

Numéro 10

LE MAGAZINE DES  
PROCHES AIDANTS  
ETE 2017

proximités



- p. 2 **Edito**
- p. 3 **Dossier: la maltraitance des aînés**
- p.13 **Une minute sur internet**
- p.16 **Proche aidant de malentendant**
- p.20 **Pro-xy près de chez vous**

# La bientraitance, est-ce si difficile ?

Si chacun mettait en pratique le précepte « fais à autrui ce que tu voudrais qu'il te fût fait à toi-même » ou, autrement dit, « ne fais pas aux autres ce que tu ne veux pas que l'on te fasse », la face du monde en serait changée depuis bien longtemps et la société des hommes se porterait beaucoup mieux. Bien des fléaux seraient évités et ce numéro n'aurait sans doute pas lieu d'être.

Mais voilà... La nature humaine est ainsi faite que l'appât des intérêts de toutes natures tend à donner raison à Rousseau pour qui l'Homme, naturellement bon, se trouve perverti par les méfaits de la société.

Pour Kant, il n'est ni l'un ni l'autre, car loin d'être par nature un être moral, l'homme ne le devient que lorsque sa raison s'élève jusqu'aux concepts du devoir et de la loi.

Dès lors, influence sociale ou familiale, qu'est-ce qui peut bien inspirer le fait si répandu de maltraiter les femmes, battre les enfants, abuser les personnes âgées ? Les auteurs de ces agissements sont-ils à ce point pervertis que tant la morale que le devoir, sans même parler de la plus simple humanité, ne produisent sur eux aucun effet ?

Certes, il reste la loi. Encore faut-il que les victimes aient la force et la possibilité d'y recourir. Elle est déjà un pas concret en termes de reconnaissance d'une brutalité qui peut prendre de nombreux visages. Cette force est très souvent corrompue par une évidente et compréhensible culpabilité car une immense proportion des maltraitances a lieu à domicile (au moins 80%) et environ 90% sont commises par un membre de la famille.

La famille, cellule souche de la société ?... On a encore du travail.



Hervé Hoffmann  
Directeur

# Prévenir la maltraitance des aînés

La question s'est récemment posée dans le cadre d'un colloque intercantonal organisé par Alter Ego\*, (association pour la prévention de la maltraitance envers les personnes âgées) qui s'est tenu à l'Ecole de La Source, et dont le but était d'établir un état des lieux de la situation après 15 ans de lutte contre la maltraitance. Quelque 120 professionnels ont travaillé à dégager des pistes et priorités, échangé des bonnes pratiques, débattu sur ce sujet sensible.

Parmi les problèmes qu'il pose, le vieillissement de la population met la Santé publique face à une équation plus complexe en termes de planification des soins. Un changement nécessaire consiste à quitter « l'hospitalo-centrisme », inadapté pour près de 90% des situations des aînés. Ce changement imposera une évolution nécessaire des métiers médicaux pour s'adapter aux soins à prodiguer hors de l'hôpital. Pour cela les soignants seront de plus en plus nécessaires vu que l'âge moyen des médecins généralistes est en très forte augmentation. Il faut donc plus de professionnels formés en soins infirmiers et en médecine gériatrique, et il devient déjà nécessaire de former du person-

nel infirmier en pratique avancée de haut niveau lui donnant la possibilité de prescrire. Le premier diplôme de ce type fut délivré en 1934 aux Etats-Unis, et en... 2012, à Lausanne).

Autre changement de perspective : médecins et infirmiers doivent cesser de penser pour et à la place des patients et bénéficiaires et s'associer avec eux et les partenaires concernés pour entendre, et donc savoir, ce qui est bon pour eux et ce qui ne l'est pas.

## ***La conscience et l'ampleur***

La prise de conscience du problème s'est généralisée à la fin des années 90 avec le choc provoqué par les différents scandales révélés dans les EMS de Suisse romande. C'est alors que des professionnels, ainsi que des



personnalités et des organisations de défense des aînés créèrent en 2002 l'association Alter Ego.

Le problème dépasse très largement les contours de la Romandie. Dans la *Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse* (Déclaration de Toronto sur la prévention des abus commis sur les personnes âgées, 2002) l'OMS définit la maltraitance.

Selon l'OMS, pour la Région Europe, 25% des aînés dépendants sont sujets aux maltraitances de tous ordres, ainsi que 10 à 25% des plus de 65 ans. Dans le monde, la fourchette s'étend de 3,2% à 27,5%. Ces grands écarts étant expliqués par les différences culturelles.

En Suisse, il n'existe pas de statistique nationale sur le sujet hormis le cas des EMS, plus médiatisés, qui recense près de 6% des résidents sujets aux mauvais traitements. Mais, la grande majo-



*La Suisse manque de chiffres*

rité de la population vivant à domicile, on estime que, dans la réalité, 80% des maltraitances ont lieu à la maison et que dans 90% des cas les auteurs sont membres de la famille.

