

## L'amitié chez les personnes âgées

(page 22)

# CURAVIVA

Revue spécialisée Curaviva

Association des homes et institutions sociales suisses



## La qualité de vie

Comment apprécier une notion si individuelle?



## Tout l'assortiment en un – tel est l'univers de Pistor

En tant que chef de cuisine vous tirez profit de notre assortiment complet à plusieurs titres. Nous vous livrons quotidiennement un vaste choix de produits de qualité à des prix corrects. Vous obtenez tout ce dont vous avez besoin pour la journée en une seule livraison – afin que vous puissiez vous concentrer sur votre travail en cuisine.

«Ce qui est bien pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre»



Anne-Marie Nicole

Rédactrice

## Editorial

Il n'y a sans doute pas, aujourd'hui, une seule institution qui n'ait inscrit au nombre de ses principaux objectifs, dans sa charte ou dans son projet d'établissement, la qualité de vie de ses résidents. Mais de quoi parle-t-on, au juste? Qu'entend-on par qualité de vie? Que recouvre cette notion?

«La qualité de vie d'une population est un enjeu majeur en sciences économiques et en science politique. On utilise les notions proches d'utilité et de bien-être. Elle est mesurée par de nombreux indicateurs socio-économiques (...). Elle dépend dans une large partie de la capacité à acheter des biens et services (notion de pouvoir d'achat), mais aussi des situations dans les domaines de la liberté (libéralisme économique), du respect des droits de l'homme, du bonheur, de la santé, etc.» Voilà les premières lignes du texte qui apparaît tout au haut de la liste des résultats lorsqu'on introduit l'expression «qualité de vie» dans le moteur de recherche Google. Un peu plus loin dans ce même article qui paraît sous l'égide de Wikipédia, les auteurs citent une définition de l'Organisation mondiale de la santé pour laquelle la qualité de vie serait «un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.»

L'approche multidimensionnelle ainsi adoptée par l'OMS s'éloigne heureusement des seules références économiques et se rapproche du concept que vient de développer Curaviva Suisse en collaboration avec l'Université de Zurich (lire l'article en page 5). Avec sa «conception de la qualité de vie», l'association faîtière propose en effet une autre façon d'aborder la qualité de vie des personnes dépendantes et ambitionne de guider les réflexions et les actions de ses institutions membres pour qu'elles puissent offrir à leurs résidents une qualité de vie qui soit au plus près de leurs aspirations individuelles. Le cadre proposé permet d'apprécier la qualité de vie à la lumière de

conditions objectives et sociales tout en tenant compte des intérêts subjectifs et personnels. Selon le modèle proposé par Curaviva, la qualité de vie est ainsi un bien individuel qui se mesure et se négocie.

Il n'y a pas de définition unique de la qualité de vie ni consensus sur sa signification profonde. «Après avoir couru tout ma vie, la lecture, la musique et la prière font ma qualité de vie aujourd'hui», nous dit Marie-Thérèse Pittet, 83 ans, résidente dans un EMS fribourgeois (lire en page 14). Ce qui est bien pour elle ne le sera pas forcément pour un autre. A force de vouloir bien faire – que de fois n'entend-on «c'est pour votre bien» – on finit par imposer à l'autre ses propres représentations de la qualité de vie, on oublie que l'autre est peut-être différent et qu'il a d'autres attentes et d'autres ambitions que l'on doit respecter. ●

## La qualité de vie se négocie



05

## Prévenir les escarres



19

## L'amitié chez les personnes âgées



22

### Sommaire

Gros plans sur le contenu de cette édition

## La qualité de vie

### La qualité de vie, entre méthode et empathie

Comment une institution pour personnes en situation de dépendance particulière peut-elle offrir une qualité de vie adaptée à chacun? Curaviva a développé une démarche qui peut les y aider. 5

### L'humour agit sur le bien-être de tous les individus

Les clowns qui interviennent en EMS allègent le quotidien institutionnel, apaisent les angoisses et les colères et transmettent de bonnes sensations. 8

### Avec ou sans paroles, la musique émeut

La musique réveille des souvenirs longtemps enfouis au fond de la mémoire. Elle anime le cœur et l'esprit 11

### La spiritualité est une ressource individuelle

Quels qu'ils soient, les vécus spirituels individuels renferment les ressources nécessaires qui nous permettent d'affronter les difficultés de l'existence, nous dit Christoph Schmid. 13

### Avoir le temps de faire et de ne rien faire ...

...c'est ça la qualité de vie de Marie-Thérèse Pittet, résidente en EMS dans le canton de Fribourg. Portrait. 14

### Quelle est la qualité de vie des personnes démentes?

Difficile de le savoir. L'entreprise Qualis Evaluation a développé une méthode qui passe par l'observation des situations de la vie quotidienne. Démonstration dans un EMS bâlois. 16

## E-santé

### Le moniteur de mouvement

Une innovation suisse issue des technologies de la e-santé favorise la prophylaxie du décubitus et prévient les chutes. 19

## Enquête

### Entre famille et amis, leur cœur balance

En trente ans, les liens d'amitié ont gagné en importance chez les personnes âgées et la frontière entre famille et amis s'estompe. Telles sont les premières conclusions d'une récente étude. 22

## Témoignage

### Quand un père demande à sa fille de l'aider à mourir

Après en avoir fait un livre, la romancière française Emmanuèle Bernheim revient sur son histoire dans une interview. 25

## Découvertes

## Actualités

28

29

Photo de couverture: une journée ensoleillée dans la nature en fleurs, un pur bonheur! Photo: Shutterstock

## Impressum



La *Revue spécialisée* CURAVIVA, publiée de manière trimestrielle, s'adresse aux EMS de Suisse romande, à leurs organes dirigeants et à leurs professionnels, aux décideurs et responsables politiques ainsi qu'aux nombreux partenaires du réseau santé-social qui oeuvrent en faveur des personnes âgées. Cette publication a pour objectifs de renforcer les liens au sein et autour du réseau des EMS au niveau romand, de donner une large audience aux actions, projets et initiatives des établissements, de valoriser les compétences et le dynamisme des professionnels, et d'informer les partenaires des préoccupations, activités et enjeux du secteur.

Editeur: CURAVIVA – Association des homes et institutions sociales suisses, 2014, 6<sup>e</sup> année.  
Adresse: Siège CURAVIVA SUISSE, Zieglerstrasse 53, 3000 Berne 14, tél. 031 385 33 33, fax 031 385 33.  
Rédaction romande: Anne-Marie Nicole (amn), rédactrice responsable, case postale 10, 1231 Conches, redaction@curaviva.ch.  
Rédaction alémanique: Beat Leuenberger (leu), rédacteur en chef, Urs Tremp (ut), Claudia Weiss (cw)  
Correction: Stephan Dumartheray  
Traduction: Anne-Marie Nicole  
Annonces: Axel Springer Suisse S.A, Zurich, tél. 043 444 51 05, e-mail urs.keller@fachmedien.ch  
Graphisme et impression: AST & FISCHER AG, 3084 Wabern (mise en page Lea Hari/Lisa Oppliger)  
Abonnements (non membres): abo@curaviva.ch; CHF 60.– par année, 4 parutions  
Tirage: 1000 exemplaires  
ISSN 1663-6058

## Le concept de qualité de vie de Curaviva pour les personnes en institution

# Avec empathie et méthode

Avec son concept de qualité de vie, l'association Curaviva propose aux institutions un instrument leur permettant de penser leur projet d'établissement, de le revoir au besoin. Principal message de cette approche: la qualité de vie peut se mesurer.

Urs Tremp

Le directeur de Curaviva, Hansueli Mösle, sait que l'expression «qualité de vie» fait activement partie du vocabulaire de toutes les personnes qui œuvrent dans les homes et institutions. Cependant, sachant que cette notion recouvre de nombreuses définitions, il s'interroge: «Comment une institution pour personnes en situation de dépendance peut-elle offrir une qualité de vie adaptée à chaque individu?»

En effet, les projets d'établissement et les actions pratiques qui en découlent et qui sont mises en œuvre au quotidien sont encore l'expression d'une combinaison entre le savoir acquis à l'école et durant la formation, l'expérience pratique et les conditions cadres de l'institution. Dans le meilleur des cas, les résidentes et résidents d'un établissement peuvent en retirer une très bonne qualité de vie. Et dans le pire des cas, on peut toujours espérer une insatisfaction moyenne. Quoi qu'il en soit, lorsqu'une institution conçoit et rédige une charte avec une mission et des principes de base, il est déjà beaucoup question de qualité de vie des résidents. Mais le plus souvent, on ne leur demande pas quelle qualité de vie ils se souhaitent, ni ce qu'ils entendent par qualité de vie.

En développant sa conception de qualité de vie, l'association Curaviva ambitionne d'offrir un cadre dans lequel les établis-

sements peuvent s'orienter pour élaborer leur propre concept de qualité de vie. Les sciences sociales livrent les bases nécessaires pour mesurer la qualité de vie et la marche à suivre dans les situations concrètes. Dans cet esprit, le modèle développé tourne autour de quatre domaines clés:

- Dignité humaine et acceptation
- Développement et existence
- Reconnaissance et sécurité
- Fonctionnalité et santé

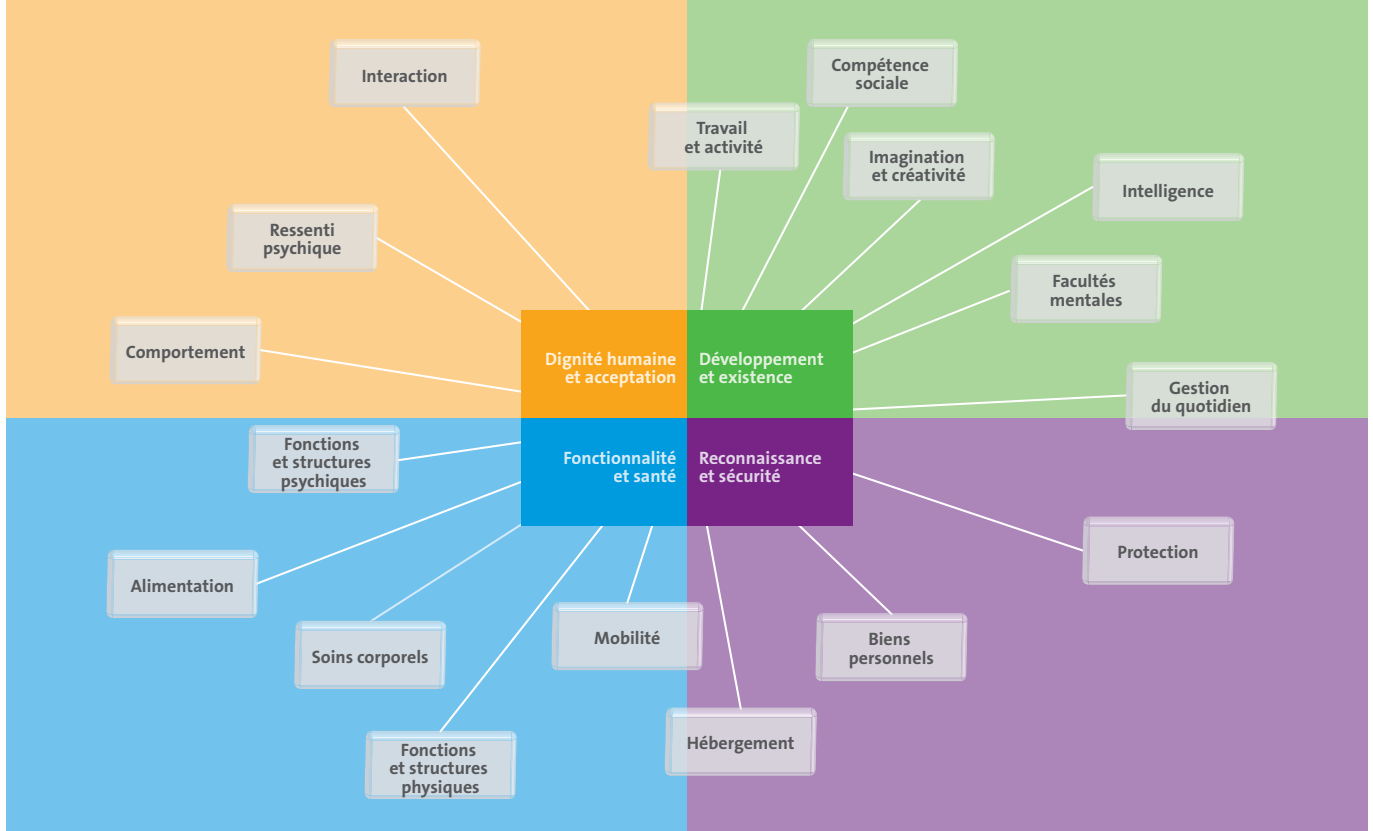
Ces quatre domaines clés recensent au total 17 catégories de thèmes concrets, axés autour de conditions de vie objectives et de situations de besoins subjectives: comportement, resenti psychique, interaction (dignité humaine et acceptation); travail et occupation, compétence sociale, imagination et créativité, intelligence, facultés mentales et gestion du quotidien (développement et existence); protection, biens personnels, hébergement (reconnaissance et sécurité); mobilité, fonctions et structures physiques, soins corporels, alimentation, fonctions et structures psychiques (fonctionnalité et santé). Voir à ce propos le graphique en page 6.

A première vue, cela peut paraître très théorique. David Oberholzer, responsable du Domaine spécialisé enfants et adolescents avec des besoins particuliers auprès de Curaviva est l'un des promoteurs de la conception de qualité de vie. Il explique: «Le concept doit être considéré comme un cadre dans lequel peuvent s'inscrire toutes les actions concrètes qui privilégient davantage de qualité de vie

pour chaque personne en situation de dépendance.» Et qu'y a-t-il ici de nouveau? «Avant tout et surtout: le changement de perspective. Notre concept de la qualité de vie s'adresse logiquement aux résidentes et résidents des institutions. Il propose une structure qui permet aux professionnels des soins et

**«Comment une institution peut-elle offrir une qualité de vie adaptée à chacun?»**

>>



Le modèle de la conception de la qualité de vie s'articule autour de quatre domaines clés (au centre) et de 17 catégories

Graphique: Université de Zurich/Curaviva Suisse

de l'accompagnement d'aborder avec les résidents leur qualité de vie. Et tout cela, avec empathie et méthode.»

Le concept de qualité de vie de Curaviva propose une systématique à suivre pour pouvoir appliquer le modèle de qualité de vie – adapté individuellement à chaque personne, scientifiquement garanti et mesurable.

Le modèle repose sur un cadre d'action et de discussion. Les mesures concrètes à mettre en œuvre pour garantir et améliorer la qualité de vie sont négociées en impliquant le plus possible la personne concernée. Un exposé de la situation par la personne de référence précède toujours cette mise en pratique. L'équipe est ainsi informée des circonstances vécues par une personne. Suivant le modèle proposé, la démarche qui s'ensuit s'articule en cinq étapes de travail:

- Etape 1: Identifier les thèmes.
- Etape 2: Relier les thèmes aux catégories.
- Etape 3: Définir le cadre de discussion, définir les marqueurs d'intervention.
- Etape 4: Planifier et appliquer les mesures.
- Etape 5: Evaluer les mesures.

