurs de tous les pays, détendez-vous !»

C'est par ce titre accrocheur que l'écrivain anglo-saxon Alain de Botton s'exprimait dans le *New York Times* dont l'article fut repris dans le *Monde* du 14 septembre 2004.

Alain de Botton soulignait que si le travail a toujours été au centre de toutes les sociétés, c'est la première fois dans l'histoire qu'il n'est plus considéré seulement comme une punition ou une pénitence. Selon l'auteur précité, nous sommes les premiers à considérer que le travail peut être un choix délibéré et qu'il est de nature à travers la profession choisie, à définir ce que nous sommes. Citant Benjamin Franklin, Diderot et Rousseau, Alain de Botton affirme que le travail est devenu à tort non seulement une partie essentielle de notre identité, mais encore «une façon de se réaliser plus pleinement soi-même». Nous avons ainsi procédé en quelque sorte à une réconciliation entre la nécessité de gagner sa vie et le bonheur, ce qui a entraîné, selon lui, une plus grande fragilité de l'individu face aux aléas professionnels. Selon lui, les trop grandes attentes que nous avons face au monde du travail, procèdent d'un manque de réalisme et ne peuvent qu'aboutir à de plus grandes déceptions, voire de plus grandes souffrances, surtout en périodes de difficultés économiques. «Le travail, dit-il, est souvent plus supportable quand nous n'espérons pas qu'outre de l'argent il nous procurera infailliblement du bonheur.»

Face aux restrictions budgétaires que nous connaissons déjà et qui risquent de persister pendant quelques années, n'est-il pas souhaitable en suivant les conseils d'Alain de Botton que nous redéfinissions nos attentes et nos objectifs face au monde du travail, ne serait-ce que pour mieux résister aux pressions et aux tensions qui surgissent de tous côtés. Ne pas perdre de vue quelques données de base peut être un viatique précieux en ces temps de crise. Citons parmi celles-ci le fait que, dans notre secteur, les emplois sont relativement stables, les salaires garantis et que la plus grande source de satisfaction proviendra toujours de la qualité des prestations que nous sommes désireux d'offrir à nos personnes âgées.

Car de tout temps, il est admis qu'au-delà de la rémunération méritée, la véritable gratification que nous procurent nos professions, provient du travail bien fait, de la «belle ouvrage» comme disaient les anciens.

Constance de Lavallaz

gros plan

immeubles à encadrement les Jardins du Rhône

«Aujourd'hui, la question de l'habitat des personnes âgées ne se décline plus au singulier mais au pluriel, tant l'éventail des solutions proposées est devenu extrêmement large...», écrivait le professeur Michel Loriaux, dans ces mêmes pages, il y a quelques mois. On aimerait partager ce bel optimisme! Malheureusement, à Genève, l'offre en matière d'habitat pour personnes âgées n'est pas – encore – aussi large et diversifiée. Les structures intermédiaires, entre domicile et EMS, se limitent à quelques foyers de jour et à une trentaine d'immeubles à encadrement social. Une visite à la résidence Les Jardins du Rhône nous prouve que ces formules d'hébergement logements pour personnes âgées capables de subvenir seules aux actes de la vie quotidienne méritent d'être développées.

Ce sont des infortunes diverses de l'existence qui ont conduit Carmen, 76 ans, et Iríde, 84 ans, à faire le choix de s'établir aux Jardins du Rhône. Installées sur la terrasse, profitant de la douceur automnale, elles se racontent, se connaissant à peine: Carmen est arrivée en 1997 déjà, mais Iríde a emménagé il n'y a que quelques mois. A sept ans d'intervalle, elles ont toutes deux été séduites par l'architecture des lieux, la luminosité des espaces intérieurs et le confort des logements. L'une et l'autre ont pourtant des enfants prêts à les accueillir à la maison et à leur offrir une vie de famille. Mais c'est peine perdue. Car en élisant domicile aux Jardins du Rhône, c'est avant tout leur autonomie qu'elles entendaient préserver!

