



## Informations de fond sur la Journée des malades 2022

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

### «Vis ta vie»

*Une crise, une maladie ou l'approche de la fin: ces événements peuvent survenir brusquement – ils amènent souvent les gens à mettre profondément en question leur existence et leurs besoins. Dans de telles situations, il n'est pas toujours possible de vivre et de ressentir ce que l'on souhaiterait. Ne devrait-on pas se poser ces questions à temps et leur ménager une place? La Journée des malades 2022 entend justement encourager cette réflexion et lancer la discussion. Nous avons donc invité divers spécialistes ainsi que des personnes guidées par leur expérience à partager avec nous leurs idées sur le thème «Vis ta vie».*

Les années 2020 et 2021 nous ont rappelé très brutalement notre propre finitude ainsi que nos angoisses et nos attentes à l'égard de la vie. Des questions auxquelles nous n'accordions guère de place dans l'agitation du quotidien sont devenues soudain capitales: «Qu'est-ce qui compte pour moi dans la vie?» ou «Qu'est-ce que je veux faire de ma vie?» – ces interrogations ont été mises au premier plan par la pandémie. Dans le même temps, nombre de personnes sont tombées dans une prostration due à la crainte d'une contamination. Les aînés en particulier ont dû jongler en permanence entre la sécurité et la qualité de vie. Il convient de sortir maintenant de ce dilemme. Mais que veut dire «Vivre sa vie»? Certainement pas n'en faire qu'à sa tête, sans se soucier des conséquences. Cela concerne bien davantage la joie de vivre et l'autodétermination, ainsi que la question «Qu'est ce qui me nourrit et m'anime dans la vie?» Trop souvent, les gens se focalisent sur le négatif et attendent que la chance leur sourie. En choisissant ce thème pour 2022, l'association de la «Journée des malades» veut inciter à voir le positif, à aller activement à la rencontre des autres et à se faire du bien dans la mesure du possible. Les personnes dont nous brossons le portrait montrent comment y parvenir. Comment pourrait-on, par exemple, faire de ce premier dimanche de mars une occasion d'échanger avec ceux que l'on aime ou d'entreprendre quelque chose en dépit de la maladie ou du handicap?

### Être conscient de ses succès et de ses ressources

Parfois, la maladie, la douleur et les handicaps prennent tellement d'importance qu'ils ne laissent presque plus de place pour le reste. Dans un tel cas, il vaut la peine de passer en revue sa vie et les différentes étapes avec un tiers, comme on le fait par exemple dans un «Lebensspiegel» (lettre de gratitude). **Tony Styger, chef de projet à la Andreas Weber Stiftung** explique le fonctionnement de ce processus: *«Lors du Lebensspiegel, la personne est invitée, au cours d'une discussion menée par un accompagnant formé, à porter un regard rétrospectif sur sa vie. L'accompagnant rédige ensuite un texte qui est remis sous forme écrite à la personne. Cette rétrospective doit contribuer à remettre en mémoire les événements passés – y compris les épreuves – et ce qui a été accompli, à les apprécier à leur juste valeur et à s'en réjouir.»* Le passé devient ainsi une ressource précieuse, qui renforce et aide à apprécier

sous un autre jour la situation actuelle, à mieux la maîtriser et à redonner du courage. **Andreas Scheuber, secrétaire de la Direction de la santé et des affaires sociales du canton de Nidwald** ajoute: *«Bien sûr, chacun d'entre nous ne peut pas devenir championne ou champion du monde. Pourtant, nous avons tous remporté des succès durant notre existence et nous pouvons devenir des champions dans les soins que nous pouvons apporter à notre santé physique et psychologique. La mission des cantons est de créer à cet effet de bonnes conditions-cadres – en particulier pour ceux qui souffrent de handicaps. Chacun doit avoir la possibilité de vivre sa vie et de s'épanouir.»*

