



Une qualité de vie avant la mort

SOINS PALLIATIFS • Cette semaine, l'association Palliative Fribourg présente au public son concept d'accompagnement en fin de vie, pour lutter contre les préjugés.

JACQUES TISSOT

Les soins palliatifs suscitent encore une certaine appréhension et des interrogations auprès du public. La pratique est en effet méconnue pour une grande partie de la population. Or, dans une société vieillissante, ce type de soins sera amené à se répandre. Et pour cause: selon les estimations actuelles, le nombre de personnes se trouvant dans une telle situation devrait s'élever à 53 000 en 2032, soit 13 000 de plus que l'an dernier.

D'aucuns assimilent cet accompagnement uniquement à la mort. «Les soins palliatifs, c'est amener une qualité de vie», postule Claude-Eveline Guillaume. Depuis plusieurs années, le bâtiment Samvaz, dans la zone industrielle de Châtel-Saint-Denis, héberge le Réseau de santé de la Veveyse (RSV), un service d'aide et de soins à domicile. C'est ici que sa responsable coordonne les activités de cette institution. La semaine palliative, commencée hier, est l'occasion de mieux faire connaître ses activités.

Des cas divers

Le concept des soins palliatifs est large et complexe. On distingue plusieurs situations. En principe, ils concernent «toute l'aide et les soins qui peuvent être prodigués à une personne touchée par une maladie chronique, dont on sait qu'elle va se terminer par un décès. Elle peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années», explique-t-elle. Les patients atteints d'une maladie dont le traitement n'est plus efficace peuvent aussi tomber dans une telle phase. Enfin la vieillesse provoque parfois des situations palliatives, sans que l'on soit forcément en présence de maladies graves: «Le grand âge amène de multiples problèmes où les personnes ne sont plus autonomes à cause d'une baisse de l'état général.»

Selon l'infirmière responsable du RSV, il est difficile de déterminer à quel moment les soins palliatifs entrent en jeu: «Souvent on est déjà dans du palliatif sans le nommer tel quel, car cela peut faire des années qu'on accompagne la personne.» La disponibilité et le temps nécessaires peuvent ainsi varier au gré de l'avancée des pathologies: «C'est ici que notre travail devient complexe et qu'il demande une capacité d'adaptation plus large», précise-t-elle.

Une large approche

Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas à un traitement médical. Les personnes concernées expriment des envies spécifiques liées à leur fin de vie.



Selon Claude-Eveline Guillaume, responsable du Réseau de santé de la Veveyse, les soins palliatifs sont holistiques. V. MURITH

L'accompagnement diffère donc d'une prise en charge ordinaire. Certains parents tiennent par exemple à laisser un héritage à leurs enfants: «On va se demander comment aider la personne à préparer son départ tout en léguant certaines traces qui seront utiles dans le parcours des enfants», explique Claude-Eveline Guillaume. Il est fréquent que les patients tirent un bilan de leur vie et souhaitent encore accomplir certaines choses. Le personnel est là pour les y assister.

Afin de déterminer les besoins d'une personne, les services procèdent à une évaluation de la situation. Certains seront observés par le personnel médical et d'autres exprimés par le patient. Le RSV adaptera ses prestations en conséquence. Parmi les offres, on compte notamment le ménage, la cuisine ou encore la douche et la toilette.

L'approche est pluridisciplinaire et requiert de la part des employés des compétences multiples. «Il faut que les soignants aient au minimum deux ans de pratique avant de pou-

voir travailler chez nous», indique Claude-Eveline Guillaume.

Créer une qualité de vie

Pour qu'un accompagnement se déroule bien, il est primordial d'intégrer l'entourage: «Il y a souvent bien des proches qui veulent être présents. Ils se sentent l'obligation de le faire. Nous organisons ainsi nos passages en fonction. Cela demande toujours une grande souplesse.»

Accorder une place au dialogue fait partie des attributions du soignant: «On crée un espace pour que les gens puissent vivre ensemble cette période. Si celle-ci peut être vécue pleinement, on fait l'économie de beaucoup de souffrances pour la suite. En somme, c'est un enrichissement mutuel», relate-t-elle.

