



Culture du soin dans les communautés: les proches aidants en point de mire

Culture du soin dans les communautés : les proches aidants en point de mire

Les institutions privées, d'utilité publique ou à caractère public, d'une part, et les membres de l'entourage familial, d'autre part, font partie du système de soutien de toute personne qui a besoin d'aide, en raison d'une maladie ou de son âge avancé. Le portrait ci-après montre comment ces divers éléments peuvent donner naissance à une « culture du soin », s'inscrivant dans l'espace social.

La commune de Bassersdorf a conçu pour les personnes âgées une nouvelle stratégie, mettant l'accent sur les proches aidants. Une enquête au sein de la population lui a servi à identifier des pistes afin de décharger les personnes s'engageant auprès de proches âgés. L'équipe de projet BasiviA (Bassersdorf vernetzt im Alter) a proposé une série de mesures, sur la base des résultats de cette enquête. Au printemps 2017, le Conseil municipal s'est prononcé sur les mesures à mettre en œuvre. Entre-temps, un réseau d'offres de soutien est en place : cours donnant des impulsions pour la prise en charge au quotidien, rencontre annuelle à l'occasion de la journée des proches aidants (30 octobre), groupe de discussion permettant des échanges réguliers entre les personnes concernées. Un service de visite à domicile est encore prévu, où des bénévoles prendront le relais des proches aidants pendant quelques heures.

Pluralité de termes et concepts

Une nouvelle culture du soin et du souci d'autrui se met en place à Bassersdorf. Il n'existe toutefois pas de définition communément admise de ce concept, ni dans la science ni dans la pratique. Ni d'ailleurs de terminologie uniforme. « caring community », communauté bienveillante, système d'aide en fonction des besoins ; quel nom rend-il justice à la complexité de l'aide et des soins avec toutes leurs ramifications sociales ?

Barbara Steffen dirige le centre de compétences du Centre Schönberg, qui gère dans le canton de Berne des projets novateurs de développements en prise avec la pratique ainsi que de recherche dans le domaine des démences et des soins palliatifs. Sur mandat de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP), elle a examiné de près les cultures du soin et conçu le concept englobant de « doing caring communities – sur la voie des communautés bienveillantes ». Elle-même a des hésitations terminologiques : « Nous parlons de « sorgende Gemeinschaften », en sachant que le terme allemand est ambigu. Il suscite régulièrement des critiques. » Il faut reconnaître que sa connotation est loin d'être toujours positive.

Christoph Steinebach, professeur de psychologie du développement appliquée à la ZHAW, s'occupe de la question depuis pratiquement 20 ans. « Les soins (en allemand Sorge) au sens de la sollicitude ont une connotation hiérarchique : je suis fort et je veille sur toi. Et tu es faible. » Lui aussi préconise un emprunt à l'anglais, qui présente l'avantage d'être compris dans toutes les régions linguistiques.

Les pages qui suivent emploient (hormis les citations reprises telles quelles) la notion acclimatée en français de culture du soin dans les communautés.

La société de conseil socialdesign ag, qui accompagne divers projets liés aux cultures du soin, a formulé la définition de travail suivante, sur la base d'entretiens menés avec des spécialistes comme avec des profanes :

« Une caring community est une communauté formée dans un quartier, une commune ou un village, où les gens prennent soin les uns des autres et se soutiennent mutuellement. Chacun reçoit et apporte quelque chose, et la responsabilité des tâches sociales est assumée collectivement. »

Le présent portrait se fonde sur cette définition. Elle est suffisamment claire pour qu'on puisse se représenter ce qu'elle recouvre, tout en laissant de la place à différentes variantes. Cet aspect est essentiel selon Christoph Steinebach, parce que, dans les communautés, les cultures du soin font preuve d'une grande diversité. L'idée de cultures du soin se base sur différents mouvements sociaux, à l'instar du mouvement des hospices. Il en est résulté une large palette de modèles et variantes.

Sur le plan conceptuel, les cultures du soin diffèrent notamment à trois points de vue :

Âges de la vie couverts : dans la politique suisse, il était jusqu'ici surtout question de culture du soin à propos des personnes âgées. Le concept est en train d'évaluer, parce qu'il est transposable à d'autres domaines et que le besoin d'aide n'est pas circonscrit au grand âge.

