

Santé

Cessons de parler de «qualité de vie» à tout va

L'Université du troisième âge invite les soignants et l'entourage à interroger le patient sur l'idée qu'il se fait d'une vie bonne

Sophie Davaris
@SophieDavaris

Qu'est-ce que «la qualité de vie»? Tapez l'expression sur Google: plus de 48 millions de réponses apparaissent. Le terme est à la mode. Il est prisé des urbanistes, des promoteurs immobiliers et des milieux touristiques, qui en font un argument de vente. Il devient parfois une promesse politique ou un objet de commentaires journalistiques. Et dans le monde des soins, qui l'emploie aussi à tout va, que signifie-t-il? Une expression galvaudée a-t-elle encore un sens? La Commission santé de l'Université du troisième âge (Un3) organise une table ronde cet après-midi pour en discuter.*

Le PIB, un critère dépassé Il y a quelques mois, elle a sollicité différents experts pour y voir plus clair. Leurs réponses figurent dans une brochure publiée ce printemps: tour à tour, un philosophe, une éthicienne, un économiste, un sociologue, un juriste, un médecin et un psychiatre livrent leur analyse. De ces approches distinctes, un fil rouge ressort, résume le professeur Hans Stalder. Selon l'ancien chef de la médecine communautaire des Hôpitaux universitaires de Genève, à l'origine de cette démarche de la Commission santé, la notion de qualité de vie peut être considérée sous deux angles différents.

D'un point de vue collectif, la qualité de vie peut se définir à l'aide de critères tels que le produit intérieur brut (PIB). Dans cette logique, la vie est de meilleure qualité dans un pays riche qui respecte certains besoins de base. C'est vrai, en partie.

«Mais cette approche est dépassée aujourd'hui, ne serait-ce que parce que le PIB ne tient pas compte des inégalités sociales ou d'autres besoins», relève Hans Stalder. D'où la deuxième approche, fondée sur un point de vue individuel. «Et là, il res-



Des personnes handicapées peuvent estimer avoir une très bonne qualité de vie. Avant de décider ce qui est bon pour un patient, «il vaudrait mieux lui demander ce que cela signifie pour lui. C'est simple, non?» interpelle le professeur Hans Stalder. AZZURRO/MATTO/E/GASTALDELO

sort des choses très inattendues.»

À l'agonie et... heureux

Inattendues? «Où! Car des personnes handicapées peuvent estimer jour d'une très bonne qualité de vie. Un patient de 48 ans atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (*maladie dégénérative qui conduit à une fin de vie douloureuse*) a déclaré que sa qualité de vie n'avait jamais été aussi bonne... trois semaines avant sa mort.»

L'appréciation de la qualité de vie semble donc individuelle, fluctuante, imprévisible, reliée au vécu et au psychisme de chacun. «Elle pourrait se comprendre comme la capacité de s'adapter à ses besoins intérieurs comme extérieurs», glisse le médecin. Et d'adresser un conseil à ses pairs: «avant de parler à un patient de la qualité de sa vie, de présumer de ce qu'il veut et de lui conseiller ce qu'il doit faire, il vaudrait mieux lui demander ce que la qualité de vie signifie pour lui. C'est tellement simple, non?»

Entretiens en EMS

La Commission santé d'Un3 s'intéresse à ces questions depuis longtemps. En 2013, elle publiait une étude qualitative sur les attentes de soins des personnes âgées en fin de vie. L'analyse se fondait sur une série d'entretiens menés dans un établissement médico-social genevois avec des résidents et leur entourage (des proches, des soignants et des médecins).

On demandait à ces personnes d'imaginer ce qu'elles souhaitaient qu'il advint en cas de pneumonie (une maladie grave et aiguë). Trois situations étaient envisagées: la survenue de la maladie dans leur état actuel, dans un état grabataire ou dans un état de démence. Pour chacun de ces scénarios, on demandait s'il était préférable de rester en EMS ou d'aller à l'hôpital, et quelle orientation il fallait donner aux soins (maximum ou de confort).

Écrire des directives

L'analyse de ces entretiens a montré de grandes divergences entre les désirs des personnes âgées et la perception de leur entourage. La qualité de vie était notamment qualifiée plus positivement par les médecins. Des différences et des ambiguïtés pouvaient aussi exister entre le patient et sa famille.

Parmi ses recommandations, la Commission santé estimait notamment que le patient avait tout avantage à rédiger des directives anticipées. Elle conseillait également aux EMS d'expliquer clairement quelles étaient leurs prestations et leurs limites en matière de soins lourds. Et incitait l'Hôpital à s'interroger sur les raisons pour lesquelles il était perçu de manière si négative par les personnes âgées.

Les sages d'Un3 ont aussi abordé la question sous un angle économique. En 2016, une autre étude s'intéressait au rapport entre économie et santé chez les se-

niors. Interrogés - déjà! - sur la qualité de vie, 69 experts (des médecins gériatres, des pharmaciens, des économistes, des politiques, des directeurs financiers, des infirmières et des résidents d'un EMS) traduisaient cette notion par 385 expressions différentes.

