



Journée des malades 2025 : informations de fond

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

«Aide à l'entraide»

Acquérir des connaissances et prendre soi-même les problèmes en main : telle est l'essence de l'aide à l'entraide. Unis par le souhait d'améliorer leur propre situation, personnes concernées et proches se mobilisent. Ils et elles s'enseignent des méthodes ou recourent à des offres pour s'entraider et deviennent des spécialistes compétents qui tracent leur propre chemin de manière autonome. Pour autant, l'entraide peut aller bien au-delà. Quiconque s'approprie des connaissances sur la santé et la maladie peut agir correctement en cas d'urgence ou de situations complexes du point de vue de la santé, et ainsi aussi bien sauver des vies qu'atténuer des souffrances tant physiques que psychiques – que ce soit auprès de personnes malades, handicapées ou âgées. C'est aussi cela que nous voulons mettre en avant conjointement avec nos 39 membres lors de la Journée des malades le 2 mars 2025.

« **L'aide à l'entraide** désigne le principe qui définit des mesures permettant à la personne de s'aider elle-même, respectivement de s'organiser elle-même. Cette personne peut être en détresse (par exemple une indigente, une patiente) ou d'orientée vers le changement pour d'autres raisons (par exemple désireuse d'apprendre, une écolière) » Quiconque saisit les termes évoqués initialement dans un moteur de recherche tombera relativement rapidement sur cette explication de Wikipédia, outre diverses autres contributions. L'éventail des thématiques de l'entraide est très vaste et inclut des domaines auxquels on ne songerait peut-être pas de prime abord. Pour la Journée des malades, nous excluons sciemment les thèmes n'ayant qu'un rapport éloigné avec la santé et la maladie, conscients que nous réduisons ainsi le champ. Nous nous concentrons sur des handicaps ainsi que sur des maladies physiques et psychiques – chroniques ou non. À cet égard, nous accordons la même importance à leur gestion et aux aspects de prévention, précisément en vue de leur prévention ou de la promotion des connaissances au sujet du système de santé suisse. Les deux constituent en effet une bonne opportunité de décharger ce dernier et d'atténuer les souffrances des personnes concernées. Comme lors des années précédentes, nous avons invité des spécialistes ainsi que des personnes concernées – en qualité d'expertes par leur expérience – à partager avec nous leurs réflexions sur le thème « Aide à l'entraide ». L'essence de leurs propos est déroulée au fil de ces pages, dans différentes prises de positions et passages. Nous présentons en outre des projets, des initiatives et des programmes concrets. Car l'un des plus importants messages qui soit est de faire savoir à la population en Suisse que différentes offres d'entraide existent et qu'il s'agit de vaincre l'inhibition du premier contact, car ce premier pas est pour beaucoup le plus difficile. Outre les médecins et d'autres spécialistes de la santé, les services d'aide et de soins à domicile peuvent être une porte d'entrée permettant aux personnes concernées de trouver l'accès aux offres d'entraide. « Les personnes concernées qui recourent à une telle offre ne s'aident pas seulement elles-mêmes, elles déchargent aussi leurs

proches » explique la directrice de Selbsthilfe Aargau, Ursula Morel. Elle estime toutefois qu'il est important que tant les personnes concernées que les proches cherchent le dialogue et s'informent.

Autodétermination et nouvelles opportunités

« Les maladies peuvent déclencher des effets secondaires psychosociaux » explique Manuela Eder, collaboratrice scientifique au département travail social de la Haute école spécialisée de Lucerne. Elle s'accorde avec les autres personnes que nous avons interrogées pour dire que l'entraide est extrêmement précieuse pour relever les défis qu'engendrent les maladies ou les handicaps ainsi que pour favoriser la gestion personnelle et les comportements promouvant la santé. L'entraide peut prendre différentes formes : littérature spécialisée, sites web d'organisations de patients, applications et guides, mais aussi offres de groupes ou échange en tête à tête entre personnes concernées. À cet égard, on distingue l'entraide organisée de l'entraide autogérée. La première est une offre accompagnée ou dirigée par des professionnels de la santé, alors que dans la seconde les personnes concernées ou leurs proches sont généralement entre eux. L'entraide autogérée peut à son tour prendre des formes diverses : groupes d'entraide, mise en réseau d'individus en vue de ce que l'on désigne comme échange entre pairs, et services d'entraide sur internet. On s'accorde à dire que cet éventail d'offres est important et bon. Toutes ont en commun de porter sur l'échange d'expérience avec des gens dont la situation de vie est identique ou similaire à la sienne. « Fondamentalement, chacune ou chacun est libre de trouver d'autres personnes concernées pour se soutenir mutuellement. Nombre de personnes font cela jour après jour, hors des structures citées, dans le cadre privé – que ce soit parce que quelqu'un de leur entourage est dans la même situation ou qu'elles commencent à échanger avec d'autres personnes concernées dans le cadre de leur thérapie. », explique Elena Konstantinidis, directrice adjointe d'Info-Entraide Suisse. Muriel Bekto est un tel exemple : elle a vaincu le cancer et soutient aujourd'hui d'autres personnes concernées. Mais il y a aussi diverses personnes qui, à cet effet, recourent aux opportunités citées ci-dessus. La force de l'aide à l'entraide réside dans le fait que les gens se rencontrent d'égal à égal, se sentent compris et se soutiennent mutuellement pour surmonter leurs difficultés, sous une forme que les professionnels et les personnes qui ne sont pas concernées ne peuvent pas toujours proposer. Entendre d'autres histoires permet de prendre du recul par rapport à sa propre situation, de la considérer sous un angle différent et ainsi obtenir de nouvelles solutions et options d'action. À quoi s'ajoute selon Muriel Bekto que les connaissances acquises lors de l'entraide permettent aux personnes concernées de communiquer de manière plus ciblée avec la communauté médicale. Une étude datant de 2017 démontre que les femmes ainsi que les personnes ayant un niveau d'études plus élevé et les personnes travaillant à temps partiel recourent plus souvent à l'entraide que d'autres personnes.

