

PLENIERE 56

Procès-verbal de la séance du 24 juin 2019 de 14h – 17h au CAD

Membres présents : Aide française aux aînés (Martina Rawyler), AOMS (David Cohen), APAF (Marie-Rose Charvoz), APEGE (Robert Gurny, Robert Pattaroni), Association 360 (Geneviève Donnet), Association AmiVie (Stefania Lemièr), Association « Des Années à Savourer » (Catherine Bernasconi Franchet), Association genevoise des foyers pour personnes âgées (Claudio Testori), Association pour le Vieillissement Créatif (Maryvonne Nicolet Gognalons), Caritas Genève (Vera Lauf, Aude Tholomier), Centre Social Protestant (Fabienne Burrin), Conseil des Anciens de Troinex (Georgette Pugin), Croix-Rouge genevoise (Sylvie Mansiet), CSI (Jean-Marie Carron, Dominique Kaufeler Bornet), Entrelacs (Lydia Müller), FAAG (Hans Peter Graf, Cyrus Mechat), Fegems (Florian Erard, François Loew), FGCAS (Claude Maury), Fondation Résidence Jura La Tour (Madeleine Bernasconi), insieme-Genève (Christian Frey), La Maison de Tara (Anne-Marie Struijk), Le Jardin d'Hedwig (Jacqueline Cramer, Sabine de Clavière), Les rendez-vous des 55+ Thônex (Marie-Claude Grassioulet), OrTra santé-social (Yanik Marguerat, Dominique Roulin), Pro Senectute Genève (Christine Besson, David Jenni, Martine Rouge).

Observateurs présents : 1h par m2 (Sabine Estier), Bernex – Service social et jeunesse (Katia Droz, Amandine Gaudy), CAD – Hospice Général (Paolina Dal Vecchio, Aurélie Epiney, Laurence Grandrieux, Nicolas Rogg, Yves Perrot), Chêne-Bougeries – Service des affaires sociales (Claudia Jimenez), Genthod – Service social des aînés (Nicole Picard), HEDS (Muriel Delacquis), HETS (Ulrike Armbruster-Elatifi), HUG Service social (Agnès Mollet), imad (Antoine Bazin), Lancy – Service des affaires sociales (Lauriane Clerc-Martin), Plan-les-Ouates – Service de l'action sociale et de la jeunesse (Camille Gobet, Claire Massy), Police cantonale de proximité (Giovanni Martinelli).

Secrétariat général : Irina Ionita

Excusés : Pierre Bacle (ARGT), Laurent Beausoleil (Association des EMS de Lancy), Janine Berberat (Pro Senectute Genève, Conseil des Anciens de Troinex), Stéphane Birchmeier (Ville de Genève), Fabienne Bruttin Mazzoni (Uni3 Genève), Olivier Chenu (MDA – Activités 50+), Sophie Courvoisier (Association Alzheimer Genève), Jacques Cuttat (FLPAI), Marina Fasler (Fondation Appuis Aux Aînés), Odette Foudral (AAFI-AFICS), Emmanuelle Gentizon Salgues (Association genevoise des foyers pour personnes âgées), Joël Goldstein (Pro Senectute Genève), Evelyne Grillet (Ville d'Onex), Claude Howald (Pro Senectute Genève), Anne-Claude Juillerat Van der Linden (VIVA), Andréa Kundig (1h par m2), Fabrice Leocadie (Palliative Genève), Christine Luzzatto (Ville de Meyrin), Daniel Nicolet (ABA-CIR), Philippe Noverraz (Ville de Vernier), Pierre Orelli (Ville de Carouge), Anne-Laure Repond (Fegems), Isabel RoCHAT (Association Alzheimer Genève), Lidia Saraiva (EPER Bureau genevois), Jean-Luc Widler (AVIVO), Corine Wild (La Carte Blanche).

Invités : Yves Beyeler (intervenant – médecin de famille), Muriel Delacquis (intervenante – Palliative Genève), Nicolas Gachet (Hospice général), Philip Larkin (intervenant – IUFERS), Thierry Monod (DGS), Antonio Salvador (Ligue genevoise contre le cancer).