Sur le fond, l'étude montrait que les personnes âgées craignaient un futur rationnement des soins et une emprise de plus en plus grande de l'économie sur la santé. Toutefois, elles étaient d'accord de diminuer les coûts de la santé, par exemple en déléguant certains actes médicaux à des infirmières (en EMS, mais pas à l'hôpital) ou en rationalisant l'hébergement dans les hôpitaux et les cliniques (sans rogner sur la qualité des repas).

140 000 déments en EMS

Un brin provocateur, Hans Stalder lance: «En Suisse, 140 000 personnes atteintes de démence vivent en EMS. Or on estime que 100 000 personnes sont traitées contre leur volonté - c'est en tout cas ce qui ressort de l'extrapolation d'un sondage britannique dans lequel 70% des gens confiaient ne pas souhaiter d'acharnement thérapeutique. Cela fait réfléchir.»

*«Qualité de vie: une expression à utiliser avec prudence» Table ronde animée par Isabelle Moncada, ce mardi de 14 h 30 à 16 h 30, Uni Dufour, salle U300. Entrée libre

Les compléments alimentaires tiennent salon

Mille exposants de l'industrie alimentaire et pharmaceutique - dont Roquette, roi de l'amidon - attendent 20 000 visiteurs

Depuis lundi et jusqu'à mercredi, environ 20 000 visiteurs professionnels vont converger vers Palexpo. Au menu de ce salon dénommé Vitafoods? Les derniers ingrédients d'une industrie prospérant entre la nutrition et la pharmacie, et proposant des compléments alimentaires, des articles bourrés de vitamines, d'antioxydants, etc. Cette année, focus sur les huiles essentielles et l'ashwagandha, une herbe ayurvédique. À la fin du siècle dernier, ces produits faisaient saliver toute l'industrie, qui leur avait trouvé un nom futuriste, celui d'aliments - contraction entre aliment et médicament.

Ces industriels doivent cependant composer avec le retour en force de deux grandes tendances, celle du bio et celle du terroir. Selon un sondage publié par Vitafoods, ils ciblent en priorité les baby-boomers (de 49 à 72 ans), appelés à vivre longtemps et disposant de moyens financiers pour s'offrir ces articles, et la génération X (de 36 à 48 ans).

Une entreprise météorite de ce secteur fera partie des mille exposants: Roquette. Rien à voir avec la plante, c'est bien d'industrie qu'il s'agit. Cette multinationale très secrète possédée par 200 actionnaires familiaux a été fondée en 1833. Elle inaugurerait alors sa première féculerie de pommes de terre. Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, Roquette s'est lancée dans l'amidonnerie du maïs avant d'élargir ses activités au blé (1986) et aux pois (2005). Elle représente à

merveille les dynasties industrielles du nord de la France, qui ont érigé la discrétion en vertu cardinale.

Roquette n'étant pas cotée en Bourse, elle ne distille qu'une poignée de chiffres: son revenu, qui s'élève à 3,2 milliards d'euros (près de 3,8 milliards de francs), son nombre de collaborateurs (8300) et celui de ses centres de production, une vingtaine aux quatre coins de la planète.

«Ces industriels doivent cependant composer avec le retour en force de deux grandes tendances, celle du bio et celle du terroir»

En Suisse, la firme française ne maintient ni site de production ni laboratoire de recherche. Mais elle possède à Vernier une société d'import-export de matières premières. Installée modestement en 2014, avec un capital de 100 000 francs, elle a solidement planté son fanion financier dans le canton: son capital s'élève à 109 millions de francs! Roquette n'a souhaité expliquer ni cette montée en puissance financière ni les raisons de son implantation en Suisse, et encore moins ses projets locaux. Mais le profil de cette société illustre l'un des types d'entreprises que le canton cherche à attirer: peu polluantes, fortement capitalisées et susceptibles de renforcer la place genevoise du négoce.

Roland Rossier

@RolandRossier

En bref

Le canton testera le véhicule autonome

Mobilité Genève testera un système de véhicules autonomes dans le cadre des travaux du consortium européen AVENUE, annonce l'Université de Genève. Les véhicules, de 4 à 12 places, circuleront dans des zones suburbaines peu ou pas desservies par les transports publics. Les TPG, partie prenante du projet, ont acquis un véhicule autonome en août 2017. Ils travaillent à sa mise en service. **ATS**

Visite d'un nouveau musée à Genève

Science Le musée Exploracentre ouvrira ses portes en septembre: il sera dédié à la science, au numérique et à la sensibilisation à l'en-

vironnement. Une visite en avant-première est proposée au public le samedi 26 mai de 13 h à 18 h, au 2, rue Jean Gutenberg. Entrée libre avec inscription préalable sur www.exploracentre.ch. **S.D.**

Cotisations sociales multipliées par 4

Gros œuvre D'après les syndicats SIT, Syna et Unia, près de 200 salariés de l'entreprise D'Orlando se voient ponctionner sans raison quatre fois plus de cotisations sociales depuis juin 2017 (4,036% au lieu de 1,15%), ce qui fait baisser le salaire réel des employés. L'entreprise, qui emploie 160 travailleurs, répond à «20 minutes» que «les modifications ont été effectuées dans le respect de la convention nationale du travail». **S.D.**