



Informations de fond sur la Journée des malades 2023

Auteure: Nicole Fivaz, responsable du secrétariat central de la Journée des malades

«Avançons tous ensemble»

Les 35 organisations qui soutiennent l'association de la Journée des malades cheminent ensemble depuis des années. Avec le concours de la présidente ou du président de la Confédération, elles sensibilisent chaque année la population à un thème en relation avec la santé et la maladie. Sous la devise «Avançons tous ensemble», nous voulons montrer à l'aide d'exemples concrets à quel point le travail en réseau et la collaboration sont importants, inspirants et porteurs, que l'on soit professionnel, atteint dans sa santé ou en situation de handicap, que l'on soit un proche ou un bénévole. Nous sommes convaincus qu'une telle attitude et une bonne cohésion débouchent sur de meilleurs résultats que la somme des actions individuelles.

Qui découvre la devise de la Journée des malades du 5 mars 2023 ne songe pas forcément d'emblée à la maladie ou aux limitations dues à un problème de santé. Avec «Avançons tous ensemble», nous voulons montrer que vivre avec la maladie ou en situation de handicap comporte de nombreuses facettes et émotions, souvent décrites comme un voyage par les personnes concernées et leurs proches. Une métaphore qui ne vient pas de nulle part car, comme pour les voyages, certaines personnes atteintes d'une maladie chronique préfèrent effectuer cette traversée seules ou en petit groupe avec les êtres qui leur sont chers, alors que d'autres privilégient les échanges dans de plus grands cercles. Ils rejoignent une organisation ou tissent des liens sur Internet avec des personnes subissant les mêmes épreuves. Ils cheminent alors avec des personnes qu'ils ne connaissaient pas avant le diagnostic. Les groupes d'entraide et les organisations de patients peuvent grandement contribuer à ce qu'une personne se sente moins seule avec ses préoccupations et ses inquiétudes. Car dès que quelqu'un a besoin d'aide ou est malade, les questions se bousculent. Sur certains sujets, il est parfois plus simple de s'adresser à des pairs qu'à des professionnels. Des choses toutes simples peuvent faciliter la vie, alors que l'on n'y aurait pas songé soi-même après le diagnostic. Un compliment sincère au bon moment peut aussi faire des miracles. Nous voulons également insister sur la valeur des rencontres d'égal à égal – entre professionnels, mais aussi avec les personnes concernées et les proches. Et rappeler ici les questions à ne pas oublier: «As-tu besoin de moi?», «De quoi as-tu besoin?» À l'entrée en clinique de réadaptation ou en EMS, par exemple, il convient de faire le point sur la situation de la personne et sur ses besoins.

Nous avons demandé à divers professionnels ainsi qu'à des personnes concernées, en tant qu'experts par expérience, de partager leurs réflexions sur notre devise «Avançons tous ensemble».

Placer les personnes concernées au centre

Comme pour les voyages, les souhaits et les besoins sont divers en cas de problème de santé ou d'infirmités congénitales. Selon la maladie ou le handicap, diverses organisations et personnes sont impliquées dans les soins, l'assistance ainsi que l'accompagnement et font partie de l'équipe de soutien au niveau professionnel et privé. Pour les personnes concernées et leurs familles, cela ne facilite pas toujours la coordination entre tous ces interlocuteurs et l'organisation des rendez-vous. Pour beaucoup, c'est un soulagement de savoir qu'un professionnel les oriente et sait qui se charge de quelle tâche. **Felix Wettstein**, président de Pro-Salute.ch et conseiller national souhaite que les personnes souffrant de maladie chronique ou psychique soient soutenues par une ou un professionnel-le qui réfléchit de manière globale et dispose d'un bon réseau. *«Il existe des preuves scientifiques que les personnes accompagnées sur pied d'égalité par des professionnels guérissent plus vite. Les effets «porte tournante», les rechutes et les traitements inadaptés sont moins fréquents. Cela suppose néanmoins que les différents groupes professionnels et disciplines interagissent en partenaires, échangent régulièrement et que nous nous affranchissions de la pensée et de l'action en termes de hiérarchies»*, explique le professeur Felix Wettstein, qui enseigne la promotion de la santé et la prévention à la FHNW (HES du Nord-Ouest de la Suisse). Ces dernières années, il observe que la relation entre les professionnels de la santé et les patients évolue dans la bonne direction, à savoir d'égal à égal. Mais cela ne tient pas seulement aux spécialistes. Nous tous sommes appelés à aborder autrement les questions de santé, notamment lorsque nous sommes bien portants.