Lancement : il convient encore de distinguer entre les initiatives pilotées par un organisme officiel (approche descendante, par ex. autorité politique), et celles issues du quotidien (approche ascendante, par ex. particuliers). Dans le premier cas, il est crucial de baliser un parcours commun, en misant sur la participation et les processus d'échange. BasiviA, le projet de la commune de Bassersdorf décrit plus haut, est un bon exemple d'initiative descendante.

Taille : quelle est la taille garantissant le bon fonctionnement d'une communauté ? On ne peut pas répondre à la question par un chiffre. Un bassin de 40 000 personnes serait certes envisageable sur le plan organisationnel, soit pour la coordination d'un réseau de donateurs et de bénéficiaires. Par contre, seul un nombre à deux ou trois chiffres garantit des relations viables – soit la cohésion sociale. En principe, on peut dire que la commune est le cadre adéquat pour les structures rurales, et le quartier en milieu urbain. Il convient de tester ce qui fonctionne.

Chances offertes et limites existantes

Pour Manuela Spiess, responsable de projet et conseillère scientifique chez socialdesign, les diverses cultures du soin dans les communautés ont un grand potentiel : « elles complètent les offres institutionnelles et favorisent le réseautage entre les acteurs tant professionnels que non professionnels. L'engagement des caring communities fait sens et donne des impulsions utiles. Car si l'on s'implique activement dans la communauté, la santé en bénéficie directement. Le concept offre une grande liberté, il s'adapte à des milieux différents, et laisse donc libre cours à la créativité. En définitive, les caring communities jouent un rôle d'intégration, étant en principe ouvertes à toutes les couches de la population. » Or même pour une culture du soin, le véritable défi est d'atteindre tout le monde. En effet, certains groupes de personnes ne sont pas atteignables par les canaux de communication

usuels, ou par exemple les couches de la population plus aisées s'adressent directement à des prestataires professionnels.

« Les caring communities favorisent dans une collectivité une culture d'assistance mutuelle. L'engagement citoyen, l'autonomisation, l'attention réciproque et la prise de responsabilités les uns envers les autres ; ces valeurs essentielles sont souvent négligées dans notre société. Les caring communities fournissent un précieux apport, qu'il s'agit d'encourager », complète Christoph Steinebach, de la ZHAW. Tout le monde y gagne : les personnes qui s'engagent librement font en même temps partie d'un groupe, et se sentent ainsi efficaces. Quant aux personnes assistées, leur bien-être augmente. Et les retombées sont également positives pour la commune. Il s'agit d'un bon antidote contre la solitude, l'indifférence et l'exclusion.

Robert Sempach, du Pour-cent culturel Migros, appelle toutefois à ne pas idéaliser le concept. « Les caring communities sont loin d'être un monde idéal, avec des communautés parfaites. Dès que des gens entrent en contact, les frictions et les conflits d'intérêts sont inévitables. » Il existerait aussi un risque que les communautés deviennent trop prescriptives. « Ou pas assez flexibles », selon Christoph Steinebach, de la ZHAW. « Un groupe devrait rester ouvert à de nouveaux membres, et parvenir à s'adapter aux fluctuations. Et il ne faut pas se fixer des objectifs trop ambitieux – comme par exemple sauver le monde. L'accent devrait être mis sur les problèmes du quotidien. Sinon, la communauté bienveillante va rapidement devenir un tonneau des Danaïdes. »



« Les caring communities sont loin d'être un monde idéal, avec des communautés parfaites. Dès que des gens entrent en contact, les frictions et les conflits d'intérêts sont inévitables. » Robert Sempach

Il faut également impliquer le monde politique. « Les communautés bienveillantes ne servent pas seulement à réaliser des économies, à réduire le coût des soins et à déléguer des tâches », souligne Barbara Steffen, du centre de compétences. Au contraire, il faut que tout le monde participe. La culture du soin favorise la cohésion, ce qui est très souhaitable aux yeux de Barbara Steffen. « Les communautés bienveillantes offrent un réel potentiel sur le terrain de la coopération plutôt que de la concurrence. »



« Les communautés bienveillantes offrent un réel potentiel sur le terrain de la coopération plutôt que de la concurrence. » Barbara Steffen



Initiatives concrètes lancées en Suisse

Après ces considérations théoriques, il est temps d'en venir à la pratique. Quatre exemples serviront à montrer comment la culture du soin est vécue concrètement en Suisse.

