

palliative genève

ensemble compétent



Rapport
d'activité



2023

www.palliativegeneve.ch

Le mot de la présidente

L'association a continué à se développer et à contribuer aux besoins croissants des soins palliatifs dans le canton de Genève. Le comité, en collaboration avec la direction, a travaillé sans relâche pour définir les priorités des projets en accord avec nos missions. Les **liens tissés avec le réseau associatif** se sont renforcés, soulignant l'importance croissante des ressources en soins palliatifs pour le public et les professionnels.

De **nombreux événements** ont été organisés grâce à l'impulsion de notre directrice, Natacha Madaule, soutenue par le comité et d'associations du réseau. En 2023, des moments clés ont marqué l'année, notamment :

- La **reprise du mandat d'organisation et de coordination de la journée mondiale des soins palliatifs à Genève** en collaboration avec le réseau.
- La célébration des 30 ans de Palliative Genève à travers des contes et musique.
- La réalisation d'une **brochure novatrice destinée aux parents d'enfants nécessitant des soins palliatifs**, rédigée sous la direction du Professeur Walid Habre : « Guide de soins de confort pédiatriques à Genève ».
- La création d'un poste d'assistante de direction à 50% dès février 2024.
- Plusieurs « **Café la mort, la vie** » avec Madame Rita Bonvin.
- L'offre de **formation « Derniers secours »** destinée au grand public, en coordination avec Palliative Vaud, Madame Catherine Grandchamp et des bénévoles formés.
- La préparation d'une **nouvelle capsule vidéo** complémentaire du film « Les soins palliatifs en EMS » sous la direction de Monsieur David Huwiler, à découvrir en 2024.

Je tiens à féliciter et remercier chaleureusement :

- les membres du comité pour le travail interprofessionnel de qualité. Leur engagement bénévole contribue grandement à l'essor de Palliative Genève,
- Natacha Madaule pour sa précieuse collaboration et son adaptation pour mener les projets malgré les défis,
- Pascal Boegli pour la gestion du volet informatique avec réactivité.

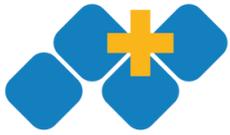
La DGS est un des soutiens indispensables, je les remercie pour la confiance et la subvention accordées.

L'année 2024 nous permet de maintenir l'espoir de poursuivre et enrichir nos missions, notamment grâce à la dynamique renforcée par le poste d'assistante de direction.

Un grand merci à tous nos membres de la section genevoise pour leur soutien essentiel pour faire vivre l'association. Dans l'attente de vous retrouver lors de nos prochains événements, je vous souhaite un quotidien le plus serein possible et je vous encourage à nous contacter pour toute question ou suggestion d'amélioration.



Muriel Delacquis
Présidente



palliative genève

ensemble compétent

Le Comité

au 31 décembre 2023

Présidente

Madame Muriel Delacquis

Trésorière

Madame Laurence Jelk Morales

Secrétaire

Madame Marie-Christine Balzan

Membres

Madame Cathy Espy-Ruf

Madame Vanessa Fraiberger

Madame Catherine Grandchamp

Monsieur Walid Habre

Madame Isabelle Jacquot-Pan

Monsieur Kai-Nicholas Kunze

La Directrice depuis

le 1er décembre 2021

Madame Natacha Madaule

Palliative Genève, fondée en 1993 sous le nom d'Association Genevoise de Médecine et Soins Palliatifs, est la section genevoise de palliative ch (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs). Depuis le 8 mars 2012, l'AGMSP est devenue palliative Genève. Elle a pour mission de **promouvoir les soins palliatifs auprès du public et de faire connaître les ressources du réseau genevois de soins palliatifs.**

Palliative Genève comprend à ce jour 108 membres dont 7 collectifs.

Buts et missions de palliative Genève

a. Informer le public, les professionnels et les politiques.