Gestion des transitions et amélioration des itinéraires patients

L'analogie avec les voyages fonctionne également entre les transports publics, dans lesquels on monte ou dont on descend, et les maladies chroniques ou les situations de handicap, qui sont ponctuées d'étapes ou de transitions importantes: passage à l'âge adulte, fondation d'une famille, changement d'emploi, et plus tard départ à la retraite. Ces moments et ces transitions doivent être bien gérés, par exemple pour que le passage du pédiatre au médecin de famille ou du stationnaire à l'ambulatoire ne soit pas abrupt, mais assorti d'une phase intermédiaire, faite d'échange et de transmission de savoirs. À Genève, **Philippe Schaller**, médecin, œuvre l'amélioration des parcours de soins des patients. Il déplore que le système de santé suisse soit encore très organisé autour de l'hôpital et sur les soins aigus curatifs. Le modèle d'organisation est fragmenté selon une logique professionnelle et un mode de financement qui ne couvre pas de nombreuses situations médico-sociales. *«Notre système n'est pas suffisamment bien adapté à la plupart des patients, notamment les malades chroniques. Ceux-ci ont véritablement l'impression que leur parcours de soins, loin d'être personnalisé et fluide, s'apparente à un labyrinthe. Ils perçoivent bien que leur prise en charge de qualité devrait dépendre d'une meilleure coordination entre professionnels de santé. Le besoin de coordination et d'information est devenu essentiel pour faciliter la continuité des soins et assurer une prise en charge efficace et de qualité. La collaboration entre l'équipe de soins et le patient expert permettra d'apporter une réelle plus value au système de santé.»* La transformation numérique du système de santé doit se faire au profit du patient. Une relation de confiance entre les professionnels et la population assurera des échanges d'information respectueux de la confidentialité des données et pertinentes. Au réseau Delta Romandie ils ont développé plusieurs programmes en faveur de la coordination des soins, notamment pour les patients présentant une insuffisance cardiaque ou pulmonaire, ainsi que des programmes de prévention. L'objectif consiste à éviter les rechutes, donner des conseils judicieux, éviter les examens inutiles, ainsi que prévenir la chronicité si elle n'est pas encore installée. Le médecin traitant est le véritable chef d'orchestre et coordinateur des soins de ses patients.

Collaboration entre domaine de la santé et travail social

Lorsqu'une personne est durablement malade ou atteinte dans sa mobilité, cela affecte les différents aspects de son existence – loisirs, mobilité, vie sociale, lieu de vie, famille, vie de couple – dans toutes les phases de la vie. *«J'ai découvert que l'on néglige des éléments importants de la vie si l'on aborde les maladies chroniques sous l'angle de la santé seulement. Par son approche holistique, le travail social peut appréhender les facteurs psychosociaux et leur influence sur la maladie et la qualité de vie»*, commente **Hannes Lüthi**, membre du comité de [l'Association suisse pour le travail social dans le domaine de la santé SAGES](#). Il est convaincu que, dans les cas complexes tout spécialement, il est utile d'avoir quelqu'un à ses côtés pour mieux gérer les maladies, une personne qui conserve une vue d'ensemble, prend en charge les tâches de coordination et soutient les stratégies pour s'en sortir. Actuellement, des projets en ce sens sont en cours. Dans certains cabinets médicaux, des travailleurs sociaux sont régulièrement présents. Aux côtés du médecin, ils apportent si nécessaire un soutien à bas seuil aux patients. En outre, le projet REAS, qui se concentre sur les personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques, est déployé dans trois cantons par la [Conférence nationale suisse des ligues de la santé \(Geliko\)](#). Hannes Lüthi en est le coresponsable. Les personnes vivant des situations complexes reçoivent le soutien de travailleurs sociaux. Ces professionnels sont au bénéfice d'une solide expérience dans la santé et plus précisément avec les personnes atteintes de maladies chroniques. Ils ont en outre suivi une formation spécifique. L'évaluation scientifique montre que le soutien apporté par les assistants sociaux améliore le résultat de la thérapie et influence positivement la qualité de vie et la maîtrise du quotidien. Cela contribue à réduire les coûts des séjours hospitaliers, des consultations en urgence, des pertes d'emploi ou de la dépendance envers l'aide sociale.