Exemple pratique n° 1

Développement de communautés bienveillantes dans trois régions pilotes du canton de Berne

<https://www.zentrumschoenberg.ch/wissenszentrum>

Sur mandat de la Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP), le centre de compétences du Centre Schönberg a élaboré un concept pour les communautés bienveillantes. Sur cette base, il accompagne la mise en place de telles communautés dans trois régions pilotes du canton (Haute-Argovie Est, Langnau im Emmental, Jegenstorf). Ces projets pilotes visent tous trois à approfondir l'offre existante, afin que toujours plus de participants s'y impliquent davantage. Les projets reposent sur de nombreuses initiatives existantes, qui sont repositionnées comme « communautés bienveillantes » et qui reçoivent ainsi de nouveaux axes de développement. Les expériences des trois régions pilotes serviront à formuler de bonnes pratiques, qui seront rendues accessibles sous différentes formes à toute personne intéressée.

Décharge des proches aidants

La commune de Langnau im Emmental a célébré le 30 octobre 2018 la journée des proches aidants : à cette occasion, les proches aidants ont été remerciés de leur engagement et ont reçu des impulsions pour leur quotidien, ainsi que des possibilités d'échange avec d'autres personnes se trouvant dans une situation analogue. D'où des discussions animées entre les quinze participants : Qu'est-ce qui me donne de la force dans mon activité d'aide et de soins ? Qu'est-ce qui faciliterait encore mon quotidien ? La manifestation ainsi que le dialogue ouvert ont été très appréciés. Deux souhaits importants ont été dûment réalisés :

- À la demande des proches aidants, une offre d'échanges réguliers est prévue. Le comité d'organisation comprend – dans l'esprit d'une communauté bienveillante – un grand nombre d'acteurs différents. Il veille notamment à ce que les proches aidants y aient leur mot à dire.
- Les participants à la manifestation avaient signalé leur besoin d'informations facilement accessibles sur les offres d'aide. Un autre groupe de projet de la région pilote s'en est déjà occupé : une plateforme d'information (imprimés, offre en ligne) regroupera toutes les offres ou activités de la région. Un point de contact est également prévu, auquel les proches aidants pourront s'adresser par téléphone en cas de question.

Exemple pratique n° 2

«Socius – quand les personnes âgées ont besoin d’aide»

<https://www.programmsocius.ch>

La fondation zurichoise Age-Stiftung a lancé en 2014, sous la conduite de Christiana Brenk, le programme « Socius – quand les personnes âgées ont besoin d’aide ». Ce programme, prévu sur cinq ans, comprend dix projets de systèmes d’assistance axés sur les besoins destinés aux personnes âgées. Les offres de soutien actuelles sont souvent fragmentées et guère harmonisées ou coordonnées. L’accès est donc compliqué pour les personnes âgées. Tous les projets visent à améliorer l’accès à l’offre existante, à mettre en réseau les acteurs et à impliquer activement la société civile.

Décharge des proches aidants

Le projet BasiviA de la commune de Bassersdorf, décrit en début d’article, est l’un des dix projets du programme. Le paragraphe qui suit explique comment d’autres projets contribuent concrètement à décharger les proches aidants.

Exemple pratique n° 3

Projet pilote «Conciergerie sociale» de la commune de Cadenazzo

<http://www.cadenazzo.ch>

<http://www.abad.ch>

Bellinzone a mis en place de nouvelles offres de logements pour personnes âgées, soit des appartements pour seniors avec les services d’une assistante socio-éducative. La commune de Cadenazzo avait un projet analogue. Une belle maison avec salle commune et jardin – soit une bonne idée en principe. Mais comment motiver les aînés à emménager dans un logement pour personnes âgées? En effet, la plupart des gens aimeraient rester chez eux le plus longtemps possible.

Roberto Mora, directeur du service d’aide et de soins à domicile ABAD à Bellinzone, a repensé le concept. Et depuis octobre 2017, le projet pilote «Conciergerie sociale» (custode sociale) est en place dans la commune de Cadenazzo. Marta Marchese, aide-soignante, assume de nombreuses tâches dans le cadre de son activité à 80 % :

- Le matin, elle fournit des prestations Spitex classiques (sans interventions médicales) auprès des personnes déjà soutenues par ABAD avant le lancement du projet.
- Elle est joignable toute la journée avec une stagiaire, notamment aussi pour les petites urgences non médicales.
- Deux après-midi par semaine, elle organise diverses activités sociales auxquelles participent en moyenne seize personnes. Elle invite également deux fois par mois à un repas de midi commun.
- Elle informe et conseille les personnes âgées et leurs proches, en étroite collaboration avec Silvia Pestoni, travailleuse sociale communale, dans le domaine des affaires sociales et de la santé.