Et la difficulté des soins palliatifs réside souvent dans le fait que les proches et les malades ne sont pas toujours en phase: «Les proches peuvent être dans la révolte, tandis que le patient est dans l'acceptation.

En tant que soignants, on doit composer avec ça et il est important de comprendre où ils en sont, de poser les bonnes questions.»

En fonction de la maladie, le soutien aux personnes en fin de vie peut s'avérer long. D'où la nécessité pour les proches de savoir prendre du recul, selon Claude-Eveline Guillaume: «Les études montrent qu'ils deviennent beaucoup plus fragiles et qu'ils tendent à surévaluer leurs forces. Parfois on doit les encourager à prendre du temps pour eux et à ne pas culpabiliser.»

D'après les récents sondages, près de la moitié de la population ne sait pas en quoi consistent les soins palliatifs. «Je pense que c'est à cause de notre représentation de la mort. En parler est plutôt tabou. Les gens associent cette étape à la mort. Mais les soins palliatifs, c'est holistique, c'est prendre l'humain dans toutes ses dimensions qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales et spirituelles.» C'est pourquoi il faudrait intégrer cette notion plus tôt dans la maladie... ou dans la vie. I



Une douzaine d'adolescentes en difficulté pourront y trouver refuge. CHARLES ELLENA

ASSOCIATION LA TRAVERSÉE

Un toit en cas de coups durs

NICOLE RÜTTIMANN

Les jeunes filles en difficulté peuvent désormais trouver un toit pour les accueillir à Courtaman, dans une maison construite par l'association La Traversée, née il y a plus de 20 ans. Fraîchement inauguré, ce nouveau lieu de vie héberge des mineures de 13 à 18 ans qui sont notamment en butte à des problèmes familiaux et doivent être momentanément placées sur ordre civil ou pénal. L'association, active dans les domaines de la protection de l'adulte et de l'enfant, possède quatre unités dans le canton, dont une destinée aux jeunes filles. La structure, qui avait jusqu'à présent toujours investi des sites en location, est propriétaire de cette maison depuis début 2013.

«Grâce à cette construction, nous pouvons donner une autre dynamique à notre structure, mieux adaptée», explique la responsable de l'unité, Janaivina De Albuquerque. «Les jeunes ont plus d'intimité: ils sont répartis en deux groupes de 6 personnes et bénéficient de chambres individuelles, avec salons et cuisines communes». Les deux appartements communiquent à l'étage avec la chambre de veille de l'éducateur. Celui-ci est secondé par un stagiaire durant la journée alors que durant la soirée, l'encadrement est assuré par trois éducateurs et un stagiaire. Ils permettent un suivi pédagogique spécialisé dans un lieu de vie stable - réinsertion sociale, scolaire ou professionnelle. Les séjours vont de 6 mois à 5 ans environ, leur durée est variable, indique la responsable de l'unité.

Le bâtiment, qui a coûté 4 millions sans compter quelques aménagements encore en cours, est financé pour un tiers par la Confédération, le reste étant assumé par le Canton par le biais de prêts bancaires. I

EN BREF

RECHERCHE

Etude sur la tétée

Le Fonds national suisse (FNS) a octroyé un crédit de 1,5 million pour un projet sur l'histoire de l'allaitement. Selon l'Université de Fribourg, cette étude portera sur les méthodes et les représentations de la nutrition maternelle, ainsi que sur les politiques de la maternité en Europe. Véronique Dasen, professeure d'archéologie à Fribourg, dirigera la recherche concernant l'Antiquité. Le financement a été accordé dans le cadre du programme Sinergia du FNS, qui vise à soutenir les projets de différentes institutions. JT

PUBLICITÉ

DÉCOUVREZ LE NOUVEAU PANORAMIC ALPINE SPA

LES BAINS D'OVRONNAZ

Détente et bien-être
7 nuits avec spa/bains dès 784.-/pers.

