

Édition 4 | 2020

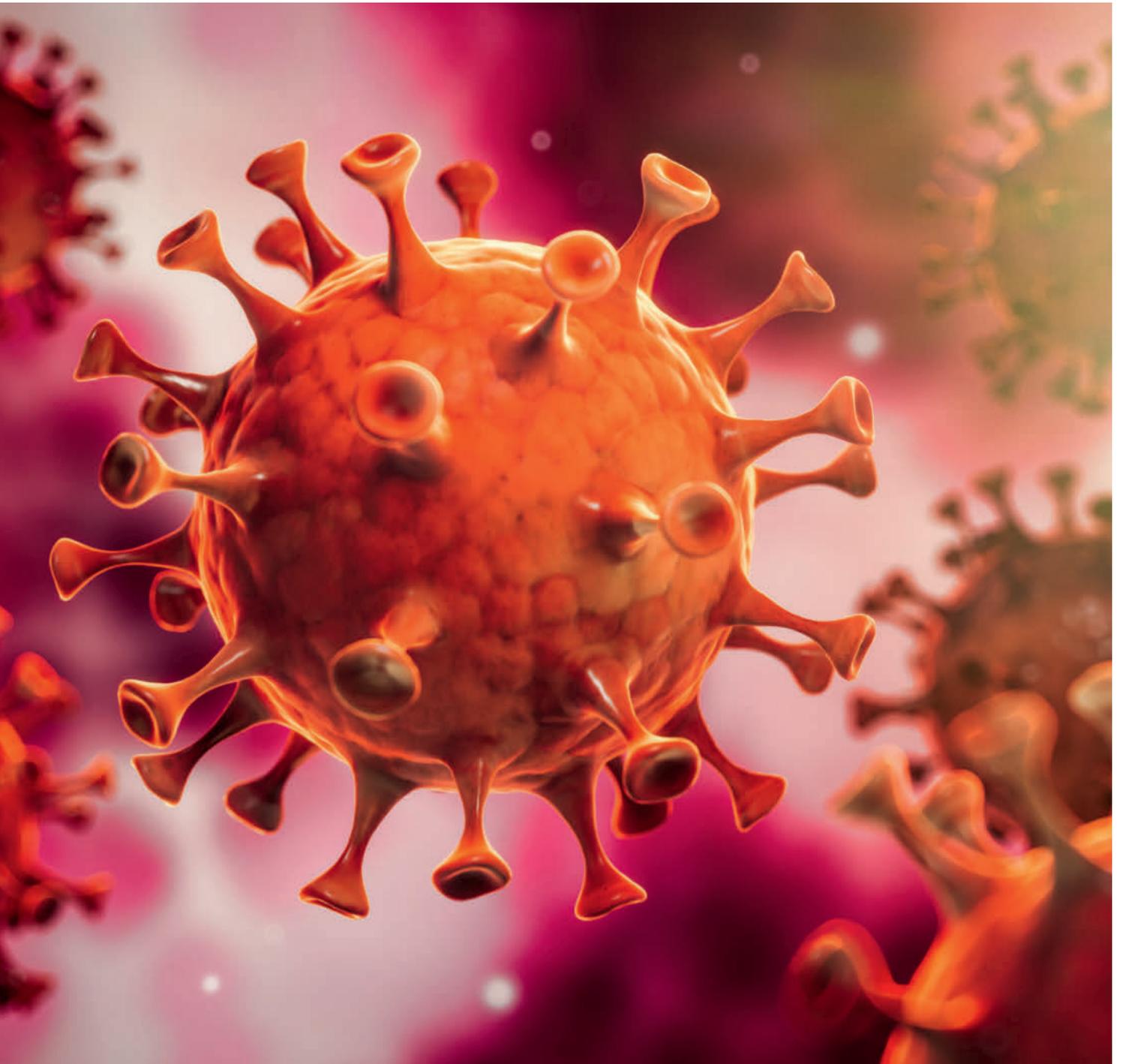
ARTISET

Trois fois oui à la nouvelle fédération
(page 26)

CURAVIVA

Revue spécialisée Curaviva

Association des homes et institutions sociales suisses



Coronavirus

Comment les institutions font face à la pandémie

Tous les produits tout-en-un

Pour chaque utilisation la solution adaptée

En Suisse, plus de 40 collaborateurs avec leur grand savoir-faire et engagement sont à vos côtés. Notre palette de produits unique en son genre répond parfaitement à vos besoins dans les domaines du traitement des plaies, de la compression, des systèmes de trousse et de l'hygiène : livraison au départ des entrepôts suisses.



Traitement des plaies

Concepts de traitement des plaies les plus modernes



Notre nouveauté :

Suprasorb P sensitive
Traitement des plaies polyvalent ; même en cas de peau sensible



Compression, soutien et fixation

Traitement compressif adapté à chaque phase



Une marque de tradition suisse :

VENOSAN
Bas compressifs – Made in Switzerland



Produits pour incontinence

Produits d'hygiène et de soin pour les besoins quotidiens



Plus de 40 ans d'expérience :

Attends
Spécialiste des produits pour fuites urinaires et incontinence



La désinfection adéquate

Au bon moment, au bon endroit



Sans principes actifs rémanents :

Désinfection des surfaces et des mains
Produits prêts à l'emploi



Petites trouses

La solution idéale pour interventions standards



Notre bestseller :

Trousse de changement de pansements
Directement utilisable, gain de temps et moins de déchets

Pour commander en ligne avec facilité, confort et rapidité, consultez la boutique en ligne L&R sur : <https://store-ch.lrmed.com>



Comme bonus de bienvenue, recevez 10 % de rabais sur votre première commande.

Valable jusqu'au 31.12.2020. La remise est automatiquement appliquée à votre première commande sur la boutique en ligne L&R.

«La vie est drôle, ma foi... Elle ne se déroule pas toujours comme on veut...»



Anne-Marie Nicole

Rédactrice

Éditorial

Drôle d'année que celle que nous venons de traverser! Qui aurait pu dire, en février dernier, que nous connaîtrions pareille crise, qui a fait voler en éclats nos repères et nos certitudes et nous a plongé-e-s dans l'inconnu, la confusion et l'attente (dés)espérante de jours meilleurs?

Aucun pan de la société ni de l'économie n'a été épargné. Aucun pays non plus, ou si peu. Nous sommes toutes et tous en phase de deuil, en quelque sorte: pour certain-e-s, le deuil dans son sens premier, fait de la douleur et de la souffrance éprouvées à la mort d'un être cher. Il y a aussi, et pour la plupart d'entre nous, le deuil du monde d'avant, le deuil de notre vie d'avant. Après le choc causé par l'arrivée de la première vague et l'annonce du semi-confinement, est venu le temps de la colère face aux mesures et restrictions pas toujours bien comprises, qui ont drastiquement réduit notre vie sociale et modifié notre vie professionnelle. L'été a marqué une pause qui nous a permis de négocier un semblant de retour à une vie normale, avant que l'automne nous rappelle à l'ordre, parfois dans le désordre, mettant à mal notre santé mentale. Le printemps marquera-t-il le temps de l'acceptation? Le vaccin guérira-t-il nos peines ou serons-nous parvenu-e-s à accepter l'idée que le monde ne sera plus comme avant et que nous devons modifier nos modes de vie?

Le dossier de cette édition n'a pas la prétention de faire le bilan de cette crise sanitaire sans précédent – qui le pourrait, d'ailleurs, tant son dénouement est incertain. Il s'agit plutôt d'un arrêt sur image. Car ce que nous écrivons aujourd'hui ne sera peut-être déjà plus valable demain, tant la situation nous surprend par ses rebondissements, ses retournements et ses contradictions.

Encore parler du coronavirus, direz-vous? Il est vrai que dans la grisaille et le froid de cette fin d'automne, on rêve davantage d'agréables bavardages, de légèreté et d'insouciance au coin du feu. Mais nous ne pouvons décemment pas faire l'impasse

sur ce sujet tant la crise sanitaire a chahuté le quotidien des EMS, et parfois même jeté le discrédit sur ces institutions, pointées du doigt car elles en feraient tantôt trop tantôt pas assez pour protéger leurs résident-e-s. «C'est justement le conflit de valeurs auquel les institutions sont confrontées», répond la bioéthicienne Samia Hurst-Majno dans une interview (cf. page 11). «La protection contre une contamination d'une part, le respect des autres besoins fondamentaux et droits des personnes d'autre part. L'idéal est de trouver une solution qui permette de respecter simultanément les deux versants.» Si l'EMS de Wengistein, à Soleure, n'a sans doute pas trouvé la voie idéale, la façon dont il a affronté et continue d'affronter la crise, sous l'impulsion de son directeur Hansruedi Moor, reste exemplaire (cf. page 6).

«La vie est drôle, ma foi... Elle ne se déroule pas toujours comme on veut...», parole de résidente à la sortie du semi-confinement, à Wengistein. À quoi on pourrait ajouter, citant le philosophe Edgar Morin – qui fêtera d'ailleurs son centième anniversaire en juillet prochain – à propos de l'une des grandes leçons de la crise: «Nous resterons dans l'incertitude de l'aventure humaine...» ●

Photo de couverture: le coronavirus nous tient fermement, tout particulièrement les institutions pour personnes ayant besoin de soutien.

Photo: Adobe Stock

PUBLIREPORTAGE

Pain smoothfood

Une nouvelle création

Les personnes souffrant de troubles de la mastication et de la déglutition ont besoin de denrées alimentaires réduites en purée. Obtenir de bons plats, qui contiennent tous les nutriments essentiels et qui ont une consistance agréable, voilà qui met la restauration Care face à de grands défis.

Ce ne sont pas des plats tels que le riz casimir ou la saucisse à rôtir accompagnée de rôtis qui mettent à l'épreuve les brigades de cuisine des foyers pour personnes âgées et établissements de soins, mais la base: le pain quotidien. Un produit qui s'est taillé une place de choix sur nos cartes - et de façon très variée. Pour remédier à ce problème, Gübis Gaumenfreuden GmbH a élaboré un pain spécial.

Le nouveau pain smoothfood est prêt à l'emploi, surgelé en tranches. De par sa consistance tendre, il est facile à mâcher pour les patients souffrant de dysphagie. De dimensions équiva-

lentes à un toast, il est fabriqué en Suisse avec amour et avec des ingrédients de grande qualité, et ses possibilités d'utilisation sont multiples. Pour le petit-déjeuner, pour accompagner une soupe ou une salade, comme hors-d'œuvre, en gratin ou comme toast. Ce pain spécial peut être tartiné lorsqu'il est congelé; il suffit alors juste de l'amener à température ambiante. Il peut être préparé à la vapeur, poché et régénéré.

Le pain smoothfood de Gübis Gaumenfreuden est disponible en cartons de 48 x 70 g. Il vient d'être intégré à l'assortiment de Transgourmet/

Prodega. En plus de 25 000 articles pour le secteur gastronomique et le commerce de détail, ce négociant suisse en commerce de libre-service et de livraison en gros propose un assortiment riche et varié de produits smoothfood et d'autres assortiments spécialement conçus pour la restauration Care. Par exemple, de la viande en tranches particulièrement petites, du poisson sans arêtes ni additifs, des fruits et légumes prêts à l'emploi, ainsi qu'une offre complète en composants convenance, des soupes aux plats principaux et aux desserts, en passant par les hors-d'œuvre.



Transgourmet Suisse SA
Téléphone du Service clients: 0484 000 501
transgourmet.ch/care
transgourmet.ch/care-shop



Terre de surprise.



Chaque enfant dans le monde a le droit d'être un enfant, tout simplement.



Hansruedi Moor



Samia Hurst-Majno



Alimentation spécialisée



Sommaire

Gros plans sur le contenu de cette édition

Coronavirus

La vie d'un EMS au temps du coronavirus 6
Comment un EMS affronte-t-il la crise du Covid-19? L'exemple de Wengistein, un centre pour personnes âgées dans le canton de Soleure.

Un rôle à trouver au cœur de la crise 10
Daniel Höchli, directeur de Curaviva Suisse, s'exprime sur les défis auxquels l'association faitière nationale doit faire face durant la crise.

Est-il possible de ne sacrifier ni la sécurité ni la liberté? 11
Le coronavirus a durement touché les EMS. Elle a révélé la grande vulnérabilité de leurs résidente-s et bouleversé le quotidien institutionnel. Entretien avec la bioéthicienne Samia Hurst-Majno à propos des enjeux éthiques de la crise.

Recherche, enquêtes, statistiques... Un état des lieux 15
Les projets d'enquêtes et de recherche sur la crise du Covid-19 concernant les institutions sociales et médico-sociales foisonnent. Comment ces projets intègrent-ils les intérêts des institutions?

Les surcoûts du Covid-19: une lourde charge financière 18
Plus de 164 millions de francs. Tel est, selon une première estimation, le montant des coûts supplémentaires liés au Covid-19 pour les EMS en Suisse durant la première vague. Décodage de ces surcoûts à l'appui de l'exemple genevois.

Incursion dans les cantons latins 21
Les établissements médico-sociaux romands et tessinois ont enregistré davantage de cas positifs et de décès que les institutions alémaniques. Tentatives d'explications.

Associations cantonales

Changement à la tête de l'AFIPA 23
Homme de réseau et de consensus, Emmanuel Michielan a décidé de passer le flambeau après dix-sept ans passés à la direction de l'association fribourgeoise des EMS.

Association faitière

Trois fois oui à la future fédération 26
Curaviva, Insos et Youvita deviennent Artistet.

Alimentation spécialisée

Quand l'alimentation intègre le concept thérapeutique 27
Les personnes souffrant de la maladie de Huntington ont des problèmes de déglutition mais doivent ingérer jusqu'à 8000 calories par jour. Un défi pour les équipes de cuisine

Découvertes 30



DIE PUREN FARBEN.
SCHADSTOFFFREI.
GERUCHSFREI.



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, 2020, 12^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, route du Prieur 65, 1257 Landecy, redaction@curaviva.ch.
Rédaction alémanique: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en chef, Urs Tremp (ut), Claudia Weiss (cw)
Correction: Stephan Dumartheray
Traduction: Sandrine Mehr, Anne-Marie Nicole
Annonces: Zürichsee Werbe AG, Stäfa, tél. 044 928 56 53, e-mail markus.haas@fachmedien.ch
Graphisme et impression: AST & FISCHER AG, 3084 Wabern (mise en page Lisa Oppliger)
Abonnements (non membres): abo@curaviva.ch; CHF 60.– par année, 4 parutions
Tirage: 1000 exemplaires
ISSN 1663-6058

L'EMS soleurois de Wengistein au temps du coronavirus

«Nous nous efforçons de maintenir une routine quotidienne»

Comment un établissement médico-social affronte-t-il la crise du Covid-19? À Wengistein, un centre pour personnes âgées dans le canton de Soleure, le directeur Hansruedi Moor* a dû faire face à d'incessants nouveaux défis au cours de ces dix derniers mois. Et cela continue.

