



Fiche d'information pour la Journée des malades 2018

Auteur: Nicole Fivaz, chargée de la communication, Journée des malades

Prendre le temps: pour toi, pour moi, pour nous

Aussi différents que soient les handicaps et les maladies, ils ont un aspect en commun: le temps joue un rôle primordial! Il en faut pour réaliser que l'on est malade et accepter l'annonce d'un diagnostic, pour restructurer son quotidien ou pour effectuer des activités qui, auparavant, étaient menées rapidement. Sans parler de la valeur nouvelle du temps passé en compagnie d'autrui. La Journée des malades 2018 appelle la population à prendre du temps – pour les malades et les personnes atteintes d'un handicap, mais invite également chacun à consacrer du temps à sa propre santé. Car avoir du temps, c'est créer de l'espace, pour soi et pour les autres.

Chacun d'entre nous a été malade durant son existence et sait comment on se sent quand on a les jambes en coton et que l'on souffre. Pour mener à bien des activités qui sont d'habitude expédiées rapidement, il faut tout à coup davantage de temps. Si de nombreuses personnes recouvrent vite la santé, pour beaucoup de malades chroniques, cet état devient la norme.

Nous souhaitons consacrer la Journée des malades 2018 à la problématique du temps. Montrer pourquoi les personnes malades ou atteintes d'un handicap ont besoin de temps et pourquoi il importe que chacun d'entre nous consacre du temps à sa propre santé. Mais qu'est-ce qu'avoir du temps? Est-ce une question purement quantitative? Pas seulement! La manière dont nous prenons du temps importe aussi. Sommes-nous vraiment présents lorsque nous passons un moment avec une personne malade ou sommes-nous déjà ailleurs en pensée?

Ne plus oser être malade ou prendre le temps de guérir complètement

Par sens du devoir, par peur de perdre leur emploi ou d'être un poids pour leur entourage, des personnes n'osent parfois plus rester à la maison lorsqu'elles sont malades. Elles vont travailler même si elles souffrent et se sentent mal. Et souvent le temps manque pour parvenir à une guérison complète. Dans le jargon professionnel, on entend par présentéisme le fait de travailler en dépit d'une maladie. Une enquête réalisée en 2015 par TravailSuisse auprès de 1'500 personnes montre que le présentéisme est répandu en Suisse aussi. 30% des actifs indiquent que souvent, voire très souvent, ils travaillent même en étant malades. Seuls 19% ne se présentent jamais à leur travail en cas de maladie.

Les processus de guérison demandent du temps et sont multiples

Au quotidien, on dit d'une personne qu'elle est malade ou en bonne santé. Mais il ne faut pas oublier qu'il y a une période entre-deux: la convalescence ou le rétablissement. En règle générale, il faut ajouter à la durée de la phase aiguë de la maladie une période équivalente

pour la guérison. Chacun doit trouver et suivre son rythme et sa voie. Il convient également de tenir compte du fait que la perception du temps et le processus de guérison évoluent avec l'âge. Souvent, le chemin n'est pas rectiligne. Des changements positifs peuvent survenir de manière soudaine, mais une stagnation ou des rechutes sont aussi possibles. La durée nécessaire aux étapes du rétablissement est différente pour chacun. Prendre consciemment du temps pour guérir est un premier pas. Il nécessite cependant que l'entourage et que nous, en tant que société, acceptions et soutenions ce changement de rythme et ces pauses. Il faut du temps pour reprendre pied au travail et avant toute chose de la patience. Celle-ci nous manque – dans la réflexion et dans l'action – en cette époque centrée sur les performances.