Ordre du Jour

1. Accueil et adoption de l'ordre du jour
2. Adoption du PV 55 du 25 février 2019
3. Informations PLATEFORME
4. Communications des Membres et Observateurs
5. Divers

Fin(s) de vie

6. *Anticiper, une responsabilité de notre réseau* (Jean-Marie Carron, président de la CSI)
7. *Soins palliatifs, ressources et acteurs genevois* (Muriel Delacquis, présidente Palliative Genève)
8. « *Petit manuel d'anticipation en EMS : le projet d'accompagnement et les directives anticipées* » (Dr. François Loew, ancien président du Conseil d'éthique de la Fegems et coordinateur rédactionnel du manuel)
9. *Témoignage d'un médecin de famille* (Dr. Yves Beyeler)
10. *Pourquoi avons-nous besoin de compassion en fin de vie ?* (Prof. Philip Larkin, chaire Kristian Gerhard Jebsen de soins palliatifs infirmiers IUFERS)
11. Discussion et échange avec la salle

1. Accueil et adoption de l'ordre du jour

Jacqueline Cramer, Présidente, accueille les personnes présentes. L'ordre du jour est accepté.

2. Adoption du PV 55 du 25 février 2019

Le PV 55 du 25 février 2019 est adopté avec remerciements à son auteure.

3. Informations PLATEFORME

Voir [Annexe 1](#)

Nouveau Membre PLATEFORME : *insieme-Genève*

[insieme-Genève](#), association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées est active depuis 1958 et s'engage en faveur des personnes avec une déficience intellectuelle et leurs familles et œuvre pour que leurs droits à vivre comme membre à part entière de la société soient respectés. L'association compte aujourd'hui quelques 600 membres parents qui, pour plus d'un tiers, ont leur fils/fille âgé(e) de plus de 50 ans. Pour la population qui vit avec une déficience intellectuelle, un vieillissement précoce est observé. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut être posé pour un certain nombre de personnes porteuses de la trisomie 21 avant l'âge de 50 ans. Depuis 4 ans, un groupe conjoint [insieme/Association Cerebral Genève](#) réfléchit à cette question du vieillissement de manière à ce que des solutions d'accompagnement adaptées soient proposées et mises en place. Les **délégués à la PLATEFORME** sont Christian Frey et Vincent Giroud, membres du comité.

Nouvel Observateur PLATEFORME : *Pôle Seniors, Ville d'Onex*

Le [Pôle Seniors](#) du Service social, santé et enfance de la Ville d'Onex propose un panel d'activités à destination des 3'800 Onésien-ne-s en âge AVS. Celles-ci ont pour objectifs de créer un lien entre les personnes, de pallier l'isolement et de favoriser un vieillissement actif et harmonieux. Il travaille en étroite collaboration avec le Pôle Santé sur des projets ponctuels ou relaie les campagnes de prévention cantonales. Le Pôle Seniors a également un rôle d'information et d'orientation au niveau communal. Les **déléguées à la PLATEFORME** sont Evelyne Grillet, coordinatrice Pôle Seniors, et Laurence Althaus, coordinatrice Pôle Santé.

4. Communications des Membres et Observateurs

OrTra santé-social Genève

Dominique Roulin informe que le 19 septembre 2019, [Le 28](#) organise une soirée sur la distribution de cannabis dans les EMS.

CAD – Hospice général

Le CAD organise les 11-12 octobre 2019 un forum ouvert avec les baby-boomers (nés entre 1947-1957).

AmiVie

Stefania Lemièrre informe de la création d'un flyer collectif des associations genevoises, dont plusieurs sont membres PLATEFORME, concernant le soutien des personnes en deuil. Voir [Annexe 2](#).

FAAG

Hans Peter Graf rappelle que la FAAG a dressé une liste des endroits où l'on peut trouver de l'aide à Genève : Soins palliatifs, Infirmières, aides-soignantes, veilleuses de nuit, aides, etc. Voir [Annexe 3](#).

5. Divers

./.

Fin(s) de vie

6. Anticiper, une responsabilité de notre réseau (Jean-Marie Carron, président de la CSI)

Jean-Marie Carron, nouveau vice-président de la PLATEFORME, modère et anime la séance en tant que représentant de la CSI et en tant qu'acteur dans les soins palliatifs et dans les EMS durant sa carrière professionnelle d'aide-soignant, d'infirmier et de directeur d'EMS (de près ou de loin plusieurs centaines de fin de vie).

Pourquoi ce thème ?

Suite à la sollicitation de plusieurs associations membres de la PLATEFORME, avec des préoccupations très diverses à propos de cette thématique, allant du besoin d'échanges d'informations à l'élaboration des directives anticipées, en passant par la difficile question du suicide de la personne âgée, le Comité a fait le choix d'organiser cette Plénière, en restant centrée sur ce qui est transversal, préoccupant et intéressant pour toutes les associations membres. A la PLATEFORME, nous sommes tous dans la préoccupation du soutien, de l'accompagnement et de la transmission d'informations aux aînés ... et qui dit aînés, dit vieillissement et ... fin de vie !

