

## éditorial

### convention de partenariat entre le DASS et la Fegems... deux ans déjà!

Les relations établies par convention entre l'Etat et la Fegems, soit entre le secteur public et un organisme privé, méritent que l'on fasse un premier point de situation sur les échanges nés de ce partenariat. Dans ce cadre, il s'est en effet agi de déléguer des tâches ou des compétences portant sur un domaine particulier et faisant l'objet d'un contrat de prestations. En l'occurrence, le contrat qui a été conclu, confie à la Fegems la conception et la mise en œuvre d'un dispositif de formation professionnelle et continue destiné aux colla-

borateurs des EMS. Pour ce faire, l'Etat, dans le cas présent le Département de l'action sociale et de la santé, a alloué une subvention annuelle importante.

En collaboration avec des organismes de formation dans le domaine santé-social, la Plateforme de formation de la Fegems a ainsi activement développé, conformément à sa mission et aux objectifs fixés, un programme-cadre destiné aux 3'300 collaborateurs des établissements, tenant compte, grâce aux contacts étroits établis avec ses membres, de

### sommaire

<b>éditorial:</b>	convention de partenariat entre le DASS et la Fegems... deux ans déjà!	1-2
<b>dossier:</b>	et les familles dans tout ça?	3-8
<b>points de vue:</b>	le vécu des familles: entre culpabilité et soulagement – l'EMS: mission impossible ?	9-12
<b>chantiers:</b>	démarche qualité, extranet de la Fegems, nouveaux métiers santé-social...	13-15
<b>gros plan:</b>	regards croisés sur l'accueil en court séjour	16-17
<b>partenaires:</b>	la coopérative des soins infirmiers	18
<b>brèves</b>		19-20

la spécificité du réseau des EMS et de leurs besoins effectifs.

Deux ans de pratique dans le cadre de ce contrat de prestations tendent à confirmer toute la pertinence de la voie choisie. C'est une bonne formule qui mériterait d'être appliquée pour prendre en charge d'autres compétences, comme celles relatives à la certification qualité en EMS, par exemple, et qui permettrait sans aucun doute à l'Etat de réaliser des économies substantielles.

Les conventions de partenariat et les contrats de prestations qui lient l'Etat et le monde associatif ont pour but de déléguer à une association la production de biens ou services traditionnellement dévolus à l'Etat. L'association doit cependant pouvoir négocier une certaine marge de manœuvre et participer aux prises de décision. Ce nouveau partage des rôles exige donc des partenaires d'adapter leurs comportements et attitudes.



Le Conseil économique et social, qui avait étudié il y a quelques années les relations entre l'Etat et la société civile organisée, disait d'ailleurs dans son rapport: «Pour que les modifications soient profitables aux acteurs publics et privés, la nécessité d'une analyse adéquate de la situation se révèle indispensable. L'Etat et les associations ont donc besoin premièrement d'outils théoriques leur permettant de procéder à une analyse appropriée de leur situation relationnelle. Deuxièmement ils ont besoin de données empiriques. Autrement dit, une prise de conscience préalable de la situation relationnelle entre agents publics et privés paraît nécessaire. (...) Notre réflexion se base sur l'hypothèse que le monde associatif et les collectivités publiques sont complémentaires dans l'action publique.» La convention de partenariat passée entre le DASS et la Fegems nécessite précisément une analyse et une prise de conscience de la situation relationnelle.

Les partenaires sont complémentaires et se doivent la réciprocité, notamment en matière d'information, qu'elle provienne de l'Etat, sur l'application de la législation, la politique de prise en charge des personnes âgées ou d'autres thèmes d'intérêt général concernant les EMS, ou de la Fegems à ses membres, sur l'application de la loi et des directives des services de l'Etat, sur les difficultés rencontrées ou sur un concept d'organisation mieux adapté.

La même règle de réciprocité s'applique également à tous les objets mis en consultation ou aux prises de position qui ne peuvent pas se faire de manière unilatérale, mais dans le respect des dispositions législatives et statutaires. La réciprocité met en avant la complémentarité des partenaires. C'est particulièrement vrai dans le cas des contrôles que l'Etat exerce et qui peuvent se traduire par des inconvénients majeurs pour les deux parties: les coûts financiers inappropriés et la multiplication du nombre des interlocuteurs étatiques ont le plus souvent pour effet une démotivation du côté des associations, qui renoncent à développer des solutions économiques ou à investir leurs efforts dans de nouveaux projets.

Notre convention de partenariat a le très grand mérite de permettre une meilleure écoute mutuelle des deux parties qui ne peuvent pas faire l'économie de cette prise de conscience préalable de la situation relationnelle évoquée plus haut. Elle est porteuse de possibilités de collaboration favorisant économie et dynamique de gestion basée sur la complémentarité des partenaires.

Roald Quaglia  
Président de la Fegems

# dossier

## et les familles dans tout ça ? quel est leur rôle ? quelle est leur place ?

Accueillir et accompagner un résidant, c'est aussi accueillir et intégrer sa famille. Les différents documents de référence des EMS, tels que le contrat d'accueil, le projet d'établissement ou encore la procédure d'entrée et d'intégration, la Charte éthique de la Fegems ainsi que le nouveau Référentiel de prestations de services qui en est une déclinaison pratique, ne font généralement pas mention du «résidant» sans immédiatement lui associer «sa famille» et «ses proches», soulignant ainsi l'importance accordée aux liens socio-familiaux, dont l'existence apparaît comme une évidence. S'il y a encore du chemin à faire entre le texte et sa traduction plus systématique dans les faits, la question du rôle et de la place des familles est au cœur des préoccupations des directions des établissements et des équipes de professionnels, au même titre que d'autres thématiques liées, par exemple, à la diversité de l'habitat à offrir aux personnes âgées ou à une approche plus globale des soins palliatifs en EMS. Ainsi, les initiatives se multiplient au sein des établissements pour créer les conditions qui permettront de développer avec les familles une véritable collaboration ou, mieux encore, un solide partenariat.

«Notre travail autour de la collaboration avec les familles a bien dû être présenté au moins cent cinquante fois à des professionnels travaillant en institution! Si nos réflexions ont pu parfois paraître provocatrices ou choquantes, notre but était avant tout de faire réagir et de faire prendre conscience.» Il y a presque dix ans déjà, en effet, que Christian Weiler, aujourd'hui directeur de la Fondation Primeroche, dans la région lausannoise, a conduit avec l'équipe de l'EMS La Méridienne à Renens, dont il était alors responsable, des réflexions sur les relations entre les familles et l'institution.

C'est ainsi qu'est né un concept fort et novateur – notamment dans sa dimension de formalisation et de systématisation des démarches – de partenariat avec les familles et les proches, en opposition au modèle très caricatural de «kidnapping» que l'on retrouve dans les établissements. Ce modèle de «kidnapping», de prise en otage du résidant, qui laisse peu de place à la famille dans le projet de vie de son parent et renforce encore son enfermement et son repli sur soi, est sans doute propre à la chose institutionnelle, et d'autant plus marqué lorsque ladite chose est médica-

lisée, à l'instar des lieux d'accueil pour personnes âgées, incitant les proches à une certaine retenue, car peu familiarisés à un environnement ressenti comme trop technique et spécialisé.

Pour favoriser le partenariat avec les familles, il est donc essentiel de communiquer avec elles. Encore faut-il que cette communication soit bien organisée, formalisée et adaptée aux attentes et besoins actuels. Diverses solutions peuvent être mises en œuvre pour instaurer une forme de dialogue qui convienne à toutes les parties – réunion, entretien, courrier, téléphone, e-mail... Autre préalable à toute relation de partenariat avec la famille: «La connaissance du réseau socio-familial du résidant, et les habitudes de fonctionnement de ce réseau, explique Christian Weiler. Cela permet de connaître le niveau d'implication de chacun des membres de la famille ou des proches.» Et donc, par exemple, d'offrir à celui qui le souhaite la possibilité de poursuivre les tâches qu'il avait l'habitude de remplir lorsque le parent était encore à domicile: s'occuper de son linge, lui laver les cheveux, l'accompagner chez le médecin...

### Construire un lien prend du temps

Tout l'art du soignant – ou de tout autre collaborateur, d'ailleurs – consiste donc à individualiser son intervention en fonction des attentes de la famille et des proches. Comme le relève Lydia Müller, psychologue, psychothérapeute et présidente de l'Association Entrelacs<sup>1</sup>, les familles sont souvent très démunies, épuisées, trop pleines d'émotions et de sentiments contradictoires. Dès lors, c'est aux collaborateurs de l'établissement, «qui n'ont pas de contentieux avec le résidant, et qui peuvent prendre la distance nécessaire pour nouer avec lui des rapports faciles», de prendre l'initiative pour instaurer des lieux de parole et de rencontre et inviter les proches à venir parler. «Construire un lien avec la famille prend du temps», avertit pour sa part Anne Louis, psychologue elle aussi, qui travaille depuis de nombreuses années dans les EMS (lire son point de vue en page 9). Il faut donc apprendre à connaître la famille sans l'exclure ni l'inclure de force; savoir ce qu'elle veut, mais aussi ce qu'elle peut; ne pas la considérer comme une rivale, mais la «quittancer» dans ce qu'elle dit. Et ce, qu'elle soit présente, omniprésente ou absente, qu'elle se pose en victime ou en bourreau face à l'établissement.

