



NEWSLETTER 2/2012 von Palliative Fribourg/Freiburg

Rédigée par Jean-Paul Rüttimann (JPR), chargé de communication de l'association, avec l'aide de Marie-Flore Ernoux, co-présidente / Mise en forme par le secrétariat / Envoi à tous les membres et aux partenaires du réseau par courriel du 3 septembre 2012 / Résumé disponible en allemand

EDITORIAL

"Mourir à la maison: oui, mais..."

"Je voudrais pouvoir mourir à la maison." Combien de fois avons-nous entendu ce vœu – notamment lors des rencontres autour de notre stand sur les marchés de Fribourg et de Bulle! La récente création d'une équipe mobile de soins palliatifs dans notre canton participe à répondre à ce besoin: les personnes qui vivent la fin de leur vie, tout comme leurs proches, peuvent compter sur ce nouveau service dont le but est d'ajouter quelque chose au système de santé existant...

En même temps, je prends conscience qu'il ne suffit pas de créer une infrastructure institutionnelle supplémentaire pour réellement répondre à ce vœu. Il faut surtout un engagement de toute la communauté dans son ensemble : le matériel de soins et les médicaments doivent être aisément accessibles, un service social et un médecin de premier recours qui se déplace à domicile doivent être disponibles; la compréhension des employeurs des proches, des ressources financières pour payer les prestations de soins non prises en charge par la LAmal, tout comme des personnes bénévoles pouvant se mettre gracieusement au service des personnes de temps en temps, sont indispensables. La personne en situation palliative et en fin de vie n'est

pas seule: elle vit avec des proches qui sont sollicités de manière différente lors du maintien à domicile ou lors d'un séjour à l'hôpital.

"Mourir" doit vraiment faire partie de la vie, déclare palliative.ch, et tout le mouvement palliatif avec elle. Quelle est alors la contribution de chacun pour que cela soit possible aussi à la maison lorsque les personnes le souhaitent ? La création d'une équipe mobile à elle seule ne suffit de loin pas. Il est également essentiel que la communauté joue le jeu, s'engage et offre cet environnement nécessaire.

S'intéresser enfin de tout près à ce désir de mourir chez soi permet d'affiner des perspectives changeantes : est-ce vraiment le désir de mourir entre les quatre murs où l'on a vécu ? Ou est-ce aussi, et surtout, l'aspiration à terminer sa vie dans un style qui est le sien, de mener le dernier couplet de sa vie comme a été menée toute la chanson ? Cette deuxième aspiration peut être réalisée partout où la personne est écoutée dans ce qui fait sens pour elle, dans ses valeurs prioritaires – aussi bien dans un Service de soins palliatifs d'un hôpital, un EMS, un foyer ou à domicile. Comment veut-elle que s'accomplisse la fin de sa vie ? qu'en dit-elle ? Qu'en montre-t-elle ?

Alors que le concept cantonal des soins palliatifs est en pleine élaboration, il est essentiel que nous prenions la peine de trouver - avec la personne et ses proches – les vraies réponses à ces questions-là, et que l'engagement de chacun, ensemble, se manifeste concrètement avec souplesse et fluidité.

Marie-Flore Ernoux, co-présidente

SOMMAIRE Newsletter 2/2012

Editorial "Mourir à la maison: oui mais..."

Evènements à venir: Théâtre interactif /
Café-forum infirmier / Congrès

Les activités du Comité

Nouvelles nationale et cantonale

Les soins palliatifs au marché

EVENEMENTS A VENIR

THEÂTRE FORUM "S'aider le passage"

20 septembre 2012 / 19h30 / Aula du CO de Marly

Notre section organise avec la Fondation La Chrysalide cette représentation d'un théâtre interactif sur les relations et interactions en soins palliatifs. Elle est donnée par la troupe nantaise *L'Arcalande* qui a créé ce spectacle en 2010 et a reçu un excellent accueil, tant des milieux professionnels que du grand public. Les places peuvent être réservées à l'avance auprès du secrétariat de notre Association (026-915.03.43). Vous recevez, par courrier séparé, une affichette avec la prière de la diffuser.

CAFE FORUM Le financement de la contribution infirmière dans les situations palliatives à domicile

18 octobre 2012 / 19h00-21h00 / HEdS-Fribourg

Une présentation du sujet par Mme Raymonde Achtari, ex-directrice de la FASDS, et le rappel de situations vécues, introduisent un débat sur le podium puis un échange avec le public sur le sujet. Le forum dont l'entrée est gratuite se termine par un apéritif.

