

Hans Erni à l'affiche

(page 24)

CURAVIVA

Revue spécialisée Curaviva

Association des homes et institutions sociales suisses



Esprit de famille

La place des proches en institution

TENA : TROP CHER ?

(peut-être ; mais ne pas acheter nos produits
pourrait s'avérer encore plus coûteux)¹⁻³

Cher, TENA ? Peut-être. Mais seulement au premier abord. Car la pratique prouve que l'utilisation des produits TENA, en combinaison avec notre assistance individualisée, fait la différence : les soins de l'incontinence s'en trouvent améliorés, pour une plus grande qualité de vie de vos résidents et des coûts réduits^{1,2}.

Plusieurs expériences de clients et une étude de cas démontrent que l'utilisation des protections TENA *Flex*, très absorbantes et bien tolérées par la peau, permettent de réduire les changes de produit de plus de 25%. A cela s'ajoutent une réduction de la charge du travail du personnel soignant, un allègement du budget grâce à une technique de pose ergonomique et, enfin, un net recul des irritations cutanées. Résultats : moins de temps et de coûts investis dans les traitements de la peau et bien-être accru de vos résidents.

**Cher, TENA ? Notre conseiller TENA
vous prouve volontiers le contraire :
08 48 / 810 150***

* 0.08 CHF/minute, les prix de la téléphonie mobile peuvent varier..



Ensemble, faisons la différence



1. Füsgen I, Dirschka TH. Irritation cutanée parmi les patients incontinents des maisons de retraite, par l'utilisation de la nouvelle protection hautement absorbante „TENA Flex“. Euro J Ger 2003;5;2:94-7 2. Schumann Scheel L, Bekker Hansen B, Puggaard L; COWI. Etude sur les produits et services d'incontinence dans le cadre des soins aux personnes âgées dans la municipalité de Copenhague : étude de cas auprès de quatre maisons de retraite. 2010, janv. 3. GFI Global forum on Incontinence. SCA Hygiene Products AB; l'impact des soins modernes de l'incontinence dans les soins à domicile. 2010, juin.

«Accueillir un résident, c'est aussi accueillir sa famille.»



Anne-Marie Nicole

Rédactrice

Editorial

Diverses études et recherches mettent en évidence le traumatisme que constitue l'entrée en EMS. Si l'institutionnalisation marque en effet une rupture douloureuse dans la trajectoire de vie de la personne âgée en perte d'autonomie, on a tendance à oublier qu'elle provoque aussi un bouleversement majeur au sein de la famille. Souvent, elle malmène la cohésion familiale, elle exacerbe les conflits et les rivalités, elle fait apparaître l'ambivalence des sentiments entre culpabilité et soulagement, entre amour et ressentiment.

«Pour le sujet, le vieillissement du corps est toujours difficile à assumer et provoque une crise intime. Lorsque la maladie devient démence ou dépendance, cette crise affecte la famille tout entière», écrit la psychologue et psychanalyste Christiane Joubert*. Parlant du placement en institution, elle parle même de «souffrances généalogiques».

Dès lors, la capacité de l'institution à établir une relation de confiance et à développer un partenariat avec la famille est déterminante. Les directrices et directeurs des établissements médico-sociaux le savent bien: accueillir un résident, c'est aussi accueillir sa famille, prendre en compte son entourage. C'est une évidence que personne ne conteste sur le papier mais qui peine parfois à s'imposer, se heurtant à la réalité institutionnelle.

Pour Olivier Schnegg, directeur d'un EMS, la relation entre résident, famille et institution exige un rééquilibrage permanent, un ajustement subtil pour que chacun soit reconnu dans son rôle et pour écarter toute tentative d'appropriation du résident. Construire ce lien de confiance avec la famille demande du temps et de la créativité pour inventer des espaces de parole et de rencontre.

Ce sont les proches qui détiennent les clés: ils connaissent le résident, son histoire, ses goûts, ses envies, ses besoins. Ils sont donc de véritables alliés pour les professionnels des EMS. Tandis que les perspectives démographiques annoncent une

aggravation des pathologies et une augmentation des troubles cognitifs, ce savoir des familles sera d'autant plus précieux.

L'évolution du modèle familial met la solidarité intergénérationnelle à rude épreuve: les enfants des résidents en EMS sont souvent eux-mêmes déjà à la retraite; les femmes et les filles de la famille, qui prenaient habituellement soin des plus âgés, ont pour la plupart une vie professionnelle; les petits-enfants, neveux ou nièces prennent leurs distances, tant géographiques qu'affectives. Si la solidarité intergénérationnelle reste très forte, comme le confirmait récemment encore le sociologue Jean-Pierre Fragnière dans ces mêmes pages, elle ne se limite plus au cercle familial, mais repose aussi largement sur l'entourage et le réseau social des personnes âgées. ●

* «La crise de la sénescence et son impact familial», article publié dans le dossier sur «La famille et son parent âgé», Santé mentale, octobre 2012

PERMED JOBS

Au service des placements fixes et temporaires

Votre partenaire dans le secteur de la santé depuis 1985

Permed concentre la plus longue expérience de recrutement de personnel du secteur médicale et paramédicale de Suisse. Nous avons les compétences pour vous décharger des tâches de recrutement et de gestion de personnel.

Vous y trouverez des postes intéressants, ou les collaborateurs recherchés.

Nous serons ravis de faire votre connaissance ! Prenez contact avec nous.



Genève | 022 332 25 35
Lausanne | 021 321 12 60
Bâle | 061 263 23 90
Berne | 031 326 06 06
Lucerne | 041 240 44 44
Zoug | 041 726 07 26
Zurich | 044 254 54 54

www.permed.ch



Un seul et unique fournisseur

Du plus petit moule à la balance électronique, également des solutions insolites pour des cuisiniers créatifs. Plus de 4'000 articles en stock qui attendent vos appels – commandés aujourd'hui, livrés demain.



Contactez-nous, nous vous conseillons volontiers...

Pitec SA, Technique de boulangerie et gastronomie
Z.I. La Pierreire, 1029 Villars-Ste-Croix
Tel. 0844 845 855, Telefax 0844 845 856
info@pitec.ch, www.pitec.ch



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



Et s'il était possible d'éviter des décisions erronées ?

socialdesign est un bureau d'études et de conseil suisse qui propose des services sur mesure pour des responsables politiques, des organisations à but non lucratif et des entreprises. Nous disposons de connaissances approfondies sur la pédagogie curative, le conseil aux institutions pour personnes handicapées et des questions organisationnelles liées au nouveau droit de la protection de l'enfant et de l'adulte. En collaboration avec nos clients, nous développons des solutions réfléchies, durables et pertinentes pour la pratique.

- Recevoir un soutien qualifié
- Définir la stratégie
- Identifier le potentiel de votre équipe
- Clarifier les processus internes
- Piloter les processus de changement

socialdesign SA · case postale 1416 · 1001 Lausanne
T +41 21 510 20 80 · www.socialdesign.ch · info@socialdesign.ch

socialdesign
votre métier, notre expertise.

La place des proches en EMS



6

Le contrat de confiance



14

Monumental Hans Erni



24

Sommaire

Gros plans sur le contenu de cette édition

Esprit de famille

Intégrer les proches dans le processus institutionnel

Cela fait 20 ans qu'Olivier Schnegg, directeur d'un EMS, s'interroge sur la relation entre institution, résident et famille. Entretien. 6

Le nouveau droit renforce la solidarité familiale

Avec la révision du code civil, le législateur a souhaité mettre l'accent sur l'autodétermination des personnes tout en renforçant la place et la responsabilité des familles. 11

Un concept inédit de collaboration avec les familles

L'EMS vaudois Le Pacific a développé un concept original, proposant aux proches du résident de participer aux tâches quotidiennes. 14

Travail précieux pour salaire de misère

Contrairement à l'Allemagne, les mesures de soutien en faveur des proches aidants sont encore bien timides en Suisse. 17

Le peu d'intérêt témoigné par la classe politique

Un commentaire de la conseillère nationale Silvia Schenker 20

Enjeux

La santé des personnes âgées en EMS

Un récent rapport sur la santé des personnes âgées en EMS devrait fournir les bases d'une planification des besoins. Les résultats de l'étude sont cependant jugés peu pertinents 21

Projet en EMS

Une fresque monumentale pour rêver

A l'occasion de son 20^e anniversaire, une résidence de l'Armée du Salut s'offre deux œuvres de Hans Erni. 24

Portrait

Les associations cantonales d'EMS – Genève

La Fédération genevoise des EMS entend favoriser la réflexion éthique chez les professionnels des EMS. 26

Découvertes

28

Actualités

30

Photo de couverture: représentation idéalisée d'un univers familial sacré, avec plusieurs générations sous un même toit qui veillent les unes sur les autres; on peut regretter cette scène qui illustre plutôt une exception à la règle, même dans les siècles passés. Photo: Imagno

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, 2012, 4^e 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.
A collaboré à ce numéro: Paola Mori

Rédaction alémanique: Beat Leuenberger (leu), rédacteur en chef, Urs Tremp (ut), Natascha Gerisch (ng)

Correction: Stephan Dumartheray

Traduction: Anne-Marie Nicole

Annonces: Axel Springer Suisse S.A, Zurich, tél. 043 444 51 05, e-mail urs.kelleri@fachmedien.ch

Graphisme et impression: AST & FISCHER AG (mise en page Lea Hari).

Abonnements (non membres): abo@curaviva.ch; CHF 60.– par année, 4 parutions.

Tirage: 1000 exemplaires

ISSN 1663-6058

Olivier Schnegg s'interroge sur la relation entre famille, résident et institution

«Nous attendons des proches des clés pour comprendre le résident»

Cela fait 20 ans qu'Olivier Schnegg, directeur de l'EMS Les Charmettes, à Neuchâtel, s'interroge sur la relation entre institution, résident et famille. Et il est plus que jamais convaincu de la nécessité d'intégrer les proches dans le processus institutionnel.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Accueillir un résident en EMS, c'est aussi accueillir sa famille.

Olivier Schnegg – Oui. Il est essentiel d'intégrer le milieu familial et relationnel, sinon ce serait prendre le risque de développer une compréhension trop limitée du résident. Intégrer les proches, c'est aussi casser une relation fusionnelle entre le résident et l'institution qui peut être dangereuse. L'institution ne se substitue pas à la famille. La famille a une histoire, un fonctionnement et une dynamique qui lui sont propres; elle a ses codes de communication, que l'on met parfois un certain temps à comprendre, mais qui sont précieux pour nous, professionnels, pour bien accompagner les personnes que nous hébergeons et pour apporter les meilleures réponses à leurs besoins.

Concrètement, comment se déroule cet accueil?

Dans les 15 jours qui suivent l'entrée, nous réunissons tout le monde pour un entretien: le résident, ses proches, et tous les professionnels impliqués – le médecin, les soignantes, le cuisinier, l'intendant, l'animatrice, la collaboratrice administrative, etc. Ma formation à l'approche systémique m'a appris à aborder les situations dans leur globalité. Ainsi, nous ne séparons pas les questions administratives de

celles liées aux soins ou à l'organisation de la vie au quotidien. Cet entretien est l'occasion de présenter à chacun ce que notre établissement peut proposer tout au long du séjour et d'expliquer notre accompagnement disciplinaire. Quant aux professionnels présents, ils entendent de la bouche même du résident ou de ses proches quels sont leurs attentes, leurs besoins et leurs envies. La règle: tout le monde est là du début jusqu'à la fin de l'entretien, pour ne pas donner l'impression qu'il y a des sujets plus importants que d'autres.

A ce stade, quelles sont les principales préoccupations des familles?

Certains se préoccupent de l'organisation des repas, de l'aménagement de la chambre, du nombre de douches par semaine, de la possibilité de sortir, etc. Au moment de l'entrée, il y a toujours le souci que leur parent soit considéré comme unique. En revanche, les questions relatives aux soins sont encore rares à ce stade. Cela s'explique sans doute par le fait qu'il y a des choses que l'on ne souhaite pas dire devant tout le monde – quand bien même l'entier des préoccupations de la personne regarde tous ceux qui vont désormais l'accompagner au quotidien. C'est parfois le cuisinier qui va apporter une réponse ou un éclairage pour comprendre la personnalité d'un résident. A noter que la question du coût et du financement revient aussi systématiquement.

«Intégrer les proches, c'est casser la relation fusionnelle entre le résident et l'institution qui peut être dangereuse.»

Quel est l'impact de l'entrée en EMS sur la dynamique familiale?

C'est une perturbation majeure. Elle peut être positive parce qu'elle rassure et soulage, ou négative parce qu'elle se traduit par la fin de quelque chose – il n'y aura plus de réunion de famille le dimanche à la maison, c'est la dernière demeure... L'entrée en EMS est aussi

perturbante pour les proches parce qu'elle implique pour eux d'accepter que des étrangers s'occupent de leur parent ou de leur conjoint.

Ne vous font-ils donc pas confiance?

Avec le temps, j'ai compris que ce n'est pas si simple de faire confiance! Dans une volonté de bienveillance, nous demandons aux proches de nous faire confiance, nous leur assurons que tout ira bien, qu'ils n'ont plus à s'occuper de rien. Mais qu'est-ce que cela veut dire? De la sorte, on ne fait que désinvestir la famille. Il faut sortir de ce discours formel et complaisant et reconnaître la difficulté des sentiments et des émotions que vivent généralement les proches: la tristesse, la révolte, la culpabilité, la méfiance, le déchirement parfois. C'est à partir de là que l'on peut commencer à construire une relation de confiance.

Comment se construit ce partenariat à trois?

La relation entre résident, famille et institution est un triangle qu'il faut constamment rééquilibrer pour maintenir un partenariat équitable et se mettre à l'abri de toute tentative d'appropriation du résident. Par exemple, pour rassurer des familles inquiètes, nous les invitons à assister aux repas et aux animations pour qu'elles se rendent compte du déroulement de la journée. Rares sont celles qui utilisent cette opportunité, par peur de déranger, mais suffisamment quand même pour déstabiliser les collaborateurs. Ces derniers se sentent surveillés, pris en défaut, ils ont l'impression qu'on ne leur fait pas confiance, qu'ils ne font jamais assez bien aux yeux des proches. C'est éprouvant pour eux. Mon rôle est alors de rassurer le personnel quant à son savoir-faire, tout en accordant une place à la famille, sans toujours imaginer qu'elle juge les soignants. C'est un rééquilibrage permanent subtil, pour per-



«Il est essentiel d'intégrer le milieu familial et relationnel, sinon ce serait prendre le risque de développer une compréhension trop limitée du résident», affirme Olivier Schnegg.