Dès lors, il devient plus compliqué d'obtenir une information fidèle et des chiffres précis.

### **Dans les cantons**

Dans les cantons, bien des choses sont entreprises avec des approches souvent différentes. Mais ce n'est qu'un changement de perspective pour finalement aborder le double dénominateur commun qu'est la pro-

#### ***La maltraitance définie par l'OMS***

« *La maltraitance est un acte isolé ou répété, ou un manque d'action appropriée, qui survient dans le cadre de toute relation dans laquelle il y a une attente de confiance et qui cause un dommage ou de la détresse à une personne âgée. Elle peut revêtir différentes formes : physique, psychologique, émotionnelle, sexuelle, financière ou simplement refléter une négligence intentionnelle ou involontaire.* »

motion du bien-être psychologique et la bientraitance d'une part, et la prévention contre la maltraitance d'autre part.



Que se passe-t-il derrière le rideau ?

### Valais

En Valais, on considère la personne « âgée » comme un adulte comme les autres. Ainsi tous les problèmes tombent-ils sous le coup du droit des patients ou du Service de la protection des personnes adultes et de l'enfance.

Sensibilisé à la gravité de la question, le Service de la Santé publique a demandé un rapport sur la maltraitance rendu en 2014. Dès lors, et depuis 2015, s'est créée une plateforme pour la promotion de la bientraitance qui s'insère dans la stratégie cantonale des soins des personnes âgées et s'ajoute à la promotion de la santé des séniors (alimentation, mouvement, santé mentale,...). Le programme cantonal

s'est élaboré alors qu'en même temps, Promotion Santé Suisse mettait sur pied le sien sur les mêmes thèmes. Les Valaisans se concentrent sur 2 axes : le premier étant le développement des compétences des professionnels (des CMS aux intervenants à domicile), le second étant de soulager les proches aidants.

D'ici 2020, tous les professionnels des CMS des 5 régions sanitaires valaisannes seront formés. Quant aux infirmières HES et aides en soins communautaires, elles recevront des cours avec l'association « Prends sa place ».

L'axe « proche aidant » comporte, lui aussi, 2 mesures : les visites préventives à domicile pour les proches aidants. Et, seconde mesure, la coordination des offres de prestations en faveur des proches aidants.

### Fribourg

Dans ce canton, on a pris le parti de promouvoir l'éthique : il existe un Conseil d'éthique composé d'un juriste, d'une infirmière, d'un philosophe, de 3 directeurs d'établissements et d'un médecin. Une Charte d'éthique a été rédigée et un certain nombre de recommandations émises notamment à l'intention du personnel professionnel portent, par exemple, sur :

- la pertinence des systèmes de géolocalisation dans les EMS
- le nouveau droit de protection de l'adulte
- le respect de l'intimité
- la promotion des directives anticipées
- l'assistance au suicide avec le Médecin cantonal

L'éthique fait l'objet d'un effort promotionnel soutenu sous plusieurs formes :

- des cafés forum sur des thèmes variés (la douleur, les conflits, les soins palliatifs, ...)
- la création d'un gérontopôle
- des interventions des membres du Conseil d'éthique dans les EMS pour promouvoir l'éthique

Les deux tiers du personnel des EMS ayant très peu de rapport à l'écrit, la



promotion orale de l'éthique revêt toute son importance. Cela étant, 3 documents ont été établis en prévention de la maltraitance. L'un pour le **personnel** sous l'angle du respect de l'intégrité et de la protection des droits des résidents. Un second, sur le même axe, mais destiné tant aux **résidents** qu'à leur famille. Le troisième allant à la **direction des soins** au sujet des « mesures de contraintes et limitatives de liberté et d'action ».

Les principaux droits des résidents sont :

- d'être informés
- de se plaindre

Le problème majeur est le silence, le fait que personne ne dise rien, et que l'on découvre plus (trop) tard que les maltraitances durent depuis longtemps. Il fallait donc agir et disposer d'organes de recours. Une étude comparative entre les différentes institutions du canton a provoqué un questionnement sur la gestion de la liberté, la politique de sécurité et la pertinence et la proportionnalité des mesures de contraintes alors qu'il y a 25 ans, seule comptait la sécurité des patients. La technologie a permis davantage de liberté.

### Vaud

Le Canton de Vaud travaille sur la relation partenaires - CMS étant entendu que ces derniers sont une

sorte d'intrus puisqu'ils interviennent dans le milieu naturel de la personne : chez elle. L'AVASAD s'interroge sur le fait de savoir si les CMS ne sont pas « eux-mêmes porteurs de maltraitance », notamment du fait des horaires, des changements continuels de collaborateurs, etc.