<sup>1</sup> Entrelacs, Association pour une meilleure qualité de vie à l'approche de la mort, [www.entrelacs.ch](http://www.entrelacs.ch)

«Les membres de la Fegems œuvrent pour que (...) libérés d'un certain nombre de préoccupations matérielles, aidés et soutenus dans l'accomplissement de leur rôle, les familles et les proches puissent, dès lors, proposer une qualité de présence et de relation correspondant à l'attente de la personne âgée (...)

*Extrait de la Charte éthique de la Fegems*

## Il n'y a pas de modèle unique

Pour reprendre les termes de Christian Weiler dans son avant-propos au travail sur la relation entre institution et famille: «Chaque établissement doit, selon son évolution, sa philosophie, ses moyens, son cadre de référence, sa population et bien d'autres critères, développer sa propre stratégie pour harmoniser les relations avec les familles de ses clients». La directrice de la résidence Happy Days, dans la campagne genevoise, Sieglinde Panarelli, l'a d'ailleurs bien compris, elle qui déclare: «La taille de notre institution est un atout majeur dans le processus d'intégration des familles.»

Avec une quinzaine de résidents, la dimension de l'établissement facilite en effet l'accompagnement personnalisé. «Il nous est plus aisé de rencontrer régulièrement les familles, qui peuvent s'entretenir avec chaque membre de l'équipe, exprimer les difficultés liées au placement, puis au déclin de leur proche, chercher du réconfort et une écoute». L'établissement a également mis en place divers outils, destinés à mieux connaître le résident et établir des objectifs précis dans sa prise en charge physique, morale et spirituelle. Ainsi, outre l'anamnèse médicale établie avec l'infirmière référente, l'animatrice rencontre la famille et le résident, pour retracer son histoire, ses habitudes de vie, ses centres d'intérêt, son niveau socioculturel,



ou encore les divers deuils que le résidant a été amené à vivre avant son entrée en institution.

Accorde-t-on suffisamment de place aux demandes des familles? Sont-elles suffisamment bien informées sur la vie quotidienne de la maison? Leur laisse-t-on le loisir d'effectuer certains soins de base? La Maison de Vessy, qui accueille 200 résidants, s'interroge elle aussi, et mène ses propres réflexions afin de développer diverses mesures destinées à encourager le partenariat avec les familles. Si elle a amélioré la convivialité des espaces communs intérieurs et extérieurs, elle privilégie aussi – comme le font d'ailleurs la plupart des établissements – les festivités saisonnières ou les fêtes particulières pour intégrer les familles. Après le Forum des résidants, qui se tient une dizaine de fois par année et qui réunit résidants et familles autour d'un thème lié au fonctionnement de la maison, la Maison de Vessy a lancé ce printemps un premier Forum des familles, qui se veut un espace ouvert aux questions et discussions sur l'organisation, le fonctionnement, les démarches de prise en charge, le financement, etc.

## Des initiatives bienvenues

Projets d'établissement, procédures d'accueil et d'intégration, démarches qualité, questionnaires de satisfaction, système de référent... Qu'elles soient en lien direct avec la problématique de l'intégration des familles, ou qu'elles viennent simplement en appui, les nombreuses initiatives qui sont lancées dans les établissements médico-sociaux genevois montrent bien, d'une part que l'on prête une attention particulière au rôle et à la place des familles, d'autre part que l'on s'oriente de plus en plus vers une individualisation des prestations et des réponses apportées. «En aucun cas, les collaborateurs ne doivent se substituer aux familles», affirme Christophe Dulex, directeur de la Maison de Vessy, leur reconnaissant par là un rôle à part entière.

Quant à l'individualisation de la prestation, «elle est exigeante; elle appelle une organisation très performante de l'établissement; le «kidnapping» est plus facile, car il est fonctionnel», reconnaît Christian Weiler. L'équipe pluridisciplinaire de la résidence La Petite Boissière confirmerait sans doute ces propos. En effet, ces professionnels ont constaté, dans le cadre d'un travail autour du projet de vie individuel, que plus l'organisation du travail est pointue et bien rôdée, plus il y a de latitude et de souplesse pour répondre de façon individualisée aux attentes. Dans de telles conditions, un véritable partenariat avec les familles peut se mettre en place, sans qu'il apparaisse comme une contrainte ou comme

## Françoise R., «ma mère est entrée en EMS en 1996, à l'âge de 75 ans...»

«Pour ma mère, la vie s'est arrêtée le jour où mon père est décédé. Elle s'est isolée, n'avait plus envie de rien. Je me suis occupée d'elle durant 15 ans. Entre les nombreux séjours en gériatrie, au Cesco ou à Belle Idée, il fallait être disponible de jour comme de nuit. Elle était dépressive, elle se laissait complètement aller, bien que je sois avec elle tous les jours.

Je commençais moi aussi à déprimer. Je me faisais tellement de souci pour elle que j'en étais malade. Chaque fois que le téléphone sonnait, je craignais le pire. Je ne pouvais plus vivre normalement. J'étais épuisée moralement, malgré le soutien de mon mari et de mon fils.

Je connaissais bien les EMS par mon activité professionnelle passée. Mais je ne savais pas qu'il y avait de telles listes d'attentes! Les circonstances ont pourtant fait que nous avons dû nous décider en moins d'une semaine, car une place venait de se libérer dans l'un des établissements que nous avions contactés. Ma mère a très mal vécu ce changement, qui lui rappelait ses années de pensionnat, où ses parents n'allaient jamais la voir, faute de temps. Quant à moi, je culpabilisais, je me demandais si j'avais bien fait, d'autant que ma mère m'avait toujours dit: «Tu t'occuperas de moi, c'est ton devoir.» Et puis, j'ai pris conscience qu'elle avait besoin de soins médicaux importants, et d'une vie sociale avec d'autres personnes. Il arrive parfois que la famille n'en puisse plus, qu'elle ne trouve plus de solutions aux problèmes. Il était donc nécessaire que des professionnels puissent prendre la relève.

Aujourd'hui, je vis beaucoup plus sereinement. Mes rapports avec ma mère sont bons; nous sommes très complices. Dans mon esprit, il a toujours été clair que l'EMS serait son dernier domicile, bien qu'elle y soit entrée trop jeune, à mon avis. J'ai constaté au cours de ces dernières semaines que ma mère déclinait. C'est dur. Il faut pourtant accepter, se préparer à la fin de vie. Mais je pense que je ne serai jamais prête: je la crois éternelle...»

un élément perturbant le bon fonctionnement de la maison.

## Pour faire du partenariat, il faut se connaître

Même si aujourd'hui les moyens mis en œuvre pour encourager le partenariat avec les familles ne sont pas encore à la hauteur des intentions et des volontés, les réflexions sont sur la bonne voie. Un mouvement bienvenu et salué par Heidi Huissoud, présidente de l'APAF<sup>2</sup>: «La présence, la collaboration et le comportement des familles dépend en grande partie de la qualité d'accueil et de vie offert par l'établissement. En répondant aux attentes des

familles, la direction peut créer un climat de confiance qui rendra les relations beaucoup plus agréables et facilitera la recherche commune de solutions, même en cas de conflit. Dans ce sens, toutes les idées sont bonnes, pour autant qu'elles s'inscrivent dans le respect du résidant et de sa famille».

«Pour faire du partenariat, il faut se connaître, se mettre d'accord sur les attentes des uns et des autres, définir les responsabilités et reconnaître les compétences de chacun. Cela implique nécessairement des changements dans les comportements et les façons de faire», conclut Christian Weiler.

Anne-Marie Nicole

<sup>2</sup> APAF, Association pour la défense des personnes âgées en EMS et de leurs familles, [www.apaf.ch](http://www.apaf.ch)



# dossier

## lettre ouverte à tous ceux qui ont un proche en maison de retraite

de Jacques Salomé\*

Vous qui entrez dans un établissement pour personnes âgées afin de rendre visite à un parent, un ami, une connaissance, vous voyez parfois des scènes qui vous heurtent, vous choquent ou vous blessent. Vous sentez surtout une odeur. Une odeur d'hôpital, peut-être, une odeur acre, terrible, qui serre la gorge et le cœur. Vous apercevez, debout, assis, couchés sur des chariots, des hommes ou des femmes sans âge, immobiles, le regard perdu, le geste figé en attente d'un mouvement qui ne vient pas. Vous reconnaissez quelquefois des infirmières, des membres du personnel, blouses blanches, roses, bleues ou grises.