Groupe d'entraide versus organisation d'entraide

Selon le dictionnaire de la politique sociale suisse, les groupes d'entraide sont des groupements de personnes qui se rencontrent physiquement ou virtuellement et traitent ensemble un thème important pour elles. La responsabilité personnelle et le soutien mutuel en sont les piliers. Au sein du groupe on échange expériences, informations, savoir spécialisé, et on y élabore des aides pour surmonter les défis du quotidien. La personne qui dirige les groupes n'est pas une professionnelle : en substance, il s'agit de s'orienter en fonction des ressources des participants. L'offre s'adresse aux personnes concernées et aux proches. Elle est en principe destinée aux personnes à partir de 18 ans. « Dès que le groupe se structure, par exemple en créant une association, et que les personnes concernées s'engagent stratégiquement pour leur thème auprès du public, nous ne parlons plus de groupe d'entraide, mais d'organisation

d'entraide. La Suisse en compte de nombreuses – certaines sont très petites, d'autres plus grandes réunissent beaucoup de membres. » explique Elena Konstantinidis.

Valeur-ajoutée d'un groupe d'entraide

« La force des groupes d'entraide réside dans les trésors d'expérience – je ne reçois pas uniquement quelques petites fleurs isolées, mais immédiatement tout un bouquet de stratégies – qu'elles soient positives ou négatives. Chaque personne choisit ensuite ce qui peut lui être utile. » explique Ursula Morel. Sentir une appartenance et ne plus être seul sont d'autres atouts d'un groupe qui jouent un rôle et apportent un grand soulagement, en particulier lors de maladies rares ou tabouisées. En effet, nombre de maladies mènent aussi à l'isolement parce que la personne n'ose pas parler de ce qui la préoccupe au quotidien. Au sein du groupe d'entraide, on parle « la même langue », la manière dont les symptômes sont ressentis ne nécessite donc pas de grandes explications ; on se comprend souvent sans parler. La taille des groupes d'entraide et la forme que prend l'échange varient : les groupes de huit à dix personnes se prêtent ainsi bien à une discussion. Pour leur conception, les centres d'entraide mettent également du matériel à disposition. S'agissant de plus grands groupes, il est possible de se répartir en plusieurs sous-groupes au cours de la rencontre. D'autres groupes se rencontrent par exemple pour le repas de midi ou pour une activité récréative, en lien avec une première rencontre de taille plus importante lors de laquelle chacune et chacun prend brièvement la parole. Ceci dans le but de voir naître des discussions en plus petit comité au cours de l'activité. Des groupes à bas en seuil existent en outre. Ouverts à celles et ceux qui le souhaitent et animés par des personnes certes concernées, mais aussi expertes, par exemple lors de rencontres de personnes endeuillées. Ursula Morel explique que les groupes d'entraide se prêtent aux gens qui sont disposés à se prendre eux-mêmes en charge et à participer, car un tel groupe est synonyme de donner et de recevoir. Les groupes où se rencontrent des personnes à des stades différents d'une maladie sont très enrichissants. Ils contribuent à prévenir les parcours du combattant lors desquels précisément les personnes nouvellement concernées découvrent les questions à poser et où elles peuvent aussi poser des limites, par exemple en demandant un deuxième avis. Par ailleurs, il peut parfois être judicieux que les familles et les personnes concernées soient dans un même groupe afin de clarifier des questions qui les préoccupent de la même manière. Certains groupes d'entraide sont rattachés à des organisations d'entraide indépendantes avec lesquelles Info-Entraide Suisse et les antennes d'entraide entretiennent un bon contact. Partant, Info-Entraide Suisse s'est fixé pour objectif de représenter autant que faire se peut toutes les offres d'entraide existant en Suisse par le biais de son [moteur de recherche](#). Les antennes d'entraide des régions ont pour tâche de conseiller les personnes intéressées par l'échange dans un groupe d'entraide et de les mettre en réseau avec les offres des groupes correspondantes. De plus, elles soutiennent la mise en place de nouveaux groupes d'entraide. Lorsqu'aucun groupe n'existe en Suisse pour un thème donné, comme c'est le cas pour les maladies rares, des échanges individuels sont possibles.

