

spectra

125



Impliquer les personnes concernées

4 Que dit l'enfant de son traitement ?

En Suisse, la position de l'enfant face à un traitement médical est un sujet dont on parle peu. Cependant, le secteur de la santé évolue : les droits des jeunes patients sont de plus en plus reconnus. Cette autonomie croissante correspond à une « prémajorité médicale ».

5 « Nothing about us without us »

Un conseil des personnes concernées et des proches a été créé afin d'accompagner la suite de la mise en œuvre de la mesure « Promotion de l'autogestion lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques ». Cette démarche suit la devise « Nothing about us without us ».

11 « Nos expériences sont très positives »

Cinq questions à Denise Schwegler, du service spécialisé Prévention contre l'excision de Caritas Suisse. Ce service prend en charge et accompagne des personnes clés de la diaspora, appelées « multiplicatrices » et « multiplicateurs ». Ensemble, ils proposent des événements de sensibilisation et des entretiens-conseils et contribuent ainsi à protéger de l'excision des jeunes filles et des femmes menacées par cette pratique.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Impliquer les personnes concernées, à tous les niveaux

Impliquer les personnes concernées et leurs proches est une exigence essentielle à laquelle l’OFSP apporte aussi son soutien. Pour garantir un tel engagement, il existe différentes possibilités allant des échanges directs entre professionnels et patients jusqu’au niveau politique, en sollicitant p. ex. les intéressés pour qu’ils fassent des propositions lors de l’élaboration de projets de lois.

L’implication des individus concernés et de leurs proches, ou patient engagement, en anglais, gagne en importance dans le monde entier. Dans le secteur de la santé, la participation active des personnes concernées a même été qualifiée de « Saint-Graal des soins de santé » ou de « blockbuster du siècle ». Même si ces propos sont bien sûr exagérés, il est aujourd’hui incontesté, y compris parmi les professionnels, que l’implication des personnes concernées est essentielle. Sans un engagement plus fort de celles-ci, il sera difficile de rationaliser notre système de santé tout en faisant en sorte qu’il réponde mieux aux besoins.

L’implication des personnes concernées est aussi un sujet qui revient sans cesse au centre des discussions de l’OFSP. Cette démarche a notamment été initiée par la stratégie nationale « Santé2020 » du Conseil fédéral, qui place explicitement les individus au centre du

système : « Le développement du système de santé doit se faire autour d’eux et de leurs besoins [...] » La réussite des réformes de la politique de santé passera par l’implication des assurés et des patients. Les patients doivent pouvoir jouer un rôle à part entière, autodéterminé, dans la relation entretenue avec les professionnels de santé.

Divers éléments plaident en faveur d’une plus grande participation des personnes concernées. Un plus grand engagement améliore p. ex. l’efficacité des traitements et la prise en charge. Le Chronic Care Model le prouve. Ce modèle développé dans les années 1990 permet une prise en charge efficace et de qualité des malades chroniques. Il s’articule autour de cinq axes, dont l’un comprend l’autogestion des patients. Il ne s’agit pas de leur dicter leur conduite, mais de les aider à assumer la responsabilité de leur santé. L’important est que les patients soient informés de leur mala-

die, afin qu’ils puissent prendre des décisions de manière autonome. De plus, il est prouvé que l’autogestion (associée à un suivi par le médecin de famille) est économique. Des études ont par ailleurs montré que l’implication des intéressés permet d’améliorer la qualité et la sécurité. La participation des personnes concernées est aussi considérée comme un facteur de réussite lors de l’élaboration et de la mise en œuvre de projets de prévention, notamment pour atteindre des groupes cibles défavorisés.

La participation des personnes concernées augmente l’efficacité des traitements et améliore la prise en charge.

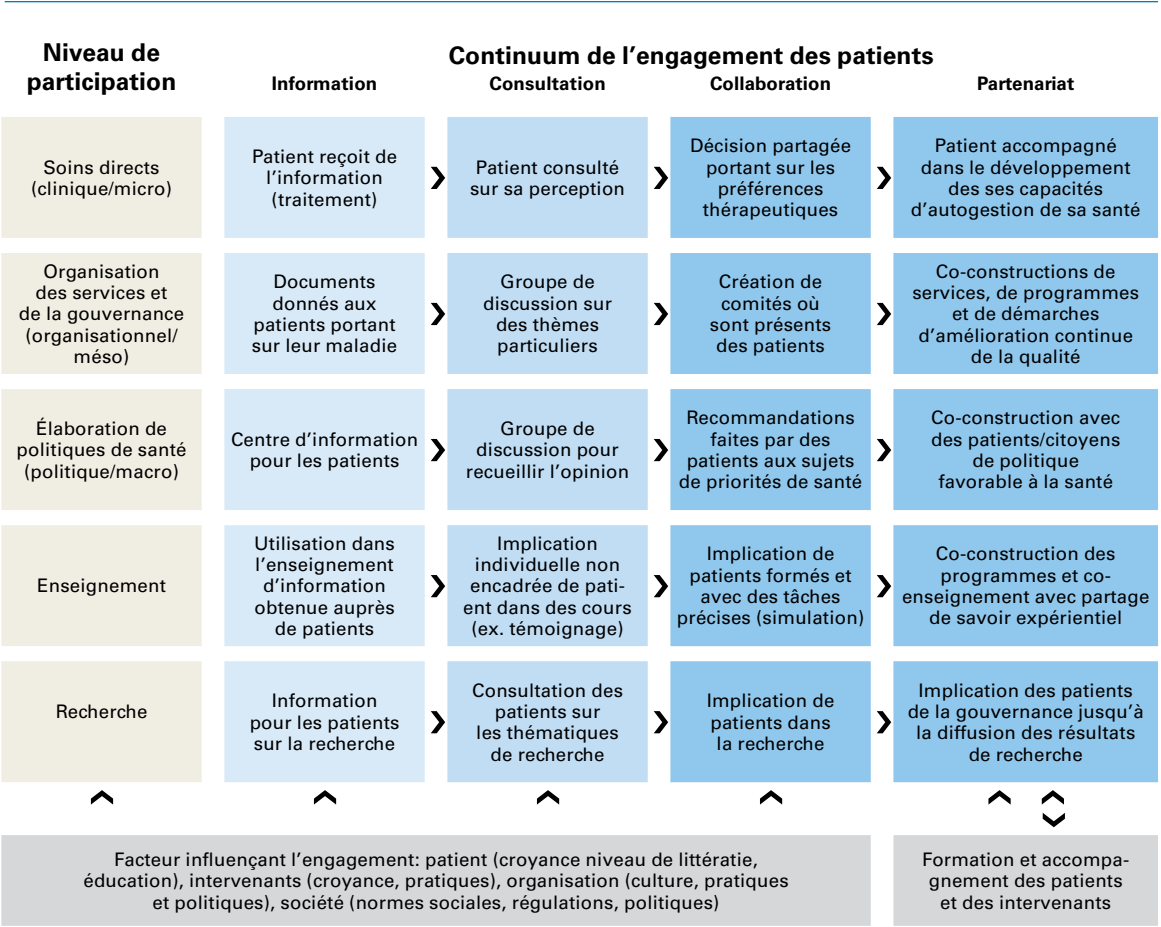
Mais comment garantir que les personnes concernées seront davantage impliquées dans le système de santé ? À quels niveaux cet engagement peut-il se concrétiser ? Comment les professionnels peuvent-ils davantage travailler « avec » les patients plutôt que « pour » eux ? Le modèle de Montréal, qui a été développé par des experts de l’université de cette même ville, apporte des réponses à ces questions (voir graphique). Il montre les différents niveaux d’im-

plication du patient (information, consultation, collaboration, partenariat), ainsi que les différents niveaux organisationnels – de l’échange direct entre professionnel et patient au niveau politique (lois), en passant par l’échelon organisationnel (hôpitaux, EMS). L’enseignement et la recherche constituent d’autres niveaux. Si l’on adopte une perspective globale, le modèle doit en outre être complété par les thèmes de la promotion de la santé et de la prévention.

Niveaux d’implication des patients

L’information constitue le premier niveau d’implication. Le professionnel informe p. ex. le patient du traitement. Il y a alors peu d’échanges. Il s’agit d’une forme de collaboration paternaliste. Le niveau suivant correspond à la consultation : le professionnel demande son avis au patient et le patient pose des questions. Dans la collaboration, le patient est impliqué dans les décisions et joue ainsi un rôle plus actif. Le partenariat consiste quant à lui à aider le patient à reconnaître ses capacités et à les utiliser au profit de sa santé.