Les mesures qui ont été identifiées avec la personne concernée sont ensuite appliquées:

«Fondamentalement, il s'agit d'intégrer à l'ensemble du processus la personne qui a besoin d'assistance, les professionnels concernés, les proches et éventuellement d'autres partenaires comme les médecins ou les thérapeutes», insiste David Oberholzer. «C'est uniquement par une collaboration active des principaux intéressés que l'on peut obtenir des résultats positifs. Parmi les interventions possibles, on choisira celle qui présente les chances de succès les plus grandes et les plus durables et qui valorise de façon optimale les ressources existantes.»

Comment tout cela se traduit-il en établissement, dans les relations au quotidien? L'amélioration de la qualité de vie réclame

un savoir professionnel, des compétences sociales et, surtout, du temps. L'écoute est un élément central. Le personnel des soins et de l'accompagnement doit prendre en considération les désirs et les attentes des personnes, doit savoir dans quelle situation elles éprouvent le plus durement des déficits, ce qui les gêne et ce qui limite leur qualité de vie. Dans cette optique, la conception de qualité de vie sert de «systématique fondée sur le contenu des catégories et de cadre de référence du langage». Autrement dit, lorsque les parties intéressées évaluent la qualité de vie, elles évoluent dans un environnement précis, clairement défini, et utilisent des termes et des notions qui ont la même signification pour tous.

David Oberholzer en est convaincu: «Lorsqu'un établissement commence à travailler autour de la conception de qualité de vie, l'ambiance va changer. La qualité des relations s'améliore, avec un impact positif sur l'opinion publique à l'égard des institutions – chez les proches, au sein de la société, auprès des politiques. Cela devient perceptible: les établissements ne sont pas des entreprises de production mais fournissent des prestations relationnelles.»

A tous ceux qui objectent que c'est bien beau, mais que cela coûte en temps et en argent, David Oberholzer répond: «Au final, les prestations de soins et d'accompagnement qui en découlent ne coûtent pas nécessairement plus cher. Pour nous, il s'agit avant tout d'une attitude professionnelle qui consiste à considérer l'individu dans sa globalité et qui aspire à fournir ce que requiert la qualité de vie individuelle de chacun.» ●

**«Il s'agit d'intégrer à l'ensemble du processus la personne concernée.»**

Texte traduit de l'allemand

## Cinq étapes pour restaurer durablement la qualité de vie

# Réveiller la joie de vivre

L'exemple qui suit, tiré d'un établissement pour personnes âgées, illustre bien la démarche préconisée par la conception de la qualité de vie de Curaviva Suisse.

Monsieur K., 84 ans, a subi un accident vasculaire cérébral à trois reprises. Depuis, il a besoin de soins et vit en EMS. Grâce au fauteuil roulant, il peut à nouveau se déplacer dans l'établissement de façon autonome. Sa femme vit dans leur appartement à l'autre bout de la ville. Physiquement affaiblie, elle ne peut venir voir son mari que deux à trois fois par semaine. Leurs trois enfants, tous encore en activité, viennent lui rendre visite en alternance. Il ressort de sa biographie que Monsieur K. a travaillé dans une petite entreprise, s'est occupé de nombreux clients, a beaucoup voyagé et conclu des affaires au niveau international. Il passait son temps libre avec sa famille. Les soignants décrivent Monsieur K. comme un résident exigeant qui veut toujours être informé de tout dans le détail. Il aime décider du déroulement de sa journée. Il se montre reconnaissant pour les soins qu'il reçoit et pour le temps d'écoute et de parole qui lui est consacré. Il lit tous les jours la presse et s'informe des actualités régionales, nationales et internationales – de préférence assis à la table à manger avec un verre de vin. Ce qu'il déplore par dessus tout, c'est la cuisine. Il trouve que les menus manquent de créativité et se plaint de la qualité de la nourriture. En outre, il regrette de ne pouvoir échanger avec sa voisine de table qui est malentendante. Monsieur K. passe alors beaucoup de temps au téléphone, maintenant ainsi le contact avec sa famille et ses amis. Bien que Monsieur K. apprécie la vie sociale, il reste souvent dans sa chambre pour téléphoner ou écouter de la musique classique. Il ne participe généralement pas aux activités proposées par l'animateur. Il n'aime ni chanter ni jouer ni pratiquer une activité manuelle.

**Etape 1 – Identifier les thèmes.** Dans l'exemple de Monsieur K., un thème apparaît nettement, qui détermine largement sa situation: c'est son statut social qui est menacé par l'entrée en EMS.

**Etape 2 – Relier les thèmes aux catégories.** Le thème est mis en lien avec les facteurs qui peuvent agir sur lui ou être influencés par le thème. Dans le cas de Monsieur K., on peut supposer que ses facultés intellectuelles intactes ont besoin d'être davantage sollicitées par des activités cognitives. Ces deux catégories sont donc reliées au thème. En

suite, Monsieur K. semble accorder beaucoup d'importance à l'interaction – il aime les discussions, cherche le contact avec ses proches. Enfin, un dernier lien peut être établi entre le thème et l'alimentation: Monsieur K. apprécie la bonne table et se plaint du manque de créativité dans la composition des menus.

**Etape 3 – Définir le cadre de discussion, les marqueurs d'intervention.** A ce stade, le thème et les catégories qui lui sont rattachées sont analysés en fonction de la situation présente et des perspectives d'évolution de l'état de santé. Partant de l'hypothèse qu'il manque à Monsieur K. des opportunités de faire travailler efficacement ses facultés mentales existantes, il s'agit d'organiser des activités qui lui permettent de les utiliser de façon judicieuse et profitable. Cela aura un effet positif sur son statut social et, donc, sur son amour-propre et sa satisfaction. Ici, les interactions peuvent jouer un rôle clé, d'autant plus que les facultés intellectuelles se déploient généralement mieux dans l'interaction. L'insatisfaction face à la nourriture peut aussi être mise en lien, dans la mesure où l'on peut solliciter ses idées et sa créativité.

**Etape 4 – Planifier et appliquer les mesures.** Dans le cas de Monsieur K., les mesures visent à développer des activités intellectuellement adaptées. Ainsi, on pourrait, par exemple, lui demander de faire une revue de presse régulière, qui pourrait aussi servir de forum d'information pour les autres résidents ou les collaborateurs. Ensuite, il s'agit de réfléchir aux convives qui partagent sa table, en lui proposant des interlocuteurs avec lesquels il pourrait avoir des conversations et des échanges personnels. L'alimentation pourrait également être judicieusement intégrée au cadre d'intervention. Monsieur K. pourrait par exemple participer activement à la planification des menus et au choix du vin. On peut imaginer encore d'autres mesures. En tous les cas, il devrait pouvoir y retrouver ses centres d'intérêts – l'état du monde, la musique classique ou l'œnologie.

**Etape 5 – Evaluer les mesures.** Comme pour les autres exemples, la démarche se termine par une évaluation de l'efficacité des mesures mises en place et un éventuel ajustement. ●

---

**Il s'agit d'organiser des activités qui sollicitent davantage les facultés intellectuelles de Monsieur K.**

---

## Humour en EMS

# Le clown s'en vient, la peur s'en va

Les personnes souffrant de démence vivent en marge. Les clowns aussi parfois. C'est pour cela peut-être que leur humour permet d'alléger le quotidien en institution, d'apaiser les colères et les angoisses des résidents. Le personnel en profite aussi.

Claudia Weiss

La vieille dame souffre de démence. Elle était très agitée durant tout l'après-midi et n'a cessé de répéter qu'elle voulait mourir. Lorsque Ulrich Fey lui rend visite dans sa chambre et commence à discuter avec elle, elle lui explique avec véhémence qu'elle ne sait simplement pas comment ça se passe avec la mort. La réaction qui suit est surprenante. Calmement, il lui répond: «Ah, ce n'est pas un problème, on peut s'y entraîner.»

Autrefois enseignant, puis journaliste, Ulrich Fey travaille aujourd'hui en Allemagne comme clown dans un établissement médico-social pour personnes souffrant de troubles cognitifs. Et dans ce rôle, il affirme pouvoir agir comme aucun soignant n'ose le faire. Tranquillement, il quitte la chambre, tandis que la dame s'allonge sur son lit pour se préparer à mourir. Ulrich Fey, alias Clown Albert, revient

dans la chambre. «En fait, ça n'est pas tout à fait ça, essayez donc encore une fois», lui dit-il gentiment avant de sortir de nouveau. Après le troisième essai, il réfléchit un moment, approuve avec satisfaction et déclare: «C'est parfait comme ça, vous pouvez en rester là!» La dame est contente aussi, et visiblement tranquilisée. Même si ça n'était pas encore son heure, elle se sent bien préparée pour le grand saut. Cette scène étonnante illustre bien le rôle que peut revêtir un clown dans les

soins et l'accompagnement de personnes souffrant de démence. «Un clown est ouvert, sans intention précise ni a priori. Il assouplit les règles trop strictes et considère la vie comme un jeu», explique Ulrich Fey. «Il ne fait pas non plus la différence entre un comportement positif et négatif.»

### «Dans la démence, il y a beaucoup de peur en jeu»

Ulrich Fey considère qu'un comportement provocant est «la seule façon possible pour des personnes souffrant de démence de se sentir et de s'exprimer». La démence s'accompagne en effet d'impatience et de colère, et de peur aussi, beaucoup: peur de perdre son autonomie, peur de la dépendance – peur de se perdre soi-même. Dans ces situations, la présence des autres et l'estime sont une aide précieuse. «Démence ne signifie pas toujours «malheur», mais elle signifie toujours «lâcher-prise», dit Ulrich Fey. En tant que clown, il a son rôle à jouer pour favoriser cette proximité nécessaire, parfois aussi pour enlacer

affectueusement quelqu'un. En tant que clown, il est aussi en marge de la société, en quelque sorte, et donc proche des personnes souffrant de démence – «les deux transgressent les normes et franchissent les limites». De plus, le clown permet aussi de projeter ses propres aspirations et ses rêves passés. «Lorsqu'un clown pénètre dans une pièce, l'ambiance change d'un coup. Elle devient colorée, vivante, joyeuse», écrit Ulrich Fey dans la préface de son livre consacré au travail des clowns auprès des personnes désorientées et au potentiel de l'art comique.

Ge potential serait scientifiquement prouvé, affirme la gérontopsychiatre Gabriela Stoppe. Elle dirige à Bâle une consultation «Mentage» pour les personnes souffrant de démence et autres affections similaires et travaille quotidiennement avec l'humour: «C'est souvent le seul moyen d'alléger un peu l'existence

«Dans son rôle, un clown peut agir comme aucun soignant n'ose le faire.»





Le Clown Albert alias Ulrich Fey en visite à l'EMS: avec son allure décontractée, il réussit à déridier même les résidents contrariés ou angoissés.

Photo: Ulrich Fey

de ses difficultés.» Les premières expériences ont démontré clairement que l'humour dans les soins permettait même de diminuer la prescription de psychotropes. C'est un point essentiel: «Deux tiers des personnes démentes ont un comportement hyperactif et un tiers environ manifeste des troubles psychotiques», dit Gabriela Stoppe. «Près de deux tiers souffrent de dépression ou d'angoisse, et deux tiers montrent des signes d'apathie.» Pour lutter contre ces symptômes, on administrerait à ces personnes souvent trop de médicaments et souvent pas les bons. Dans ses conférences, la géronto-psychiatre parle d'un gouffre à milliards pour désigner cette surmédication. Elle estime qu'il y aurait «beaucoup d'argent investi dans la recherche de traitements anti-démence apparemment peu efficaces et comparativement peu dans la recherche de mesures psychosociales».

#### L'humour crée de bonnes sensations

A son avis, beaucoup de souffrances psychiques et de comportements provocants pourraient être facilement diminués: «L'humour touche les gens au niveau émotionnel et transmet de bonnes sensations», dit-elle. L'humour joue donc un rôle décisif dans le traitement des maladies psychiques et des démences. D'autant plus avec la démence qui se traduit principalement par une diminution des capacités cognitives, mais pas des capacités émotionnelles et sensorielles: «Même avec des capacités cognitives restreintes, le cerveau réagit à l'humour. Il est même possible de mobiliser toutes les fonctions émotionnelles, motrices et cognitives.» Avec plus de 20 ans d'expérience à son actif dans ce domaine, Gabriela Stoppe peut affirmer: «Je crois que sans humour, on ne résisterait pas longtemps dans les soins.»

>>

L'humour peut en effet éveiller beaucoup de joie de vivre, de plaisir et de gaieté – aussi bien chez les soignants que chez les personnes malades. C'est aussi l'avis du célèbre chercheur dans le domaine de l'humour, Willibald Ruch, responsable de la filière de psychologie de la personnalité à l'Institut de psychologie de Zurich. Il dirige la première étude internationale sur les effets des interventions des clowns et la gaieté qu'elles déclenchent chez les personnes désorientées. Il en est convaincu, «quand un clown agit correctement, ses interventions sont capitales et efficaces». Dans ce contexte, «correctement» veut dire «pas compliqué ou ironique, mais simple et compréhensible». Un clown devrait savoir exactement ce qui est approprié, être attentif aux signaux donnés par son public et ne jamais avoir l'air menaçant. «S'il y arrive, un échec, tel qu'il a déjà pu en vivre par le passé et tel que les personnes démentes en vivent chaque jour, peut très bien passer: tout à coup, l'échec devient normal, le clown évolue au même niveau.» Dans ce même esprit, les interventions dites paradoxales fonctionnent bien aussi, comme celle du clown Ulrich Fey avec la résidente qui s'exerce à mourir: «Si la vieille dame a le sentiment qu'elle peut entreprendre quelque chose, qu'elle n'est pas livrée à elle-même, elle peut alors se calmer et se sentir mieux.»

#### L'humour évolue avec l'âge

La science ne peut pas encore dire précisément où l'humour se cache dans le cerveau. Les chercheurs savent cependant qu'il est de plus en plus cérébral au cours de l'âge: «Les enfants peuvent se tordre de rire à cause d'un pet ou de quelqu'un qui confond la brosse à cheveux et la brosse à dents», explique Willibald Ruch. «Pour les adultes, cela devient moyennement drôle. Ils s'amusent davantage avec l'inattendu, les contradictions ou l'ironie – ce qui suppose des facultés cognitives.» Mais quand ces facultés disparaissent avec l'âge, l'ironie passe dès lors moins bien et ce qui fait rire de nouveau, ce sont les plaisanteries qui sollicitent moins les capacités cognitives.

L'humour est important pour tous les individus. Le chercheur Willibald Ruch en a fait lui-même l'expérience lorsqu'il est allé visiter son collègue Paul Mc Ghee aux Etats-Unis!

Paul Mc Ghee est le précurseur de la «médecine du rire». Tandis qu'il était assis à côté de lui en voiture, Willibald Ruch a eu droit à une démonstration en direct des bienfaits du rire. «C'était l'heure de pointe. A droite, à gauche, partout autour de nous les conducteurs étaient stressés et de mauvaise humeur», se souvient-il.