On vous a indiqué une chambre, ou un coin de salon, un couloir peut-être, où se trouve votre parent, celui ou celle que vous venez voir. Peut-être vous reconnaît-il ? Avec des mots trop étroits, un échange va commencer, difficile, malhabile, chaotique. Peut-être aussi la personne que vous venez voir ne vous reconnaît pas. Vous, son fils, sa fille, son parent, son ami. Vous vous sentez perdu, blessé, amer, dérouté. Vous tentez des questions. Vous voulez donner des nouvelles. Demander comment cela se passe. Parler du passé, du présent, du futur peut-être. Vous cherchez un point d'ancrage, de rencontre, vous voulez apporter non seulement votre présence, donner votre amour, en recevoir aussi. Vous avez remarqué, bien sûr, le dénuement de la chambre, l'austérité du mobilier, la pauvreté ou la rareté des objets familiers. La vêtue aussi vous choque, la robe de chambre qui semble toujours trop large ou trop étroite

Vous avez vu qu'il manquait deux boutons au pyjama, que le pull, la jupe étaient tachés. Vous cherchez à vous accrocher à des repères connus. A retrouver des bribes de souvenirs, des petits morceaux de vie. A l'intérieur, vous êtes désespéré. C'est ça la vieillesse ? C'est comme ça que cela se passe ? Non, ce n'est pas possible, c'est trop dur, injuste !

Quand vous partez, après un au revoir trop insuffisant, opaque, trop fade, sur le vide apparent de la rencontre, vous n'allez pas manquer de poser des questions à un soignant, à une surveillante, à quelqu'un de présent, de vivant. Vous cherchez surtout des explications, vous ressentez de l'amertume, de la violence peut-être, une culpabilité diffuse, sournoise, qui vous pousse à agresser le personnel, à trouver que votre mère est bien seule, que votre père est vêtu comme un malade, vous n'osez pas dire clochard, lui qui autrefois était si beau, si attentif de sa vêtue.

Le plus souvent, vous allez interroger en accusant : Il paraît qu'il n'a pas mangé à midi ? Qu'est ce que c'est que ces médicaments ? Il a maigri depuis l'autre fois, vous ne trouvez pas ? Il paraît essoufflé. Vous avez examiné son cœur ? Il s'est plaint qu'on le force à se lever ou à rester couché, ce n'est plus un enfant quand même ! Elle a fait sur elle, et personne n'a remarqué ! Vous demandez pourquoi la photo de ses enfants n'est plus sur la table de nuit...

Vous allez quitter l'établissement, parfois ulcéré, plein d'amertume ou de colère, parfois avec le sentiment que vous n'avez pas été compris, que le personnel décidément a l'air de s'en foutre ! Qu'on voit bien qu'ils n'ont pas de proches, eux, dans une maison de retraite... Vous vous demandez si vous avez bien fait de prendre cette décision de le placer dans cet établissement. Vous voulez vous rassurer, on vous a dit beaucoup de bien de cette maison, de la directrice, des soins... mais quand même !

Vous prenez aussitôt dans votre tête la décision de ne pas le laisser ici. De rechercher quelque chose d'autre, de mieux, de plus adapté. Vous avez peut-être lu quelque part que les maisons de retraite étaient des mouiroirs ! Que les vieux, il y en a trop. Que les progrès de la médecine, c'est bien beau, cela prolonge la vie d'accord, mais à quel prix, dans quel état ! Et tout au fond de vous, c'est comme si vous aviez honte de vos parents, de votre ami... Toute une vie de travail, d'amour, de dévouement pour en arriver là ! Vous avez envie d'engueuler le monde entier.

Et pourtant, vous n'avez pas tout vu. Je veux dire, rien vu de l'essentiel.

Rien vu de tout ce travail de fourmi constitué de milliers de petits gestes, de centaines de petites attentions, de sourires, de paroles offertes, proposées chaque jour : soir, matin, et même durant la nuit, par une veilleuse. Dans la journée par une aide-soignante, un kinésithérapeute, une infirmière, une animatrice. Oui, tous ces gestes de l'indicible, une main posée doucement contre un dos, un caresse légère sur un bras. Un bisou léger près d'une joue, tout proche d'une tempe. Un regard, un sourire, un clin d'œil, une pensée émue. Une écharpe nouée, renouée, un mouchoir ramassé cent fois, une blouse boutonnée et reboutonnée, un pantalon brossé, un mégot allumé, une tache essuyée avec une infinie tendresse.

Et tant de paroles offertes, proposées, tant de mots, mots papillons, mots cadeaux. Des phrases apparemment banales, petits cailloux blancs dans le silence gris de l'attente, dans le creux des heures vides. Car, au-delà de tous les soins journaliers : lever, coucher, température. Toilette,

repas. Vêture, déplacements. Au-delà des soins médicaux, infirmiers, pour la restauration du corps fatigué, de l'esprit défaillant, des dysfonctionnements dans l'usure de toute une vie. Au-delà des soins de vie, pour égayer des journées qui ont tendance à se confondre, à s'immobiliser, à se perdre entre ombres et lumières... Oui, il y a tous ces soins qui ne sont notés nulle part, qui ne font l'objet d'aucune prescription, d'aucune ordonnance ou consigne. Des soins qui soignent la relation au jour le jour. Ces fêtes de la tendresse, sans flonflons... Ces gestes de l'accueil, de la reconnaissance de chacun tel qu'il est, vous ne les avez pas vus, ou par perçus ce jour-là.

Il y a chez tout le personnel d'une maison de retraite, quel que soit son rôle ou sa fonction, au-delà de la fatigue, au-delà du risque de la saturation, au-delà du risque de la routine, au-delà des soucis personnels, au-delà des tensions qui peuvent surgir entre membres d'une même équipe...., il y a une incroyable «humanité», un dévouement pudique, un respect profond pour les pensionnaires, pour les vieux, pour ceux qu'ils appellent entre eux, les mamies et les papis.

Personne ne peut comptabiliser, évaluer, apprécier ou jauger toutes les attentions gratuites, tous les gestes spontanés, toutes les paroles bienfaitantes qui sont donnés à votre père, à votre mère, à votre parent qui est placé ici. Bien sur, tous ces gestes, toutes ces paroles n'ont pas le même goût, la même couleur, toutes ces attentions n'ont pas la même odeur que celles que vous auriez donnés. Pas la même intensité, pas la même flamme, pas la même profondeur, peut-

être. Elles n'en ont pas moins de valeur. Elles n'en ont pas moins d'importance. Elles n'en sont pas moins essentielles à la vie de votre parent. Elles sont les vitamines du cœur, les fortifiants de l'âme, les antidotes du désespoir et de la détresse.

Toutes ces attentions ne vous remplacent pas toutefois. Revenez. Revenez pour votre parent, il a besoin de votre regard, de votre présence réelle ou symbolique. Symbolique veut dire qui a du sens. Si vous ne pouvez pas revenir, envoyez un mot, trois phrases, cinq lignes, une photo, un objet qui vous est commun. Une écharpe de vous avec votre parfum, un rien qui dira votre souvenir et un peu de votre présence ce jour-là. Même absent, votre présence restera proche, familière, essentielle pour votre mère, pour votre père, pour votre ami qui est ici.

Nous avons besoin de votre aide surtout au plan relationnel. Tout être humain a besoin de se sentir relié, reconnu, confirmé par des personnes significatives. Vous en êtes une. Vous restez un ancrage pour lui. Nous avons besoin de vous, pour offrir le meilleur de nous-même. Cette lettre ouverte est aussi un lien entre vous et nous. Gardez-la. Relisez-la de temps en temps.

---

\*Jacques Salomé est psychosociologue, auteur de nombreux ouvrages destinés à sensibiliser aux enjeux et aux arcanes de la vie relationnelle, parmi lesquels : *Vivre avec les miens*, paru aux Editions de l'Homme, 2003, *Le courage d'être soi*, Editions du Relié, 1999, ou encore un roman, *N'oublie pas l'éternité*, Albin Michel, 2005.

Pour en savoir plus: [www.j-salome.com](http://www.j-salome.com)





# points de vue

Les deux articles qui suivent traitent tous deux des liens familiaux, sous des aspects cependant bien différents. Dans le premier texte, Anne Louis, psychologue, aborde la délicate question du placement en EMS et des émotions et sentiments parfois contradictoires que cela éveille chez les proches. Quant au second point de vue, les auteurs, Christian Lalive d'Épinay et Stefano Cavalli, respectivement directeur de recherche et chercheur au Centre interfacultaire de gérontologie à Genève, observent la famille, notamment au travers de l'évolution démographique et des mutations sociales.

## le vécu des familles, entre culpabilité et soulagement

La famille est le lieu de bien des délices, mais aussi celui de quelques supplices, dont le placement d'un parent âgé en EMS n'est pas le moindre ! Rares sont en effet les familles qui le vivent sans déchirements, douleurs ou tensions.

Le placement en EMS d'une personne âgée ne se produit que rarement de manière subite et brutale, il est le plus souvent la conséquence de l'aggravation d'une maladie, que ce soit la longue et lente péjoration d'un processus de démentification ou celle d'une maladie invalidante, dont l'issue, à plus ou moins long terme, est une perte d'autonomie physique et/ou psychique.