L’idée n’est pas que l’implication prenne obligatoirement la forme d’un partenariat. Une démarche partenariale n’est pas pertinente dans tous les cas, et tous les



Cadre théorique de continuum de l’engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

Le modèle de Montréal montre le continuum de l’engagement des patients et les niveaux auxquels une participation est possible. L’OFSP considère que la promotion de la santé et la prévention sont aussi primordiales, alors qu’elles interviennent peu dans ce modèle : les patients ne doivent pas seulement être impliqués dans la phase de traitement, mais déjà en amont, p. ex. avec des projets de prévention primaire dans les écoles ou les associations de quartier. Il s’agit avant tout d’obtenir l’engagement des personnes en bonne santé en dehors du parcours de soins (voir à ce sujet le lien vers quint-essenz à la fin de cet article).

niveaux de collaboration se justifient demain comme aujourd’hui. Toutefois, les patients seront de plus en plus nombreux à souhaiter une collaboration partenariale dans le futur, ce qui aura sans doute aussi un impact sur les traitements. Une étude menée chez des patients avec des troubles du rythme cardiaque a ainsi montré que ceux qui avaient participé à la décision avaient opté pour des traitements moins invasifs.

L’introduction du dossier électronique du patient (DEP) en Suisse aura peut-être aussi des répercussions sur l’implication et montre bien qu’on se dirige vers l’attribution d’un rôle plus actif aux patients : dans le passé, toutes les données étaient entre les mains des professionnels, les patients ayant un droit de consultation. Cela va changer avec le DEP. C’est désormais le patient qui sera souverain quant aux données relatives à sa santé et qui accordera un accès aux professionnels.

Niveaux organisationnels

Le graphique montre non seulement le continuum de l’implication des personnes concernées, mais aussi les niveaux auxquels cette participation peut avoir lieu. Cela commence au niveau « micro », c’est-à-dire l’échange direct entre personnes concernées et professionnels. Le niveau suivant corres-

pond aux établissements de santé comme les hôpitaux et les EMS : les patients ont la possibilité de s’impliquer dans ces structures pour améliorer des processus internes quotidiens ou la qualité de la communication, pour adapter des recommandations de soins ou en faisant des propositions pour la formation initiale et continue des professionnels de santé. La participation des personnes concernées à la planification, à la mise en œuvre et à l’évaluation de projets de promotion de la santé peut aussi avoir lieu à ce niveau dit « méso ». L’implication des personnes concernées au niveau macro correspond à un engagement à l’échelon communal, cantonal ou national visant à améliorer la législation dans le domaine de la santé ou à contribuer à la répartition des ressources.

Implication des personnes concernées et des proches

Même si l’OFSP ne travaille pas systématiquement en collaboration avec les personnes concernées et leurs proches, cette édition de spectra montre que les choses évoluent. L’OFSP veille ainsi tout particulièrement à ce que les projets soutenus dans le cadre de l’appel d’offres « Prévention dans le domaine des soins » (PDS) garantissent l’intégration des patients. L’autogestion est en outre un do-

maine d’intervention prioritaire (domaine dans lequel il est urgent d’agir) dans les projets de PDS. L’OFSP collabore aussi avec des personnes directement concernées et/ou leurs proches dans d’autres projets, notamment sur le thème des mutilations génitales féminines ou de la prévention des suicides, ou s’attache, lors de l’attribution de mandats, à ce qu’une telle implication soit garantie. La plateforme de promotion de l’autogestion (SELF) s’est dotée d’un conseil des personnes concernées et des proches ad hoc, et les avis du grand public sont recueillis dans le cadre de divers programmes et campagnes (mesure des résultats, évaluation). Citons également l’exemple du concept national Maladies rares : les associations de patients ont été impliquées dès le début.

Contacts :
Nadine Stoffel-Kurt, section Prévention dans le domaine des soins,
Nadine.Stoffel-Kurt@bag.admin.ch

Karin Gasser, section Égalité des chances en matière de santé,
Karin.Gasser-GP@bag.admin.ch

Sources :
Montreal Modell : tinyurl.com/y3v5mbp4, tinyurl.com/y42mlswo

quint-essenz.ch/de/topics/1117

En première ligne



Salome von Greyerz,
Responsable de la
division Stratégies de
la santé

Impliquer les intéressés pour améliorer les soins

Les mesures découlant de la politique de santé devraient toujours être élaborées en veillant à ce qu’elles soient adaptées au besoin général, mais aussi aux besoins particuliers des personnes concernées. C’est pourquoi l’OFSP s’efforce d’impliquer les personnes concernées dès le début du développement de stratégies et de plans d’action.

Cette édition de spectra est axée sur l’implication des patients, des assurés et des résidents. En Suisse, diverses possibilités sont offertes à la population pour contribuer à l’amélioration des soins de santé. En tant que patiente, je peux p. x. participer directement et activement à la prise de décisions pour mon traitement. Je peux aussi me faire représenter dans les processus de la politique de santé par des associations de patients ou des ligues de santé ou exprimer mes préférences en qualité de citoyenne électrice.

Mais je ne peux prendre activement part aux décisions thérapeutiques que si je suis informée de ma maladie. Le dossier électronique du patient (DEP), qui sera introduit à partir du printemps 2020 dans toute la Suisse, offrira aux patients de nouvelles possibilités en ce sens. Le DEP permettra non seulement aux spécialistes d’avoir accès aux informations relatives à ma santé au bon moment et au bon endroit, mais me permettra aussi pour la première fois de les consulter personnellement.

Je ne suis pas la seule concernée par une maladie ou les suites d’un accident. Mes proches le sont aussi. Qu’ils m’offrent un soutien moral ou m’aident pour mon ménage ou mes soins, leur rôle peut être décisif dans mon processus de guérison. Pour que ce soutien ne devienne pas un poids trop lourd à porter, les proches sont placés au centre des projets de recherche du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ». Les patients et leurs proches devraient toujours être au cœur de tous les efforts que nous déployons en tant qu’acteurs de la santé publique.

Forum

Peut-on en demander autant à 14 ans ?



Anna Troelsen, employée de commerce, est membre du conseil consultatif des patients de la Ligue contre le rhumatisme et du conseil des personnes concernées de l’OFSP pour la promotion de l’autogestion.

Il est très difficile pour moi de dire dans quelle mesure les enfants et les adolescents devraient être impliqués dans des questions médicales ou

pouvoir décider dans ce domaine. On m’a diagnostiqué une scoliose à l’âge de 14 ans, ce qui m’a amenée à porter un corset. Une opération a aussi été évoquée. Peu de temps après, nous avons appris que j’étais en plus atteinte d’arthrite juvénile, ce qui m’a obligée à prendre divers médicaments. Je souffrais constamment d’effets secondaires et voulais arrêter les traitements, ce qui n’était médicalement pas judicieux, puisque les inflammations auraient pu endommager mes articulations. Comment réagit-on dans ce cas en tant que parents ? Du haut de mes 14 ans, j’étais très mûre et informée, je savais ce que je voulais et quelles en étaient les conséquences. Malgré tout, il était difficile d’évaluer la mesure dans laquelle on peut avoir réellement conscience des conséquences possibles à l’âge de 14 ans. Je pense par ailleurs que la question de l’acceptabilité se pose. Peut-on raisonnablement exiger qu’une personne de 14 ans décide par elle-même si elle peut arrêter de prendre des médicaments avec des effets secondaires désagréables et s’accommoder d’éventuelles lésions articulaires ? N’est-ce pas un poids trop lourd, une pression trop forte,

notamment pendant la puberté, qui n’est déjà pas une période facile ? J’ai été impliquée dans chaque décision. Mes médecins et mes thérapeutes accordaient beaucoup d’importance à ce que je comprenne la signification précise de mes diagnostics et les répercussions de mes maladies. Je me suis donc toujours vu expliquer les tableaux cliniques que je présentais et comprenais parfois mieux les choses que mes parents.

Pourtant, j’ai constaté à l’âge de 16 ans qu’il pouvait en être autrement. Ma scoliose étant de plus en plus prononcée, nous savions tous qu’une opération était inévitable. Attendre jusqu’à la fin de ma scolarité ne posait toutefois aucun problème d’un point de vue médical. L’hôpital pédiatrique a donc transmis mon dossier au service de médecine pour adultes. Le nouveau médecin traitant était alors convaincu qu’il fallait opérer immédiatement. Comme évoqué, cette opération était certes médicalement nécessaire, mais attendre deux ans ne présentait aucun risque. Bien que je lui aie indiqué que l’opération était alors inenvisageable pour moi et fait valoir de solides arguments pour justifier ma décision, le médecin m’a demandé de quitter la pièce et a expliqué à mes parents à quel point cette intervention était inévitable à cette date. Cela était pour nous une expérience complètement inédite : je n’étais soudainement plus libre de décider pour moi-même. La décision revenait à mes parents et au médecin. Nous avons donc demandé un deuxième avis qui a confirmé ma décision d’attendre.

Contact : annatroelsen@hotmail.com

Que dit l’enfant de son traitement ?

En Suisse, la position de l’enfant face à un traitement médical est un sujet dont on parle peu. Cependant, le secteur de la santé évolue : les droits des jeunes patients sont de plus en plus reconnus. Cette autonomie croissante correspond à une « prémajorité médicale », qui a déjà été mise en place, par exemple, au CHUV de Lausanne.