«Tout à coup, Paul Mc Ghee a couvert son visage avec un masque en nez de cochon et m'a tendu une trompe d'éléphant pour que je fasse de même. Ensuite il a conduit très lentement pour inciter les autres à nous dépasser». L'effet fut, semble-t-il, surprenant: tous les automobilistes, sans exception, les auraient regardés à deux reprises, ébahis, puis auraient rigolé franchement. Et tous avaient l'air beaucoup plus détendus d'un seul coup. «Ce genre de plaisanterie fait toujours beaucoup rire», dit Willibald Ruch. «Cette humeur joyeuse n'existe souvent plus chez les adultes. Et pourtant: qu'est-ce qu'elle améliore la qualité de vie!»

#### Une étude le prouve: tout va mieux avec humour

L'humour en EMS n'a pas seulement des effets positifs sur les résidents. C'est ce qui ressort de l'étude de Willibald Ruch: «Leur humeur déteint sur tout le monde. S'ils sont bien, les soignants en profitent aussi.» Cependant, ils ne goûtent pas

toujours aux facéties du clown. Ulrich Fey s'en est déjà rendu compte plus d'une fois et il comprend: «C'est clair, les soignants peuvent avoir le sentiment que je ne fais que m'amuser tandis qu'eux passent leur temps à laver des derrières.» Alors il propose des cours aux soignants. «Durant ces cours, ils remarquent que l'humour fait aussi du bien à tout le monde et allège le quotidien.» Le cher-

cheur en humour Willibald Ruch ne dit pas autre chose: «L'humour améliore le bien-être de tous les individus. Il permet de réduire les tensions et de calmer les peurs – et il favorise les relations entre les gens.» ●

Texte traduit de l'allemand

Annonce



**COMUNITAS**

Comunitas  
Fondation de prévoyance  
Bernastrasse 8  
3000 Berne 6  
Téléphone 031 350 59 59  
www.comunitas.ch

**Prévoir l'avenir dès aujourd'hui.**  
Des solutions de prévoyance à la carte.

La musicothérapie anime le cœur et l'esprit

## Avec ou sans paroles, la musique émeut

La musique réveille des souvenirs longtemps enfouis au fond de la mémoire et recrée des ambiances et des sensations passées. Le musicothérapeute Otto Spirig en fait l'expérience à chaque fois qu'il intervient en EMS.

Claudia Weiss

«Joli, joli, joli mois de mai...» A peine Otto Spirig a-t-il plaqué les premiers accords sur son accordéon et entamé la chanson de sa belle voix puissante que d'autres voix s'unissent à la sienne, douces et hésitantes d'abord, de plus en plus fortes ensuite. Trois dames assises à la grande table dans le séjour ont patiemment attendu cette heure. Le monsieur imposant aux cheveux blancs, assis à la gauche de Otto Spirig, aussi. «Chant et musique avec Otto Spirig», annonçait une affichette collée à côté de l'ascenseur. «Tout le monde est bienvenu.»

Depuis le début de la journée, les résidents de l'EMS Rütlihubelbad, dans l'Emmental, sont nombreux à se réjouir de ce moment. La plupart ont déjà réservé bon accueil à Otto Spirig lorsqu'il est arrivé en début d'après-midi, poussant devant lui son petit chariot. Outre son accordéon, il a pris avec lui toute une pile de partitions pour ceux qui veulent et peuvent chanter toutes les strophes. La majorité des résidents participent tôt ou tard à l'une ou l'autre des quatorze sessions de chant organisées dans les étages. «Le chant, la danse et la musique touchent directement le cœur des gens», explique Otto Spirig. Parfois, il joue aussi à l'occasion de thés dansants. Là, les soignants réussissent même à lever des gens de leur fauteuil roulant et à les faire danser en les serrant fermement. «Le contact corporel et la

musique font partie des besoins fondamentaux de l'individu», dit-il. «Tous deux ont un effet immédiat et procurent beaucoup de joie, quel que soit l'âge.»

Dans la salle de séjour du troisième étage, il y a déjà une bonne ambiance. Un monsieur légèrement désorienté et deux joyeuses dames s'y emploient. Le monsieur aux cheveux blancs assis à côté de Otto Spirig entonne avec enthousiasme une deuxième voix mélodieuse. Ce n'est pas un chœur de Bach, mais les chansons populaires accompagnées de l'accordéon dégagent une harmonie étonnement belle. «Nul besoin que tout soit parfait», affirme Otto Spirig. Au contraire: celui qui recherche la perfection n'a pas sa place ici. Non, sa musique a pour but d'offrir aux gens un moment de légèreté et d'insouciance, un peu de bonheur et, parfois, quelques souvenirs aussi. «On crée une ambiance avec la voix», dit-il, clignant joyeusement des yeux sous ses épais sourcils. «La musique émeut, encore bien après que les mots ont perdu leur sens depuis longtemps.»

Si l'ambiance peine à démarrer, Otto Spirig détourne sans complexe les paroles d'une chanson, construit deux ou trois strophes osées tirées d'une chanson à boire ou joue volontairement quelques fausses notes. En général, il récolte des sourires narquois. Même la dame en beige, affaissée dans le canapé, l'air fatigué, sourit et se redresse. Et la gentille dame qui paraît si bien élevée et si sage connaît non seulement toutes les chansons par cœur, mais aussi des

strophes plus grivoises, qu'elle chante doucement, mais distinctement, avec un sourire farceur. Pour ne pas mettre en difficulté les résidents désorientés, Otto Spirig ne leur demande jamais ce qu'ils veulent chanter. Il propose lui-même quelque chose. Comme c'est le printemps, ils chanteront tous ensemble des chansons printanières, et quand les mots font défaut, les gens fredonnent doucement. A travers la fenêtre, on voit les

>>

**Sa musique offre un moment de légèreté et d'insouciance, un peu de bonheur et des souvenirs.**



La plupart des résidents des EMS se réjouissent longtemps à l'avance de l'arrivée du musicothérapeute Otto Spirig: ses chansons créent une bonne ambiance et réveillent les souvenirs.

Photo: Martin Glauser

premières hirondelles voler. C'est un beau moment, l'enchantement est palpable dans la pièce.

Entre-temps, une résidente presque aveugle a rejoint le groupe. Lorsqu'elle se rend compte qu'elle a manqué une bonne partie de la séance, elle en est toute désolée. Otto Spirig donne alors tout de suite les premières mesures d'une chanson particulière qu'il joue habituellement pour elle, son morceau préféré: «C'est la faute au bossa nova». Tandis que ses doigts courent habilement sur les touches de l'accordéon, un sourire apparaît d'un coup, illuminant le visage fin et ridé de la vieille dame. C'est un pur bonheur qui semble rayonner sur les autres.

Plus bas, au premier étage, trois hommes et deux femmes attendent déjà: il est quatre heures passées de trois minutes, et ils aimeraient enfin pouvoir chanter. Plusieurs tables occupent la pièce. A chacune d'entre elles, une seule personne est assise, à l'exception d'une table où deux résidents, un homme et une femme, ont pris place. De prime abord, la pièce paraît peu animée. Puis Otto Spirig apparaît, lance un rapide bonjour

---

**Il découvre à chaque fois avec quelle intensité les gens réagissent aux sons.**

---

enjoué et annonce: «Nous commençons tout de suite, page 30.» Il n'est plus tout jeune, lui non plus. Il devrait même être à la retraite depuis quatre ans au moins. Mais il est toujours musicien et musicothérapeute, et n'a jamais été autant sollicité: «Je pourrais chanter chaque jour au moins dans un EMS, mais je prends les choses avec un peu plus de calme.» Il est pourtant tout le temps en route. Il intervient notamment à Sonnweid, un établissement spécialisé dans la prise en charge de la démence, à Wetzikon, dans le canton de Zurich. Là, il découvre à chaque fois avec quelle intensité et singularité les personnes souffrant de démence réagissent aux sons. Avec elles, il fait un «travail de réminiscence en musique» et n'a pas besoin de mots pour cela, mais d'un vocabulaire et d'un répertoire musical varié.

Au premier étage de l'établissement Rütthubelbad, une dame en fauteuil roulant est assise à la gauche de Otto Spirig. Elle porte des cheveux gris coupés courts. Ses mains croisées sont crispées. Elle ne chante pas. Elle a le regard perdu au loin, comme si elle cherchait là-bas une explication à ce qu'elle fait ici. Mais lorsque Otto Spirig chante un peu fort juste pour elle, en lui dédiant quelques mimiques expressives, elle réagit, manifeste de l'intérêt et lui décoche même un fin sourire. «Rose, rose rouge» commence-t-il à chanter et au troisième refrain la dame commence enfin à chanter elle aussi, avec retenue mais distinctement. Tout de suite, elle semble plus détendue. Entre-temps, d'autres résidents se sont rapprochés et ont pris place autour des tables. Il y a même deux soignantes qui ont pris un tabouret pour s'asseoir: «C'est un beau

moment, et les gens ont toujours beaucoup de plaisir», dit l'une. Des chansons populaires, des chansons à boire et de temps en temps un nouveau chant: la plupart des résidents sont maintenant réveillés et bien attentifs. Des paroles de chansons reviennent en mémoire, un titre en appelle un autre, suscitant tantôt des hochements de tête approbateurs ou, au contraire, des protestations véhémentes.

En fin d'après-midi, la salle s'est remplie de monde, de sons, de rires et de souvenirs. Certaines mélodies ont fait sortir les mouchoirs et la dame souffrant de démence hoche la tête pour elle-même. «C'était beau», constate-t-

elle avec satisfaction tout en observant Otto Spirig qui range ses livres et son accordéon dans son chariot. Elle le regarde et lui délcare: «C'est bien que vous soyez si joyeux.» ●

---

Texte traduit de l'allemand

---

## Une réalité quotidienne tangible

Le grand âge, que nous atteignons pour la plupart, s'accompagne souvent d'épisodes difficiles et de crises existentielles. Il est aussi marqué par les maladies chroniques et incurables qui surviennent durant les dernières années de la vie. Dans cette période de leur existence, les gens vivent aussi de nombreuses pertes. Certains doivent faire le deuil de leurs proches et de leurs amis, d'autres quitter leur domicile, d'autres encore faire une croix sur leurs ressources physiques et leur bonne santé. Tels sont souvent les aléas de la vie que connaissent nombre de résidents vivant en EMS. Confrontés à leur propre vulnérabilité, ils se reposent sur les valeurs fondamentales, les stratégies de résilience et les ressources spirituelles qu'ils ont acquises et développées au fil des années. Dans ces circonstances, qu'est-ce qui peut leur donner la force, la confiance et l'espoir? De quoi ont-ils besoin pour se sentir portés et protégés? De quelle manière reprennent-ils pied après avoir traversé un grand vide? Ce sont là les trois grandes questions existentielles fondamentales inhérentes à la condition humaine, auxquelles, tout au long de notre vie, nous cherchons et collectons des réponses qui donneront corps à notre spiritualité individuelle.

Les psychologues du développement, comme James Fowler, nous montrent comment la spiritualité se modifie en fonction de facteurs et de conditions propres à la psychologie du développement. La spiritualité et la foi naissent et évoluent. Chaque individu a son histoire de vie personnelle. Par conséquent, chaque individu est différemment marqué dans sa pensée religieuse et spirituelle. La génération actuelle des personnes âgées vivant en EMS porte généralement dans son bagage spirituel une socialisation religieuse confessionnellement marquée. Les chants religieux en font partie, les berceuses fredonnées par la mère ou le père à l'heure du coucher aussi, de même que les chansons populaires. Les rituels religieux ont leur importance aussi, comme le baptême, la première communion, la confirmation, les processions de la Fête-Dieu ou les prières de mai, ou encore les fêtes et traditions de famille qui se répètent d'année en année, comme la veillée de Noël, la chasse aux œufs de Pâques ou la visite de St-Nicolas. Enfin, ces biographies religieuses individuelles sont marquées par les prières et les perceptions particulières de Dieu qui sont essentielles pour vivre la rencontre d'une instance transcendante. Quels qu'ils soient, ces vécus spirituels individuels renferment les ressources nécessaires qui nous permettent d'affronter les difficultés de l'existence. Selon les lois du développement psychologique, en situation de crise ou dans le besoin, nous allons rechercher dans notre histoire person-



**«Les personnes souffrant de démence renouent avec leurs expériences spirituelles vécues durant leur enfance.»**

\* Christophe Schmid est responsable du secteur Gériatrie de Curaviva Suisse

---

**En situation de crise, nous allons puiser dans les couches profondes de notre spiritualité.**

---

nelle les expériences passées qui nous ont construits, nous allons puiser dans les couches élémentaires profondes de notre spiritualité. Ce phénomène est très impressionnant chez les personnes souffrant de démence. Selon le modèle du « développement régressif » de Reisberg, les couches et les étapes du développement qui se sont construites au cours de la vie se détérioreraient successivement durant la maladie. Par conséquent, les valeurs et les expériences religieuses et spirituelles acquises durant l'enfance sont d'autant plus significatives chez des personnes atteintes d'une forme de démence. Les rituels (religieux) comme les prières, éventuellement l'eau bénite, les chansons (d'enfant) sont donc importants dans l'accompagnement de personnes démentes.

Cependant, la spiritualité est propre à chaque individu. Les professionnels des soins et de l'accompagnement ont donc besoin d'une démarche appropriée et d'un outil pour découvrir les sources de cette spiritualité. L'Institut Neumünster, à Zollikerberg, dans le canton de Zurich, a développé un outil d'évaluation qui repose entièrement sur le principe de la perception et qui est par conséquent bien adapté aux personnes âgées, en particulier aux personnes souffrant de troubles cognitifs. Cet instrument permet d'évaluer les différentes dimensions de la spiritualité telle qu'elle est exprimée individuellement par chaque résident, de la documenter et de l'intégrer au projet de soins pour en dégager des modes d'accompagnement spécifiques.

Ainsi, la spiritualité n'est plus une chose diffuse, mais une réalité quotidienne, tangible, vivante et captivante. ●

---

Texte traduit de l'allemand

---

**Marie-Thérèse Pittet, 83 ans, ou l'art de s'accommoder de ce que la vie apporte**

## Du temps pour soi et les pieds sous la table

La vie ne l'a pas épargnée. Mais elle ne s'en plaint pas. Installée depuis six ans à la Résidence Les Epinettes, dans le canton de Fribourg, Marie-Thérèse Pittet goûte aujourd'hui à la douceur de vivre.

Anne-Marie Nicole

En ce mois de juin, Marie-Thérèse Pittet fête ses 83 ans. Elle a l'esprit vif, l'œil qui pétille et la tête haute. Elle sort à l'instant du salon de coiffure – un rendez-vous hebdomadaire qu'elle apprécie et qu'elle ne manquerait sous aucun prétexte. Maniant avec aisance son fauteuil roulant, elle nous conduit jusqu'à sa chambre, au troisième étage de la Résidence Les Epinettes à Marly, à quelques encablures de Fribourg. «J'ai grandi à Romont, puis les circonstances de la vie m'ont conduite à Fribourg, au boulevard de Pérolles. Je ne connaissais pas Marly auparavant. Au fond, ça n'est pas très loin de chez moi, c'est sur la même ligne de bus...»