Photo: amn

>>

mettre à chacun de trouver sa place. La vie d'une institution est rythmée par ces ajustements fins.

Quels genres de conflits opposent le plus souvent les proches et l'institution?

D'avantage que des conflits, ce sont des critiques ou des remarques qui touchent avant tout à la tenue vestimentaire, à l'apparence, par exemple à la façon dont les soignants ont coiffé une résidente, à l'organisation des repas, aux sorties ou aux activités proposées. L'ouverture au dialogue et à l'échange sur ces sources d'insatisfaction permet le plus souvent de dédramatiser et de désamorcer d'éventuels conflits.

Faut-il voir derrière ces critiques l'expression d'une frustration ou d'une culpabilité?

C'est possible. Mais attention à ne pas trop vouloir interpréter! Il faut aussi prendre les gens au sérieux et admettre la légitimité de leurs remarques, sans essayer de toujours trouver un autre sens derrière. Le dialogue et l'écoute permettent justement d'apprendre à connaître les gens. C'est ensuite une question d'appréciation des situations pour trouver des solutions individualisées qui soient confortables pour tout le monde – les proches, les résidents et les collaborateurs. C'est ambitieux, et on n'y arrive pas toujours.

«C'est un ajustement permanent, subtil, pour permettre à chacun de trouver sa place.»

Quelles sont généralement les attentes des familles?

Les familles attachent de l'importance à la belle chambre spacieuse et lumineuse. Elles ont des exigences en termes de service hôtelier, de confort, d'esthétique, d'animation, de stimulation. Les familles veulent le meilleur environnement possible pour leur parent.

Et que veulent les résidents?

Les résidents sont plus sensibles à l'ambiance, à la convivialité, à la chaleur des contacts, au programme des activités, à la cohabitation avec leurs voisins de table, voire avec leur voisin de chambre. De façon générale, ils recherchent davantage la qualité de vie relationnelle et peu leur importe la couleur des murs.

Il y a ainsi parfois des décalages entre les attentes de la famille et celles du résident. Comment négocier avec les familles qui pensent à la place de leur parent?

Les principaux décalages résident dans la représentation de l'activité, respectivement de l'inactivité. Pour les proches, l'activité est signe de vie, tandis que l'inactivité est associée à la dépression, au détachement, à la mort. Ils ont donc tendance à exiger tout ce qui pourrait stimuler et occuper leur parent. Mais ce même parent aspire, lui, parfois à l'inaction, pour faire le

Le groupe des familles

La constitution, en 1992, du groupe des familles au Home Salem, s'inscrit dans le processus d'intégration de l'entourage du résident. Plus concrètement, il est né d'une situation problématique, soulevée par le fils d'une résidente, et que l'institution n'avait visiblement pas réussi à résoudre. «Nous étions peut-être confrontés à nos limites professionnelles et la collaboration des familles dans l'élaboration d'une solution était dorénavant souhaitable», écrit Olivier Schnegg à ce propos dans son livre sur la place des proches en institution. Quelques familles et membres du personnel se sont ainsi réunis pour trouver ensemble des pistes de solutions. Lieu de dialogue librement ouvert aux proches des résidents, ce groupe se réunit toutes les quatre à six semaines, pour une séance d'une durée de 90 minutes.

Au début, le groupe est animé par le directeur seul. Il sera rejoint quelques années plus tard par une psychologue externe à l'établissement ainsi que par des membres de l'équipe invités à participer. Les animateurs ouvrent et clôturent la séance, introduisent la thématique du jour et rappellent les règles de fonctionnement qui se limitent à l'écoute mutuelle et à la confidentialité des débats. «Le groupe assume parfois un rôle de lieu d'entraide entre familles. Il se crée en effet des solidarités spontanées entre familles affectées par des préoccupations semblables liées aux pathologies de leurs parents.» Ce groupe des familles existe encore aujourd'hui, avec des adaptations. Un dispositif similaire a été introduit à l'EMS Les Charmettes à Neuchâtel que dirige Olivier Schnegg.



point et se préparer à sa fin qui approche. Le personnel vit mal ces tensions. Notre seul recours est de rencontrer ces familles, de discuter avec elles, d'essayer de leur transmettre, en toute modestie et sans donner de leçons, ce que notre expérience nous a appris, en l'occurrence que la stimulation n'est pas toujours la bonne solution.

A trop vouloir favoriser la place de la famille, ne risque-t-on pas d'oublier le résident lui-même?

Si tel devait être le cas, la nouvelle loi de protection de l'adulte sera bientôt là pour nous le rappeler! Ce nouveau droit nous obligera notamment à systématiquement prendre en considération certaines notions sur lesquelles, il est vrai, nous faisons parfois l'impasse, à savoir le consentement éclairé et l'autodétermination du résident, ainsi que son implication accrue dans les affaires qui le concernent.

En tant qu'institution, qu'attendez-vous de la famille?

Nous attendons qu'elle nous donne des clés pour mieux comprendre la personne que nous hébergeons. Nous attendons aussi qu'elle nous remette en question, qu'elle nous empêche de tourner en rond, par ses critiques, ses observations et ses propositions. Ça ne se fait pas du jour au lendemain; cela demande de la confiance et de la franchise. Le regard que la famille porte sur l'institution est aussi primordial: il nous aide à corriger des situations apparemment ordinaires pour l'institution mais totalement inappropriées pour les proches. Un jour, les enfants d'une résidente nous ont fait part de leur choc de voir leur mère porter une bavette pour le repas. S'ils avaient très bien compris le côté pratique de la bavette, ils n'y avaient vu qu'un manque de respect et de dignité. On le voit, la bonne ou la mauvaise image de la prise en charge institutionnelle se cache dans les moindres détails. Il n'y a jamais rien d'anodin.

Quelles sont les limites que l'institution oppose aux attentes des familles?

Nos limites sont d'abord dictées par les limites du financement et par l'organisation du travail et des horaires – même si là nous devons faire un effort pour les adapter. Il y a aussi les limites structurelles, par exemple les chambres à deux lits. Il y a ensuite nos propres limites personnelles que nous nous fixons, et nos limites de compétences aussi: «Votre mère est agitée, nous n'arrivons pas à la calmer» – il faut reconnaître ces limites, les nommer, et les assumer. En tous les cas, la place que nous accordons aux familles ne doit pas déborder du cadre de notre mission institutionnelle. Cela signifie aussi que nous devons évaluer jusqu'où nous immiscer dans les histoires de famille: les éventuels conflits au sein de la famille ne nous regardent pas; mais ils peuvent nous concerner dès qu'ils influent sur la prise en charge du parent.

Comment évolue la relation avec la famille au cours du séjour?

J'aime dire que l'accompagnement de fin de vie commence le jour où les gens posent le pied

«La bonne ou la mauvaise image institutionnelle se cache dans les moindres détails.»

sur le paillason. Les premiers pas sont décisifs pour la suite de la relation et la qualité de l'intégration. Les proches et leur parent entrent physiquement dans une maison qui leur plaît ou pas. Par conséquent, nous devons être disponibles dès ce moment-là, créer rapidement un lien pour aller au-delà de cette première impression, souvent influencée par des

représentations négatives véhiculées par la société, pour donner déjà du contenu à ce que sera la vie du résident. J'ai eu l'occasion d'interviewer une vingtaine de familles dont le parent était décédé il y a plus de six mois mais moins d'une année: la plupart d'entre elles se souviennent davantage du jour où elles ont été accueillies que de la suite.

La prise en compte de la place et du rôle des familles dans l'institution est relativement nouvelle.

Ce qui est nouveau, surtout, c'est la relation «consommateur – producteur». Le résident et sa famille sont des consommateurs de services et paient un prix de pension. Ils veulent donc savoir comment cet argent est utilisé et avoir un regard sur la qualité des prestations. Le résident consomme et la famille joue le rôle de régulateur. Ils deviennent certes très exigeants, mais cela nous oblige aussi à nous remettre en question et à repenser nos pratiques. A cela s'ajoute au autre phénomène lié au vieillissement: les gens qui entrent en institution sont de plus en plus âgés et présentent davantage de problèmes mnésiques. Dès lors, nous sollicitons les familles pour savoir si nous faisons juste ou pas; c'est elle qui va nous apporter des outils.

Vous plaidez pour la mise en place de davantage d'espaces de parole pour les familles.

Au début de mon activité de directeur de home, nous avons constitué un petit groupe de proches pour régler des problèmes très basiques de la vie quotidienne, comme l'utilisation de la télévision ou l'accessibilité des fauteuils roulants. Puis le contenu a évolué: nous avons pu créer une véritable culture de l'échange, où il n'y a ni censure ni peur du conflit. La dynamique de groupe a permis de délier les langues, d'aborder des questions plus délicates, d'exprimer des frustrations, des insatisfactions, mais aussi de dédramatiser des situations et de régler des problèmes. Les familles s'apportent mutuellement des solutions, elles partagent leurs expériences. Quant à nous, professionnels, nous restons des facilitateurs de la parole, nous fixons le cadre et les règles.

Que faites-vous des familles qui ne souhaitent pas s'investir?

Notre rôle consiste à assumer les soins et l'accompagnement de personnes âgées en perte d'autonomie. Nous devons le faire bien et offrir aux proches qui le souhaitent la possibilité de s'impliquer. Ils prennent ou ne prennent pas. Simplement à nous d'admettre que certaines familles ne souhaitent pas s'investir.

Comment voyez-vous l'évolution des relations avec les familles à l'avenir?

Avec les nouvelles cellules familiales – familles recomposées, monoparentales, mi-

>>

«La relation s'orientera davantage vers une logique de marché entre producteur et consommateur.»

grantes, etc. –, nous sortons du modèle familial traditionnel tel que nous le connaissons encore aujourd'hui. Les relations au sein de la famille évoluent aussi: au fil des ans, je constate que les liens entre petits-enfants et grands-parents se délitent. Les distances géographiques et générationnelles sont plus importantes que par le passé; on se rencontre moins, on partage moins. La notion de proche aidant tend aussi à disparaître: les femmes de la famille, notamment, travaillent de plus en plus. Il n'y a donc plus autant de disponibilité ni d'envie peut-être pour s'investir.

Cela signifie-t-il la disparition de ce partenariat que vous mettez tant de soin à maintenir?

Certainement pas. D'abord parce qu'avec l'accroissement du nombre de résidents souffrant de troubles cognitifs, l'institution sollicitera d'autant plus les familles pour connaître l'histoire de leur parent, ses habitudes et ses envies. Ensuite, la relation s'orientera davantage dans une logique de marché entre producteur et consommateur. Cela se vérifie d'ailleurs aujourd'hui déjà dans la demande de transparence des coûts, que nous devons décortiquer et expliquer dans le détail.

Une relation par conséquent qui se durcit...

Elle sera plus difficile, sans doute. Les habitudes de vie ont changé, de même que le rapport à l'argent, aux loisirs ou à la

cuisine. Nous serons confrontés à des exigences accrues en termes d'espace, d'infrastructure et de choix des prestations. Les résidents eux-mêmes sont de plus en plus nombreux à très bien savoir ce qu'ils veulent. Ils sont issus de générations qui osent s'exprimer et revendiquer. Nous essayons de nous préparer à cette évolution et d'intégrer ces nouvelles situations complexes, notamment en formant le personnel aux décalages culturels et générationnels avec les résidents. Reste à savoir si le financement dont nous disposons nous permettra d'être toujours aussi efficaces dans la réalisation de nos objectifs. ●



Olivier Schnegg est le directeur de l'EMS Les Charmettes à Neuchâtel. Auparavant, il a dirigé le Home Salem, à St-Légier (VD), de 1991 à 2008. Il est également enseignant à la Haute école de santé La Source, à Lausanne. Travailleur social, il a continué de se former, notamment en systémique familiale, en soins palliatifs et en psychologie du vieillissement. Il est également l'auteur d'un livre issu d'un mémoire de fin d'études en soins palliatifs et enrichi de témoignages de familles, intitulé: «Maman est entourée, et nous aussi. La place des proches dans la maison de retraite», éditions Réalités Sociales, 2010, Lausanne.

Annnonce

Schulthess-Wet-Clean: Le meilleur lavage pour tous les textiles



Outre l'eau, Schulthess-Wet-Clean recourt à des lessives liquides écologiques pour nettoyer les textiles avec le plus grand soin:

- uniformes
- linge de lit
- vêtements
- vêtements de protection
- coussins
- chiffons en microfibres



Contactez-nous, nous sommes là pour vous conseiller!

Schulthess Maschinen SA
CH-8633 Wolfhausen, info@schulthess.ch
Tél. 0844 880 880, www.schulthess.ch



SCHULTHESS

La lessive: Le savoir-faire

Le rôle des proches à la lumière du nouveau droit de protection de l'adulte

Solidarité familiale renforcée

Avec la révision du code civil, le législateur a souhaité mettre l'accent sur l'autodétermination des personnes tout en renforçant la place et la responsabilité des familles.

Paola Mori

Le 30 octobre dernier, l'EMS Les Châtaigniers à Genève, organisait une séance d'information pour présenter aux familles des résidents le nouveau droit de la protection de l'adulte qui entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2013. « Cette nouvelle législation donne un statut légal aux proches qui deviennent de plein droit les représentants légaux du résident en cas d'incapacité de discernement. C'est un progrès pour les proches dans la mesure où leur statut est clarifié », a annoncé d'emblée Anne-Laure Repond, juriste à la Fegems (Fédération genevoise des EMS) et conférencière de la soirée. Une trentaine de personnes étaient présentes: enfants de résidents, conjoint, beau-fils ou encore couple d'amis. L'occasion de faire part de leurs préoccupations et de leurs interrogations: qui sont les proches?, qui décide de l'incapacité de discernement? la famille est-elle consultée? quelles affaires les proches pourront-ils gérer?