Ils sont une centaine, valides ou avec un léger handicap, à résider dans les appartements de deux pièces ou dans les studios des Jardins du Rhône et, comme Carmen et Iríde, à vivre chez eux en toute indépendance, dans un environnement protégé et rassurant. Ouverte en août 1992, la résidence Les Jardins du Rhône a été construite à l'initiative de la CEH¹ avec une aide du Canton et de la Confédération. Outre cette résidence, la Fondation pour l'exploitation d'établissements de la CEH pour personnes âgées, est également propriétaire de deux EMS, les Charmilles et la Petite Boissière.

Genève compte une bonne trentaine d'immeubles de ce type. Mais pour son directeur, Jean-Marc Hildbrand, qui dirige aussi l'EMS les Charmilles

situé à quelques pas de là, Les Jardins du Rhône ne sont pas une résidence comme une autre. «Contrairement à ce qui se fait dans la plupart des autres immeubles, nous n'avons pas de bail à loyer, mais un contrat d'accueil» qui précise les conditions d'accueil et le forfait mensuel. Mais il confère surtout aux habitants, de façon tacite, non pas un statut de locataire, mais de résident, qui s'accorde très bien avec une autre particularité de la maison: un encadrement et une présence de jour comme de nuit, 7 jours sur 7.

Animations diverses, sorties, possibilité de prendre ses repas au restaurant de la résidence, premiers soins, réponses à l'urgence... Si les prestations ressemblent, de prime abord, à celles d'un EMS, la structure de la résidence est beaucoup plus légère, justement parce qu'elle s'adresse à des personnes autonomes, qui vivent en toute indépendance. Cela se traduit également au niveau du personnel: alors que l'EMS les Charmilles emploie 120 collaborateurs, la résidence compte sur une vingtaine de personnes – dont un tiers d'étudiants en médecine pour les veilles de nuit – toutes d'une très grande polyvalence. A l'image des deux gérantes, d'ailleurs, Florence Bergeron et Sandrina Testori, toutes deux infirmières de formation, mais animatrices, assistantes sociales, accompagnatrices, lectrices, écrivains publics... de vocation, est-on tenté de dire! «Dans une structure comme la nôtre, le réseau de relations est primordial: tout le monde encadre, accompagne, aide», explique Florence Bergeron, soulignant aussi la formidable solidarité qui existe entre les habitants. «Les résidents sont des relais; ils contribuent au fonctionnement et à la dynamique de la maison.»

La proximité de l'EMS a aussi toute son importance. D'une part elle permet une collaboration entre les équipes – lingerie, secrétariat, cuisine, animation – d'autre part elle encourage les échanges entre les habitants de la résidence et les pensionnaires de l'EMS qui se rendent mutuellement visite. Elle contribue ainsi à adoucir l'entrée en établissement pour ceux qui ne peuvent plus assumer leur indépendance. Et à rassurer Carmen, qui aimerait bien passer ses derniers jours chez elle, mais qui appréhendera peut-être moins le changement si son état de santé l'obligeait un jour à rejoindre quelques-uns de ses anciens voisins à l'EMS des Charmilles.

Les Jardins du Rhône, avenue d'Aire 89, 1203 Genève, tél. 022 340 22 11.

¹ Caisse de prévoyance des établissements publics médicaux du canton de Genève.

partenaires

Lecture et Compagnie au-delà des mots

Lecture et Compagnie est une association à but non lucratif, née d'une idée lancée par Barbara Bianchi, sensibilisée par le phénomène de la solitude. Les services des lectrices et lecteurs de l'association s'adressent notamment aux personnes âgées, que ce soit à domicile, en milieu hospitalier ou en EMS. «Lecture et Compagnie désire, par le biais de la lecture et de l'échange intellectuel, apporter de la chaleur humaine aux personnes qui ne sont peut-être plus 'économiquement actives', mais qui restent tout à fait actives dans leurs choix personnels.»