Au chapitre des questions, l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile s'intéresse au besoin de soutien de ses collaborateurs : comment aider les collaborateurs à supporter et traverser ce qu'ils voient dans les familles ? Ce à quoi s'ajoute celle de savoir qui a raison : la famille ou le professionnel ? L'élément de réponse choisi est d'accompagner les personnes bienfaisantes, même s'il y a là une source de conflit (familial) possible, partant du principe qu'une personne bien traitée sera bientraitante. L'AVASAD a deux projets : l'un consistant à prendre en compte le proche aidant pour préserver une qualité de vie qui justifie l'effort de maintien à domicile qui repose à 80% sur les proches. Le rôle du proche aidant peut provoquer des problèmes de santé dès lors que ses limites sont dépassées et ses propres besoins ignorés. Le risque est que les attentes entre proches et professionnels ou proches et bénéficiaires ne se rencontrent pas. Donc, sensibiliser le proche aidant aux risques, lui per-

mettre de s'exprimer, et l'informer sur les acteurs existant et leurs rôles fait partie de l'offre qui s'implante dans les 53 CMS du canton.

Autre mesure particulièrement intéressante : le renforcement de l'implémentation des managers et des cadres. En effet, les intervenants à domicile peuvent être maltraités par les bénéficiaires et/ou par les proches. Dès lors, charge aux managers d'endosser le rôle de médiateurs. Pour ce faire, il y a une formation et un outil d'identification pour toutes les situations problématiques. Dans tous les cas, le management doit s'investir et réagir aux interpellations. Cela implique que les collaborateurs qui donnent l'alerte soient formellement protégés. Les cadres doivent analyser les choses de façon systémique, repérer les faits et responsabilités, procéder à une analyse clinique du système de soins et de l'espace familial, etc.

De ce fait, les cadres doivent rencontrer les personnes et ne pas rester à distance afin de nommer les faits et mauvais traitements observés. Leur rôle est d'informer les responsables éventuels des risques qu'ils encourent et éviter les récidives, toute la difficulté résidant dans le maintien d'un lien bienveillant. Il y a néanmoins une base écrite, et une réévaluation sera

prévue. Certaines situations seront suivies des années. L'objectif est que personne ne reste seul pris dans l'ornière d'un problème de maltraitance : du manager au bénéficiaire.

### **Jura et Jura bernois**

Dans le Jura, où l'on compte 12 EMS (631 lits) et 73 appartements protégés pour 72'410 habitants les problèmes se posent différemment du fait de sa petite population, notamment en termes de confidentialité. C'est pourquoi sous l'impulsion de l'association Alter Ego les actions entreprises ont été orientées vers le grand public. Ainsi, un concours photo s'est organisé sur le thème « vieillir » dont la définition est déclinée en thèmes de réflexion tels que « vieillir c'est... »

- Rester en contact
- S'occuper
- Se faire plaisir
- S'aimer
- Prendre soin de soi

... avec une implication et une participation directe des ainés eux-mêmes. Le projet a demandé 2 ans de travail, des interviews, l'assistance technique des animateurs, des partenariats (Pro senectute, Loterie romande,...) et l'exposition, itinérante, tourne toujours.

Restant dans le visuel, côté bernois, deux projets forts : un concours de films lancé dans les EMS avec le sup-

port de 2 professionnels sur le thème « retour vers le futur » et un projet théâtral « part'âge » à Saignelégier avec la compagnie Le Caméléon où le personnel envisage des pièces interactives avec les résidents.

### **Neuchâtel**

Les Neuchâtelois ont présenté la problématique dans la perspective de l'hôpital, puisqu'y a été ouvert un département de gériatrie aigüe. Près de 34% des situations de maltraitance ont lieu à l'hôpital avec de fortes réticences au signalement



et à se plaindre, ce qui conduit au déni. L'heure est au changement de conception et l'approche est donc centrée sur la pratique des soins et une culture gériatrique interdisciplinaire. On fait le choix d'une formation intra-institutionnelle où l'on apprend à partir des croyances et des valeurs des personnes dont on s'occupe, et

à ne pas juger. Les formations sont adaptées aux questions de démences, d'états confusionnels, de contention, etc. avec une formation spécifique de l'encadrement :

- clinicienne (option gériatrique)
- coaching clinique au lit du patient, débriefing des situations problématiques, soutien des situations complexes.

L'hôpital fait le choix de l'humanitude® en réadaptation. C'est-à-dire que le patient doit « mourir debout ». Contrariant le fait d'être (maintenu) grabataire, état anormal qui viendrait d'un manque de soins, cette vision est

censée provoquer des changements dans les modèles anciens toujours en vigueur chez les professionnels. Par exemple, se laver peut être fait l'après-midi et pas forcément à heure fixe le matin. Même à l'hôpital...

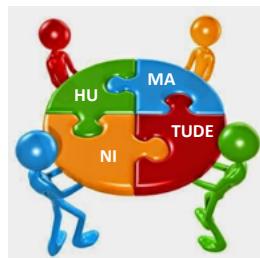
Autre élément important : l'accueil au moment de l'admission. La bien-traitance des familles et des patients commence par une intégration des familles et des proches dont la présence doit être valorisée, une information claire des patients, un entretien avec la famille dans les 72 heures.