Depuis l'apparition des troubles jusqu'à l'entrée en EMS – période qui peut aller de quelques mois à plusieurs années – le maintien à domicile est rendu possible grâce au travail de professionnels (médecin, aide à domicile, foyer de jour, etc.), mais aussi et surtout grâce à l'aide et au soutien de la famille, des voisins et amis.

Quel en est le « coût » pour l'entourage ? Il comporte plusieurs facettes.

- L'aspect positif le plus important consiste pour un enfant au fait de pouvoir rendre à son parent une partie de ce qu'il reçu de lui. Cela peut se passer ainsi dans la mesure où leur relation est apaisée, les idéaux abandonnés, la réalité de l'un et de l'autre acceptée.

- Les membres de la famille qui apportent la plus grande part du soutien (présence, ménage, transport, courses, etc...) dont la personne âgée a besoin afin de demeurer chez elle, sont le plus souvent ses enfants (ou son conjoint). Le soutien qu'ils apportent à leurs aînés suppose un large réaménagement de leurs priorités, car lesdits enfants ont généralement un conjoint, des enfants, voire des petits-enfants et un emploi. Or la nouvelle priorité constituée par l'aide à fournir à son parent âgé n'efface pas les précédentes ; elle s'y surajoute. On imagine aisément les risques d'épuisement pour les enfants, ne parvenant pas à reconnaître leurs limites, tout comme les risques de tensions créées par cet ensemble de priorités qui paraissent toutes également... prioritaires ! Tensions qui à leur tour peuvent être sources de culpabilité.

### Envisager son propre vieillissement

- De plus, lorsque plusieurs enfants d'une même fratrie soutiennent le maintien à domicile de leur parent, il n'est pas rare que des conflits fassent ou refassent surface, les uns ayant le sentiment que les autres en font trop ou pas assez ou encore pas comme ils souhaiteraient que les choses soient faites !
- A un niveau plus intrapsychique, il est très difficile et « confrontant » de voir celui avec lequel et contre lequel on a grandi et mûri, subir une forme d'impuissance et de dépendance. Il est également difficile de se préparer à remplacer son parent au sommet de la pyramide des générations. Ainsi, cette situation contraint l'enfant de la personne âgée à envisager son propre vieillissement et sa finitude.

Lorsque survient le moment du placement, le premier sentiment de la famille est fréquemment le soulagement. Malheureusement, celui-ci laisse généralement vite la place à un sentiment de culpabilité qui, par ailleurs, n'est pas sans poids sur la relation de la famille avec l'équipe de l'EMS, lorsqu'il est mal géré ou mal compris. D'où vient ce sentiment de culpabilité ? Tout d'abord, il vient du fait qu'accepter le placement d'un proche, c'est être partie prenante d'une décision qui va généralement à l'encontre du souhait et de la volonté de celui-ci. Il peut ensuite être renforcé par le sentiment d'abandonner son parent, sentiment qui est parfois renforcé par l'attitude de la personne âgée lors des visites de sa famille. Enfin, ce sentiment de culpabilité peut encore être exacerbé par la crainte de la famille de se sentir jugée par son entourage, les anciens

voisins de leur parent, voire par les collaborateurs de l'EMS où il vit désormais.

En outre, quand le placement de la personne âgée est pour ainsi dire « consommé », les membres de la famille qui se sont le plus investis dans la maintien à domicile de leur parent âgé vivent souvent le passage d'une situation de « trop plein » à une impression de vide, qui peut se révéler angoissante ! Et sont par conséquent amenés à devoir repenser leur quotidien.

Les familles qui ne parviennent pas à amorcer ce nouveau virage, tant dans la relation à leur parent, maintenant résidant d'un EMS, que dans leur propre existence, sont souvent celles qui lui rendent des visites quotidiennes d'une durée de plusieurs heures. Ce faisant, elles rendent plus difficile l'intégration de leur proche dans son nouveau lieu de vie, dans la mesure où elles ne lui laissent guère de temps pour faire connaissance avec les autres résidents, participer aux activités proposées par le service d'animation socio-culturelle, etc...

## Apprendre à faire confiance

Ce sont ces mêmes familles qui donnent parfois le sentiment aux collaborateurs d'être constamment épiés et surveillés ! Dans ces cas-là, il peut être utile, pour le collaborateur, de se souvenir qu'il est difficile de confier un être cher à des inconnus et qu'il faut leur accorder du temps pour qu'elles apprennent à connaître le personnel et à lui faire confiance.

Certaines familles vivent également mal le fait de voir leur intimité familiale exposée aux yeux de tous, résidents et collaborateurs. Au contraire, d'autres familles nous semblent redouter l'intimité avec leur parent et paraissent, lors de leurs visites, plutôt rechercher la compagnie d'autres visiteurs, résidents ou collaborateurs.

Qu'est-ce qu'une équipe peut mettre en place pour favoriser une bonne communication avec la famille d'un nouveau résident, communication qui à son tour facilitera une bonne intégration de ce dernier ?

Tout d'abord en ne se trompant pas de mission : l'EMS n'a pas pour vocation de changer ou de soigner la famille. Les interventions auprès des familles doivent donc être ciblées et avoir pour but de garantir la meilleure qualité de vie possible au nouveau résident et assurer son intégration dans son nouveau lieu de vie. Ensuite, en rendant hommage à la somme d'amour, de temps et d'énergie, souvent colossale, que la famille a

consacrée à son parent âgé afin qu'il puisse demeurer le plus longtemps possible chez lui, ce qui implique d'accorder à la famille du temps et une bonne qualité d'écoute. Une bonne qualité d'écoute, quant à elle, suppose d'une part que les professionnels ont fait le tour de leurs propres représentations de la famille idéale et qu'ils ne jugent pas la famille à l'aune de celle-ci. D'autre part elle nécessite que les collaborateurs puissent faire la part entre les remarques parfois justifiées que leur adresse la famille, et ses projections dont il leur arrive d'être l'écran, mais dont ils ne doivent pas oublier qu'ils n'en sont pas les destinataires !

## Clarifier les rôles de la famille et de l'équipe

Enfin, il s'agit pour l'équipe du nouveau lieu de vie de la personne âgée d'être l'instigatrice d'un partenariat avec sa famille. L'établissement de celui-ci passe par la clarification des rôles de la famille et de l'équipe auprès du nouveau résident, comme de leurs limites réciproques. Après avoir reconnu le rôle prépondérant que la famille a joué, auprès de son parent âgé, jusqu'à un passé récent, la fonction de l'équipe est de l'aider à redessiner les contours du rôle qu'elle souhaite garder auprès de son parent, vivant désormais en EMS. Il faut encourager la famille à en accepter les différences. Elle l'acceptera d'autant mieux que l'EMS l'attachera à toutes les décisions importantes concernant son parent âgé.

Si l'EMS parvient à établir avec la famille une relation empreinte de respect, où les rôles et attentes de tous les acteurs impliqués sont clairs, il permet d'éviter que le nouveau résident ne se sente tiraillé entre la famille et les collaborateurs de l'EMS. Il pourra dès lors affronter cette nouvelle et dernière étape de son existence sans risques de devenir l'otage de sa famille ou de l'équipe, étant ainsi repositionné dans un rôle de sujet et non plus d'objet de préoccupations des uns et de soins des autres.

Anne Louis

Anne Louis est psychologue. Elle a été, durant plusieurs années, responsable du service d'animation de la Résidence Les Lauriers à Genève. Elle travaille actuellement dans un EMS de l'Ouest lausannois et achève parallèlement une formation à l'approche systémique et aux thérapies familiales.

# L'EMS: mission impossible ?

Si le PNB (produit national brut) donne une idée de la *richesse* matérielle d'un pays, l'espérance de vie, c'est-à-dire la durée moyenne de vie des habitants, en dit beaucoup plus sur la *qualité de la vie* dans ce pays. De ce point de vue, la Suisse peut être fière de ses avancées: de 1900 à nos jours, l'espérance de vie a passé de moins de 50 ans à 80 ans environ. Bonus supplémentaire, cet allongement de la vie ne paie qu'un faible tribut à la maladie et aux incapacités lourdes car, dans sa plus grande part, il est fait d'années de santé.

De plus, contrairement à un stéréotype répandu qui présente les personnes de plus de 80 ans en vieillards cacochymes, cette population très âgée est bien loin d'être homogène du point de vue de la santé. Se côtoient des personnes relativement en bonne santé et parfaitement à même de mener leur vie de manière indépendante, d'autres qui connaissent certaines limitations mais qui, grâce à un minimum d'aide, peuvent continuer à vivre chez elles en préservant une grande part de leur autonomie, et d'autres enfin qui demandent des soins et des aides importants pour faire face aux exigences quotidiennes vitales. Et ces dernières demeurent une minorité.

## L'EMS: la dernière communauté de vie

Dans ce contexte, les établissements pour personnes âgées ont eux aussi connu une évolution rapide. Dans les années 1960, les *maisons de retraite* s'offraient comme des lieux de vie dans lesquels, l'âge venant, on s'installait avant même que la santé ne l'impose. Aujourd'hui, le label maison de retraite n'a plus cours, les institutions s'appellent des *établissements médico-sociaux* (EMS), une étiquette quelque peu technocratique qui pourtant dit bien que la question des soins y est devenue primordiale.