Pourquoi ce titre ?

Fin de vie peut signifier clairement la question de la phase terminale de notre vie ou la notion de fin de vie au sens plus large, d'où l'idée de la notion d'un pluriel à fins de vie ... Finir sa vie, mais dans quelles conditions ?

Quelques banalités ?

La seule chose dont on est sûr, c'est qu'on est mortel. Pour une part, la manière dont nous allons mourir dépend bien évidemment de la nature de notre biologie propre et de notre vieillissement, de la santé ou de la pathologie de nos cellules, mais tant l'individu que le réseau familial, social et professionnel (le nôtre en particulier) peut agir et influencer. Car si nous sommes bien égaux devant la mort, nous ne sommes pas tous égaux devant la fin de vie. Est-ce la responsabilité de l'individu ou des membres du réseau de s'informer et se responsabiliser par rapport à la fin de sa vie ?

Quelques exemples vécus dans sa vie professionnelle

Monsieur B âgé de 94 ans, hospitalisé pour un cancer digestif, refuse une intervention (très bien comprise), se trouve « pris en otage » aux HUG et doit mobiliser des grands efforts pour convaincre le corps médical de son choix. Trop nombreuses sont encore les personnes très âgées à domicile, dont on attend malheureusement l'accident et l'hospitalisation en gériatrie pour commencer à penser fin de vie, lieu de fin de vie, etc. et dont on connaît tous le parcours ensuite : HOGER, Loëx et EMS, parfois imposé, avec une lente péjoration de l'état physique et psychique influant sur la qualité de vie et de la fin de vie à l'hôpital ou en EMS.

Quelques exemples vécus depuis la retraite

A. : un ami souffrant d'une maladie grave, la SLA, adresse des questions très fortes à JMC en tant qu'ami, concernant sa fin de vie proche ; il ne trouve pas à qui s'adresser dans le réseau de soins qui le prend en charge d'un point de vue médical. Quel est le rôle des membres du réseau de soins pour aider et orienter cette personne gravement malade dans les mois qu'il lui reste à vivre ?

E. : 82 ans, maladie invalidante depuis des années, avec une grosse difficulté à trouver les bons partenaires pour les soins à domicile ; n'a pas d'anticipation de la fin de vie, ni de directives anticipées abordées. Vivant à domicile jusqu'à une semaine de son décès, il se retrouve aux soins intensifs intubé pour sa dernière semaine de vie. Aurait-t-on pu faire mieux au niveau des proches et du réseau ?

B : regrets de n'avoir jamais abordé les questions des volontés de sa tante, complètement désemparée au chevet de celle-ci, en fin de vie.

F : travaillant en UAT (Unité d'Accueil Temporaire), et qui, face aux situations très fragiles de certains patients âgés accueillis, a beaucoup de difficulté à proposer l'EMS comme alternative au retour à domicile ...car, lui dit-on, « ce n'est pas la mission des UAT ».

A : assistante sociale, à qui on refuse le placement d'une personne sans domicile fixe expulsée de son logement, dans un IEPA, car la personne âgée en question ne remplit pas les critères et n'est pas suffisamment « dépendante ».

Responsabilité individuelle

Si la personne âgée veut tenter d'agir et d'influer sur ce qui l'attend, elle a intérêt à **anticiper**, à se renseigner, à **faire des choix**, si elle veut pouvoir exercer son **autodétermination**, en **liberté** et avec le maximum d'autonomie possible, éditer ses **directives anticipées**, à choisir un médecin garant de ses choix, à nommer un **représentant thérapeutique** capable de le représenter valablement ... tout cela tant qu'elle en a encore les capacités.

Responsabilités de notre réseau à la PLATEFORME

Tous les membres de notre réseau côtoient des aînés. Chacun d'entre nous, quel que soit sa mission et son rôle au sein de ce réseau (soignants ou non), est confronté au questionnement des aînés sur ce qui les attend : de quoi vais-je mourir ? Comment ? Dans quelles conditions ? À domicile ou non ? Dans quel lieu ? Vais-je souffrir ? Quels seront mes droits ? Serai-je entendu par les professionnels ? Par les membres du réseau ? Par mes proches ?