## Qu'est- ce que l'Humanitude® ?



### Les 4 piliers

1. le regard
2. La parole
3. Le toucher
4. La verticalité



### Les 5 principes

1. **Zéro soin de force** sans abandon des soins
2. **Respect** de la singularité et de l'intimité
3. Vivre et mourir **debout** (verticalisation 20 minutes par jour minimum)
4. Ouverture vers **l'extérieur**
5. Lieux de **vie**, lieux d'envie

## Genève

Sonderfall Genf oblige, rien n'est pareil au bout du lac. L'intervenant nous explique qu'actuellement, le canton et les communes se « renvoient la patate chaude » à Genève qui compte plus de 77'000 personnes âgées et où la politique sociale est estimée « désertique », où « tout est toujours calculé au plus juste et où la coordination manque ». Les ainés ne savent plus où s'adresser alors que 15'000 sont aux Prestations complémentaires (PC). Or, « on considère encore que lorsqu'on soigne (donc qu'on sait) et qu'on aide, on est des super-héros ». Pro Senectute, qui cherche à étendre la recherche de points de vue sur la question, travaille avec les proches aidants dont la fatigue considérable, le manque de sommeil, l'état émotionnel conduisent parfois à ne plus pouvoir mener une réflexion normale et... à des actes de maltraitance. Pro Senectute prend le parti de l'humilité par l'accompagnement. On peut commettre des actes de maltraitance en étant de bonne foi, par exemple en forçant la personne âgée à faire des choses dont elle n'a pas envie, au motif que c'est « pour son bien ».

Hélas, « le terme de maltraitance est gardé sous silence à Genève » et doit être lancé car le problème est latent. C'est la demande d'Alter Ego.

## Tessin

C'est en 2008 que fut créé le *Servizio di prevenzione maltrattamenti*\*\*. Cela a commencé par une ligne téléphonique pour offrir écoute et soutien, puis par la mise en place de programmes de formation pour les professionnels après avoir écouté et mieux compris les besoins exprimés par les soignants. Ceci a eu pour effet de faciliter les échanges et le développement d'une compréhension mutuelle par un regard critique et analytique.

Puis, on s'est rendu compte que le nom même de ce service était un message violent et qu'à peine 25 cas par an étaient enregistrés. L'appellation générait crainte et réticence à dénoncer les mauvais traitements. Le service s'appelle donc désormais *Servizio di prevenzione e di promozione della qualità di vita*\*\*\*. Certes, le changement de nom n'a pas influé sur le nombre de cas annoncés, mais a développé le facteur de sensibilisation à la bientraitance. Les étudiants de HES La Source montraient des situations de maltraitance ordinaire, contraints qu'il étaient de faire des gestes qu'ils ne voulaient pas faire comme mettre au lit une personne âgée à 18 heures alors que celle-ci est tout à fait éveillée, et en forme pour le rester. Où se trouvent le bien-faire et le mal-faire ? Quoi qu'ils fassent ils se trouvent en situation inadéquate.

Aujourd'hui au Tessin, on ne s'intéresse pas seulement aux facteurs de risque mais au travail de constitution de dossiers sur la base de faits et de détails. Deux grands projets de recherche y sont menés, financés par le Canton qui s'engage de façon considérable dans la promotion du bien-être et la prévention de la maltraitance et lutte contre la maltraitance ordinaire cachée par des pratiques banalisées qui deviennent une norme.



Mon Pyjama ? Interdit !

### Que disent les aînés ?

Au travers de ce tour d'horizon, force est de constater que la maltraitance est un mot qui fait aussi peur que l'alignement de nonagénaires maintenus amorphes dans des couloirs pen-

dant des jours, des mois des années. Est-ce là mon avenir ? Dès lors, les questions que pose la Fédération vaudoise des retraités (FVR) sont « comment s'adapter aux dégradations de ses capacités ? » et « comment exprimer son mal-être autrement que par l'irritabilité ? ». Pour les proches il peut s'avérer aussi difficile de vivre la rancœur du parent d'être placé en EMS contre son gré, que la culpabilité qu'on éprouve. Cela dit, les aînés souffrent souvent de l'indifférence et la FVR « se demande si l'indifférence peut être de la maltraitance ».

En institution, c'est souvent pire : la personne âgée doit supporter un langage familier, ou ne peut pas mettre son pyjama mais doit porter celui de l'établissement, souffrir la communauté en chambre, n'est pas autorisée à aller chez le coiffeur, doit se coucher « comme les poules » alors qu'on sait que ce rythme est mauvais pour l'appétit, la digestion et le sommeil, etc.

Tout ce qui est fait dans les cantons est riche et prometteur. La question de la formation des professionnels de tous niveaux est une des plus importantes dimensions citées quand on sait qu'un médecin assistant au CHUV passe 5 heures par jour sur son ordinateur pour une seule auprès des patients...