### **Psychologie positive 2.0 pour bien vivre**

*«Nous en savons encore relativement peu sur ce qui peut conduire une personne à faire face à une maladie»*, relève **Mathieu Bernard, professeur en psychologie palliative au CHUV**. Souvent, nous prenons conscience de ce qui compte pour nous au moment où nous allons le perdre. Les progrès réalisés en termes de gestion de symptômes laissent davantage de place à des réflexions existentielles, comme «qu'est-ce qui donne du sens à mon existence?». On sait aujourd'hui que la qualité des relations est un facteur déterminant de la qualité de vie et du sens donné à l'existence. *«Dans cette perspective, amener les patients et leurs proches à réfléchir sur le sentiment de gratitude et à l'exprimer, par le biais d'une lettre ou oralement, peut participer à renforcer les liens»*. Cet exercice est actuellement évalué par le biais d'une recherche au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). De quoi suis-je reconnaissant envers mes proches et en quoi le sont-ils envers moi? *Selon Mathieu Bernard, il est essentiel de ne pas négliger la maladie (en fin de vie, entre 30% et 50% des patients souffrent de symptômes dépressifs ou anxieux), mais également de pouvoir élargir son champ attentionnel à «ce qui va encore», afin de trouver des ressources. «On sait aujourd'hui que l'on a une tendance innée à identifier en premier lieu ce qui ne va pas et certaines données montrent qu'il faudrait trois à quatre émotions positives pour contrebalancer les effets d'une seule émotion négative. Dans une perspective holistique, il convient donc, dans la mesure du possible, de considérer les deux aspects afin de ne pas réduire les personnes malades et atteintes de handicap à leur seule maladie». Enfin, il ne faut pas non plus figer le patient à un moment donné et ne pas oublier que les processus d'adaptation psychologiques à la maladie peuvent prendre du temps, poursuit Mathieu Bernard.*

### **Revaloriser la fin de vie dans la société**

Pour **Steffen Eychmüller, professeur en médecine palliative**, il en va de notre responsabilité, en tant que société, de se demander en quoi consiste une vie digne d'être vécue. Pour lui, la compassion, et donc aussi les relations (dont l'amour) font très étroitement partie de la vie. *Il faut aimer la vie et vivre l'amour de notre prochain. Par exemple en montrant aux autres dans notre environnement quotidien qu'ils sont importants pour nous. Car rien n'est pire que de ne plus avoir de relation à la fin de sa vie.* Pour Steffen Eychmüller, l'amour de soi en fait aussi partie, dans le sens que l'on doit aussi se soucier et être respectueux de soi-même. Ralentir régulièrement au quotidien permet de percevoir davantage de choses avec ses sens et de les aiguïser. Selon son expérience, cela se produit peu de temps avant la fin de vie chez la personne mourante et ses proches. Le professeur encourage à se livrer à l'exercice mental suivant: *«Imaginez que vous êtes assis le matin dans le tram et que vous lisez une information: la nuit passée, 75'000 personnes sont décédées. Vous n'en faites pas partie, qu'allez-vous en faire? Comment allez-vous maintenant organiser votre journée?»* Il ajoute: *«Si nous nous représentons souvent la fin, nous pouvons remplir notre vie d'autres contenus, poser les bonnes priorités et ne pas reporter les choses importantes à demain mais les vivre aujourd'hui même.»*

### **Peu avant la fin, l'impossible devient soudain possible**

Même s'il peut être angoissant de se confronter à sa propre fin, de telles réflexions ouvrent aussi de nombreuses possibilités. Cette perspective nous fait découvrir – souvent avec une intensité surprenante – une autre dimension de notre vie, une richesse insoupçonnée. On peut explorer ses propres besoins et attentes, organiser soi-même son existence. En font partie la planification, la détermination et la communication de ce que l'on souhaite si notre santé venait à se détériorer – par exemple dans le cadre d'un mandat pour cause d'inaptitude ou dans un testament. **Dorothea Murri, pasteure**, fait part de son expérience: *«En tant qu'aumônière, je vois depuis des années à quel point de nombreuses personnes deviennent vives, authentiques et courageuses lorsqu'elles apprennent que leur fin est proche. Le dialogue et la réconciliation sont soudain possibles avec ceux avec qui elles étaient fâchées depuis longtemps. Il leur est plus facile de dire non et d'exprimer ce qu'elles veulent vraiment. Tout d'un coup, elles perçoivent clairement ce qui est du temps utilement investi et ce qui est du temps perdu (et qui l'était depuis longtemps). Comme notre vie serait belle, tendre et passionnante si nous n'attendions pas le dernier moment pour nous confronter à notre fin! En nous livrant à ces réflexions – également lorsque nous sommes bien portants et dans la force de l'âge – nous pouvons reconnaître ce qui compte vraiment pour nous dans la vie.»*