Croissance, alimentation, orientation sexuelle et santé, contraception : de nombreuses questions spécifiques se posent lorsqu’on devient un homme ou une femme, et les enjeux de santé prennent une nouvelle dimension. À partir de quel âge les jeunes filles et garçons peuvent-ils décider de manière autonome de leur traitement médical ? Jusqu’à quel âge la décision revient-elle aux parents et professionnels ?

Dans de nombreux cas, les professionnels et les parents décident si un enfant doit bénéficier d’un traitement médical, sans prendre en considération la position de l’enfant. À première vue, cela paraît compréhensible. Selon le droit helvétique, un enfant reste en règle générale juridiquement incapable de discernement jusqu’à sa majorité et ne peut donc pas exercer ses droits de manière autonome.

Néanmoins, la Convention des Nations Unies relatives aux droits de l’enfant stipule que les capacités de l’enfant évoluent très vite entre sa naissance et sa année de vie. Elle énonce également que cette évolution doit être prise en considération lorsqu’il s’agit de décider si un enfant peut exercer certains droits. Le droit de l’enfant de voir son intérêt supérieur pris en compte ainsi que son droit à être entendu constituent dans ce contexte des éléments primordiaux en matière de santé.

Aucune limite d’âge fixe

Dans une publication du Centre suisse de compétence pour les droits humains (voir le lien à la fin de cet article), Jean Zermatten, spécialiste des droits de l’enfant, explique que la question du consentement d’un enfant à un traitement médical est délicate. Des arguments fondamentaux doivent être mis en balance : D’une part, l’enfant est vulnérable et a donc un besoin particulier de protection. D’autre part, l’enfant est un acteur de sa propre santé et de sa guérison. Comme l’observe Jean Zermatten, cet état de fait est davan-

tage pris en considération dans le secteur de la santé. Les enfants sont en effet de plus en plus souvent reconnus comme des personnes (partiellement) autonomes et des personnes morales.

Le Tribunal fédéral considère le droit de consentir à un traitement médical comme un droit strictement personnel. Un enfant mineur peut également exercer ce droit, même sans représentation, à la condition qu’il soit capable de discernement. La législation suisse ne définit aucune limite d’âge fixe pour la capacité de discernement. Il s’agit au contraire d’une limite flexible, la capacité de discernement étant évaluée au cas par cas. Les critères pris en compte sont la maturité, la compréhension, la capacité de différenciation et la capacité de l’enfant à s’exprimer oralement.

Intellect et libre arbitre

La capacité de discernement est donc le concept central de la responsabilisation des enfants en matière de santé. Selon la Fédération des médecins suisses, le discernement comprend deux aspects. Le premier concerne l’intellect : une personne capable de discernement doit être en mesure d’apprécier correctement la situation dans laquelle elle se trouve. Elle doit aussi pouvoir comprendre les informations qu’elle reçoit et les conséquences possibles d’une décision. Le second aspect est le libre arbitre : le patient doit être capable d’exprimer sa propre décision – en résistant aux éventuelles pressions extérieures.

Lorsque ces deux conditions sont réunies, un mineur capable de discernement peut défendre ses droits. Cette « prémajorité médicale » habilite les enfants et les adolescents à prendre des décisions concernant leur santé de manière autonome. Comme l’explique M. Zermatten, ils peuvent consentir à un traitement médical ou même le refuser. Il souligne toutefois qu’en cas de danger de mort, le principe du maintien des fonctions vitales reste prioritaire. Dans le canton de Genève, par exemple, le corps médical est tenu, sur la base de ce principe, de fournir un traitement obligatoire pouvant sauver la vie (par exemple une transfusion sanguine).

Une autonomie avec des limites claires

La question de l’autonomie des mineurs préoccupe également l’équipe de la Division interdisciplinaire de santé des adolescents (DISA). Ce service du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne offre aide et conseils aux jeunes de 12 à 20 ans dans divers domaines de la vie tels que la nutrition, la sexualité ou la contraception. Comme l’indique la DISA sur son site Internet, les entretiens entre le personnel et les adolescents restent confidentiels. Alors que l’équipe de la DISA encourage les adolescents à parler aussi de leurs problèmes avec leur entourage, elle n’informe pour autant pas les parents des conseils donnés sans le consentement des intéressés. Les situations de danger vital font aussi exception à la DISA :

La théorie juridique stipule que l’autonomie des enfants et des adolescents s’arrête au moment où un danger de mort apparaît.

Contact :
Dagmar Costantini, section
Promotion de la santé et prévention,
Dagmar.Costantini@bag.admin.ch

Source :
La position de l’enfant face au traitement médical :
Einwilligung, Verweigerung,
Recht auf Anhörung, Kindeswohl,
Jean Zermatten, Schweizerisches
Kompetenzzentrum für Menschenrechte
(SKMR-Newsletter Nr 16)
tinyurl.com/yxf92s69

Lien :
CHUV, Division interdisciplinaire
de santé des adolescents
www.chuv.ch/fr/disa

«Nothing about us without us»

Un conseil des personnes concernées et des proches a été créé afin d’accompagner la suite de la mise en œuvre de la mesure « Promotion de l’autogestion lors de maladies non transmissibles, d’addictions et de maladies psychiques ». Cette démarche suit la devise « Nothing about us without us ».

Une réunion particulière a eu lieu le 18 juin 2019 à l’OFSP, à Berne, où ont été accueillis pour la première fois les membres du conseil des personnes concernées et des proches (CPP), qui se compose de sept personnes au total. Parmi eux figure Anna Troelsen, employée de commerce à qui on a diagnostiqué une grave maladie rhumatismale appelée « arthrite idiopathique juvénile » à l’âge de 14 ans et qui est depuis à la recherche du bon traitement. Elle souffre par ailleurs d’une scoliose et d’une ostéoporose cortico-induite (voir aussi à ce sujet l’article Forum en page 2). Citons aussi Martin Stucky, qui a été placé hors de son milieu familial pendant l’enfance et a développé plus tard un trouble de la personnalité borderline (voir l’entretien page 6). Les sept membres du conseil ont des parcours différents, mais un point commun : ils sont personnellement touchés par une maladie ou ont vécu une telle expérience en tant que

proche. L’OFSP les a invités à partager leur point de vue et leur expérience en tant que personne concernée ou proche en vue de les intégrer au projet Promotion de l’autogestion lors de maladies non transmissibles, d’addictions et de maladies psychiques (voir encadré). Les thématiques des maladies non transmissibles, des maladies psychiques et des addictions sont couvertes avec les sept membres.

À propos de la première réunion, Nadine Stoffel-Kurt, responsable de projet au sein de l’OFSP et co-initiatrice du CPP, déclare : « Tout le monde était très motivé et volontaire, et les discussions ont été variées et enrichissantes pour tous. Nous avons basé notre travail sur un slogan connu : Nothing about us without us. » Selon Nadine Stoffel-Kurt, ce slogan montre que les professionnels doivent aborder les personnes concernées d’égal à égal et que le savoir théorique des experts ne doit pas être

tirent aussi un bénéfice de ce travail : ils peuvent apporter des améliorations concrètes et faire profiter les professionnels de leur expérience.

Que doit-on prendre en considération lorsqu’on implique des personnes concernées ? « L’important est que les personnes concernées obtiennent une reconnaissance, p. ex. en étant indemnisées pour leur participation aux réunions par des jetons de présence. » Les professionnels représentent leur institution et s’impliquent dans des comités dans le cadre de leur travail – et ils sont rémunérés pour cela par leur employeur. Ce n’est généralement pas le cas des personnes concernées et des proches. Cette participation s’inscrit pour eux dans un engagement personnel et a lieu pendant leur temps libre. « C’est pourquoi la rémunération est une valorisation essentielle de leur travail. »

Contact :
Nadine Stoffel-Kurt, section
Prévention dans le domaine
des soins,
nadine.stoffel-kurt@bag.admin.ch

Malgré tout, l’investissement est rentable. « Oui, c’est certain, cela en vaut la peine », souligne Mme Stoffel-Kurt. « L’intervention doit être efficace et adaptée aux groupes cibles. En tant que professionnels, nous profitons d’une perspective différente, peut-être ignorée jusque-là. » Les membres du CPP

Collaborer d’égal à égal

Renforcer l’autogestion des malades et de leurs proches est une mesure prévue dans la stratégie MNT. Sa mise en œuvre doit s’effectuer en trois étapes. Un cadre de référence a d’abord été élaboré, afin de promouvoir une approche conceptuelle commune et une compréhension entre les acteurs. Dans un deuxième temps, une plateforme réunissant les différentes parties prenantes a été créée dans le but de garantir l’échange entre celles-ci. Ces travaux ont clairement montré que l’implication des personnes concernées et de leurs proches est un aspect central pour que la plateforme SELF puisse remplir ses fonctions. La mise en œuvre de mesures (étape 3) de promotion de l’autogestion est impensable sans la participation des personnes concernées et de leurs proches. Des travaux préparatoires ont donc été lancés en vue de la création du CPP.