Autodétermination et subsidiarité

Le nouveau droit met l'accent sur les principes d'autodétermination et de subsidiarité; par ailleurs, il renforce la solidarité familiale et réduit l'intervention de l'Etat. Concrètement, dès le 1^{er} janvier 2013, les proches pourront prendre certaines décisions concernant le résident incapable de discernement pour autant toutefois que ce dernier ne se soit pas auparavant autodéterminé. Le nouveau droit accorde en effet d'office au conjoint

ou au partenaire enregistré, pour autant qu'il fasse ménage commun avec la personne incapable ou lui fournisse une assistance régulière, le pouvoir de représentation dans les affaires administratives courantes (par exemple payer les factures ou ouvrir le courrier administratif). Limité aux actes juridiques nécessaires pour satisfaire les besoins courants de la personne représentée, ce pouvoir de représentation a l'avantage de donner une assise juridique claire à l'assistance privée fournie à la personne incapable de discernement. Anne-Laure Repond insiste: « Le nouveau droit prévoit l'autodétermination comme principe fondamental. Par conséquent, face à une personne incapable de discernement qui aurait des actes administratifs courants à réaliser, il faut commencer par regarder si elle n'a pas fait de façon anticipée de mandat pour cause d'inaptitude ou si elle n'est pas déjà au bénéfice d'une mesure de curatelle impliquant un pouvoir de représentation pour les affaires administratives. Si tel n'est pas le cas, alors seulement le statut légal de représentant du conjoint ou du partenaire enregistré est reconnue d'office. C'est le principe de subsidiarité. »

«Le nouveau droit prévoit l'autodétermination comme principe fondamental.»

Représentation dans les soins

Le nouveau droit confère également aux proches un pouvoir de représentation dans le domaine médical. Autrement dit, à défaut d'une personne désignée par directives anticipées ou d'un curateur, c'est le proche qui est légalement habilité à donner son consentement aux soins à prodiguer à la personne incapable de discernement.

Dans le cadre des ateliers qu'elle prépare à l'attention des professionnels des EMS genevois, Anne-Laure Repond illustre les nouveautés introduites par la loi par des vignettes situatives. Prenons ainsi le cas de Mme Dupont, souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé et devenue incapable de discer-

>>

nement. Un jour, on détecte chez elle un cancer des intestins. Vu son état général et son grand âge, le chirurgien déconseille l'opération. Le mari, au contraire, assure, d'après la connaissance qu'il a de sa femme, qu'elle aurait souhaité être opérée malgré les risques encourus. Mme Dupont n'a ni rédigé de directives anticipées ni désigné de représentant thérapeutique. Dans ce cas, avec le nouveau droit, il revient d'office à Monsieur Dupont qui fait ménage commun avec sa femme et lui fournit une assistance régulière de prendre la décision en tenant compte de l'intérêt objectif de sa femme et en respectant sa volonté présumée. Dans l'ancien droit, seule une décision de justice aurait pu donner au mari le rôle de représentant thérapeutique.

La primauté des directives anticipées

Autre cas: celui de Monsieur Bertrand, veuf depuis dix ans. Atteint d'une maladie neuro-dégénérative, il vit en EMS depuis trois ans. Il n'a actuellement plus sa capacité de discernement, mais il a auparavant rédigé des directives anticipées où il a exprimé sa volonté de ne pas être réanimé. Un jour, il est victime d'un accident vasculaire cérébral. La fille unique de Monsieur Bertrand insiste pour que son père soit réanimé. Dans ce cas, les directives anticipées priment sur la volonté de la fille. «L'auto-détermination est un des points clé de la nouvelle loi», note Anne-Laure Repond. Et d'ajouter: «En revanche, selon la nouvelle législation la fille serait habilitée à établir avec le médecin

La loi établit par ordre de priorité la liste des personnes ayant pouvoir de représentation.

les plans thérapeutiques lorsque ceux-ci touchent des situations qui ne sont pas prévues dans les directives anticipées.» A relever que la loi établit par ordre de priorité, la liste des proches pouvant endosser la responsabilité de représenter la personne incapable dans le domaine des soins. Après le conjoint ou le partenaire enregistré s'il fait ménage commun avec le résident ou lui fournit une assistance régulière, sont mentionnés dans l'ordre: la personne qui fait ménage commun (le concubin), les enfants, les parents, les frères/sœurs. A condition toujours de fournir une assistance régulière à la personne incapable de discernement. S'il y a plusieurs proches de même niveau, le médecin peut de bonne foi, partir du principe que chacun agit avec le consentement des autres.

Agir au mieux des intérêts de la personne

«La personne ayant pouvoir de représentation doit baser ses décisions sur la volonté présumée et les intérêts de la personne incapable. Il s'agit donc de savoir ce qu'aurait décidé la personne incapable et non de savoir ce que son représentant considère comme approprié selon ses propres critères», souligne la juriste.

Les personnes ayant le pouvoir de représentation doivent bénéficier d'une information médicale préalable appropriée afin qu'elles soient en mesure de consentir ou non au traitement proposé. Elles doivent notamment être informées des raisons, du but, de la nature, des modalités, des risques et effets secondaires, du coût, des alternatives thérapeutiques ainsi que des

Aujourd'hui et demain: ce qui change pour les proches

Quelles sont les différences entre le droit actuel et le nouveau droit concernant l'implication des proches dans le domaine des soins et dans la gestion des affaires administratives courantes?

Le domaine des soins

- Aujourd'hui, dans le domaine des soins, si un patient est incapable de discernement et qu'une décision médicale (traitement, examen, ...) doit être prise, on regarde dans l'ordre s'il a rédigé des directives anticipées, puis s'il a désigné un représentant thérapeutique, enfin s'il y a un représentant légal (mandat tutélaire). A défaut, la famille est consultée pour déterminer la volonté présumée du patient. Si la volonté du patient ne peut être établie à l'aide des points précédents, alors le tribunal tutélaire désigne un représentant légal (mesure de curatelle de soins). A noter qu'en situation d'urgence, on agit selon les intérêts objectifs du patient et sa volonté présumée.
- Dès le 1^{er} janvier, pour le même patient, on recherchera toujours dans l'ordre, s'il a rédigé des directives anticipées, désigné un représentant thérapeutique, puis s'il a un représentant légal (mesure de curatelle). A défaut, le médecin établit le traitement avec le proche habilité d'office à représenter le patient selon la règle de cascade. Ce dernier doit exprimer la volonté présumée du patient. Il n'y a pas besoin d'une décision judiciaire. Si les points précédents ne sont pas exploitables, c'est l'autorité de protection de l'adulte qui

désigne un représentant légal. En situation d'urgence, la procédure est la même que dans l'ancien droit.

La gestion des affaires courantes

- Aujourd'hui, on applique un article relatif aux effets généraux du mariage qui permet une représentation de l'union conjugale par chaque époux pour les besoins courants de la famille. Ce principe est également prévu pour les partenaires enregistrés. Pour les résidents incapables de discernement, l'appui administratif pour les affaires courantes est assuré par les EMS si la famille ne souhaite pas l'assumer. Pour les actes occasionnels relevant de l'administration extraordinaire, comme par exemple liquider un appartement, l'EMS saisit le Tribunal tutélaire qui va désigner un curateur.
- Dès le 1^{er} janvier, il s'agira d'abord de regarder s'il existe un mandat pour cause d'incapacité ou si la personne est placée sous une curatelle impliquant un pouvoir de représentation. Si tel n'est pas le cas, le conjoint ou le partenaire enregistré, pour autant qu'il fasse ménage commun avec la personne incapable ou lui fournisse une assistance régulière, auront d'office un pouvoir de représentation dans les affaires administratives courantes. En cas d'affaires exceptionnelles, le tribunal de protection sera saisi afin de donner une autorisation spécifique au conjoint ou, si nécessaire, désigner un curateur.



Représentation idéalisée d'un univers familial sacré, avec plusieurs générations sous un même toit qui veillent les unes sur les autres. On peut regretter cette scène qui illustre plutôt une exception à la règle, même dans les siècles passés. (Tableau de Ferdinand Georg Waldmüller)

Photo: Imagno

conséquences de l'abstention thérapeutique. A noter que pour la gestion administrative de l'entrée en EMS, notamment le contrat d'accueil, on applique par analogie la règle de représentation en cascade en vigueur dans la représentation dans les soins.

Des règles et principes déjà implémentés

«Le droit de la tutelle qui date de 1907 avait besoin d'être révisé. Les besoins et les valeurs de la société ont changé. Les droits individuels se sont renforcés. Ainsi le législateur a souhaité mettre l'accent sur l'autodétermination des personnes et la responsabilité des familles notamment. Ce pouvoir légal de représentation accordé aux parents permet d'éviter le recours systématique à l'autorité de protection», relève Anne-Laure Repond.

Pour Jean-Michel Curchod, directeur de l'EMS des Châtaigniers, l'introduction du nouveau droit changera relativement peu de choses au quotidien. «Cela légalisera des pratiques déjà existantes. Par exemple, au moment de l'entrée en EMS, le résident doit signer un contrat d'accueil. Dès le 1^{er} janvier 2013, celui qui

pourra être le représentant dans le domaine médical sera légalement habilité à signer le contrat. Aujourd'hui dans les faits, on accepte qu'un proche signe le contrat si la personne est incapable de discernement même si cette pratique est dans une zone grise.» Même son de cloche du côté de Marc Prod'hom,

médecin répondant de l'EMS les Châtaigniers. «Les principes et règles du nouveau droit sont pour la plupart déjà très bien implémentés dans la pratique quotidienne des EMS où on utilise déjà depuis plusieurs années les directives anticipées, le contrat d'accueil ou encore l'évaluation des mesures de contention. L'entrée en vigueur du nouveau droit ne va pas bouleverser fondamentalement le fonctionnement en EMS. Actuellement, quand j'établis un plan de traitement, je le fais en partenariat

avec les proches si la personne est incapable de discernement et n'a pas de représentant légal. En 2013, il y aura sans doute plus de formalisme dans ce que l'on accomplissait déjà. Par exemple au lieu de simplement discuter le plan de traitement par oral, on peut émettre l'hypothèse qu'il faudra passer par l'écrit et avoir les signatures idoines.» ●

«Ce pouvoir légal de représentation accordé aux parents permet d'éviter le recours systématique à l'autorité de protection.»

EMS Le Pacific: un concept inédit d'intégration des familles

Le contrat de confiance

L'EMS vaudois Le Pacific a développé un concept original, proposant aux proches du résident de participer aux tâches quotidiennes. Quatre ans après son ouverture, l'idée n'a pas rallié beaucoup d'adeptes, mais elle a le mérite de donner expressément sa place à la famille.

Anne-Marie Nicole

L'un des derniers-nés du groupe vaudois BOAS, qui compte une quinzaine d'établissements médico-sociaux privés et subventionnés en Suisse romande, l'EMS Le Pacific a ouvert ses portes en novembre 2008 et accueille 80 résidents. Dans la zone commerciale d'Etoy, entre Rolle et Morges, à proximité des grandes enseignes de l'ameublement, du bricolage et de l'électroménager, il se dresse seul au milieu d'un terrain vague où d'autres constructions auraient dû l'y rejoindre, notamment des bureaux et un hôtel qui se résume, depuis trois ans,

à une dalle de béton. On accède à l'établissement par un chemin que l'on doit deviner entre les grillages qui délimitent les parcelles. «Nous sommes bien placés, sur l'axe Lausanne-Genève, au cœur de la vie commerciale», relève Tamara Chièze, la directrice, qui gère également deux autres établissements du groupe. Il est vrai aussi que les places de parking ne manquent pas ici et les rives du lac Léman ne sont pas très loin.

Ménage ou lessive

Si l'environnement est assez inhabituel pour un home, que l'on imagine plus volontiers au cœur des villes ou dans la campagne verdoyante, le projet institutionnel de l'EMS Le Pacific lui aussi est inédit: il



«Il faut un certain temps avant que la famille et l'équipe soignante deviennent de véritables partenaires», observe la directrice Tamara Chièze.

Photo: amn



Yvonne Collomb, 94 ans, sous le regard bienveillant de ses deux filles, Danielle et Monique.

Photo: amn

repose sur un concept de prise en charge novateur qui fait appel à la «complicité des familles», selon l'expression consacrée par le projet d'établissement. Les familles qui le souhaitent peuvent participer aux travaux ménagers et tâches quotidiennes de leur parent – à l'exception des soins médicaux –, moyennant une réduction du prix de pension. Ainsi, nettoyer la chambre de son parent donne droit à une réduction de 3 francs par jour, s'occuper du linge plat ou du linge de corps à 1 franc 50, respectivement 2 francs 50 par jour, et préparer le repas de midi ou du soir, à 4 francs, respectivement 3 francs par jour.

«Nous concluons un contrat de confiance avec la famille, par lequel nous précisons les tâches qu'elle s'engage à assumer», explique Tamara Chièze. «Ce concept donne une autre dimension à notre mission, dans la mesure où nous accordons d'emblée une place et un rôle à la famille, et lui permettons peut-être ainsi de se sentir comme à la maison.»

Tout a été pensé pour l'accueil des familles, à commencer par les horaires libres. Un vaste espace au rez-de-chaussée de la résidence, particulièrement animé durant les week-ends, favo-

rise les rencontres et la convivialité. Dans les étages, des cuisines avec coin à manger sont aménagées pour permettre aux proches de réchauffer et d'apprêter les repas qu'ils ont cuisinés. Ils disposent également de petits salons et ont accès au local de rangement du matériel de nettoyage ainsi qu'à une petite buanderie.

**Un concept novateur
qui fait appel
à la «complicité
des familles».**

Danielle et Monique Collomb, deux sœurs à la retraite, profitent largement de la place qui est ainsi ouvertement et explicitement donnée aux familles. Assises dans le hall d'entrée, elles connaissent tout le monde, le personnel, les résidents, les proches. Quatre après-midi par semaine, elles viennent rendre visite à leur mère, Yvonne Collomb, 94 ans, qui séjourne

dans l'établissement depuis bientôt deux ans. Cette entrée en EMS fut un véritable déchirement pour la mère et ses deux filles qui vivaient ensemble toutes les trois à nouveau depuis une dizaine d'années.