CONGRES Palliative-Fribourg/Voltigo: Travailler ensemble dans les soins palliatifs

6 décembre 2012 / 13h15-18h00 / Ecole d'ingénieurs et d'architectes de Fribourg
Le Congrès marque, en première partie, la fin du projet Voltigo et se poursuit ensuite par 5 ateliers sur le sujet du travail en commun. Une conférence sur "*les bons et les mauvais côtés de l'interdisciplinarité dans les soins palliatifs*" conclut la partie officielle, suivie d'un apéritif-dînatore. Vous recevez, par courrier séparé, une invitation et les détails du programme.

LES ACTIVITES DU COMITE

Après notre Assemblée générale de mars, le Comité a tenu deux séances et le Bureau s'est réuni trois fois. Les travaux étaient notamment consacrés à la préparation des événements mentionnés dans cette Newsletter, à l'examen des activités de palliative.ch et à la préparation du site web de notre section. Lors de la séance de juillet, le Bureau a rencontré M. Sottas et son équipe, un échange jugé fructueux de part et d'autre. Ancien chef de division à l'OFAS, M. Beat Sottas est consultant indépendant dans les domaines de la santé et de la formation. Il a présenté le projet de recherche concernant la fin de vie à domicile accepté dans le cadre du Programme national de recherches 67. Vu que le canton de Fribourg est un des deux cantons retenus pour la recherche, il a été décidé de poursuivre les échanges et, éventuellement, de formaliser le partenariat. JPR

NOUVELLES NATIONALE / CANTONALE

Prolongation de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs

Le « Dialogue de la politique nationale de la santé » a décidé le 19 avril 2012 de prolonger la « *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012* » au-delà de cette année. Un plan de mesures est en train d'être élaboré pour les deux à trois années à venir. Ce plan de mesures sera également soumis pour adoption au « Dialogue de la politique nationale de la santé » en automne 2012.

Consultation sur le concept cantonal de soins palliatifs (SP)

Le concept cantonal en SP sera présenté par la DSAS aux partenaires, dont notre association, le vendredi 28 septembre 2012 avant le lancement de la consultation. La prise de position de notre association sera transmise le plus rapidement possible au réseau. JPR

LES SOINS PALLIATIFS AU MARCHÉ... UN RECIT ILLUSTRE

Quatre infirmières se mouillent pour les soins palliatifs !



Acharnement thérapeutique, Exit, soins palliatifs: nombreuses sont les personnes qui confondent ces notions. C'est une des conclusions que les 4 professionnelles de la santé qui ont tenu un stand d'information aux marchés de Fribourg et de Bulle tirent de leurs échanges avec plusieurs douzaines de badauds. C'est dire toute l'importance de mieux faire connaître les soins palliatifs ! Et plutôt que d'attendre que le public pose des questions, il faut aller à la rencontre des gens. Même si ce n'est pas évident lorsqu'il pleut des cordes, comme le 13 juin à Fribourg ou que le stand est installé sur une petite place isolée, comme le lendemain à Bulle (mais sous le soleil).

C'est l'attention portée aux besoins du patient et la prise en charge *soutien offert-écoute-sécurité* de ses proches qui ont frappé le plus les personnes ayant eu un contact avec les soins palliatifs et qui ont tenu à témoigner leur reconnaissance. Ayant connu les SP de l'hôpital de Châtel-St-Denis, elles regrettent, toutes, le déménagement de

ce service. En même temps, plusieurs passants estiment qu'il ne faudrait pas centraliser les soins palliatifs et les prodiguer là où se trouvent les patients: l'occasion d'informer sur la mise en route de l'équipe mobile dans le cadre du projet Voltigo. Et lorsqu'un directeur d'EMS reconnaît l'importance des soins palliatifs tout en déplorant le manque de formation de son personnel en la matière, un dialogue sur les possibilités de formation s'engage.

Expérience très riche donc: il faut remercier ces infirmières qui ont pris elles-mêmes cette initiative et l'ont payé de leur personne. Si le Conseil communal de Bulle persiste à considérer une information sur les soins palliatifs *comme de la propagande* (sic) et donc de bannir un stand à l'intérieur du marché, on pourrait choisir d'autres lieux et réfléchir aussi à aller à la rencontre des gens à d'autres occasions que les marchés. *JPR-MFE*



Le **site web de Palliative-Fribourg/Freiburg** sera disponible à l'automne 2012 à l'adresse : www.palliative-fr.ch. Il contiendra tous les documents utiles sur la problématique des SP à Fribourg ainsi que les informations sur les manifestations de notre section. A découvrir.