Sur le plan organisationnel, le CPP est placé sur un pied d’égalité avec l’équipe de base (niveau opérationnel). Il a les mêmes missions et compétences qu’elle, à savoir la planification annuelle et la conception de la manifestation organisée pour les membres de la plateforme et les moyens de communication, etc. Afin de garantir les échanges entre l’équipe de base et le CPP, un membre du CPP défend les suggestions du conseil au sein de l’équipe de base. Une personne du CPP siège aussi au sein du groupe de pilotage, qui correspond au niveau suprême de direction de la plateforme. C’est un signal fort en faveur de la participation. Cette organisation est très récente et représente un premier pas vers une plus grande implication des personnes concernées et de leurs proches. L’expérience montrera les adaptations nécessaires.

« Une volonté d’ouverture est nécessaire »

Dans un entretien commun, Martin Stucky et Daniel Scheidegger constatent que l’époque où les médecins savaient tout mieux que tout le monde est révolue. Une plus grande implication des personnes concernées et de leurs proches est profitable à toute la société.

Monsieur Stucky, Monsieur Scheidegger, la « participation des patients » est un mot d’ordre qui a une consonance démocratique et sympathique. Qu’est-ce que cela signifie pour vous, en tant que médecin ou personne concernée ?

Daniel Scheidegger : Pour moi, la participation n’est pas seulement sympathique, elle est avant tout nécessaire. En tant qu’experts, nous ne pouvons pas décider dans le dos des intéressés de ce qui est impor-

Pour moi, la participation n’est pas seulement sympathique, elle est avant tout nécessaire. En tant qu’experts, nous ne pouvons pas décider dans le dos des intéressés de ce qui est important.

tant et approprié pour eux. Toutefois, nous avons constaté au sein de l’Académie suisse des sciences médicales (ASSM) qu’il est très difficile d’accéder aux patients. Nous avons sollicité différentes associations de patients pour qu’elles nous fournissent une liste de personnes qui pourraient nous donner le point de vue d’individus concernés au sein

de nos groupes de travail. Nous espérons ainsi pouvoir avoir recours à un groupe de personnes au sein duquel nous aurions pu consulter, selon l’occasion et le besoin, une patiente de Suisse romande souffrant de troubles rénaux ou un jeune diabétique du Tessin, p. ex. Nous n’y sommes malheureusement pas parvenus à ce jour.

Martin Stucky : Je suis pour ma part en contact étroit avec des clients et des patients dans le cadre de mon activité indépendante d’accompagnant vers la guérison, mais aussi de mon travail à temps partiel en tant que conseiller téléphonique au sein de la Fondation Pro Mente Sana à Zurich. Ces rencontres et mon expérience personnelle – j’ai été atteint d’un trouble de la personnalité borderline il y a plus de 20 ans – m’autorisent, lors d’interventions publiques, mais aussi d’activités au sein de groupes d’entraide, à attirer l’attention sur le fait que les personnes concernées ont une voix et que nous aimerions être écoutés.

Dans sa publication (en allemand) sur l’implication des patients et de leurs proches, l’ASSM constate que la participation des patients est plus développée dans les pays anglo-saxons et que la Suisse a

du retard à rattraper. Partagez-vous cette appréciation ?

Martin Stucky : Oui. D’une manière générale, une volonté d’ouverture est nécessaire, des deux côtés. En ce qui concerne les patients, il est clair que quiconque s’ouvre sur des sujets liés aux traumatismes psychiques baisse la garde et se rend vulnérable. Il faut avant tout du courage pour se lancer. Mais la société doit aussi se poser la question suivante : dans quelle mesure avons-nous une attitude ouverte face aux personnes qui souffrent de traumatismes ou de maladies psychiques ? Certains pays sont bien plus avancés et vont plus loin que la Suisse en la matière.

Daniel Scheidegger : Il ne fait aucun doute que c’est aussi une question de culture. En Suisse, les maladies ont tendance à être passées sous silence. Les choses commencent peut-être à changer. Il arrive de temps à autre qu’un homme politique aborde ouvertement sa maladie. Mais lorsque vous faites la queue à la caisse d’un magasin aux États-Unis, vous savez au bout de dix minutes que la personne derrière vous a subi une prostatectomie l’année précédente. En tant que Suisse, je pense parfois : ai-je vraiment envie de le savoir ?

Martin Stucky : En Suisse, notre éducation nous impose de ne pas parler de nos sentiments. Pro Mente Sana a lancé une campagne intitulée « Comment vas-tu ? » pour assouplir un peu ce principe. Nous pensons qu’il est bon et important de pouvoir parler de ce qui nous préoccupe.

Des attentes élevées en matière de participation sont formulées envers les associations d’entraide, alors que leur rôle reste souvent confus. Toutes les conditions semblent donc réunies pour que des difficultés surviennent dans cette relation de couple.

Daniel Scheidegger : Premièrement, nous ne sommes pas encore parvenus à établir une relation de couple. Et deuxièmement, nos attentes ne sont pas non plus si grandes. Quand nous voulons résoudre des problèmes qui concernent d’autres personnes, nous aimerions simplement avoir autour de la table quelqu’un qui nous indique quand nous faisons fausse route. Un exemple : j’ai longtemps été membre du comité directeur de la Fondation suisse pour paraplégiques, qui comprend toujours une personne concernée. Lorsque nous avons abordé les projets de recherche, les discussions ont tourné autour des exosquelettes et des manières de procéder pour que les paraplégiques puissent remarcher. Le paraplégique présent a alors pris la parole : la mobilité n’était pas son problème. Il était satisfait de son fauteuil roulant. Ce qui le préoccupait était sa vessie, la pose du cathéter et les infections. Nous autres n’y avions absolument pas pensé.

Martin Stucky : Je conçois mon rôle d’expert d’expérience » au sein du conseil des personnes concernées de l’OFSP comme celui d’un porte-voix qui permet de communiquer les perceptions et les besoins des personnes concernées au monde extérieur. Cela implique toujours aussi un travail d’information et de déstigmatisation. Je constate très souvent que le public – et la société dans son ensemble – perçoit nos souffrances différemment de nous. C’est pourquoi je pense qu’il est important que les personnes concernées s’organisent et créent une plateforme. Nous encourageons les personnes concernées à faire leur « coming-out ». Je suis convaincu que cela sera de plus en plus le cas dans le futur.

Est-ce que donner du courage aux gens fait partie de votre travail d’accompagnant en guérison ?

Martin Stucky : Très certainement. J’accompagne régulièrement des personnes qui n’osent pas confier à leur employeur qu’elles traversent une crise psychologique. J’interroge toujours mes clients sur ce dont ils ont besoin pour pouvoir dire à leur chef : « Je suis préoccupé-e par ceci et cela. J’ai actuelle-

ment besoin de plus d’espace et que l’on me soulage. » Il est primordial qu’une telle déclaration n’ait aucune conséquence négative. Oser parler de ses problèmes ne doit pas mettre en péril son emploi. C’est pourtant bien trop souvent le cas, en particulier chez les personnes souffrant de traumatismes psychiques. Lorsque l’employeur se sent dépassé, il se demande si la personne reste résistante au stress et capable d’accomplir sa mission, au lieu de se pencher sur les besoins et de trouver une solution acceptable pour tous. C’est pourquoi il est important de conseiller aussi les employeurs, afin qu’ils puissent assumer leur responsabilité : veiller à offrir un bon environnement de travail.

Revenons au dialogue entre médecins et personnes concernées. Dans de nombreux cas, il ne s’agit pas seulement des patients, mais aussi des proches. Il leur faut aussi parfois réorganiser leur vie.

Daniel Scheidegger : Oui. Lorsque les proches participent aux soins, ils doivent naturellement être impliqués, idéalement dès le début. Cela suppose toutefois que le patient lui-même soit d’accord pour embarquer ses proches dans cette démarche.

Martin Stucky : Dans mon travail, j’ai souvent affaire aux proches, surtout au début, lorsque les personnes touchées refusent, par honte ou par peur, d’entrer en contact avec un accompagnant en guérison. Les proches sont un facteur essentiel dans le système. Par un comportement favorable ou moins favorable, ils peuvent aussi influencer sur la manière dont ils pourront continuer à faire preuve d’empathie et de bienveillance pour la personne concernée, sans que la situation ne les affecte trop. Mais comme pour la personne touchée, il faut que les proches aient la volonté de regarder les choses en face et de contribuer en partie à la solution. Lever les tabous et mettre fin à la stigmatisation est l’affaire de tous.

Depuis quelques temps, le maître mot est partout « responsabilisation du patient » ou « patient empowerment », en anglais. Mais dans quelle mesure le gain de pouvoir des patients implique-t-il aussi une perte de contrôle pour les médecins ?