Davantage de temps et d'offres pour le rétablissement

Les personnes en mauvaise santé, qu'elles soient âgées ou vivent seules ainsi que les familles ayant des enfants malades dépendent d'une aide flexible, individuelle et qui nécessite le plus souvent beaucoup de temps. Pour celles qui n'ont plus besoin de l'hôpital de soins aigus, mais ne peuvent pas encore retourner chez elles, les places et les offres de prise en charge ne suffisent pas toujours. Le financement de telles solutions de transition constitue souvent un problème. Dans de nombreux cas, l'aide et les soins à domicile sont une ressource, car l'aide à domicile sans but lucratif a pour mandat d'être à la disposition de chacun. La société est également sollicitée. Le bénévolat permet de couvrir une bonne partie de l'assistance et du soutien. A l'exemple du projet KISS – une aide de proximité pour les jeunes et les plus âgés. Cela consiste à offrir à des personnes en situation d'urgence un accompagnement et un soutien de la part de bénévoles, pour qu'elles puissent rester à domicile. Ces aides sont «compensées» par des crédits de temps, à conserver pour des périodes plus difficiles, à faire valoir immédiatement, ou à offrir.

Soulager les proches aidants, en temps et financièrement

Selon les chiffres de l'Office fédéral de la statistique, 31,7% de la population âgée de 15 ans et plus ont accompli du bénévolat informel en 2016, sous forme d'aide de proximité, de garde d'enfants, de prestations et de soins à des parents ou à des connaissances. En moyenne, les personnes ont consacré 15,2 heures par mois à du travail bénévole informel. En 2013, les proches aidants ont effectué 64 millions d'heures de soins et d'assistance. Si ces heures devaient être rémunérées, cela représenterait 3,5 milliards de francs. Ces prochaines années, le nombre de personnes âgées qui auront besoin de soins et d'accompagnement va fortement augmenter. Et les seniors ne sont pas les seuls à avoir besoin d'assistance. Chaque année, plus de 800 enfants accidentés ou gravement malades requièrent l'aide des parents et d'autres membres du cercle familial. Les proches aidants eux-mêmes nécessitent souvent du soutien. Le temps manque pour les bons moments – pouvoir faire la lecture, prendre un café ensemble – car les tâches d'assistance sont déjà très prenantes. En février 2017, le Conseil fédéral a décidé d'améliorer les conditions des proches aidants afin qu'ils puissent s'engager sans être surchargés ou sans se retrouver en difficultés financières. Pour les proches, cela signifie entre autres qu'ils disposeront de davantage de temps pour récupérer et que leur travail d'accompagnement sera mieux reconnu.

Les professionnels sur le fil du rasoir

La durée moyenne de séjour dans les hôpitaux et les cliniques suisses a reculé de 26% entre 2001 et 2015 et des traitements qui nécessitaient auparavant une hospitalisation peuvent se faire en ambulatoire. Parallèlement, le nombre des hospitalisations a augmenté de 22%. Il n'est donc pas étonnant que le sujet «du temps pour les patientes et les patients» soit sur toutes les lèvres. Certains affirment que les patients peuvent quitter l'hôpital plus rapidement grâce aux progrès de la médecine. Mais l'argument est un peu court. Il est avéré que la

charge administrative a nettement augmenté ces dernières années. Le personnel soignant et les médecins affirment manquer de temps au chevet des patients. Une étude menée au CHUV et à l'Hôpital cantonal de Baden montre que les médecins-assistants passent quotidiennement 100, resp. 90 minutes, auprès des patients. Ils restent trois fois plus longtemps devant leur ordinateur. Bien sûr, le travail de documentation, la discussion des résultats des examens, les échanges entre le personnel soignant et les médecins sont indispensables. Mais ces chiffres laissent songeur. Ils donnent l'impression que la médecine d'aujourd'hui devient un processus de production: «Plus la médecine est considérée comme un processus de production, plus l'activisme est favorisé, l'agir est récompensé, l'écoute est pénalisée, le temps d'intervention est calculé, celui de consultation est ignoré, l'augmentation de la cadence est érigée en valeur et la prudence et l'attention sont considérées comme des freins au fonctionnement», relevait en 2015 le prof. Dr méd. Giovanni Maio dans un article.