En 1996, Barbara Bianchi rend visite à son amie Rosette, une vieille dame de 87 ans qui séjourne dans une maison de convalescence suite à une opération des yeux. Heureuse de lui tenir compagnie, mais ayant bien vite épuisé les sujets de conversation, Barbara Bianchi décide de revenir avec un livre. Commence alors une série de rencontres faites de joyeux bavardages, mais surtout de passionnants moments de lecture. C'est ainsi qu'est née l'idée de Lecture et Compagnie.

Beaucoup de personnes se trouvent immobilisées pour une période indéterminée – à la suite d'un problème, passager ou plus grave, ou tout simplement par suite de leur âge avancé – et s'ennuient, ne sachant que faire de leurs journées. Ainsi la convalescence ou la vieillesse, qui devrait être un moment positif et enrichissant, peut être source de grande tristesse.

«Ma lectrice, c'est ma meilleure thérapie», un auditeur

«Aujourd'hui, on fait tout pour prolonger la vie, mais trop de gens vieillissent seuls et isolés», regrette Barbara Bianchi. Si personne ne s'occupe de son état intellectuel et psychologique, la personne âgée risque d'entrer inconsciemment dans un long processus d'abandon: solitude, tristesse, isolement, oubli...» En plus d'être là pour distraire, Lecture et Compagnie, a donc aussi l'ambition d'empêcher que cet isolement ne s'installe trop tôt, de lutter contre l'abandon intellectuel, en permettant aux personnes immobilisées, âgées, malades, de continuer à utiliser leurs facultés mentales et de conserver ainsi leur vivacité le plus longtemps possible.

Pour les lecteurs de l'association et pour leurs auditeurs, la lecture est aussi un merveilleux moyen d'entrer en contact avec l'autre, de le rencontrer pour partager – donner et recevoir – du temps, de l'affection, de la confiance, de l'amitié.

Les services de l'association

L'association Lecture et Compagnie propose un service personnalisé aux personnes âgées, aux adultes plus jeunes et aux enfants, que ce soit à domicile, en milieu hospitalier ou institutionnel.

Dans les EMS, en accord avec les services d'animation, l'association organise aussi bien des lectures individuelles (dans les chambres des résidents) que des lectures de groupe.

Les lecteurs passent un test dans leur langue maternelle. Pour la bonne qualité de lecture, cette dernière sera toujours faite par un lecteur de même langue maternelle que son auditeur.

Mais tous les auditeurs ne désirent pas que de la lecture. Les lecteurs sont donc aussi des férus de scrabble, des passionnés de mots croisés ou fléchés, des joueurs de cartes... Certains sont même musiciens, d'autres simples mélomanes. Il y a enfin ceux qui sont toujours partants pour une promenade...

La prestation de deux heures coûte 60 francs par personne, et 10 francs pour les bénéficiaires des prestations de l'Office cantonal des personnes âgées (OCPA). Pour les groupes, il suffit qu'une seule personne reçoive les prestations de l'OCPA pour permettre à tous les auditeurs présents de bénéficier de ce tarif préférentiel.

Pour pratiquer ces tarifs de faveur, l'association compte sur les dons et subventions allouées par divers organismes et partenaires. Elle envoie également chaque année un «Appel de Noël» où chaque franc récolté est reversé en faveur de l'association et de ses activités.

Association Lecture et Compagnie
Rue Hugo-de-Senger 1 – 1205 Genève
Tél./Fax 022 329 25 19
www.lectureetcompagnie.ch
courrier@lectureetcompagnie.ch
ccp 12-26211-6

brèves

EMS – mouvements

Après plusieurs décennies passées au sein du département de l'Action sociale et de la santé, Pierre-Yves Sauty avait repris la direction de la résidence des **Arénières** en automne 1998. Il a quitté officiellement ses fonctions au 30 septembre 2004 pour une retraite bien méritée, passant le témoin au 1^{er} octobre à Michel Beux. La Fegems s'associe à la Fondation la Vespérale pour remercier Pierre-Yves Sauty pour son engagement à la tête de la résidence des Arénières et souhaiter plein succès à Michel Beux.