Soutien par des pairs – un pilier important de notre système de santé

Le fait que des personnes concernées expérimentées, dites des pairs, soutiennent des gens récemment touchés par une maladie ou un handicap est un concept de plus en plus populaire en Suisse. Aux [programmes](#) correspondants du Centre suisse des paraplégiques à Nottwil et du domaine de la santé psychique, s'ajoutent depuis quelque temps des offres destinées aux personnes atteintes de maladies chroniques, comme le [cancer](#) ou les [maladies cardio-vasculaires](#) (les deux seulement en allemand). « Les pairs avec leur expérience personnelle ont une

grande importance, car ils savent bien écouter, réfléchir et montrer certains chemins » explique notamment Hans Schmied qui travaille comme pair et qui a fondé avec son association Gleich und Anders Schweiz un lieu d'accueil pour aider les personnes souffrant de stress psychique à retrouver le chemin de la vie. L'offre fait de plus office de passerelle en absence de place de thérapie disponible, pour les jeunes notamment. Il suffit parfois d'écouter et de transmettre le sentiment de compréhension, car nombre d'entre eux craignent l'avenir. En outre, les médias sociaux sont susceptibles de renforcer la concurrence et le sentiment d'exclusion, et en cela n'aident pas. Muriel Bekto s'engage comme pair parce qu'à l'époque elle aurait souhaité avoir une telle compagne de route expérimentée à qui elle aurait pu, en cas de besoin, poser des questions concrètes pendant et après la thérapie, par exemple sur la chimiothérapie et l'ablation du sein. À l'époque, la recherche de personnes partageant les mêmes centres d'intérêt lui avait demandé beaucoup de force qu'elle aurait volontiers utilisée autrement.

L'expérience des pairs compte, mais ce n'est pas tout

« Je pense qu'en tant que pair on est un complément précieux des professionnels. Il faut toutefois simplement savoir un certain nombre de choses pour éviter des erreurs, comme se mettre les professionnels à dos, insécuriser les patientes et les patients ou trop se baser sur ses propres besoins dans ses réflexions, car une discussion entre pairs a également une influence sur soi » explique Therese Kämpfer de my Peer, au bénéfice de décennies d'expérience de pair auprès de personnes souffrant de paralysie médullaire. C'est pourquoi elle envisageait depuis un certain temps déjà de proposer une formation de pair. Avec my Peer, c'est exactement ce qu'elle fait aujourd'hui. Un coach my Peer formé peut conseiller là où il ou elle a une avance en matière de savoir, propose des entraînements de gestion du quotidien, accompagne par de petits défis à relever et coache les personnes concernées qui sont dans une situation similaire. Le coaching est toutefois le plus difficile, explique l'initiatrice de my Peer qui a auparavant travaillé durant plus de 20 ans au Centre suisse des paraplégiques. Elle rêve qu'un jour les pairs feront tout naturellement partie de l'équipe soignante interprofessionnelle des patients. Elle estime aussi qu'il faut se détacher du bénévolat pour que chaque pair – à l'instar des my Peers – soit dédommagé pour son travail. Hans Schmid partage son point de vue, mais fait aussi remarquer deux choses : d'une part il se pourrait qu'en cas de rémunération plus importante, et donc de revenu, un pair doive accepter une réduction des contributions de soutien. D'autre part le montant ne devrait pas être trop élevé parce que les personnes concernées ne pourraient alors plus se permettre de coaching, car les caisses maladie ne prendraient pas en charge ces coûts. Muriel Bekto trouve des mots similaires : « Je suis d'avis qu'il faut des coachs pour le cancer, mais le problème est que cela a un prix et n'est pas à la portée de tout le monde. Mais peut-être pourrait-on professionnaliser les pairs en les formant à bas seuil et à moindre coût comme coachs. Je pense que ce pas est important, car en tant que pair dire quelque chose qui ne se termine pas bien pour la patiente ou le patient peut être dangereux. Il faudrait enseigner les bases du coaching aux pairs, comme le fait de plutôt poser des questions et d'accompagner les gens. »