Pour être capable d'y répondre, le réseau doit se **responsabiliser**, se former et se **tenir informé** pour mieux renseigner, mieux aiguiller les personnes dans le réseau, de agir en faveur d'une **prise en charge globale** de la personne, de **refuser la scission santé/social** dans la quelle depuis longtemps on tente et on continue de nous enfermer, d'avoir une vision du prendre soin dans la globalité de la personne (« **care** » et « **cure** »), d'**anticiper** ce qui va se passer et **d'aider les aînés à anticiper leur fin de vie**, afin qu'ils restent des personnes capables d'exercer leur **choix**, leur **liberté** et leur **autonomie**.

Le réseau doit aussi et surtout **oser libérer la parole** sur ces questions capitales de fin(s) de vie : autour de soi, avec ses proches, avec son médecin, avec les aînés eux-mêmes qui craignent moins la parole à ce sujet qu'on ne le croit !

7. Soins palliatifs, ressources et acteurs genevois (Muriel Delacquis, présidente Palliative Genève)

Voir [Annexe 4](#)

8. « Petit manuel d'anticipation en EMS : le projet d'accompagnement et les directives anticipées » (Dr. François Loew, ancien président du Conseil d'éthique de la Fegems et coordinateur rédactionnel du manuel)

Voir [Annexe 5](#)

9. Témoignage d'un médecin de famille (Dr. Yves Beyeler)

Voir [Annexe 6](#)

10. Pourquoi avons-nous besoin de compassion en fin de vie ? (Prof. Philip Larkin, chaire Kristian Gerhard Jebsen de soins palliatifs infirmiers IUFERS)

Voir [Annexe 7](#)

11. Discussion et échange avec la salle

« Compassionate communities »

(*Anne-Marie Struijk, La Maison de Tara*) : Professeur Larkin, pourriez-vous nous parler du modèle anglophone « compassionate communities » (communautés bienveillantes) développé en lien avec les soins palliatifs ?

(*Philip Larkin*) : Le concept de « [compassionate community](#) » a été développé par le sociologue australien [Allan Kellehear](#) pour illustrer le fait que non seulement les services médicaux et les professionnels des soins, mais chaque membre de la communauté a une responsabilité et un rôle à jouer, même minime, dans la fin de vie. La famille, les voisins, l'école, les amis, etc. ont un rôle dans le maintien à domicile le plus longtemps possible d'une personne souffrant d'une maladie incurable. Le concept de « compassionate community » prend racine dans l'approche actuelle en santé publique de l'OMS qui considère que la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La participation de toute la communauté dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie a été intégrée dans différentes politiques de santé publique en Australie, Nouvelle Zélande, et depuis une dizaine d'années dans le Royaume-Uni ; elle est particulièrement utile dans les zones rurales ou plus reculées, où les services sanitaires ne sont pas nécessairement présentes dans la proximité.

Aujourd'hui, la ville de Fribourg s'intéresse à ce concept de « cité bienveillante » et vient de développer « [Une Charte pour la collectivité en faveur des personnes malades](#) ». Ces modèles sont appelés à se développer de plus en plus.

Les lieux de fin de vie à Genève / en Suisse romande

(*Hans Peter Graf, FAAG*) : Alors que les « hospices » (endroits / institutions de fin de vie) sont très développés dans le monde anglophone et dans les pays du Nord, la Suisse romande n'arrive pas à implémenter ces modèles. Pourquoi ?

(*Jean-Marie Carron*) : A Genève, nous avons développé une forte politique de maintien à domicile le plus longtemps possible ; la fin de vie a été principalement confiée aux EMS – le lieu de vie d'environ 14% des personnes âgées de notre canton.

(*Muriel Delacquis*) : L'EMS est en effet un lieu *de vie* jusqu'à la fin de la vie, même si beaucoup de résidents ont tendance à le considérer de manière négative et réductrice comme le lieu où l'on meurt.

(*François Loew*) : Pourtant, les EMS ont encore de la difficulté à intégrer les proches d'un-e résident-e dans l'accompagnement de la personne en fin de vie ; les personnes n'appartenant pas à l'équipe de l'EMS sont considérées comme externes.

(*Yves Beyeler*) : Il existe quand-même quelques modèles de lieux de fin de vie comme [La Maison de Tara](#) à Genève ou la [Fondation Rive-Neuve](#) et les [Centres de traitement et de réadaptation \(CTR\)](#) dans le canton de Vaud.

(*Philip Larkin*) : Dame Cicely Saunders a développé au Royaume-Uni le concept moderne de soins palliatifs et a fondé le premier hospice à Londres dans les années 1960. Infirmière de profession, C. Saunders s'est penchée sur la gestion de la douleur et a imaginé un lieu pour les personnes en fin de vie qui ait un esprit de soins différent de l'hôpital. Cependant, le futur des hospices est aujourd'hui menacé par des questions financières.