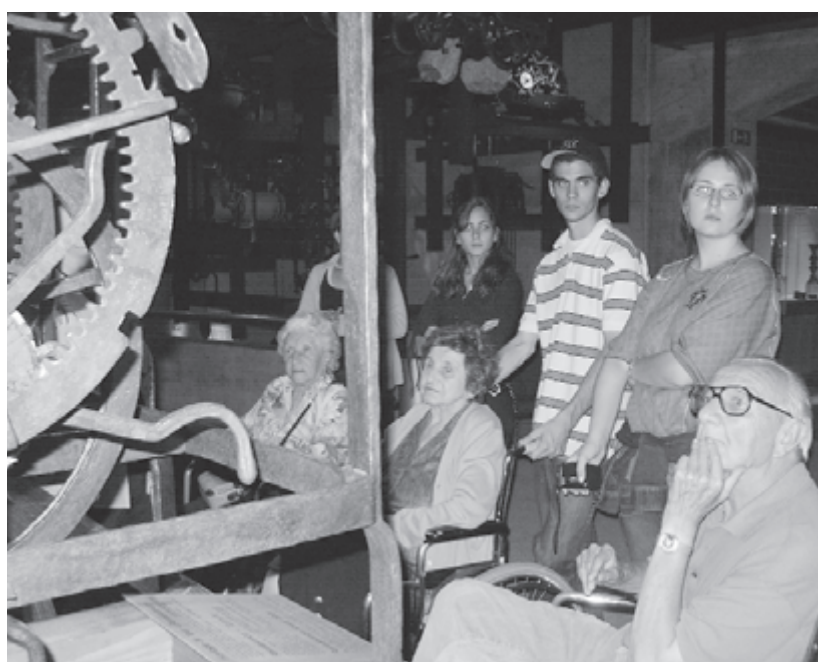
La résidence Les **Bruyères** a confié, au 1^{er} septembre, la responsabilité de son service animation à Valérie Vauthier-Boulens. Psychologue de formation, spécialisée en sciences cognitives et analyse du comportement, elle a été assistante de recherche et chargée de cours à l'Université de Genève, et intégré l'équipe d'animation du Relais Dumas durant deux ans.

Suite au décès, au printemps dernier, de son président, Giorgio Fossati, le Conseil de fondation de **Val Fleuri** a choisi de revoir son fonctionnement. Il a ainsi constitué un bureau auquel il a confié la prise en charge des tâches courantes. Composé de Silvio Bartolini, président, Fabio Fossati, vice-président, et Constantino Cancela, trésorier, le bureau se réunit une fois par semaine avec la direction de l'établissement.

EMS – actions et événements

Les récits de vie à Val Fleuri

Voilà plusieurs années que le secteur animation de Val Fleuri collabore avec Philippe Herren, professeur d'histoire au Collège Voltaire, dans le cadre des cours optionnels proposés aux étudiants de 3^e année. Ce cours, portant



Visite au Musée international d'horlogerie à La Chaux-de-Fonds.

sur le recueil de récits biographiques, est construit autour d'un processus que nous avons expérimenté avec plusieurs volées déjà et qui comprend :

- une rencontre entre élèves et résidents de Val Fleuri (sortie ou petit voyage),
- une conférence donnée par Bernard Crettaz, en présence des élèves et des résidents, sur la méthodologie du recueil de récits de vie,
- une série d'interviews réalisées par les élèves auprès des résidents participant au projet (deux élèves pour un résident),
- la rédaction d'un texte portant sur le récit du résident, étoffé par quelques habillages historiques (et revu et corrigé par leur professeur),
- la remise de ces récits à chacun des résidents par les élèves, au Collège Voltaire.