L'entraide numérique a le vent en poupe

Avec la pandémie comme catalyseur, les rencontres virtuelles et les communautés en ligne dédiées à l'entraide ont augmenté. Elena Konstantinidis le confirme et cite les chats, forums et Facebook comme structures. Actuellement, discussions entre pairs et rencontres d'entraide se font également par visio-conférence et présentent ainsi l'avantage de pouvoir aussi atteindre des personnes qui ne peuvent guère sortir de chez elles ou voyager, par exemple parce qu'elles sont immobilisées ou soignent des proches. En outre, les personnes intéressées peu-

vent créer des réseaux au-delà des frontières nationales, ce qui est un avantage, lors de maladies rares notamment, mais pas uniquement. La plateforme [EnableMe](#) se compose de l'offre en ligne de la fondation MyHandicap qui existe depuis 2004 et de la communauté correspondante en cinq langues comptant plus de 13'000 membres (état à septembre 2024). L'inscription se fait à très bas seuil et dès la validation par l'équipe de modération, des questions peuvent directement être posées dans les 28 catégories du forum. Les réponses sont données par les membres, mais aussi par les professionnels qui s'engagent bénévolement à cet effet. Pour beaucoup, la plateforme est une opportunité de sortir de la détresse, en particulier lorsque le diagnostic est récent, explique Janine Sennhauser, membre de l'équipe de communication de la fondation à l'origine de la plateforme. Outre la compréhension des autres et le sentiment de ne plus être seuls, les membres ont l'opportunité de devenir leur propre spécialiste – et ce en conservant leur anonymat, car seules les personnes qui le veulent apparaissent avec leur nom réel. Applications et médias sociaux sont une autre possibilité d'atteindre à bas seuil des personnes lors de questions de santé estime Muriel Bekto. Cela peut être très utile au quotidien, mais doit être bien observé trouve Martin Fluder, responsable des soins et membre de la direction de la Luzerner Psychiatrie AG – dite *lups*. Avec des personnes concernées, des proches et des professionnels, l'établissement a développé soi-même une application pour atteindre des personnes de tout âge, souffrant de stress psychique. L'application d'autogestion SERO est librement accessible et fonctionne en allemand, français, italien et anglais. Elle est l'une des quatre mesures d'un vaste [programme de prévention du suicide \(en allemand seulement\)](#). Il est réjouissant de voir le nombre de personnes qui ont déjà téléchargé l'application et le nombre de personnes et d'organisations qui l'utilisent déjà. Une organisation d'aide et de soins à domicile utilise l'application avec ses clientes et ses clients pour poursuivre les échanges entre les rencontres. Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, Muriel Bekto appelle de ses vœux un outil numérique qui s'adapterait à chaque personne et à ses besoins – tant sur le plan du contenu que du format. Le but étant d'entrer positivement en contact avec les personnes concernées et de ne pas les effrayer.

Établissements favorables à l'entraide

« Le projet *Selbsthilfefreundliches Spital* (hôpital favorable à l'entraide) a vu le jour en Allemagne, pays un peu plus avancé sur ce thème. Au vu de son efficacité, il a également été introduit en Suisse où son acceptation est en train de croître : après les hôpitaux, des organisations de santé ambulatoires y participent désormais. » explique la chercheuse Manuela Eder. Ces coopérations sont importantes pour être en contact avec les professionnels, échanger des informations et faire connaître ou recommander des offres aux patientes et aux patients. Pour les organisations participantes, à l'inverse, c'est la perspective des patientes et des patients qui est précieuse, notamment pour contrôler que les informations sont compréhensibles. En tant que professionnel on acquiert de plus en plus une sensibilité à ce que signifie gérer le quotidien avec une maladie. À ce jour, 23 établissements peuvent se qualifier de favorables à l'entraide. 48 autres sont en passe de le devenir. La *lups* peut également revendiquer le label depuis l'été 2024, explique Martin Fluder qui s'est fortement engagé dans ce sens. En effet, dans le domaine stationnaire, les patientes et les patients disent souvent que c'est l'échange avec les autres personnes concernées qui les a le plus aidés – précisément lors d'une crise. À ses yeux, l'entraide est également précieuse comme offre passerelle et soutien lors de délais d'attente, comme c'est actuellement le cas pour les enfants et les adolescents dans le domaine de la santé psychique. À la *lups*, l'entraide est définie de manière très large. Elle est ainsi associée au développement de nouvelles offres dans le but de récolter l'avis des personnes concernées de façon ciblée. Mais tout cela ne va pas de soi. Il convient de rappeler régulièrement

aux professionnels prodiguant des soins la vision du rétablissement (recovery) et les offres d'entraide dont font aussi partie des propres collaboratrices et collaborateurs pairs de la *lups*.

