

Les communautés compatis-santes peuvent-elles améliorer l'accompagnement de longue durée à domicile?

Heidi Kaspar^a, Katharina Pelzelmayr^b, Anita Schürch^a, Fabian Bäumer^c, Tanja Ertl^c, Shkumbin Gashi^a, Claudia Müller^c, Timur Sereflioglu^c, Karin van Holten^a

^a Kompetenzzentrum Partizipative Gesundheitsversorgung, Departement Gesundheit, Berner Fachhochschule; ^b Careum Hochschule Gesundheit, Kalaidos Fachhochschule; ^c Wirtschaftsinformatik, insbesondere IT für die alternde Gesellschaft, Universität Siegen

Présentation du projet de recherche

Problématique

En matière d'accompagnement, les services ambulatoires ne sont bien souvent pas à même d'assurer suffisamment les soins de longue durée à domicile en Suisse. En dépit de l'assurance-maladie, les ménages doivent organiser et payer eux-mêmes les prestations d'accompagnement car, contrairement aux soins médicaux, le travail d'accompagnement n'est guère cou-

vert. Cette lacune est souvent comblée par les femmes, qui accomplissent des tâches sous-rémunérées ou non-rémunérées. Le projet «CareComLabs» évalue dans quelle mesure les communautés compatisantes (*Caring Communities*) peuvent contribuer à améliorer l'accompagnement de longue durée à domicile. Les communautés compatisantes placent les activités de soins à autrui au cœur de la société et en font une tâche d'intérêt commun incombant aux professionnels, aux autorités et à la société civile [1].

Méthodologie

Dans les régions de Berne et de Zurich, nous nous sommes fixés l'objectif de constituer des communautés compatisantes sur trois sites différents conjointement avec les organisations d'aide et de soins à domicile locales, ainsi qu'avec d'autres acteurs de la commune politique, de la population civile et des organisations non gouvernementales. Ces communautés exécutent chacune les trois étapes suivantes:

1. Elles *explorent et documentent* le besoin de soutien local, ainsi que les offres existantes;
2. Elles *développent et implémentent* des initiatives et activités;
3. Elles *les évaluent et les améliorent*.

A cet effet, nous combinons des approches innovantes issues des domaines des soins de santé et du développement technolo-

gique: les *Caring Communities* [2] et les *Living Labs* [3]. Pour cette démarche participative systématique, nous nous inspirons de l'approche de la recherche participative communautaire, ou Community-Based Participatory Research (CBPR) [4].

Exemple pratique

Explorer et documenter: Afin d'acquérir des connaissances plus précises sur les besoins de soutien et les réseaux de soutien des personnes se trouvant dans différentes situations de vie, nous avons recherché des intervieweurs dans une commune. Après une brève formation, ces personnes ont mené des entretiens durant l'été/automne 2020 sur la base d'un guide d'entretien élaboré conjointement. L'analyse des données d'entretien a été préparée par l'équipe de recherche, puis elle a été approfondie avec l'ensemble du groupe. Il est désormais bien connu que les relations sociales ont un impact positif sur la santé [5]. Nos entretiens ont néanmoins révélé à quel point il est complexe et exigeant d'accepter de l'aide et d'apporter de l'aide. Le soutien mutuel informel, qui est au cœur des communautés compatisantes, repose toutefois précisément sur ce principe. Le groupe a dès lors identifié qu'apporter de l'aide et accepter de l'aide était le processus-clé et a convenu d'encourager la confrontation active avec cette thématique en organisant différentes actions. Mais comment procéder concrètement?



Développer et implémenter: A la fin de l'automne 2020, trois après-midis de rencontre ont eu lieu dans un quartier pilote. Grâce aux équipements de jeu de la commune et à un chapiteau, il a été possible de rassembler des personnes de trois générations différentes sur une place publique. Bien que des cartes avec des citations marquantes tirées des entretiens aient été mises à disposition, il s'est avéré difficile d'engager la discussion précisément à ce sujet avec les personnes présentes. Il y avait encore un certain décalage entre l'intention et la forme. Toutefois, étant donné que ces événements étaient affichés comme des actions de la «communauté compatissante», certains habitants du quartier qui étaient présents ont spontanément ressenti l'envie de s'exprimer au sujet des relations positives et du soutien qui existe concrètement dans leur quartier.

Evaluer et améliorer: Certains contacts qui ont été noués à l'occasion de ces après-midis de rencontre vont désormais être activés au printemps 2021 pour deux promenades publiques dans le quartier pilote: il est prévu qu'à différents points d'étape, les habitants du quartier racontent leur ressenti par rapport au vivre-ensemble dans le quartier et comment ils y contribuent. Ces

tours sont donc un moyen de stimuler les habitants et de les confronter à la thématique, mais ils favorisent également les rencontres entre voisins.