### **Le courage de vivre, un défi**

La joie de vivre et la mélancolie ne sont nulle part aussi étroitement liées que chez les personnes souffrant de maladies psychiques. Chez ces dernières et dans leur traitement, la fin de la vie est un thème récurrent, comme le sont le désespoir, le découragement et l'absence de perspectives. C'est ce que constate dans son cabinet notre vice-président **Hans Kurt, médecin spécialiste en psychiatrie et en psychothérapie**. *«Souvent les malades psychiques souhaitent éperdument affronter leur propre finitude mais fréquemment aussi ils retrouvent le courage et la joie de vivre. La confrontation intensive et constante entre l'idée que la vie a une fin et le vécu au présent est une épreuve pour ces malades et les thérapeutes.»* Cela pose la question de savoir comment ces personnes reviennent à la vie et comment on peut les amener à ressentir à nouveau la joie de vivre. Hans Kurt est encourageant: il a constaté qu'une bonne vie est possible également pour des personnes souffrant de maladies psychiques qui ont un vécu difficile, parfois traumatisant – même si elles sont passées par quelques longues années de détresse!

### **Apprendre des enfants et des adolescents à être présent dans l'instant**

Dans son rapport de santé 2020, l'OBSAN estime qu'un cinquième des enfants, des adolescents et des jeunes adultes présentent un risque de santé ou vivent avec une maladie chronique ou un handicap. *«Nous avons beaucoup à apprendre des enfants malades et de leurs familles»*, constate **Eva Bergsträsser, cheffe du service de soins palliatifs pédiatriques au Kinderspital de Zurich**. *«Les enfants vivent leurs émotions, ils sont présents dans l'instant et ont le don de créer quelque chose de magique par leur imaginaire.»* Elle trouve important que l'on ose vivre ce qui compte pour soi et elle conseille: *«Discutez avec les enfants et interrogez-les sur leur point de vue. Cela peut contribuer à ouvrir des portes qui sont fermées mais aussi à sortir de la désillusion du quotidien.»* Lorsqu'un enfant est gravement malade, c'est une épreuve pour toute la famille. Souvent, la maladie, le traitement et l'organisation prennent tellement d'importance qu'il reste peu de place pour «vivre la vie». Pour y remédier, des spécialistes et diverses organisations s'engagent afin que le temps ménage aussi de bons moments et de précieux souvenirs. *«Nous voulons assurer une qualité de vie pour les enfants et leurs familles, par exemple en consacrant du temps au petit malade ou à ses frères et sœurs, ou encore en apportant une aide pour le ménage afin que la famille puisse passer ensemble quelques heures agréables. Ce ne sont pas toujours de grandes choses qui comptent mais*

*aussi les petits moments du quotidien», explique **Cornelia Mackuth-Wicki, de pro pallium - Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene.***

### **L'expérience et l'humour aident à reprendre pied dans la vie**

*«Dans la plupart des cas, les personnes souffrant de maladie chronique ne connaissent pas de répit et la maladie réduit leur spontanéité. Les malades et leurs proches deviennent des champions de la planification et acquièrent souvent de nouvelles compétences comme des connaissances sur le corps humain, l'alimentation et l'exercice, assure **Caroline Brugger Schmidt, conseillère juridique et cheffe du service spécialisé Jeunes et parents de Diabète suisse.** Avec sa cœliaquie (intolérance au gluten) et comme mère d'une fille diabétique, elle peut aisément se mettre à la place des familles touchées et les aider à trouver une voie qui leur convient. **Hans Schmied, pair praticien et président de l'association Gleich und anders Suisse,** partage ce constat: *«L'expérience de ma maladie mentale est aujourd'hui ma ressource la plus précieuse – l'expérience de la crise est ma qualification supplémentaire et mon métier!»* Il se souvient comme si c'était hier qu'un accident de la circulation a changé sa vie d'un seul coup. Ses blessures physiques se sont guéries lentement mais le choc psychique est devenu une maladie. Les pairs praticiens sont des personnes qui ont vécu un traumatisme physique ou psychique et qui partagent leur expérience vécue et personnelle afin de soutenir des tiers et de les accompagner dans la transformation de leur moi. Hans Schmied résume comme suit ce chemin vers la récupération: *«D'une part, il convient que les personnes touchées acceptent leurs limites et, d'autre part, qu'elles découvrent tout un monde de nouvelles possibilités. En acceptant ce que nous ne pourrions plus faire ou être, nous commençons à voir qui nous pouvons être et ce que nous pouvons faire.»* Sur ce chemin, l'humour peut être une ressource importante, comme s'accordent à le dire les expert-e-s en se fondant sur leur expérience. *«Le rire, qu'il soit spontané ou déclenché a un impact positif incroyable sur le corps, l'esprit et l'âme et combat la morosité de nombreuses situations.»* **Le Care Clown Dhani Heiniger et Birgitta Schermbach, humorosophe et infirmière en psychiatrie – qui siègent tous deux au comité de Humorcure Schweiz** conseillent aux professionnels d'exploiter cette ressource dans l'accompagnement de leurs patients. *Cependant, il est essentiel de sentir quelle forme d'humour convient à la situation et à son interlocuteur.**