La chambre est spacieuse et lumineuse. Elle donne sur un joli parc à l'arrière de la résidence. Au mur, plusieurs tableaux sont accrochés: des tournesols, un paysage et une interprétation figurative d'une fugue en la majeur de Bach. Peints par son frère René Mussillier durant la dernière partie de sa vie, ces tableaux lui tiennent particulièrement à cœur. Sur une petite table, des photos représentent ses cinq enfants – trois filles et deux garçons –, ses petits-enfants et arrière-petits-enfants, ainsi qu'un étudiant en médecine qu'elle avait accueilli en chambre, chez elle, et qui vient encore lui rendre visite aujourd'hui. Il y a là aussi quelques dessins d'enfants aux couleurs vives et des icônes trouvées à Jérusalem et of-

fertes par l'un de ses fils. «J'aime cette chambre. C'est chez moi, ici.»

### Pas d'autre choix que d'accepter

Marie-Thérèse Pittet est arrivée aux Epinettes il y a six ans, après une opération qui a mal tourné. «Je suis entrée à l'hôpital debout sur mes deux jambes. Je me suis réveillée tétraplégique. Au début, je ne pouvais bouger que la tête, c'était assez angoissant. Puis j'ai retrouvé des sensations dans le haut du corps au bout de deux semaines.» Aujourd'hui, elle ne se souvient pas de sa réaction à son réveil. Colère? Révolte? Amertume? Désolation? Rien de tout cela. «Ma première réaction fut de me dire: heureusement que je n'ai pas 20 ans! C'est tout ce qui m'est venu à l'esprit. Je n'avais pas d'autre choix que d'accepter ce qui m'arrivait.» Un mois plus tard, Marie-Thérèse Pittet entrait aux Epinettes. «Je ne suis pas malheureuse. Je ne pouvais plus vivre

seule chez moi. Et pour mes enfants, c'est aussi rassurant de me savoir dans un lieu où je peux appeler quelqu'un à tout moment si j'ai besoin d'aide. Je me suis vite adaptée à mon nouvel environnement.»

La vie de Marie-Thérèse Pittet n'a pas été de tout repos. Mère de cinq enfants, son mari déserte le domicile, abandonnant sa famille, alors que sa fille aînée a neuf ans et la plus

jeune trois mois. Elle travaille à Fribourg, d'abord au service de facturation de l'imprimerie Saint-Paul, puis à la Police des étrangers où elle traite les dossiers de migrants. Certains n'hésitent pas à venir frapper à sa porte pour tenter d'obtenir un traitement de faveur. «Il y a eu des situations difficiles, surtout lorsque des enfants étaient concernés. Il y en a eu des pleurs!», se souvient-elle. Durant cette même période, elle donne aussi des cours de piano à de jeunes enfants – jouer du piano, elle adorait ça! «Aujourd'hui, je ne peux plus jouer. Je

**«Je suis arrivée ici du jour au lendemain. J'ai dû réapprendre à vivre, retrouver un rythme.»**



«C'est ça ma qualité de vie aujourd'hui: avoir le temps de faire et de ne rien faire», confie Marie-Thérèse Pittet.

Photo: amn

n'arrive plus à lire les notes et mes doigts ne suivent plus. Mais j'écoute beaucoup de musique.»

Elle élève seule ses enfants. Une fois son travail terminé, elle rentre à la maison, surveille leurs devoirs, prépare le repas, souvent pour de grandes tablées qui réunissent non seulement la famille, mais aussi les camarades de ses enfants. Elle peut cependant compter sur un solide réseau d'amis qui lui viennent en aide au besoin. Elle aime lire et écrire, mais n'a pas beaucoup de temps à y consacrer. «Mon temps libre, je le passais avec mes enfants. J'ai vécu pour eux. Ils m'ont apporté beaucoup de bonheur.» Alors elle lit et écrit jusque tard dans la nuit, dort peu, et se lève à l'aube pour recommencer une journée de labeur. «La vie n'a pas été facile, mais j'ai avancé, simplement, parce que je n'avais pas le choix. Je ne regrette rien. Tout le monde s'en est bien sorti, a suivi son chemin. C'est déjà pas mal! Et j'en suis fière.»

#### Faire et ne rien faire

Après avoir tant couru dans sa vie, Marie-Thérèse Pittet goûte à la douceur de vivre aux Epinettes. «Je suis arrivée ici du jour au lendemain. J'ai dû réapprendre à vivre, retrouver un rythme.» Ce qu'elle apprécie par-dessus tout ici, c'est de mettre les pieds sous la table et d'avoir le temps. «C'est ça ma qualité de vie aujourd'hui: avoir le temps de faire et de ne rien faire.» Mais attention! Si elle n'y prend garde, elle n'aura plus le temps de ne rien faire tant ses journées sont déjà bien remplies! Sa matinée est réservée à sa toilette, qu'elle met un point d'honneur à faire seule – «tant que je peux me débrouiller, me laver et m'habiller, je ne veux pas demander de l'aide». Viennent ensuite les soins et une séance de mobilisation des jambes pour préserver l'élasticité des muscles. L'après-midi, elle participe à quelques activités proposées par la maison et reçoit régulière-

ment des visites, dont celles de ses enfants qui lui font la lecture – d'un jour à l'autre, dit-elle, sa vue a fortement diminué, tout comme son ouïe, son goût et son odorat. Ensemble, ils écoutent aussi de la musique ou regardent des films. Et elle a enfin le temps d'écrire. «J'écris mon témoignage. Quand je ressens de la colère ou de l'agressivité par rapport à ce que j'ai vécu, j'écris. J'écris pour mes enfants, même s'ils savent très bien par quoi nous sommes passés. J'écris, je déchire puis je recommence.»

Marie-Thérèse Pittet s'accorde avec tout le monde. Elle a toujours un geste ou un mot gentil pour l'une ou l'autre de ses voisines, elle aime converser avec le personnel, «même avec les plus jeunes». Surtout, elle a découvert chez elle une affinité particulière avec les personnes désorientées ou souffrant de troubles cognitifs: «Je ne sais pas pourquoi, mais ces personnes semblent chercher ma compagnie. Elles doivent sans

doute ressentir de la compréhension chez moi. C'est vrai que j'ai le sentiment de les comprendre. J'entre dans leur monde, je communique avec elles. C'est aussi quelque chose de nouveau pour moi qui m'apporte beaucoup de bonheur!»

L'avenir? «Quand j'ai eu 80 ans, ça s'est mal passé. Dans mon esprit, c'était terrible: je me sentais vieille tout à coup! Aujourd'hui, j'en

ris. Ça ne me fait plus rien», confie-t-elle. S'il lui arrive d'avoir quelques trous de mémoire, elle développe des stratégies pour se souvenir de ce qu'elle veut dire. Mais elle ne craint pas le temps à venir. «Je suis bien ici. Rien ne me manque. C'est calme et plein de vie en même temps. Je ne m'ennuie jamais. Je ne demande rien de plus.» Après avoir fait preuve d'une formidable capacité à rebondir face à l'adversité de l'existence, Marie-Thérèse Pittet s'accommode avec sérénité de ce que la vie lui apporte. ●

---

**«Je suis bien.  
Rien ne me  
manque.  
Je ne demande  
rien de plus.»**

---

## Comment évaluer la qualité de vie des résidents souffrant de démence?

# Les situations de la vie quotidienne passées à la loupe

Comment les personnes souffrant de démence évaluent-elles leur qualité de vie? Difficile de le savoir. Pour ce faire, l'entreprise Qualis Evaluation a développé une nouvelle méthode: l'observation par des évaluatrices. Démonstration dans un établissement bâlois.

Regula Pfeiffer

«Ne vous dérangez pas pour nous», dit Anita Imhof. «Nous passons un peu de temps avec vous aujourd'hui.» Ce matin-là, cinq résidentes sont assises dans la salle à manger de l'unité spécialisée du Centre Ergolz, à Ormalingen dans la campagne bâloise. Elles jettent un regard intéressé et commencent à discuter. Anita Imhof est psychologue et infirmière. Elle s'assied sur une chaise, un peu en retrait. De là, à la demande de l'entreprise Qualis Evaluation, elle observe deux résidentes de l'unité de vie, appelons-les Berta Meier et Anna Huber. Pas question ici de dévoiler leurs véritables identités; l'anonymat est de rigueur. C'est ce à quoi s'engage Qualis lorsqu'elle procède à des enquêtes de qualité dans les EMS. Et cette prudence est toute légitime: lorsqu'elles savent qu'elles ne seront pas citées nommément, les personnes interrogées ne sont pas réticentes à donner des informations. L'avantage est double: d'une part Qualis peut établir une analyse conforme à la vérité, d'autre part l'établissement reçoit un feedback qui correspond à la réalité. «Nous voulons savoir comment les collaborateurs, les résidents et leurs proches perçoivent notre institution. Leurs appréciations ne se recoupent pas toujours avec notre propre jugement à nous, les responsables», explique Stephan Zbinden, du Centre Ergolz.

**Elle s'accroche au bras de la soignante et manifeste sa joie sans prononcer un seul mot.**

Il y a quatre ans, il avait confié à Qualis le mandat d'interroger ces trois groupes de personnes. Mais les résidents souffrant de démence n'ont pas pu y participer. Une telle démarche les aurait trop sollicités. Pour combler cette lacune, Stephan Zbinden a demandé à Qualis de reconduire l'enquête cette année, en y intégrant les données sur la qualité de vie des résidents souffrant de troubles cognitifs. Trois collaboratrices de Qualis se trouvent donc dans l'établissement. Anita Imhof garde un œil sur la salle à manger. Une soignante est justement en train d'aider Berta Meier et une autre résidente à se lever et les prend par la main. «Il y a une activité maintenant, je vais aller voir», dit l'évaluatrice. Elle suit les trois personnes, traverse deux couloirs, passe une porte sécurisée par un code et arrive aux boîtes à lettres. La soignante ouvre les casiers des deux résidentes et leur remet leur courrier. Elles le regardent rapidement avant de retourner dans l'unité de vie. Berta Meier s'accroche au bras de la soignante et manifeste sa joie, sans prononcer un seul mot, tandis qu'une animatrice raconte une histoire de travaux à la ferme.

### Apprécier les émotions exprimées

De retour à son poste d'observation, Anita Imhof saisit un formulaire standard sur lequel elle note les caractéristiques propres à Berta Meier accompagnées d'un chiffre. C'est à elle d'apprécier quelle était la principale émotion exprimée par la résidente durant l'activité. Elle coche la case «bien-être» et ajoute quelques précisions. Puis elle s'interroge sur les raisons qui peuvent bien pousser cette dame à déformer parfois son visage. Aurait-elle des douleurs? Anita Imhof penche plutôt pour une habitude personnelle et annote le formulaire dans ce sens. Entre-temps, dans la salle à manger, Anna Huber, la deuxième résidente faisant l'objet de l'observation, s'est assoupie. Elle a



terminé le yaourt que la soignante lui a apporté. Elle ne réagit pas lorsqu'on lui parle et la touche. «Madame Huber dort, laissez-la tranquille», dit doucement Anita Imhof. Elle explique: «Nous observons les personnes dans trois situations: durant une activité, pendant le repas et dans un moment calme, mais d'éveil.» Cette sieste lui laisse donc le temps de faire un tour dans l'unité de vie.

Anita Imhof sort un petit appareil de sa poche et mesure l'intensité lumineuse dans le corridor, dans la salle à manger et dans le séjour. Cette pièce est aménagée avec des fauteuils, une commode et un joli tableau au mur, représentant un champ de coquelicots et de marguerites. Mais le lieu est désert. Pourquoi? Il manque peut-être de l'animation. Anita Imhof note quelques propositions. Elle se dirige vers la fenêtre et ouvre les rideaux. «La vue au dehors est stimulante, surtout lorsqu'il s'y passe quelque chose», dit-elle, pointant du doigt la maison voisine qui est justement en construction. Elle demande à une employée d'ouvrir la porte de la terrasse et jette un coup d'œil à l'extérieur. La terrasse est-elle sécurisée afin que les résidents ne puissent pas partir sans être vus? Offre-t-elle des stimulations sensorielles, des herbes aromatiques à humer par exemple? Elle note ses observations. «On sous-estime souvent l'effet de l'aménagement intérieur sur le bien-être», remarque Anita Imhof. Des espaces suffisamment lumineux, des sièges accueillants et des chaises le long des couloirs pour se reposer sont tout aussi importants que du personnel chaleureux, estime-t-elle.

#### Un regard absent, attentif ou avenant

Tandis que Anita Imhof et l'une de ses collègues examinent les unités de vie et leurs résidentes, la troisième évaluatrice, Katharina Remund, est installée dans une salle de réunion pour inter-

viewer les infirmières les unes après les autres. Elles sont les personnes de référence des résidents souffrant de troubles cognitifs dont Qualis doit évaluer la qualité de vie. C'est au tour de Sandra Bucher. Katharina Remund pose les questions inscrites sur le formulaire standard. «La personne dont vous vous occupez regarde-t-elle la télévision de sa propre initiative?» «Lit-elle les journaux?» «Regarde-t-elle des photographies?» «Non, elle ne fait rien de tout cela elle-même», répond Sandra Bucher. Cependant, si on lui branche le téléviseur, si on dépose des journaux devant elle ou si on attire son attention sur des photos, elle manifeste de l'intérêt. «A ce moment-là, son regard est-il machinal-absent, attentif ou joyeux-positif?», interroge Katharina Remund. «Attentif», répond l'infirmière. D'autres questions se succèdent ainsi, comme celle portant plus directement sur la qualité de vie: «Votre cliente est-elle contente?» «Oui», estime Sandra Bucher. «A quoi le voyez-vous?», poursuit l'évaluatrice. «Elle participe volontiers à toutes les activités, elle va souvent vers les autres et elle a l'air contente la plupart du temps», argumente la personne de référence.

Evaluer la qualité de vie des personnes souffrant de démence n'est pas chose aisée. Les questions habituellement posées ne sont généralement pas adaptées aux personnes dont les capacités cognitives sont restreintes. Qualis Evaluation, une société de recherche sociale appliquée implantée à Zurich, a donc développé un instrument de mesure particulier, le Qualis-LQ (LQ pour «Lebensqualität», qualité de vie en allemand). Cet instrument s'inspire d'un autre instrument d'évaluation de la qualité de vie des personnes souffrant de démence, développé par l'Université de Heidelberg et plus connu sous le sigle H.I.L.D.E. Les thèmes de recherche et les méthodes d'investigation des deux outils sont similaires. Ils travaillent notamment tous les deux sur l'observation des résidents dans diverses situations de la

---

**«On sous-estime souvent l'effet de l'aménagement intérieur sur le bien-être.»**

---



Un décor agréable, mais une pièce vide: l'évaluatrice Anita Imhof mesure l'intensité de la lumière dans la salle de séjour de l'EMS Ergolz, à Ormalingen (BL).