Depuis octobre 2018, une aide ménagère (collaboratrice familiale) complète le projet. Elle assume une partie des tâches d’assistance et décharge ainsi les proches. Un projet est également prévu avec l’école. Différentes générations se rencontreront dans un cadre informel, propice aux contacts et où les participants apprendront les uns des autres, par exemple en faisant des gâteaux.

Grâce aux contacts réguliers et étroits, une relation de confiance s’installe entre la concierge sociale et sa clientèle, condition importante pour encourager la vie communautaire. De même, le travail de proximité accompli par la concierge sociale, ses échanges et son étroite collaboration avec les professionnels, les bénévoles et la commune (Natascia Caccia, dicastère Santé et social), ne profitent pas qu’aux habitants âgés de Cadenazzo, mais à tout leur réseau aussi. La phase pilote s’est achevée en automne 2018; une évaluation approfondie suivra. Mais les réactions sont déjà claires: l’offre est appréciée de tous.

Exemple pratique n° 4

«Quartiers & villages solidaires» dans le canton de Vaud

<https://www.quartiers-solidaires.ch>

Le canton de Vaud met en place depuis quinze ans, selon la méthode « quartiers & villages solidaires », des réseaux sociaux dans l'esprit de la culture du soin. Les projets communautaires visent à créer, renouer et développer les liens sociaux. Les quartiers solidaires ont pour préoccupation majeure de faciliter l'intégration des aînés au sein de leur quartier, et par là de prévenir l'isolement social.

La méthodologie est résolument axée sur les personnes: des offres concrètes émergent en cas d'intérêt du groupe cible, et la population joue un rôle moteur dans tous les projets. Chaque projet s'articule en six phases d'une durée totale de trois ans et demi à cinq ans, selon la taille du quartier ou du village. Le processus débute quand une commune souhaite développer un quartier ou un village solidaire. Pro Senectute Vaud analyse les possibilités, puis la population est impliquée dans la démarche. Au terme du processus de développement, le projet est porté par le mouvement citoyen. À ce jour, 250 projets ont vu le jour, avec la participation de 7000 personnes.

Décharge des proches aidants

Les proches aidants profitent en général indirectement des réseaux sociaux. De tels réseaux permettent en outre d'aborder simultanément les questions sanitaires et sociales, ainsi que de réunir les acteurs de ces deux secteurs. Dans la région Grandson – Montagny-près-Yverdon – Onnens, le réseau social a par exemple servi à faire connaître une offre extérieure au projet « quartiers & villages solidaires »: des réunions régulières permettent aux proches aidants d'échanger leurs points de vue.

La culture du soin dans les communautés, un bon moyen de décharger les proches aidants

Les proches aidants s'efforcent d'être toujours là pour l'autre. Or bien souvent, leur engagement fait qu'il leur reste peu de temps pour eux-mêmes, et leurs forces s'épuisent. Christoph Steinebach, de la ZHAW, souligne à quel point il est important de veiller sur les personnes s'occupant des autres. Et propose à cet effet une alternative: « Les caring communities satisfont trois besoins fondamentaux: l'appartenance, l'autonomie et l'expérience vécue de la compétence. Soit tout le contraire du sacrifice de soi. » La culture du soin offre donc un cadre permettant aux proches d'accomplir leur travail d'accompagnement, tout en ménageant leurs propres ressources. Les proches aidants reçoivent un appui et du soutien, et peuvent par ailleurs assister d'autres membres du groupe.



« Les caring communities satisfont trois besoins fondamentaux: l'appartenance, l'autonomie et l'expérience vécue de la compétence. Soit tout le contraire du sacrifice de soi. » Christoph Steinebach

Pour Barbara Steffen, du centre de compétences, un cheminement personnel s'impose. Car beaucoup de proches aidants rechignent à accepter du soutien. Elle prend un exemple : « les proches s'occupant de personnes atteintes de démence ont souvent un sentiment d'échec, si elles n'assument pas tout elles-mêmes. Par conséquent, il faut d'abord un changement de mentalité pour instaurer une culture de l'entraide, où le fait de donner de l'aide et d'en recevoir constitue la norme. Car les tendances sociales à l'individualisme, à l'autonomie et à l'indépendance sont trompeuses. Bien des choses dans la vie ne dépendent pas de nous, et on a tous besoin les uns des autres. » Or la culture du soin favorise un tel changement de mentalité.