Cette année, un nouveau projet intergénérationnel a démarré en septembre avec 22 collégiens et 11 résidents de Val Fleuri. Cette fois, le thème est consacré à l'horlogerie. Nous avons donc choisi des résidents ayant travaillé dans ce domaine, et organisé un petit voyage au pays de l'horlogerie, à La Chaux-de-Fonds, avec visite du Musée de l'horlogerie. L'objectif était de permettre aux résidents et aux élèves de faire connaissance autour de ce thème, avant les interviews à Val Fleuri.

Cette transmission entre générations nous semble être un devoir de société et, par ce voyage, nous nous sommes efforcés d'aménager les conditions agréables et adaptées pour favoriser l'amitié, la découverte, la curiosité, la communication, sans oublier un petit détour gastronomique ! Les collégiens remettront leur récit de vie à chaque résident en janvier 2005.

Françoise Herquel,
responsable du service socioculturel
de Val Fleuri

Biennale des arts aux Marronniers

La Fondation Les Marronniers organise sa troisième Biennale des arts, réunissant les œuvres des résidents, des collaborateurs, des voisins ou des amis. Et pour la troisième fois, la magie opère : les âges, les générations, les cultures, les confessions, les nationalités se confrontent, se découvrent, se renforcent, se rencontrent. La Fondation Les Marronniers est une fourmilière : nombreux à y vivre, à y travailler, à venir visiter un

ami ou un parent. Chacun a son rôle, son rythme adapté en fonction des gens et des collègues côtoyés au quotidien. Mais souvent le temps manque pour aller à la découverte de l'autre. Grâce à cette Biennale, la vision de l'autre change. Tous ceux qui exposent, dévoilent un aspect de leur personnalité, une sensibilité méconnue. C'est comme si chaque sculpture, chaque objet, chaque photo, chaque peinture appelait et disait: «Approche-toi, viens à ma rencontre, viens me connaître.» La première Biennale avait réuni les œuvres de 39 artistes. Ils étaient 57 pour la deuxième, et ils seront autant cette année à exposer, du sous-sol au quatrième étage!

Joël Goldstein,
directeur de la Fondation Les Marronniers

[A voir, tous les jours, jusqu'au 19 décembre, Fondation Les Marronniers, rue Cavour 15, 1203 Genève.](#)

Un atelier de bois au Foyer Saint-Paul

L'atelier de bois du Foyer Saint-Paul a vu le jour il y a une année, dans le cadre d'un projet qui a réuni les résidents du foyer et les élèves fréquentant les activités parascolaires de l'école de Pré-Picot. Le but était de créer des jouets afin de les offrir aux enfants malades hospitalisés aux HUG. Oiseaux-volants, pantins, clowns, maisons-tirelires sont ainsi sortis des plots de bois, grâce au coup de main habile et expert de M. Stiassny, résidant au foyer et menuisier de son métier. Les résidents et les élèves se sont ainsi retrouvés deux fois par mois pour donner des couleurs aux objets. Si aujourd'hui ces jouets font la joie des enfants hospitalisés, l'atelier de bois n'en poursuit pas moins ses activités, avec d'autres projets, mais toujours avec les élèves du parascolaire. Quant à M. Stiassny, s'il a retrouvé suffisamment d'allant pour repartir vivre chez lui, il continue lui aussi l'aventure, offrant son savoir-faire et son imagination.

D'ailleurs, les prochaines créations de l'atelier de bois devraient être vendues lors du traditionnel marché de Noël du Foyer Saint-Paul, qui se déroulera cette année autour du thème de la lumière. De nombreux stands seront installés sur tout le rez-de-chaussée, mais également à l'extérieur de la résidence.