Photo: Regula Pfeiffer

vie quotidienne. Des études scientifiques récentes montrent que les personnes souffrant de démence, même à un stade avancé, peuvent exprimer des émotions différenciées selon les situations. Les deux instruments enregistrent ces émotions afin de pouvoir ensuite apprécier le degré de satisfaction et de bien-être des résidents. Dans le cadre de l'outil H.I.L.D.E, cette appréciation est réalisée par les soignants avec tous les risques d'interprétation subjective que cela comporte. Avec Qualis-LQ, les risques sont moindres dans la mesure où les évaluatrices suivent une même formation, notamment à l'Institut de gérontologie de l'Université de Zurich.

Qualis utilise cinq méthodes d'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de démence: les observations, les interviews des personnes référentes, l'examen de la structure institutionnelle, l'analyse de la documentation interne et des chiffres clés de l'établissement. La documentation peut fournir quelques réponses quant à l'histoire de vie d'un résident et les chiffres clés peuvent renseigner sur le rapport entre le nombre de soignants et de soignés.

Les experts de Qualis examinent de près les différents aspects de la vie des résidentes et résidents: leurs soins et traitements médicaux, leur lieu de vie, leurs contacts sociaux, leur individualité, leur quotidien et leurs émotions. En ce qui concerne le lieu de vie, par exemple, ils s'intéressent à la lumière, à la convivialité et à la sphère privée, à la sécurité, à la protection anti-errance, aux stimulations, à l'orientation, aux odeurs et au bruit. Pour évaluer les contacts sociaux, et conformément à la méthode Qualis, les évaluatrices analysent les possibilités de socialisation offertes par l'institution et rencontrent les personnes qui sont importantes pour les résidents. Pour apprécier l'individualité, elles vérifient si les éléments biographiques et les habitudes de vie des résidents sont pris en compte. Elles étudient le quotidien en fonction des activités et des éventuels moyens de contention utilisés. Enfin, elles sont attentives aux émotions qui s'expriment pendant une activité, à l'heure du repas et dans un moment calme. Elles interrogent les personnes référentes respectives sur ces mêmes thèmes.

Qualis-LQ prend en considération trois aspects que l'on ne retrouve pas dans l'outil H.I.L.D.E: les repas, les mesures restrictives de liberté personnelle et le projet de soins individuel. Les évaluatrices examinent les dossiers de soins avec les personnes référentes et contrôlent si les habitudes liées au sommeil et à l'alimentation y figurent, ou encore les rituels du passé et le bien-être psychique, et si ces éléments sont pris en compte dans le quotidien.

#### Benchmarking inter-cantonal

Malgré toutes les similitudes, les deux instruments de mesure se différencient fondamentalement dans l'évaluation. Avec l'outil H.I.L.D.E, les soignants tentent d'évaluer, au moyen d'un formulaire de référence, si une personne souffrant de démence

se comporte et se sent conformément à sa maladie. Qualis-LQ propose pour sa part un autre cadre de référence, le benchmarking. Concrètement, la société Qualis procède à une analyse quantitative et qualitative de toutes les informations enregistrées. Sur cette base, elle établit un rapport illustré de graphiques qui révèle non seulement les forces et les faiblesses de l'institution examinée, mais qui montre aussi où cette institution se situe par rapport à la moyenne de tous les établissements, et par rapport au meilleur et au pire d'entre eux. Le rapport indique également, par exemple, que les résidents de tel ou tel établissement sont considérablement plus mobiles qu'ailleurs. Ces comparaisons sont possibles puisque Qualis examine tous les établissements selon la même procédure. «Nous pouvons ainsi établir un benchmarking même au-delà des frontières cantonales», explique Biagio Saldutto, sociopsychologue et directeur de Qualis. «C'est l'avantage que nous offrons à nos clients.»

#### Des évaluations qui coûtent et qui rapportent

Notion issue de l'économie d'entreprise, le benchmarking signifie que les produits, les prestations et les procédures sont systématiquement et continuellement comparés – au sein d'une même entreprise mais également avec ceux d'autres entreprises. Qualis s'est déjà rendu dans 137 EMS de Suisse allemande, à une ou plusieurs reprises. Ils participent ainsi tous au benchmarking, suscitant un vif intérêt au sein de la branche. «Nous voulons savoir comment nous avons évolué depuis la dernière évaluation et comment nous nous situons par rapport aux autres EMS», affirme Stephan Zbinden, du Centre Ergolz. Il est curieux de savoir si son établissement a rattrapé son retard dans le domaine

de l'animation et de l'organisation de la vie quotidienne. La dernière évaluation avait révélé des lacunes à ce propos que l'institution a comblées pas à pas, en commençant par adapter son projet d'établissement, puis par former le personnel, avant d'appliquer dans la pratique. Dès lors, Stephan Zbinden veut savoir si Qualis a pu mesurer une véritable amélioration. Mais il est également impatient de connaître les résultats de la toute nouvelle enquête sur la qualité de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs qui est actuellement conduite dans son établissement. La société Qualis suit deux à trois résidents sur les neuf que compte une unité de vie. Mais elle aurait tout aussi bien pu observer les neuf résidents, puisqu'elle propose des sondages par échantillons et des études globales. Le directeur attend du sondage qu'il donne quelques signaux sans avoir à supporter des coûts trop élevés. «Naturellement, notre prestation a un coût», admet Biagio Saldutto. «Mais sur le long terme, cela vaut la peine. Il ne s'agit pas seulement d'améliorer ou de garantir la qualité des institutions; cela permet également d'engager les bonnes ressources.» Et Anita Imhof, sous sa casquette de spécialiste en soins infirmiers, ajoute: «Et cela favorise la professionnalisation de notre métier.» ●

**Les experts examinent tous les aspects de la vie des résidents: soins, vie sociale, émotions ...**

\* Les noms ont été modifiés

Texte traduit de l'allemand

Un système de surveillance signale l'absence de mouvements du corps

## Une avancée dans la prophylaxie du décubitus

Pour la première fois, une solution technologique permet de mesurer objectivement et en continu les mouvements de patients durant la nuit. Le Mobility Monitor, une innovation suisse, contribue à la prévention des escarres et des chutes et favorise la qualité du sommeil.

Beat Leuenberger

Presque tous les jours, Monika Wettstein rencontre, non sans un certain scepticisme, des représentants commerciaux qui veulent vendre leurs nouveaux produits, dont l'utilité est souvent discutable. Et c'est avec le même scepticisme que la responsable des soins de l'EMS Sunnewies, à Tobel (TG), a accepté de rencontrer le représentant de Compliant Concept qui a sollicité un rendez-vous. «Je lui ai accordé un quart d'heure, pas plus.» Il est arrivé avec un matelas équipé de capteurs et un petit boîtier vert. Le système s'appelle Mobility Monitor. Il mesure et enregistre les mouvements des résidents durant leur sommeil.

«Il en faut beaucoup pour me convaincre. Nombreux sont ceux qui prétendent que leurs produits sont novateurs et révolutionnaires, mais peu le sont finalement», constate Monika Wettstein.

«En revanche, ce que le monsieur de Compliant Concept m'a montré m'a décoiffée! Après cinq minutes de démonstration et d'explication, je suis allée chercher la directrice et une responsable d'équipe. Une heure plus tard, nous avons commandé un appareil.» C'était il y a deux ans et depuis, Monika Wettstein n'a jamais regretté s'être laissée séduire si vite. «Chez nous, tout ceux qui travaillent avec ce système sont séduits, aujourd'hui encore.» Monika Wettstein raconte l'his-

toire de Monsieur Kurt B., un résident de 60 ans, qui urine en grande quantité durant son sommeil et qui détrempe son lit chaque nuit. C'est du travail supplémentaire pénible pour les veilleuses qui s'en sont plaintes. «Depuis que nous avons installé le Mobility Monitor chez Monsieur Kurt B., le problème est résolu», affirme Monika Wettstein. «La veilleuse de service peut voir quand ce monsieur montre des signes d'agitation – généralement vers 22 heures et vers 4 heures – et sait qu'il est temps de vider la poche urinaire. Depuis, je n'ai plus jamais entendu parler d'un lit mouillé.»

### Les chercheurs avaient autre chose en tête

Si ce système de détection des mouvements a permis de garder un résident au sec durant la nuit, ce n'est pas la fonction première de ce Mobility Monitor. Les concepteurs de Compliant Concept, une spin-off de l'EPF de Zurich et de l'Empa, une institution de recherche et de services interdisciplinaire, avaient

autre chose et davantage en tête: «Le Mobility Monitor est un système pour le domaine des soins qui enregistre la mobilité et la microactivité des résidents et des patients alités», explique le directeur de la jeune entreprise, Michael Sauter. «Les champs d'application sont la prophylaxie du décubitus et la prévention des chutes, ainsi que l'amélioration du sommeil et des capacités de récupération.»

Durant leur sommeil, les personnes saines bougent en moyenne deux à quatre fois par heure. Elles déchargent ainsi leurs articulations et leurs muscles et évitent les escarres. Les personnes âgées et les personnes malades changent moins souvent de position pendant leur sommeil, pour diverses raisons: parce qu'elles sont paralysées, parce qu'elles prennent des somnifères ou des analgésiques, ou tout simplement parce qu'elles n'en ont pas la force. Or, l'absence ou l'insuffisance de mouve-

**Les personnes âgées bougent moins souvent durant leur sommeil, pour diverses raisons.**

>>



Monsieur Kurt B. est content: grâce au capteur sous son matelas et au moniteur de mouvement, il peut passer des nuits tranquilles.

Photo: Monique Wittwer

ment et d'activité augmente le risque d'escarres, parfois en quelques heures. Le décubitus entraîne des complications extrêmement douloureuses qui exigent des soins curatifs intensifs et qu'il faut par conséquent absolument éviter. Généralement, pour prévenir les escarres, les soignants changent de position les patients ou résidents à risque durant la nuit, selon un schéma horaire prédéfini. C'est une manipulation physiquement pénible. Le personnel se trouve face à un dilemme. D'une part, il doit régulièrement changer les résidents de position de façon à éviter les plaies, d'autre part il aimerait les réveiller le moins possible pour leur garantir une bonne nuit de sommeil. L'importance du sommeil à un âge avancé serait sous-estimée, selon Monika Wettstein. «Nous constatons que lorsque les résidents dorment bien, ils sont moins sujets aux maladies, ils sont plus en forme durant la journée et participent à la vie de la maison.» Le Mobility Monitor aide à résoudre en partie ce dilemme. Un capteur placé sous le matelas mesure les principaux changements de position spontanés du dormeur et transmet les informations au moniteur. Selon l'état de la peau, le personnel soignant définit au préalable le temps d'immobilité qui peut être toléré – deux, trois ou quatre heures. Une fois ce temps passé, un signal lumi-

**Selon l'état de la peau, les soignants définissent le temps d'immobilité qui peut être toléré.**

neux informe les veilleurs qu'ils doivent intervenir. «Même si le risque est connu, un changement régulier de position n'est plus nécessaire», assure Michael Sauter, «mais seulement lorsque le délai est dépassé.» Ce système a l'avantage de soulager les soignants et de garantir un sommeil tranquille le plus longtemps possible aux personnes à risque de complications du décubitus. «C'est ce que j'appelle la qualité de vie», affirme Monika Wettstein.

«Ce système de mesure des mouvements sans contact, c'est-à-dire sans câbles ni sondes ni capteurs sur le corps des patients, constitue une nouvelle avancée dans la prophylaxie du décu-

bitus», dit Walter O. Seiler. Professeur et ancien médecin-chef des soins aigus en gériatrie de la clinique universitaire de Bâle, considéré par les milieux spécialisés comme le «pape suisse du décubitus», il a soutenu et conseillé les ingénieurs EPF de l'entreprise Compliant Concept dans les recherches et développements du moniteur de mouvement. Pour une prophylaxie efficace, la condition première

serait de reconnaître sûrement et à temps les facteurs de risque. Ce serait toutefois, selon Walter O. Seiler, un gros défi pour le personnel soignant. «Pour la première fois, le Mobility Monitor permet de mesurer en continu le degré de mobilité des patients

et d'évaluer objectivement l'apparition de l'immobilité.» Walter O. Seiler explique pourquoi cette innovation est si importante: évaluer le degré de mobilité sans moyens techniques serait très difficile, selon lui. Le personnel soignant doit surveiller les mouvements en permanence durant la journée, ainsi que pendant la nuit car «le degré de mobilité des personnes âgées peut varier en un laps de temps assez court». De plus, les mouvements durant la nuit ne sont pas nécessairement comparables aux activités de la journée. Ainsi, une personne âgée qui se déplace d'un endroit à l'autre sans problème durant la journée peut très bien, en raison d'une perception moindre de la douleur, ne jamais ou rarement changer de position durant la nuit et risquer des escarres.

### Une mobilisation à la carte

Le moniteur de mouvement permet l'élaboration de plannings individuels adaptés à chaque patient pour planifier les changements de position. Ainsi, les patients ou résidents ne sont déplacés que lorsqu'ils ne le font pas suffisamment eux-mêmes, et non plus selon un rythme strict fixé d'avance. «Chaque mobilisation passive dont on peut se passer réduit la perturbation du sommeil des résidents, favorise le maintien de l'autonomie motrice et décharge les soins», déclare Werner O. Seiler, confirmant les expériences vécues par Monika Wettstein.

Le moniteur de mouvement ne sert pas uniquement au diagnostic de l'immobilité et du risque de décubitus. Il livre également moult autres informations mesurables sur le comportement et l'activité des patients. Pour Walter Seiler, les premiers enseignements tirés des relevés du Mobility Monitor sont «hautement intéressants»:

- Les modifications dans le schéma de mobilité en cas de sommeil agité
- L'impact et la durée d'efficacité des médicaments sur le schéma de mobilité des patients
- L'évaluation d'un délirium sur la base du schéma de mobilité
- Les profils de mobilité caractéristiques, qui annoncent une sortie du lit et qui préviennent le risque de chute.

La technique seule n'est cependant pas en mesure de protéger les patients d'un décubitus, dit Werner Seiler. Le moniteur de mobilité est simplement une aide à la décision pour la planification des soins: une mesure prophylactique est-elle nécessaire et si oui, laquelle et quand. «L'enregistrement des mouvements fournit les bases factuelles pour répondre à ces questions.»

Il y a deux ans, lorsque Monika Wettstein a repris la direction des soins de l'EMS Sunnewies, il y avait trois personnes qui souffraient d'un décubitus douloureux exigeant bien une heure de soins par jour. «Comment était-ce possible?», s'interroge-t-elle. C'est à ce même moment, qu'elle a installé le premier Mobility Monitor et formé le personnel. Aujourd'hui, dans chacune des trois unités, deux infirmières maîtrisent les deux moniteurs qui sont désormais en fonction dans l'établissement. Depuis, il n'y a plus de complications de décubitus.

### Un premier grand succès

L'histoire de cet homme souffrant de démence et qui ne s'exprimait plus verbalement illustre le «premier grand succès» que

Monika Wettstein a rencontré. «Nous ne savions pas pourquoi il ne dormait pas la nuit. Avait-il mal quelque part? Était-il perturbé par l'alternance du jour et de la nuit?» Les responsables des soins ont équipé son lit d'un moniteur et lui ont donné des analgésiques. Sa situation s'est radicalement améliorée. «Il s'est tranquilisé, il a retrouvé le sommeil la nuit, il était calme et de bonne humeur le jour. Il a même retrouvé la parole», raconte Monika Wettstein. «Le schéma de mobilité indiqué par l'appareil nous a permis de trouver le bon dosage du médicament: suffisamment pour dormir, mais pas trop pour que l'homme puisse encore bouger.»