Les deux sœurs s'occupent de la lessive de leur mère, mais ce qui leur importe avant tout, c'est simplement d'être auprès d'elle, de lui tenir compagnie et de veiller sur elle. «Nous savons que tout fonctionne bien ici, et nous sommes reconnaissantes

>>



L'EMS Le Pacific a ouvert ses portes en 2008, à Etoy, dans le canton de Vaud.

Photo: Le Pacific

au personnel si dévoué», assure Monique, l'aînée des sœurs. «Mais nous ne pouvons pas nous empêcher de vérifier que notre maman n'a pas froid, qu'elle a suffisamment de lumière, qu'elle mange bien et qu'elle a toujours sa bouteille d'eau à portée de main.» Danielle et Monique Collomb confient d'ailleurs qu'elles viendraient tous les jours si le médecin et la psychologue ne les en avaient pas dissuadées, pour le bien-être de tous et pour laisser la place à l'équipe soignante.

Le regard extérieur

Si «la seule présence régulière sur place de l'entourage immédiat est un gage d'une meilleure prise en charge et d'une grande transparence», comme l'indique le projet institutionnel, il importe aussi de se préoccuper de l'équipe. «Le personnel peut avoir parfois l'impression d'être contrôlé par les familles qui sont très présentes», affirme la directrice, relevant par ailleurs qu'un regard extérieur oblige le plus souvent à se remettre en question et à repenser les pratiques. La tâche du personnel se complique d'autant plus lorsqu'au sein d'une même famille les avis et les représentations divergent... «Il faut un certain temps avant que la famille et l'équipe soignante deviennent de véritables partenaires».

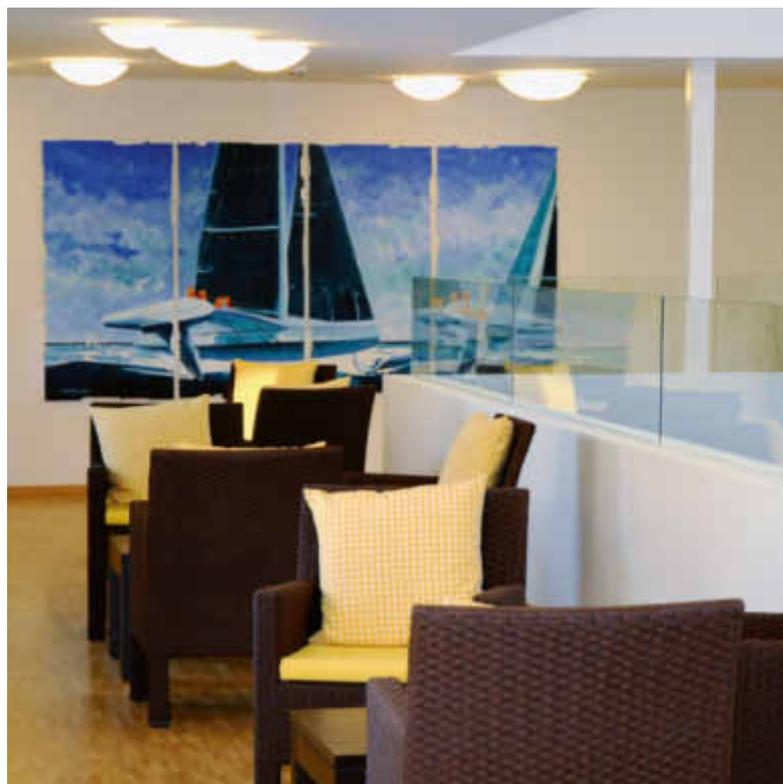
Pour une transition en douceur

Tous les proches n'occupent pas la place qui leur est faite à la mesure des sœurs Collomb. Actuellement quelque 10% des familles ont saisi l'opportunité de ce contrat de confiance, soit un pourcentage sans doute bien inférieur aux attentes de départ. «Au moment de l'entrée en EMS, les familles se sont souvent déjà beaucoup investies au domicile de leur parent. Par conséquent, elles sont fatiguées et ont besoin de pouvoir lâcher prise», explique encore Tamara Chièze. La directrice rappelle aussi que les enfants des résidents sont pour la plupart eux-mêmes déjà âgés de plus de 60 ans et n'ont plus nécessairement ni l'envie ni l'énergie de prendre en charge des tâches ménagères. «Certains proches participent aux diverses tâches au début, le temps de faire la transition en douceur, jusqu'à ce que le parent ait vraiment posé ses valises.» Le statut d'établissement privé de la résidence Le Pacific, où la clientèle est

«Le personnel peut parfois avoir l'impression d'être contrôlé par les familles.»

Pas un EMS low-cost

Alors que l'EMS Le Pacific n'avait pas encore ouvert ses portes, ses objectifs en termes de prix de construction défiant toute concurrence (environ 30% meilleur marché que le coût moyen par lit dans le canton de Vaud) et d'économies structurelles sur les coûts d'exploitation (réalisées grâce au réseau du groupe BOAS), ajoutés à l'implication rémunérée des proches, lui avaient alors valu l'appellation d'établissement low-cost. Un qualificatif que conteste Tamara Chièze, d'abord par l'image négative qu'il véhicule, laissant penser que la qualité des soins et de l'accompagnement serait moindre, ensuite par la mauvaise interprétation qui en est faite: «Généralement, le low-cost part de l'offre minimale à laquelle on peut ajouter des prestations payantes. Chez nous, le prix de pension affiché comprend la globalité des prestations, duquel il est possible de faire des déductions en fonction des tâches que la famille assume.» ●



Des salons ont été aménagés dans les étages, à proximité des coins cuisine mis à disposition des proches qui souhaitent préparer le repas de leur parent.

Photo: Le Pacific

250 000 personnes prennent soin de leurs proches à domicile

Travail précieux pour salaire de misère

Nombreux sont ceux qui veulent aider leurs proches nécessitant des soins. Et nombreux sont ceux qui ont atteint leurs limites physiques et financières. Du temps pour soigner et un revenu assuré: un modèle qui fonctionne bien en Allemagne, mais pas encore en Suisse.

Beat Leuenberger

L'homme barbu en vêtement de travail orange et casque sur la tête sourit, l'air heureux. «Le matin, je cuis de l'acier. Et le soir je cuisine pour ma maman», dit-il. Wilfried Brandebusemeyer, la bonne cinquantaine, est l'homme sympathique qui figure en première page d'une brochure d'information sur les soins aux personnes dépendantes destinée aux employés allemands. En Allemagne, une nouvelle loi est entrée en vigueur début 2012, qui permet aux personnes exerçant une activité lucrative de concilier la vie professionnelle et les soins aux proches, en leur accordant du temps.

Wilfried Brandebusemeyer, métallurgiste dans la ville de Georgsmarienhütte, en Basse-Saxe, a saisi cette chance, car il veut être présent quand sa mère a besoin d'aide. Cette nouvelle loi relative au congé pour soins aux proches lui confère la disponibilité nécessaire pour les soins, garantit une bonne partie de son revenu et laisse ouvertes toutes les perspectives de développement professionnel.

Tout le monde est gagnant

Concrètement, le principe est le suivant: Wilfried Brandebusemeyer peut réduire son temps de travail jusqu'à 15 heures par semaine, pendant deux ans au maximum, et gagne 75% de son

salaire initial. A la fin de la période de soins, il reprend son travail à plein temps mais continue de gagner 75% de son salaire jusqu'à ce qu'il ait compensé le congé. S'il n'est pas en mesure de le faire pour des raisons de santé, ou s'il devait décéder, il aura auparavant conclu une assurance de soins aux proches qui dédommagera son employeur pour les congés accordés.

«Le congé pour soins aux personnes dépendantes tient ainsi compte des besoins des personnes actives et de ceux de l'entreprise», affirme la ministre allemande déléguée à la famille, aux personnes âgées, aux femmes et aux jeunes, Kristina Schröder. «Les collaboratrices et collaborateurs peuvent prendre eux-mêmes soin de leurs proches parents. Et l'entreprise conserve le savoir-faire de son personnel expérimenté. De plus, la responsabilité et la solidarité que les individus assument ainsi favorisent la cohésion sociale.»

«La responsabilité et la solidarité favorisent la cohésion sociale.»

Apprécier oui, agir non

Et que dit le ministre suisse de la santé de la situation précaire de tant de proches aidants qui sont au bord de l'épuisement? «Dans ses réponses aux interventions sur le sujet, le Conseil fédéral explique longuement combien il estime le travail des proches aidants et com-

bien cette prestation est précieuse pour notre société. Point. Et le chapitre est clos», déclare la conseillère nationale socialiste bâloise, Silvia Schenker. Elle suppose que le peu d'empressement des politiques pour aborder cette question s'explique par le fait que nous vivons dans une société où la maladie et la déchéance physique n'ont pas leur place. Dès lors, «le débat devient difficile». (Lire en page 20)

Fermer les yeux n'a jamais résolu aucun problème: en Suisse, ce sont environ 250 000 personnes qui s'engagent auprès de leurs proches ayant besoin d'aide et de soins. Comme par le

>>

passé, la prise en charge des personnes âgées dépendantes reste une affaire de femmes: deux tiers des proches soignants sont des femmes, pour moitié des conjointes ou partenaires et pour un tiers des filles. C'est ce que révèle le projet de recherche «SwissAgeCare 2010» mandaté par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. Les hommes assument le plus souvent les soins de leur partenaire.

Deux proches sur trois ont besoin de répit

Les proches aidants font généralement ménage commun avec la personne nécessitant des soins. Ils apportent un soutien affectif, moral et social et s'occupent de l'organisation de l'aide, des déplacements et du ménage. Et tout cela est usant: presque la moitié des proches aidants souffrent eux-mêmes de problèmes de santé. Selon l'étude «SwissAgeCare 2010», deux proches soignants sur trois auraient besoin de temps en temps d'un répit. En outre, cette charge assumée par les proches a des répercussions financières. Nombre d'entre eux font passer leur activité professionnelle au second plan, parfois au prix d'un moindre salaire, ou abandonnent tout simplement leur emploi – tandis que les obligations tendent à augmenter.

Le décompte économique des prestations de soins fournies par les proches est délicat. Le rapport «SwissAgeCare 2010» s'est tout de même lancé dans une évaluation approximative: les particuliers fourniraient quelque 34 millions d'heures non payées en soins et accompagnement au sein de leur propre ménage. Rapportées au travail de professionnels rémunérés, ces heures équivaldraient à une masse salariale annuelle brute de 1,2 milliard de francs.

Faire les fonds de caisse

Il n'existe pas en Suisse de solution aussi simple et fonctionnelle que le modèle adopté en Allemagne – et il n'y a aucun projet en vue dans ce sens. «Aujourd'hui, la réalité des proches aidants est d'aller gratter dans les caisses des assurances sociales et d'espérer des subsides de l'aide privée aux personnes

handicapées », affirme Stefan Suter, responsable du Domaine spécialisé adultes handicapés de Curaviva Suisse.

Les fils et les filles investissent 26 heures par semaine pour l'aide et les soins, les partenaires en moyenne 60 heures. A l'instar de Marianne Windler. Il y a sept ans, elle est devenue proche soignante du jour au lendemain. Son mari a été victime d'une attaque cérébrale dont il ne se remet pas. Depuis, elle prend soin de lui du matin au soir et du soir au matin – sans aucune aide extérieure durant les cinq premières années. Aujourd'hui, elle bénéficie du soutien des services d'aide et de soins à domicile. Leurs économies étant épuisées, les époux Windler touchent les prestations complémentaires ainsi que l'allocation pour impotent. «Nous n'avons jamais eu beaucoup», raconte Marianne Windler dans le bimensuel «Beobachter». «Mais je n'aurais jamais pensé que nous devrions un jour recourir à une aide extérieure.»

Le concept a l'avantage de garantir la qualité des prestations et de valoriser les proches.

Des proches aidants salariés

Brigitte Hadorn, responsable des soins au sein de l'organisation d'aide et de soins à domicile de la région de Köniz, près de Berne, s'occupe depuis longtemps des demandes des proches aidants. Le concept «Main dans la main» qui a été mis en place propose diverses prestations à ces proches aidants. En plus des conseils et

des bons pour les loisirs, l'organisation de services à domicile de la région de Köniz engage des proches soignants au bénéfice d'une qualification reconnue. En règle générale, la formation minimale exigée est le cours d'aide-soignant de la Croix-Rouge suisse (CRS) qui compte 120 heures de théorie et 12 jours de pratique.

Un concept qui fait des émules

Selon le concept «Main dans la main», les services d'aide à domicile de la région de Köniz règlent la collaboration entre les proches aidants et l'organisation. Les conditions cadres contiennent des informations précises sur le rapport de travail, l'organisation, l'administration et la qualité des prestations.

Les prestations des caisses de compensation

Lorsqu'une personne réduit son taux d'activité pour prendre en charge un proche nécessitant des soins, et que ce proche bénéficie d'une prestation complémentaire, il est possible de déposer une demande pour «frais de maladie et d'invalidité» auprès de l'office cantonal des assurances sociales (OCAS). Cette demande concerne la compensation de la perte de gain supportée par le proche en raison de la diminution de son temps de travail. Depuis janvier 2011, tous les cantons doivent avoir édicté une ordonnance à ce propos, en remplacement de l'ancienne ordonnance fédérale relative au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité en matière de prestations complémentaires (OMPC).