### **Prendre en compte la dimension spirituelle dans les traitements**

**Le professeur Simon Peng-Keller, qui occupe la chaire de Spiritual Care à l'Université de Zurich,** souligne que l'apparition d'une maladie grave ébranle parfois les valeurs et peut entraîner une nouvelle orientation. Par exemple, l'identification au travail cède le pas à d'autres priorités et l'on se pose des questions telles que «Quel est le sens de ma vie?» Le professeur invite le personnel de santé à prendre en compte, outre les aspects biomédicaux et psychosociaux, également la dimension spirituelle lors de l'accompagnement des patients. Car les convictions peuvent être une ressource importante mais constituer aussi une entrave au processus de guérison – par exemple en cas de croyances négatives associées à des idées de culpabilité. *En somatique aiguë comme en réadaptation ou en psychiatrie, **Simon Peng-Keller estime qu'il faut déceler chez les personnes malades ou accidentées si elles accordent de l'importance aux aspects spirituels et, si oui, sous quelle forme.*** Le Spiritual Care porte tant sur les formes religieuses que non religieuses de la spiritualité. Selon le professeur, il s'agit notamment de *«vivre consciemment dans le présent, d'aménager sa vie et non de se trouver constamment avec ses pensées dans le passé ou le futur. C'est là un élément important de la spiritualité.»*

## Priorité à la joie de vivre chez les personnes d'âge avancé

Avec l'âge, la majorité des gens souffrent de maladies chroniques, avec les douleurs qu'elles impliquent. Cette situation pèse sur la qualité de vie et limite le quotidien. Un accompagnement et un soutien adéquats dans un environnement adapté sont nécessaires – que ce soit à la maison, dans un EMS ou dans un appartement protégé – pour que la vie reste digne d'être vécue et qu'elle apporte de la joie. La participation sociale est tout aussi importante – il ne s'agit pas seulement de mener des activités mais bien davantage d'avoir le sentiment d'appartenir à un groupe et d'être entouré de proches. Nombreux sont les aînés qui souffrent de solitude, ce qui a des conséquences négatives sur leur santé psychique. La crise du coronavirus nous a montré à quel point ces charges peuvent être lourdes. Parfois, il suffit de petits gestes pour que les gens se considèrent comme des membres de la société. En outre, il est précieux d'avoir appris au cours de sa vie à organiser ses loisirs et son quotidien. *«Celui qui avait autrefois une occupation, en aura aussi un à l'EMS»,* explique **Andre Rotzetter, président du département Institutions de la VAKA (Verein Aargauische Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen)**. *Le fait d'avoir découvert ses propres passions et de s'être consacré à des hobbies durant les phases précédentes de sa vie est une aide, car on peut s'y référer plus tard. Que ce soit parce que l'on peut encore pratiquer ces activités ou parce que les bons moments qui y sont associés donnent de l'énergie et offrent des sujets de conversation.»* Celui qui recherche aujourd'hui quelles activités le passionnent ne se fait pas seulement du bien dans le présent. Il influence aussi positivement son avenir. Pourquoi ne pas retourner une maxime bien connue: «D'abord le plaisir, le travail passe après».

### Portrait

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

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

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

**Vous trouvez des liens vers les offres de soutien et une bibliographie sur notre site Web [www.journeedesmalades.ch](http://www.journeedesmalades.ch) à la rubrique Service.**

### Sources et informations complémentaires:

- Échanges et entretiens avec les personnes citées
- Observatoire suisse de la santé OBSAN – Rapport national sur la santé 2020  
[www.rapportsante.ch](http://www.rapportsante.ch)