La médecin-répondante est également très intéressée par ces enregistrements avec lesquels elle pourrait déterminer les dosages médicamenteux. Le moniteur de mouvement s'est encore aussi avéré très utile dans diverses situations de soins palliatifs.

L'objectif central de l'établissement Sunnewies vise à maintenir aussi longtemps que possible l'autonomie des résidents. «Concrètement, cela signifie par exemple que nous souhaitons les laisser aller seuls aux toilettes, même s'il y a un risque de chute», dit Monika Wettstein. Le signal intégré dans le moniteur qui annonce la sortie du lit offre cette possibilité. Lorsque cette fonction est activée, la veilleuse sait que quelqu'un est sorti de

---

**«Ce n'est pas une entrave, mais une contribution à la liberté de mouvement.»**

---



L'unité de mesure de ce nouveau système se place sous le matelas. Elle est reliée aussi bien à l'appareil d'affichage qu'au système d'appel du personnel soignant.

son lit et y est revenu. «Je ne considère pas que c'est une entrave, mais plutôt une contribution à la liberté de mouvement», ajoute Monika Wettstein avec conviction. «Et c'est une sécurité pour les soignants.» ●

---

Texte traduit de l'allemand

---

## Quelle est la place de l'amitié chez les personnes âgées?

# Entre famille et amis, les frontières s'estompent

En trente ans, les liens d'amitié ont gagné en importance chez les personnes âgées. Cette évolution ne se fait toutefois pas avec la même intensité dans toute la population et des inégalités demeurent. Telles sont les premières conclusions d'une récente étude.

Anne-Marie Nicole

La modernisation, la transformation des modèles familiaux, le recul des institutions et l'individualisation – notamment l'injonction sociale faite à l'individu de se réaliser – sont autant de facteurs qui tendent aujourd'hui à favoriser les liens électifs, c'est-à-dire les liens libérés des contraintes et des obligations morales qui caractérisent traditionnellement les relations familiales. «L'ami est l'idéal type du lien électif: je l'entretiens tant que je peux et tant qu'il m'apporte», résume Marie Baeriswyl, collaboratrice scientifique à la Haute Ecole de Travail social de Fribourg et doctorante FNS sur le projet «Vivre-Leben-Vivere – VLV» (lire l'encadré). Traitant habituellement de thèmes plus larges sur les relations et les participations sociales, elle s'est naturellement intéressée à la question de l'amitié chez les personnes âgées en collaboration avec un groupe de professeurs et doctorants. «Quelle est l'importance des liens d'amitié parmi la population de 65 ans et plus? Quelles sont les ressources permettant de maintenir ces liens et que deviennent-ils au cours du vieillissement?»

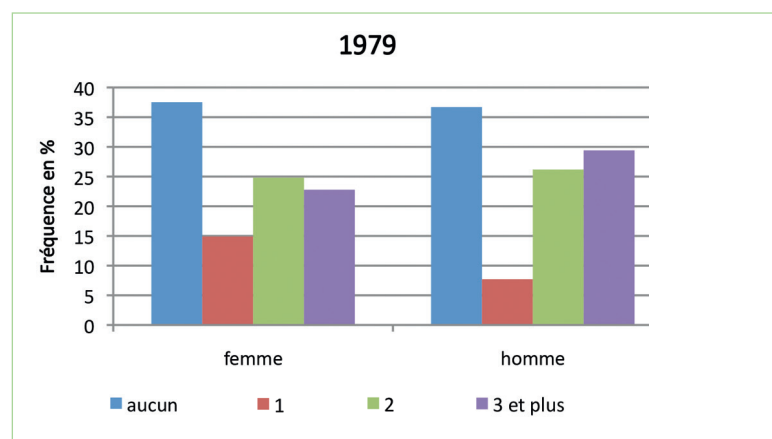
Pour réaliser cette étude, la démarche adoptée repose sur l'approche interdisciplinaire de l'étude VLV qui a interrogé, en 2011, quelque 4200 personnes, dont 500 «proxi», c'est-à-dire des proches, des aides ou des soignants en charge de personnes incapables de discernement. Dans ce cadre, différents thèmes ont été investigués, dont la fragilité, la migration, le veuvage,

la pauvreté, l'état cognitif, et les liens d'amitié justement. «Notre objectif était d'étudier l'évolution des relations d'amitié sur plusieurs générations.»

### Emancipation socio-culturelle et familiale

Premier constat général: en trente ans, l'amitié a acquis une plus large place chez les personnes âgées. Ceci s'explique par l'amélioration des conditions de santé et des ressources socio-éducatives, mais plus encore par du capital social et par les modes de participation sociale parmi les 65 ans et plus. L'amitié se féminise aussi: les femmes sont relativement plus nombreuses aujourd'hui à avoir un ou une amie proche qu'il y a trente ans.

Si avoir un ami proche est lié à d'autres formes de participation sociale, les liens d'amitié semblent s'émanciper de la participation familiale entre 1979 et aujourd'hui. Ils remplacent ou complètent alors les liens familiaux qui fonctionnent désor-



Le nombre d'amis proches chez les personnes âgées de 65 ans et plus.

mais eux aussi selon une plus grande électivité. «La famille continuera de jouer un rôle important dans la vieillesse, mais il ne sera plus aussi central que par le passé.» A la question de nommer cinq individus qu'ils considèrent comme des membres significatifs de leur famille, 21% des Genevois interrogés et 1% des Tessinois ont cité au moins un ami dans leur réseau familial. «La tendance genevoise indique la porosité des frontières entre famille et amis et l'importance que peuvent avoir les amis dans la vieillesse», relève Marie Baeriswyl. Qui pondère: «Mais le résultat tessinois traduit bien les différences des cultures et des valeurs familiales entre les régions!»

La recherche a également confronté l'évolution des facteurs qui influencent la propension à avoir des amis. Ainsi l'état de santé: pour entretenir l'amitié – davantage que pour maintenir les relations familiales –, il est nécessaire de disposer de certaines ressources personnelles qui ne sont souvent plus toutes disponibles au grand âge. Les troubles physiques et les déficits sensoriels diminueront les chances de nouer ou de conserver des liens d'amitié. «L'amitié suppose qu'on l'entretienne, qu'il y ait réciprocité...» Plus globalement, avec l'âge qui avance, il y a davantage de risque d'être coupé de ses amis. «Dès lors, on se concentre sur les liens importants, on sélectionne. C'est une façon de négocier avec ses propres ressources.» Mais cet impact de l'âge sur les chances d'avoir un ami proche a diminué en 30 ans.

#### Des progrès porteurs d'inégalités

Si le développement des liens d'amitié semble suivre la courbe de l'amélioration des conditions de vie et des ressources socio-économiques, Marie Baeriswyl met néanmoins en garde: «Les progrès sont bien réels mais ils sont aussi porteurs d'inégalités et de marginalisation.» L'exemple du niveau d'éducation illustre bien ses propos: le niveau d'éducation est un



En trente ans, l'amitié s'est féminisée, révèle l'étude.

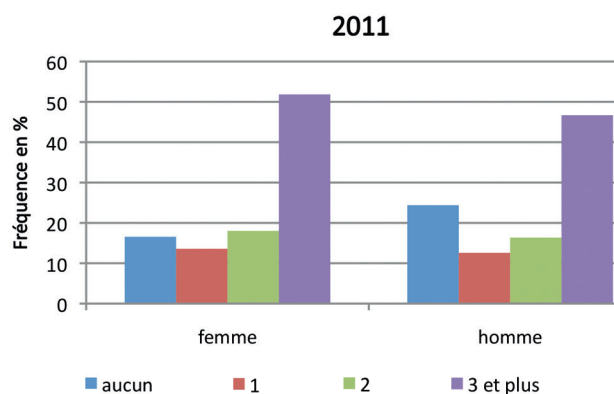
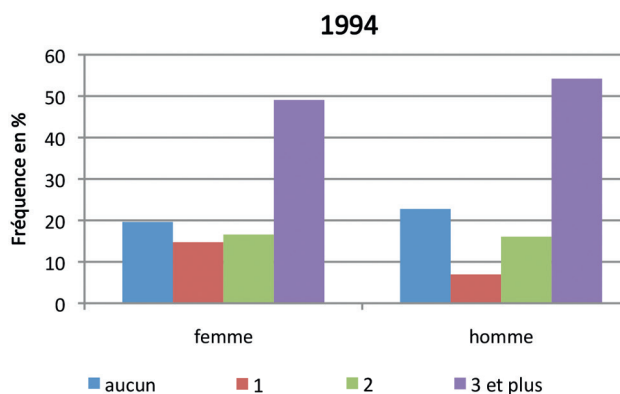
Photo: Berna Normaglu/Shutterstock

**Avec l'âge qui avance, il y a davantage de risque d'être coupé de ses amis.**

facteur associé positivement au fait d'avoir un ami. En 1979, 66,6% des personnes interrogées ont déclaré ne pas être allées au-delà de la scolarité obligatoire. En 2011, elles n'étaient plus que 18%. En affirmant, à juste titre, que le niveau d'éducation s'est donc globalement amélioré, on risque cependant de laisser sur le côté ce groupe minoritaire dont le niveau de formation est moindre, par conséquent les ressources plus limitées et la propension à avoir des amis plus faible. Les inégalités sont plus marquées que par le passé, dues notamment à un effet de polarisation, avec d'un côté

des aînés ayant plus de ressources et participant davantage, et de l'autre une part de la population qui reste en marge de cette évolution.

>>



La tendance depuis 1979.

Graphiques: CIGEV

## Le projet de recherche Vivre-Leben-Vivere

Le projet de recherche «Vivre-Leben-Vivere: Old Age Democratization? Progresses and Inequalities in Switzerland» (VLV) est piloté par le Centre interfacultaire de gérontologie et d'études des vulnérabilités de l'Université de Genève. Il bénéficie du soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique, notamment.

Il s'agit d'une vaste enquête transversale sur le vieillissement réalisée en trois volets. Les deux premiers ont eu lieu dans les cantons du Valais et de Genève en 1979 et en 1994. Le troisième s'est déroulé en 2011 et s'est élargi aux cantons de Bâle, de Berne et du Tessin.

Le projet poursuit deux objectifs: d'une part, explorer les conditions de vie et de santé de la population âgée de 65 ans et plus

en Suisse, d'autre part suivre l'évolution des conditions de vie et de santé de cette population à Genève et en Valais central, aux cours des trente dernières années – ce qui constitue une opportunité unique en Europe à ce jour. Le but est de comprendre comment la population âgée se transforme dans sa composition et ses structures au fil des générations, et comment cela se répercute sur les conditions de vie et les ressources culturelles, familiales, sociales, etc. des retraités d'aujourd'hui. La comparaison dans le temps permet également de fournir une estimation des tendances attendues pour les années à venir.

<http://cigev.unige.ch/recherches/vlv.html>

Ce que l'étude ne nous dit pas en revanche, c'est, l'influence de l'amitié sur le bien-être d'une personne, par exemple. Seule une étude longitudinale pourrait apporter des réponses claires. On ne sait pas non plus qui sont les amis des personnes âgées – des homologues, des personnes plus jeunes? «Notre intention première était de réaliser un premier ensemble

d'analyses pour mieux saisir l'importance de la question de l'amitié dans la vieillesse, contrer les stéréotypes et souligner la diversité qui existe au sein de cette population. Nous voulions en donner une photographie plus juste.» Mais l'amitié reste assurément un sujet à approfondir dans les mois et les années à venir. ●

Annonce

## Votre partenaire pour toutes les questions d'hygiène:

### • Cours d'hygiène 2014 pour les personnes du domaine médical

Fribourg: 6. octobre

### • Cours d'hygiène intensif

Giffers: 11.–12. septembre

### • Audits

### • Requalification de stérilisateurs

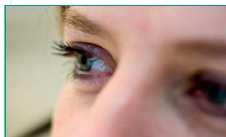
der Link zur Hygiene | le lien vers l'hygiène

[www.hygienepass.ch](http://www.hygienepass.ch)



**ALMEDICA**  
MEDICAL DIAGNOSTICS & HYGIENE  
Almedica AG  
Guglera 1  
1735 Giffers  
Tél. 026 672 90 90  
office@almedica.ch

Produits actuels et offres spéciales dans notre shop internet sous [www.almedica.ch](http://www.almedica.ch)



Conseil stratégique et organisationnel  
Coaching, mandats de direction  
Gestion de la qualité  
Formation et enseignement  
Recherche et évaluation



## Prenons les bonnes décisions

socialdesign SA est un bureau d'étude et de conseil qui propose des services sur mesure pour les fondations, les associations, les organisations à but non lucratif ou encore pour les responsables politiques et administratifs.

- Recevoir un soutien qualifié
- Identifier et développer le potentiel de votre équipe
- Piloter les processus de changement

socialdesign SA · case postale 1416 · 1001 Lausanne  
T +41 21 510 20 80 · [www.socialdesign.ch](http://www.socialdesign.ch) · [info@socialdesign.ch](mailto:info@socialdesign.ch)

**socialdesign**  
votre métier, notre expertise.



Comment aider un père à mourir parce qu'il le demande?

## «Moment étrange, nous consultations nos agendas pour trouver une date...»

Un accident vasculaire cérébral, un corps qui ne répond plus... Le père de la romancière française Emmanuèle Bernheim\* a voulu en finir avec la vie. Sa fille l'y a aidé et a écrit un livre dans lequel elle raconte cette expérience.

Propos recueillis par Astrid Viciano

**Dans la nuit du 10 juin 2008, votre père a entamé son dernier voyage. Transporté en ambulance, il devait rejoindre la Suisse pour y mourir. Quels souvenirs gardez-vous de cet adieu?**

**Emmanuèle Bernheim:** J'étais devant l'ambulance avec ma sœur. Notre père nous a regardées une dernière fois. Nous étions bouleversées et attendions quelques mots d'adieu touchants, comme par exemple «c'était beau de vous avoir comme filles» ou «j'ai été heureux de vous connaître». Mais rien de tout cela n'est venu, pas non plus un merci.

**Un merci pour quoi?**

Pour l'avoir aidé à mourir comme il le souhaitait.



\* **Emmanuèle Bernheim** a 58 ans. Elle est romancière et scénariste. Ses romans ont été traduits dans 25 langues. Elle a écrit plusieurs scénarios pour les films du réalisateur français François Ozon, notamment «Swimming pool». Son nouveau livre «Tout s'est bien passé» est paru en 2013 chez Gallimard. Elle vit à Paris. Cette interview a d'abord été publiée dans la «Süddeutsche Zeitung».

**Comment en est-il arrivé là?**

Mon père avait été victime d'un accident vasculaire cérébral quelques mois auparavant. Depuis, il était hémiparétique et très affaibli. Il ne pouvait même plus taper sur les touches de son téléphone. Il avait également beaucoup de peine à parler. Il y avait peu de chances pour que son état de santé s'améliore. Alors il m'a demandé de l'aider à en finir. C'était la première phrase qu'il exprimait clairement depuis son attaque. Elle sonnait comme s'il s'était longuement exercé à en prononcer distinctement chaque mot.