Effets de l'entraide

En matière d'impact aussi, beaucoup de littérature et de résultats d'études proviennent d'Allemagne. « On a tellement de connaissances, parfois même plus que le personnel soignant, en particulier s'agissant du quotidien et des limitations ou d'entretiens avec des proches. Même s'il s'agit d'expériences subjectives, savoir que d'autres vivent la même chose aide. Le sentiment d'appartenance est un effet puissant qui est déployé ; dans le domaine de l'addiction il est par exemple avéré que l'entraide est une prophylaxie des rechutes. » relate Manuela Eder. Elle ajoute : « La compétence d'autogestion augmente, car les participants apprennent où chercher les informations et quelles sont celles auxquelles il est possible de se fier. On constitue un capital social, car on a quelqu'un à qui se confier. Il en va de même pour les proches qui sont rarement impliqués dans le secteur curatif. Ici aussi le sentiment que d'autres vivent la même chose est important, tout comme le message qu'on a le droit de prendre régulièrement du temps pour soi en dehors des soins et de l'accompagnement et de ne pas devoir être uniquement là pour la personne concernée. Elena Konstantinidis complète : « Pour beaucoup, le fait de ne pas être seuls avec un problème et l'échange social avec des personnes partageant la même vision sont déjà un réconfort émotionnel. » Le contact avec des gens touchés depuis plus longtemps déjà donne par ailleurs du courage, et on reçoit des informations et des conseils pratiques pour le quotidien, par exemple comment aller à la piscine avec une stomie ou réussir le transfert dans la baignoire en tant que tétraplégique. Therese Kämpfer souligne précisément cette valeur-ajoutée. Les informations transmises à d'autres prennent une autre valeur. Disposer de ces expériences acquises renforce la conviction de l'efficacité personnelle, explique Elena Konstantinidis. Des études ont de plus démontré que les personnes qui sont dans un groupe d'entraide utilisent l'offre du système de santé de façon plus ciblée et coopèrent mieux avec le personnel médical. Elles deviennent donc des patientes et des patients plus compétents, car elles trouvent les bonnes formulations et sont en mesure de parler de ce qu'elles ont. Le renforcement de la compétence en matière de santé peut tendanciellement avoir un effet modérateur sur les coûts de la santé, explique Manuela Eder, et les effets de l'entraide dépassent ses coûts. Martin Fluder ajoute que l'effet de l'entraide dépend fortement de la personne. Il peut arriver que les thérapies psychiques s'en trouvent raccourcies ou plus efficaces. Il importe de pouvoir se comprendre et d'avoir le courage de rejoindre un groupe ou de s'ouvrir à un pair. L'entraide peut même avoir un effet préventif, à la condition toutefois que la personne concernée soit consciente du problème, ce qui n'est pas toujours le cas sous cette forme, précisément lors de certaines pathologies psychiques. Il faut alors une certaine souffrance ou un input extérieur pour recourir à l'entraide.

Limites de l'entraide

L'utilité, ou non, de l'entraide pour une personne dépend souvent de facteurs de personnalité ; s'agissant des groupes, leur dynamique et leur composition jouent également un rôle. L'adéquation avec soi et la forme de l'entraide relèvent donc de la décision personnelle. Pour Muriel Bekto, les groupes d'entraide n'étaient pas adaptés, notamment parce qu'elle travaillait à plein temps durant la thérapie et que les rencontres des groupes qu'elle avait trouvés dans sa région n'avaient lieu qu'en journée. Les professionnels avec qui nous avons échangé s'accordent en outre pour dire que l'entraide est certes une pièce importante du puzzle, mais qu'elle doit toujours intervenir uniquement en complément des offres médicales. Car à l'évidence, l'échange dans le cadre de l'entraide n'est pas un conseil médical et on ne devrait pas s'attendre par

exemple à guérir de maladies psychiques par ce biais explique Martin Fluder. « Lors de situations de crise ou lorsque la rapidité est de mise, l'entraide n'est pas appropriée. Un certain temps est en effet souvent nécessaire jusqu'à ce que les personnes concernées obtiennent une certaine valeur ajoutée. » complètent Janine Sennhauser, Hans Schmied et Martin Fluder. Il est en outre recommandé de rechercher pour l'entraide – qu'elle soit en ligne ou non – une organisation jouissant d'une bonne réputation, par exemple parce qu'une organisation de patients reconnue la soutient ou que l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) collabore avec elle, et à laquelle on peut faire confiance. S'agissant des offres en ligne, il est utile de consulter les évaluations, les thèmes couverts, la protection des données et la netiquette pour voir si l'on peut s'identifier à une offre. Pour les forums, l'experte Janine Sennhauser recommande d'examiner l'équipe de modération ainsi que sa réaction aux contributions inutiles. Les forums présentent le risque que certaines personnes ne fassent plus rien d'autre toute la journée qu'être assises devant l'ordinateur et lire sur le forum. Il est alors possible d'être mal orienté. Un forum de patients doit être utilisé pour notre propre histoire, et il faut regarder uniquement ce qui peut nous être utile. Dans le cas contraire, il peut arriver que l'on étudie trop la maladie et qu'on se fasse entraîner dans une spirale négative, m'a expliqué voilà quelques années dans un entretien une personne concernée atteinte d'une maladie rare. C'est précisément pour cela qu'il importe qu'un forum soit bien modéré et implique des professionnels si nécessaire, estime Janine Sennhauser. On peut alors en effet évoquer ce sujet avec des personnes en danger. Selon Manuela Eder, il est ainsi aussi possible de contrer la diffusion de fausses informations auxquelles les personnes en situation de vulnérabilité peuvent souvent être réceptives.