Christiana Brenk, responsable du programme Socius de la fondation Age-Stiftung, explique que la culture du soin dans les communautés peut contribuer de multiples manières à alléger au quotidien le fardeau pesant sur les proches aidants : « certains projets du programme Socius sont spécifiquement destinés aux proches aidants (Bassersdorf). Or même des mesures moins spécifiques, comme par exemple l'accès facilité aux offres (guichet unique à Bettlach), une société civile active (aide de voisinage à Berne) ou un environnement mieux adapté (promenades dans le quartier à Schaffhouse), ont leur utilité. Si des systèmes d'aide orientés sur les besoins facilitent la collaboration avec les acteurs professionnels, les proches aidants en bénéficient aussi. »



« Si des systèmes d'aide orientés sur les besoins facilitent la collaboration avec les acteurs professionnels, les proches aidants en bénéficient aussi. » Christiana Brenk

La culture du soin peut également prendre la forme de groupes d'échange informels. Mais pour que les proches aidants en tirent le meilleur parti possible, la communauté ne devrait pas se limiter à ces personnes, selon Christoph Steinebach. Car dès qu'un groupe est exclusivement formé de membres d'un groupe cible, les discussions tournent fréquemment autour des mêmes thèmes. Des groupes ouverts et hétérogènes permettent d'élargir l'horizon.

Il est toujours plus fréquent que des personnes âgées n'aient ni proches, ni réseau familial auquel faire appel en cas de besoin. La culture du soin instaurée dans les communautés offre à ce groupe cible une réelle chance de faire partie d'un réseau social et solidaire.

Le point de vue de Christa Schönenberger – proche aidante

« J’ai lu par curiosité le questionnaire de l’Office fédéral de la santé publique sur le thème des proches aidants – et je me suis rapidement retrouvée à le compléter. J’étais presque arrivée au bout, quand je me suis fait la réflexion suivante: mais c’est mon portrait tout craché; je suis une proche aidante! Ce questionnaire a été un véritable déclic pour moi. En tant qu’animatrice socio-culturelle, je gère 27 projets dans le canton de Berne, dont les projets pilotes menés en Haute-Argovie Est et à Langnau im Emmental. Les champs thématiques des communautés bienveillantes et des proches aidants ont beau m’être familiers par mon quotidien professionnel, jusque-là je ne me sentais pas personnellement concernée. Cela tient peut-être au terme utilisé. J’estime avoir un rôle d’accompagnement, plutôt que d’aide à proprement parler.

Je ne suis certainement pas la seule dans ce cas. Avant d’afficher son appartenance au groupe des proches aidants, on voit mal quel besoin de soutien on pourrait avoir. Quels sont mes principaux défis de proche aidante de ma fille handicapée mentale? Il me faut frapper à de nombreuses portes, avant d’accéder aux informations dont j’ai besoin. Et les exigences de mon travail d’accompagnement changent à tout moment; tantôt il y a plus à faire, tantôt moins. Il me faut trouver le juste équilibre entre l’apport de la protection nécessaire et l’encouragement de l’autonomie.

Les initiatives actuelles mettent résolument l’accent sur l’offre et sur des solutions concrètes. Mais à mes yeux, il faudrait surtout prévoir des lieux de rencontre, où les personnes concernées puissent avoir des échanges et apprendre les unes des autres. On y trouve de manière indirecte et informelle l’aide utile, sans nécessairement se considérer soi-même comme une personne en quête d’aide ou ayant besoin d’aide. »

Composantes d’une culture du soin vécue au quotidien

Pour qu’une culture du soin puisse fonctionner au sein d’une communauté, toute une série de conditions doivent être réunies. Selon la conception du projet ou alors la taille de son champ d’action, les aspects qui comptent ne seront pas les mêmes. Le projet pilote du canton de Berne (exemple pratique n° 1) en est une bonne illustration :

Territoire: indépendamment du concept choisi, il est crucial de penser local et de se limiter à un territoire bien délimité, pour que la responsabilité mutuelle ne paraisse pas démesurée. Les quartiers conviennent bien, car il s’agit d’un rayon d’action circonscrit, où l’on peut tisser des relations. Dans l’exemple pratique n° 1, il s’agit de régions du canton de Berne. Dans la région Haute-Argovie, formée de plusieurs communes, toutes ont adopté les mêmes lignes directrices relatives aux besoins des aînés, qui servent de trait d’union. La région de Langnau im Emmental ne comprend par contre qu’une seule commune – gage d’un sentiment d’appartenance commune plus rapidement trouvé.