Les EMS se voient investis d'un double mandat: d'un côté, être un *lieu de vie* pour des vieillards souffrant d'atteintes physiques et/ou psychiques

qui affectent lourdement leur autonomie; de l'autre, *accompagner ces pensionnaires quand le temps de mourir est venu*. Être à la fois une communauté des vivants du grand âge, et une fraternité des vivants et des mourants.

Soulignons que, d'un point de vue existentiel, c'est bien le jumelage de ces deux situations qui donne son sens profond, son sens riche, à la mission des EMS. On s'y rend pour vivre une nouvelle étape de sa vie, en sachant que cette étape est la dernière et que son terme est la mort. La communauté de vie entoure les mourants, et les mourants confirment aux vivants ce qu'ils savent bien, à savoir que la mort est présente et active parmi eux.

## Inventer des solutions d'avenir, sans nostalgie du passé

Faut-il alors se tourner vers le passé ou regarder vers l'ailleurs pour y chercher des sources d'inspiration? Va-t-on y trouver cette idyllique solidarité de la famille ou du lignage, qui prennent leurs vieux en charge, les entourent et les honorent jusqu'à leur dernier souffle? Foutaises. Que l'on cesse de culpabiliser les familles d'aujourd'hui avec ces images d'Epinal qui n'ont jamais été la norme, en aucun temps et en aucun lieu. Les historiens, en ce qui concerne le passé, les ethnologues, en ce qui se rapporte à l'ailleurs (et particulièrement les africanistes puisque c'est le plus souvent les cultures de l'Afrique sud-saharienne que l'on cite en exemple), ont amplement montré qu'il s'agit là de récits du *bon vieux temps* ou du *bon sauvage*, bien loin de la réalité des faits.

Mais il est un enseignement à tirer de l'histoire et de l'anthropologie: il réside dans la reconnaissance du droit à devenir vieux. Dans le monde animal, le vieillissement biologique livre les individus aux prédateurs. Les sociétés humaines se montrent solidaires des personnes vieillissantes et s'efforcent de leur ménager une place, selon leur culture, leur vision du monde et de la vie, leurs ressources. On peut parler ici d'un humanisme universel et c'est dans cette tradition que nos sociétés s'inscrivent. Mais celles-ci, que l'on qualifie souvent de post-industrielles, sont uniques dans leur forme d'organisation, leur complexité, leur démographie et leurs ressources. Dès lors, elles ne peuvent faire du prêt-à-copier sur la base de modèles pris ailleurs; elles doivent inventer leurs solutions.

La préoccupation plus spécifique de ce numéro de *l'antenne* porte sur la collaboration

avec les familles. Celle-ci est fondamentale, mais pour qu'elle puisse se faire sur des bases saines, il convient tout d'abord d'écarter toute fausse culpabilité. Si les familles d'aujourd'hui n'accueillent plus qu'exceptionnellement chez elles un parent âgé, ce n'est pas du fait d'un prétendu individualisme égoïste qui règnerait aujourd'hui. S'il en allait autrement hier, s'il en va encore autrement parfois ailleurs, c'est avant tout parce qu'il n'y a pas d'autres solutions possibles, si ce n'est l'abandon pur et simple des vieillards.

## La famille c'est qui ?

A ce stade, une question naïve doit aussi être posée: la famille, c'est qui? A Genève, au moins 25% des octogénaires n'ont pas de descendance directe, ni enfants, ni petits enfants. Environ 60% d'entre eux ont encore un frère ou une sœur mais, dans la plupart des cas, eux aussi sont très âgés. Plus du trois-quarts des femmes sont veuves. Peut-on attendre la même présence et le même soutien d'une nièce ou d'un neveu, ou encore d'un cousin (qui de leur côté ont leurs propres parents) que d'une fille ou d'un fils? Renonçons à évoquer la famille pour considérer concrètement les parents présents, cela afin de préciser les attentes possibles.

Faisons un pas supplémentaire. Si les principaux aidants (*caregivers*) se recrutent parmi les enfants, encore faut-il tenir compte de la complexité affective du lien filial. Il est le résultat d'une histoire très complexe qui s'est déroulée sur plus d'un demi-siècle. Une histoire faite d'adoration, de crise, de rejet, de mutation, de distanciation et de retrouvaille. Un lien toujours en élaboration, y compris à ce moment difficile où ce père, dieu tout puissant de la

petite enfance, où cette mère, alors adorée et refuge de toutes les peines et frayeurs, sont maintenant ces vieillards affaiblis et difformes que l'on peine à reconnaître en même temps qu'on s'effraie à l'idée de trop se reconnaître en eux. Faut-il s'étonner que le lien filial soit marqué du sceau de l'ambivalence?

Concluons en avançant l'idée d'un accord contractuel liant les parents présents, l'EMS et le nouveau résidant, tant que la faculté de jugement de ce dernier est préservée. Voici ce qu'offre l'EMS au résidant et à ses parents présents; voici ce que le résidant demande à prendre en charge soi-même ou à préserver de sa sphère privée; voici enfin l'engagement de ses parents, en termes de visites, de sorties, d'activités, de contribution aux soins, de participation à certaines décisions (par exemple, de passer des soins curatifs aux soins palliatifs). Cet accord engagerait moralement les parties, il serait mis à jour à périodicité régulière et chaque fois que la situation l'exige. Piste à suivre...

Christian Lalive d'Epinau  
et Stefano Cavalli

Christian Lalive d'Epinau (dr. ès sc. sociales) est professeur honoraire à l'Université de Genève et directeur de recherche au Centre interfacultaire de gérontologie. Il a publié plusieurs ouvrages sur la vieillesse.

Stefano Cavalli (dipl. en sociologie) est chargé d'enseignement au Département de sociologie et chercheur au Centre interfacultaire de gérontologie. Il prépare une thèse doctorale sur la grande vieillesse et le choix du lieu de vie.

### Quelques lectures :

Stefano Cavalli, *Vieillards à domicile, vieillards en pension: une comparaison*, Lausanne, Réalités sociales, 2002, 142 p. [Basé sur une enquête menée à Genève et dans le Valais central]

Eric Fuchs, Christian Lalive d'Epinau, Jean-Pierre Michel, Klaus Scherer et Martin Stettler, «La notion d'autonomie: une reformulation interdisciplinaire», *Cahiers médico-sociaux*, vol. 41, n° 2, 1997, pp.161-180. [Du respect de l'autonomie du vieillard dans les EMS et ailleurs]

Gérontologie et Société, *L'entrée en institution*, Paris, Fondation Nationale de Gérontologie, n° 112, 2005, 234 p. [Dossier sur la situation en France et en Belgique]

Edith Guilley, «La vie en institution», in: Office Fédéral de la Statistique, *Âges et générations: la vie après 50 ans en Suisse*, Neuchâtel, OFS, 2005, pp.117-128. [Cet Atlas de la seconde moitié de la vie connaît une version virtuelle, plus complète et interactive, consultable sur le site: [www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/regionen/html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/regionen/html)]

# chantiers

## faire de la certification une véritable démarche qualité

La Fegems a achevé, aujourd'hui, l'élaboration de son «Référentiel de prestations de services» pour le secteur des EMS genevois. Compatible avec différentes normes qualité existantes dans le domaine de la santé et des EMS, et en particulier avec les normes édictées par la Direction générale de la santé (DASS, Genève), ce Référentiel permettra aux EMS genevois d'obtenir une «Certification de services» (voir aussi *l'antenne* n°13). Celle-ci devrait, à moyen terme et dans une concertation avec l'Etat, permettre de revoir la nature des contrôles effectués par l'Etat au sein des EMS.

Constituant un nouvel enjeu pour le renforcement du réseau des EMS, la Plateforme de formation de la Fegems a conçu une formation-action, dont le but est de proposer aux EMS un soutien collectif et individuel pour la mise en œuvre d'une démarche qualité au sein de leur établissement, débouchant sur l'obtention de cette Certification de services.

La première volée de la formation-action débute au mois de juin 2005 avec 5 EMS. Elle articulera son travail autour de 5 éléments principaux :

- un Groupe d'accompagnement constitué des 5 EMS qui alternera des séances de travail inter-EMS avec des phases de développement intra-EMS, tout au long du programme visant à définir l'ensemble des processus, des actions et des documents nécessaires à la certification ;
- un espace collaboratif sur le site extranet de la Fegems, fraîchement inauguré (lire ci-dessous), qui permettra de travailler à distance, de créer une «banque» de documents de référence et d'accumuler progressivement les réalisations des uns et des autres qui seront ainsi mises à disposition du groupe ;
- 20 heures de consultance individuelle que les 5 EMS pourront mobiliser à leur guise tout au long de la démarche, et qui leur permettront de «dépasser» certaines difficultés rencontrées ;
- une série de séminaires – qui seront par ailleurs ouverts à tous les EMS – axés sur les différents contenus du programme, et qui viendront renforcer les connaissances des participants sur certains sujets spécifiques ;
- l'accès à deux spécialisations – la gestion documentaire et l'audit interne – afin de former des personnes-ressources au sein de l'EMS.