L'initiative représente ainsi un petit pas en direction d'une meilleure santé dans le quartier. Nos entretiens l'ont en effet clairement montré: connaître les gens dans l'environnement social proche est un facteur favorisant essentiel

pour l'aide de voisinage spontanée. Et grâce au programme-cadre des communautés compatissantes, d'autres étapes suivront, telles qu'un «code de l'aide» ou une campagne d'affichage dans l'espace public. Si ces actions s'avèrent fructueuses, l'acceptation de l'aide d'autrui sera durablement détabouisée et simplifiée.

Résultats attendus et implications pour les soins de santé

Le projet livre deux types de résultats:

- Une première estimation du potentiel des communautés compatissantes d'améliorer durablement l'accompagnement de longue durée à domicile;
- Des connaissances à la fois théoriques et pratiques sur le processus d'initiation, de développement et d'établissement de communautés compatissantes.

Concernant ce dernier point, nous préparons une compilation rassemblant des connaissances de base ainsi que des conseils pratiques et des résultats issus de ce projet et d'autres projets. Cette compilation a pour objectif de soutenir d'autres

Connaître les gens dans l'environnement social proche est un facteur favorisant essentiel pour l'aide de voisinage spontanée.

intéressés (communes, personnes individuelles, associations) à créer des communautés compatissantes. Alors que le projet est encore en cours, nous sommes passés de trois communautés compatissantes initialement à cinq. C'est donc une thématique qui intéresse.

Commentaire du Dr Antonia Jann, directrice de la fondation Age-Stiftung

Au vu des défis posés par l'évolution démographique, nous devons repenser les concepts de prise en charge. Actuellement, ces concepts reposent en grande partie sur la dichotomie «soins privés à domicile» ou «accompagnement et soins professionnels en établissement médico-social». Nous avons cependant besoin de solutions plus

Deux questions à Adrienne Schumacher, infirmière à l'organisation d'aide et de soins à domicile Spitex AareGürbetal. Dans le cadre du projet du PNR 74, elle s'engage dans la «communauté compatissante de Belp».

D'après vous, quel est le potentiel des communautés compatissantes pour l'accompagnement à domicile?

Si nous parvenons à raviver le sentiment de cohésion au sein de la population, nous y gagnerons beaucoup. Je vois régulièrement des clients qui vivent de manière très retirée. Pourtant, l'homme est un être social: s'il a un réseau et de bonnes relations de voisinage, il a l'impression de faire partie d'un tout et gagne en sécurité et en confiance. S'il remarque que les autres le soutiennent, il se sent pris en considération. S'il peut aider lui-même, il se sent utile. Et j'en suis sûre: cela a un effet positif sur la santé.

Tout le monde a des voisins. C'est une ressource qui pourrait encore mieux être exploitée. Il y a tant de choses par le biais desquelles tout un chacun pourrait contribuer à la santé, déjà rien qu'en étant plus présent et en s'impliquant plus dans son propre entourage. Lorsque des voisins apprennent

par exemple que quelqu'un de leur immeuble a besoin d'une aide à domicile, seule une minorité d'entre eux demanderont s'ils peuvent aussi aider d'une manière ou d'une autre. Or, dans une communauté compatissante, il est précisément question de petites aides et de veiller les uns sur les autres.

Comment faites-vous concrètement pour aborder le thème des communautés compatissantes dans votre organisation d'aide et de soins à domicile?

Personnellement, je suis captivée par ce projet. Pour moi, l'environnement social est quelque chose de central. Mon implication dans le projet me donne l'envie d'aborder régulièrement ce thème au sein de l'équipe. Pourtant, le quotidien complexe des soins y est peu propice; parfois, tout dépend de la charge de travail: lorsqu'elle est importante, il n'y a plus de place pour rien d'autre.

Il me paraît très souhaitable que nous fassions très tôt la connaissance du réseau social du client, de préférence déjà lors de la première évaluation. C'est le seul moyen pour nous de l'impliquer activement. Une expérience faite dans le cadre du projet m'a beaucoup apporté personnellement: lorsque j'ai mené les entretiens, j'ai remarqué à quel point il était facilement et rapidement possible d'instaurer une base de confiance avec le client en débutant exactement de façon opposée à ce que j'ai l'habitude de faire. Autrement dit, il ne faut pas commencer par demander «Quels comprimés prenez-vous? Combien d'opérations avez-vous déjà subies?», mais au contraire, il faut dès la première minute s'intéresser à la personne et à son réseau social. Cela permet de nous faire une image différente de la personne et fait naître une attention différente – et de la confiance. J'espère que nous pourrions un jour dire: il n'est plus concevable d'imaginer le quotidien sans les communautés compatissantes!

souples, qui impliquent une meilleure coordination entre les fournisseurs de prestations et une participation des proches aidants ainsi que d'autres forces de la société civile.