Organiser la journée mondiale annuelle des soins palliatifs à Genève.

b. Favoriser l'accès aux soins palliatifs pour toutes les personnes qui en ont besoin quel que soit leur lieu de vie et leur âge, en faisant connaître les ressources existantes dans le canton.

c. Participer au développement de l'offre palliative.

d. Favoriser les synergies entre l'association palliative Genève et la formation et la recherche.

Recenser et promouvoir les formations de base, continues et tertiaires en soins palliatifs auprès du public, des personnes proches aidantes, des bénévoles et des professionnels. Collaborer avec les organismes de formation du canton et de Romandie.

e. **Fédérer les partenaires genevois** impliqués dans le domaine des soins palliatifs.

f. **Collaborer avec les partenaires** concernés par les soins palliatifs tant **cantonaux, nationaux qu'internationaux** et développer le **réseau de partenaires.**

g. **Promouvoir un label qualité** et participer à l'élaboration de recommandations.

h. **Promouvoir le bénévolat en soins palliatifs.**

Les valeurs



« Les soins palliatifs portent un profond respect à la dignité et à l'autonomie de chaque individu... »

Au cours des dernières décennies, les progrès de la médecine ont conduit à une augmentation du nombre de maladies qu'il est possible de traiter, voire de guérir. Cependant, ces progrès ont également entraîné une **recrudescence de maladies chroniques évolutives** qui constituent des **situations de soins complexes**. Ainsi les possibilités de traitement actuelles ont-elles repoussé ce qui était autrefois considéré comme les limites de la médecine. Par ailleurs, la **spécialisation croissante des soins** prodigués dans des domaines toujours plus pointus de la médecine s'accompagne d'une fragmentation des prises en charge et du regard porté sur la personne dont on peut craindre qu'elle n'escamote la **réflexion sur la qualité de vie** et les souffrances subjectives d'un patient.

Les soins palliatifs, discipline de soins globaux, ont pour but de **soutenir la qualité de vie des personnes souffrant d'une maladie évolutive incurable, quel que soit le stade de cette dernière et tout au long de son évolution** ; ils trouvent toutefois leur place prédominante dans la période de la fin de la vie, lorsque la mort proche du patient devient prévisible. Ils offrent un suivi individualisé aux personnes malades et leurs proches, **en soulageant les symptômes**, en proposant un **soutien psychologique, social et spirituel**, et en les accompagnant jusqu'à la fin de la vie.

Les soins palliatifs portent un **profond respect à la dignité et à l'autonomie de chaque personne**. Ses praticiens, de **diverses disciplines**, se donnent pour mission aussi bien de soulager les symptômes (sans exclure le recours à des mesures de réadaptation ou de sauvegarde de la vie) que d'accompagner les personnes malades et leurs proches jusqu'à la mort (dans l'acceptation des limites de la médecine et de la finitude naturelle de la vie humaine).

Être présentes dans la vie et jusqu'à la fin de la vie, tel est le défi exigeant, passionnant, que les équipes de soins palliatifs relèvent quotidiennement.



Groupes de travail

10 réunions de comité par an et de multiples rencontres en sous-groupes de travail :

- + Brochure soins palliatifs pédiatriques
- + Recrutement poste assistante
- + Projection du film sur les soins palliatifs en EMS
- + **Prix palliative genève** (récompense chaque année le meilleur travail des étudiants Bachelor HEdS sur le thème des soins palliatifs)
- + **30 ans de palliative genève**

Participation active à l'élaboration du plan cantonal de soins palliatifs 2020-2023, dans les groupes de travail suivants :

- + « Développer les soins palliatifs dans le domaine du handicap »
- + « Compléter l'offre au niveau des infrastructures »
- + « Compléter la formation post-grade et continue »
- + « Développer un référentiel et/ou label qualité pour promouvoir les bonnes pratiques »



Guide de soins de confort pédiatriques

La brochure intitulée « [Guide de soins de confort pédiatriques à Genève](#) » a été finalisée et publiée fin 2023.