Urs Tremp

En février dernier, alors que la pandémie de coronavirus menaçait de s'étendre en Suisse par le sud du pays, puis lorsque les premiers cas d'infection se sont déclarés en Suisse, il est devenu clair pour Hansruedi Moor que quelque chose de «très grave» était sur le point de frapper notre pays. Jusqu'à quel point, il ne le savait pas encore. Par précaution, il a alors choisi une approche proactive, il a réuni ses cadres début février déjà, et mis en place une équipe de crise: «Nous voulions être prêts.»

En novembre dernier, près de dix mois plus tard, le directeur de l'EMS Wengistein, à Soleure, sait désormais que la crise s'est révélée bien pire que tout ce qu'il aurait pu imaginer:

«Avec le recul, je suis presque choqué par son ampleur. C'est absolument dramatique.» Jusqu'à présent, il est cependant parvenu à protéger son établissement du coronavirus.

Une centaine de seniors, d'une moyenne d'âge 92 ans, résident dans cet établissement qui emploie 160 collaborateurs à temps

* **Hansruedi Moor**, 62 ans, est éducateur spécialisé diplômé et gérontologue. Depuis 25 ans, il dirige l'EMS de Wengistein à Soleure.

complet ou partiel, renforcés, en temps normal, par une équipe de 80 bénévoles. Mais les dix derniers mois ont été tout sauf normaux. Dès l'annonce du confinement par le Conseil fédéral, le 13 mars, il a été demandé aux bénévoles de rester chez eux, et l'EMS a été fermé, conformément aux instructions de l'Office fédéral de la santé publique.

Monsieur Moor, vous doutiez-vous déjà en février que la pandémie de Covid-19 allait devenir l'un des plus grands défis auxquels vous n'avez jamais eu à faire face?

Hansruedi Moor – Non. C'est quelque chose que je n'aurais jamais pu imaginer. Si on m'avait dit, il y a un an, ce qui allait arriver, j'aurais considéré que c'était de l'alarmisme inconsidéré. Je travaille depuis près de quarante ans dans le domaine médico-social, dont vingt-cinq ici, à Wengistein. Pendant toutes ces années, j'ai connu énormément de changements et de développements. Mais jamais rien de tel.

Concrètement, quel a été l'impact du confinement sur l'EMS?

Depuis la fermeture en mars, une grande partie du personnel – en particulier l'encadrement et les fonctions de direction – s'est exclusivement consacrée au coronavirus. Les projets à l'interne, les développements prévus, etc., tout a été mis en suspens. Avant la crise, nous étions un centre connu de tous en ville, un lieu de rencontre, surtout pour les personnes âgées. Nous organisons également un programme culturel. Nous avons dû pratiquement tout annuler. Les bénévoles, qui sont un apport inestimable en temps normal, sont absents depuis le 13 mars. Notre restaurant à la carte, extrêmement apprécié, a lui aussi été pratiquement fermé aux hôtes externes, sauf certains proches de résidents. Nous avons développé de solides structures de coopération avec les familles – tout

«En quarante ans, j'ai connu beaucoup de changements, mais jamais rien de tel.»

est à l'arrêt. Notre centre de jour est fermé. Le risque d'introduire quelque chose depuis l'extérieur était trop grand. Pour dire les choses sans prendre de gants – et ça n'a rien d'évident pour notre institution: nous avons vécu un retour en arrière dans le développement de cette maison, et dans les prestations que nous souhaitons offrir.

Nous sommes restés confinés pendant exactement 106 jours. Le printemps est passé, puis il y a eu l'été. Nous avons transformé le jardin du restaurant en îlot protégé d'un peu plus de mille mètres carrés, où nos résidents pouvaient se promener librement. Le restaurant est également resté ouvert pour les visites internes. Le rapport que nous avons publié en août, après 106 jours de confinement, souligne clairement notre objectif premier:

«maintenir l'activité de nos résidents, faire en sorte que l'atmosphère reste positive, et proposer des activités – chaque jour, du lundi au samedi. Faire tout notre possible, avec toutes les ressources à notre disposition, pour éviter les pensées négatives et les dépressions. Les unités de soins, en coopération avec les familles, ont travaillé en fonction des situations particulières et selon les besoins de chacun.» Par anticipation, nous avons fait des réserves de masques, d'équipements de protection et de désinfectant. Une unité d'isolement de quatre lits avait également été mise en place, que nous n'avons pas eu besoin d'utiliser durant la première vague.

Comment avez-vous expliqué les mesures anti-Covid prises au printemps à Wengistein, non seulement aux résident-e-s mais aussi à leurs proches?

Avant même que la crise ne s'aggrave, nous avons pris les devants et informé, tant à l'interne qu'à l'externe. Le fait que les autorités sanitaires du canton de Soleure nous aient contactés très tôt pour nous avertir de nous attendre à tout et de nous préparer à tous les scénarios possibles, a été très utile et nous a permis de fonder notre communication interne et externe. A-t-elle été parfaitement comprise par tout le monde, et les mesures prises ont-elles été unanimement acceptées? C'est difficile à dire. Mais nous avons fait tout ce que nous pouvions pour préparer toutes les personnes concernées à une situation totalement inédite.

Avez-vous pu compter sur une bonne collaboration avec les autorités sanitaires pendant la crise?

Leur collaboration nous a été extrêmement précieuse dès le



Hansruedi Moor, directeur de l'EMS Wengistein à Soleure: «La peur de laisser entrer le virus dans la maison est un stress permanent pour le personnel.»

Photo: Solothurner Zeitung

début de la première vague et durant le confinement. Nous avons été tenus informés, nous avons reçu des conseils, des directives, voire, à quelques occasions, des instructions très précises. Nous nous sommes sentis compris et soutenus. Au fur et à mesure du déroulement de la crise, l'OFSP est devenu un interlocuteur important. Et la communication de Curaviva a été pour nous extrêmement utile. Nous nous sommes sentis – nous nous sentons encore – accompagnés, avec compétence. Par ses prises de position, ses avis, ses recommandations, l'association est au plus proche du terrain. Ici-même, dans notre EMS, nous avons pu mettre en place et adapter beaucoup de choses.

L'entourage des résidents a-t-il fait preuve de compréhension?

Il y a eu plusieurs phases. Pendant le confinement de tous les EMS, le sentiment général était: c'est triste, d'accord, mais nous devons tenir bon, ça ne devrait pas durer trop longtemps. Mais la crise durant, nous avons commencé à informer les proches par des bulletins d'information bimensuels. Nous continuons à le faire. Nous communiquons sur ce qui se passe dans l'EMS, donnons des nouvelles des résident-e-s. Nous avons mis sur pied une organisation téléphonique, équipé nos résident-e-s de connections par Skype, et avons très tôt commencé à mettre à disposition des possibilités de visite en mode protégé. Ça a plutôt bien fonctionné, au moins pendant la première moitié de la première vague.

Les journaux, la radio et la télévisions ont rapidement relayé que les résident-e-s étaient enfermés dans les EMS, dans un

>>

isolement complet, sans contacts et sans organisation quotidienne adéquate.

Dans les faits, il n'y a eu que très, très peu de proches de cet avis. Mais oui, nous avons aussi dû faire face aux critiques et au manque de compréhension des familles.

Comment avez-vous réagi?

Nous avons pris le temps d'écouter. Nous avons aussi expliqué que nous faisons tout ce qui est possible pour maintenir les contacts dans un environnement protégé, pour offrir aux résident-e-s un quotidien agréable. Nous recommandons aux proches qui ne sont pas d'accord avec ces mesures de s'adresser au médecin cantonal. Il est, après nous, l'interlocuteur privilégié. Mais, je le répète: si, bien évidemment, la grande majorité des proches a regretté le confinement de l'EMS, presque tous se sont montrés compréhensifs. Ce qui montre aussi à quel point il était, et il est, important que nous communiquions de manière immédiate et régulière. Pour permettre à l'entourage de savoir comment va leur maman, leur papa, leur grand-maman ou leur grand-papa qui réside chez nous. Notre message aux proches a toujours été, et reste, de ne pas avoir peur. Nos résident-e-s ne sont pas enfermés, ils ne sont pas isolés. Nous nous efforçons de maintenir le quotidien habituel. Un enfermement et un isolement généralisés sont pour nous impensables, tant sur le plan éthique que d'un point de vue moral. Au contraire: durant la première vague, les résident-e-s disposaient de l'entier du bâtiment pour eux, ils avaient la possibilité de s'y déplacer en toute liberté. Personne n'a été isolé dans sa chambre. Le restaurant était ouvert, ainsi que la terrasse en été. Et parce que nous communiquions avec eux, leurs proches sont restés bien informés. Nous n'avons pratiquement reçu que des échos positifs et des remerciements.

Hansruedi Moor sait qu'il n'aurait jamais réussi à traverser ces dix derniers mois sans une équipe prête à se dépasser. Et beaucoup de chance: contrairement à d'autres institutions, il n'y a eu aucune pénurie de personnel à Wengistein. Le personnel de direction s'est investi dans le travail quotidien auprès des résident-e-s. Comme les proches, le personnel a été tenu informé en continu, par courriel et au travers de bulletins d'information spéciaux.

Quels sont les principaux défis auxquels les équipes ont dû faire face?

Durant la première vague, comme pendant la seconde actuellement, la grande crainte de nos collaborateur-trice-s était essentiellement de devenir des vecteurs de contagion. Personne ne voulait être celui ou celle par qui la maladie entrerait dans l'institution. Nous savions, car ce fut le cas d'autres institutions, ce que cela aurait signifié. Cette peur a été une thématique récurrente dans les entretiens personnels menés avec les collaborateur-trice-s. Pour les plus jeunes membres du personnel en particulier, leur travail ici a eu des conséquences très directes sur leur comportement pendant leur temps libre. Nous leur avons aussi fait prendre conscience que certaines choses ne seraient plus possibles.

Une ligne de conduite à laquelle elles et ils ont adhéré?

Le fait que nous n'ayons eu aucun cas de Covid-19 jusqu'à pré-



L'EMS Wengistein durant le confinement du printemps: «Un enfermement et un isolement généralisés sont pour nous impensables, tant sur le plan éthique que d'un point de vue moral.»

Photos: EMS Wengistein

sent en est la preuve. Nous écrivons une lettre de motivation personnalisée toutes les deux semaines à chacun de nos collaborateur-trice-s, et nous informons tout le monde sur la situation. Nous communiquons sur les dernières découvertes scientifiques, indiquons où se trouvent les risques et les dangers, quelles mesures d'hygiène sont particulièrement importantes, etc. C'est non seulement apprécié, mais pris au sérieux. Nous avons aussi voulu exprimer notre reconnaissance en leur offrant des collations gratuites et des primes. Il ne faut jamais sous-estimer l'impact de tels gestes. Ils sont très, très importants.

Le confinement du printemps et du début d'été a également eu des conséquences économiques. Le restaurant et le centre de jour ont dû fermer, d'où une baisse du chiffre d'affaires de 250000 francs pour la seule période allant jusqu'à fin juin. Quinze personnes ont fait l'objet d'une demande de réduction du temps de travail, il a fallu assouplir le taux d'occupation des contrats existants. Plusieurs membres du personnel faisant partie de groupes à risque ont fait du télétravail.

Le 23 juin, le confinement de l'EMS a enfin été assoupli. Depuis lors, les visites sont à nouveau possibles – sous des conditions de protection strictes. Il faut à tout prix éviter un second confinement. «Un confinement total, incluant une interdiction complète des visites pendant 106 jours, ne peut pas constituer un modèle de gestion pour une future pandémie en ce qui concerne les EMS», conclut le rapport, sur la base de l'expérience acquise durant la première vague.

Comment les résident-e-s ont-ils quant à eux vécu la période de mars à juin? Le compte-rendu rapporte des déclarations qui oscillent entre fatalisme, gratitude et désespoir: «Nous devons accepter le confinement pour rester en bonne santé; il n'y avait pas d'alternative.» «Dieu merci il a fait beau, nous avons pu profiter de belles journées ensoleillées.» «Nous pouvions sortir dans le jardin et n'étions donc pas toujours enfermés à l'intérieur.» «Ce qui a été terrible, c'est de ne pas avoir pu voir ma fille pendant si longtemps.» «C'était horrible, c'était comme être en prison.»

Monsieur Moor, comment avez-vous perçu les résident-e-s durant ces dix derniers mois?

Le 13 mars, au moment du confinement, nous avons immédiatement rassemblé tous les résident-e-s et leur avons expliqué ce qui se passait. Certain-e-s ont pleuré, ne pouvant y croire. L'important était que les résident-e-s, malgré cette mesure incroyable, sentent que nous devons à présent nous serrer les coudes, et surmonter cette crise ensemble. Ce sentiment d'appartenance était très important. S'en sont rapidement suivies toutes sortes de questions concrètes à propos des rendez-vous à l'extérieur, chez le coiffeur ou chez le dentiste. Nous avons pris chaque cas individuellement et proposé des alternatives. Nous avons alors senti que nos résident-e-s commençaient à être rassurés et comprenaient qu'ils n'allaient pas être livrés à eux-mêmes.

Et le moral n'a pas non plus basculé quand il est apparu que la situation n'allait pas se résoudre si rapidement?

Nous avons toujours communiqué très honnêtement, en disant que nous ne savions pas non plus comment la pandémie allait évoluer. Nous n'avons jamais promis qu'elle ressemblerait à ceci ou cela d'ici deux ou trois semaines. Nous avons plutôt pris des décisions très pragmatiques, au jour le jour. Et chaque vendredi, nous tenions une session d'information et de questions-réponses, en intégrant les résident-e-s dans nos décisions.

N'y a-t-il jamais eu de mauvaise humeur?

À vrai dire, les résident-e-s étaient très reconnaissants d'être ainsi impliqués. Ils ont apprécié que nous proposions encore plus d'activités à l'interne chaque jour. Nous étions – et sommes toujours – conscients que si l'humeur vacille, nous sommes face à un énorme problème. Mais nous ressentons nous-mêmes – comme la société dans son ensemble – une certaine «coronaparesse» durant cette deuxième vague.

Le coronavirus est-il encore un sujet de conversation parmi les résident-e-s?

C'est le sujet numéro un. Hormis les personnes souffrant de

démence, les résident-e-s sont bien informés sur la pandémie. Ils regardent la télévision, lisent les journaux, et sont très au fait de tout ce qui concerne le Covid-19. Ils en parlent aussi entre eux. Et il ne faut pas sous-estimer le contrôle social. Par exemple, le fait d'observer avec attention si les autres se désinfectent également les mains.

Les spécialistes ont toujours prévu une seconde vague, peut-être même plus forte que la première. S'y est-on suffisamment préparé durant l'été?

Je ne suis pas d'accord avec les critiques qui estiment que le Conseil fédéral et les autorités cantonales ont dormi sur leurs lauriers durant l'été. On s'est préparé à cette deuxième vague. Mais sans savoir quand elle surviendrait, ni avec quelle intensité. On est toujours plus intelligent après, c'est bien connu. Et la critique est facile. En ce qui concerne notre institution, il était important de pouvoir intégrer les expériences et les leçons apprises au cours de la première vague dans notre manière d'affronter la seconde.