A cet égard, la vision des *Caring Communities* représente une solution potentielle. Toutefois, étant donné que le concept est très vaste, il doit être défini pour des situations spécifiques afin de ne pas susciter de faux espoirs concernant la prestation des bénévoles. D'un côté, je suis curieuse de découvrir quels conditions-cadres et processus favorisent la création de communautés compatissantes. D'un autre côté, je suis intéressée de voir les différents types de *Caring Communities* qui verront le jour et à quel point elles définiront leurs missions de façon universelle. En effet, si l'on prend au sérieux les besoins des bénévoles, tels qu'ils sont décrits dans l'Observatoire du bénévolat en Suisse actuel [6], les *Caring Communities* ne devraient pas uniquement offrir des possibilités d'engagement à long terme dans le bénévolat formel, mais elles devraient également permettre des interventions limitées dans le temps et se rapportant à un problème concret. Ce serait alors de petites *Caring Communities*, une sorte de groupes de travail temporaires for-

més de professionnels et de non-professionnels, dont le but serait de stabiliser une situation très précise.

Quelle que soit la forme des *Caring Communities*, les professionnels y jouent un rôle essentiel. Ils doivent être rémunérés pour le travail supplémentaire lié à l'échange avec les proches aidants, les autres organisations et les bénévoles. La coopération avec les autres acteurs doit être intégrée dans le profil des tâches et être rémunérée via un contrat de prestation.

Finalement, j'aimerais que l'étude montre quelles conditions de réussite permettent à des personnes jeunes et moins jeunes de s'engager bénévolement et d'éprouver l'agréable sentiment d'accomplir une mission qui a du sens.

Références

- 1 Klein L, Weigel HG. 2014. *Sorgende Gemeinschaften: Vom Leitbild zu Handlungsansätzen*. ISS im Dialog. Frankfurt a.M.: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V.
- 2 Klie T. 2016. «On the Way to a Caring Community? The German Debate». In: K. Wegleitner, K. Heimerl & A. Kellehear (Hg.): *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. London, New York: Routledge, pp. 198–209.
- 3 Ogonowski, C., T. Jakobi, C. Müller & J. Hess. 2018. «PRAXLABS: A Sustainable Framework for User-Centered ICT Development: Cultivating Research Experiences from Living Labs in the

Home». In: V. Wulf, V. Pipek, D. Randall, M. Rohde, K. Schmidt, G. Stevens (Hg.): *Socio Informatics: A Practice-Based Perspective on the Design and Use of IT Artefacts*. Oxford: Oxford University Press, pp. 219–360.

- 4 von Unger H. *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. 2014. Wiesbaden: Springer VS.
- 5 Holt-Lunstad J. 2018. «Why Social Relationships Are Important for Physical Health: A Systems Approach to Understanding and Modifying Risk and Protection». *Annual Review of Psychology*, 69(1), 437–458. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-122216-011902>
- 6 Lamprecht, M., A. Fischer & H. Stamm (Hg.). 2020. *Observatoire du bénévolat en Suisse*. Zurich: Seismo. https://www.seismoerlag.ch/site/assets/files/16192/oa_9782883517271.pdf

Correspondance:

Pour le projet:

Dr Heidi Kaspar
Kompetenzzentrum
Partizipative Gesundheitsversorgung,
Departement Gesundheit,
Berner Fachhochschule
[heidi.kaspar\[at\]bfh.ch](mailto:heidi.kaspar[at]bfh.ch)

Pour le programme:

Heini Lüthy
Responsable médias du PNR 74 www.pnr74.ch
Tössfeldstrasse 23
CH-8400 Winterthur
[HI\[at\]hluethy.ch](mailto:HI[at]hluethy.ch)

Das Werk von Henri Matisse im Licht seiner Krankheiten

Mit bisher unveröffentlichten Dokumenten zu seiner Darmoperation



Ernst Genssenjäger-Mercier
Die Krankheiten und Operationen von Henri Matisse / Henri Matisse – ses maladies, ses opérations / Henri Matisse's medical biography
Mit einem Vorwort von Daniel Oertli und Felix Harder.
2017. 84 Seiten, 3-sprachig, 11 Abb., z.T. farbig, broschiert.
CHF 24.50 / € 24.50
ISBN 978-3-03754-098-5

EMH Schweizerischer Ärzteverlag

Krankheiten spielten im Leben von Henri Matisse eine bedeutende Rolle. Doch Matisse's Krankengeschichte bedarf einer Klarstellung früherer Missverständnisse und Irrtümer. Dies leistet Ernst Genssenjäger mit profundem medizinischem Fachwissen und unter Berücksichtigung bisher unveröffentlichter Dokumente der «Archives Matisse». Das Buch ist eine spannende, lehrreiche medizinische Fallbesprechung und zugleich eine medizin- und kunsthistorische Abhandlung.

Weitere Informationen finden Sie unter shop.emh.ch

Ihre Bestellmöglichkeiten: +41 (0)61 467 85 55 | auslieferung@emh.ch | shop.emh.ch
EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG | Farnsbürgerstrasse 8 | CH-4132 Muttenz