Daniel Scheidegger : Pour moi, il va de soi qu’en tant que médecins, nous ne savons pas tout mieux que tout le monde. Lorsqu’un patient vient me voir avec un problème, je

ne peux pas l’interrompre au bout de trois phrases pour lui prescrire des comprimés. Je dois d’abord l’écouter et essayer de comprendre de quoi il s’agit. Mais la responsabilisation des patients a aussi ses limites. De nombreux patients trouvent des offres en ligne dans lesquelles on leur fait de fausses promesses. C’est p. ex. le cas de thérapies à base de cellules souches. Contre une grosse somme d’argent, des prestataires étrangers vendent des traitements qui peuvent parfois faire plus de mal que de bien. En tant que médecin, j’aimerais que le dialogue avec les patients ait lieu d’égal à égal. Étant spécialiste, je suis malgré tout davantage en mesure de faire le tri dans la multitude d’informations liées à la santé, car je peux m’appuyer sur une solide base de connaissances acquise au cours de mes six années d’études de médecine.

Martin Stucky : Dans mon travail, je considère que la notion de « patient empowerment » implique de donner espoir et confiance. Je peux apporter mon savoir et mes expériences en tant que pair, mais en aucun cas en me mettant dans la position de celui qui sait exactement ce qu’il faut à l’autre. Je pense que déterminer quand et à quel point il est possible de déléguer la responsabilité de la situation à la personne concernée est une formidable démarche que chaque aidant – qu’il soit un proche du patient ou l’un de ses médecins – doit adopter.

Où constatez-vous une évolution dans l’implication des patients ?

Je pense que déterminer quand et à quel point il est possible de déléguer la responsabilité de la situation à la personne concernée est une formidable démarche que chaque aidant doit adopter.

Martin Stucky : En de nombreux lieux. Chez Pro Mente Sana, nous avons p. ex. constitué au cours des dernières années un « peer pool ». Il s’agit d’une centaine de personnes qui ont souffert de différentes maladies et sont désormais disposées à soutenir des personnes actuellement touchées en s’appuyant sur leur expérience. Mais l’idée fait aussi son chemin au niveau sociétal. Si, en tant que société, nous parvenons à reconnaître



Daniel Scheidegger (à gauche)

Le professeur Daniel Scheidegger a été chef du service d’anesthésie et de médecine intensive de l’Hôpital universitaire de Bâle et professeur d’anesthésiologie et de réanimation à l’Université de Bâle de 1988 à 2013. Depuis le 1^{er} novembre 2016, il est président de l’Académie suisse des sciences médicales (ASSM).

Martin Stucky (à droite)

Martin Stucky a été placé hors du milieu familial pendant l’enfance. À l’adolescence, il a rencontré de multiples difficultés qui ont marqué sa vie. Il a été atteint d’un trouble borderline. Aujourd’hui, il est directeur et propriétaire de l’entreprise Service 6000 Stucky & Partner GmbH. M. Stucky travaille en outre à temps partiel au sein de la Fondation Pro Mente Sana à Zurich, où il s’engage aussi dans différents domaines et projets comme l’offre de conseils par téléphone.

l’utilité et le bénéfice offerts par l’accompagnement en guérison, nous en tirerons tous des bénéfices. À cet égard, la toute première embauche d’un pair par l’Office AI des Grisons me réjouit particulièrement. Lorsque vous souhaitez réintégrer une personne avec des traumatismes psychiques, il peut être utile de collaborer avec quelqu’un qui a éventuellement vécu quelque chose de similaire et qui sait de quoi il parle.

Pensez-vous que la participation des patients devrait être soutenue financièrement ?

Martin Stucky : Oui, tout à fait. Tant que l’accompagnement en guérison ne sera pas considéré comme une prestation prise en charge par les caisses-maladie, l’aspect financier restera un gros problème pour de nombreuses personnes concernées.

Daniel Scheidegger : Lorsque nous recherchons des personnes pour notre groupe de travail, nous voulons qu’elles nous aident sans que nous leur offrions de l’aide. C’est pourquoi nous payons les participants à nos réunions en leur versant des indemnités journalières en rémunération de leur prestation.

Pour conclure : Monsieur Stucky, en tant que personne concernée, qu’attendez-vous des experts de la santé ?

Martin Stucky : Le plus important est l’ouverture et la volonté de bien écouter. La conjonction des connaissances de la personne concernée et de celles de l’expert donne naissance à un savoir commun : « Je sais » + « Tu sais » = « Nous savons ».

Daniel Scheidegger : Je suis d’accord. Lorsqu’un patient vient me voir, je dois découvrir ce qui le perturbe. S’il présente une détresse respiratoire, je ne devrais pas me concentrer sur des valeurs sanguines qui sont peut-être un peu en dehors de la norme, mais prendre au sérieux le patient et son problème. Les causes peuvent être multiples. Il ne fait aucun doute que l’objectif est plus vite atteint lorsqu’on travaille ensemble.

Et vous, Monsieur Scheidegger, que souhaiteriez-vous des personnes concernées en tant que médecin ?

Daniel Scheidegger : Je souhaite que les personnes concernées prennent davantage conscience que nous avons besoin de connaître leur point de vue et que nous aimerions qu’elles participent à nos discussions.

Aide aux parents souffrant d'addiction

Le site Internet www.parentsetaddiction.ch a pour objectifs de permettre aux parents souffrant d'une addiction et à leur famille de mieux comprendre les répercussions de cette maladie. Pour que ces buts puissent être atteints, neuf personnes concernées ont aidé à la création de la plateforme.



« Êtes-vous une MAMAN ou un PAPA qui souffre d'ADDICTION (alcool, médicaments, drogues, jeu excessif, etc.) ? » C'est par ces mots que sont accueillis les visiteurs du site parentsetaddiction.ch de la fondation Addiction Suisse. Ce site, qui a été créé par la fondation en 2015 avec le soutien financier du Fonds de prévention des problèmes liés à l'alcool, aborde un double tabou social : s'avouer qu'on souffre d'une addiction est difficile. Il l'est encore plus d'admettre qu'en plus du mal que l'on

se fait à soi-même, on en fait aussi à ses enfants. Les problèmes d'addiction de la famille sont généralement cachés à tous, notamment par peur que le droit de garde des parents soit mis en péril. Une addiction a pourtant des répercussions profondes sur le quotidien de la famille – les enfants souffrent de l'atmosphère instable qui règne à la maison. Addiction Suisse souhaitait proposer une aide rapidement et simplement accessible au travers d'un site Internet. Pour aborder ce thème sensible de manière appropriée, mais aussi pour que l'offre aide réellement les familles confrontées à une addiction, la fondation a créé son site Internet en collaboration avec des parents souffrant d'addiction.

Avec les mots du groupe cible
Des patients de spécialistes du réseau d'Addiction Suisse ont joué un rôle important dans l'élaboration du site. C'est ensemble, au sein de groupes de réflexion et lors d'en-

tretiens individuels qu'ils ont réfléchi pour déterminer quels étaient les souhaits des personnes concernées et les thèmes que le site devait aborder. Les parents souffrant d'une addiction veulent quand même être de bons pères et de bonnes mères. C'est pourquoi le site Internet répond aujourd'hui à des questions comme « Comment mon enfant vit-il cette situation ? » et indique des offres d'aide. Le site donne aussi des conseils sur la manière dont les parents peuvent parler de leur addiction avec leur enfant. La publication du témoignage d'autres personnes touchées a pour objectif de lutter contre l'isolement de ces parents.

« Le point de vue des personnes concernées a été très précieux pour rédiger la rubrique « Que faire pour moi ? », se souvient Nadia Ri-



mann, membre de l'équipe du projet au sein d'Addiction Suisse. « Nous pensions proposer des activités comme du sport ou des sorties au cinéma – tout cela ne convient pas dans la situation de parents souffrant d'addiction. » Elle estime que les personnes concernées les ont ramenés sur terre. Cette rubrique contient aujourd'hui des conseils pour se remettre à faire les choses les plus simples du quotidien telles que manger, se laver les dents ou se doucher. Ou simplement sortir de temps en temps et respirer.

Nadia Rimann garde un bon souvenir du travail avec les personnes touchées. « Il était important que les personnes concernées soient accompagnées par des professionnels et des thérapeutes – il fallait faire preuve de sensibilité », raconte-t-elle. Il ne faut pas en demander trop aux personnes touchées qui s'impliquent dans de tels projets, ni les presser. Participer ne doit pas être un facteur de stress.

Contacts :
Barbara Christen, section Promotion de la santé et prévention,
barbara.christen@bag.admin.ch

Nadia Rimann, responsable suppléante du secteur prévention,
nrimann@suchtschweiz.ch

Des informations contradictoires en l'absence de coordination

Le médecin dit « X », le pharmacien « Y » et l'infirmière « Z ». Les contradictions des professionnels de santé sèment le doute dans l'esprit des malades. Deux projets de recherche sont menés dans le cadre du programme de promotion « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé » pour évaluer comment développer la collaboration en plaçant le patient au centre de celle-ci.