[Marché de Noël du Foyer Saint-Paul, vendredi 26 novembre, de 10h00 à 21h30, et samedi 27 novembre, de 10h00 à 18h00, chemin Frank-Thomas 104, 1223 Cologny.](#)

h e d s

Haute école de santé
Genève
100 ans
Le Bon Secours

Conférences publiques pour fêter les 100 ans du Bon Secours

7 décembre 2004 à 20h

« Cessez d'être gentil, soyez vrai ! »
Thomas d'Ansembourg

20 janvier 2005 à 20h

« Patients, vos droits évoluent ! »
Table ronde avec Eric Fuchs, pasteur et professeur honoraire à l'Université de Genève, Gilles Godinat, Forum Santé, Huguette Guisado, infirmière, membre du conseil d'éthique de Belle-Idée, Mauro Poggia, avocat représentant des assurés
Modérateur : Bertrand Kiefer, médecin, rédacteur en chef du magazine Médecine & Hygiène.

17 mars 2005 à 20h

« Devenir mère, le bonheur obligatoire ? »
Monique Bydlowski, neuropsychiatre, directrice de recherche à l'Inserm.
Modératrice Laurence Bezaguet

2 juin 2005 à 20h

« soins à domicile : la bonne solutions ? »
Table ronde
Modérateur : Jean-Philippe Rapp

Lieu : au CMU, auditoire A250
Faculté de Médecine
(rue Michel-Servet 1 - 1205 Genève)
Entrée libre - Parking

Partenaire :



Des Jardins de Choulex aux Fleurs du Lac ...

Les Jardins de Choulex ont emmené une dizaine de résidants en vacances au bord du lac d'Annecy, un séjour qui n'aurait pas pu être réalisé sans l'aide financière de l'association Appui aux aînés.

A la demeure des Pavillons des fleurs, dans une ambiance familiale, nous avons vécu une semaine de convivialité que nous souhaiterions renouveler.

D'ailleurs, les sourires des résidants devant la découverte du paysage annécien – et le baptême de l'eau pour l'une d'elle qui n'avait jamais pris le bateau – sont un bel encouragement à renouveler l'expérience !

Avec l'effort de tous et sans gros moyens, une petite structure d'hébergement peut réaliser un magnifique projet d'animation.

Patrick Oriez, directeur de la Résidence
Les Jardins de Choulex

Un confort hôtelier pour vos résidants et un produit adapté à vos besoins

p.ex.

*3 couleurs
de linge de lit*

*5 couleurs
de linge éponge*

*5 couleurs de linge
restaurant*

Lavotel a des solutions souples, économiques et adaptées aux besoins de votre établissement. Dormez sur vos deux oreilles en confiant votre linge à un spécialiste confirmé ou profitez de notre service de location de linge. Appelez-nous pour convenir d'un rendez-vous aux numéros 022 362 7121 ou 079 786 8350.



Leader romand pour le traitement et la location de linge d'hébergement

La Fegems a décidé de confier désormais la distribution de son magazine l'*Antenne*, ainsi que d'autres publications comme son rapport d'activités, à l'association genevoise Réalise, qui s'engage pour le maintien des liens sociaux et pour que chacun trouve sa place dans la société.

Association à but non lucratif, Réalise appuie ainsi les personnes qui entreprennent un processus de réinsertion professionnelle, en développant des stages de remise au travail dans différents programmes-entreprises.

Pour en savoir plus :
www.realise.ch

L'*Antenne* est tirée à 4'900 ex.

fegems
fédération genevoise
des établissements
médico-sociaux
2, clos-belmont
1208 genève

tél. 022 328 33 00
fax 022 328 33 87
info@fegems.ch
www.fegems.ch

responsable de la rédaction :
Anne-Marie Nicole

photos pages 2 et 11 : Jacques Berthet
graphisme : Visuel Communication
impression : SRO Kundig S.A.
distribution : association Réalise