

Mots prononcés à l'inauguration de l'exposition

Haute Ecole de Santé Genève le 02.10.18

Le temps qui reste

Portraits de vie en soins palliatifs

En 1967 est fondé l'hospice Saint-Christopher à Londres, 1^{ière} émergence d'une équipe multidisciplinaire comprenant des professionnels de la santé, des bénévoles, des agents du culte... le but est de tendre vers une prise en charge globale et holistique de la personne malade et de son entourage...

En 1980 à Genève, la première consultation de la douleur et des soins palliatifs voit le jour...

En 2006 la première chaire académique en soins palliatifs en Suisse est créée ; la chaire Leenaards Vaud-Genève

En 2011 La Maison de Tara offre un lieu « comme à la maison » pour traverser la maladie et la fin de vie, une alternative aux lieux de soins hospitaliers

Nous sommes passé d'une vision d'une fin de vie plutôt courte, liée à la maladie cancéreuse à une fin de vie parfois très allongée comprenant toujours la maladie cancéreuse et aussi le cumul des déficits liés à l'avancée en âge qui altère et fragilise la personne dans son ultime étape de vie.

Le quoi ? : Les soins palliatifs ; une philosophie, une définition dont l'intention centrale est préserver *une qualité de vie* pour la personne qui traverse la maladie grave, chronique, terminale. Que l'inacceptable demeure dans des limites vivables.

Le qui ? : Un droit inscrit dans la loi sur la santé

Alors... je trouve très intéressant que nous soyons dans une école, précisément de santé, parce que cette prise en charge palliative exige que nous relevions quelques défis :

- Défi que représente le travail et la coordination des équipes médico-soignantes ; l'interdisciplinarité. Nous savons en effet que l'un des obstacles majeurs à l'accès et au développement de ces prises en charges est le manque de formation des professionnels de santé
- Défi que celui d'entrer au cœur des dynamiques familiales ; que l'offre en soins ne devienne pas une toile d'araignée qui les englobe et les contient
- Défi encore actuel de dépasser l'idée que l'approche palliative nous amène dans un ghetto pour y mourir ; que ce soit des lieux de soins ou des lieux de vie : domicile, EMS, la Maison de Tara...

Grâce à ce travail de rencontre entre le photographe et chacune et chacun, les portraits et les récits qui les accompagnent nous le transmettent d'une très belle façon et avec force... je vous le dit avec mes mots : « Laisser les couleurs, les saveurs et les valeurs de la vie s'exprimer. On n'est pas mourant à



palliative **genève** ensemble + compétent

chaque instant de notre vie, de notre journée. Le temps de l'incertitude peut aussi devenir un chemin où trouver un sens à cette expérience de vie où la maladie en elle-même n'a aucun sens, parfois même recevoir ce temps comme un « cadeau » »

Et pour terminer vous rappeler que le site Internet de Palliative-Genève (www.palliativegeneve.ch) vous propose une information citoyenne, destinée à tout public intéressé et/ou touché (personnes, familles, professionnels).

Notamment les courts-métrages :

- « Vivre à la maison avec des soins palliatifs »
- « La maison de Tara, présentation »
- « Médecine palliative ; la meilleure qualité de vie possible aux HUG »

...nous présentent cette vision à laquelle, certes, on craint d'accéder car elle peut véhiculer l'image de la fin. Toutefois rappelons-nous que les soins palliatifs ne sont ni la guérison ni la mort mais un chemin à emprunter le plus tôt possible au décours de la maladie.

Au nom de Palliative-Genève, je vous remercie pour votre attention.

Bonne visite et bonne suite à vous.

M. Margot, 02.10.2018