Plus précisément?

Cette fois-ci, nous savions comment encore mieux nous protéger, comment maintenir les relations sociales pendant la deuxième vague, en minimisant les risques. Nous ne confinerions que si les autorités en donnaient l'ordre.

C'est ce que nous voulons éviter à tout prix, en maintenant la «normalité». Nous savons maintenant quels sont les plans de protection nécessaires.

Ne craignez-vous pas que la maladie ne finisse par s'infiltrer dans votre EMS?

Nous vivons tous les jours avec cette peur. C'est un stress permanent, et qui a plutôt tendance à augmenter qu'à diminuer. Parce qu'on peut avoir tous les systèmes de protection possibles, il faut aussi un tout petit peu de chance pour être épargné. Les institutions où le virus sévit actuellement n'ont pas fait moins bien que nous. Elles n'ont juste pas eu ce petit peu de chance supplémentaire que nous avons eu jusqu'ici.

Au cas où, avez-vous des plans de protection déjà prêts ?

Nous devons compter avec ça depuis le début de la crise, et nous préparer dans cette perspective. Nous avons déjà souvent réfléchi à la manière dont nous réagirions et en avons discuté à l'interne avec nos collaborateurs.

Quels sont les défis que va devoir relever l'Alterszentrum Wengistein dans l'immédiat, dans les semaines à venir?

Très clairement: ne pas laisser entrer le virus. C'est notre objectif. Nous faisons tout ce que nous pouvons pour y parvenir, pour n'avoir rien à nous reprocher si le pire devait arriver. Cela reste un immense défi. L'âge moyen de nos résident-e-s est de 92 ans. Si le virus devait pénétrer ici, ce serait une catastrophe. Que nous refusons de voir se produire. C'est notre défi. ●

Texte traduit de l'allemand

L'association devient un pôle d'information et de communication

Un rôle à trouver au cœur de la crise

Les crises se caractérisent notamment par le fait qu'elles nous privent de la liberté d'organiser les choses et de la maîtrise sur le cours des événements. L'inconnu et l'inattendu prennent le dessus et les questions se font pressantes qu'est-ce que la crise attend de nous? Quelles précautions devons-nous prendre?

Daniel Höchli, directeur de Curaviva Suisse

Les associations ont aussi été confrontées à ces questions au début de la crise du coronavirus. Leur rôle dans une pandémie de cette ampleur n'était pas défini d'avance, encore moins éprouvé. Il s'est rapidement avéré que la fonction première de Curaviva Suisse était celle d'un pôle d'information et de communication entre les associations cantonales, les institutions membres et les autorités fédérales. La Confédération a émis des décisions et des recommandations à un rythme soutenu. Il fallait en faire quelque chose : lesquelles de ces mesures sont donc pertinentes pour les établissements médico-sociaux, respectivement pour les institutions sociales? Quelles difficultés et préoccupations exprimées par les membres doivent être remontées au niveau national? Dans cette situation, la décision d'InsoS Suisse et de Curaviva Suisse d'unir leurs forces et d'intervenir ensemble partout où cela faisait sens a été très utile.

Curaviva Suisse a mis ces informations à disposition sur internet. Durant la situation dite extraordinaire jusqu'à fin juin, les membres et les associations cantonales ont reçu vingt-six mails portant sur les directives et recommandations des autorités, sur les plans de protection, sur les questions d'ordre éthique ou encore sur le droit du travail. Avec le passage à une situation dite particulière, la responsabilité est revenue aux cantons. Depuis, Curaviva Suisse envoie des informations exclusivement aux associations cantonales afin que celles-ci puissent les adapter à la situation cantonale.

Curaviva Suisse et les associations partenaires sont intervenues auprès des autorités afin d'exiger des mesures adé-

quates concernant les visites, l'approvisionnement en matériel de protection, les stratégies en matière de tests avec priorité au personnel et aux résident-e-s, de meilleures conditions cadres pour les prestataires financés par l'AI, la simplification des procédures de qualification des examens professionnels, l'engagement de la protection civile et de l'armée au service des EMS. La liste n'est pas exhaustive.

Parmi les principales préoccupations politiques, Curaviva Suisse et InsoS Suisse ont plaidé pour la compensation des coûts supplémentaires et pertes de revenus, une plus grande implication des associations dans la préparation et la gestion des pandémies et la reconnaissance de l'importance systémique des institutions sociales. Sur ces trois sujets, des membres du Parlement ont adressé des interventions. La demande de compensation des coûts a pu être déposée dans le cadre de discussions avec la CDS et la CDAS, et à l'occasion d'un «sommet sur les coûts» avec le Conseiller fédéral Alain Berset.

Depuis le début de la crise, les relations avec les médias sont également intenses. À fin novembre, Curaviva Suisse avait enregistré 139 demandes des médias à propos du Covid-19. Elles concernent principalement les EMS. Au début, les représentant-e-s des médias se sont concentrés sur une seule question: pourquoi les personnes dans les EMS ne sont-elles pas mieux protégées? Pourquoi le droit de visite est-il si limité? Avec le temps, les réponses nuancées apportées à ces questions ont certainement contribué à ce que les médias reconnaissent et thématisent le conflit de valeurs entre protection et liberté.

À mi-2020, l'OFSP a commencé à évaluer la gestion de la crise afin d'en tirer les leçons. Curaviva Suisse et InsoS Suisse participent à divers projets d'évaluation, notamment à une recherche sur la situation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap en institution ainsi qu'à une large enquête externe sur la gestion de la crise. Par ailleurs, le Conseiller fédéral Alain Berset a assuré qu'à l'avenir les deux associations seraient invitées à apporter leur contribution à la Commission fédérale pour la préparation et la gestion en cas de pandémie. L'enjeu intellectuel de ces évaluations sera non seulement de tirer les enseignements de cette pandémie, mais aussi des considérations plus générales pour des situations de crise similaires. Sommes-nous préparés, par exemple, à faire face à une pandémie comme celle de la grippe espagnole qui a touché en particulier des personnes âgées entre 15 et 40 ans? Le cas échéant, ce ne seraient pas les EMS, mais les institutions sociales qui seraient sur la brèche...



«Curaviva Suisse exige des mesures adéquates pour les visites et du matériel de protection.»

Daniel Höchli est directeur de Curaviva Suisse

Texte traduit de l'allemand

Retour sur la première vague avec la bioéthicienne Samia Hurst-Majno

«Quoiqu'on fasse, il y aura de toute façon une transgression»

La crise du coronavirus a durement touché les établissements de soins de longue durée. Elle a révélé la grande vulnérabilité de leurs résidentes et résidents et bouleversé le quotidien institutionnel. Entretien avec Samia Hurst-Majno qui s'exprime ici en qualité d'experte en éthique médicale.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Actuellement, sommes-nous toutes et tous en phase de deuil?

Samia Hurst-Majno – C'est difficile de répondre précisément. Il faudrait attendre des études à ce sujet. Cependant, il est en effet plausible que nous soyons toutes et tous en phase de deuil, pour diverses raisons. Certaines personnes vivent malheureusement un deuil au sens ordinaire, suite à la perte d'un être cher décédé du Covid-19. D'autres gens vivent un deuil parce qu'ils ont perdu un aspect de leur vie, un travail, un projet qui ne va pas se concrétiser. Il y a également ce qu'on appelle le deuil ambigu, lorsqu'on ne sait pas si on a perdu quelque

chose ou pas. Cette situation de deuil ambigu, nous la vivons effectivement tous. Temporairement, espère-t-on, au vu de cette pandémie et des mesures à prendre pour la combattre.

Ne pas savoir, c'est ce qui est lourd à porter pour nombre d'entre nous.

Oui, cette incertitude est difficile à vivre. La situation nous oblige à modifier nos habitudes de vie et nous demande beaucoup d'énergie pour faire autrement. La peur, l'angoisse bloquent nos actions. On ne fait plus rien. Cependant, des études réalisées pour évaluer le degré de stress montrent des résultats étonnants: on aurait pu s'attendre à ce que le stress ait massivement augmenté au sein de la population. Or la réalité est plus inégale. On trouve un grand nombre de personnes chez qui le stress a effectivement augmenté mais il est aussi fréquent qu'une diminution du stress soit rapportée.

Dans le temps présent, où tout le monde vit au jour le jour, comment imaginer un futur?

Notre identité, à chacune et chacun, est composée d'histoires, nous sommes constitués de nos histoires. Lorsque nous nous présentons

les uns aux autres, nous racontons notre histoire. Et notre histoire est plus stable quand on raconte le passé, plutôt que le présent ou qu'on se projette dans l'avenir. On aime lier entre eux les événements de notre vie. Lorsque les personnes se plaignent de perte de sens, c'est généralement que leur histoire a perdu de son liant. À cela s'ajoute un autre besoin: le besoin d'appartenance, de vivre ensemble, d'inscrire notre histoire personnelle dans l'histoire collective, Nous avons besoin que cette histoire collective soit racontée, et d'être capables d'imaginer où l'on va, individuellement et collectivement. Et c'est compliqué à faire en période de pandémie qui comporte tant

>>



* **Samia Hurst-Majno** est bioéthicienne et médecin, consultante du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Elle est également membre du comité de direction et responsable du groupe d'experts «Éthique, droit et social» de la Swiss National COVID-19 Science Task Force.

d'incertitudes. Il faut pouvoir raconter une histoire collective qui soit véridique et qui intègre ce que l'on sait, mais aussi le fait que l'on ne sait pas tout. C'est un exercice délicat, mais qui répond à un besoin fondamental des personnes de pouvoir imaginer un futur.

La pandémie a révélé la grande vulnérabilité des résidentes et résidents en EMS. Le contexte institutionnel est-il un facteur aggravant?

On sait que l'institutionnalisation est un important facteur de risque de contamination puisque les mesures de protection et les consignes de quarantaine ou d'isolement sont plus difficile à appliquer lorsque les personnes sont nombreuses à partager un espace restreint et des lieux communs. Je ne dis pas que c'est impossible, mais le risque qu'il y ait des contagions et des foyers d'infection augmente et reste plus difficile à contrôler. Par ailleurs, dans tous les pays qui ont récolté des données, le constat est le même: les résidentes et résidents en institution sont généralement des personnes âgées, très âgées, dépendantes, vulnérables, souffrant de comorbidités. Le risque d'être

contaminées et de développer une forme grave du coronavirus est par conséquent plus élevé chez ces personnes que dans le reste de la population. Il y a donc un véritable enjeu de protection sanitaire.

Mais comment protéger en l'absence de matériel, comme ce fut le cas durant la première vague?

Dans nombre d'établissements, la première réaction a été de verrouiller. Il est vrai qu'en situation de crise, il faut tout faire en même temps: mettre en place les mesures de protection, obtenir le matériel, former sur le matériel qui n'est pas encore

disponible, réorganiser le travail, etc. Tout se bouscule et les goulets d'étranglement apparaissent rapidement. Dans ces lieux, la sécurité sanitaire est importante et nécessite des efforts conséquents. Mais elle n'est pas le seul enjeu. Les établisse-

ments se sont retrouvés face à un conflit de valeurs d'entrée de jeu: la protection de la santé et de la vie des résidentes et résidents d'une part, et les droits fondamentaux des personnes auxquels cette protection peut porter atteinte d'autre part.

Les établissements se sont rapidement retrouvés entre deux feux. On leur a reproché de protéger tantôt de trop, tantôt pas assez.

C'est justement le conflit de valeurs auquel les institutions sont confrontées: la protection contre une contamination et le respect des autres besoins fondamentaux et droits des personnes. L'idéal est de trouver une solution qui permette de respecter simultanément les deux versants. Et la solution ne sera pas partout la même. Elle dépend du contexte institutionnel, de la densité de personnel, du niveau de formation, de l'architecture... Dans certains lieux, une grande baie vitrée permet d'organiser des contacts sécurisés avec les proches sans faire entrer le coronavirus dans l'institution. Dans d'autres il faut trouver autre chose. Si dans un contexte donné il est possible de ne sacrifier ni la sécurité ni la liberté des personnes, c'est évidemment la voie à choisir. C'est une voie souvent onéreuse, chronophage, lourde et qui requiert des établissements la volonté de mettre à disposition les moyens financiers et les ressources humaines.

Quelle que soit la solution choisie, elle aura toujours un revers. Des solutions pleinement satisfaisantes existent-elles?

Il y a des circonstances dans lesquelles il n'est pas possible de ménager les deux. Quoiqu'on fasse, il y aura de toute façon une transgression. Il y a souvent une solution plus insatisfaisante qu'une autre dans un cas concret. Il faudra alors choisir de sacrifier un bout de la sécurité ou un bout de la liberté. Si l'on se demande «la sécurité est-elle plus importante que le besoin de voir ses proches?», on n'arrive pas à répondre à cette question. En revanche, on peut se demander quelle est l'importance de la transgression qu'on ferait à la sécurité, respectivement à la liberté de voir ses proches. En d'autres termes: quel est le poids de la faute qu'on commettrait? Lorsqu'on soupèse les

La Task Force scientifique nationale

La Swiss National COVID-19 Science Task Force ou Task force scientifique nationale COVID-19 agit en qualité d'organe scientifique consultatif indépendant auprès des autorités politiques. Elle a été lancée le 31 mars 2020 sur mandat de la cellule de crise instaurée par le Conseil fédéral pour gérer la pandémie du coronavirus, le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Elle réunit des expertes et experts scientifiques travaillant dans les hautes écoles et institutions de recherche suisses. Leur engagement est bénévole. Leurs analyses et recommandations reflètent l'état des connaissances actuelles, d'un point de vue éthique, social et économique, et sont entièrement indépendantes des autorités.

La Task force traite de questions urgentes liées à la crise du nouveau coronavirus et conseille les autorités fédérales à ce propos. Elle publie sur internet des notes de synthèse en anglais qui répondent aux questions des autorités et résument les connaissances scientifiques actuelles à propos de thèmes cruciaux pour la gestion efficace de la pandémie tels que l'utilisation des masques de protection, le rôle joué par les enfants dans la transmission, les perspectives de vaccins et de thérapies ainsi que de nombreuses autres questions. Des versions résumées en français et allemand permettent à la population et aux médias de prendre connaissance des analyses et des recommandations élaborées par la Task force.

www.ncs-tf.ch



Samia Hurst-Majno: «Dans certains lieux, une grande baie vitrée permet d'organiser des contacts sécurisés avec les proches sans faire entrer le coronavirus dans l'institution.»

Photo: Shutterstock

sacrifices, lorsqu'on réfléchit en termes de coûts moraux plutôt que de valeurs, lorsqu'on prend l'équation par la négative, on parvient plus fréquemment à résoudre un dilemme.

Dans un contexte institutionnel, à quelles conditions peut-on restreindre les droits fondamentaux des résidentes et résidents?