L'approche proposée répond à au moins trois finalités.

La première est de nature qualitative. Il s'agit de mettre l'accent sur le fait que la certification constitue une occasion unique de travailler avec l'ensemble du personnel sur un véritable projet d'établissement, reposant sur des valeurs construites et partagées par les collaborateurs. Il s'agit ainsi de faire de la certification une démarche qualité qui permette à la

fois d'identifier et de mettre en évidence les prestations, les processus, les procédures de qualité déjà en œuvre, de repérer les améliorations nécessaires ou souhaitables, et enfin de mettre en place de nouveaux outils, de nouveaux modes de faire au service d'une qualité de travail et de prestations aux résidents.

Par ailleurs, la Fegems et la Plateforme ayant inscrit la notion de réseau au cœur de leur action, l'approche proposée allie à la fois un travail dans une dynamique inter-EMS articulée à des temps intra-EMS, permettant ainsi de mutualiser les problématiques comme les solutions, tout en tenant compte du développement et du profil particulier de chaque établissement.

La seconde finalité est de nature temporelle. L'approche collective, planifiée dans le temps, permet à chaque établissement de disposer de "jalons" ("milestones") qui constituent autant d'obligations d'achever une étape.



Enfin, la troisième finalité est de nature économique. En proposant un projet de groupe, émaillé d'un certain nombre d'heures de consultation individuelle, au-delà des gains issus de la mise en commun (gain de temps, de recherche de solutions, de production de documents, etc.), la Fegems se propose d'éviter le recours systématique et coûteux à des consultants externes. Le coût de la démarche peut ainsi être ramené à environ un quart du prix d'une procédure individuelle.

Toutefois, à l'instar de l'ensemble des propositions de la Plateforme de formation, la formation-action proposée reste facultative, dans la mesure où elle est tributaire du rythme du groupe et de la capacité de «production» de la Plateforme qui proposera une nouvelle formation, d'une durée de 15 mois environ, à un groupe de 4 à 5 EMS tous les huit mois.

esm

## EMS en projet: groupe de travail

A la demande de plusieurs de nos membres, un groupe de travail s'est constitué avec les chefs de projets de construction et/ou de rénovation d'EMS. Les objectifs de ce groupe consistent surtout à faire circuler l'information, à échanger les expériences et mettre en commun, avec l'aide de la Fegems, toutes les données utiles à l'élaboration des projets (institutionnel, architectural et financier), à la réalisation, puis à l'exploitation de ces nouveaux établissements. Dans un deuxième temps, il s'agit de poursuivre une réflexion plus élargie au sujet des structures d'accueil pour personnes âgées, notamment des structures intermédiaires qui, dans certaines situations, pourraient pallier le manque de lits EMS et offrir des solutions moins lourdes, aussi bien pour l'Etat que pour nos personnes âgées. Enfin, ce groupe souhaite élaborer des propositions concrètes et positives, de manière à dynamiser le processus et à aplanir les difficultés que rencontrent certains responsables de projets.

cdl

## extranet: lancement réussi

Après douze mois de travail intensif, partagé entre analyse et développement, étude et recherche du contenu, tests et saisie des textes, l'extranet de la Fegems a été lancé

## ORTRA santé nationale

La nouvelle Loi fédérale sur la formation professionnelle (LFPr) contraint également les milieux professionnels de la santé, du social et des arts à adopter, en particulier, une organisation au niveau national. Les Organisations du monde du travail (ORTRA) sont ainsi en train de voir le jour. Dans le domaine de la santé, l'ORTRA nationale a été créée au mois de mai 2005. La Fegems, par le biais de la Plateforme de formation, y représente les intérêts de la FRADIPA (l'association faîtière des fédérations cantonales d'EMS) en occupant l'un des deux sièges réservés à l'association nationale CuraViva. L'ORTRA traitera, en partenariat avec la Confédération (OFFT) et les cantons, l'ensemble des questions relatives à la formation professionnelle dans le domaine de la santé. Parmi les sujets agendés, la FRADIPA ne manquera pas d'apporter une contribution active à la question du remplacement de la formation d'aide-soignant(e) reconnue par la Croix-Rouge suisse, par une Attestation de formation professionnelle initiale en deux ans, telle que le permet la LFPr.

esm

officiellement le 3 mai dernier. Ce site interactif exclusivement réservé aux collaborateurs des EMS a notamment pour objectif de mettre à disposition des utilisateurs des informations utiles et actualisées – l'agenda du réseau, les «dossiers chauds» de la formation, la liste des formations proposées par la Plateforme, les documents et les adresses utiles, les questions les plus fréquentes... – ainsi qu'un certain nombre d'outils interactifs – mise en valeur des écrits produits par les professionnels et des projets innovants qu'ils auraient réalisés dans leur établissement (lire *l'antenne* n° 14). Moins de trois semaines après le lancement officiel du site extranet de la Fegems, la quasi-totalité des établissements avaient créé les conditions nécessaires pour en permettre l'accès à leurs collaborateurs, et 260 utilisateurs naviguaient déjà sur les pages du site.

db

## intégration des nouveaux métiers santé-social

La nouvelle Loi fédérale sur la formation professionnelle, entrée en vigueur en janvier 2004, ouvre de nouvelles perspectives de formation dans les domaines de la santé et du social avec, en particulier la création du Certificat fédéral de capacité (CFC). Tout réjouissant que soit ce nouveau titre, dans la mesure où il permet de disposer enfin d'un parcours professionnel complet et cohérent, articulant des niveaux différents, l'avènement, en particulier de l'assistant(e) en soins et santé communautaire (ASSC), pose une série de questions de fond relatives aux organisations du travail des institutions.

La Plateforme de formation de la Fegems s'est saisie de cette question pour étudier avec

ses membres, au sein d'un nouveau groupe de travail, mis en place au mois d'avril 2005, les modalités d'intégration des ASSC au sein du secteur des EMS. Le mandat du groupe porte entre autre sur la définition d'un cahier des charges type de l'ASSC, selon le modèle actuel d'EMS et, à moyen terme, selon d'autres modèles d'accueil des personnes âgées, portant notamment sur une répartition différente des professions santé et social. Il proposera également différents modèles d'organisation du travail au sein du secteur des soins de l'EMS, articulant les différents professionnels en présence (infirmier(ère)s, ASSC, aide-soignant(e)s). Enfin, sur ces bases, il évaluera le nombre d'ASSC nécessaires à moyen terme, ainsi que les minima requis sur le plan de la dotation, dans chacune des professions, pour assurer une qualité des prestations aux personnes âgées. Les premiers résultats sont attendus pour la fin de l'année.

csm

chantiers



# gros plan

## regards croisés sur l'accueil en court séjour

A Genève, treize établissements médico-sociaux disposent au total d'une quarantaine de places pour accueillir des personnes âgées pour des courts séjours, en chambre individuelle ou en chambre double, généralement destinée à accueillir des couples. Ce dispositif d'hébergement temporaire, à mi-chemin entre le foyer de jour et l'EMS, permet d'une part d'offrir aux personnes âgées un temps de repos, de répit ou d'encadrement, d'autre part de soulager momentanément les familles; il favorise par conséquent le maintien à domicile.

Comment fonctionnent ces unités d'accueil temporaire (UAT)? Qui en sont les bénéficiaires? Comment s'intègrent-ils à la vie de l'EMS? La prise en charge des résidents passagers est-elle identique à celle de résidents en long séjour? Autant de questions que nous avons posées à Pia Linder, directrice de la Maison de la Tour, à Hermance, qui compte 8 lits UAT sur un total de 43, et à Brigitte Courant, directrice de la Résidence Les Franchises, à la Cité Vieussieux, qui dispose de 4 places UAT en chambre individuelle sur un total de 75.

**L'Antenne** – Quels sont les objectifs de l'accueil temporaire en EMS?

**Brigitte Courant (BC)** – Les raisons les plus fréquentes d'une entrée en UAT sont les vacances des enfants ou des proches, des travaux dans le logement, l'hospitalisation du conjoint ou encore la nécessité de soulager les familles. L'objectif premier de l'accueil temporaire est de contribuer au maintien à domicile, au même titre que d'autres dispositifs, tels que les services d'aide à domicile ou les foyers de jour.

**Pia Linder (PL)** – On dit aussi que le séjour en UAT permet de se familiariser avec le quotidien de l'EMS. C'est vrai. Mais ce n'est généralement pas ce qui motive une demande de séjour temporaire. C'est plutôt au cours de leur séjour que les personnes découvrent la vie en communauté dans l'établissement, et corrigent, pour la plupart, l'image négative qu'ils s'en faisaient auparavant. Cela facilite donc une éventuelle entrée ultérieure en EMS et atténue les craintes liées au changement, à l'inconnu, à la nouveauté... C'est aussi un avantage pour l'établissement, qui connaît ainsi déjà le résident, ses goûts, ses habitudes et ses besoins.