Elle a pu être présentée lors du **Congrès national des soins palliatifs à Bienne** et du **Congrès international du réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques à Genève**.

Ce guide donne des **outils aux parents** et **recense les différents organismes** susceptibles de les aider dans le canton.

La brochure est en ligne sur le site de palliative genève et mise à jour régulièrement.



Ateliers Derniers Secours

Palliative Genève a formé 4 facilitateurs pour lancer cet **atelier gratuit**, de **4 heures**, à l'instar des autres sections palliatives. Celle-ci a pour but de **sensibiliser les participants dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches**, à travers les 4 thèmes abordés : **la mort fait partie de la vie, anticiper et se préparer, soulager les souffrances, dire adieu**. Il s'agit d'une **formation citoyenne pour sensibiliser le grand public au sujet de la fin de vie**. Le premier atelier a pu être conduit en décembre.

Capsule

Le projet de capsule faisant **suite au film « Soins palliatifs en EMS »** a commencé au courant de l'été 2023. Le scénario a été validé fin 2023 et le tournage a débuté fin 2023. Le projet sera fini pour le printemps 2024. Cette capsule a pour objectif de **valoriser le projet de soins anticipés, l'engagement du personnel et de l'institution, l'interdisciplinarité** et d'aborder **l'après, lorsque le résident de l'EMS est décédé**. C'est un **exemple de bonne pratique qui vise à inspirer et valoriser ce qui se fait**.

Professionnalisation

Grâce aux fonds octroyés par la Direction générale de la santé en août 2023, **palliative Genève a pu poursuivre sa professionnalisation et recruter une assistante direction à 50% qui commencera le 1^e février 2024**.

Prix Palliative Genève

Aucun travail de Bachelor n'ayant été remis en 2023, aucun prix n'a été décerné en 2023.

Les actions menées en 2023



Communication

Site Internet

14 079 visiteurs et 15 398 sessions en 2023, **soit 3 fois plus qu'en 2022**

+ Mise à jour des **acteurs** du réseau

+ Mise à jour des **formations** et de l'**actualité**

+ Ajout de **documents** et d'encadrés notamment sur la revue internationale des soins palliatifs et le

E-Learning

La refonte du site Web de palliative genève a été entamée fin 2023 et sera finalisée au cours du premier semestre 2024. Le site sera plus convivial et bénéficiera d'une nouvelle identité graphique créée par Amélie Buri.

Développement de la page LinkedIn pour améliorer la communication et interagir avec le public et les professionnels : nous sommes passés de 400 à **721 abonnés** en 1 an, avec **145 posts** et **48 782 vues** des posts en 2023.



En mêlée pour les soins palliatifs

Palliative genève a collaboré au projet « En mêlée pour les soins palliatifs » mené par un groupe de **10 étudiants de la Haute École de Santé de Genève**, en vue de **promouvoir les soins palliatifs auprès du Servette Rugby Club et du grand public**.

Les objectifs :

+ **Pouvoir apporter des connaissances et modifier les croyances** liées aux soins palliatifs.

+ Mettre en avant les **bienfaits du sport** dans les soins palliatifs.

Les étudiants ont réalisé deux interventions : la première auprès de deux équipes du club lors d'un entraînement ; la deuxième auprès du public genevois et français lors du derby entre le Servette Rugby Club et l'US Annecy Rugby.

Lors de la deuxième intervention, les étudiants ont sensibilisé le public du match (n= 3551) aux soins palliatifs en tenant un **speech avant le match**, ainsi que **deux stands** tout au long de la rencontre. Ces deux activités ont permis aux spectateurs de pouvoir se renseigner sur le sujet et de venir poser leurs questions.