**Comme avez-vous réagi?**

Je suis partie en courant. Je ne savais pas comment réagir, que répondre. Dehors, il faisait sombre, il pleuvait à verse. J'ai monté et descendu la Butte-aux-Cailles, une colline du 13<sup>e</sup> arrondissement, encore et encore. A un moment donné, je suis rentrée chez moi en voiture et j'ai commencé à cuisiner. Une sauce bolognaise. J'avais besoin de penser à autre chose. Mais au fond de moi, je savais que j'allais l'aider.

**Votre père souffrait-il de douleurs?**

Heureusement non. Mais mon père aimait la vie. Il aimait la musique, l'art. Plus d'une fois, il a parcouru le monde, au Japon ou aux Etats-Unis, pour voir une exposition d'art contemporain. C'était un amoureux de la vie, un charmeur, un séducteur, et même encore à 88 ans. Il ne supportait pas de dépendre d'un soignant pour faire ses besoins, de deux soignants pour faire sa toilette. Il ne voulait pas d'une vie dans la dépendance. Pour lui, ce n'était pas une vie.

**Les individus ont pourtant une capacité d'adaptation.**

**Comment pouvez-vous être sûre qu'il ne se serait pas habitué?** Quelques mois plus tôt, mon père avait souffert de problèmes de genoux. Pendant un certain temps, il ne pouvait plus sortir

>>

aussi souvent et devait se ménager. Ça l'a beaucoup déprimé. De plus, après son accident cérébral, il craignait d'être victime d'une deuxième attaque qui l'aurait laissé complètement sans défense. A cette époque-là, il était quand même aussi un très vieil homme.

#### **Vous avez donc décidé de l'aider.**

Au début, je ne savais absolument pas comment m'y prendre. Je me sentais très démunie. J'ai commencé par en parler avec son médecin à l'hôpital, je lui ai dit que mon père voulait mourir. Bien sûr, il n'a pas pris cette demande au sérieux. Après une attaque cérébrale, de nombreux patients souhaitent mourir, m'a-t-il dit et conseillé d'abord d'augmenter la dose des antidépresseurs. Le médecin a expliqué que les patients se raccrochaient finalement toujours à la vie. J'ai vite compris que je ne trouverai ici aucun soutien.

#### **Par le passé, aviez-vous déjà eu l'occasion d'aborder cette question de l'assistance au suicide?**

J'avais naturellement entendu parler de ces patients gravement malades, sans espoir de guérison, pour lesquels on avait renoncé à poursuivre les traitements pour les laisser mourir en paix. Ou encore de ces patients plongés dans le coma, maintenus en vie par des machines que l'on avait décidé de débrancher. Je commençais à me rendre compte que mon père avait besoin d'autre chose. Quelque chose qui n'était pas possible en France. Et je devais l'aider à en finir.

#### **Qu'avez-vous fait ensuite?**

Par le biais d'une amie médecin, j'ai pris contact avec une organisation suisse d'assistance au suicide. Une dame de l'organisation est venue jusqu'à Paris pour rencontrer notre père. La femme nous a exposé ses motivations avec beaucoup de conviction et de clarté. Elle a rapidement approuvé notre demande et nous a expliqué les formalités. Avant tout, nous devions décider d'une date pour le suicide planifié.

#### **Comment cela s'est-il déroulé?**

Ce fut un moment étrange. Avec ma sœur, nous étions assises sur le lit d'hôpital de mon père et consultations nos agendas. Nous nous sommes dit que nous ne devons pas chercher une date début mars parce que ma sœur a son anniversaire le 1<sup>er</sup> mars. Et que ce serait mieux aussi que ça ne tombe pas sur Pâques ni sur les jours où ma sœur devait s'occuper de ses enfants. Il y avait quelque chose d'irréel! Parce que, quand même, nous parlions du jour de la mort de notre père!

#### **Comment était votre père à ce moment-là?**

Dès que nous avons pu fixer une date, il s'est senti beaucoup mieux. D'un coup, son visage n'était plus aussi gris, il a retrouvé l'appétit, a recommencé à rire. A ce moment-là, j'ai vraiment été certaine que c'était le bon choix pour lui. Il savait désormais qu'il pouvait décider lui-même du moment et de la manière dont il voulait en finir. C'était essentiel pour lui.

#### **C'était le fait de décider lui-même qui lui importait?**

Pour lui, il en allait de sa liberté. La liberté de pouvoir choisir lui-même sa fin de vie. Je suis convaincue que de nombreuses personnes iraient mieux si elles avaient cette liberté.

#### **Enfant, quelle relation aviez-vous avec votre père?**

Mon père n'avait pas vraiment la fibre paternelle. Je ne me suis jamais sentie en sécurité avec lui. Un jour, il m'a obligée à sauter d'un train en marche parce que nous avions raté une station. Il a sauté le premier, tandis que le train repartait lentement. A mon tour j'ai dû sauter derrière lui, en plein sur le ballast, alors que le train avait déjà pris de la vitesse. Il était ainsi. Il pensait toujours d'abord à lui. Ça l'amusait aussi de me faire peur. Chaque fois, avant mon anniversaire, il essayait toujours de me faire croire qu'aucun de mes amis ou de mes proches ne viendrait à ma fête. C'est pour ça que j'ai détesté mon anniversaire.

#### **Et vous l'avez quand même aidé.**

J'avais fait la paix avec lui. Par le passé, j'étais une jeune fille en surpoids, solitaire et triste. Par la suite, je suis devenue une romancière à succès, sollicitée par les télévisions et dont les livres font la une des journaux. Cela a modifié notre relation, nous a ramenés à un même niveau. Et j'aimais mon père. Je ne pouvais pas le laisser tomber.

#### **Votre père avait-il conscience de ce qu'il vous demandait?**

Je suis certaine que mon père n'a pas longtemps réfléchi, à aucun moment, à ce que son suicide pouvait signifier pour moi, ni si cela m'était difficile de l'aider. Il n'y avait que lui et sa détermination qui comptaient. Il était ainsi. Ça ne m'a pas autrement surpris.

#### **Au lieu de vous solliciter, il aurait aussi pu prendre une forte dose de somnifères?**

Pour cela, il aurait dû secrètement collecter les cachets que les soignants lui donnaient chaque soir. Et il aurait dû supporter les nuits sans somnifère jusqu'à sa mort. Je ne pouvais pas lui imposer cela. Depuis son accident vasculaire cérébral, il traversait déjà des nuits épouvantables. Il ne s'en sortait pas avec ce corps qu'il ne reconnaissait pas, et qu'en partie il ne sentait plus. Il avait très peur et criait souvent dans son sommeil. Il aurait terriblement souffert si je lui avais infligé ça. D'ailleurs comment aurais-je pu le lui dire? «Débrouille-toi, je ne t'aiderai pas.» C'était impossible.

#### **Mais il ne s'agissait pas seulement de votre relation à tous les deux ou du fait que cela vous pèse psychologiquement.**

#### **En France, vous risquez jusqu'à cinq ans de prison à cause de votre père – pour non assistance. N'aviez-vous pas peur?**

Mon avocat m'a conseillé de filmer les dernières volontés de mon père. Après son attaque, il ne pouvait plus écrire. Nous pouvions ainsi nous prémunir contre les reproches des autres. Mais bien sûr, j'avais peur. Surtout lorsque nous avons été

«C'était un amoureux de la vie, un charmeur, un séducteur, encore à 88 ans.»

«J'aimais mon père. Je ne pouvais pas le laisser tomber.»



Adieu à Paris et au monde: la romancière Emmanuèle Bernheim raconte dans son livre comment elle a aidé son père à mettre fin à ses jours.

Photo: Catherine Hélie / Editions Gallimard

convoquées au commissariat, ma sœur et moi, le jour prévu du départ.

#### **Comment la police a-t-elle eu vent de vos intentions?**

Une connaissance de la famille nous avait dénoncées. C'était tellement irréal. Nous monitions le large escalier du commissariat, lorsqu'un policier au crâne rasé nous a reçues comme deux criminelles. Ma sœur et moi avons été entendues séparément. Mais nous avons eu beaucoup de chance: les policiers ont compris notre motivation. «Faites ce que votre cœur vous dicte», ont-ils fini par nous dire avant de nous laisser partir.

#### **Comme votre père est-il mort?**

Il est arrivé à Berne le matin en ambulance. Là, il a été conduit dans un apparemment privé appartenant à l'organisation. Vers

midi, il était étendu sur un lit. Il a absorbé deux potions: la première préparation devait l'empêcher de vomir. La deuxième était létale et plus amère. Mon père a avalé les deux verres l'un après l'autre. Il y avait de la musique, un quatuor de Beethoven. Il s'est endormi paisiblement.

#### **C'est ainsi que vous aimeriez mourir vous aussi?**

Je préférerais mourir subitement, d'un coup.

Mais si ça doit se passer autrement – naturellement oui. Mais je voudrais le planifier seule. Et si je n'étais plus en mesure de le faire, une amie m'aidera – comme moi je le ferai pour elle. Nous en avons déjà parlé. Mais jamais je ne demanderais à quelqu'un qui m'est très proche de le faire. Pour ces personnes, ce serait un fardeau bien trop lourd. ●

---

**«Au début, je ne savais pas comment m'y prendre, je me sentais démunie.»**

---

# Découvertes

## Lectures

### Un regard sur la vie et sur le monde

Des défis majeurs sont lancés à la médecine et plus généralement à la société. Quelles voies pour y répondre? Que représente aujourd'hui «prendre soin»: des autres, ce que fait la médecine; de la collectivité, ce que font la santé publique et la politique; de soi... Cet ouvrage apporte des éclairages stimulants. Jean Martin est médecin de santé publique. Il a été amené à s'intéresser aux enjeux éthiques et est membre de la Commission nationale suisse d'éthique et du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. Il est engagé au sein d'organisation des domaines médico-social (il est membre du comité de Curaviva Suisse), humanitaire et du développement et dans la vie civique vaudoise. «J'ai toujours aimé écrire. Avec le désir de partager ce que je vis et ce que je crois et, en toute humilité, apporter ma pierre à la construction d'une société plus équitable et respectueuse des droits des personnes comme de l'intérêt général.» Cet ouvrage réunit les chroniques rédigées par Jean Martin et publiées dans le Bulletin des médecins suisses. Il y aborde des thèmes les plus divers: les soignants et les soignés, l'éthique, la société, la médecine, la migration ou encore les découvertes d'ailleurs...

«Prendre soin. Un médecin engagé dans le monde», Jean Martin, Editions médicales suisses, 2014, 237 pages

### Invitation à réfléchir à la finitude de notre existence

La peur de souffrir, celle de ne plus se sentir respecté comme individu et celle de la perte de contrôle sont parmi les plus grandes préoccupations des malades en fin de vie. C'est pourquoi, à travers cet ouvrage, l'auteur voudrait nous aider à porter un regard lucide et serein sur la finitude de notre existence. Gian Domenico Borasio, professeur ordinaire de médecine palliative au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, s'est spécialisé dans la médecine de la fin de vie d'abord en Allemagne, puis en Suisse. Critique avec les excès d'une médecine «techniciste» qui parfois s'acharne au rallongement artificiel de la vie, refusant la banalisation de l'assistance au suicide, il défend la voie tracée par la médecine palliative. Il aborde les thématiques centrales autour de la fin de vie, y compris le nouveau cadre légal suisse, les offres d'accompagnement existantes et les facteurs déterminants pour la qualité de vie des malades. (Note de l'éditeur)

«Mourir. Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer», Gian Domenico Borasio, Editions PPUR, Collection: Le Savoir suisse, avril 2014, 161 pages

### Les parcours de vie

De la naissance à la mort, les existences individuelles suivent des cheminements qui s'inscrivent dans des causalités sociales et psychologiques fortes. Les auteurs, psychologues et sociologues, se fondant sur de vastes enquêtes réalisées en Suisse, aux Etats-Unis et en Allemagne, apportent un éclairage original sur les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge, cet ouvrage analyse les étapes et les transitions marquant ces trajectoires, en soulignant les défis propres à chacune et les stratégies d'adaptation déployées par les individus. D'une combinaison d'influences se dégagent, dans toute leur complexité, les parcours de vie caractéristiques du temps présent. (Note de l'éditeur)

«Les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge», Marlène Sapin, Dario Spini et Eric Widmer, Editions PPUR, Collection: Le Savoir suisse, 2<sup>e</sup> édition, avril 2014, 141 pages

### Mémoires d'une animatrice en résidence Alzheimer

«Je suis devenue animatrice en résidence Alzheimer complètement par hasard. Banquière démissionnaire, je cherchais un job sans responsabilités, sans objectifs, permettant de se regarder dans un miroir en rentrant le soir. Je connaissais le taux du prélèvement forfaitaire libératoire, le cours du CAC 40 et la loi des finances sur le bout des doigts. Je ne connaissais rien à la personne âgée, ce pour quoi je n'avais aucune excuse puisque ma mère est médecin en gériatrie, spécialisée dans la maladie d'Alzheimer. Grâce à elle, on m'a proposé le poste de responsable de l'animation en EHPAD, je l'ai bien sûr refusé. On a insisté, j'ai fini par accepter. Je n'avais aucune idée précise du monde dans lequel j'allais entrer.» Avec style, humour, légèreté, l'auteur pose un regard aiguisé sur ces lieux de vie, où la mémoire qui s'étirole permet un émerveillement permanent et où les situations à risque de maltraitance surviennent à tout moment. Cueillie, avec émotion, par les relations qu'elle arrive spontanément à tisser avec ces résidents étranges et touchants, elle comprend rapidement que son métier d'animatrice est d'aider à continuer à être, à se sentir utile. Sans angélisme, Carine Beauvils raconte un quotidien souvent difficile, aux réalités parfois insoutenables. (Note de l'éditeur/agevillage.com)

«J'ai oublié le titre! Mémoires d'une animatrice en EHPAD Alzheimer», Carine Beauvils, Editions Erès, Collection L'âge de la vie – Prendre soin des personnes âgées, février 2014, 156 pages

## Suisse

### Suicide assisté plus facilement accessible

La branche alémanique de Exit a dit oui à une extension de l'aide au suicide à des personnes souffrant de polypathologies liées à l'âge, lors de son assemblée générale à Zurich le 24 mai. Exit ADMD Suisse romande avait déjà dit oui à ces propositions le 26 avril, mais discrètement. Jusqu'ici, les deux associations proposaient l'aide au suicide pour les personnes atteintes d'une maladie incurable ou en phase terminale. Face au vieillissement de la population, elles veulent désormais s'adresser à des personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie incurable. Cette modification doit rendre l'acte plus facile pour les personnes âgées, car il ne leur sera pas demandé autant de clarifications médicales qu'à des personnes plus jeunes. Les candidats au suicide pourront dès lors souffrir de plusieurs maladies, dont aucune n'est mortelle, mais qui limitent de manière importante la vie de la personne. «Un médecin peut considérer que c'est une mauvaise idée. Mais si la personne a son discernement, elle est en droit de choisir le moment et le moyen de sa propre mort», a déclaré Jérôme Sobel, président d'Exit Suisse romande, sur les ondes de la RTS. Exit ne souhaite pas définir ce qu'est le terme «âgé», car cela dépend de la personne. La discussion est à présent ouverte et sera approfondie avec les médecins, mais également au niveau de la société et des instances politiques. Ce renforcement du droit à l'autodétermination reste dans la légalité, mais dépasse les recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). En effet, le code pénal ne pose que trois critères: que la personne se suicide elle-même, qu'elle soit capable de discernement et que la personne qui l'assiste soit mue par un mobile altruiste. Pour le professeur Christian Kind, président de la commission d'éthique de l'ASSM, Exit franchit un pas supplémentaire: «C'est un nouvel élargissement du champ d'activités d'Exit. Christian Kind craint qu'il n'y ait «des pressions psychologiques, sociales pour les personnes âgées d'une part, et sur les médecins d'autre part pour assister aux suicides».