Des enquêtes prouvent qu'environ un adulte sur six a reçu des informations incompatibles de la part de différents professionnels de santé au cours des deux dernières années. Ces appréciations contradictoires – quant au diagnostic, aux décisions thérapeutiques ou aux comportements recommandés, p. ex. – sèment le doute et la confusion dans l'esprit des patients. Elles conduisent souvent à l'arrêt prématuré d'un traitement et ainsi à un résultat insatisfaisant.

Le programme de promotion « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé » de l'Office fédéral de la santé publique comprend différents projets de recherche vi-

villent actuellement à recenser de manière systématique la nature des contradictions les plus fréquentes et la façon dont les malades gèrent celles-ci. L'équipe formulera ensuite des recommandations à partir de ces données.

À l'Institut d'économie de la santé de Winterthour, rattaché à l'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), une équipe de chercheurs mène une enquête auprès de différents services de conseils aux patients localisés dans toute la Suisse concernant l'importance des appréciations contradictoires. Irene Kobler, collaboratrice scientifique impliquée dans le projet, indique : « Notre enquête a montré que les appréciations contradictoires sont un problème majeur. Il semble que ce sont le médecin de famille et le spécialiste qui se contredisent le plus souvent. » Ce projet est également en-

core dans sa phase de collecte de données. Les résultats et des recommandations concrètes seront disponibles l'année prochaine.



données. Les résultats et des recommandations concrètes seront disponibles l'année prochaine.

Contact :
Cinzia Zeltner, section Développement professions de la santé,
cinzia.zeltner@bag.admin.ch

Lien :
Projet de recherche du programme de promotion « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé »
tinyurl.com/yytbkbtX

Des informations claires sur la santé – grâce aux personnes concernées

Disposer d'informations claires dans le domaine de la santé est décisif pour pouvoir avoir un comportement sain et s'y retrouver dans le système de santé. Ce n'est que lorsqu'on a compris les informations que l'on peut agir et décider par soi-même. Il est important de communiquer dans un langage facile à comprendre, surtout pour atteindre des personnes dont le niveau de formation est faible et qui n'ont qu'une connaissance limitée des langues locales.

En Suisse, 800 000 personnes ont des difficultés à lire et à comprendre des textes compliqués. Plus de la moitié de la population suisse dispose par ailleurs de faibles compétences en matière de santé. Pourtant, tout le monde devrait pouvoir prendre des décisions de la manière la plus autonome possible lorsqu'il s'agit de gérer sa santé et les maladies. Cela suppose de savoir s'orienter au sein du système de santé et comprendre, évaluer et mettre en application les informations relatives à la santé.

La diversité de la population en termes de formation, de statut social, d'origine, de langue et de compétences en matière de santé est un paramètre à prendre en compte impérativement lors de la diffusion d'informations sur la santé. Communiquer dans un langage facile à comprendre est essentiel, en particulier pour la compréhension des personnes défavorisées sur le plan socioculturel. Mais comment traiter des informations spécialisées souvent complexes pour qu'elles puissent être comprises par tous ? Le Bureau pour le langage simplifié de Pro Infirmis et le centre de compétence migesplus de la CRS offrent des conseils en ce sens. Les informations sur la santé peuvent être rendues plus compréhensibles en impliquant les personnes concernées.



Un langage simplifié

Créé début 2015, le Bureau pour le langage simplifié de Pro Infirmis reformule les supports d'information selon les règles du langage simplifié, afin que les messages transmis soient faciles à comprendre, en particulier pour les personnes avec des déficits cognitifs. Le Bureau collabore aussi avec des personnes qui ont des difficultés à lire en leur demandant de contrôler la compréhensibilité des

textes simplifiés en petits groupes. Ces relectrices et relecteurs sont rémunérés pour leur travail. Leur implication demande toutefois du temps et d'être disposé à adapter les informations en fonction de leurs commentaires. Les donateurs d'ordre reçoivent un certificat de contrôle avec le label « Langage simplifié ».

Ce service répond à un besoin : disposant déjà d'un bureau en Suisse romande et d'un autre en Suisse alémanique, Pro Infirmis en a ouvert un récemment dans le Tessin.

migesplus.ch, portail de la Croix-Rouge suisse pour l'égalité des chances en matière de santé, œuvre également pour que les informations relatives à la santé soient davantage traduites dans un langage facile à comprendre. L'équipe de migesplus.ch est spécialisée dans la communication d'informations à des groupes cibles difficilement accessibles (en particulier la population migrante présente en Suisse) et conseille les institutions pour qu'elles adaptent les informations relatives à la santé à leurs groupes cibles. La rédaction des textes dans un langage simple fait partie des nombreuses recommandations transmises. Le site Internet regroupe à ce jour environ 457 publications de 139 organisations du secteur de la santé qui sont disponibles parfois dans 56 langues et dont beaucoup sont rédigées dans un langage facile à comprendre. Le nombre de ces publications devrait augmenter.

Dossier électronique du patient : un exemple pratique

Les supports de communication dédiés au dossier électronique du patient (DEP) sont un exemple de la manière dont le langage simplifié permet de présenter des informations complexes de manière plus compréhensible. Le Centre de



coordination eHealth Suisse a fait traduire en langage simplifié ses brochures sur le DEP et les informations destinées aux patients en allemand, français et italien.

Des images et versions audio sont utiles

Les illustrations, les vidéos et les versions audio offrent une alternative aux textes et les complètent. Des images animées ou de courtes vidéos explicatives peuvent être utilisées sur les sites Internet pour que les informations soient plus compréhensibles pour les personnes qui ont des difficultés à lire. Une communication certifiée et sans barrière (comme sur le site www.dossierpatient.ch) garantit en outre la possibilité de pouvoir aussi intégrer les contenus en les écoutant dans leur version audio.

Contacts :
Annatina Foppa, eHealth Suisse,
Centre de compétences et de coordination de la Confédération et des cantons, annatina.foppa@e-health-suisse.ch

Sabina Hösli, section Égalité face à la santé, Office fédéral de la santé publique (OFSP), sabina.hoesli@bag.admin.ch

Liens :
www.langage-simplifie.ch
www.migesplus.ch
www.dossierpatient.ch

Exemple :	Texte initial	Langage simplifié
	« Vous pouvez révoquer votre consentement à l'ouverture d'un DEP à tout moment, sans avoir à vous justifier. »	« Vous pouvez supprimer votre DEP à tout moment et sans justification. »

Bénévoles : un pilier des soins palliatifs

Au vu de l'évolution démographique, l'accompagnement et les soins apportés par des proches aux membres de leur famille seront encore plus importants à l'avenir. Par leur travail, les bénévoles peuvent compléter l'offre des professionnels – et en particulier soutenir et soulager les proches aidants.

Nombre de bénévoles participent déjà à l'accompagnement psychosocial et émotionnel des personnes concernées et de leurs proches. Citons p.ex. Christiane von May, à qui la radio télévision suisse alé-

manique a décerné le titre d'« héroïne du quotidien » cette année. Mme von May a créé la fondation pro pallium, dont les bénévoles assistent et soulagent les familles avec des enfants gravement malades dans leur quotidien.

Le travail des bénévoles devrait encore gagner en importance dans le futur. Avec l'augmentation de l'âge moyen, la Suisse compte un nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques ou incurables. On voit par ailleurs la structure de la famille évoluer et la cohésion entre les générations se fissurer dans une certaine mesure. Le travail des bénévoles contribue d'autant plus à ce que les personnes gravement malades et en

fin de vie puissent continuer de bénéficier d'un accompagnement, si possible dans le lieu de leur choix. Les services offerts par les bénévoles montrent aussi aux proches qu'ils ne sont pas seuls face à leurs préoccupations et leurs craintes – et qu'ils peuvent compter sur un soutien.

En collaboration avec différentes organisations et institutions, l'Office fédéral de la santé publique a élaboré en 2014 des recommandations pour l'organisation et la promotion des prestations bénévoles. L'une des recommandations principales est la création de services régionaux d'information et de conseil visant à orienter les personnes concernées ou recherchant de l'aide vers les diverses offres disponibles. Ces antennes jouent aussi le rôle de plaque tournante en assurant un travail en réseau avec d'autres services du domaine des soins palliatifs et pourront veiller à la bonne coordination des professionnels et profanes.

Lors de leurs interventions, les bénévoles doivent pouvoir contacter un professionnel qualifié en cas de besoin. Toutes les parties prenantes doivent par ailleurs être conscientes

que le travail des bénévoles complète l'offre d'accompagnement et de traitement, mais ne la remplace pas. Les bénévoles aident non seulement les personnes gravement malades, mais aussi leur entourage proche. Pour que l'accompagnement des malades incurables se passe bien, il est utile que toutes les parties impliquées définissent ensemble les domaines de responsabilité de chacun. La collaboration de professionnels, de proches et de bénévoles peut ainsi donner naissance à un réseau d'accompagnement stable et solide.