Politique: si une commune veut développer une culture du soin, la politique locale doit apporter son soutien au projet. Dans l’exemple pratique n° 1, le projet a été concrètement inscrit dans l’agenda politique, en étant déclaré comme objectif de la législature.

Évaluation des besoins: il faut d’abord clarifier des questions fondamentales, dans le cadre des initiatives descendantes notamment. De quoi a-t-on besoin? Que désirons-nous? Qu’est-ce qui manque? Il s’agit ici de s’appuyer sur ce qui existe déjà. Dans l’exemple pratique n° 1, des réunions de réseau ont été organisées pour tirer au clair ces questions. Des acteurs contribuant de longue date à l’offre d’aide en place dans les communes ont été invités, au même titre que des bénévoles.

Coordination: l'organisation de projet est plus ou moins élaborée selon l'initiative. Dans l'exemple pratique n° 1, les rencontres du réseau évoquées plus haut ont abouti à la formation d'un groupe de coordination, qui harmonise les différentes initiatives communales et qui fait le lien entre elles.

Engagement: la présence de personnes à l'enthousiasme contagieux est au cœur de la culture du soin dans une communauté. Mais en définitive, il faut l'engagement de tout le monde: des bénévoles, des organisations d'utilité publique, des institutions du secteur privé comme des collectivités publiques. Il est crucial d'impliquer activement tous les acteurs locaux. Dans l'exemple pratique n° 1, tout le monde effectue du travail bénévole, y compris les institutions offrant au projet une partie de leur temps de travail. « À lui seul, ce point constitue un grand succès pour le projet », commente Barbara Steffen.

Coût: à côté de l'engagement bénévole de nombreux acteurs, il faut des moyens financiers. Dans l'exemple pratique n° 1, chaque commune a versé au projet d'ensemble un franc symbolique par habitant. Le Centre Schönberg finance également, à hauteur de 10 000 francs par mois, le soutien apporté au projet par le centre de compétences et par l'entreprise Public Health Services. En outre, des activités de collecte de fonds sont déployées.

Temps: le budget temps est lui aussi déterminant. Dans un premier temps, l'enjeu est d'établir une nouvelle conception des soins. Il faut revoir notre manière de penser, notamment à propos du secteur informel. L'altruisme n'est pas nouveau, dans le cercle familial ou dans le voisinage proche. Or la culture du soin dans les communautés repose sur une conception plus large et plus générale de la responsabilité partagée. « Une mentalité encore très répandue à propos des soins consiste à dire: à quoi bon, puisque c'est le travail des services Spitex? », explique Barbara Steffen. « L'idée sous-jacente au concept paraît plausible à la plupart des gens. Le défi réside dans sa mise en œuvre concrète. De tels processus ont leur propre rythme, qu'il n'est pas possible d'accélérer. »

Dialogue: Il faut de l'ouverture d'esprit, une marge de manœuvre et des échanges fondés sur la confiance avec tous les acteurs. Et on a toujours besoin de prendre du recul. Le projet sera évalué, discuté et remis en question à intervalles réguliers: sommes-nous sur la bonne voie? Quelque chose va-t-il dans la mauvaise direction? Il convient d'analyser soigneusement les expériences réalisées.

Promotion de la culture du soin en Suisse

Que faut-il pour que davantage encore de tels projets puissent voir le jour ? De bonnes conditions cadres sont primordiales. Les avis divergent certes sur le rôle actif ou passif que les collectivités publiques ont à jouer. Par contre, il est admis que les acteurs politiques doivent rendre possible, encourager et soutenir la culture du soin dans les communautés, en réservant un bon accueil à de telles initiatives. Cela commence par de petites choses : mettre à disposition des locaux, renoncer à tout durcissement réglementaire. « Et il faut des activités publicitaires et de relations publiques, pour faire connaître le concept et toucher davantage de personnes », selon Manuela Spiess, de socialdesign.