Organisation et participation à la 5e journée mondiale des soins palliatifs en partenariat avec le réseau genevois, le 4 octobre 2023, sur le thème « Ensemble pour les soins palliatifs : les enjeux du partenariat »

+ **Stands d'information** des acteurs du réseau de 12h30 à 18h00, salle des pas perdus, HUG

+ **Conférences** avec une diffusion comodale

« **Et la fratrie alors ? Une collaboration en devenir** »

Danaé Avrillon, Laurent Jardinier et Jennifer Ramos,

« **Immersion dans la culture du partenariat : co-créez avec les patients partenaires** »

Juliana Mordant

« **Accompagnement et soins à la Maison de Tara** »,

Sonia Lembo, Sabine Murbach et Elvira Nicoucar

« **Collaboration entre l'Hôpital de la Tour et les Centres Otium** »,

Dre Angela Pugliesi- Rinaldi et Linda Kamal

« **Prise en charge intégrative du patient insuffisant respiratoire : une plus-value** »,

Dre Aileen Kharat et Olivia Torchin

« **Les soins palliatifs en EMS, l'affaire de toutes et tous** »,

Katia Peccoud et Patricia Picchiottino

« **Programme cantonal : conclusions et perspectives** »,

Thierry Monod

+ **Présentation du film et du livre « Sur le pont »**, puis **projection du film d'animation**

« **Sur le pont** » des Frères Guillaume, suivie d'un échange avec Frédéric Guillaume et Josianne Haas auteure du livre





9 projections du film « Soins palliatifs en EMS »

avec **174 participants**, tant auprès de professionnels, d'étudiants que du grand public.
Le film a été **visionné 3033 fois** depuis sa mise en ligne sur le site de palliative geneve le 22 décembre 2021

Interventions avec l'HEdS

dans le cadre du **CAS Soins palliatifs et Personnes âgées** le 6 février,
du **CAS Oncologie et Soins palliatifs** le 28 juin,
et du projet **En mêlée pour les soins palliatifs** au stade de la Praille le 16 avril

Organisation et participation à la Conférence-Brunch « Les soins palliatifs c'est la vie jusqu'au bout »

en partenariat avec la Ligue genevoise contre le cancer, avec le **Dr Yves Beyeler**, le 27 avril dans les locaux de la Ligue genevoise contre le cancer

Projection du documentaire « Tigre et Buffle »

en partenariat avec Alzheimer Genève, suivie d'une discussion avec le **réalisateur Fabian Biasio**, la **Professeure Sophie Pautex** et la **Professeure Dina Zekry**, le 19 juin, au Ciné 17

Organisation de deux cafés « La mort la vie »

(inspirés des cafés mortels de Bernard Crettaz)

animés par **Rita Bonvin**, le 28 mars à l'Adret, le 16 novembre à l'EMS « Les Châtaigniers »

Célébration des 30 ans de palliative geneve

Contes et apéritif en musique, le 19 octobre à la Roseraie à Genève

Organisation du premier atelier « Derniers Secours » sur Genève

le 08 décembre à l'Adret

Participation à la projection du documentaire

« Et si la mort n'existait pas »

et au débat organisé par le Centre Otium, le 03 juillet





Présentation de palliative Genève lors de colloques

Association Genevoise des Infirmiers Chefs des EMS le 30 mars, Permed le 23 mai

Participation et tenue de stand

- + **Journée mondiale contre le cancer** le 4 février 2023, à Genève
- + **Colloque alpin des soins palliatifs** (participation également au comité d'organisation / scientifique) le 08 juin à la Roche sur Foron en France
- + **Journée Intercantonale des proches aidants** le 18 octobre, à Balexert
- + **Journée institutionnelle à l'EMS « Les Mouilles »**, le 16 novembre
- + **Congrès national sur les soins palliatifs**, à Bienne, les 22 et 23 novembre 2023
- + **Congrès international du réseau francophone des soins palliatifs pédiatriques**, les 24 et 23 novembre à Genève