Contact :
Flurina Näf, section Politique nationale de la santé, flurina.naef@bag.admin.ch

Lien :
Le bénévolat formel dans les soins palliatifs
tinyurl.com/yy8bovz8



Le travail des bénévoles devrait gagner en importance dans le futur.

Suicide : donner une voix à ceux qui restent

Une exposition itinérante intitulée « Suicide – et après ? » sensibilise le public au travail de deuil des survivants après un suicide. Des personnes concernées ont été impliquées dans la conception de l'exposition.

« Je sais maintenant que je peux y arriver. Encore et encore, s'il le faut. Papa – tu as manqué tant de choses ! », confie Vera Rohner à propos du suicide de son père. Cette citation est tirée de l'exposition itinérante « Suicide – et après ? », qui est plus particulièrement axée sur les survivants, la famille et les amis, mais aussi sur d'autres personnes touchées, comme les conducteurs de train, les secourus d'urgence ou les policiers. Chaque suicide soumet jusqu'à dix personnes à un grand stress psychologique. Toutes doivent trouver une manière de le gérer. Pour 1000 suicides par an, cela représente jusqu'à 10 000 personnes concernées chaque année.

L'objectif de l'exposition est de donner une voix à ceux qui restent, de décrire leur souffrance et leurs sentiments et de sensibiliser leur entourage. Des études scientifiques montrent que les survivants ont ensuite un risque plus élevé de sui-

cide. Le travail de deuil et l'accompagnement de ces personnes est donc une action de prévention. L'un des dix objectifs du plan d'action national Prévention du suicide adopté en 2016 est axé sur les survivants. L'exposition itinérante a été créée dans le cadre de la mise en œuvre de ce plan d'action.

Le processus de deuil est souvent long et compliqué pour les survivants. Choc, sentiment de culpabilité, colère, impuissance, absence de sens. Chacun-e réagit différemment au suicide d'un proche, mais une chose vaut pour tous : le chagrin n'est pas une maladie, mais peu rendre malade.

Afin de pouvoir restituer le plus fidèlement possible la voix des personnes concernées, des individus touchés ont été impliqués dès la phase de création de l'exposition et ont pu apporter leur point de vue.

Où trouver de l'aide ?

Différentes offres peuvent aider les

Emprunter l'exposition

L'exposition itinérante peut être empruntée (par les communes, les associations, les écoles, les entreprises, etc.) en globalité ou par module. Au total, elle se compose de 19 roll-up (sur les faits, les survivants, les aidants et la spiritualité). L'association Trauernetz aide les organisateurs locaux à planifier un programme-cadre. Le prêt est gratuit, mais l'organisateur doit prendre en charge le coût du transport et du montage et démontage. En cas d'intérêt, merci d'écrire à l'adresse info@trauernetz.ch.

survivants. Il existe des offres professionnelles, comme des psychothérapies (individuelles ou en groupes) en ambulatoire, mais aussi des groupes d'entraide.

- Groupes d'entraide Mer de brouillard à Berne, Zurich et Bienne : pour les jeunes dont un parent a mis fin à ses jours
- Association Arc en ciel : pour les parents qui ont perdu un enfant (pas seulement suite à un suicide)
- Association Refugium : pour les survivants après un suicide
- Association Trauernetz : pour les personnes concernées et les pro-

fessionnels (mise en réseau et formation)
– Fondation As'trame : pour les enfants et les familles de Suisse romande en deuil

Contact :
Esther Walter, section Politique nationale de la santé, esther.walter@bag.admin.ch

Lien :
www.ofsp.admin.ch/preventiondu-suicide



« Nos expériences sont très positives »

Cinq questions à Denise Schwegler, du service spécialisé Prévention contre l'excision de Caritas Suisse. Ce service prend en charge et accompagne des personnes clés de la diaspora, appelées « multiplicatrices » et « multiplicateurs ». Ensemble, ils proposent des événements de sensibilisation et des entretiens-conseils et contribuent ainsi à protéger de l'excision des jeunes filles et des femmes menacées par cette pratique.

1 Pourquoi Caritas Suisse mise-t-elle sur des volontaires pour la prévention de l'excision ?

Nous ne parlons pas de « volontaires » ni de « bénévoles », mais de « multiplicatrices » et de « multiplicateurs », car nous concluons un contrat avec ces personnes et les indemnisons pour leur travail. Nous collaborons avec une cinquantaine de femmes et d'hommes qui œuvrent dans leur entourage pour mettre fin aux mutilations génitales féminines. Ces personnes jouent pour nous un rôle central, car ce n'est que grâce à elles que nous pouvons entrer en contact avec des groupes souvent isolés de Somalie, d'Érythrée et d'Éthiopie. Les multiplicatrices et multiplicateurs ont la même origine et parlent la même langue que ces groupes cibles. Souvent, ils sont

même personnellement touchés. Ils jouissent d'une grande acceptation sociale qui leur permet de lancer le débat sur l'excision – un sujet souvent tabou – et d'amorcer ainsi un changement de valeurs, dans le meilleur des cas.

2 Comment trouvez-vous vos multiplicatrices et multiplicateurs ?

En 2006, Caritas Suisse a créé un service de médiation Prévention contre l'excision des filles, qui est principalement financé par l'Office fédéral de la santé publique. Depuis, nous proposons chaque année à la population migrante des formations continues pour lesquelles nous nous adressons aussi à des services de recrutement d'interprètes. Le réseau personnel des multiplicatrices et multiplicateurs actuels joue également un rôle ma-

jeur. Ils peuvent motiver des connaissances ou des proches à s'engager à leur tour pour cette cause.

3 Comment répartissez-vous les tâches entre Caritas Suisse et les multiplicateurs ?

Nous accompagnons et coachons nos multiplicatrices. Avant qu'elles débutent leur mission, nous leur transmettons des connaissances de base sur le sujet et sur nos offres de conseil. Nous continuons ensuite à les former régulièrement, car nous attachons une grande importance à la qualité des entretiens de prévention et des événements d'information. Lorsqu'une multiplicatrice organise une réunion de sensibilisation, c'est elle qui détermine le lieu et invite les participants. Elle se charge aussi d'animer la séance et de traduire lorsqu'un expert du Réseau suisse contre l'excision s'adresse au public. Nous sommes surtout présents aux événements des multiplicatrices et multiplicateurs peu expérimentés, et fournissons aussi des kits d'animation. Il s'agit de cartes photos, notamment sur le thème de la santé de la femme (contraception, virginité et grossesse, p.ex.). Deux de ces cartes abordent les mutilations génitales. Il est souvent plus facile de parler de ce sujet sensible lorsqu'il s'inscrit dans un cadre plus large.

4 Quelles expériences retirez-vous de cette collaboration ? Qu'est-ce qui fonctionne bien et quels sont les défis à relever ?

D'une manière générale, nos expériences sont très positives. Les multiplicatrices et multiplicateurs nous aident à atteindre nos objectifs : nous voulons protéger les filles non excisées de cette pratique. Mais nous souhaitons aussi permettre au plus grand nombre d'avoir accès aux soins en Suisse. Lors des événements organisés, nous rencontrons souvent des femmes vulnérables qui ne connaissent pas notre système – et ne savent donc pas qu'ici, en Suisse, toutes les formes de mutilations génitales féminines sont punies. Souvent, elles ne savent pas non plus qu'elles peuvent obtenir une aide médicale ou des conseils gratuits. L'un des grands défis pour nos multiplicatrices et multiplicateurs est de s'exposer dans leur environnement. Il leur faut du courage pour affronter les voix critiques qui leur reprochent de jeter le discrédit sur la communauté. Pour notre service, le défi réside dans la très grande hétérogénéité du groupe des multiplicateurs, notamment en termes



Denise Schwegler, service spécialisé Prévention contre l'excision, Caritas Suisse, Lucerne

d'engagement et d'activités, mais aussi de formation et de familiarité avec les médias électroniques. Certains n'ont pas d'adresse e-mail, ce qui alourdit notre travail de coordination.