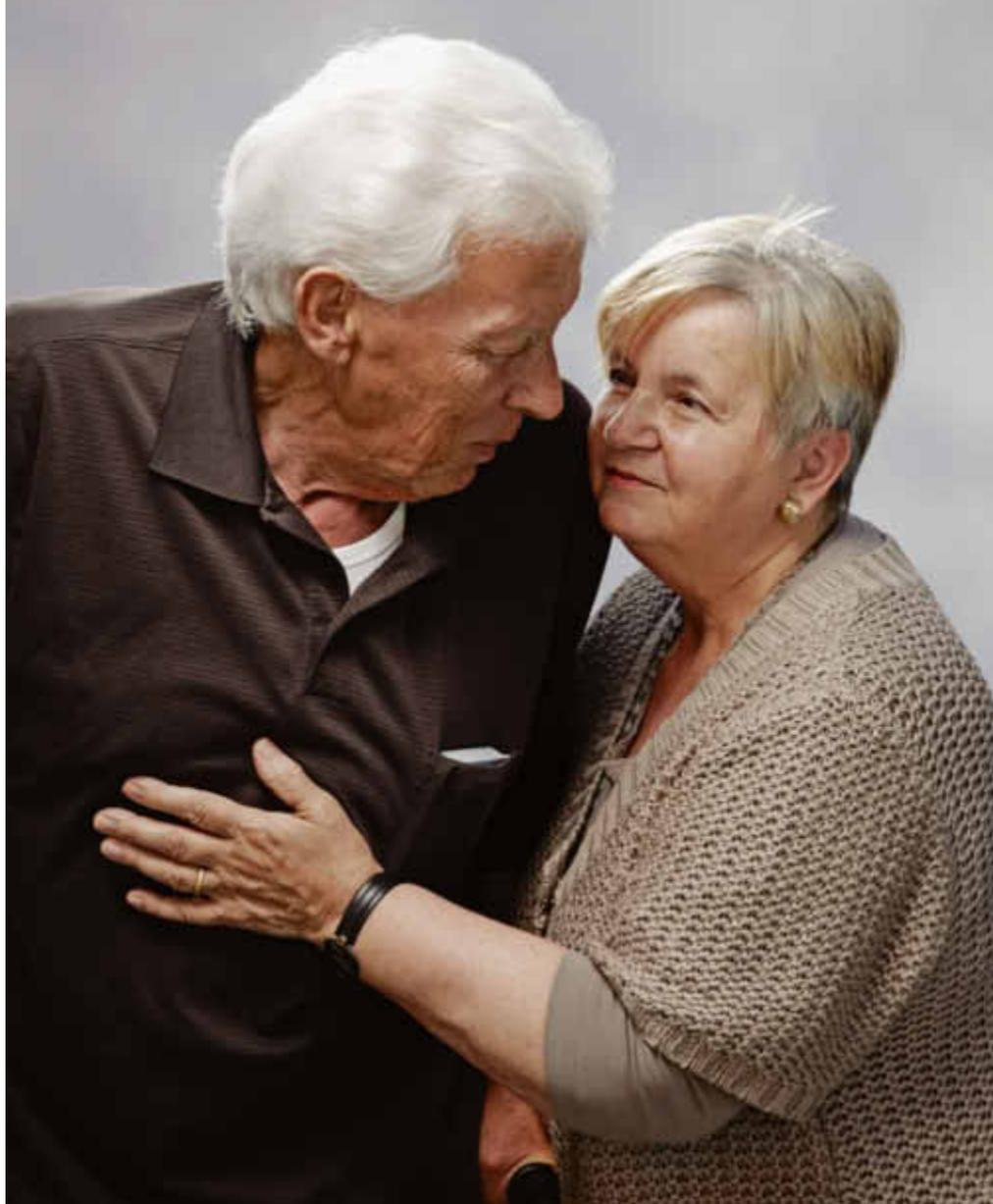
Le courrier doit être accompagné d'un certificat de travail attestant que la nécessité de donner des soins n'est pas de nature passagère. En outre, l'OCAS examine si le proche soignant est adapté à cette tâche. Le cas échéant, la personne

assurée reçoit la compensation qui a été accordée. Avec ce montant, elle engage la personne soignante et devient son employeur, retenant l'AVS, la LAA et l'AC.

Informations et orientation:

Les principales organisations au service des personnes âgées et des personnes dépendantes:

- Pro Senectute: www.pro-senectute.ch (propose un modèle de contrat d'accompagnement et de soins).
- Croix-Rouge Suisse (CRS): www.redcross-edu.ch (avec des informations pour les proches aidants).
- Association suisse des services d'aide et de soins à domicile: www.spitex.ch
- Association Alzheimer Suisse: www.alz.ch (donne des conseils sur la prise en charge d'un proche malade et sur les offres de répit pour les proches soignants).



«Nous n'avons jamais eu beaucoup», raconte Marianne Windler dans le bimensuel «Beobachter». «Mais je n'aurais jamais pensé que nous devrions un jour recourir à une aide extérieure.»

Photo: Anita Baumann

«Entre-temps, de nombreuses organisations d'aide et de soins à domicile s'intéressent à cette offre. Nous envoyons notre concept aux quatre coins du pays», se félicite Brigitte Hadorn. En novembre 2010, elle a engagé les premiers proches soignants. «Actuellement, quatre femmes sont engagées, qui soignent leurs proches: une infirmière, une soignante qualifiée CRS et deux aides-soignantes», précise Brigitte Hadorn. Elles sont rémunérées pour les prestations de soins qu'elles fournissent, en fonction de leur formation respective. Elles suivent régulièrement les programmes de formation continue, participent à des réunions de travail et remplissent un dossier de soin – «comme n'importe quelle collaboratrice», précise Brigitte Hadorn. Au moins une fois par année, la responsable des soins accompagne les proches aidantes engagées dans le programme «Main dans la main». Le projet a l'avantage de garantir la qualité des prestations, de valoriser les proches par le versement d'un salaire et par l'échange professionnel, et de leur conférer davantage d'assurance dans leur

**La prise en charge
des personnes
âgées dépendantes
reste une affaire de
femmes.»**

tion: dès le printemps prochain, il se penchera sur les conditions qui contribuent au succès de l'engagement des proches aidants au sein des organisations d'aide et de soins à domicile. Le projet examinera la faisabilité et les possibilités d'amélioration des conditions de travail, telles qu'elles existent déjà dans quelques cantons et auprès de quelques organisations locales

d'aide et de soins à domicile. De même, il étudiera comment les proches aidants qui ont été embauchés ont réussi à améliorer leur profil de formation, grâce à la formation professionnelle et continue, et comment ils ont ainsi renforcé leurs compétences en matière d'accompagnement de personnes dépendantes. Cette recherche pourrait ainsi ouvrir une nouvelle voie, permettant aux proches aidants d'évo-

luer et devenir des forces vives avec une formation professionnelle de base dans le domaine de la santé. ●

Texte traduit de l'allemand.

travail. Certes, cette prise en charge ne remplace pas une activité lucrative à laquelle les proches auraient dû renoncer et le salaire n'est qu'une goutte d'eau dans la mer. «Mais finalement, c'est une très bonne chose qui est en train de se développer.»

L'organisation des soins à domicile des Grisons emprunte une voie similaire à celle de Kōniz. «Nos services engagent et dédommagent des proches aidants à certaines conditions», confirme Tino Morell, responsable des services d'aide et de soins à domicile du canton des Grisons. C'est toutefois le département cantonal de la santé qui fixe les règles: le proche aidant doit avoir suivi un cours CRS d'aide-soignant, être dans une situation de soins de longue durée, et ne pas avoir atteint l'âge de la retraite.

**Projet de recherche sur
le travail des aidants**

«Family Care plus», le dernier projet de recherche en date de Careum, une organisation spécialisée dans la formation professionnelle et continue dans le domaine de la santé, s'intéresse aussi à cette ques-

«La peur des coûts supplémentaires pour l'Etat est grande»

«Les aidants sont épuisés», «Pas de répit pour les proches»... Tels sont les gros titres des médias lorsqu'ils rendent compte de l'immense travail des proches aidants et de leur situation précaire. C'est une réalité: l'aide fournie par les proches, plus particulièrement par les femmes à titre gracieux, atteint douloureusement ses limites. Le monde politique est généralement sensible aux scandales relatés dans les médias et réagit par une vague d'interventions parlementaires. Tout reste étrangement calme, en revanche, lorsqu'il est question des proches aidants. Il y a bien des interpellations. Mais elles sont le plus souvent isolées et n'ont déployé que peu d'effets à ce jour.

Il y a quelques semaines, une timide percée a enfin eu lieu. Deux interpellations ont réussi à passer le cap du conseil et ont été envoyées à la sous-commission en charge de la politique familiale pour qu'elle élabore un projet de loi. C'est donc à cette sous-commission, que je suis très heureuse de présider, de s'emparer du dossier. Mais le chemin vers un projet de loi et un allègement nécessaire et urgent de la charge des proches aidants est encore long.

Pourquoi le politique peine-t-il tant?

Comment expliquer le peu d'intérêt que la classe politique témoigne à ce sujet? On ne peut que formuler des hypothèses. Parler de la situation des proches aidants implique nécessairement de parler de la maladie et de la mort. Dans une société qui laisse peu de place à la maladie et à la déchéance physique, le débat – et ce qui s'ensuit – devient difficile. Il est évident que la maladie et la mort n'ont pas leur place dans notre société orientée vers la performance; elles sont occultées, voire tabouisées. Si les employés eux-mêmes n'osent pas parler de la charge qu'ils assument, les employeurs ne s'interrogeront pas sur la possibilité de concilier le rôle de proche aidant et l'activité professionnelle. Le premier pas en direction d'une solution consiste à nommer le problème. Cela vaut aussi ici.

La difficulté à débattre de cette question réside également dans la diversité et la complexité des situations individuelles et des problèmes rencontrés par les personnes concernées. Une fille et un fils qui travaillent, et dont les parents atteints de démence requièrent des soins, sont confrontés à d'autres contraintes que le conjoint d'une personne âgée en perte d'autonomie. Les parents qui souhaitent s'occuper à la maison de leur enfant en situation de dépendance lourde font face à d'autres difficultés que les proches d'un parent souffrant d'un handicap psychique. Les proches aidants qui bénéficient de bonnes conditions matérielles ont d'autres



«Parler de la situation des proches aidants implique de parler aussi de la maladie et de la mort.»

Silvia Schenker,
conseillère nationale,
PS, Bâle-Ville

besoins que ceux qui arrivent déjà à peine à nouer les deux bouts mais qui veulent malgré tout s'occuper de leur parent malade.

Notre part de responsabilité à la souffrance humaine

Quand bien même les situations individuelles sont si différentes et nombreuses, nous devons nous en préoccuper et rechercher des solutions. Les proches aidants accomplissent

un travail énorme qui ne profite pas uniquement à celui à qui il fait du bien. Sans les proches aidants, les personnes concernées dépendraient entièrement des professionnels de l'aide et des soins. Et sans les proches aidants, notre système de santé s'effondrerait tout simplement. Il n'y a pas suffisamment de places dans les structures d'accueil de longue durée ni, surtout, suffisamment de personnel pour prendre en

charge tout le travail nécessaire, assuré aujourd'hui par les proches aidants.

Les politiciens ne l'affirment pas ouvertement, mais la peur des coûts supplémentaires que cela engendrerait pour l'Etat est grande. Elle fait obstacle à la concrétisation d'idées et de propositions qui existent bel et bien. Malgré tout, nous ferions bien d'entreprendre quelque chose pour prévenir le surmenage et l'épuisement des proches aidants. Sans cela, c'est à une facture bien plus élevée que nous devons nous préparer – sans compter la souffrance humaine à laquelle nous aurons notre part de responsabilité. Le temps des déclarations d'intention susurrées du bout des lèvres est définitivement révolu. ●

Texte traduit de l'allemand

Enquête sur la santé des personnes âgées en EMS

Des résultats jugés peu pertinents

Quelles sont les structures et prestations nécessaires dans notre pays pour répondre aux besoins d'une population toujours plus âgée? Un récent rapport sur la santé des personnes âgées en EMS devrait fournir les bases pour une planification. Or, ce rapport soulève un certain nombre de questions.

Beat Leuenberger

En Suisse, plus de 84 000 personnes de plus de 65 ans vivent en EMS pour des séjours de longue durée. Selon les prévisions démographiques, ce groupe de population devrait encore fortement augmenter dans les années à venir. Afin de planifier les infrastructures et les prestations, il est donc nécessaire de mieux connaître les besoins en soins qui dépendent largement des maladies chroniques et de l'état de santé fonctionnelle. Le rapport paru en septembre dernier sur la «Santé des personnes âgées vivant en établissement médico-social» décrit l'état de santé physique et mental des résidents en EMS et met en évidence les liens entre certaines pathologies et la santé fonctionnelle. Ce rapport se base sur les données de l'enquête sur la santé des personnes âgées en institution (ESAI), que l'Office fédéral de la statistique a réalisée pour la première fois en 2008/2009.

Les bases statistiques sont minces

Toutefois, le rapport n'est pas au-dessus de tout soupçon. Pour Christophe Schmid, responsable du Département projets et développement au sein du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse, «les bases statistiques sont minces et les comparaisons présentées ne sont pas pertinentes». Un avis que

partage la doctoresse Regula Schmitt-Mannhart, médecin-répondant d'un EMS depuis de nombreuses années. Elle estime que la plupart des résultats de l'enquête servent à peine les objectifs visés, à savoir anticiper les besoins futurs en termes de soins, de structures et de prestations. Elle s'en explique dans l'interview qui suit.

Quelle est votre impression générale quant aux résultats de cette étude? Remplit-elle ses objectifs?

Regula Schmitt-Mannhardt – Je doute qu'elle apporte quoi que ce soit aux objectifs formulés. Elle apporte peu d'informations, notamment quant aux besoins en soins, en infrastructures et en prestations des homes pour l'avenir. L'enquête date de 2008 et 2009. Depuis, le secteur des EMS a considérablement évolué. Il serait également important de rendre compte du développement sur plusieurs années, plutôt que de se limiter à une photo à un moment donné.

Les résultats de l'enquête servent à peine les objectifs visés, à savoir anticiper le futur.

Y a-t-il dans ce rapport des surprises et des nouveautés?

De façon générale, il n'y a pas eu de nouveautés. J'ai été très surprise, en revanche, par quelques points soulevés, ainsi le nombre élevé de résidents incontinents, la compréhension des soins palliatifs et les nombreuses personnes avec peu de besoins en soins.

L'étude repose d'une part sur les déclarations des résidents, d'autre part sur celles des soignants. Comment jugez-vous la fiabilité de l'enquête?

Interroger les personnes concernées et les soignants est tout à fait pertinent. Seulement, la difficulté réside dans le fait que de nombreux résidents ne peuvent pas donner d'informations eux-mêmes, par exemple sur la perception subjective de leur

>>

état de santé. Et c'est tout aussi problématique, dans ce type d'enquête, lorsque ce sont d'autres personnes qui répondent à la place des intéressés.