Accès illimité aux bains thermaux et au spa

Ovronnaz (VS) | 027 305 11 00 | thermalp.ch

FRIBOURG RATTRAPE SON RETARD À L'ÉCHELON NATIONAL

Fribourg n'a pas toujours fait bonne figure en matière de soins palliatifs. Dans le but de combler ce retard, l'association faitière Palliative Fribourg-Freiburg a été constituée en 2011 et a marqué un jalon dans le développement d'un réseau cantonal. Celle-ci regroupe en effet l'ensemble des organisations professionnelles et bénévoles actives dans le domaine. Cette section cantonale n'en demeure pas moins la dernière à avoir vu le jour et à rejoindre l'entité nationale Palliative ch (Société suisse de médecine et de soins palliatifs). D'importants progrès sont néanmoins perceptibles. Pourquoi ce retard? «A Fribourg, on trouve une médecine plutôt classique où les médecins de famille sont plus nombreux que les spécialistes. D'autre part, l'Hôpital fribourgeois (HFR) est multisites, ce qui réduit le développement des compétences», interprète Emmanuel Michelian, secrétaire général de Palliative Fribourg-Freiburg. «Il

faut dire que dans un canton conservateur, le sujet est plutôt tabou.»

Depuis trois ans, un virage est toutefois constaté. On commence en effet à donner à la médecine palliative la place qui lui est due. «La création de l'unité mobile de soins palliatifs Voltigo et la mobilisation de la Ligue fribourgeoise contre le cancer ainsi que de l'HFR ont contribué à créer cette dynamique. C'est dans ces impulsions que nous avons trouvé la force pour fonder le réseau cantonal», poursuit l'avocat. Palliative Fribourg-Freiburg fait office de plaque tournante à laquelle les personnes nécessitant ou bénéficiant d'un accompagnement palliatif peuvent s'adresser. Il s'agit d'un relais vers d'autres services. «Dans ce domaine, on ne peut pas se permettre de penser en termes de secteurs. Il faut décloisonner, car nous avons besoin de plusieurs compétences», ajoute-t-il. «Le système de santé actuel est capable de résoudre

des problèmes aigus. Lorsque la situation devient complexe, telle la fin de vie, on a trop de cloisons.» C'est aussi l'avis de Claude-Eveline Guillaume: «L'un des grands défis consiste à développer le travail en réseaux.»

Politiquement, les choses avancent. A l'échelon national, une stratégie des soins palliatifs existe depuis 2010. Certains de ses objectifs ont été repris par la Direction de la santé et des affaires sociales de Fribourg (DSAS). «Dans notre concept cantonal, nous voulons mettre le patient en fin de vie et les proches au centre. Deux objectifs sont visés: nous voulons mettre l'accent sur les besoins propres et améliorer l'offre dans le canton. Par des financements ponctuels, il s'agira de mieux coordonner le tout», précise Anne-Claude Demierre, cheffe de la DSAS. La stratégie devrait être mise en œuvre dès l'automne 2014, après consultation des partenaires. JT

REPÈRES

Semaine palliative

- **Où?** Du 1^{er} au 5 octobre 2013. Bd de Pérolles 25, Fribourg.
- **Mardi** 17 h 30-19 h: table ronde «Proches aidant et fin de vie». Avec la participation de Beat Sottas (chercheur), D' Boris Cantin (médecin palliatologue), un proche concerné et Claude-Eveline Guillaume (responsable du Réseau de soins de la Veveyse) 20 h-22 h 30 au Rex 1: film «On ne mourra pas d'en parler», de Violette Daneau.
- **Mercredi** 15 h-16 h: contes pour enfants dès 6 ans, par Alix Noble Burnand. 17 h 30-19 h: café-forum sur la perte d'un enfant. 20 h 15-22 h: spectacle contes et flamenco, «La jeune fille et la mort».
- **Judi** à 14 h et à 15 h 30: visite guidée pour les aînés avec échange. 17 h 30-19 h: présentation par trois experts des directives anticipées. Réponses aux questions.
- **Vendredi** 17 h 30-19 h: café-mortel animé par Bernard Crettaz.
- **Samedi** 14 h 30-16 h: vernissage de l'exposition à l'HFR.