5 Caritas Suisse mise-t-elle aussi sur une collaboration avec des volontaires dans d'autres domaines ?

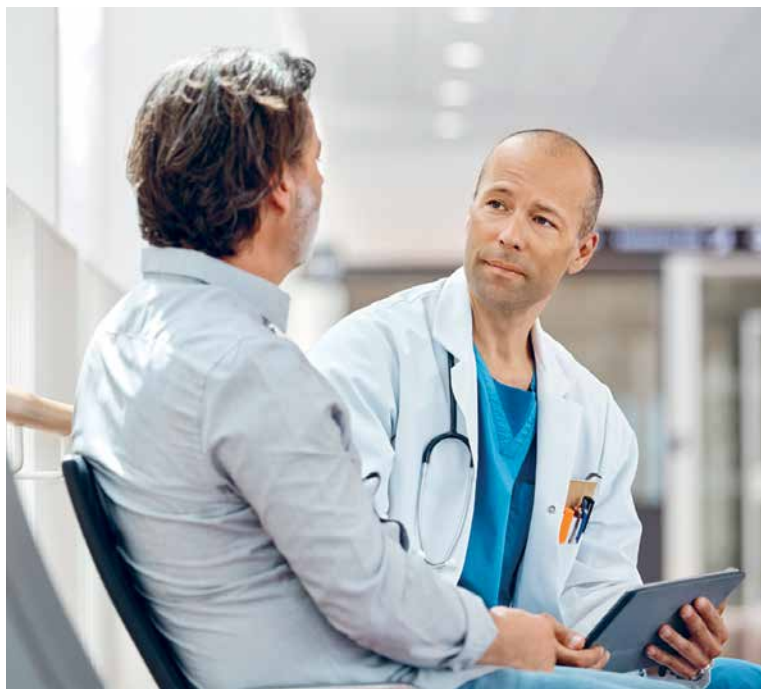
Oui. C'est pour nous un modèle de réussite que nous appliquons aussi dans d'autres projets. Un exemple est l'aide apportée aux paysans de montagne. Nous proposons des bénévoles qui, selon les besoins, peuvent aider à l'étable, pour les foins ou pour la garde des enfants. Notre projet de parrainage « avec moi » repose également sur des bénévoles qui sont prêts à soutenir un enfant dans des conditions sociales difficiles en devenant son parrain ou sa marraine. La coopération avec des volontaires est pour nous d'une grande utilité, car par leur travail, ces personnes contribuent à une communauté solidaire. Elles nous aident à combler les lacunes dans le réseau social quand, par manque de ressources humaines ou financières, nous ne pouvons proposer aucune offre professionnelle.

Contact :
Denise Schwegler, service spécialisé Prévention contre l'excision, Caritas Suisse, dschwegler@caritas.ch

Lien :
www.excision.ch

L'avis des patients compte

Il faut connaître le point de vue des patients pour pouvoir améliorer leur bien-être et perfectionner les soins de santé. Les traitements doivent non seulement être cliniquement efficaces et rentables, mais aussi acceptables et souhaitables pour les patients. Dans le cadre de l'étude PaRIS, l'OCDE interroge professionnels et patients sur la réussite du traitement. L'OFSP examine une participation de la Suisse à cette étude.



Les analyses de laboratoire ou les images d'IRM ne disent pas comment le patient se sent ou ce qu'il pense de l'efficacité du traitement.

L'individu et son bien-être sont au centre de la politique suisse de santé. Dans la stratégie « Santé2020 », le Conseil fédéral s'est ainsi fixé pour objectif de développer les soins de santé autour de l'individu et de ses besoins, en évitant les maladies et la souffrance grâce à une prévention, un dépistage précoce et une prise en charge à long terme efficaces. L'attention est prioritairement portée sur le nombre croissant de personnes âgées et la progression des maladies chroniques qui lui est associée.

Mais pour que l'on puisse améliorer son bien-être, cette population de patients doit être impliquée. Comment concrétiser cette participation ? Certaines approches et mesures visent à intégrer le point de vue des patients pour formuler des recommandations thérapeutiques, tandis que d'autres ont pour finalité d'initier des projets de recherche ou d'évaluer les taux de réussite.

Un traitement en fonction du patient

On a désormais de plus en plus conscience que les traitements doivent être non seulement cliniquement efficaces et rentables, mais aussi acceptables et effectivement souhaitables pour le patient.

Toutefois, les indicateurs utilisés jusqu'ici pour évaluer l'efficacité médicale d'un traitement, comme les analyses de laboratoire ou les images d'IRM, ne renseignent pas sur la manière dont le patient se sent ou la mesure dans laquelle il estime que le traitement est une réussite. Professionnels et patients ont parfois des appréciations très différentes en la matière.

Les mesures des résultats rapportés par les patients ou « Patient-reported Outcome Measures » (PROM), en anglais, sont un outil toujours plus utilisé pour déterminer l'option thérapeutique qui offrira le bénéfice le plus important aux patients. Il s'agit de questionnaires que les patients doivent remplir pour évaluer leur état de santé et leurs capacités (mobilité, p. ex.). Leurs besoins, valeurs et préférences sont aussi abordés. Les PROM comprennent des questions sur le processus de guérison et la durabilité du traitement, puisque les questions sont posées avant, pendant et après le traitement. Des individus dont l'état de santé, le diagnostic ou la maladie sont absolument identiques peuvent percevoir de manière différente la façon dont ils se sentent après avoir reçu le même traitement.

En plus de favoriser l'orientation du traitement en fonction du patient, les PROM encouragent donc aussi la communication entre patients et professionnels de santé et contribuent au suivi du traitement et à son ajustement.

PaRIS : comparaisons entre pays

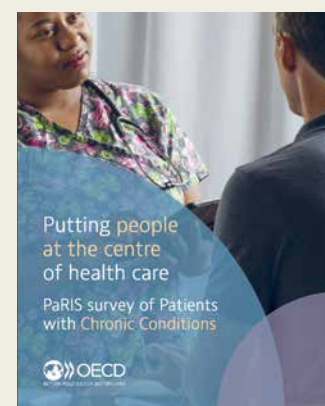
À un niveau supérieur, les PROM permettent notamment de comparer la performance des systèmes de santé de différents pays. L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) mène donc une nouvelle étude, intitulée « Patient-reported Indicator Survey » (PaRIS), qui devrait aider à obtenir une image plus complète de notre système de santé. L'OFSP examine la possibilité d'une participation de la Suisse à l'étude PaRIS. (La Suisse a déjà pris part à des études de l'OCDE en 2006 et 2011, avec de bons résultats.)

L'étude PaRIS porte avant tout sur les maladies chroniques, dont notamment le diabète et le cancer. Elle pose p. ex. les questions clés suivantes : les programmes menés contre le diabète dans mon pays permettent-ils effectivement à la population de se sentir mieux ? Comment vont les personnes à qui on a diagnostiqué un cancer dans les cinq dernières années et en est-il autrement pour des patients semblables dans d'autres pays ? Dans quelle mesure la prise en charge est-elle adaptée aux besoins des patients ?

Qu'en-t-il de la Suisse ?

Les patients doivent être suffisamment impliqués dans les processus de la politique de santé, et ce à tous les niveaux politiques. Ces dernières années, de nets progrès ont été réalisés en ce qui concerne l'intégration de la perspective des patients dans les soins. À l'avenir, l'objectif devra être d'impliquer aussi les patients dans l'organisation du système de soins, afin de faire émerger des offres qui couvrent leurs besoins. L'étude PaRIS pourrait fournir des informations complémentaires à cet égard.

Pour que la prise en considération des intérêts de la population continue d'être favorisée, les patients doivent aussi disposer d'instruments juridiques suffisants, de droits permettant une interaction entre patients et personnes en charge de leur traitement dans un esprit de partenariat. Parallèlement au renforcement de la participation des patients, un autre objectif essentiel de la stratégie « Santé2020 » est une meilleure prise en compte des droits de cette population.



Brochure de l'OCDE
PARIS-survey, Juin 2019

Contact :

Carlo Tschudi, section Qualité et processus,
carlo.tschudi@bag.admin.ch

Lien :

Informations générales sur l'étude
PaRIS : www.oecd.org/health/PaRIS.htm

Impressum : spectra n° 125, novembre 2019

«spectra» est un bulletin d'information de l'Office fédéral de la santé publique qui paraît quatre fois par an en français, en allemand et en anglais. Il publie également des opinions qui ne coïncident pas avec la position officielle de l'office.

Éditeur : OFSP, 3003 Berne, tél. 058 463 87 79, fax 058 464 90 33, www.bag.admin.ch

Réalisation : Adrian Heuss, advocacy ag

Responsable de la commission de rédaction : Adrian Kammer, adrian.kammer@bag.admin.ch

Commission de rédaction : Rahel Brönnimann, Claudia Brunner, Lea von Wartburg, Selina Lusser-Lutz, Daniel Dauwalder

Textes : advocacy ag, autres collaborateurs de l'OFSP, Ori Schipper

Photos/Copyrights : collaborateurs de l'OFSP

Fotolia, iStock by Getty Images

Graphisme : VischerVettiger Hartmann AG, Bâle

Impression : Bütiger AG, 4562 Biberist

Tirage : 5000 ex. allemands, 2500 ex. français, 800 ex. anglais

Il est possible de commander des numéros séparés et des abonnements gratuits à : Office fédéral de la santé publique, section Campagnes, 3003 Berne, kampagnen@bag.admin.ch

Contact

Section, Service

Division Prévention des maladies 058 463 87 11
non transmissibles

Section Prévention et promotion 058 463 88 11
(maladies transmissibles)

éducation + santé Réseau Suisse 058 462 62 26

Section Égalité face à la santé 058 463 06 01

Section Politique nationale 058 463 06 01
de la santé

Section Campagnes 058 463 87 79

www.spectra-online.ch