Vous songez aux nombreuses personnes atteintes de démence?

Principalement, oui. Mais aussi par exemple aux personnes qui ont subi une attaque cérébrale et souffrent d'aphasie. Mais une autre question se pose: le choix des établissements est-il représentatif? J'ai été étonnée et j'émetts des doutes à la lecture de certains résultats – presque le quart des résidents n'auraient quasiment pas besoin d'aide. De toute évidence, certaines notions n'ont pas été suffisamment bien définies dans le questionnaire.

Aurait-il alors été judicieux d'intégrer les médecins à l'enquête?

Pas forcément au moment de l'enquête, mais ils auraient certainement dû être associés à la conception de l'étude.

Vous avez dit être étonnée par le grand nombre de personnes qui souffrent d'incontinence urinaire et fécale.

Oui, surtout d'incontinence fécale. A mon avis ce résultat ne s'explique que par un malentendu. J'imagine que l'on retrouve dans ces chiffres des personnes qui ont besoin d'aide, d'une façon ou d'une autre, au moment d'éliminer, c'est-à-dire pour aller aux toilettes ou pour se nettoyer ensuite. L'incontinence fécale correspond à la perte involontaire des selles; c'est un problème chronique que l'on ne rencontre pas dans une telle mesure en EMS, et même pas chez des personnes très dépendantes.

«On ne sait pas ce que les personnes interrogées considèrent comme soins palliatifs.»

L'incontinence urinaire, en revanche, est plus fréquente. Cependant, légère ou plus sévère, l'incontinence urinaire ne signifie pas forcément que la personne a besoin de l'aide d'un tiers. Il est important de le savoir. On ne peut donc pas exploiter ces chiffres.

Selon l'étude, 16% des résidents des structures de long séjour bénéficient formellement de soins palliatifs. Qu'objectez-vous à ce chiffre?

Si l'on me posait la question, ou si l'on interrogeait les soignants sur le nombre de résidents qui ont besoin de soins palliatifs, nous serions bien en peine de donner une réponse précise. Car, en EMS, les soins palliatifs font ou devraient faire partie du projet de soins. Il s'agit d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes souffrant de maladies chroniques évolutives et incurables – il n'est pas question de prolonger la vie, mais d'atténuer les souffrances. Pour ce faire, les médecins et les soignants mettent en place des mesures individualisées. Les uns ont besoin de plus, les autres de moins. On ne peut donc pas faire grand-chose non plus avec ce chiffre, parce qu'on ne sait pas clairement ce que les personnes interrogées considèrent comme soins palliatifs.

Le rapport relève que 24% des résidents ne sont pas limités dans leurs activités quotidiennes. Vous avez été surprise.

Oui. C'est un pourcentage élevé et on ne sait pas très bien qui il englobe. Il y a des personnes qui souffrent de démence à un stade initial et qui, en effet, peuvent se lever, s'habiller, se laver, manger et aller aux toilettes toutes seules. Elles ont néanmoins besoin de consignes pour arriver à faire tout cela. Et ces personnes-là font sans doute partie des 24%.

L'Office fédéral de la statistique examine l'opportunité de réaliser une autre enquête de ce genre. Est-ce utile à votre avis?

Utile, oui. Mais s'il devait y avoir une autre enquête, il faudrait alors associer des experts des différents domaines spécialisés au design de l'étude.

Qui seraient ces experts?

Des experts de la gériatrie et des soins, des responsables d'établissement, et certainement aussi des scientifiques et des cher-



Portrait : Regula Schmitt-Mannhart est médecin, diplômée FMH en médecine interne et gériatre. Pendant de longues années, elle a assumé la responsabilité médicale générale au sein de la Fondation Tullia pour les soins de longue durée, qui regroupe des établissements dans les trois communes bernoises d'Iltigen, de Köniz et de Wittighofen. Aujourd'hui elle y assure des remplacements.



Résultat surprenant de l'enquête de santé, un quart des résidents en EMS requerraient très peu d'aide pour les activités quotidiennes.

cheurs dans les domaines de la gérontologie, de la sociologie et de psychologie gérontologique. A eux de réfléchir pour poser les bonnes questions pour obtenir des réponses qui soient ensuite exploitables.

«Aux experts de réfléchir aux bonnes questions à poser pour obtenir des réponses exploitables.»

Seules ont été prises en considération les personnes qui ont séjourné au minimum 30 jours dans un home. Les courts séjours se sont pourtant multipliés ces dernières années, qu'ils soient de plus ou moins 30 jours. Il serait par conséquent intéressant et important de connaître précisément le nombre et les problèmes de ces personnes, dans la mesure où ces informations sont déterminantes pour les besoins en soins. Les courts séjours sont plus exigeants et demandent d'autres ressources. D'un point de vue sociologique, il aurait également été intéressant de connaître l'influence de la pauvreté et du niveau de formation au moment de l'entrée en EMS. ●

L'enquête dans son intégralité est disponible sur le site de l'OFS:
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index.html>

Texte traduit de l'allemand.



Photo: Maria Schmid

Les points forts de l'enquête

Sur les 1,308 millions de personnes de plus de 65 ans vivant en Suisse, près de 84 000 d'entre elles sont en établissement médico-social (6%). La durée moyenne de séjour des résidents est de 2,7 ans.

Etat de santé général

La plupart des personnes sont en EMS pour des besoins élevés d'aide et de soins et ne peuvent plus vivre de manière autonome à la maison. La grande majorité des personnes âgées en EMS souffrent de maladies chroniques (77%) et 83% d'entre elles sont limitées depuis au moins six mois dans leurs activités quotidiennes en raison d'un problème de santé.

Les limitations d'activité sont un facteur déterminant du besoin d'aide et de soins. Le taux de dépendance est évalué au moyen d'une échelle indiquant le degré de capacité d'une personne à effectuer six activités de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, aller aux toilettes, se déplacer, se lever et manger). Parmi les résidents, 76% ne peuvent plus, ou quasiment plus, accomplir au moins l'une de ces activités quotidiennes. La majorité des résidents souffrent d'incontinence fécale (47%) ou exclusivement d'incontinence urinaire (33%).

Santé physique et mentale

La multimorbidité est largement répandue dans les EMS: 86% des résidents sont atteints d'au moins deux maladies et 23% d'au moins cinq; 78% ont une pathologie somatique et 69% une maladie mentale. Plus de la moitié des résidents souffrent à la fois d'au moins une pathologie somatique et d'une maladie psychique. Les problèmes cardiovasculaires (49%) et l'hypertension (47%) sont les deux diagnostics physiques les plus fréquents. Parmi les maladies mentales la démence (39%) et la dépression (26%) sont les plus fréquentes. De plus, 33% des résidents n'ont pas de diagnostic de démence mais présentent des troubles cognitifs ou du comportement, considérés comme des symptômes de démence. De même, 34% n'ont pas de diagnostic de dépression mais présentent des symptômes dépressifs.

Les soins palliatifs en EMS

16% des résidents en EMS reçoivent des soins palliatifs. Ce sont donc des personnes qui ont des besoins en soins très élevés.

Les personnes peu dépendantes

24% des personnes résidant en EMS sont considérées comme peu dépendantes car elles sont autonomes dans presque toutes les activités de la vie quotidienne. Elles seraient capables, si nécessaire, de faire des achats (61%), d'utiliser les transports publics (49%) ou de préparer leur repas (45%).

Un EMS réalise un projet artistique inédit pour célébrer ses 20 ans

«On peut rêver...»

A l'occasion de son 20^e anniversaire, la Résidence Amitié, à Genève, s'est offert deux œuvres de l'artiste suisse Hans Erni, sous forme de reproductions monumentales accrochées sur la façade de l'immeuble.

Anne-Marie Nicole

«On peut rêver...» Cette petite phrase lâchée par Ralph Peterschmitt, directeur de la Résidence Amitié, lors d'une séance de travail consacrée à la préparation des festivités du 20^e anniversaire de la maison, n'est pas restée lettre morte. L'une des animatrices de l'EMS, Nathalie Tille, qui est aussi art-thérapeute et qui nourrit une passion artistique depuis ses plus jeunes années, s'est en effet mise à rêver, laissant libre cours à une idée qui sommeillait dans un coin de son esprit, prête à

surgir au moment opportun: reproduire en format géant une œuvre d'art et l'accrocher sur la façade de l'immeuble. Par le passé déjà, la Résidence Amitié, une institution de l'Armée du Salut, avait réalisé des fresques monumentales

«Ce fut un projet ambitieux, un peu fou, mais rassembleur.»

pour décorer le bâtiment à la période de Noël. Quant au sujet à reproduire pour cet anniversaire, le choix s'est porté sur la colombe, symbole de paix et d'amour, qui a d'ailleurs inspiré de nombreux artistes: Matisse, Picasso, Magritte... Mais la colombe, c'est aussi la signature de l'artiste suisse Hans Erni, dont l'œuvre compte aussi de nombreuses fresques picturales, qui fêtera ses 104 ans en février prochain. «Humaniste, proche des gens, généreux, engagé, Hans Erni est un grand monsieur. Il n'y avait pas meilleur homme que lui pour nous aider à chan-



A coups de pinceaux, de rouleaux, d'éponges ou avec les doigts, quasiment



«Aspiration à la paix»: cette œuvre de Hans Erni a été reproduite pour la première fois par les résidents, aidés de quelques proches et collaborateurs de la Résidence Amitié.



tous les résidents ont apporté leur touche à la fresque monumentale.

Photos: Résidence Amitié

ger l'image de la personne âgée et montrer la vieillesse de la plus belle façon», affirme Nathalie Tille.

Dès lors, l'équipe de la résidence y va «au culot». Après un premier courrier adressé en septembre 2011 décrivant le projet, le directeur, l'animatrice et un de leurs collègues parlant le suisse allemand sont reçus «comme des princes» chez l'artiste, à Lucerne. Ensemble, ils choisissent parmi une vingtaine de colombes une œuvre qui n'avait jamais été reproduite et qu'ils intitulent «Aspiration à la paix». Et comme la façade de l'immeuble est longue et composée de deux parties, Hans Erni suggère de choisir un deuxième tableau afin d'équilibrer l'installation: ils optent pour une œuvre célèbre, «Pacem in terris». Au printemps 2012, un contrat est signé afin de sceller cette autorisation de reproduction à titre gracieux.

Dès l'été, l'EMS se transforme en véritable atelier de peinture. Les œuvres ont été imprimées en filigrane sur des bâches en toile tissée et plastifiée de six mètres de haut sur cinq de large. Elles sont accrochées à un système de filins installé au plafond, permettant de dérouler la toile et de la peindre mètre après mètre. Les couleurs, une trentaine par tableau, ont été spécialement apprêtées. Les préparatifs prennent un temps considérable: il s'agit de dessiner les contours et de protéger successivement, les unes après les autres, les parties à ne pas tacher. Durant trois mois, trois après-midi par semaine, les résidents, les employés et les proches se relaient pour apporter leur touche au tableau, à coups de rouleaux, de pinceaux et d'éponges, ou avec les doigts! Sur fond musical, l'atmosphère est détendue et les discussions vont bon train entre ceux qui peignent et ceux qui regardent.

«Ce fut un projet ambitieux, un peu fou, mais qui a eu un effet rassembleur», observe Ralph Peterschmitt. Inaugurées le 7 décembre, les fresques orneront le bâtiment jusqu'en juin 2013, au moment des festivités du 20^e anniversaire. ●

Portrait des associations cantonales d'EMS – Genève

«La formation à la réflexion éthique fait partie de nos priorités»

Alors que le nouveau droit de la protection de l'adulte entre en vigueur le 1^{er} janvier prochain, la Fegems et son conseil d'éthique éditent des recommandations relatives au respect de la volonté des résidents souffrant de troubles cognitifs et annoncent la création d'ateliers éthiques.

Anne-Marie Nicole

En 2013, la Fédération genevoise des EMS fêtera ses quinze ans d'existence, un parcours qui ne ressemble en rien à un long fleuve tranquille, ponctué de remises en question fondamentales et marqué par la complexité des relations avec ses partenaires, notamment les pouvoirs publics. Malgré ce contexte difficile et l'importance des enjeux économiques et politiques liés à la prise en charge du grand âge, la fédération ne perd pas de vue sa mission: défendre les intérêts de ses membres, soutenir la bonne marche de leurs établissements et promouvoir la qualité des soins et de l'accompagnement.

«Une association professionnelle comme la Fegems doit reposer son action sur des valeurs telles que la dignité de la personne âgée et la qualité des soins et de l'accompagnement», relève Geneviève Stucki, secrétaire générale de la Fegems. D'ailleurs, dès sa fondation en 1998, la fédération s'est dotée d'une charte éthique, dont tous les membres se sont engagés à respecter les principes, et a institué un conseil d'éthique chargé de promouvoir les valeurs énoncées dans la charte et de favoriser auprès des établissements et de leurs professionnels les réflexions dans le domaine de l'éthique.

«Le conseil d'éthique est en quelque sorte le garant des actes fondateurs de la Fegems. Il donne la vision et la dimension

éthique de la prise en charge des personnes âgées, par la charte éthique d'une part, mais également par ses recommandations sur des thèmes sensibles majeurs», précise Geneviève Stucki. Ainsi, en 2002 déjà, le conseil d'éthique éditait ses premières «Recommandations sur l'assistance au suicide en EMS», un texte dont il adaptera les règles et les principes en mars 2009, et qu'il complètera par un cadre de référence et des règles de conduite pour les collaborateurs des EMS qui recevraient une demande d'assistance au suicide de la part d'un résident.

Un potentiel insuffisamment exploité

Le conseil d'éthique a aussi donné une impulsion nouvelle à une activité peu pratiquée jusque-là: les rencontres avec les professionnels de terrain et l'analyse de situations réelles. «Le conseil a une vision et une capacité de réflexion excellentes; mais son potentiel est encore insuffisamment exploité», affirme François Loew, gériatre et éthicien, membre de longue date et président de cette instance depuis 2008. Il a à son actif de nombreuses années de pratique en matière de formation et de sensibilisation aux questions éthiques, une expérience qu'il met au service du secteur des EMS: «Lorsque nous sommes sollicités dans un établissement, nous devons établir un climat de confiance, ne pas être intrusifs, mais éclairer,

aider, faciliter la parole et révéler les valeurs.» Les membres du conseil d'éthique ont accompagné des équipes confrontées à des situations difficiles – ici le refus de traitement d'une résidente, là une relation conflictuelle avec un résident, ailleurs encore une demande d'assistance au suicide...