Du temps pour les personnes malades et atteintes de handicap

«Il faut, pour vraiment aider quelqu'un, avoir tout d'abord soin de le prendre et de commencer là où il est. C'est le secret de la bienveillance.» Cette citation du philosophe danois Søren Kierkegaard remonte à plus de cent ans, mais elle garde toute son actualité. La question est de savoir si les professionnels disposent d'assez de temps pour comprendre les besoins de leurs patientes et de leurs patients. Dans le cas des personnes atteintes de démence, par exemple, on sait que la prise en charge requiert beaucoup de temps et qu'il vaut la peine de leur en consacrer, car cela les tranquillise et leur fait du bien. En cas de troubles psychiques ou lorsque des enfants sont malades, il faudrait disposer d'assez de temps, pour bien accompagner les patients adultes, les enfants et leurs parents. En cas d'affection chronique, il faut du temps pour accepter ce qui a changé. Pour accepter que la capacité de travail n'est plus la même, que le cercle des amis s'est peut-être modifié, ou que l'on dispose de moins d'argent, ce qui implique d'adapter son niveau de vie. Il faut du temps pour faire face et parfois pour le travail de deuil, mais aussi du temps pour se souvenir du passé. Bien des choses doivent d'abord mûrir, elles ne peuvent être accélérées et doivent être plutôt ralenties. Il est important aussi que les personnes connaissent bien leur maladie et apprennent à la gérer.

Prévenir vaut mieux que guérir

De nombreuses maladies répandues aujourd'hui – appelées maladies endémiques – peuvent faire l'objet d'une lutte préventive. Le naturopathe Sebastian Kneipp l'a formulé ainsi: «Celui qui n'a pas de temps pour sa santé devra en avoir plus tard pour ses maladies». Nous tous devrions prendre du temps pour notre santé, même si nous ne sommes pas malades. Nous devons prendre le temps de faire du mouvement, de nous nourrir sainement mais aussi de débrancher et de nous détendre. Nous l'oublions trop souvent au quotidien. Nous devrions donc délibérément ménager des moments pour notre santé, notre bien-être. La Journée des malades est peut-être l'occasion de penser à notre santé et d'agir. Nous devrions aussi trouver des moments pour cultiver nos relations sociales.

La Journée des malades invite à prendre du temps pour les personnes malades et atteintes de handicap. Visites, services religieux ou autres manifestations: chaque année, des participants par milliers et de nombreuses organisations se mobilisent durant cette journée. C'est aussi pour nous l'occasion de dire merci. Merci à tous ceux qui, jour après jour, prennent le temps de s'engager pour celles et ceux qui sont malades ou vivent avec un handicap.

Nous nous présentons

La «Journée des malades» est une association d'utilité publique fondée en 1939. En font partie des organisations de patients, les ligues de la santé, des associations professionnelles, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ainsi que d'autres organismes actifs dans ce domaine. Une fois par année, la Journée des malades sensibilise la population à un thème particulier ayant trait à la santé et à la maladie. Elle entend ainsi favoriser les relations entre les malades et les bien-portants, contribuer à une meilleure compréhension des besoins des malades et rappeler aux personnes en bonne santé leurs devoirs envers les souffrants. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de tous ceux qui, à titre professionnel ou privé, se consacrent aux malades et aux patients. L'association est financée par les cotisations des membres et par des dons.

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

Les patients et les proches trouveront des liens vers des organes d'aide et d'entraide ainsi qu'une bibliographie sur www.journeedesmalades.ch à la rubrique Services.

Davantage d'informations:

- Office fédéral de la santé publique plan d'action Soutien aux proches aidants
- Travail.Suisse Baromètre Conditions de travail 2015
- François Höpflinger, Valérie Hugentobler: Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires de personnes âgées en Suisse; OBSAN 2005
- www.moniteur-hopitaux.ch
- www.kiss-zeit.ch
- Etude sur les proches aidants de l'Aide et soins à domicile Suisse
- Office fédéral de la statistique Données 2016 sur le travail bénévole