## On a encore du travail

Il y aurait des milliers de choses à dire... La première est que nous sommes tous responsables et que dénoncer un acte de maltraitance est un acte citoyen. La loi vaudoise sur la santé publique en donne au moins la possibilité (art. 80a). Certaines prudences ou précautions silencieuses peuvent être infiniment dommageables. Car, derrière les actes de malveillance envers les plus âgés, quel est le message ? C'est : Vous ne servez à rien, vous prenez de la place et vous coûtez cher. Certes, ce n'est pas dit comme cela, mais des expressions comme « le tsunami gris » sont des insinuations subliminales qui trouvent une place dans toutes les tranches d'âge de la société.

## Alors, comment agir juste quand il n'y a pas de solution ?

Souvent les personnes âgées mises en institution n'ont plus le droit à la parole, donc ne sont plus écoutées. Souvent même, peu à peu leur nom disparaît. Or, la parole est un élément important de la survie. Et le passage à l'éthique est précisément le moment où l'on quitte le général pour passer à la relation unique avec une personne qui porte un nom. Cela demande donc que l'on s'occupe de moi. Mais



Lutter contre tous les silences

si on ne s'occupe pas de moi, comme les bébés, je meurs. Finalement, c'est peut-être le fantasme inavoué de la société ultra-publicitaire : surtout rester jeune, beau, et dans les canons. Le reste, on l'élimine. Tant pis pour les valeurs, l'expérience, la sagesse, l'amour et la compréhension que l'on reçoit des anciens,...

« Ce qu'il y a d'emmerdant avec la morale, c'est que c'est toujours celle des autres. » Léo Ferré

Alors faisons aux autres ce que l'on veut qu'il nous soit fait. C'est si simple... ■

Hervé Hoffmann

\* [www.alter-ego.ch](http://www.alter-ego.ch) / 0848 00 13 13

\*\* Service de prévention des mauvais traitements

\*\*\* Service de prévention et de promotion de la qualité de vie

# Une minute sur internet...

**A titre de rubrique divertissante pour animer ce numéro d'été, nous vous proposons de porter un regard sur l'activité numérique qui, depuis quelques années, fait partie intégrante de notre quotidien, mais à un point que nous n'imaginons même pas. Alors, pendant que nous nous brossons les dents, que se passe-t-il en une minute sur internet ?**

Avec 83% d'internautes en Suisse, et encore loin derrière l'Islande et la Norvège, notre pays est l'un des pays les plus connectés de la planète. Les chiffres sont hallucinants. Ce qui se passe en une seule minute sur Internet dans le monde a de quoi donner le vertige. Chaque année, bon nombre d'études émises par divers observatoires des médias sont publiées pour suivre l'évolution de la fréquentation d'Internet. Malgré que ces informations soient de sources différentes (et ne se fondent pas toujours et partout exactement sur les mêmes critères), on voit nettement se dégager les grandes tendances des consommateurs dont l'augmentation est constante et significative. Pour rappel, Internet c'est :

2,4 milliards d'internautes en 2014, puis 3,2 milliards en 2015 pour atteindre, en 2016, les 3,7 milliards.

A titre de comparaison, la population du monde à fin 2016 se montait à 7,35 milliards d'individus.

## **Une activité affolante**

Tous ces utilisateurs que nous sommes du réseau des réseaux génèrent un trafic considérable et font que, à chaque minute et simultanément :

- 120 nouveaux comptes sont ouverts sur LinkedIn
- 1 389 demandes de courses traitées par Uber
- 38 052 heures de musique écoutées sur Spotify
- 38 194 photos sont partagées sur Instagram
- 51 000 applications sont téléchargées sur Apple App Store
- 69 444 heures de films sont regardées sur Netflix
- 104 300 connexions sont établies sur Skype
- 203 596 dollars de chiffres d'affaire sont réalisés par Amazon
- 347 222 Tweets sont publiés sur Twitter
- 527 760 photos sont publiées sur Snapchat
- 701 389 connexions sont effectuées sur Facebook
- 972 222 swipes (réponses négatives et positives) sont réalisées sur Tinder
- 1,04 million de boucles de vidéos

- sont regardées sur Vine
- 2,4 millions de recherches sont effectuées sur Google
- 2,78 millions de vidéos sont vues sur YouTube
- 20,8 millions de messages sont envoyés par WhatsApp
- 150 millions d'e-mails sont envoyés

Ainsi, en deux ans, des sites ou applications ont fait leur apparition dans le classement et d'autres en ont disparu. Mais s'il ne fallait retenir qu'une seule information, aussi surprenante soit-elle, c'est la forte baisse du nombre de mails envoyés à la minute : 204 millions en 2014 contre 150 millions en 2016.