Les conditions de restriction sont les mêmes en institution qu'ailleurs: il faut la justification d'un intérêt prépondérant. Le risque de contagion et de mise en danger d'autrui est une telle justification. Mais elle ne suffit pas. Encore faut-il que la mesure avec laquelle on va enfreindre la liberté de la personne soit nécessaire, proportionnée et subsidiaire, donc qu'elle soit la moins contraignante possible et qu'elle soit en mesure d'atteindre le but poursuivi. En l'absence de ces conditions, il n'y a pas de justification à restreindre les droits fondamentaux des personnes. Ainsi, si une visite sécurisée, sans risque pour autrui, est réellement possible, il n'y a pas de raison de l'interdire.

Les EMS ont été pointés du doigt en raison de la part importante de décès qu'ils ont enregistrés. La pandémie a-t-elle jeté le discrédit sur les EMS?

Quelles que soient les mesures de protection, et aussi strictes soient-elles, elles sont faillibles. Plus le virus circule dans la communauté, plus les individus ont des occasions de contacts, plus les EMS sont aussi en danger. L'EMS est un terrain propice aux foyers de contamination. On ne peut pas complètement les

empêcher de survenir. On peut faire baisser le risque, mais pas à zéro. La situation était particulièrement difficile au début de la pandémie, quand le matériel manquait, quand on ne savait pas toujours s'en servir, quand on ne savait pas comment isoler et mettre en quarantaine parce que l'architecture ne s'y prête pas et que les résidentes et résidents affirmaient préférer voir leurs proches, quitte à être contaminés, plutôt qu'être confinés pour se protéger.

Annonce

GROUPS.SWISS



GROUPS
UN TOIT POUR LES GROUPES

www.groups.swiss



650 hôtels et maisons de vacances
en Suisse et en Europe pour vos séminaires, vacances ou weekends en groupe, avec ou sans fauteuils roulants

Groups AG · Spitzackerstr. 19 · CH-4410 Liestal · +41(0)61 926 60 00

Si ce souhait est envisageable pour des personnes à domicile, il est plus difficilement réalisable en institution. Peut-on parler d'inégalité de traitement entre les personnes âgées qui vivent à domicile et celles en EMS?

Il y a une inégalité de traitement, certes, mais cela ne veut pas dire qu'elle soit injustifiée. La protection d'autrui est une des principales raisons qui peut justifier la limitation de la liberté. Et c'est justement cette liberté qui est souvent invoquée pour ne pas se conformer aux mesures de protection. Une personne âgée, même vulnérable, qui vit seule chez elle, est libre de prendre un risque pour elle-même pour autant qu'elle ne mette pas autrui en danger. Quand on vit en communauté, comme en EMS, les personnes ont une responsabilité supplémentaire vis-à-vis d'autrui. Il faudra s'attendre à ce que la population résidant en EMS revendique de plus en plus souvent cette liberté. Elles sont à un stade de leur vie où la question n'est plus de vivre ou mourir, mais comment mourir et quel scénario pour la fin de vie. Cela conduit nombre de personnes à refuser des soins médicaux car elles craignent de mourir en milieu hospitalier, surtout dans les circonstances où les visites sont là aussi interdites.

«Quand on vit en communauté, les personnes ont une responsabilité supplémentaire vis-à-vis d'autrui.»

Dans une situation de crise, où il faut réagir rapidement, la réflexion éthique autour des pratiques et des attitudes en institution est-elle dès lors un luxe?

Non, c'est essentiel. En plus, se référer à des valeurs telles que le respect de la sécurité des résidentes et résidents, le respect de leurs droits, de leur sentiment d'appartenance et de leur accès à leurs représentants légaux, n'est pas une prérogative des éthiciens. Cela fait partie des valeurs qui guident la mission des établissements auxquels nous confions nos personnes âgées dépendantes. Et je suis convaincue que c'est ainsi que les directions prennent des décisions. Ce qui prend du temps, c'est d'identifier les possibilités concrètes et de préparer des solutions pour ménager autant que possible toutes les valeurs en présence.

Quels enseignements retenir de la première vague du printemps?

Nous avons appris que la protection des résidentes et résidents ainsi que du personnel est souvent possible même en garantissant l'accès aux visites. Cette protection n'est peut-être pas absolue, mais elle est élevée. Dans la première urgence, on a fait ce qu'on a pu. Durant la première vague, l'interdiction des visites a traduit une certaine angoisse, le besoin de montrer qu'on avait pris toutes les précautions. Des témoignages ont pourtant démontré que l'autorisation des visites n'avait pas remis en cause l'efficacité des mesures de protection. Aujourd'hui, nous sommes moins dans l'urgence. Le matériel est là et le personnel sait l'utiliser. Il sait aussi comment désormais organiser des visites sécurisées. L'ignorance du printemps ne peut plus être invoquée pour excuse. Aujourd'hui, il serait temps de partager les expériences : qu'est-ce qui a marché et

qu'est-ce qui n'a pas marché? Comment a-t-on réussi à se préserver des foyers de contamination? Ainsi, on apprend plus vite que seul dans son coin.

On ne savait pas tout lors de la première vague, on a tâtonné. Y a-t-il eu un déficit de communication?

C'est très difficile de bien communiquer en période de pandémie. Les exigences de clarté sont telles que même de bons communicateurs peuvent ne pas être à la hauteur. Et quand on doit tout faire très vite, on n'a pas nécessairement le temps d'expliquer en plus ce qu'on est en train de faire. Les résultats sont cependant problématiques. Il y a des institutions dans lesquelles les gens ont été enfermés sans que personne ne leur explique pourquoi. Ce sont pourtant des citoyennes et citoyens qui ont le même droit aux explications de ce qui se passe et du pourquoi des décisions que le reste de la population. À nouveau, les manquements en termes de communication s'expliquent par l'absence de temps durant la première urgence. Actuellement ils ne se justifient plus.

La deuxième vague nous submerge à nouveau. Quelles sont vos craintes pour les institutions?

Qu'elles n'aient pas tiré les leçons de la première vague, que le matériel désormais disponible ne soit pas utilisé de manière efficace, que le réflexe de verrouillage reprenne le dessus, qu'on n'ait pas saisi l'opportunité de la trêve estivale pour améliorer ce qu'on peut offrir aux résidentes et résidents pour ce qui sera le restant de leurs jours. Nous ne sommes plus dans la situation de ce printemps, où on n'avait pas d'autre choix que limiter les visites car qu'on ne pouvait ou ne savait pas les sécuriser. D'ailleurs, dans ses récentes recommandations, l'Office fédéral de la santé publique rappelle expressément l'importance des visites et de leur maintien.

«L'interdiction des visites a traduit le besoin de montrer qu'on avait pris toutes les précautions.»

Si vous aviez un message à faire passer aux institutions ...

Il y a dans le système de santé suisse des personnes compétentes qui savent faire ce que vous avez besoin d'enseigner à votre personnel. Il ne faut pas avoir l'impression que vous êtes seuls au monde. Il faut aller chercher les ressources disponibles. ●

Initiatives, études et enquêtes sur le Covid-19 dans les institutions

La recherche est une valeur ajoutée si elle est coordonnée

Les projets d'enquêtes et de recherche sur la crise du Covid-19 concernant les institutions sociales et médico-sociales ont le vent en poupe. Comment ces projets intègrent-ils les intérêts des institutions? Comment épargner les ressources et éviter les doublons? État des lieux.

Michael Kirschner et Patricia Jungo*

Depuis le début de la crise du Covid-19, les institutions pour personnes ayant besoin de soutien sont dans une situation tendue. Leur mission, déjà très difficile, d'accompagner et de soigner les personnes, de leur apporter une aide adaptée à leurs besoins ou encore de mettre en place des prestations stationnaires et ambulatoires, devient un véritable défi en ces temps chahutés. Afin de sortir du réflexe de l'action dans l'urgence, que ce soit au niveau de la Confédération, des cantons ou des entreprises, une approche systématique s'impose. Pour ce faire, le développement des connaissances ne doit pas uniquement porter sur les aspects biomédicaux et techniques de la lutte contre le coronavirus, mais couvrir également les répercussions sociales, éthiques et psychologiques chez les personnes accompagnées et le personnel des institutions. De plus, il s'agit d'identifier, dans la foison des recom-

Dans la foison des mesures, il s'agit d'identifier ce qui a été utile à qui et à quel niveau.

mandations et mesures, ce qui a été utile à qui et à quel niveau, et ce à quoi il sera possible de renoncer en toute bonne conscience lors de la prochaine vague. Afin d'améliorer de façon générale la capacité d'agir, la situation de crise doit être traitée au plus vite. Cependant, cela ne peut se faire – et ce sont là les principaux obstacles – que si les études sont coordonnées entre les différents acteurs, si elles abordent effectivement des questions pertinentes pour la pratique et si elles offrent aux institutions l'accès nécessaire malgré des ressources limitées. Et cela exige aussi de regrouper les forces et de fixer les priorités.

Des efforts de coordination

Les projets de recherche sur le Covid-19 actuellement en cours se concentrent d'une part sur la gestion (solutions), d'autre part sur l'analyse (rétrospective). Au printemps 2020, le Fonds national suisse (FNS) a lancé deux programmes comportant 94 projets (programme coronavirus, programme national de recherche 78 «Covid-19»). Dans ce cadre, les douze universités suisses et les neuf hautes écoles spécialisées ont lancé des projets de recherche qui sont publiés sur leurs sites internet respectifs. S'ajoutent d'autres études et projets des offices fédéraux, des cantons et des sociétés professionnelles, qui sont pour la plupart menés avec des instituts de recherche privés.

Le projet «Corona Immunitas», lancé en mars 2020 par la Swiss School of Public Health SSPH+, est un très bon exemple d'une coordination de recherche. Suivant un protocole de recherche uniformisé, qui permettra aussi la comparabilité des résultats, les données épidémiologiques de quarante projets partiels seront récoltées dans le cadre d'un dispositif coordonné au niveau national. L'étude cherchera à connaître le nombre de personnes infectées par le virus et à savoir dans quelle mesure

* Patricia Jungo est coordinatrice des activités de recherche chez Curaviva Suisse. Michael Kirschner est collaborateur scientifique du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse.



Test de Covid-19-Test dans un EMS: il s'agit d'évaluer précisément quelles activités de recherche et d'enquête sont réellement utiles à long terme et lesquelles fournissent des informations sur les questions centrales.

Photo: Keystone

une maladie subie protège contre une nouvelle contamination. Le personnel des établissements médico-sociaux, des organisations d'aide et de soins à domicile et des hôpitaux feront aussi partie de l'enquête.

Une pertinence souvent limitée

Contrairement à cette approche coordonnée, divers acteurs (notamment les autorités, les sociétés professionnelles, les associations, le milieu de la recherche) lancent des sondages isolés et désordonnés auprès des institutions et des équipes professionnelles. Ces démarches sont de qualité inégale et leur pertinence est souvent limitée. C'est d'autant plus regrettable si les résultats conduisent à de nouvelles exigences et recommandations, alors qu'ils reposent sur une base de données limitée et sur une faible implication des représentant-e-s du terrain.

C'est le cas de l'enquête sur la pandémie du Covid-19 de l'association palliative ch auprès de ses membres, et dont les résultats publiés en juillet ressortent de trois questions seulement et de onze interviews avec des «personnes clés» (dont dix médecins des hôpitaux). Bien que les EMS n'aient pas été explicitement interrogés, le rapport de synthèse comporte des recommandations pour ces établissements, lesquelles ont été reprises directement par le Conseil fédéral, sans consultation préalable de la branche, dans un rapport publié en septembre sur les soins palliatifs en Suisse. L'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) a elle aussi mené au mois d'août un sondage visant à mieux connaître l'impact de la pandémie sur le personnel infirmier durant la première vague (mars à mai) avec quatre questions seulement. Les résultats devraient être publiés en décembre.

Importance des échanges entre recherche et pratique

Pour l'heure, il s'agit d'économiser les forces et d'évaluer précisément lesquelles de ces actions sont réellement utiles à la branche à long terme et lesquelles fournissent des informations sur les questions centrales. Avec 1566 EMS à travers le pays et quelque 297 000 personnes directement concernées (résident-e-s et collaborateur-trice-s), une approche coordonnée devient nécessaire pour obtenir des résultats probants de portée nationale. En sa qualité d'association nationale faitière, Curaviva Suisse

offre son aide dans ce domaine. Elle coordonne et promeut l'échange entre les partenaires de la recherche et de la pratique, elle suit les projets de recherche en cours, elle met à disposition des résultats pertinents sur des sujets pertinents. De plus, l'association s'implique dans un vaste réseau, afin que les questions qui préoccupent les institutions soient intégrées dans des projets de recherche. Dès lors,

l'intérêt focalise sur les aspects sociaux et opérationnels et donc sur une analyse sociale et sociétale. Jusqu'à présent, en effet, la recherche n'a généralement pas suffisamment pris en compte les approches médico-sociales, éthiques et sociologiques.

Les préoccupations croissantes de la branche qui sont nées de la crise ont été collectées et transmises à la Confédération, aux cantons, à la recherche et aux sociétés professionnelles. De plus, des informations relatives aux activités de recherche, aux sondages, aux stratégies et aux projets seront recueillies auprès des membres et au sein des deux associations Curaviva Suisse et Insos Suisse.

Afin de prendre les bonnes décisions et de tirer les enseignements d'une pandémie qui dure encore, la recherche est appelée à collaborer étroitement avec le secteur. Trop souvent, les

Une approche coordonnée est nécessaire pour obtenir des résultats probants.

savoirs des partenaires du terrain ne sont pas suffisamment pris en considération, ou trop tard. Dès lors, leur intégration doit intervenir le plus tôt possible dans une phase initiale du projet.

Fixer les priorités

Actuellement, Curaviva Suisse œuvre activement dans quatre grands projets de recherche et une enquête plus modeste (cf. l'encadré). L'un des projets de recherche majeurs pour les domaines des personnes âgées et des personnes en situation de handicap a été lancé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sur mandat de la Confédération. L'objectif est d'analyser, au moyen d'un sondage en ligne, la situation durant la crise de la population âgée, du personnel, des responsables des institutions et des proches. Le projet a été lancé suite à deux postulats déposés devant le Parlement en juillet 2020 par le président de Curaviva Suisse Laurent Wehrli (20.3724) et par Barbara Gysi (20.3721). Les postulats déposés en septembre par Laurent Wehrli (20.4027), Marianne Streiff-Feller (20.4016) et Maya Graf (20.4253) vont dans le même sens.