Savoir pour agir correctement

Imaginez que votre collègue de travail s'écroule brusquement durant une séance ou que votre voisin semble de plus en plus apathique. Sauriez-vous comment réagir correctement pour les aider ? En-dehors du système de santé, les gens qui répondent oui sans hésitation sont certainement peu nombreux. À Seattle, les chances de survivre à un arrêt cardiaque dans un lieu public sont nettement plus élevées que la moyenne. Comme nous l'explique l'infirmière diplômée Eva Niedermann qui s'exprimera une nouvelle fois plus tard, cela est dû au fait que depuis des années, des cours gratuits de premiers secours y sont dispensés dans de nombreux lieux de la vie publique, par exemple dans des centres commerciaux, dans la rue, également avec des sans-abris. Pour rendre les gens en Suisse plus aptes à gérer précisément ce type de situations, mais aussi pour les familiariser avec le système de santé en Suisse et la gestion de personnes mourantes, différents projets et initiatives existent. Nous en présentons ici quatre : « Renforcer les premiers secours », le cours Ensa, le cours « Dernier secours » et les tables rondes de Femmes-Tische et Hommes-Tische. À titre de mesure complémentaire il est utile de développer les compétences médiatiques dès le jeune âge pour apprendre aux gens à distinguer les bonnes informations de santé des mauvaises.

Mieux intégrer les premiers secours en unissant les forces

« Notre système de santé est très bon ; il est l'un des meilleurs et des plus onéreux dans le monde. Un important potentiel d'économies consisterait à affecter une partie de l'argent à la prévention, par exemple en commençant à l'école déjà à évoquer certains thèmes et à attirer l'attention sur ceux-ci. Selon ma conception du domaine des soins, la prévention est souvent perdante. » explique Martin Fluder, rejoint en cela par Roman Burkart, directeur de l'interassociation de sauvetage et président du Swiss Resuscitation Council SRC. Dans le cadre de sa stratégie nationale de survie relative à l'arrêt cardiaque, sa mission est la suivante : « En Suisse, chaque personne en arrêt cardiaque reçoit de soins optimaux afin qu'elle survive avec

la meilleure qualité de vie possible. » À cet égard on distingue les premiers secours spontanés des premiers secours organisés, explique le spécialiste. On se réfère toujours à l'aide organisée lorsque des personnes formées aux premiers secours sont mobilisées pour une intervention. Si l'une de ces personnes arrive sur le lieu de l'accident sans mandat, on se réfère – comme pour toutes les autres – à l'aide de premier secours spontanée. En cas d'urgence, le temps est le facteur le plus important. Il s'agit concrètement de prendre les mesures de survie dans les premières minutes suivant l'évènement déjà. Or les services de secours mettent en moyenne près de dix minutes pour être sur place. Il faut donc des gens pour prendre le relais d'ici là. Pour que le plus grand nombre possible de personnes parmi la population s'en sentent capables, il convient de commencer tôt et d'ensuite s'exercer régulièrement pour consolider les connaissances. En effet, plus l'exercice des premiers secours est régulier, plus ceux-ci sont intégrés. Les pays scandinaves le montrent : l'introduction des connaissances dans les écoles engendre un effet énorme et renforce les chances de survie lors d'un évènement cardio-respiratoire. En Suisse, la pratique existe déjà dans diverses écoles, mais n'est pas encore généralisée. L'objectif à long terme est le suivant : à l'avenir en Suisse, toute personne est à la fois en mesure d'identifier une situation d'urgence médicale et disposée à apporter les premiers secours ainsi qu'à lancer l'alerte. Pour les personnes concernées cela signifie que dorénavant chaque personne en Suisse reçoit les meilleurs premiers soins possibles. Cela signifie notamment qu'il faut renforcer plus avant les concepts des *first-responders* (précisément les premiers secours organisés), mais aussi former régulièrement tous les enfants à l'école et les jeunes dans les écoles professionnelles ainsi que saisir d'autres occasions où les gens se rencontrent pour proposer des formations. On espère ainsi que les gens reçoivent régulièrement des devoirs et s'exercent pour acquérir de l'assurance et de la routine, voire se mettent à disposition en tant que *first-responder*. Divers outils en ligne et applications existent déjà pour les personnes qui souhaitent se consacrer à ce thème par intérêt personnel.