### **En perpétuelle effervescence**

Ces chiffres incroyables démontrent que les utilisateurs, de plus en plus nombreux et de tous âges, utilisent de plus en plus Internet chaque jour. Les consommateurs exigent toujours plus de rapidité, de performance et de pertinence de contenu : l'innovation est de mise. Les systèmes de personnalisation ont le vent en poupe grâce à la grande quantité de données que nous transmettons innocemment: un film ou un vêtement sera suggéré selon les choix que nous avons fait un jour ou l'autre, un produit sera recommandé selon nos habitudes de

consommation, un vol Genève-Brindisi alors que l'on y planifie justement des vacances, etc. Qu'on le veuille ou non, la croissance rapide du volume de données est derrière chacun de nos clics pour personnaliser toujours plus notre parcours d'achat.

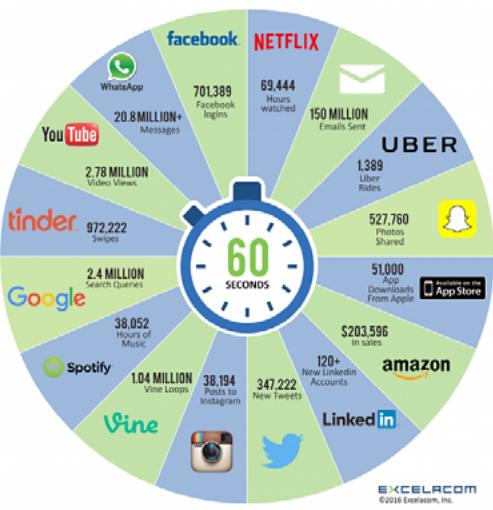
Le montant total des achats effectués est d'environ CHF 750'000.- par minute, soit un chiffre d'affaires horaire de 45 millions et donc de plus d'un milliard par jour. Et cela, chaque heure, tous les jours. Avec une perspective continue de croissance encore inconcevable.

### **Les fameux réseaux sociaux**

Nous l'avons vu plus haut, en 2016, sur 7,357 milliards de personnes dans le monde, on compte 3,7 milliards d'internautes. Sur ces 3,7 milliards d'internautes, 2,2 milliards utilisent les réseaux sociaux chaque mois. Et sur ces mêmes 2,2 milliards d'utilisateurs, 1,9 milliards sont actifs sur leur téléphone mobile ou iPads/tablettes.

Avons-nous le réel besoin, ou acquis l'habitude, de rester connecté quelque part avec quelqu'un à tout prix ? Il semblerait que oui ; voici donc le classement des réseaux sociaux les plus populaires dans le monde attestant ci-dessous du nombre de personnes qui chaque jour les utilisent.

# 2016 What happens in an INTERNET MINUTE?



(Source KPI « MAU » et We Are Social Singapour (août 2015)).

1. 1,55 milliard : Facebook
2. 668 millions : Tencent QZone
3. 400 millions : Instagram
4. 307 millions : Twitter
5. 300 millions : Baidu Tieba
6. 300 millions : Google+

## Jusqu'à l'absurde ?

Force est de se rendre à l'évidence que toute notre vie dépend déjà de cette technologie que nous devrons tous adopter, quels que soient nos âge et condition, que nous le voulions ou non. Certes, si l'on revient au chiffre global d'utilisateurs dans le monde, on se rend compte que la moitié de la population mondiale est totalement hors de ce circuit, préoc-

cupée par les besoins vitaux de base. Nous qui pouvons tout acheter, à tout moment et dans n'importe quel endroit du monde, avons oublié que se nourrir, se soigner, avoir un abri, l'eau, sont des enjeux de la survie d'une personne sur deux. Sans même parler encore d'éducation...

Mais aujourd'hui, derrière cette apparaîrente facilité, notre moitié du monde se trouve prise au piège de l'ivresse technologique et numérique dont elle ne pourra plus jamais se passer. Tout ce que nous entreprenons en dépend. Les besoins de base ne sont vraiment plus les mêmes selon les régions du monde. Cette seule situation d'extrêmes en perpétuel éloignement devrait nous inviter à nous arrêter, à réfléchir sur la notion de ce qui est réellement vital. Car (hypothèse d'école) si, soudainement, l'électricité, par exemple, s'arrêtait durablement... Comment nous, individus, entreprises, administrations, Etats, nous en sortirions-nous alors que déjà une génération n'a rien connu d'autre que l'informatique et l'internet ? Nous serions soudain plongés dans un chaos innommable et, sans doute, remis face aux questions essentielles ... ■

HH

# Proche aidant de malentendant : en quoi est-ce différent ?

La fondation romande des malentendants (forom écoute) avait placé sa 17ème Journée sous le thème des Proches aidants, sujet assez spécifique pour avoir interpellé les participants invités à débattre de la question, les menant à la conclusion que la problématique des proches aidants de malentendants mériterait de faire l'objet de recherches plus approfondies en termes de santé publique.