Soit plus de **95 rencontres**, dont **29 partenaires différents**, sans compter les **nombreuses personnes rencontrées lors de divers évènements**



palliative Genève
ensemble compétent

Bilan 2023 et souhaits pour 2024

Le mot de la Directrice

Palliative genève a pu, au cours de l'année 2023, **cibler d'avantage le grand public en termes de sensibilisation et d'information.**

Ceci s'est traduit par l'**organisation** et/ou la **participation active** à des évènements tels que : la sensibilisation aux soins palliatifs lors du match de rugby au stade de La Praille dans le cadre d'un projet étudiant de l'HEdS ; les ateliers Derniers Secours ; les cafés mortels ; des congrès ouverts au grand public ; parmi tant d'autres.

En outre, palliative genève a finalisé la **brochure « Guide de soins de confort pédiatriques à Genève »** à l'attention des familles. Cette brochure est disponible en ligne sur le site web de palliative genève et sous format papier auprès de partenaires du réseau en contact direct avec les familles qui pourraient en avoir besoin.

La **professionnalisation** s'est également poursuivie en 2023 grâce au recrutement, en fin d'année, d'une assistante de direction à 50 % avec une entrée en fonction en février 2024. Ce nouveau poste permettra de renforcer les actions de palliative genève.

En 2024, afin de poursuivre le **développement de la visibilité des soins palliatifs et de l'association**, palliative genève compte :

1. **Maintenir ses engagements actuels :**

- **Informier le public, les patients, les proches, les professionnels** par de multiples supports, dont les **réseaux sociaux**, un **site internet** actualisé ainsi que la mise en place de et/ou la présence lors de diverses **manifestations** ;
- **Contribuer à ce que le public et les multiprofessionnels puissent échanger et mieux interagir au sein du réseau** en organisant en partenariat avec le réseau associatif concernés et les HUG la **journée mondiale des soins palliatifs à Genève** ;
- **Remettre un prix à un travail de Bachelor** en lien avec les soins palliatifs d'une des filières de santé de l'HEdS ;
- **Représenter les professionnels de soins palliatifs genevois aux différents évènements locaux et nationaux** ;

2. **Mettre à la disposition du grand public et des professionnels une nouvelle capsule** valorisant le projet de **soins anticipés.**

3. **Présenter un nouveau site web plus convivial**, ce qui permettra d'accéder plus facilement aux informations recherchées.

4. **Démultiplier les actions avec le réseau.**

5. **Contribuer au bilan du plan cantonal des soins palliatifs** et participer au prochain plan **aux côtés de l'Office cantonal de la santé.**



Natacha Madaule
Directrice

Contact

Palliative Genève

Rue Cramer 2
1202 Genève

www.palliativegeneve.ch

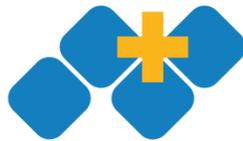
Natacha Madaule

Directrice

+41 79 151 41 80

madaule.natacha@palliativegeneve.ch

[LinkedIn](#) | [Facebook](#) | [Instagram](#)



palliative Genève

ensemble compétent

Partenaires

Avec la collaboration de :

Animatou

Association Arc-en-ciel

Association des Doulas de fin de vie

Agems

Alzheimer Genève

Services d'aumônerie catholiques et protestants

Cancer Support Switzerland

Centre Otium

Coopérative des soins infirmiers

EMS Val Fleuri

Entrelacs

Fegems

Groupe Genevois de Médecins Pratiquant les Soins Palliatifs

Groupement des Services Privés d'Aide et de Soins à Domicile

HAGES

HUG

IMAD

Ligue genevoise contre le cancer

Ligue pulmonaire genevoise

Maison de Tara

Palliative.ch

Palliative Vaud

Plateforme du Réseau Seniors Genève

Resiliam

Sitex

**Nous remercions
vivement tous ceux qui
d'une manière ou d'une
autre soutiennent notre
association**

Avec le soutien de :



REPUBLIQUE
ET CANTON
DE GENEVE

POST TENEBRAS LUX