C'est cette réalité du terrain qui est à l'origine des recommandations du conseil d'éthique relatives au «Respect des volontés du résident atteint de troubles cognitifs». A partir de six situations problématiques rencontrées dans un établissement avec

«Le conseil d'éthique doit faciliter la parole et révéler les valeurs.»

La fédération genevoise des EMS

La Fegems est une association à but non lucratif qui regroupe 49 EMS (3500 lits et autant de postes de travail) sur les 53 que compte le canton de Genève. Son organisation repose sur l'assemblée des délégués, le comité de onze membres qui définit les axes stratégiques et les objectifs opérationnels, le secrétariat général dont dépend la plateforme de formation, et le conseil d'éthique.

La finalité de la Fegems est de soutenir ses membres dans leurs missions au service de la personne âgée et de représenter leurs intérêts auprès des pouvoirs publics, notamment. Elle favorise le travail en réseau et s'efforce d'anticiper les évolutions du secteur. Elle élabore également un certain nombre de documents de référence, parmi lesquels la convention collective de travail, la charte éthique et le référentiel qualité. Au fil des années, la Fegems a développé des actions et dispositifs de formation sur des thèmes spécifiques au sec-

teur: soins palliatifs, prévention des chutes, ergomotricité, basse-vision, transmissions ciblées, accompagnement de la démence...

Les chantiers pour l'avenir

Actuellement, la Fegems concentre ses efforts sur quelques chantiers essentiels pour l'avenir du secteur: la négociation avec l'Etat du contrat de prestations 2014-2018; la défense d'un financement des soins qui tienne compte de l'augmentation et de la complexité à venir de la charge en soins; l'adaptation des conditions de travail du secteur au nouveau système d'évaluation des fonctions du personnel de l'Etat (SCORE); la réorganisation partielle de la plateforme de formation, avec un recentrage sur les principaux dispositifs d'accompagnement des EMS; la mise en œuvre du nouveau droit de protection de l'adulte.

des résidents souffrant de troubles cognitifs à des degrés divers, les membres du conseil d'éthique ont élaboré des recommandations de portée générale, après deux ans de recherches, de rencontres, de réflexions, d'hésitations, d'accords et de désaccords, puis finalement de rédaction.

D'un abord facile et à caractère pédagogique, ce texte articule les généralités et les vignettes illustrant des cas concrets. «Accessibles, axées sur la pratique, elles permettront à chacun de s'approprier un canevas de réflexion éthique pour répondre aux questions: que devons-nous faire? Comment devons-nous agir? En fonction de quoi retenons-nous ou rejetons-nous telle solution?», écrit le conseil d'éthique en préambule à ses recommandations.

Un guide de lecture et d'interprétation

Ce document, qui servira de guide de lecture et d'interprétation des volontés du résident limité dans sa capacité de discernement, sera édité dès le début de l'année prochaine, en parfaite synchronisation avec l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte. Ce sera l'occasion de mettre en place des ateliers éthiques, un projet qui tient particulièrement à cœur à François Loew. «Les interrogations, les difficultés, les souffrances font partie du quotidien des professionnels des EMS. Si nous n'abordons pas ces questions de fond, elles deviendront alors autant de motifs de démotivation», estime-t-il. Geneviève Stucki confirme: «La formation à la réflexion éthique fait partie de nos priorités; beaucoup reste à construire dans ce domaine. L'augmentation des troubles cognitifs en EMS nous confronte chaque jour à des valeurs aussi fondamentales que le respect, la dignité et la liberté.» ●

«Permettre à chacun de s'approprier un canevas de réflexion éthique.»

Le conseil d'éthique

Le conseil d'éthique de la Fegems compte actuellement onze membres, dont six professionnels des EMS représentant les différents secteurs d'activité (animation, soins, intendance, et administration). Les autres membres proviennent d'horizons différents – éthique, gériatrie, travail social, droit... «Par rapport à sa composition d'origine, ce conseil a connu une évolution importante: le nombre de membres qui sont issus des EMS lui donne désormais un solide ancrage sur le terrain», remarque le président François Loew.

Autorité morale

Selon son règlement d'application, le conseil d'éthique est compétent pour promouvoir la charte éthique, édicter des recommandations, et donner des avis et des conseils. Lors de la révision de la charte éthique et de son règlement d'application en 2009, le conseil d'éthique a supprimé la mission de surveillance qui lui incombait, «pour mieux se positionner comme une autorité morale et se démarquer des pratiques professionnelles», précise François Loew. Le conseil d'éthique se réunit une fois par mois et choisit en toute indépendance ses axes de travail.

Les instances de l'éthique des associations des EMS des cantons de Fribourg, Vaud et Genève, se sont rencontrées une première fois en 2010, puis une deuxième fois en mai de cette année, dans le but d'échanger leurs vues et de partager leurs pratiques sur des thématiques communes.

Découvertes

Lectures

Une approche centrée sur la personne

Professionnels, référents, soignants, accompagnants, bénévoles trouveront dans ce livre des éléments pratiques ainsi que des repères qui leur permettront d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes âgées tout en rendant leur propre travail plus gratifiant. Ce livre invite chaque intervenant à s'imprégner des valeurs et attitudes essentielles pour accompagner la personne vieillissante dans toute sa globalité et dans le respect de sa singularité. Ces valeurs reposent sur l'approche centrée sur la personne initiée par Carl Rogers ainsi que sur les apports de la pré-thérapie de Garry Prouty. L'auteure évite de partir des représentations trop faciles que l'on se fait des personnes âgées et pose un regard juste sur ce qu'elles sont réellement en tenant compte de leur potentiel. Elle les prend au sérieux dans leur manière d'être et de s'exprimer et trace pas à pas un chemin avec elles, cherchant à comprendre et à rendre possible plutôt que d'expliquer et de faire. Les personnes travaillant auprès des personnes âgées trouveront dans les nombreux exemples cités la réalité de leur pratique et seront confortées dans leur recherche d'une manière de faire centrée davantage sur la personne. (4^e de couverture)

«*Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne*», Marlis Pörtner, Editions Chronique sociale, juin 2012, 112 pages

Le suicide des personnes âgées

Loin des interprétations hâtives, dictées par la culpabilité ou la peur, les auteurs réactivent ici la complexité de cet acte radical et sidérant qu'est le suicide, ses liens intimes avec la question de la liberté humaine, sa profonde subversivité, à tous les âges de la vie et notamment quand il concerne les personnes âgées. S'il n'y a pas d'âge pour mourir, on meurt à tout âge; il n'y a pas non plus d'âge pour se suicider. Le suicide des plus âgés de nos concitoyens n'est en soi pas moins terrible que celui des jeunes, même s'il nous révolte moins... Le suicide, cet acte qui condense nos peurs et notre liberté, résiste à nos tentatives d'interprétation; il reste éminemment énigmatique, insaisissable et finalement humain. Dans un dialogue ouvert, les auteurs mettent au travail la difficile question du sens de cet acte radical. (Note de l'éditeur)

«*La lumière noire du suicide*», Hélène Genet et Didier Martz, Editions Erès, collection *L'âge et la vie*, septembre 2012, 180 pages

Une invitation à penser le métier de direction

Diriger un établissement ou un service social ou médico-social est une affaire complexe! Face à cette complexité, les livres de recettes ne servent à rien. C'est l'intelligence du sujet qui est convoquée pour répondre aux défis que posent les situations rencontrées dans l'exercice de ce métier passionnant. C'est par l'effort de compréhension de soi, des autres, des contextes d'action, que la complexité peut être assumée comme dynamique créatrice. C'est à cette condition que la fonction de direction en institution sociale et médico-sociale peut ne pas être une affaire compliquée. Ce livre tente de donner quelques repères pour ceux qui exercent, ou se préparent à exercer, une fonction d'encadrement dans l'action sociale ou médico-sociale. La question qui sous-tend le fil de la réflexion présentée ici est celle du jeu. Diriger, est-ce un jeu? Si l'exercice de l'autorité suppose qu'il y ait du jeu pour faciliter la souplesse institutionnelle, diriger ne peut être un simple divertissement. Cette fonction essentielle de toute organisation engage l'intégralité de la personne, sa responsabilité, son éthique, sa qualité d'être. Trois axes dominent le propos: la dimension collective car diriger ne peut être un acte solitaire et requiert des collectifs de travail, la dimension conflictuelle car la fonction de direction implique la controverse qui met en rapport les intérêts de toutes les parties prenantes, l'ouverture car la conduite d'un projet suppose l'interaction dans des réseaux. Ce livre n'est donc pas un livre de recettes mais une invitation à penser le métier de direction. (Note de l'auteur)

«*La fonction de direction en institution sociale et médico-sociale – Diriger: c'est du jeu?*», Roland Janvier, Editions L'Harmattan, novembre 2012, 204 pages

La force des émotions

Longtemps considérées comme étant un phénomène gênant ou même une faiblesse, les émotions apparaissent aujourd'hui liées à des compétences indispensables pour évoluer dans un environnement en perpétuel changement. Les recherches en psychologie des émotions et en neurobiologie nous montrent que si les compétences de régulation émotionnelle sont liées à la santé physique et mentale, elles le sont aussi à la capacité à prendre des décisions, gérer des relations et faire preuve de leadership. Cet ouvrage, dont la 2^e édition est actualisée et enrichie, traite de l'importance et de l'utilisation de ces compétences dans le management. Parmi les thèmes traités nous retrouvons la gestion de ses

propres émotions et de celles des autres, la prise de décision, la gestion des conflits dans les organisations et la gestion du changement. Les concepts de l'intelligence émotionnelle sont développés ici de manière scientifique et rigoureuse, mais toujours en lien avec leur utilisation pratique dans le management. Écrit dans un style clair et direct, l'ouvrage s'adresse à toute personne intéressée par les émotions et, tout particulièrement, les managers, directeurs des ressources humaines, consultants et formateurs. Il intéressera également les étudiants en management et en gestion des ressources humaines. (Note de l'éditeur)

«Intelligence émotionnelle et management – Comprendre et utiliser la force des émotions», Ilios Kotsou, Editions De Boeck, mars 2012, 208 pages

Un silence à déplier

Véronique Gallo a accompagné sa grand-mère dans la maladie. Elle raconte cette mise au monde avec tendresse dans ce premier roman à l'écriture forte. Elle dit aussi un pays et une immigration à travers le parcours d'une femme ordinaire, Nonna, septante-neuf ans, Italienne émigrée en Belgique, témoin de Jéhovah. Des jours tissés de travail, de souffrances, de silence surtout. Une vie rude dont ne s'élève aucune plainte, qui conjugue au jour le jour le courage et la discrétion jusqu'à l'oubli de soi. (...) Lorsque la maladie vient

mettre un terme à cette vie d'abnégation, elle s'inscrit dans l'ordre des choses. Tout au plus la souffrance instille-t-elle le doute dans des croyances «naïves et enfantines» qui «ne font plus le poids» face aux interrogations que la mort toute proche amène dans son sillage. C'est ce «silence des pauvres» que Véronique Gallo, qui accompagne Nonna, sa grand-mère, dans la maladie durant une année, tente de déplier au fil des pages de ce livre poignant. Le silence de toutes ces femmes d'ouvrage et de peine dont on ne parle pas et que tiennent debout la dignité et le sens du devoir. (...) Véronique Gallo offre dans ce premier roman une écriture toute de tendresse et de vérité. De l'annonce de la maladie – le verdict tombe au premier chapitre: cancer des os, que Nonna accueille avec un soupir et un haussement d'épaules – à sa mort dans une chambre d'hôpital. Le texte alterne les chapitres, des épisodes du passé venant éclairer la progression de la maladie – dans le respect du cheminement accompli. Dessinant l'histoire de deux femmes que la maladie rapproche: celle qui s'en va, dont ces lignes font mémoire, et celle qui s'en vient dans une mise au monde difficile, mais libératrice qui inverse les rôles. (...) En dépit de la promesse de sa petite-fille de la garder chez elle, Nonna s'éteindra dans une unité de soins palliatifs. (Echo Magazine)

«Tout ce silence», Véronique Gallo, Editions Desclée de Brouwer, août 2012, 110 pages.

Annonce

PUBLIREPORTAGE

Une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de démence

Plus de 100 000 personnes souffrent d'ores et déjà de démence en Suisse – tendance à la hausse. Les soins à apporter aux malades atteints de démence sont un défi particulier pour les institutions de soins. Un concept d'aménagement spécialement basé sur leurs besoins élève le bien-être des patients et soulage le travail du personnel soignant.

Désarroi, agression, dépression – la démence déclenche de fortes émotions chez les personnes qui en souffrent. Ce sont les signes d'une qualité de vie en baisse et d'un désarroi en hausse. Les institutions de soins sont confrontées à un nombre croissant de résidents atteints de démence.

Un ameublement adéquat permet d'augmenter sensiblement la qualité de vie des personnes démentes. C'est l'interaction entre différents détails qui facilite l'orientation dans le temps et dans l'espace. Le concept d'aménagement memoriana de Wissner-Bosserhof se base sur ces conclusions.

La combinaison de détails mûrement réfléchie fait la différence

Les différents meubles de la ligne memoriana sont en bois clair, leur chants nettement plus sombres – ceci permet aux malades atteints de démence de percevoir les contours et de reconnaître les meubles.

Certaines parties du mobilier ne sont accessibles qu'au personnel. Les armoires accessibles au résident ont des portes transparentes – il peut reconnaître ce qui s'y trouve et n'éprouve pas le besoin d'en fouiller le contenu. Le travail du personnel soignant est facilité – de même que la chambre semble être mieux rangée lors des visites de la famille. Ce qui, là encore, renforce l'impression que le membre de la famille dément est entre de bonnes mains.

Des éléments fonctionnels tels que des mains-courantes fixées sur le mobilier et les murs encouragent l'autonomie et la sécurité – ceci renforce l'amour-propre et réduit accidents et blessures.