**L'Antenne** – Comment intégrez-vous les résidents en UAT à la vie quotidienne de l'établissement?

**BC** – Notre but est d'intégrer ces résidents de passage, en gardant à l'esprit qu'ils vont regagner leur domicile. L'intégration d'un résident à la vie en collectivité et le projet de vie d'un usager UAT diffèrent considérablement de celui d'un résident à demeure. La prise en charge de ces résidents, qui est intense sur une courte durée – de 5 à 30 jours – s'apparente selon les cas à un séjour de type hôtelier ou para-hospitalier. On constate néanmoins que les usagers des UAT sont de plus en plus souvent des personnes dépendantes qui ont besoin d'un encadrement et de soins. En revanche, toutes les prestations que nous offrons au sein de l'établissement leur sont ouvertes: repas, animations, sorties, soins, etc. A lui de choisir. Notre objectif est avant tout que la personne conserve son autonomie, se sente à l'aise et que son séjour se déroule bien.

**PL** – Il y a aussi la promiscuité qui est parfois mal vécue, tant par les uns que par les autres, notamment lorsque se posent des problèmes de démences et de désorientations. Nous réfléchissons d'ailleurs à modifier l'aménagement de la salle à manger pour améliorer la cohabitation de ces deux populations de résidents. Il nous arrive de refuser des résidents en UAT, non seulement par manque de place, mais aussi parce que certaines personnes présentent des pathologies trop lourdes, que nous ne pouvons prendre en charge, faute de structures adaptées.

**L'Antenne** – Lorsque l'on sait que les structures UAT représentent près de 70 placements (soit 1235 journées) chaque année aux Franchises, et plus d'une centaine à la Maison de la Tour, quelle organisation avez-vous mise en place pour coordonner et gérer ce type d'accueil?

**PL** – Jusque-là, nous avons toujours assumé la gestion de ces unités, répartissant le travail entre l'administration et le secteur des soins. Il faut savoir qu'avant d'être un EMS, en 1998, la Maison de la Tour avait pour vocation d'accueillir des personnes âgées pour des séjours de repos et de convalescence. Par la volonté de sa donatrice, la maison continue aujourd'hui d'accueillir des personnes pour des courts séjours; nous avons même des habitués! Notre projet institutionnel prévoit d'augmenter le nombre d'UAT à 10, et nous devons alors revoir la coordination de cette offre d'hébergement, pour adopter une gestion probablement plus rationnelle et systématique.

**BC** – Notre établissement a été un précurseur en



la matière puisque qu'il a été le premier à proposer, dès 1989 et en collaboration avec Pro Senectute, 4 chambres UAT. Nous avons confié la coordination des disponibilités des UAT, les tâches administratives qui en découlent ainsi que le suivi des résidents temporaires à une assistante sociale de Pro Senectute. Elle fait le lien entre les usagers, les familles et les professionnels. Elle encadre la personne avant, pendant et après son séjour. Elle organise également des colloques hebdomadaires avec les collaborateurs de la résidence, et établit une fiche de liaison permettant de connaître l'état de santé de la personne, ses besoins en médicaments, ses habitudes alimentaires, etc. Les plus de 1200 journées d'occupation par année que représentent ces 4 UAT justifient pleinement le poste à 40% qu'assume l'assistante sociale chez nous. Et son rôle est d'autant plus précieux que nous sommes parfois confrontés à des situations d'urgence ou de crise, pour lesquelles nos infrastructures ne sont pas adaptées. Pour qu'ils soient bénéfiques, les séjours temporaires doivent en effet être soigneusement étudiés au préalable et planifiés.

**L'Antenne** – Quel est l'avantage pour un établissement de proposer des lits UAT ?

**PL** – Par les fréquents changements de leurs occupants, les UAT apportent de la vie et du dynamisme dans l'établissement; ils cassent la monotonie quotidienne, aussi bien pour les résidents de l'EMS que pour le personnel, qui peut trouver là une occasion de varier son travail. Ces structures d'accueil ne sont cependant pas assez connues, ni reconnues dans leur mission. Elles permettent pourtant à des personnes âgées vivant à domicile de venir reprendre des forces, renouer avec une alimentation régulière et équilibrée, retrouver un peu de joie de vivre dans un cadre sécurisant. Pour promouvoir ces séjours temporaires, nous aurions aussi sans doute besoin de plus de compréhension et de souplesse de la part des services étatiques concernés...

**BC** – Ces unités répondent en effet à un besoin avéré (taux d'occupation de 84%), et il est de notre responsabilité de les proposer. Elles complètent l'offre à disposition des personnes âgées, et permettent d'aborder l'EMS tout en douceur. Si l'on fait abstraction des directions qui bataillent avec la dotation en personnel pour arriver à assumer des cas de plus en plus lourds et avec les finances pour maintenir l'existence des UAT, ces structures semblent en tout cas faire le bonheur de nos hôtes de passage qui renouvellent souvent leurs séjours dans l'année, ou qui entrent définitivement en EMS.

amn

## Coordination

Début 2004, la Fegems et Pro Senectute ont signé une convention selon laquelle la Pro Senectute coordonne les disponibilités des UAT des EMS genevois et informe le public, notamment quant aux conditions financières et critères d'admission. En outre, Pro Senectute met à disposition des EMS qui le souhaitent – comme c'est le cas avec la Résidence Les Franchises – certaines prestations concernant l'organisation du séjour en UAT.

## Conditions de séjour

Le séjour en UAT est de 5 jours au minimum à 30 jours au maximum. Au total, le séjour d'une personne en UAT ne peut excéder 90 jours par année. Le séjour doit être prescrit par le médecin traitant.

## Conditions financières

Le coût du séjour en UAT à charge du résident est de CHF 97.- par jour. Sous certaines conditions de revenu et de fortune de la personne, ce montant peut être couvert par l'OCPA jusqu'à concurrence de CHF 77.- (les CHF 20.- restants étant considérés comme frais pour les repas).

## Il y a UAT et UAT...

Le concept de l'UAT n'est pas le même dans le canton de Vaud que dans celui de Genève. En effet, dans le canton de Vaud, l'accueil temporaire, notamment destiné aux personnes âgées en perte d'autonomie, s'organise sous forme d'accueil pour une demi-journée, une journée, une nuit – en fonction des capacités de l'institution – mais en tous les cas pour une durée maximale de 48 heures.

Pour tout complément d'information sur les UAT: [www.ge.pro-senectute.ch](http://www.ge.pro-senectute.ch)

# partenaires

## la coopérative des soins infirmiers

une structure originale

regroupant des infirmières  
indépendantes

Fondée en 1984 à Genève, la CSI Coopérative de Soins Infirmiers regroupe environ 500 membres et présente une structure de fonctionnement unique en Suisse. C'est une organisation à but non lucratif, qui permet à des infirmières\*, membres de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) de travailler de manière indépendante dans deux secteurs d'activité: les soins à domicile et les soins dans les institutions publiques ou privées (remplacements). Toutes les infirmières travaillant avec la CSI sont en possession d'un droit de pratique sur le canton de Genève.

Chaque année, l'assemblée générale nomme le Conseil d'administration. Ce dernier est composé de 11 membres, dont une majorité d'infirmières actives dans les deux secteurs d'activité. Une représentante de l'ASI Genève en est membre statutairement.

La mission de la CSI est de défendre les intérêts économiques et professionnels des coopératrices. Pour cela, elle est gérée par une équipe de coordination composée d'une directrice, de quatre infirmières coordinatrices et de deux secrétaires.

### «Le respect de la dignité

de l'individu et du caractère unique de la vie est  
au centre de toutes les activités infirmières.»

Les infirmières coordinatrices reçoivent des demandes pour des soins ou des remplacements dans les institutions, et mettent en relation les demandeurs et les infirmières coopératrices. Elles organisent également la formation permanente interne et proposent du matériel de soins à prix préférentiel. Le bureau administratif (secrétaires) libère les infirmières de certaines tâches, se chargeant de la facturation, des contacts avec les assurances et de la comptabilité.

En 2004, à l'occasion du 20<sup>ème</sup> anniversaire de la CSI, l'équipe de coordination a entrepris une démarche qualité qui a abouti, le 17 décembre 2004, à la certification ISO 9001: 2000 de son organisation. Dans le même temps, soucieuse de partager des valeurs visant à promouvoir une écono-

mie au service de l'humain, la CSI a adhéré à l'Association APRES (Association pour la Promotion de l'Economie Sociale et Solidaire) qui accueille toute organisation partageant des mêmes valeurs.

La mission des infirmières coopératrices est d'offrir à la population genevoise des soins personnalisés afin de lui assurer la meilleure qualité de vie possible, quels que soient

- son âge: enfants, adultes, personnes âgées
- son lieu de vie: domicile, établissements hospitaliers, EMS, etc.
- son état de santé

### Les soins à domicile ou en institution

Des professionnelles ayant une longue expérience dans les soins infirmiers, certaines au bénéfice d'une spécialisation en oncologie, soins palliatifs, diabétologie, pédiatrie, etc., prodiguent des soins individualisés et de qualité à domicile. Parmi les atouts des petites équipes de soins: suivi optimal du patient, flexibilité des horaires et rapidité d'intervention. Il faut également savoir que, sur prescription médicale, les prestations sont remboursées par les caisses maladie à 90% (tiers payant).