C'est à Stéphanie Pin, de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Lausanne que fut confié le soin d'ouvrir les feux en orientant l'introduction sur « Le concept de proche aidant, sa genèse, son histoire, son utilité ». Le terme « aidant » préféré à la terminologie canadienne « aidant naturel », émerge dans les années 80 ; il permet de reconnaître la solidarité au sein de la famille. Puis on a parlé de « Proche Aidant ». On comprend alors que l'accompagnement s'exprime aussi dans les actes de la vie quotidienne, et que le fait de « prendre soin de » ne se résume pas

aux médicaments ! L'aide a des conséquences pour les proches, sur leur vie et leur santé et peut s'avérer être une charge, un fardeau. C'est dans ces années 70-80 alors que l'amélioration nette des conditions de vie a conduit à un allongement significatif de la vie, que la distribution des maladies a changé : baisse des maladies infectieuses, augmentation des maladies chroniques, durables.

Puis, vers les années 2000 ont été prises des mesures et des initiatives politiques au niveau cantonal (VD) puis beaucoup plus récemment au niveau fédéral qui se traduisent par des trains de mesures et plans d'action, de soutien et de décharge en faveur des proches aidants (2017).

## Travaux de recherche

Ce que les travaux menés révèlent d'étonnant, c'est qu'on se considère rarement soi-même proche aidant. L'évolution est progressive. La personne en situation de handicap (auditif par exemple) a besoin d'aide et on lui procure cette aide car elle fait partie de notre entourage. Mais, dans certains cas, on se retrouve désigné, et parfois malgré soi, principalement par le professionnel de santé.

Le professionnel s'adresse à celui ou celle qui accompagne la personne qui a besoin de son d'assistance, et l'on devient, implicitement proche aidant. Souvent, cela se fait selon qui réside

au domicile : le conjoint, l'enfant. Puis, c'est en fonction de la proximité géographique, la disponibilité des uns et des autres. Dans certains cas, par souci de réciprocité générationnelle. Le proche aidant peut aussi être considéré comme co-soignant ou partenaire de soins. Ce qui provoque un glissement assez problématique vers la prise en charge de gestes techniques.

Avec le handicap auditif, c'est subtil. Un isolement multiple se crée... celui de la personne dont l'audition est atteinte, et celui du proche qui doit suppléer à tant de choses. Mais l'isolement, sournois, constraint à devoir faire le deuil de sa vie sociale.

### **Modèle biaisé**

La première chose, quand on dit « proche aidant », on imagine le plus souvent un couple : proche aidant / personne aidée. Le proche aidant fournit de l'aide à la personne aidée. Or, cela ne correspond pas à la réalité du quotidien qui est beaucoup plus complexe et dynamique. On peut se retrouver proche aidant et proche aidé soi-même quand on rencontre des problèmes de santé. Et le proche aidé peut devenir le proche aidant.

### **Toujours l'information**

Du point de vue de Pro Infirmis, que toute personne puisse avoir une vie sociale est une évidence qui, sans être

simple pour autant, repose souvent sur les proches.

Le professeur Antonio Da Cunha de l'université de Lausanne, a fait une étude de laquelle il ressort notamment que les proches n'ont qu'une vision partielle des besoins et qu'il est nécessaire de mettre en place un système d'information beaucoup plus systématique. Ceci pour donner une meilleure vue d'ensemble, et éviter des efforts de recherche aux personnes concernées en permettant un accès facilité à l'information. Tout cela en tenant compte du fait que les proches ont souvent peu de temps et de disponibilité pour chercher de l'aide. L'idée est de ne pas laisser les proches seuls avec leur charge, leur dire ce qui existe et surtout, faire savoir comment y accéder.

C'est comme cela qu'est né ce projet de plate-forme de communication « procheconnect » ([www.procheconnect.ch](http://www.procheconnect.ch)) lancé en 2015 et qui, après une première année peut s'enorgueillir d'un bilan très positif. La newsletter a, elle aussi, rencontré un grand succès.

### **Table ronde et visions du monde**

Passées les présentations, les échanges de la table ronde ont mis en évidence la pratique de la vie quotidienne. Monsieur B., l'un des intervenants, ignorait le terme de proche aidant et

différencie l'écoute et l'audition, affirmant que son épouse a un esprit d'écoute plus ouvert qu'un bon entendant. Cela étant, lorsqu'il cherche de l'aide, il lui est difficile de savoir où aller. A commencer par les médecins dont l'écoute est pour le moins discutable. Ils doivent être formés... rien que pour apprendre à lever la tête pour parler... Souvent les portes se ferment. Il n'en souffre pas mais le vit. Mme B. témoigne du fait que son mari est le lien avec l'extérieur, un support dont elle ne peut pas se passer.