La collaboration interprofessionnelle requiert un certain sens de l'initiative

Les réseaux interprofessionnels sont exigeants et ne vont pas de soi. Il faut adopter la bonne posture et faire preuve d'un grand engagement, comme **Eveline Plattner Gürtler** qui est au bénéfice d'une vaste expérience en tant qu'infirmière spécialisée ES. Tout est parti d'un projet mené avec une collègue et amie, consistant à recourir à des infirmières spécialisées pour soulager les médecins de famille dans la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques incurables. Cela a débouché en 2015 sur l'idée de fonder un réseau de santé. L'initiative a suscité un écho important, au-delà des limites du secteur de santé. En 2018, une association a été créée (www.gesundheitsnetz-bl.ch) dont l'objet est la communication interprofessionnelle et le transfert de connaissances – y compris sur le plan numérique. *«Il est pour nous évident que notre position collaborative et les réseaux sont l'alpha et l'oméga de la résolution rapide des problèmes. La qualité de la collaboration régionale est un atout dans un quotidien professionnel compliqué. Elle gagne en importance, car elle permet d'améliorer les résultats pour les personnes concernées. Nous voulons également favoriser activement la transformation numérique du secteur de la santé, afin de combler les lacunes en matière de qualité et de sécurité et d'améliorer les procédures administratives»*, explique Eveline Plattner Gürtler. Pour ce faire, elle est en contact avec d'autres réseaux et avec le canton de Bâle Campagne. Avec la fondation du groupe de travail Numérisation dirigé par des spécialistes IT, la vision de l'association prend maintenant forme. L'ostéopathe **Karin Huber** a choisi une autre voie. Avec l'éducatrice spécialisée Susanna Fischer, elle a fondé – en 2015 également – le cabinet de famille Stadelhofen, en ville de Zurich, afin d'y réunir différentes compétences professionnelles. *«En tant qu'ostéopathe, j'ai l'habitude de réfléchir en termes de réseau. Peu après ma formation, j'avais déjà la conviction que l'on ne peut pas tout faire soi-même si l'on veut proposer un accompagnement de qualité en santé. Dans un réseau comme le nôtre, qui s'étend au-delà de notre cabinet, il est important de se faire confiance, de connaître ses propres limites et de trouver un langage commun. Les retours de nos patients et des parents montrent que notre*

façon de travailler répond à un besoin», explique celle qui se charge de l'administration du cabinet avec son associée. Bien que ce travail ne puisse pas être dûment rémunéré, elle déclare y trouver son compte car elle a beaucoup appris au fil des ans avec ses collègues et pu se former par la pratique. Le concept mis en place lui permet de travailler en harmonie avec ses convictions et, par exemple, d'être disponible au niveau émotionnel ou de faire le lien lors des transitions entre ambulatoire et stationnaire.

La base: confiance et proximité professionnelle

Atteinte de la maladie des os de verre, **Vanessa Grand** a eu besoin de soutien dès le début de son existence. Dans un tel cas de figure, un réseau étendu doit être constitué, qui inclut la famille, les amis, les professionnels ainsi que d'autres personnes concernées, pas obligatoirement touchées par la même pathologie. Vanessa Grand rapporte tirer grand profit des échanges avec d'autres personnes qui se déplacent en fauteuil roulant, quelle qu'en soit la raison: les défis au quotidien sont semblables. Il est également important de disposer d'un cercle sachant faire preuve d'empathie et d'égards pour les fragilités sans pour autant que tout tourne autour de la maladie. Interrogée sur l'importance de la collaboration avec les professionnels, Vanessa Grand répond: *«Je plaide en faveur d'une proximité professionnelle qui fasse place à la confiance et permette aux professionnels d'être empathiques, de désamorcer les craintes, mais aussi parfois de motiver les personnes touchées ou de les encourager à emprunter d'autres voies ou approches thérapeutiques.»* Dans son cas, il s'agit de faire confiance à son physiothérapeute et d'oser faire de nouvelles tentatives de marche. Il importe, en tant que patient d'être ouvert et de pouvoir entrer en discussion. Mais il faut pour cela un système de santé et social qui ménage des telles possibilités d'échange et d'apports de connaissances et d'expériences.