Des infirmières connaissant les diverses institutions, ayant une bonne capacité d'adaptation et des compétences variées, assurent également des missions ponctuelles ou de longue durée, de jour ou de nuit dans les hôpitaux publics ou privés, les cliniques, les EMS, les foyers spécialisés, les laboratoires, lors de manifestations diverses, etc.

Enfin, grâce à son service SOS infirmières, la CSI est en mesure de garantir une réponse en permanence. Une infirmière de garde est atteignable en tout temps pour renseigner, conseiller, orienter le patient et son entourage ou effectuer un soin urgent. Elle peut également rechercher une infirmière pour un remplacement de dernière minute en institution.

*\*Lire également au masculin*

**CSI – Coopérative de soins infirmiers**  
**Av. Cardinal-Mermillod, 36**  
**1227 Carouge**  
**SOS infirmières** 022 420 24 64  
**Soins à domicile** 022 420 24 64  
**Soins en institutions** 022 420 24 60  
**Fax** 022 420 24 61  
**www.csi-ge.ch**

# brèves

## EMS – mouvements

La **Résidence Amitié** est dirigée, depuis début avril, par Ralph Peterschmitt, 41 ans, marié et père d'un enfant. Après des études de gestion et d'économie et une expérience bancaire à Genève, divers engagements humanitaires ont conduit Ralph Peterschmitt à parcourir le monde. Il suit des études de théologie aux Etats-Unis, avant d'assumer ses charges de pasteur en Suisse et en France voisine, durant ces huit dernières années. Sa nouvelle fonction à la résidence Amitié lui permet ainsi de mettre à profit ses compétences de gestion et ses qualités sociales et humaines.

La **Résidence Les Franchises** annonce l'arrivée, au 2 mai 2005, de Pascale Cruau, infirmière spécialiste clinique et coordinatrice, qui reprend la responsabilité du secteur des soins, succédant à Isabelle Lercœur. A la **Résidence des Charmettes**, Gisèle Morel a été nommée infirmière-chef.

## EMS – actions et événements

### MRPS – Résidence Colladon

La Résidence Colladon, qui fait partie de la Maison de Retraite du Petit-Saconnex, propose huit nouveaux appartements pour couples et personnes seules qui ont pu être créés sur l'étage laissé vacant par la Poliger. Bénéficiant d'une terrasse, aménagés de manière claire et fonctionnelle, ces nouveaux logements permettent d'accueillir une dizaine de nouveaux résidents indépendants. La capacité d'accueil pour personnes âgées indépendantes à la MRPS passe ainsi à 240 places (140 à la Résidence Colladon et 100 à la Résidence Trembley).

### MRPS – Aménagement d'une crèche

Les travaux pour l'aménagement d'une crèche dans les locaux de la MRPS ont débuté courant juin et s'étendront jusqu'au printemps 2006. Ce projet, élaboré en partenariat avec la Ville de Genève, permettra de mettre à disposition des familles, notamment du quartier, une cinquantaine de places d'accueil pour des enfants de 0 à 4 ans. Gérée par la Délégation à la petite enfance, cette crèche sera aussi l'occasion d'échanges et de développements de projets communs pour une meilleure intégration des générations.

### MRPS – Fête de l'âge d'or

La MRPS organisera sa grande fête bisannuelle le samedi 17 septembre prochain. Animations, grillades, stands de spécialités culinaires, bar exotique, activités pour les enfants, etc. seront proposés sous une grande tente qui réunira résidents, collaborateurs, familles, amis et voisins.

### MRPS – Projet Amandiers

Consciente des besoins actuels, tant en lits EMS qu'en logements, la MRPS a déposé récemment une demande d'autorisation de construire pour son nouveau complexe d'habitations pour personnes âgées dépen-

dantes et indépendantes. Le projet se veut à la fois ambitieux et intégré au site magnifique, en préservant au maximum le parc de plus de 6 hectares. Ces constructions comprendront un bâtiment EMS de 180 lits et un bâtiment d'appartements pour personnes indépendantes pouvant accueillir 138 résidents.

## Anniversaires

Famille, amis, résidents et collaborateurs ont fêté les noces d'albâtre des époux Mouron, tous les deux pensionnaires à la résidence **Les Charmilles**. C'est en effet au printemps 1930 que les jeunes amoureux décident d'unir leurs destins pour vivre une aventure... qui dure depuis 75 ans! A la résidence **Les Sapins**, Suzanne Haubrechts n'a pas hésité à grimper dans un hélicoptère pour prendre un peu de hauteur à l'occasion de son centième anniversaire!

## Un nouveau regard sur les EMS

Comme elle l'avait déjà fait avec Jacques Berthet en 2001, la Fegems a confié à Jean Mohr, photographe genevois renommé dont les travaux ont été publiés dans le monde entier, la réalisation d'un reportage au cœur des EMS genevois, et dont les premiers tirages enrichissent les pages de ce numéro de *l'antenne*. Pour illustrer notre rapport d'activité 2004, Jean Mohr nous avait déjà ouvert récemment ses archives, où nous avons puisé des portraits d'hommes et de femmes qui sont quelques uns des témoins de plus de 50 ans de voyages et de reportages que le photographe a effectués à travers le monde, notamment pour le compte d'organisations humanitaires. Vous aurez l'occasion de découvrir, au fil des publications à venir de la Fegems, l'entier de cette série spéciale de photographies.

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 : Jean Mohr  
graphisme : Visuel Communication  
impression : SRO-Kundig S.A.  
distribution : association Réalise

## Formation

### Formation en ergomotricité

Les participants de la volée pilote 2004-2005 de la formation en ergomotricité à la manutention manuelle de la personne âgée ont achevé la première partie du programme, composée des trois modules de base consacrés à l'éducation gestuelle, aux applications cliniques ainsi qu'à la méthodologie et à la pédagogie pratique. Ils ont donc obtenu leur certificat de fin de formation, qui doit toutefois encore être validé par la mise sur pied, dans leurs établissements respectifs, de formations internes. Ces dix participants deviennent en effet des personnes-ressources dans leur EMS, chargées de former leurs collègues à la manutention manuelle de la personne âgée. Cette démarche permet de mieux protéger l'autonomie des résidents d'une part, la santé des soignants d'autre part.

## Publications

### Rapport d'activité

La Fegems vient de publier son rapport d'activité 2004, qui rend compte d'une année certes difficile, mais aussi porteuse d'espoir, tant cette période a permis une évolution réjouissante des activités de la fédération – notamment dans le domaine de la formation – et une consolidation de ses structures. La version papier de ce rapport peut être obtenue auprès de la Fegems, et la version électronique est disponible sur le site [www.fegems.ch](http://www.fegems.ch).

### Carnet de voyage

Pendant plus de deux mois, durant l'été 2003, l'artiste genevois Oscar Baillif s'est quasiment installé à Val Fleuri pour peindre les hôtes de l'établissement, ainsi que le personnel parfois. Son travail a fait l'objet d'une exposition qui s'est tenue ce printemps à Val-Fleuri et qui devrait également être montée au cours de ces prochains mois dans différents EMS du canton. Les dessins d'Oscar Baillif, annotés de phrases entendues et retenues, ou de ses propres impressions – parfois crues, toujours justes – ont également été réunis dans un livre, sous forme de carnet de voyage, intitulé *Le peuple du Bout du Monde*.

*Le peuple du Bout du Monde*, Oscar Baillif, Editions Drozophile. Prix public: CHF 33.-. [www.drozophile.ch](http://www.drozophile.ch). Le livre peut également être obtenu à la réception de Val Fleuri (de 9h à 12h et de 14h à 18h), rte du Bout-du-Monde 18, 1206 Genève.



# Coiffure à Domicile

COIFFURE & ESTHETIQUE DANS LES EMS

**Appel Gratuit  
0800 880 640**

**Notre activité principale consiste en la coiffure et l'esthétique tant à domicile qu'auprès de structures médicales et hôtelières.**

Nos prestations sont opérées par un personnel hautement qualifié et conforme aux critères de qualité en vigueur dans ce domaine. Notre personnel suit une formation continue. Les produits utilisés sont sélectionnés avec soin exclusivement dans les gammes professionnelles.

A chaque intervention de nos coiffeuses et esthéticiennes attirées dans un établissement, celles-ci sont fréquemment accompagnées d'une coiffeuse et esthéticienne remplaçante afin de créer un contact privilégié avec les résidents et le personnel en place.

**Notre objectif étant de créer une ambiance chaleureuse et conviviale dans un rapport professionnel de qualité.**

Forts d'une expérience de 5 ans dans ce domaine, notre entreprise compte à ce jour plus de mille clients qui nous font confiance.

Rte. de Veyrier 33 - 1227 Carouge - N° Vert 0800 880 640 - [coiffure-a-domicile@bluewin.ch](mailto:coiffure-a-domicile@bluewin.ch) - Fax 022 / 301 11 69