Pour ce projet, les associations faitières Curaviva Suisse et Insos Suisse sont représentées dans le groupe d'accompagnement et défendent les intérêts et les préoccupations de la

branche. Les résultats figureront un premier état des lieux au niveau national et les données et informations récoltées permettront de répondre à des questions fondamentales: que s'est-il exactement passé? Quel a été l'impact sur les résident-e-s et le personnel? Quelles sont les différences entre les cantons? Quels sont les liens avec les mesures? Que peut-on dire de leur efficacité? Le projet ambitionne aussi de faire la lumière sur les chiffres relatifs aux décès liés au coronavirus dans les institutions qui ont été déclarés par les médecins et les hôpitaux via les formulaires d'annonce. Le rapport devrait être rendu à fin juin 2021. Naturellement, la qualité des résultats dépend d'une participation élevée des groupes de personnes concernés par l'enquête. ●

De plus amples informations:

www.curaviva.ch/Infos-specialisees/Recherche-et-pratique
Patricia Jungo, p.jungo@curaviva.ch

Texte traduit de l'allemand

Annonce

PUBLIREPORTAGE

De loin les meilleures vacances!

Location exclusive d'hébergements de groupe auprès de groups.swiss

En ces temps de distanciation physique, nous voulons bien entendu protéger les résidents également pendant les vacances. Partager un hébergement de groupe avec d'autres clients n'est donc pas forcément la meilleure option. C'est pour cette raison que Groups propose aux institutions la location exclusive de 291 maisons de vacances et auberges. 51 sont adaptées aux chaises roulantes.

Groups «Le toit pour les groupes», entreprise familiale sise à Liestal, est spécialisée dans les hébergements de groupe depuis 1978 et met à disposition plus de 700 hébergements en Suisse ainsi que dans les pays voisins – Italie, Allemagne, Autriche, France et Espagne. En réaction aux besoins actuels, tous les établissements pouvant faire l'objet d'une location exclusive par un groupe sont signalés comme tels sur le portail web www.groups.swiss. En outre, un filtre de recherche aide à faire son choix. Il permet notamment de préciser le type de restauration souhaité, le nombre de pièces requises et l'équipement. Même le nombre de lits accessibles aux fauteuils roulants peut être défini. Les lits de soins peuvent être trouvés en utilisant la recherche par mot-clé. Le service est rapide, facile et gratuit.



Voici quelques exemples parmi les nombreux hébergements proposés:

Einsiedeln : De nombreux lits de soins dans cette résidence sans barrières

A la périphérie d'Einsiedeln, près du lac de Sihl, le SJBZ propose tout un complexe avec hôtel et maisons de vacances (105 lits au total). 16 chambres sont équipées de lits de soins. Informations : www.groups.swiss/K-22905

Cervinia dans le Val d'Aoste (Italie) : sur le versant sud du Cervin

L'agréable maison d'appartements «La Gran Becca» est flexible comme aucune autre : 14 appartements de vacances de 3 à 12 lits chacun laissent beaucoup de place pour chaque groupe résidentiel. Les appartements du rez-de-chaussée sont accessibles en fauteuil roulant. Informations : www.groups.swiss/K-961524

Les Mottes dans les Franches-Montagnes : le calme et la tranquillité

Les pâturages du Jura avec des vaches et des chevaux à perte de vue ! Voici Les Mottes, non loin de Montfaucon dans les Franches-Montagnes. Un paradis avec un vaste terrain, un espace barbecue, un parking privé et un appartement sans barrières. Informations : www.groups.swiss/K-7554

Clean and Safe: plan de protection et guide dans chaque logement

Groups met à disposition de tous ses membres des modèles du plan de protection visant à lutter contre la pandémie de COVID-19, ainsi qu'un guide pour les locataires.

Contact:

Groups AG, Un toit pour les groupes, Spitzackerstrasse 19, 4410 Liestal
Téléphone : 061 926 60 00, www.groups.swiss

Les coûts engendrés par le Covid-19 dans le secteur des EMS

Une lourde charge financière

Plus de 164 millions de francs. Tel est, selon une première estimation de Curaviva Suisse, le montant des surcoûts hors soins LAMal enregistrés par les EMS en Suisse durant la première vague de la pandémie. Décodage de ces surcoûts et leçons à tirer à l'appui de l'exemple genevois.

Anne-Marie Nicole

Matériel de protection, installation de zones de rencontres, absence et remplacement de personnel, surplus de travail pour la désinfection du matériel et des lieux, échelonnement des repas pour respecter les distances, charges administratives extraordinaires, taux d'occupation des lits en baisse ou encore fermeture du restaurant public: la liste des postes qui ont engendré des coûts supplémentaires pour les institutions de soins de longue durée durant la pandémie n'est pas exhaustive et se répartit entre les charges et investissements exceptionnels d'une part, les pertes d'exploitation d'autre part.

Dans le courant du printemps 2020, l'association nationale faitière Curaviva Suisse s'est inquiétée de l'ampleur de ces surcoûts dans le secteur médico-social. Des premiers contacts individuels et des entretiens avec une dizaine de responsables d'institutions pour personnes âgées et d'associations cantonales ont eu pour but de faire un premier point de situation sur les sources des coûts supplémentaires et des pertes de revenu en raison de la pandémie. Dans la foulée, Curaviva Suisse a lancé, au début de l'été, un sondage auprès de ses membres. Un peu plus d'un quart des institutions y ont répondu. Rapportés au niveau national, les résultats ont permis d'estimer les coûts supplémentaires à CHF

19.21 par jour par résident-e, soit un montant global pour l'ensemble des EMS de Suisse de 164,4 millions de francs pour la période comprise entre le 16 mars et le 19 juin 2020.

«Il s'agit bien d'estimations basées sur les retours émanant du terrain, et non de coûts effectifs», rappelle Igor Carrasquinho, responsable de projet Économie de la santé publique, rattaché au Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse. Le résultat du sondage contribue donc selon lui à alimenter les discussions au niveau national avec l'OFSP et à soutenir les institutions et associations dans leurs démarches auprès des cantons et des communes, concernant le financement des coûts liés au Covid-19 en dehors des soins LAMal. Dans un autre registre, les coûts «épargnés» au niveau du système de santé par la non-hospitalisation de résident-e-s malades du Covid-19, mais soignés au sein de l'institution, ne figurent pas dans le recensement réalisé par la faitière nationale. Sachant qu'une

journee d'hôpital peut coûter jusqu'à cinq fois plus cher qu'une journée en EMS, «le calcul aurait été intéressant, mais discutable vu les différences dans les missions de l'hôpital et des EMS qui existent en situation normale».

À Genève, les surcoûts seraient estimés à 12 millions de francs pour le secteur des EMS.

L'exemple genevois

Dans le canton de Genève, fortement touché par la première vague – et par la deuxième aussi d'ailleurs – les surcoûts engendrés par la gestion de la pandémie durant le printemps seraient estimés, selon un calcul des probabilités, à près de 12 millions de francs pour l'ensemble des 54 EMS du canton. Ce chiffre se base sur les résultats d'une enquête menée par la Fédération genevoise des EMS (Fegems) auprès de ses membres en septembre dernier et portant sur la période de mars à août 2020. Sur les quarante-sept établissements affiliés à la fédération, trente ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 64% (et qui représenterait 55% du

total des EMS du canton). Et sur ces trente établissements, la moitié a compté des résident·e·s testés positifs au coronavirus et la quasi-totalité a enregistré des collaborateur·trice·s testés positifs.

Selon l'analyse des données recueillies, les dépenses liées à la gestion des ressources humaines constituent le principal poste de coûts additionnels durant la période sous revue, avec une part moyenne de 49%. Cette part des surcoûts RH peut cependant varier entre 33% et 54% selon le taux d'absence du personnel enregistré par l'établissement considéré. Les surcoûts RH sont occasionnés par le reste à charge pour les absences du personnel, le renfort en main d'œuvre, les heures supplémentaires réalisées, les frais de repas, les pauses et les primes offertes, la garde d'enfants du personnel, les frais d'hébergement, etc.

Les pertes d'exploitation, principalement dues à la fermeture de structures habituellement ouvertes au public, comme un restaurant, ainsi qu'à l'inoccupation de lits, constituent le deuxième poste de surcoûts (27%) – même s'il serait plus juste de parler ici de dégradation du résultat d'exploitation. Avec une part de 20%, l'achat de matériel représente la troisième source de surcoûts, surcoûts que tous les établissements ont dû supporter, qu'ils aient été confrontés ou non à des cas positifs parmi leurs résident·e·s ou leur personnel. Enfin, les

4% restants sont des frais liés aux mises en quarantaine de résident·e·s et aux minutes de soins non couvertes par le forfait Plaisir.

Comparaison n'est pas raison, mais ...

Si les résultats de l'enquête conduite par la Fegems permettent de donner une première appréciation des surcoûts engendrés par la crise sanitaire, «il convient de les interpréter avec précaution», avertit Maria Masood, économiste à la Fegems, qui a réalisé le sondage et en a analysé les résultats. Et ce pour deux raisons: «Premièrement, il n'est pas possible, en l'état, de garantir une stricte comparabilité des méthodes de renseignement du sondage. Deuxièmement, ces surcoûts ne tiennent pas compte des éventuelles économies réalisées du fait de l'annulation ou du report d'événements, par exemple.»

Il n'empêche: hormis une appréciation de l'impact économique de la pandémie, les données quantitatives recueillies dans les EMS genevois s'avéreront certainement utiles dans la perspective de discussions avec les autorités cantonales pour la couverture des coûts exceptionnels. Car les solutions de financement devront en effet être trouvées au niveau des cantons, voire des communes, responsables du financement résiduel. «Sur la base des connaissances actuelles, nous partons du principe qu'il ne sera pas possible d'élaborer

>>

Les dépenses liées aux ressources humaines est le principal poste des coûts additionnels.



Masques, gants, gel désinfectant, etc.:

à Genève, l'achat de matériel de protection représente la troisième source de surcoûts.

Photo: Shutterstock

une solution nationale pour tous les cantons concernant le traitement et le financement des coûts supplémentaires et des pertes de revenu liés au Covid-19», affirment Igor Carrasquinho et son collègue Daniel Domeisen du secteur Économie de la santé publique de Curaviva Suisse, dans leur rapport sur le calcul des coûts Covid-19. Et d'ajouter: «Une telle solution nationale ne permettrait pas de tenir compte de la réalité contrastée des coûts selon le canton et l'institution.»

Vers une mutualisation des ressources ?

L'analyse de la fédération genevoise visait également un autre objectif: tirer les leçons de la première vague du coronavirus et «anticiper les postes de dépenses dans un contexte de crise sanitaire sur le long terme». En clair, il s'agit «d'identifier les postes de dépenses communs à l'ensemble des EMS pour lesquels il existe une marge de manœuvre afin d'atténuer les surcoûts». Dès lors, les pistes de réflexion suggérées portent sur le développement d'une base de données RH centralisée, la mutualisation des achats de matériel et l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques (maintien du lien social, activités et animations au sein de l'institution, mise en place du télétravail, plans de protection, etc.).

Dès la première vague, la Fegems a mis à disposition de ses membres une base de données RH centralisée, alimentée d'une part par les candidatures spontanées déposées sur son site internet, d'autre part par les dossiers et ressources provenant des partenaires tels que l'Hospice général (le service social cantonal), l'Office cantonal de l'emploi, la Haute école de santé et les Hôpitaux universitaires de Genève. Mise en place en période

de crise pour répondre à l'urgence des besoins, cette plateforme est appelée à se développer dès le retour au calme, assure Nicolas Walder, le président de la Fegems. «L'idée serait d'étendre et de formaliser la collaboration avec les partenaires actuels et nouveaux, et de renforcer le réseau de compétences de la Fegems qui fonctionne comme un système de références et d'échanges d'expériences entre les responsables des institutions concernant les dossiers de personnels temporaires.» Mais le président de la Fegems sait aussi qu'un tel projet méritera un

examen minutieux et des alliances, du fait des ressources humaines et financières importantes qu'il requiert pour rester dynamique. Le constat est le même pour la création d'une centrale d'achats, hormis quelques considérations qui lui sont propres, à commencer par l'adhésion nécessaire de l'ensemble des membres au projet. «Finalement, c'est sans doute le bilan sur les bonnes pratiques – mais

aussi sur les mauvaises afin qu'elle ne se reproduise pas! – qui alimentera les réflexions sur la base de données RH et la mutualisation des achats, et sur la voie à suivre», estime Nicolas Walder, qui annonce des discussions concrètes à ce sujet dès 2021.

Les coûts ne sont pas tout

Si les coûts engendrés par la crise sanitaire représentent un défi important pour les établissements concernés, ils ne sont pas tout. «L'approvisionnement en temps utile et la disponibilité du matériel hygiénique, le délaissement de notre secteur et des personnes vivant dans nos institutions par la politique, la priorité accordée aux soins aigus et aux hôpitaux de soins aigus, les nombreuses et diverses conséquences de l'interdiction des visites et de l'arrêt des activités internes de toute sorte pour le bien-être et la qualité de vie des résidents, l'assurance et la réalisation de toutes les mesures nécessaires concernant les collaboratrices et collaborateurs venant chaque jour de l'extérieur pour effectuer leur travail dans l'institution, la charge émotionnelle de tous les résidents, la stigmatisation et le discrédit dont souffrent les personnes âgées, etc. sont des défis peut-être plus importants encore» écrivent encore Igor Carrasquinho et Daniel Domeisen dans leur rapport. ●

Bilan et perspectives de la crise

Sur son site internet, Curaviva Suisse dresse un état des lieux de la crise sanitaire dans les EMS et les institutions sociales et des défis qu'elles ont à relever. Au cours de ces derniers mois, les personnes ayant besoin de soutien ont été particulièrement affectées par la situation et par les plans de protection mis en œuvre. La limitation des visites et des sorties a été particulièrement mal vécue par la plupart des résident·e·s et a porté atteinte à leur autodétermination, leur dignité et leur qualité de vie. En publiant les expériences et les enseignements tirés de la crise, Curaviva Suisse souhaite tout à la fois apporter son soutien aux institutions membres et sensibiliser le public et le monde politique à la situation, en particulier à l'enjeu éthique auquel les institutions sont confrontées pour trouver un équilibre entre protection et autonomie.

www.curaviva.ch > Les défis du point de vue des EMS et institutions sociales.

La surmortalité dans les EMS latins expliquée par les médias romands

Gare à l'approche régionaliste «trompeuse»!

En divulguant les premières données des cantons sur les infections et décès liés au coronavirus, le Tages Anzeiger a jeté un pavé dans la mare. Ces chiffres faisaient état de surmortalité dans les EMS latins. Tour d'horizon des réactions et tentatives d'explication dans les médias romands.

Thierry Bugnard*

Printemps 2020. La tendance montrait que les cantons latins soutenaient davantage les mesures de protection contre le coronavirus prises par le gouvernement et les autorités suisses qu'outre-Sarine. Des mesures dont nombreux étaient ceux en Suisse romande qui souhaitaient un renforcement contrairement à leurs voisins alémaniques, d'après les sondages réalisés par l'Institut de recherche Sotomo en mai 2020 pour le compte de la SSR. À un moment donné, des pétitions ont même été soumises par la population latine en vue d'un confinement total.