(*Claude Maury, FGCAS*) : Souhaite remercier toutes les équipes infirmières qui l'ont soutenu et ont accompagné l'an passé son épouse dans sa fin de vie.

Respect du désir du patient

(*Maryvonne Nicolet Gognalons, Association pour le Vieillissement Créatif*) : Remercie Dr. Beyeler et Dr. Loew d'avoir mis l'accent sur le respect du désir du patient, même lorsque ce désir va à l'encontre de ce que le corps médical pourrait considérer comme le meilleur choix médical.

(*Dominique Roulin, OrTra santé social*) : De son expérience dans l'accompagnement des personnes souffrant du SIDA avant le développement de la trithérapie, le premier enseignement des soignants était celui d'écouter au plus tôt le patient parler et anticiper sa fin de vie imminente avant que ce ne soit trop

tard. Mais cet enseignement passe par l'écoute de soi-même et de ses propres appréhensions face à la fin de vie.

La dignité en fin de vie

(*Lydia Müller, Entrelacs*) : Le message d'Exit « mourir dans la dignité » lui paraît très grave, car il implique que toute autre forme d'accompagnement ne se fait pas dans la dignité. Existe-t-il un moyen légal d'obliger Exit à changer ce terme déontologiquement problématique ?

(*Yves Beyeler*) : Non, il n'existe probablement pas de moyen d'obliger Exit à changer son slogan. Cependant, il faut lutter pour corriger cette perspective en mettant l'accent sur la compassion dans l'accompagnement de fin de vie. Il faut peut-être distinguer entre « mourir dans la dignité » (tout accompagnement compassionnel et bienveillant) et « se suicider dans la dignité » (Exit).

(*François Loew*) : Le concept de dignité a beaucoup évolué historiquement, mais finalement il s'agit d'une définition propre à chacun, patient et soignant qui accompagne le patient.

(*Christian Frey, insieme-Genève*) : En tant qu'ancien député au Grand Conseil, il avait participé aux discussions sur Exit et considère que l'association fait du bon travail, malgré ce terme mal choisi.

(*Robert Pattaroni, APEGE*) : Il est légitime qu'en tant que patient l'on souhaite quitter la vie en pleine lucidité (d'où le choix possible d'Exit). Mais est-ce possible d'avoir de la dignité lorsqu'on n'est plus lucide ?

(*Yves Beyeler*) : Oui, bien évidemment. Dans la volonté actuelle d'individualisme, l'on oublie l'importance de l'interaction sociale et de la compassion qui émane des personnes qui accompagnent même lorsque la personne n'est plus en capacité de discernement.

Suite PLATEFORME à donner ?

(*Hans Peter Graf, FAAG*) : Rappelle que plusieurs personnes ont manifesté au Comité de la PLATEFORME l'intérêt à créer un groupe de travail sur la fin(s) de vie. Il souhaite connaître l'avis du Comité.

(*Jacqueline Cramer*) : Les groupes de travail au sein de la PLATEFORME naissent en effet d'une discussion en Plénière autour d'un sujet sur lequel une majorité de membres de la PLATEFORME souhaite se pencher de manière plus approfondie et experte. Comme nous l'avons vu dans cette Plénière, il existe aujourd'hui une palette d'acteurs et d'actions à Genève en soins palliatif et accompagnement de fin de vie, ainsi qu'un programme cantonal qui sortira incessamment sous peu. La PLATEFORME suivra de près ces développements et si nécessaire abordera à nouveau ces questions à l'avenir.

Jacqueline Cramer et Jean-Marie Carron remercient vivement les invités et les participants pour cette séance passionnante qui nous a montré que la fin de vie est encore la vie jusqu'au dernier souffle et qu'elle fait partie intégrante de notre vie sociale et notre responsabilité individuelle et collective.

SEANCES 2019

- **Plénière 57 : lundi 23 septembre 2019 de 14h à 17h au CAD**
- **Plénière 58 : lundi 4 novembre 2019 de 14h à 17h au CAD**

SEANCES 2020

- **Plénière 59 : lundi 24 février 2020 de 14h à 17h au CAD**
- **Assemblée générale : lundi 6 avril 2020 de 14h à 17h au CAD**
- **Plénière 60 : lundi 22 juin 2020 de 14h à 17h au CAD**
- **Plénière 61 : lundi 28 septembre 2020 de 14h à 17h au CAD**
- **Plénière 62 : lundi 16 novembre 2020 de 14h à 17h au CAD**