(Tribune de Genève, avec smk/ats/Newsnet)

### Lancement d'une stratégie nationale en matière de démence

Près de 110000 personnes sont atteintes de démence en Suisse et leur nombre va nettement augmenter avec l'évolution démographique. La Confédération et les cantons ont donc décidé de mettre en place une stratégie nationale, a annoncé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), à fin mai. L'objectif est de soutenir les personnes concernées, leurs proches, et de préser-

ver leur qualité de vie. Quatre premiers projets ont d'ores et déjà été lancés. Le premier concerne la sensibilisation de la population sur les pathologies de la démence. Le deuxième projet vise à constituer un réseau de centres de compétences afin de poser des diagnostics médicaux plus rapidement. L'OFSP a également commandé une étude de faisabilité concernant un monitoring de la prise en charge des patients. Enfin, les directeurs cantonaux de la santé étudient si les offres de soins pour les personnes démentes figurent de manière appropriée dans les systèmes de financement. (ATS)

### Depuis 2000, le nombre de centenaires a doublé

Selon les derniers chiffres publiés par l'Office fédéral de la statistique (OFS) suisse, la population du pays a augmenté de 1,2% en 2013 par rapport à 2012, pour se situer à 8,13 millions d'habitants (4,1 millions de femmes et 4 millions d'hommes). A partir de 60 ans, les femmes dont l'espérance de vie est plus grande, sont de plus en plus représentées. L'âge moyen des Suisses est de 43 ans. Ensuite, comme dans la plupart des pays européens, la population vieillit: actuellement une femme sur cinq et un homme sur six ont plus de 64 ans. Par ailleurs, plus d'un quart de ces seniors est âgé de 80 ans ou plus. A noter que le vieillissement de la population est plus marqué au Tessin, Bâle-Campagne, Schaffhouse, Jura, Bâle-Ville et Berne. Dans ces régions, on compte plus de 32 personnes âgées de 65 ans ou plus pour 100 personnes en âge de travailler, alors qu'en Suisse on n'en recense que 28. Enfin, la Suisse voit le nombre de ses centenaires croître avec une progression des personnes de plus de cent ans de 6,6% par rapport à 2012. De fait, entre 2000 et 2013, le nombre de centenaires a pratiquement doublé, passant de 787 à 1500 (dont 1200 femmes et 300 hommes). Comme le précise le communiqué de l'OFS: «On observe une progression plus forte chez les hommes (+ 14%) que chez les femmes (+ 5,1%).» Le rapport de masculinité chez les centenaires souligne cependant la surreprésentation des femmes, soit 23 hommes pour 100 femmes. ([senioractu.com](http://senioractu.com))

## Suisse romande

### Des EMS ouvrent leurs portes aux assistantes sexuelles

Face aux besoins sexuels de certains résidents, plusieurs institutions pour personnes âgées à Lausanne et à Genève planchent sur des projets pour accompagner et encadrer leurs attentes. Le recours aux assistantes sexuelles en fait partie. «Les besoins sexuels des aînés sont une réalité et un nombre significatif d'entre eux demeurent actifs, même à un âge très

&gt;&gt;

avancé», relève le Dr Francesco Bianchi-Demicheli, spécialiste en médecine sexuelle au département de gynécologie obstétrique aux Hôpitaux universitaires de Genève. Et de citer deux études, l'une américaine de 2007 et l'autre française réalisée en 2009, dont les résultats se rejoignent: environ un quart des sondés de plus de 70 ans disent avoir eu une activité sexuelle au cours des mois précédant l'enquête. Responsable de la direction des soins à la Paix du soir, Catherine Schneider œuvre pour que les besoins sexuels des résidents soient pris en compte. Mettre à leur disposition des panneaux «ne pas déranger» à placer sur la porte, retirer la sonde de cet homme ou la protection urinaire de cette femme pour lui permettre de se masturber: des solutions existent. Mais pour d'autres, «des hommes surtout», le contact physique demeure primordial. Selon Catherine Schneider, les services d'assistantes sexuelles, actives dans les foyers pour handicapés, pourraient être une réponse à leurs besoins. D'autres EMS ont tenté l'expérience avec succès, notamment La Fondation Mont-Calme, à Lausanne, depuis 2012. L'activité sexuelle a des effets bénéfiques prouvés sur la santé globale des individus, notamment au niveau cardiovasculaire, rappelle le Dr Bianchi-Demicheli. Et sur l'humeur. «Il est important que les institutions laissent l'espace nécessaire pour exprimer ce désir», ajoute-t-il. (Swissinfo)

### Fribourg

#### La qualité de vie à l'honneur

La prochaine Journée de réflexion 2014 de l'AFIPA sera consacrée au thème de la qualité de vie. «Une meilleure connaissance des éléments importants de la qualité de vie des personnes âgées, de leur point de vue, constitue une base indispensable pour des soins et un accompagnement de qualité dans les institutions», écrivent les organisateurs. Dès lors, cette journée a pour objectif de présenter «d'une part, les différentes méthodes, scientifiques ou pragmatiques, de mesurer cette qualité de vie, d'autre part de décrire des attitudes institutionnelles ou des techniques d'organisation délibérément ouvertes sur les besoins des résidents». Des ateliers, des tables rondes et des conférences aborderont cette vaste question le mercredi 10 septembre 2014 à l'Université de Fribourg.

Informations et inscription: [www.afipa-vfa.ch](http://www.afipa-vfa.ch)

### Genève

#### La Fegems renouvelle son Comité

Début avril, l'assemblée générale de la Fédération genevois des EMS a renouvelé son comité (11 membres) pour les quatre années à venir. Nicolas Walder est le nouveau président, succédant à Anne Winkelmann. Exerçant la haute direction de la Fegems, le nouveau comité aura pour principale mission de mettre en œuvre, avec l'appui du secrétariat général, les axes stratégiques et les objectifs opérationnels définis par les EMS membres de la Fegems pour la période 2014–2017, à savoir: garantir la cohésion et la diversité du secteur, promouvoir une prise en charge de qualité respectueuse des valeurs et principes éthiques, défendre un niveau de ressources adéquat, assurer de bonnes conditions de travail, développer la compétence des collaborateurs, et favoriser le recours ciblé aux nouvelles technologies.

(Communiqué)

### Vaud

#### Nouveau secrétaire général de l'AVDEMS

François Sénéchaud va succéder à Tristan Gratier au poste de secrétaire général de l'AVDEMS (Association vaudoise d'établissements médico-sociaux) à partir du 1<sup>er</sup> septembre 2014. Titulaire d'une licence en droit de l'Université de Lausanne, François Sénéchaud (48 ans) travaille actuellement comme cadre supérieur au sein du Comité international de la Croix-Rouge (CICR). Il a acquis dans cette organisation, ainsi que préalablement au service de la Confédération, une expérience de plus de 20 ans dans l'encadrement d'équipes et la gestion de projets. Il possède également une grande expertise en négociation ainsi que dans la défense des intérêts d'une organisation. «La motivation et les qualités personnelles de François Sénéchaud, ainsi que son intérêt pour les relations humaines, doivent permettre au secrétariat général d'assurer la continuité de son action», explique Pierre-Yves Remy, président du Comité exécutif de l'AVDEMS. Le Comité exécutif remercie particulièrement le secrétaire général actuel Tristan Gratier pour sa contribution apportée à l'AVDEMS pendant plus d'une décennie, et relève également son important engagement au niveau national auprès de l'association faitière CURAVIVA, en tant que président de la Conférence spécialisée personnes âgées (2008–2014). Tristan Gratier prendra ses nouvelles fonctions au poste de directeur de Pro Senectute Vaud, dès le 1<sup>er</sup> octobre 2014.

(Communiqué)

#### Favoriser l'intégration des seniors dans les communes

Répondant à un postulat du député vaudois Filip Uffer, par ailleurs directeur de Pro Senectute Vaud, le Département vaudois de la santé et de l'action sociale, via son Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH), organise une série de forums visant à sensibiliser les autorités des communes aux enjeux du vieillissement de leur population et au besoin d'agir en faveur de l'intégration sociale et de la qualité de vie des plus de 65 ans. Ainsi, entre mai et octobre 2014, des spécialistes et chercheurs du vieillissement interviennent lors de trois événements régionaux, réunissant les acteurs locaux des politiques sociales sur la question du troisième âge. Objectif: améliorer la qualité de vie des jeunes retraités, une tranche d'âge en forte augmentation, jouissant souvent d'une bonne santé et de beaucoup de temps libre. Le premier événement s'est déroulé début mai à Gland avec les communes de l'Ouest vaudois. Les deux autres ont lieu en juin à Grandson pour le Nord vaudois et en octobre à Pully pour l'Est vaudois, la région lausannoise et les villes de plus de 6000 habitants. Sur plus de 300 communes dans le canton, plus du tiers ont annoncé qu'elles enverraient un représentant, le plus souvent un ou une municipale des affaires sociales ou un ou une cheffe de service, se réjouit Jorge Guimera, chef de projets au SASH. Permettre aux aînés de participer davantage à la vie locale ferait donc d'une pierre deux coups: reconnaître leur besoin d'intégration une fois la vie professionnelle derrière, et mettre leur dynamisme au service des autres, et notamment des plus fragiles, par exemple les personnes du 4<sup>e</sup> âge, quand commence la vraie vieillesse.

([www.lives-nccr.ch/fr](http://www.lives-nccr.ch/fr))

## Informations DS personnes âgées

### Assistance technique – nouveau dossier thématique

Le secteur de la santé s'intéresse de plus en plus aux nouvelles technologies. De nombreux nouveaux produits sont développés, principalement comme soutien aux personnes âgées pour leurs tâches quotidiennes, afin qu'elles puissent continuer de vivre dans leur environnement habituel. Chaque année, de nouveaux domaines sont abordés et traités dans le cadre de projets de l'UE. Ces projets sont regroupés dans le programme «Assistance à la vie autonome». Le Domaine spécialisé personnes âgées de CURAVIVA Suisse est, lui aussi, impliqué dans certains projets, en tant qu'utilisateur final.

### Et les soins stationnaires de longue durée?

Dans les soins stationnaires, le potentiel des nouvelles technologies est actuellement utilisé de manière plutôt sporadique et ponctuelle, mais n'est de loin pas épuisé. Le Domaine spécialisé personnes âgées a lancé plusieurs initiatives destinées à définir et à promouvoir des possibilités de soutien judicieuses.

Une étude s'est penchée sur les facteurs jouant un rôle dans l'acceptation des nouvelles technologies par le personnel soignant. Ce dernier attend, entre autres, que les produits techniques soient simples à utiliser et, surtout, qu'ils apportent des avantages aux personnes requérant des soins. Pour lui-même, le personnel soignant souhaite avant tout une décharge pour les travaux physiquement éprouvants. Par ailleurs, les produits techniques doivent le décharger des travaux administratifs et de routine. L'utilisation de moyens techniques n'est toutefois pas souhaitée pour les traitements impliquant un contact direct avec les personnes requérant des soins. Le principe est donc le suivant: décharger les soins, et non les remplacer.

### Projet: site Internet avec une vue d'ensemble des produits et des moyens auxiliaires

Une banque de données électronique est actuellement développée, en collaboration avec le Forschungszentrum Informatik Karlsruhe, avec une vue d'ensemble des produits et moyens auxiliaires existants et appropriés. Dans celle-ci, les actes de soins

sont associés aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et aux différentes applications concrètes. Ce site Internet sera mis en ligne sous forme de version-pilote en juillet 2014.

Vous trouverez le nouveau dossier avec de nombreuses informations sur ce thème sur [www.curaviva.ch/dossier](http://www.curaviva.ch/dossier) → Technologie d'assistance.

### DOCUPASS

#### Enregistrement sur Internet des directives anticipées du patient et du mandat pour cause d'incapacité

Le DOCUPASS de Pro Senectute est la solution globale reconnue pour des documents de prévoyance avec toutes les informations et tous les formulaires: directives anticipées du patient, mandat pour cause d'incapacité, dispositions en cas de décès, testament et certificat de prévoyance.

Pro Senectute (en collaboration avec Swisscom) a créé sur la plate-forme Internet Evita la possibilité de sauvegarder des documents de prévoyance en toute sécurité et de pouvoir les télécharger à tout moment et dans le monde entier, en cas de besoin. Le dossier médical peut également être géré par une tierce personne (direction du home ou médecin) et assure ainsi que toutes les données médicales nécessaires sont disponibles à tout moment à un endroit. Pour tout complément d'information: [www.docupass.ch](http://www.docupass.ch), [www.evita.ch](http://www.evita.ch), [www.pro-senectute.ch](http://www.pro-senectute.ch)



Dr Markus Leser  
Responsable DS personnes âgées

## Actualité

### Manifestation Congrès spécialisé personnes âgées 2015

EMS: diversité et chances  
14 et 15 janvier 2015 à Bâle  
[www.congress.curaviva.ch](http://www.congress.curaviva.ch)

### Nouvelle publication

Statistique  
établissements  
médico-sociaux



A commander  
auprès de  
[m.donze@curaviva.ch](mailto:m.donze@curaviva.ch)

### Divers Nouvelles informations en continu

Études – études achevées sur  
des thèmes divers  
[www.curaviva.ch/etudes](http://www.curaviva.ch/etudes)

Dossiers thématiques – informations  
de fond sur des thèmes spécialisés et  
d'actualité politique  
[www.curaviva.ch/dossiers](http://www.curaviva.ch/dossiers)

Instruments de travail – aide et docu-  
mentation pour le travail quotidien  
[www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch) → Instruments de  
travail



ABACUS   
version internet

## Logiciel de gestion intégré pour EMS

ABACUS Business Software AbaProject

- > Base personnalisée des résidents
- > Tarifs des soins selon le système d'évaluation BESA, RAI
- > Saisie des soins, frais et absences
- > Scan des codes-barres pour les soins, les achats de médicaments et de matériel
- > Regroupement des charges par nature, sections et centres de frais selon la LAMal, l'OFAS et les exigences cantonales
- > Statistiques SOMED
- > Interface pour la documentation des soins
- > Intégration parfaite dans la Comptabilité des salaires, GPAO, Gestion du matériel, Facturation, Comptabilité analytique avec saisie unique des données

[www.abacus.ch](http://www.abacus.ch)

 **ABACUS**  
business software