Face à la seconde vague, là encore les cantons latins ont moins tardé que leurs homologues alémaniques à durcir le ton, à en croire Le Temps avec son article «L'entier de la Suisse romande se referme» publié début novembre. Seconde vague dans laquelle les cantons latins sont davantage touchés par la pandémie sans que cela ne soit encore expliqué scientifiquement. Selon Olivier Moeschler, sociologue de l'Université de Lausanne, cette disparité parfois

Face à la deuxième vague, les cantons latins ont moins tardé à durcir le ton.

même appelée «Corona Graben» prend sens dans la différence d'attitude vis-à-vis de l'État selon les régions de Suisse. Si la Suisse romande se veut plus étatiste, à l'image de la France, la Suisse alémanique repose davantage sur le fédéralisme comme son voisin allemand.

Mais ces réactions contrastées prennent également sens à la lecture des données dévoilées dans l'article du Tages-Anzeiger du 12 mai 2020, intitulé «Mehr als die Hälfte starb in Alters- und Pflegeheimen» (ndlr: Plus de la moitié des décès ont eu lieu en EMS). En demandant les chiffres des infections et des décès confirmés aux cantons, le quotidien zurichois a pallié le manque d'informations concernant les données et rapports de situation de la Confédération et des cantons.

Un constat sans appel

Si les valeurs relatives ne montrent pas de différences majeures entre les cantons en termes de mortalité dans les EMS, les chiffres absolus récoltés depuis le début de la pandémie à mi-mai réservent plus de surprises en révélant qu'à eux seuls, les cantons de Vaud, Tessin et Genève comptabilisaient plus de la moitié des morts en EMS de Suisse (500 sur 927). En regardant ces chiffres absolus proportionnellement au nombre total de résident·e·s par canton, le constat est sans appel (cf. le tableau). Statistiquement, les EMS latins ont été quatre fois

plus endeuillés qu'outre-Sarine.

Des points de vue épidémiologique et sociologique, les facteurs à la base de cette différence sont complexes et toute simplification s'avère trompeuse. Faisons un tour d'horizon non exhaustif de ces facteurs.

Le facteur le plus avéré actuellement est temporo-spatial. La propagation du coronavirus s'est d'abord faite depuis le foyer italien, faisant du Tessin la première zone touchée par sa proxi-

>>

* **Thierry Bugnard** est stagiaire scientifique du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse.

mité directe avec la Lombardie qui ne tarda pas à être complètement dépassée. Concernant Genève, la ville comprend des spécificités pouvant expliquer en partie les chiffres importants du canton. Nombreux sont les Genevois-e-s aux racines italiennes et entretenant des contacts étroits avec l'Italie du Nord, précise Didier Pittet, épidémiologiste aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), dans l'émission Forum de RTS La Première du 20 avril 2020. Autre spécificité, le caractère international de la cité de Calvin avec notamment son trafic frontalier, explique la médecin cantonale Aglaé Tardin à la mi-août dans la Tribune de Genève. La région lémanique déjà très dense, est en effet, la région suisse qui compte le plus de frontalier-ère-s selon les chiffres de l'OFS.

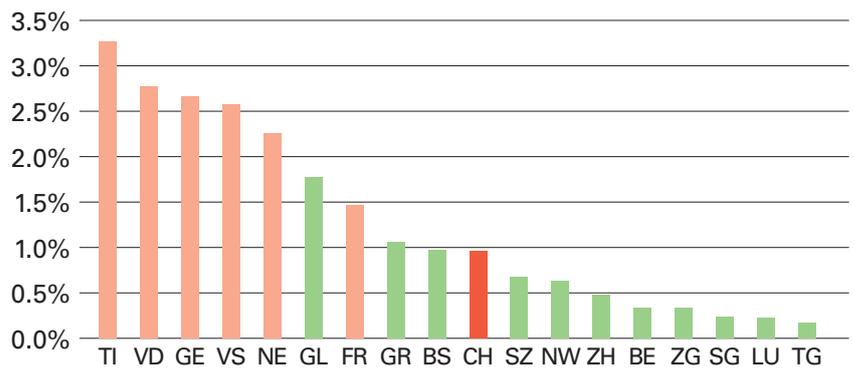
Quant à la Suisse alémanique, elle aurait eu une longueur d'avance étant donné qu'au moment du début du semi-confinement, elle était moins touchée, relate Jacques Felley, infectiologue du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), dans Heidi.news, nouveau média numérique suisse. Selon ce spécialiste, la région latine ayant connu la pandémie plus tôt, les cantons d'outre-Sarine ont pu dès lors anticiper.

Propagation inégale au niveau national

La propagation du Covid-19 se fait de manière hétérogène à travers le territoire helvétique contrairement à une grippe saisonnière, selon Antoine Flahault, directeur de l'Institut de santé globale à l'Université de Genève, interviewé sur la chaîne Youtube de Heidi.news. Son explication comporte deux aspects: l'hétérogénéité temporo-spatiale de la pandémie elle-même et le taux de létalité variant entre les pays limitrophes de la Suisse.

À ce propos, la politique de test et la collecte de données (via le système de déclaration Sentinel) constituent un autre facteur. Le test post-mortem varie notamment selon les cantons. En cas de suspicion, certains cantons procèdent à un test du Covid-19 post-mortem comme c'est le cas par exemple à Genève et non à Zurich. Ce facteur présente des divergences entre les régions suisses, réduisant la pertinence des chiffres et compliquant toutes comparaisons. Pour autant, cela ne suffit pas à expliquer toute l'ampleur des différences régionales. D'autres facteurs socio-culturels comme les habitudes et les manière de vivre peuvent jouer un rôle. Olivia Keiser, épidémiologiste à l'Université de Genève, rapporte dans le Blick que la façon dont les gens se déplacent et ont des contacts les uns avec les autres est déterminante. Effectivement, si l'on considère, comme l'OFSP l'avance, que les jeunes entre vingt et trente ans sont davantage porteurs du coronavirus et que les personnes âgées sont plus enclines à en mourir, le mélange intergénérationnel est un facteur déterminant. À ce sujet, des études publiées dans la revue scientifique américaine PLOS Medicine montrent que les jeunes latins se rencontrent plus souvent avec les générations qui les précèdent que les jeunes alémaniques.

Pourcentage de mortalité chez les résident-e-s en EMS



Sources: données de l'Office fédéral de la statistique (31.12.2019) & du Tages-Anzeiger (12.05.2020).

Organisations des soins différentes

Une autre différence pertinente pour notre analyse vient des défis posés aux cantons en termes de prise en charge des personnes âgées. Confrontés à des réalités différentes, ils organisent les soins de longue durée différemment, comme le précise un bulletin de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) de 2016 sur les «Soins de longue durée dans les cantons». En Suisse latine, la prise en charge repose avant tout sur les services d'aide et de soins à domicile, plaçant l'EMS en dernier recours. Les résident-e-s qui intègrent les EMS sont alors plus vulnérables et requièrent davantage de soins. Il est donc envisageable que la comorbidité ainsi que leur prise en charge demandant

d'avantage de contacts peuvent en partie expliquer la surmortalité observée en Suisse latine. La crise sanitaire a reflété des points de vue différents, donnant lieu à des allers et retours entre médias romands et alémaniques. L'expression «Corona Graben» en est la parfaite illustration. En avril 2020, le Blick titre de manière provocatrice qu'un «Corona Graben» divise le pays. Une provocation qui a eu écho

jusqu'en France, ayant été relayée par Le Figaro. Heidi.news juge cette approche régionaliste trompeuse et dangereuse, pouvant attiser les tensions à l'intérieur du pays. «Après s'être méfié des Chinois, puis des Italiens du Nord, faut-il éviter de se trouver face à face avec un Alémanique pour échapper au coronavirus?», s'amuse la Tribune de Genève dans un article suite aux déclarations de l'immunologue Beda Stadler estimant que le dialecte alémanique présente un risque accru de contamination.

Outre ces tensions entre médias helvétiques liées aux différences de points de vue de part et d'autre de la Sarine, ce printemps, les médias francophones ont très vite été critiques à l'égard de la «cacophonie» entre Berne et les cantons, ainsi que de la lenteur et des limites du fédéralisme. Si la pandémie divise en Suisse, n'oublions pas pour autant que la diversité, qu'elle soit linguistique ou culturelle, fait la force et la richesse de notre pays, comme l'a rappelé le Conseiller fédéral Ueli Maurer dans un discours de 2014. ●

Le mélange intergénérationnel est un vecteur déterminant de contagion.

Changement à la tête de l'association fribourgeoise des EMS

«Quand on est petit, on travaille en réseau et on fait des alliances»

Après dix-sept ans passés à la tête de la faîtière cantonale fribourgeoise des EMS, Emmanuel Michielan* quitte ses fonctions. Homme de compromis, convaincu par la force des réseaux et des alliances, il est aussi un infatigable meneur de projets. Entretien à l'heure du bilan.

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

Après dix-sept années à la direction de l'AFIPA, quel est votre sentiment à quelques semaines du départ?

Emmanuel Michielan – Ce n'est pas vraiment le départ que j'avais imaginé! J'ai rejoint la Task force sanitaire du canton au mois de septembre, suite à une ou deux défections parmi ses membres. Je me retrouve ainsi pris dans ce tsunami qui déferle sur notre système de santé. La petite équipe de l'AFIPA est aussi très sollicitée et sous le feu depuis quelques temps pour trouver des solutions en termes de ressources humaines, de visites dans les EMS, etc. Dans un tel contexte, il est difficile de prendre du recul pour penser bilan ...

«Nous travaillons depuis des années à l'image des institutions et à leur ouverture.»

* **Emmanuel Michielan**, 47 ans, est avocat de formation et titulaire d'un diplôme en management des organisations à but non lucratif. De 2003 à fin 2020, il est secrétaire général de l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées AFIPA, une association cantonale bilingue qui compte 42 institutions membres. Dès le 1er janvier 2021, il succèdera à Jean-Marc Groppo à la tête de Pro Senectute Fribourg.

Cette situation particulière vous conduit pourtant à porter un regard sur le chemin parcouru.

Cela fait de nombreuses années que nous travaillons à l'image de l'EMS, que nous réfléchissons aux possibilités d'ouverture et d'intégration des institutions au monde extérieur, que nous développons les liens intergénérationnels. Or, aujourd'hui, nous sommes confrontés à un climat de peur: les EMS sont sur la défensive, ils sont réticents aux contacts avec l'extérieur. C'est compréhensible. Mais ça me laisse un goût amer parce que j'ai l'impression que nous avons investi beaucoup d'énergie pour ouvrir les institutions et réalisé plein de choses ces dernières années, et tout s'arrête. Comme un repli sur soi imposé aux établissements. C'est compliqué et cela ne correspond pas à mon rôle de promotion des institutions.

Ce rôle, justement, quel est-il?

Au niveau de l'association, je dirais d'abord qu'il s'agit de maintenir sa cohésion, de fidéliser les membres, de rapprocher les gens pour qu'ils aient du plaisir à être ensemble et à apprendre les uns des autres. Nous avons également développé des solutions de branche pour répondre aux besoins des institutions: la démarche qualité, les soins palliatifs, la psychogériatrie, l'éthique, le développement durable... Ces projets se poursuivront à l'avenir.

Le secrétariat général de l'AFIPA est une petite équipe de trois personnes. Comment avez-vous réussi à initier, développer et suivre tant de projets?

Quand on est petit, on travaille en réseau et on fait des alliances! Le programme de formation Palliative Gériatrie a ainsi été mis sur pied avec notre partenaire Voltigo, l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous sommes par ailleurs à l'origine de

>>

l'OrTra Fribourg ainsi que du Gérontopôle, une plateforme d'échanges qui réunit des prestataires et des organisations au service des personnes âgées. Ces exemples montrent l'importance des réseaux pour l'AFIPA. Nous sollicitons également les compétences de divers groupes de travail constitués de professionnels de l'animation, de la cuisine, des soins infirmiers, etc. Vu la taille de l'association, l'apport de ces groupes est indispensable. La bonne humeur et la convivialité aussi: nous avons fait un voyage d'étude de trois jours en Alsace avec soixante personnes, dont des représentants des autorités. Ces moments marquent la vie d'une association, ils renforcent les liens, aussi avec les services de l'État. Nous pouvons ainsi mieux construire ensemble.

Comme les autres faitières cantonales d'EMS, l'AFIPA doit satisfaire aux attentes à la fois de ses membres, des autorités, des financeurs, des assureurs, du public. Comment agissez-vous dans un tel contexte?

L'association joue en effet un rôle de courroie de transmission entre les uns et les autres. Elle est un partenaire dans les négociations avec les autorités cantonales et fédérales, avec les hôpitaux, les assureurs-maladie ou encore les hautes écoles. Il faut souvent faire preuve de diplomatie. C'est un gros job. Des fois, on aurait envie de dire non, de mettre les pieds au mur. Mais nous avons toujours favorisé le processus démocratique.

Malgré les divergences de vues sur certains dossiers, nous n'avons jamais connu de clash ni de prise d'assaut. C'est compliqué, mais on fait avec, on avance avec nos membres. Et notre travail a toujours été reconnu.

«La fonction de coordination romande a disparu. À mon sens, c'est une erreur.»

Le bilinguisme du canton de Fribourg incite-t-il à développer des projets différenciés pour les institutions alémaniques, respectivement romandes, ou à adopter des solutions plus créatives pour concilier les langues et les cultures?

S'il y a effectivement des différences de part et d'autre de la Sarine, il n'y a pas de scission entre Alémaniques et Romands. La diversité est une bonne chose même si parfois elle nous demande davantage d'efforts. Non, la langue n'est pas le problème dans le canton de Fribourg. C'est plutôt le régionalisme: on fonctionne de plus en plus par districts, par petites régions. Chacun décide au sein de son petit district alors que certaines questions mériteraient une approche cantonale. Personnellement, je ne favoriserais pas cette voie du régionalisme car on perd en efficacité sur les enjeux sanitaires.

En 2006, les organisations cantonales d'EMS de Suisse romande ont rejoint l'association nationale faitière Curaviva Suisse – vous avez d'ailleurs œuvré à ce rapprochement. Quels liens entretenez-vous avec la faitière nationale?

J'ai en effet été très impliqué dans ce rapprochement. L'adhésion des associations romandes à Curaviva Suisse était une bonne chose; c'est ce qu'il fallait faire. Curaviva Suisse est une grande organisation. Il y a des choses intéressantes, d'autres qui le sont moins, loin de nos réalités et de nos préoccupations.



En septembre dernier, Emmanuel Michielan, l'homme de réseau, en compagnie de Rodolphe Rouillon, président de Palliative Fribourg.