### **L'épuisement continu**

L'enfant de Monsieur D. est sourd de naissance et, à l'âge de 18 mois, a subi une intervention chirurgicale lourde visant à poser un implant cochléaire. L'insouciance n'est donc plus à l'ordre du jour depuis longtemps... Choc, bouleversement, travail de deuil de tout un projet de vie où tout doit être soudain abordé différemment. En tant que parent on se trouve devoir endosser évidemment le rôle de proche et d'aidant dans une proportion beaucoup plus importante. Proche aidant de malentendant signifie aider *continuellement* l'autre à interagir. L'épuisement se traduit par des quantités de frustrations répétitives, notamment au niveau scolaire : devoir toujours répéter sans fin les mêmes choses aux enseignants.



### **Proche aidant de naissance**

Chez Madame M. la problématique de famille est encore différente. Quand un autre enfant débarque dans un environnement où un ainé est malentendant ou sourd, sa vie est transformée d'emblée. Ce nouvel enfant est ... proche aidant de naissance !

On vit quelques années difficiles jusqu'à ce que l'on nomme, avec lui, son rôle. Il n'est pas « le frère de » mais a son propre nom. En parlant sans tabou on fait avancer les choses et facilite la reconnaissance du rôle que tient l'enfant. Le handicap n'est plus individuel... l'isolement est vécu en famille. Le rôle de parent proche aidant évolue en rôle de coach du fils. L'accompagnement est très subtil ! En ce cas, le proche aidant devient proche aidé !

La société ne comprend pas : c'est là la vraie souffrance. Et le fait que l'Assurance Invalidité soit à des années lumières de ce que représente la réalité du handicap auditif n'arrange pas les choses, ni en termes de reconnaiss-



sance, ni en termes de compréhension sociale.

### **Venir en aide... ou souffrir avec ?**

Pour Sabrina G. qui ne se reconnaît pas dans le rôle de proche aidant tel qu'il est décrit, c'est une question de choix... Elle est loin de cette thématique qu'elle voit comme « un concept théorique, toutefois intéressant au niveau politique ». Il est vrai que sa maman assume son handicap avec bonne humeur, à un point que l'on rencontre rarement, mettant une énergie considérable dans le maintien de son autonomie. Elle relève deux types de soutien :

ponctuel pour les appels téléphoniques (déviations, prise en charge de questions administratives, rendez-vous, etc.)

aide à la conversation de groupe qui demande un effort particulier

Pour elle, et probablement parce que sa maman démontre un intérêt poussé pour l'innovation technologique, aider, c'est gratifiant.

### **Une pierre dans le jardin des professionnels**

Présente, la maman Anne G. raconte combien « il est lourd de mettre un tel poids sur les épaules des enfants. Là aussi, il y a des sacrifices importants à consentir. Le proche aidant c'est bien sûr la famille dont certains membres s'isolent pour s'occuper de la personne handicapée, y mettant toutes ses tripes, et en cela un professionnel ne peut pas le remplacer. Mais pour un sourd l'iPhone et la technologie sont aussi des proches aidants. » En guise de conclusion de cette journée, on aura retenu la perte d'autonomie, notamment relationnelle, et ses implications profondes, que les proches qui connaissent le mieux la personne aidée sont les seules à pouvoir détecter quand une situation fait problème (même subtil), ce qui les rend irremplaçables. Il s'agit de ne pas tout faire porter par les proches. Une meilleure sensibilisation des professionnels éviterait les situations où le proche est « réquisitionné ». Ce qui est, hélas, courant et complique considérablement la perspective de relève de ces proches aidants de personnes malentendantes. Et la question des proches aidants malentendants n'a, elle, pas été évoquée... ■

*Hervé Hoffmann / Elvira Rölli*

# Antennes Pro-xy près de chez vous

## ■ Broye

Christine Pages  
cpages@pro-xy.ch  
079 108 32 04

## ■ Chablais

Danielle Nicolier  
dnicolier@pro-xy.ch  
079 731 96 47

## Rachèle Bonvin

rbonvin@pro-xy.ch  
079 104 94 59

## ■ Gros-de-Vaud

Helen Strautmann-McCourt  
hstrautmann@pro-xy.ch  
076 559 65 65

## Laurence Thueler

lthueler@pro-xy.ch  
079 963 51 83

## ■ Jura-Nord vaudois

Catherine Desponts  
cdesponts@pro-xy.ch  
079 950 12 38

## ■ Nyon-Terre Sainte

Elvira Rölli  
eroelli@pro-xy.ch  
079 858 52 51

## ■ Lausanne

Marie Facen  
mfacen@pro-xy.ch  
079 419 67 95

## ■ Lavaux-Oron

Anita Daout  
adaout@pro-xy.ch  
079 590 61 30

## ■ Morges Cossonay

Nathalie Baudin  
nbaudin@pro-xy.ch  
079 211 75 63

## ■ Ouest lausannois

Marie Facen  
mfacen@pro-xy.ch  
079 108 31 40

## ■ Pays-d'Enhaut

Corinne Vuadens  
cvuadens@pro-xy.ch  
079 764 02 60

## ■ Riviera

Dominique Pittet  
dpittet@pro-xy.ch  
079 739 57 83

Cliquez sur l'Antenne  
de votre région !