Identifier les problèmes mentaux et agir correctement grâce à ensa

« Nous pouvons aider autour de nous si nous apprenons à reconnaître précocement les difficultés mentales, à les identifier et à les aborder. Grâce au programme complet de [cours ensa](#), nous formons la société à s'aider elle-même, à savoir que chacune et chacun d'entre nous puisse faire quelque chose en tant que profane pour apporter les premiers secours lors de difficultés mentales. Se montrer toutes et tous vigilants au quotidien ne remplace pas l'aide professionnelle, mais soutient la détection précoce. » explique Dalit Jäckel-Lang de Pro Mente Sana, la titulaire de la licence du programme en Suisse. Naturellement c'est ensuite l'aide professionnelle – dont l'intervention est également formée – qui décide ensuite du traitement. Pour autant, il est scientifiquement établi que les connaissances de base relatives aux maladies psychiques augmentent grâce aux cours de premiers secours. De même, les personnes qui participent aux cours gagnent aussi en confiance en elles s'agissant d'aider des personnes concernées. Une diminution de la stigmatisation des personnes atteintes de stress psychique a en outre été constatée, ce qui est synonyme d'une émancipation des individus. Le cours de secouriste certifié à proprement parler – suivi à ce jour par près de 16'500 personnes en Suisse – s'accompagne d'une version allégée destinée aux cadres afin de les sensibiliser à la conduite d'entretien. Des cours spéciaux en cercle fermé, réservés aux adolescents – par exemple pour une classe ou un groupe de scouts – existent désormais aussi. Le champ des participants est vaste et inclut des gens qui ont déjà eux-mêmes surmonté des crises psychiques. Les contenus des cours s'apparentent aux cours de premiers secours connus, car ici aussi, la pratique prévaut sur la théorie. Ce par le biais de jeux rôles portant sur les maladies les plus fréquentes au cours desquels – outre l'évocation du problème et la mise en contact avec une aide professionnelle – l'objectif est d'activer des ressources (les siennes et celles de

la personne concernée) et donc de trouver ce qui fait du bien dans les situations difficiles et qui aide au sens du prendre soin de soi (selfcare). Les participants jouent tour à tour les personnes concernées et les premiers intervenants. Surmonter les appréhensions est l'enseignement le plus important, particulièrement lorsqu'il s'agit d'évoquer des pensées suicidaires.

« De manière générale, je souhaite que toutes et tous osent réagir lorsqu'ils perçoivent quelque chose, car la plupart des gens sont soulagés lorsqu'on s'adresse à eux. À cet égard il est important de parler ouvertement et de manière agréable et – même si cela est parfois difficile – d'essayer de ne pas porter de jugement de valeur, d'être libre de tout préjugé et de ne pas condamner. » dit l'experte. On peut par exemple entrer en matière en posant la question comment la personne se sent vraiment, associée à la déclaration que l'on s'inquiète parce qu'on a observé certaines choses ces derniers temps, pour ensuite présenter des faits. En effet, le stress psychique se manifeste souvent sous la forme de changements de comportements ou de symptômes physiques que chacun et chacune peut percevoir, comme le retrait de la vie sociale, l'irritabilité ou le découragement ainsi que le manque de sommeil ou trop ou pas assez d'appétit, conseille-t-elle en outre.