Photo: AFIPA

Cependant, nous profitons de son professionnalisme et de sa représentation au niveau national. J'ai également activement contribué à la création de la Plateforme romande au sein de Curaviva Suisse. Là, j'ai particulièrement apprécié les échanges avec mes collègues des autres cantons. J'ai beaucoup appris, je me suis beaucoup inspiré des solutions mises en place, notamment par mes collègues Vaudois et Genevois. Malheureusement, la fonction de coordination romande a disparu. À mon sens, c'est une erreur. Le savoir et les compétences se perdent. Cela ne demanderait pourtant pas grand-chose: un suivi, un

L'assistance pharmaceutique: fin d'un système pionnier

L'assistance pharmaceutique: la fin d'un système pionnier
Pour répondre aux objectifs d'économicité et de qualité dans le domaine des médicaments et du matériel de soins, l'AFIPA, SantéSuisse et la Société des pharmaciens du canton de Fribourg ont lancé, en 2003, un projet de gestion et de distribution des médicaments aux résidentes et résidents des EMS fribourgeois. Favorisant l'achat de médicaments à un «prix d'usine» et fondé sur une base forfaitaire pour éviter en particulier les gaspillages médicamenteux, le modèle a permis de réduire les coûts de la santé et d'agir sur la qualité de la dispensation des médicaments. En particulier, le coût de la médication dans les EMS fribourgeois a diminué de 30%. Tous les efforts ainsi consentis ont pourtant été balayés en quelques mois. À fin juin 2018, appliquant à la lettre une ordonnance fédérale dont le but est d'affiner la compensation des risques entre caisses maladie, les assureurs ont signé l'arrêt de mort d'un système qui avait largement fait la preuve de son efficacité, de son adéquation et de son economicité.

peu de travail administratif. Si personne ne maintient ce lien, les gens ne s'identifieront plus à l'association faîtière nationale. Encore moins les institutions qui sont avant tout tournées vers leur canton.

Quelle est votre vision d'avenir pour les structures EMS?

L'idée d'un EMS multi-prestations ouvert sur le monde extérieur, avec, pourquoi pas, la création d'appartements protégés, est très enthousiasmante, mais l'évolution des mentalités dans les communes et les institutions est très timide. Ça va venir, ce sera long car nous sommes sur un terrain très compliqué, d'un point de vue politique et financier. Il faut des personnes qui ont envie de s'y confronter, qui ont des vocations de leader, qui n'hésitent pas à aller au-delà des tâches pour lesquelles ils ont été engagés, qui ne s'enferment pas dans un rôle d'administrateur. Il en faut. Et il y en a.

Quels sont les projets dont vous êtes particulièrement fier?

Indéniablement, ce sont les différents projets développés dans le cadre de la psychogériatrie. Il y a plus de dix ans, nous avons mis en place la psychiatrie de liaison entre le Réseau de santé mentale et les EMS. Nous avons créé des unités spéciales démence et des foyers de jour psychiatriques. Ce sont des projets que j'ai vus naître! Au début, les gens nous disaient que tout cela ne servait à rien. Aujourd'hui, personne ne s'en passerait. Plus généralement, nous avons aussi réussi, avec les institutions, à maintenir le lien avec le monde extérieur et à favoriser le contact avec la population par des actions originales comme l'animation d'un stand à la Foire de Fribourg, la participation à la course Morat-Fribourg ou le concert donné à la cathédrale par un chœur de résidents. Je n'ai jamais vu des gens aussi heureux que le jour où ils ont pu remettre l'argent récolté au concert à une association qui vient en aide à des jeunes femmes enceintes. Cela montre bien que ces personnes ont encore des ressources, elles ont des projets et un rôle social à jouer.

Des regrets?

Très certainement la fin du forfait de l'assistance pharmaceutique. C'est un gâchis. Un immense regret de ne pas avoir réussi à trouver une bonne solution pour assurer sa continuité. Je ressens une grande frustration. Nous avons monté ce projet il y a quinze ans en collaboration avec les médecins et les pharmaciens et à la satisfaction générale. Il a fait l'objet de nombreux articles et de diverses interventions dans des congrès spécialisés. Et là, en quelques mois, parce que les assureurs en ont décidé ainsi, tout est fini. Nous avons perdu beaucoup d'argent et de compétences. Un autre dossier pour lequel j'ai des regrets car il est toujours en suspens est celui du prix de pension, qui reste le plus bas de Suisse. Nous avons cherché des solutions pour calculer un coût socio-hôtelier qui soit adapté aux prestations réelles, en vain jusque-là.

Vous quittez le secteur des EMS mais pas le domaine de la personne âgée. Pourquoi Pro Senectute?

À Fribourg, les EMS sont là, ils évoluent, ils avancent bien. J'avais envie désormais d'aller dans un secteur où il y a davantage de besoins car les situations à domicile sont souvent plus complexes: la solitude, le vieillissement, la prévention de la

Un soutien pour les EMS qui bougent

Promotion Santé Suisse a accordé son soutien au projet «Ça bouge dans les EMS!» soumis par l'AFIPA. «C'est la première fois que des EMS obtiennent ainsi le soutien de Promotion Santé Suisse», se réjouit Emmanuel Michielan qui a activement participé au projet.

Le projet «Ça bouge dans les EMS!» part du constat qu'il est important de prévenir le déconditionnement physique général des personnes âgées en institution par une activité physique régulière et adaptée. Le programme d'activités physiques adaptées (APA) pour les EMS, d'une durée de deux ans, contient les interventions régulières d'une ou d'un spécialiste universitaire en APA et une analyse des possibilités de mouvements adaptés dans l'ensemble de l'EMS. Ce programme sera introduit dans plusieurs EMS afin de constater un impact positif de cette démarche globale sur une large palette de résidentes et résidents.

«C'est un joli projet qui va se poursuivre et qui est une bonne entrée en matière dans le secteur», prédit Emmanuel Michielan, à l'adresse de sa successeuse.

santé... Toutes ces questions m'interpellent et ont motivé mon changement.

Voyez-vous déjà des opportunités de collaboration entre les divers acteurs au service de la personne âgée, notamment entre l'AFIPA et Pro Senectute?

Les EMS sont davantage en lien avec le monde soignant, tandis que Pro Senectute poursuit avant tout un but social. Je ne suis donc pas certain que nous aurons plus d'opportunités de collaborer que ce que nous faisons déjà aujourd'hui, notamment par le biais du Gérontopôle dont je conserve le secrétariat. Nous continuerons d'imaginer avec certains EMS des structures intermédiaires, de l'habitat protégé, des foyers de jour, des services «spitin». Pour Fribourg, mon objectif est de monter un lobby de l'habitat pour seniors, avec le Gérontopôle et Pro Senectute.

Quelle sera votre dernière tâche avant de partir?

Je boucle les dossiers et je finalise les contrats qui manquent. Je vais surtout préparer la transition et le passage de témoin à ma remplaçante, Madame Claude Bertelletto-Küng, une avocate elle aussi, actuellement cheffe d'un service à l'État.

Quel message avez-vous envie de lui transmettre?

L'AFIPA est une petite association. Ce sera donc à elle de lui donner sa couleur, de choisir les projets dans lesquels investir des forces, en accord avec les institutions membres. Cela implique d'être à l'écoute de leurs besoins et d'être volontaire. Pour qu'un projet voie le jour, il faut aller le chercher, le défendre, y mettre de l'énergie. Et montrer de la ténacité, car entre la diversité des opinions, les contradictions et les oppositions, la tentation est grande d'abandonner. Il faut sentir où va le vent et aller chercher les établissements qui ont envie d'avancer avec soi. ●

Un signal fort pour l'avenir

Début novembre, les délégué-e-s de Curaviva Suisse et d'Insos Suisse ont posé des jalons importants pour l'avenir. Les deux associations peuvent ainsi intensifier encore leur collaboration et préparer le lancement de la fédération commune pour 2022.

De Curaviva Suisse

L'assemblée des délégué-e-s du 9 novembre 2020 était extraordinaire à plus d'un titre: elle était extraordinaire d'abord parce qu'elle est venue s'ajouter au calendrier et qu'elle a porté sur un seul sujet – la fédération de Curaviva Suisse et Insos Suisse. Extraordinaire aussi puisque les délégué-e-s de Curaviva Suisse et d'Insos Suisse étaient réunis pour l'occasion – en direct par vidéo, coronavirus oblige. Extraordinaire enfin au vu des décisions qui ont été prises: les délégué-e-s ont posé de nouveaux jalons importants pour le futur de la fédération commune. Ils

Trois fois oui à la fédération

Oui aux noms de marque existants et nouveaux

La fédération portera le nom d'Artiset, la nouvelle association des prestataires pour enfants et adolescents celui de Youvita. Les délégué-e-s de Curaviva Suisse et d'Insos Suisse ont approuvé les deux noms de marque à une large majorité et confirmé les noms de Curaviva et Insos.

Oui à l'organisation juridique

Les délégué-e-s des deux associations ont adopté à l'unanimité la forme juridique: la future fédération agira comme une personnalité juridique – une association.

Oui aux lignes directrices des nouveaux statuts

Les lignes directrices des statuts ont aussi été clairement approuvées. Elles déterminent le but de l'association, les principes de l'organisation et de l'affiliation ainsi que la composition et les tâches des organes stratégiques.

Artiset: un nom évocateur

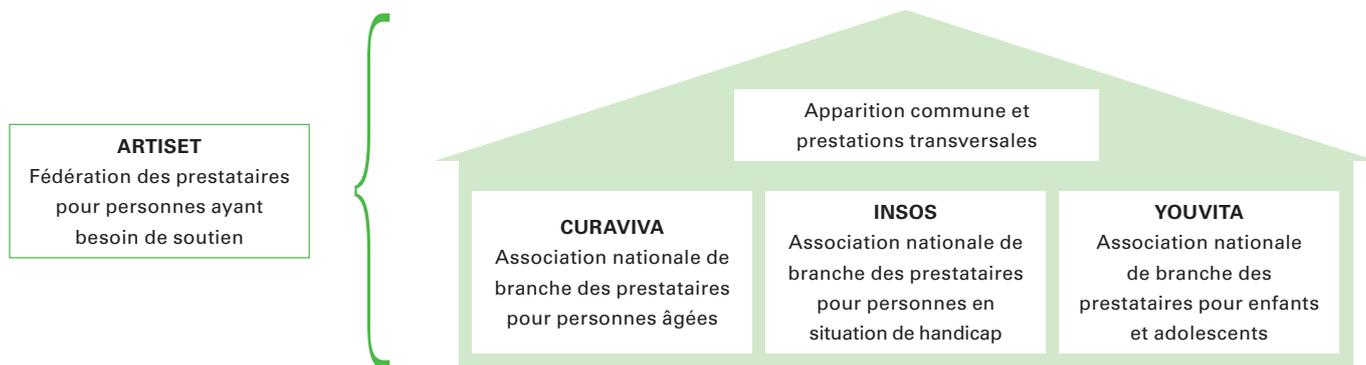
La fédération réunit sous un même toit les associations de branche Insos (personnes en situation de handicap), Curaviva (personnes âgées) et Youvita (enfants et adolescents). La fédération portera le nom d'Artiset. Expression de la mission commune, le nom fait directement référence à l'article 7 (article sept) de la Constitution fédérale: «La dignité humaine doit être respectée et protégée.»

ont approuvé l'organisation juridique, les lignes directrices des statuts et les noms de marque Artiset pour la fédération et Youvita pour l'association de branche enfants et adolescents. «Les résultats des votations sont clairs et envoient un signal fort. Les délégué-e-s soutiennent la fédération avec force et conviction», a déclaré Laurent Wehrli, président de Curaviva Suisse. «Nos associations seront réunies dans un plus grand tout. Elles pourront ainsi représenter les intérêts communs de leurs membres avec davantage de poids», a ajouté Marianne Streiff, présidente d'Insos Suisse. Le principe qui prévaut ici: plus les associations de branche Curaviva, Insos et Youvita seront fortes, plus la fédération Artiset sera forte.

Lancement en janvier 2022

En juin 2019, les délégué-e-s de Curaviva Suisse et d'Insos Suisse ont confié un mandat pour la création d'une fédération commune. Depuis, les comités et les directions développent le projet en échangeant étroitement à chaque étape avec les délégué-e-s, les associations cantonales, les sections et les conférences spécialisées. Suite à plusieurs décisions intermédiaires, les délégué-e-s devront se prononcer définitivement sur la fédération le 3 novembre 2021. Leur accord permettra à Artiset de commencer son travail le 1er janvier 2022. ●

Texte traduit de l'allemand



Alimentation spécialisée: l'approche adoptée par Tertianum Letzipark

Une collaboration interdisciplinaire entre cuisine, restauration et soins

Les malades atteints de Huntington souffrent de problèmes de déglutition mais doivent pourtant absorber jusqu'à 8000 calories par jour. Un défi énorme que la cuisine ne peut relever qu'en étroite collaboration avec la restauration et les soins.

Claudia Weiss

À l'heure du repas, quatre ou cinq convives sont installés à des tables individuelles dans la salle à manger du premier étage du centre de soins Tertianum Letzipark de Zurich. Ils attendent avec impatience le chariot des repas. Les autres convives attendent leur tour, au deuxième service, ou bien prennent leur repas seuls dans leur chambre: cela créerait trop d'agitation de les laisser attendre leur repas tous les onze ensemble en même temps. Les résident-e-s de cette unité vivent en effet avec la maladie de Huntington, également appelée chorée de Huntington, une maladie héréditaire (voir encadré). Et ces personnes ont extrêmement faim: en raison de spasmes musculaires incontrôlables, et parfois violents, leurs besoins énergétiques sont énormes: elles peuvent brûler de 6000 à 8000 calories par jour. Selon le stade, la maladie entraîne des difficultés de déglutition en plus des troubles moteurs, et les patient-e-s ont généralement besoin d'aide pour s'alimenter dans la position correcte de déglutition dite de «prévention des fausses routes», c'est-à-dire légèrement penchés en avant, jambes écartées, les spasmes musculaires rendant la position assise très difficile, certain-e-s devant ingérer la nourriture à la cuillère. Tout cela prend du temps. «Le stress aggrave les convulsions et augmente le risque

d'une mauvaise déglutition», explique Kristin Trabandt, responsable des soins infirmiers.

Jusqu'à huit repas par jour

Il n'est pas facile de créer suffisamment de variété dans les menus, qui doivent souvent être réduits en purée et passés. C'est pourtant exactement ce qu'il faudrait chaque jour. «Parce que les personnes de l'unité Huntington ont en moyenne 50 ans, et que les repas sont pour elles un moment essentiel». De la musique rock résonne à travers l'unité, on voit parfois rouler un ballon. Ici, contrairement à une unité spécialisée pour la démence, la plupart des résident-e-s ont encore l'esprit clair. Ils souhaitent donc pouvoir continuer à se nourrir seuls le plus longtemps possible, mais ils renversent une partie de la nourriture

à cause des spasmes, ou perdent la moitié du contenu de la cuillère avant d'avoir pu la porter à la bouche, ce qui, pour beaucoup, est pénible. Avec ou sans aide, s'alimenter occupe une grande partie de leur journée, et le dernier des six à huit repas journaliers n'est pas servi avant 22 heures, «sinon, les résident-e-s seraient si agités pendant la nuit, à cause de la faim, qu'ils ne pourraient pas dormir».