Collaborer sur pied d'égalité avec des proches aidants et des bénévoles

Certes, les personnes âgées ne sont pas a priori malades. Mais nombre d'entre elles voient un jour leur cercle se restreindre avec la disparition de proches et peuvent avoir besoin de soutien. À côté des aspects de santé, le travail d'accompagnement joue un rôle important, souvent assumé par des personnes de référence. Ce travail, souvent délégué à des personnes privées, passe la plupart du temps sous le radar et n'est pas indemnisé. Concrètement, il s'agit de tâches administratives, d'achats, de diverses courses mais aussi d'aide au ménage. Chaque année, le travail non rémunéré pour l'accompagnement, le soutien et les soins fournis par des aidants naturels représente quelque 80 millions d'heures. Il est clair que sans les proches et les bénévoles, souvent eux-mêmes à la retraite, un engagement de cette ampleur serait impensable – au sein de la famille comme de la société. *«On oublie souvent que cela entraîne beaucoup de responsabilité»*, explique **Sonya Kuchen**, responsable Coordination & soutien technique, membre de la direction de [Pro Senectute Suisse](#). *«Ces personnes, en particulier si ce sont des proches, ont besoin d'un soutien psychosocial à bas seuil et d'égal à égal. À défaut, il y a un risque d'isolement, d'épuisement, de complications de santé, voire de maltraitance physique ou psychique à l'égard des personnes accompagnées.»* Pro Senectute a donc mis en place une offre de coaching pour les proches aidants. *«Il est en outre important de concevoir de manière plus large le «logement protégé». Car il se déroule aujourd'hui déjà à domicile. Le travail bénévole dans l'environnement proche et dans le quartier peut être d'une grande aide et soulager les proches»*, affirme Sonya Kuchen. Il s'agit entre autres de fournir un accompagnement professionnel aux bénévoles et de valoriser leur travail. Des réflexions doivent aussi être menées sur l'absence de rétribution, compte tenu des responsabilités que représentent les tâches à accomplir. Il faut redéfinir le volontariat et prévoir des modèles d'indemnisation allant au-delà d'un remboursement des frais.

Prendre soin les uns des autres et s'entraider

La collaboration entre les acteurs des systèmes d'aide formelle et informelle gagne en importance. Lorsque des personnes ont besoin de soutien, en raison de l'âge ou de la maladie, les équipes professionnelles et la famille, mais également le cercle des connaissances ainsi que les institutions privées, publiques et d'utilité publique, revêtent une fonction importante. Les communautés de soutien, respectivement les caring communities, préservent la qualité de vie et la participation sociale des personnes, malgré des situations difficiles. Sur la base d'entretiens avec des spécialistes et des non-initiés, le bureau de conseil socialdesign sa a formulé la définition de travail suivante à l'intention de l'OFSP: «Une caring community est une communauté dans un quartier, une commune ou un village, dans laquelle les personnes veillent les unes sur les autres et s'aident mutuellement. Chacune et chacun donne et reçoit quelque chose, et les gens assument ensemble la responsabilité des tâches sociales. » Anne-Marie Nicole, coordinatrice pour la Suisse romande du Réseau [Caring Communities Suisse](#), ajoute : *«Qu'il s'agisse d'un petit café de quartier tenu par des particuliers ou d'une coopérative d'habitation gérée par la commune, ces communautés de soutien ont toutes en commun d'être accessibles et ouvertes à toutes les personnes intéressées.»* Elle estime que l'une des forces du concept intergénérationnel réside dans le fait que les personnes atteintes dans leur santé ou limitées dans leur mobilité peuvent elles aussi s'engager, dans la mesure de leurs possibilités, être valorisées et soutenues en cas de besoin.

Experts par expérience: des connaissances à connaître et à mettre en valeur

Le plus souvent, une maladie chronique est synonyme de douleurs et de limitations continues, sept jours sur sept, 24 heures sur 24. *«Les personnes concernées et leurs proches peuvent fournir des informations et des perspectives précieuses en matière de thérapies et de soins sur la base de leur expérience quotidienne. Soucieuses de faire progresser la médecine, les personnes atteintes de maladie chronique ou même rare sont disposées à partager leur expertise par exemple dans le cadre de projets de recherche»*, explique **Therese Stutz Steiger**, médecin. Les professionnels sont intéressés, mais il subsiste une certaine gêne et les patients, dont le quotidien est déjà chargé, n'ont pas toujours la force de s'engager encore dans de tels projets. Spécialiste en santé publique et vice-présidente de [ProRaris](#), elle est bien placée pour le savoir, elle qui souffre aussi de la maladie rare des os de verre. Son conseil: *«Cesser de pontifier. Privilégier l'écoute et la collaboration.»* Elle est favorable à ce que la participation active des patients à des projets soit valorisée et indemnisée, comme c'est déjà le cas pour les «projets de pairs», mais ajoute que tout le monde n'est pas en mesure de participer activement. Pour les professionnels, le défi consiste à évaluer où se situe leur interlocuteur. Therese Stutz Steiger distingue trois catégories: les patients non professionnels, les patients actifs qui agissent autant que partenaire et les patients experts.