Le cours « Derniers Secours » dissipe les angoisses et donne du courage

« Nous ressentons toutes et tous le besoin de rester autonomes et autodéterminés – même lorsque nous vieillissons, avons des limitations ou tombons malade. Il est donc important de savoir où l'on peut s'aider soi-même et développer des idées et des méthodes, notamment pour renforcer la résilience, de manière à conserver son efficacité personnelle, même en situation de grande dépendance. Cela est essentiel pour conserver la santé et peut aussi porter sur des questions existentielles. Ce faisant, il ne faut toutefois jamais se sentir dépassé ou abandonné » dit l'infirmière diplômée titulaire d'un master en palliative care, Eva Niedermann. Elle travaille pour l'église réformée du canton de Zurich et est responsable à la fois du guichet « Alter und Generationen » (âge et générations) et du dépositaire suisse du projet international « [Dernier Secours](#) ». Ce cours, d'une durée de quatre à six heures ne requiert aucune connaissance préalable. Organisé dans presque toutes les régions suisses, il est un condensé des thèmes fin de vie, mort et deuil. Une présentation PowerPoint en langage simple transmet des connaissances de base relatives à l'accompagnement de personnes gravement malades et de personnes mourantes ainsi que des informations ayant trait aux offres de soutien. À l'exception de quelques diapositives, le cours est identique d'un pays à l'autre. Il est toujours dirigé en tandem par une personne du domaine de la médecine ou des soins et un ou une spécialiste de l'action pastorale, du travail social, des professions thérapeutiques ainsi que de l'accompagnement des mourants. Dans ce cas, les deux directions du cours disposent d'expériences dans le domaine des soins palliatifs. La participation est ouverte à toutes les personnes intéressées dès 18 ans. Depuis peu, des cours dédiés aux enfants et aux adolescents existent également. Les motivations pour suivre ce cours sont multiples et si on assiste souvent à un intéressant mélange des âges, les barrières s'estompent toujours et chacun peut apprendre de l'autre souligne Eva Niedermann. La force du cours réside dans le fait d'éliminer les angoisses et de rassurer les gens, mais aussi de connaître ses propres limites et donc de ne pas s'avancer avec les promesses. Outre des explications sur les thèmes qui deviennent pertinents lors de la dernière phase de vie et sur le processus de fin de vie, les personnes participantes reçoivent des informations relatives à ce qu'elles peuvent faire en tant que profanes – pour elles-mêmes et pour la personne en fin de vie – et où elles peuvent se faire aider, très concrètement, y compris la communication d'adresses. Quiconque participe au cours ne paie – si tant est que ce soit le cas – qu'une modique somme de vingt francs au plus. Le but étant de mettre le cours à la portée du plus grand nombre et de créer ainsi un mouvement permettant d'ouvrir le thème au dialogue et de rendre les informations accessibles.

Familiariser les personnes au passé migratoire avec notre système de santé

Échanger, apprendre, mettre en réseau : tels sont les objectifs des tables rondes destinées aux femmes et aux hommes au passé migratoire, les dites [Femmes-Tische](#) et Hommes-Tische. Depuis 1996 y sont abordés divers thèmes et la santé en est un domaine important. On y explique – outre les problématiques liées aux maladies physiques et psychiques – le fonctionnement du système de santé suisse et des caisses maladie. La directrice du programme, Isabel Uehlinger, nous explique qu'il est question d'empowerment et de l'obtention d'informations pratiques, à savoir où et comment obtenir ou se procurer du soutien dans une situation donnée. Elle ajoute : « Se fondant sur la conviction qu'un groupe produit encore davantage d'idées, les Femmes-Tische et Hommes-Tische s'inscrivent toujours dans une offre de groupe locale avec une modératrice et un modérateur. Ceux-ci sont formés, mais accompagnent principalement le processus et veillent à ce que les règles de la discussion soient respectées. Ils posent des questions stimulantes et disposent d'une petite formation préalable au thème, mais ne sont pas des professionnels. Ils sont toutefois au fait des offres de conseil et peuvent y renvoyer. » Avec leurs tables rondes, 377 modératrices et modérateurs ont touché plus de 17'300 personnes en 2023. L'offre est donc une bonne opportunité de donner aux organisations confirmées aussi un accès à la population migratoire, et inversement. C'est ainsi que les tables rondes de six à huit personnes – lors desquelles la communication avec des spécialistes sous forme de jeux de rôles est également un thème important – est parfois la porte d'entrée grâce à laquelle, dans un deuxième temps, des personnes atteintes de maladies chroniques rejoignent un groupe d'entraide. Les personnes participant aux Femmes-Tische ou aux Hommes-Tische sont toutes issues du même cercle linguistique, ce qui leur permet de parler leur langue. Actuellement des offres existent en 25 langues ; s'agissant de langues africaines rares, il est recouru aux secondes langues que sont l'anglais et l'arabe. Confiance en soi, entraide et empowerment sont essentiels et, là aussi, les modératrices et les modérateurs assument un rôle de modèle. Récemment le thème « Faire face aux maladies infantiles » a été traité avec l'aide de personnes concernées et de spécialistes. Il avait en effet été constaté qu'en présence d'une fièvre, trop d'antibiotiques et des médicaments trop puissants étaient donnés aux enfants avec un passé migratoire. Dans les documents désormais disponibles qui présentent les informations essentielles, souvent sous forme illustrée, un rôle important revient notamment à l'entraide avec des remèdes maison et des cataplasmes lors de troubles plus légers. L'objectif est de reconnaître s'il s'agit d'un cas urgence ou non, notamment dans l'intention de décharger le système de santé et les services d'urgence.

À propos de nous

La « Journée des malades » est une association d'utilité publique fondée en 1939. Les 39 membres sont aussi bien des organisations de patients que des 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 elles. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de toutes celles et 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. **Compte pour les dons : IBAN CH24 0900 0000 8918 7572 0**

Les liens vers les offres d'aide, les études et les références bibliographiques citées sont à disposition des personnes malades et des proches dans la rubrique Services de notre site www.journeedesmalades.ch.