Un concept de soins innovant aux Pays-Bas mise sur memoriana

memoriana a fait ses preuves dans différentes institutions. En particulier aux Pays-Bas, leader en matière de soins de personnes atteintes de démence en Europe, memoriana est une composante centrale du concept de soins. Les spécialistes de Bigla SA ont été s'en convaincre in situ cet été. Bigla distribue memoriana en Suisse – elle conseille les institutions en matière d'aménagement du département des déments. Ce, selon les dernières connaissances acquises par la science.

Venez découvrir les derniers concepts d'aménagement memoriana à l'IFAS du 23 au 26 octobre à Zurich ou au showroom à Bussigny près de Lausanne.



memoriana facilite l'orientation dans le temps et dans l'espace des personnes souffrant de démence – et soulage en même temps le travail du personnel soignant.

Actualités

Suisse

Appel à davantage de structures de soins palliatifs

La Suisse accuse toujours un retard dans le domaine de l'accueil et des soins en faveur de personnes en fin de vie. Les moyens manquent pour garantir aux malades des soins palliatifs, constate l'association palliative.ch lors de son congrès national, à mi-novembre. Devant quelque 600 participants, le Conseiller fédéral Alain Berset a souligné que toute personne en fin de vie devrait pouvoir recevoir des soins en fonction de ses besoins. Cet objectif figure dans la stratégie nationale sur les soins palliatifs adoptée par la Confédération et les cantons. Lancé en 2009 et reconduit fin octobre, ce projet vise à améliorer la qualité de vie des patients dont on ne peut espérer la guérison complète. Il doit permettre de relever le défi du vieillissement de la population et de l'augmentation des décès. Pour le moment, l'objectif n'est pas atteint et il existe encore de grandes disparités cantonales, relève encore l'association. La situation financière précaire de la plupart des cantons pourrait freiner le développement des structures en faveur des personnes en fin de vie. L'accès aux soins palliatifs varie également en fonction de la maladie dont souffre le patient. (ats)

Suisse romande

L'EDE tiendra congrès à Montreux en 2015

Le 14^e Congrès de l'Association européenne des directeurs de structures d'accueil et de services aux personnes âgées (EDE) aura lieu à Montreux, en automne 2015, et sera organisé par l'Association romande et tessinoise des directeurs d'établissements médico-sociaux (ARODEMS), dont le siège est basé à Paudex (VD). Ce prochain Congrès européen devrait réunir 500 à 800 professionnels. L'Association faîtière nationale Curaviva apportera également son soutien actif à l'organisation de cet événement. L'EDE a été créée en 1989 à Luxembourg. Elle regroupe aujourd'hui des associations professionnelles de directeurs de structures d'accueil et de services aux personnes âgées de 18 pays européens, dont l'Allemagne, la France, l'Italie et la Suisse. Informations sur www.ede-eu.org. (Communiqué)

Genève

Nouvelle politique des personnes âgées

Début novembre, le Conseil d'Etat a présenté son rapport sur la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie. Ce rapport propose des pistes pour faire face

à l'augmentation des besoins en garantissant dans la durée et pour un coût acceptable les prestations destinées à cette population et l'équité d'accès à ces prestations. Il permet de préparer les choix budgétaires à venir et d'orienter l'action du canton en la matière. L'action du Conseil d'Etat s'articule autour de cinq axes complémentaires: la prévention et la promotion de la santé, le maintien à domicile aussi longtemps que possible et, le cas échéant, le recours aux EMS, le soutien à l'autodétermination et à la dignité en fin de vie, ainsi que le renforcement de la continuité des prises en charge. Le Conseil d'Etat entend poursuivre le développement de sa politique en faveur du maintien à domicile, qui offre deux avantages: d'une part, il répond au souhait des personnes âgées de vivre le plus longtemps possible chez elles, d'autre part les coûts des prestations à domicile sont bien inférieurs à ceux générés lors d'un séjour en établissement médico-social ou en milieu hospitalier. Aujourd'hui, le coût de la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie s'élève à près de 630 millions de francs par année. Une adaptation linéaire de l'offre actuelle de prestations à l'évolution démographique ferait passer ces coûts à près de 1,4 milliard de francs en 2040, soit une augmentation de quelque 117%. Si les coûts augmentent en fonction du niveau d'atteinte à la santé, l'augmentation est moindre lorsque les personnes vivent à domicile. La construction de 500 nouveaux logements avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) devrait infléchir la progression naturelle des coûts dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées. Selon les estimations, cette mesure permettrait de limiter l'augmentation des coûts des prestations résidentielles à hauteur de 48 millions de francs. De même et à titre d'exemple, retarder de 55 jours l'admission en EMS représente un montant équivalent à 5% des dépenses de l'Etat dans ce domaine. Les choix budgétaires devront privilégier les mesures de prévention et de promotion de la santé et celles de soutien aux proches aidants, le développement des soins palliatifs, la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs ainsi que le financement de l'exploitation des structures intermédiaires – foyers, unités d'accueil temporaire de répit et IEPA. (Communiqué)

Valais

Partenariat pour le CFC d'ASSC

L'Hôpital du Valais, l'OrTra santé-social en Valais, le groupement valaisan des Centres médico-sociaux et l'Association valaisanne des EMS (Avalems) ont conclu cette année un contrat

de partenariat concernant l'organisation de stages dans l'apprentissage d'assistant en soins et santé communautaire (ASSC). C'est l'aboutissement d'un travail commun visant à donner une formation conforme aux prescriptions fédérales et cantonales tout en simplifiant les procédures administratives. Ce partenariat va permettre aux apprentis ASSC d'acquérir les compétences que certaines entreprises ne peuvent pas transmettre à elles seules, mais qui peuvent être présentes dans une autre entreprise partenaire. Le contrat fixe les attributions et les responsabilités respectives des institutions et des stagiaires qui vont intégrer cette organisation de stage. L'OrTra valaisanne facilite le travail en réseau par la mise en place d'une plateforme informatique, www.ortrassvs.ch. (Communiqué)

Vaud

Journée cantonale pour les proches aidants

Le Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud a instauré une journée annuelle dédiée aux proches aidants qui s'engagent à domicile auprès des leurs malades, âgés ou handicapés. Elle a eu lieu pour la première fois le 30 octobre dernier, avec le soutien des boulangers vaudois qui ont confectionné un pain spécial emballé dans des sachets informatifs. «On pourrait penser qu'il suffit d'une aide financière pour soutenir les proches aidants, explique le conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard, mais ce n'est pas si simple. Les études ont montré que les proches aidants courent des risques pour leur santé. Ce qu'il leur faut avant tout, c'est du répit.» La campagne de sensibilisation doit permettre d'informer les familles des prestations à leur disposition: relève à domicile, courts séjours en EMS, Unité d'accueil de courte durée etc. Elle vise également à sensibiliser le grand public au rôle des proches aidants et elle complète d'autres mesures de soutien organisées par le Service des assurances sociales et de l'hébergement. (DSAS/24 Heures)

Dissolution de l'association Résid'EMS

A fin septembre, l'assemblée générale extraordinaire de Résid'EMS a décidé la dissolution de l'association. La raison? «Tout simplement le manque de bénévoles, explique le secrétaire, Jean Nydegger. Malgré des appels répétés et tous azimuts, nous ne sommes pas parvenus à trouver des personnes pour reprendre le flambeau au sein du comité.» L'association militait principalement pour le bien-être des résidents en EMS. Depuis sa fondation, en 1992, Résid'EMS, une association à but non lucratif et œuvrant sans subventions, a engagé plusieurs combats. Son comité revendique d'ailleurs diverses avancées. «Résid'EMS s'est créée quand le secteur médico-social connaissait des difficultés. Les institutions avaient moins de moyens, la prise en charge s'en ressentait. En un sens, l'association a joué un certain rôle», reconnaît Tristan Gratier, secrétaire général de l'Association vaudoise des établissements médico-sociaux. Responsable du Service des assurances sociales et de l'hébergement, Fabrice Ghelfi a eu beaucoup affaire avec les requêtes de Résid'EMS. «Ils ont eu gain de cause parfois, mais ont également perdu des combats. Surtout depuis que le domaine du médico-social, secteur conflictuel durant de nombreuses années, s'est très largement

pacifié. Ils étaient beaucoup moins actifs depuis deux ou trois ans.» Tristan Gratier et Fabrice Ghelfi estiment nécessaire l'existence d'une association relais qui aurait toute sa place dans les démarches entre résidents, établissements et Etat. (24 Heures)

Curaviva Suisse

Alain Berset au Congrès spécialisé personnes âgées

Le Congrès spécialisé personnes âgées se tiendra à Lausanne, les 14 et 15 février 2013. Sous le titre «Un secteur en rapide évolution», il proposera quatre axes de réflexions: le management, le grand âge, les troubles cognitifs et les ressources humaines. Des conférenciers issus de la pratique et de la recherche présenteront les derniers développements dans leurs domaines de spécialité respectifs. Un Conseiller fédéral sera présent, pour la première fois depuis l'existence du Congrès spécialisé. Le Conseiller fédéral Alain Berset a en effet accepté l'invitation de Curaviva et interviendra le deuxième jour. Comme pour les éditions précédentes, le congrès alternera les conférences en plénum et les exposés à choix. Des personnalités telles que le neurologue Barry Bittman, les philosophes André Comte-Sponville et Wilhelm Schmid, la théologienne Cosette Odier, le professeur d'éthique Alberto Bondolfi, le journaliste Jacques Pilet ou encore le psychiatre et aéronaute Bertrand Piccard, sont quelques uns des 50 intervenants du congrès. Pour tout complément d'information: www.congress.curaviva.ch. (Curaviva)

Le poids économique des EMS

Dans le débat public, les EMS sont régulièrement perçus uniquement comme des facteurs de coûts. Mais on oublie que non seulement les EMS fournissent des prestations considérables en matière de soins et d'accompagnement des personnes âgées, mais que leur contribution au produit social et à l'occupation des personnes en Suisse est également importante. De plus, les EMS sont fortement engagés dans le domaine de la formation professionnelle. L'association faîtière nationale CURAVIVA Suisse publie une analyse concernant l'importance économique des EMS, l'un des secteurs ayant la plus forte croissance en Suisse. Cette analyse révèle qu'en 2010, près de 140 000 résidents ont été soignés dans les EMS, ce qui correspond à 31,9 millions de journées de soins, et quelque 114 000 personnes (79 000 emplois à plein temps) y travaillaient. En plus de leur impact économique en tant qu'employeurs, les EMS génèrent également un chiffre d'affaires, de la valeur ajoutée et des emplois dans d'autres secteurs puisqu'ils recourent à des biens et prestations provenant de tiers: commerce de détail, pharmacies, construction, fournisseurs d'énergie, etc. L'étude est disponible dans son intégralité sur www.curaviva.ch. (Communiqué de presse)

Plateforme romande: nouvelle présidente

Après avoir présidé la Plateforme romande de Curaviva durant l'année 2012, Jean-Daniel Zufferey, secrétaire général de l'Avalems (association valaisanne des EMS), passera le flambeau. C'est son homologue Marie-France Vaucher, de l'association neuchâteloise des EMS (Anempa) qui présidera la Plateforme romande de Curaviva pour l'année 2013.

Informations DS personnes âgées

Le conseiller fédéral Alain Berset au Congrès

Le Congrès spécialisé personnes âgées approche lentement, et nous avons reçu, à ce jour, un nombre réjouissant d'inscriptions. Nous vous remercions de votre intérêt pour notre Congrès national et de votre confiance.

Aujourd'hui, j'ai le plaisir de vous informer que nous avons réussi, pour la première fois depuis l'existence du Congrès spécialisé personnes âgées, à nous assurer la présence d'un conseiller fédéral. Le conseiller fédéral Alain Berset a en effet accepté notre invitation et tiendra un discours le deuxième jour du Congrès (15 février).

En plus du Congrès spécialisé, Noël est aussi à notre porte. Avez-vous déjà pensé à offrir une entrée au Congrès à vos collaboratrices et collaborateurs ou à vos amis?

Vous trouverez des informations complémentaires sur le site www.congress.curaviva.ch.



Dans sa prochaine phase, la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs veut se concentrer sur les soins palliatifs de base

Le Dialogue de la Politique nationale de la santé, plate-forme permanente de la Confédération et des cantons, a prolongé de trois ans la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs». L'un des points forts de la deuxième phase 2013–2015 réside dans la promotion des offres de soins palliatifs de base. Les établissements médicalisés pour personnes âgées en font partie.

Plusieurs tâches doivent maintenant être abordées. Tout d'abord, il s'agit de définir les prestations explicitement palliatives dans les soins stationnaires de longue durée. Il faut aussi une définition du niveau de compétence requis pour les soins palliatifs de base. Cela permettra de déterminer les situations dans lesquelles des spécialistes supplémentaires en soins palliatifs (par exemple sous la forme d'équipes mobiles de soins palliatifs) peuvent être sollicités en soutien. Parmi les questions qui restent

actuellement sans réponse, il y a surtout celle du financement intégral des prestations de soins palliatifs dans les soins de longue durée. Le niveau de soins requis le plus élevé (220 minutes par 24 heures) n'est pas suffisant pour assurer des soins palliatifs optimaux aux personnes ayant besoin de soins importants durant les crises ou en fin de vie. De plus, sur la base de la définition des soins de la LAMal, les prestations palliatives psychosociales ainsi que les prestations en faveur des référents proches ne sont pas remboursées – toutes deux des tâches essentielles selon la définition des soins palliatifs, tels qu'ils sont également décrits dans les lignes directrices nationales.



Markus Leser
Responsable DS personnes âgées

•Actualité•

Manifestation

Congrès spécialisé personnes âgées 2013

14 et 15 février 2013 à Lausanne
www.congress.curaviva.ch

Divers

Nouvelles informations en continu

Études – études achevées sur des thèmes divers
www.curaviva.ch/etudes

Dossiers – informations de fond sur des thèmes spécialisés et d'actualité politique
www.curaviva.ch/dossiers

Instruments de travail – Aide et documentation pour le travail quotidien
www.curaviva.ch → Instruments de travail

Descriptifs des projets du Domaine spécialisé personnes âgées
www.curaviva.ch/projets