Encourager et développer des modèles globaux et durables

Sabine Heselhaus, médecin, a fondé en 2015 le réseau interprofessionnel [Wundnetzwerk.ch](#). L'expérience lui fait dire qu'en cas de plaies complexes, de maladies chroniques et lors de situations palliatives, le travail interprofessionnel est essentiel, sachant que différents facteurs interagissent dans de telles circonstances. Elle va plus loin. Sa conviction est *«que pour sortir de la pensée en silo, il faut réfléchir en équipe et se respecter en tant que partenaires sur pied d'égalité. Cela vaut pour les professions, les connaissances spécialisées, mais aussi pour les cadres de soins, stationnaire ou ambulatoire. Si nous y parvenons, nous pourrions par exemple remédier aux goulets d'étranglement et améliorer les conditions des soins de longue durée.»* Elle rappelle l'importance d'élargir les perspectives et de concevoir les projets interprofessionnels dans une perspective d'efficacité et d'efficience, dans le respect des directives

éthiques. Pour ce faire, une approche holistique doit être privilégiée. Les personnes concernées doivent être intégrées à la société de manière conséquente. Ce sujet tient très à cœur à Sabine Heselhaus. Au point qu'elle a développé un modèle d'analyse des projets de coopération à l'aune de leur globalité et de leur durabilité potentielle. En d'autres termes, elle examine si, en plus de la santé et de l'alimentation, les autres domaines de l'existence sont pris en compte (logement et travail ainsi que formation et société).

Un facteur clé: la compétence en matière de santé

Pour **Christian Lohr**, conseiller national engagé sur les sujets de santé, il est clair qu'il faut davantage encourager l'action communautaire. *«Nous devrions tous nous demander ce dont ont besoin les personnes malades ou fragilisées afin de les soutenir et de leur donner de la force.»* Il attend de la politique de la santé qu'elle soit compréhensible et claire pour tous. La compétence en matière de santé devrait être plus grande, toutes classes d'âge confondues afin que les gens sachent comment leur corps et leur psyché fonctionnent, qu'ils apprennent comment s'écouter. Dans l'existence, beaucoup de choses dépendent de la santé. On en tient trop peu compte de nos jours. En situation de handicap à la naissance et engagé dans l'accompagnement des personnes âgées, il est convaincu que tôt ou tard chaque individu sera confronté à la maladie ou à des limitations. *«Les personnes concernées et les professionnels doivent se prendre mutuellement au sérieux, coopérer et se rencontrer sur pied d'égalité. En tant que patientes et patients, nous devons apprendre à nous engager activement et être ouverts aux nouvelles approches. Mais le système de santé doit aussi être modifié de manière que les professionnels aient le temps et la capacité d'écouter et d'aller au-devant des autres.»*

Portrait

La «Journée des malades» est une association d'utilité publique fondée en 1939. En font partie des organisations de patients, les ligues de la santé, des associations professionnelles, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ainsi que d'autres organismes actifs dans ce domaine.

Une fois par année, la Journée des malades sensibilise la population à un thème particulier ayant trait à la santé et à la maladie. Elle entend ainsi favoriser les relations entre les malades et les bien portants, contribuer à une meilleure compréhension des besoins des malades et rappeler aux personnes en bonne santé leurs devoirs envers les souffrants. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de tous ceux qui, à titre professionnel ou privé, se consacrent aux malades et aux patients. L'association est financée par les cotisations des membres et par des dons.

Journée des malades, compte pour les dons: PC 89-187572-0

Vous trouvez des liens vers les offres de soutien et une bibliographie sur notre site Web www.journeedesmalades.ch à la rubrique Service.

Sources et informations complémentaires:

- [Culture du soin dans les communautés: les proches aidants en point de mire, OFSP, 2019](#)
- [Forschungsprojekt Soziale Arbeit in der Arztpraxis – SAGES \(en allemand\)](#)