Pour les soins comme pour la cuisine, c'est un défi de taille. Une alimentation réduite en purée ou passée, des aliments à prendre avec les doigts, épaissis ou en mousse, le tout hautement enrichi en calories: les besoins peuvent varier au jour le jour. «Une poussée soudaine de la maladie va avoir un impact immédiat sur les capacités masticatoires et de déglutition. «Dans l'assiette, le bon aliment au bon moment peut faire toute la différence, et éviter un étouffement fatal.»

Il y a deux ans et demi, lors de la création de cette unité spécialisée, il a fallu adapter les processus, pour que la cuisine puisse réagir rapidement et adapter la forme des aliments de

>>

manière individuelle. «Dans ce secteur, où les exigences sont extrêmes, il est essentiel que la coopération entre la cuisine, la restauration et les soins fonctionne de manière fluide et professionnelle», affirme Thomas Ohainski, le chef de cuisine du Letzipark. Il a d'ailleurs choisi la coopération interdisciplinaire comme sujet pour son travail de diplôme de cuisinier en institution, et développé un formulaire évolutif spécialement adapté, qui permet au personnel soignant d'actualiser quotidiennement, en ligne, le type de nourriture nécessaire: de «normal» à «sous forme de mousse». Ces informations sont immédiatement transmises à la cuisine, qui peut alors réagir très rapidement. Quand une résidente ou un résident va un peu mieux, cela lui permet de manger à nouveau pendant quelque temps des aliments à prendre avec les doigts, par exemple. Cuisine, restauration et soins se réunissent chaque jour à dix heures moins le quart pour une séance de coordination.



Michèle Hamann, cuisinière en diététique, confectionne un menu à base de purées. L'alimentation des malades de Huntington doit être hautement calorique, facile à avaler et appétissante.

Photo: Tertianum

Proposer une alimentation digne

«Pendant ces réunions, tout le monde est invité à laisser libre court à sa créativité. Il n'existe pratiquement aucun manuel pratique, ni matériel de formation sur cette thématique particulière. C'est donc essentiellement du learning by doing» raconte Ivanka Petrovic, responsable de la restauration. Toutes les suggestions sont bienvenues: épicer un plat avec de la cannelle, en affiner un autre avec du cacao, enrichir un bierchermüesli d'une portion supplémentaire de séré... «L'important est que nous proposons une alimentation digne, et que nous ne nous contentions pas de servir simplement de la nourriture pour bébé en verrines», résume-t-elle.

Une maladie héréditaire incurable

La maladie de Huntington, autrefois connue sous le nom de chorée d'Huntington, est une maladie neurologique génétique, incurable et héréditaire. On estime à environ 800 le nombre de personnes atteintes en Suisse, mais selon les spécialistes ce chiffre pourrait ne constituer que la moitié des cas diagnostiqués, car les symptômes d'Huntington sont souvent interprétés à tort comme un début de démence ou un Parkinson.

Les premiers signes se manifestent souvent par des anomalies psychologiques. Puis par la destruction progressive des zones du cerveau qui contrôlent les muscles, en raison d'une protéine déficiente. D'où des symptômes physiques: agitation, mouvements saccadés, absence de coordination, mais aussi difficultés d'élocution et de déglutition. Des troubles mentaux se manifestent: changements de personnalité, associés à de l'irritabilité, de l'indifférence, des dépressions, des troubles cognitifs, jusqu'à la démence et au retrait social. À ce jour, il n'existe aucune thérapie permettant de guérir ou même de freiner cette maladie.

La restauration veille également à disposer à chaque place des couverts spéciaux en caoutchouc et des gobelets à bord en caoutchouc. Cela permet de limiter au maximum le bruit des cliquetis, et aux plats d'être plus stables sur la table. Un déroulement fluide, dans le calme, facilite énormément le service, selon Ivanka Petrovic, mais il peut malgré tout arriver qu'une personne se mette à hurler de frustration ou de surstimulation, ou à crier en boucle «j'ai faim!».

Pendant ce temps, en cuisine, le chef Thomas Ohainski réfléchit à la manière de rendre les plats appétissants. Il a entamé il y a peu une sorte de «changement de perspective» en passant quelques jours dans l'unité de soins et en aidant au service des repas. Voir quelqu'un être alimenté par sonde ou se jeter soudainement par terre de désespoir, dit-il, «l'a fait réfléchir». Il discute souvent avec Ivanka Petrovic et Kristin Trabant, sur des questions techniques: Ivanka Petrovic, la responsable de la restauration, est membre de l'Association Huntington Suisse*, et Kristin Trabant, la responsable des soins, en est la présidente.

Nouveau regard et nouveaux gestes

Changer de perspective a permis au chef de savoir désormais exactement pour quels types de besoins il cuisine, lorsqu'il prépare de la «fingerfood» en enrichissant une purée de saucisse avec de l'œuf et de la crème, puis en la découpant en mini-bouchées. Ou quand il cuisine rapidement des tranches de fromage fondu pour un en-cas. «De quoi la personne à qui ce plat est destiné a-t-elle besoin?» est désormais la première question qu'il se pose lorsqu'il dresse une mousse de brocolis enrichie en élégantes bouchées, ou lorsqu'il façonne des boules de purées de pomme de terre et dresse joliment les assiettes. «La cuisine est éloignée de l'unité de soins, et j'ai beaucoup appris grâce à cet échange. Pouvoir changer de regard est très important.» En passant ainsi «de l'autre côté», il a aussi découvert d'autres gestes essentiels, comme toujours verser le café

un quart d'heure avant de le servir, par exemple, pour éviter les brûlures si la personne qui le boit le renverse sur elle. Des procédures qu'il faut connaître en cuisine: «C'est pour cela que le formulaire est si important: nous pouvons ainsi nous assurer que tout le monde est informé en temps réel.» Et en cas d'hospitalisation, «il permet de transmettre immédiatement les informations importantes.»

Progressivement, c'est l'ensemble de l'équipe de cuisine qui s'est prêtée à cet exercice de changement de perspective: «L'équipe observe ainsi comment se prépare une fête de Noël pour l'unité», explique le chef Ohainski, qui cuisine également pour les résident-e-s des 45 logements pour personnes âgées et des 35 lits médicalisés, ainsi que pour le restaurant externe. Son enthousiasme transparait dans sa façon d'expliquer la

manière dont il va dresser la mousse au chocolat en forme de petits pères Noël de dix grammes, et préparer un parfait au pain d'épices. L'évidence s'impose d'elle-même: avec de l'enthousiasme et de l'imagination, même les purées les plus compliquées à réaliser n'ont plus rien d'ennuyeux. Il suffit d'une bonne collaboration entre les services pour que le passage de la poêle à l'assiette s'opère avec fluidité. ●

* www.shv.ch

Texte traduit de l'allemand

«L'alimentation fait partie intégrante du concept thérapeutique»

Aliments enrichis en calories, réduits en purée ou façonnés en mousse: la maladie de Huntington requiert une alimentation très spécifique. Pour Christoph Roos*, «c'est l'illustration extrême des exigences de plus en plus complexes auxquelles sont confrontées les équipes de cuisine en institution.»

Christoph Roos, peut-on dire qu'en Suisse, ce type de connaissances très spécialisées, liées à la maladie d'Huntington, ne sont utilisées que par deux équipes de cuisine, celle de l'unité spécialisée Siloah à Berne, et celle du Tertianum Letzipark à Zurich?

Christoph Roos – Oui, pour ce qui concerne ce savoir très particulier, celui d'assurer un apport nutritionnel hypercalorique de 6000 à 8000 calories par jour. Mais c'est beaucoup plus que cela. L'alimentation est essentielle pour une bonne qualité de vie, et peut même être une part importante du concept thérapeutique. De la production aux conditions du repas, en passant par la distribution. Ce concept de qualité concerne au premier chef les responsables de cuisine et de restauration des institutions médico-sociales. L'organisation spécifique requise par la maladie d'Huntington renvoie aux processus qu'elle implique.

De quelle manière, concrètement?

Tout commence par la phase de production. C'est-à-dire une cuisine saine, équilibrée et savoureuse, qui maîtrise les différentes formes de régimes alimentaires et d'aliments par-

ticuliers, ainsi que les niveaux de consistance requis pour prévenir toute malnutrition éventuelle. Très important également: connaître les habitudes alimentaires des résident-e-s.

Cela, c'est la production. Qu'en est-il de la distribution?

C'est vrai: cuisiner n'est pas tout. Pour que cela fasse sens, la distribution doit s'intégrer au processus de soins. Quand le repas arrive, il faut que les équipes soignantes puissent le servir rapidement, sans perdre de temps à la mise en place. Il faut aussi assurer la disponibilité. Les plats doivent être de haute qualité, et disponibles et prêts à être consommés rapidement et facilement, même en dehors des heures de repas.

Vient ensuite le moment du repas...

Les équipes de cuisine doivent s'être immergées au moins une fois en unité spécialisée, tant en unité Huntington qu'en unité spécialisée en démence. D'où la nécessité de mettre en place une planification globale, jusqu'à l'assiette, pour que tout se déroule dans le calme et en douceur. Cela dépend à la fois de la restauration et des soins. Et c'est ainsi que l'alimentation devient partie intégrante d'un concept thérapeutique.

Nous parlons donc, ici, d'une coopération interdisciplinaire.

Oui. Et son rôle va encore se renforcer à l'avenir, en raison des exigences et des besoins de plus en plus complexes des résident-e-s en soins de longue durée. C'est pourquoi nous formons déjà à cela et relient entre eux les processus institutionnels en favorisant la coopération interdisciplinaire et les compétences sociales des responsables. Face à ces défis, les différentes cultures professionnelles ne doivent plus être un obstacle: il faut que toutes les personnes impliquées dans une même tâche apprennent les unes des autres ce qui est nécessaire pour la mener à bien. ●

* **Christoph Roos** est chargé de formation pour le domaine spécialisé «Restauration» auprès de Curaviva Formation continue

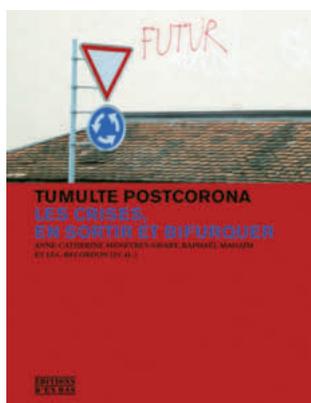
Découvertes

Lectures

Un foisonnement d'idées et de réflexions

Avec la pandémie du Covid-19, la conscience d'une crise complète des écosystèmes a gagné des pans entiers de la société, sans pour autant provoquer pour l'heure les changements nécessaires. Exhausteur d'inégalités sociales, le coronavirus a révélé l'importance de l'action publique et la capacité des sociétés à se mobiliser pour un intérêt collectif supérieur. Comment apprendre de cette période si particulière pour anticiper les défis auxquels est confrontée l'humanité? Comment sortir de la crise et bifurquer? «Certain-e-s diront que c'est trop tôt, que la situation évolue de jour en jour, qu'on ne sait rien de ce qui adviendra demain. Ils ont raison, mais notre objectif n'est pas de raconter l'histoire du Covid-19, d'en faire l'analyse, de nous poser en observateurs critiques de la gestion de crise, de distribuer les bons et les mauvais points», écrivent les trois préfaciers de l'ouvrage, Anne-Catherine Menétrey-Savary, Raphaël Mahaim et Luc Recordon, à propos de sa parution cet automne. Leur ambition est plus vaste: «Faire sortir au grand jour toutes les réflexions, les analyses, mais aussi les textes littéraires ou poétiques, que la crise avait suscités.» Pour contribuer au débat, ils ont donc invité plus de cinquante autrices et auteurs à participer à cet ouvrage collectif qui aborde une grande diversité de thèmes: science, économie, spiritualité, agriculture, nouvelles technologies, médecine, écologie, philosophie, démocratie, solidarité...

«*Tumulte postcorona. Les crises, en sortir et bifurquer*», Anne-Catherine Menétrey-Savary, Raphaël Mahaim et Luc Recordon (et al.), Éditions d'en bas, 2020



«Pour ne plus jamais vivre ça!»

Les seniors sont au cœur de la crise que nous connaissons du Covid-19: la majorité des décès directement issus du virus Covid-19 sont des personnes âgées de 75 ans et plus. Les protéger est un objectif politique majeur. Mais si, voulant les protéger, nous les asphyxiions? «*L'Adieu interdit*» développe la dénonciation de l'autrice de la politique de confinement strict des âgés à l'heure du Covid-19, leur interdisant embrassades avec leurs enfants ou petits-enfants, mots d'adieu, présence de proches. L'accroissement du déni de mort de notre société, la remise en cause des acquis sur la dignité du mourir, la négation du besoin d'accompagnement du mourant dans ses derniers moments, sont les conséquences de cette politique. Dans un texte fort, et doux, elle rappelle la nécessité de méditer sur le sens de l'existence, «et sur une vie où le devoir d'accompagnement de ceux qui vont mourir impose naturellement la présence et les mots d'adieu».

«*L'adieu interdit*», Marie de Hennezel, Éditions Plon, 107 pages, octobre 2020

Un pays qu'on ne sait nommer: la vieillesse, l'âge?

«C'est un carnet de voyage au pays que nous irons tous habiter un jour. C'est un récit composé de choses vues sur la place des villages, dans la rue ou dans les cafés. C'est une enquête tissée de rencontres avec des gens connus mais aussi des inconnus. C'est surtout une drôle d'expérience vécue pendant quatre ans de recherche et d'écriture, dans ce pays qu'on ne sait comment nommer: la vieillesse, l'âge?

Les mots se dérobent, la manière de le qualifier aussi. Aurait-on honte dans notre société de prendre de l'âge? Il semble que oui. On nous appelait autrefois les vieux, maintenant les seniors. Seniors pas seigneurs. Et on nous craint – nous aurions paraît-il beaucoup de pouvoir d'achat – en même temps qu'on nous invisibilise. Alors que faire? Nous mettre aux abris? Sûrement pas! Mais tenter de faire comprendre aux autres que vivre dans cet étrange pays peut être source de bonheur... Attention, ce livre n'est en aucun cas un guide pour bien vieillir, mais la description subjective de ce que veut dire vieillir, ainsi qu'un cri de colère contre ce que la société fait subir aux vieux.

«*La voyageuse de nuit*», Laure Adler, Éditions Grasset, 224 pages, septembre 2020

SE DISTINGUE

par sa robustesse et sa durée de vie.



Une qualité inégalée et des programmes de lavage d'une grande variété. Grâce au procédé de lavage wetClean, une machine professionnelle Schulthess nettoie tous les textiles de manière hygiénique, des uniformes de pompiers aux pulls en cachemire en passant par les articles en cuir. Plus d'infos: schulthess.ch/professional-fr



SWISS | 175 years
MADE | since 1845



SCHULTHESS



★★★★★ pour la restauration Care

Gagnez du temps, pour choyer vos hôtes.

Assortiments spéciaux et solutions de commodité,
qui facilitent votre travail quotidien.

transgourmet.ch/care

Votre partenaire pour la restauration Care

 **TRANS**GOURMET