Le programme Socius de l'Age-Stiftung (décrit plus haut) encourage concrètement l'élaboration de tels projets. Les dix projets participant au programme bénéficient d'une part du soutien financier de la fondation (140000 francs par projet). D'autre part, leur réputation y gagne, et de fructueux échanges d'expériences sont possibles entre les acteurs impliqués. Par ailleurs, les enseignements du programme doivent bénéficier à un maximum de personnes. Les fiches thématiques et les listes de contrôle constituent par exemple une précieuse source d'information, axée sur la pratique, pour des projets similaires réalisés en dehors du programme. Celui-ci s'est achevé en 2018. Des thèmes importants du programme seront présentés et discutés lors d'une conférence fixée au 20 juin 2019. Au début de 2019, un appel d'offres sera lancé pour Socius 2. Cette seconde étape vise à soutenir les communes ou les régions qui regroupent durablement leurs offres dans un concept général, tout en cherchant à les rendre plus accessibles aux personnes âgées.

Le Pour-cent culturel Migros s'engage lui aussi, avec toute une palette de mesures, pour que la culture du soin gagne du terrain en Suisse. Car elle accomplit précisément ce que le département social du Pour-cent culturel Migros cherche à réaliser : elle encourage la cohésion sociale. Robert Sempach, responsable de projet Santé du Pour-cent culturel Migros, dit à ce sujet : « nous soutenons divers projets : par exemple, les écoles-clubs proposent en collaboration avec Careum Weiterbildung un cours de base destiné aux proches aidants en Suisse. » Il est en train d'élaborer un programme d'encouragement. Or il faut y fixer des critères de soutien précis ; un véritable défi, avec un concept ouvert. « Quels sont les projets ayant le plus besoin d'un financement initial ? Quels critères doivent-ils remplir ? Il faudra soigneusement étudier ces questions avant de lancer un programme d'encouragement », souligne Robert Sempach.

L'effet multiplicateur de son travail se fait déjà sentir, et un véritable réseautage est en place. Robert Sempach a ainsi lancé sur le plan national une journée de travail des caring communities (« Teilete »), organisée en juin 2018. Des scientifiques et des praticiens s'y sont retrouvés afin de discuter et d'approfondir le concept. L'écho a été considérable : alors que 70 personnes avaient été invitées, il y a eu 150 participants. Manuela Spiess, de socialdesign, a étroitement accompagné la manifestation, apportant son soutien à la préparation de la journée de travail comme à l'analyse des résultats. « L'intérêt des participants, issus de secteurs très différents, était impressionnant. » Il ressort de l'enquête en ligne que la plupart des gens souhaitent la mise en place d'un réseau national. Une sorte d'organe faîtière des projets de culture du soin.

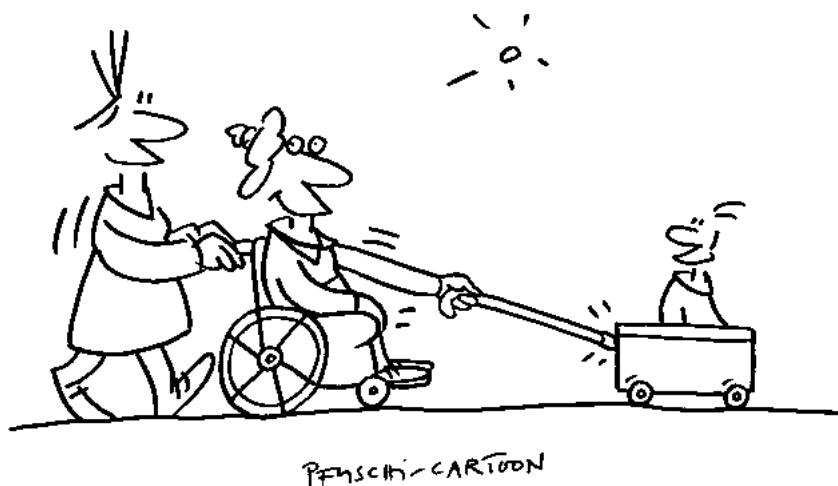


« L'intérêt des participants, issus de secteurs très différents, était impressionnant. » Manuela Spiess

Les résultats de cette journée ont été publiés sur le site « teilete.net », qui sera prochainement transformé en plateforme nationale des caring communities. Une série de publications est également prévue.

Un autre colloque national, prévu l'année prochaine, servira principalement à montrer comment un réseau national pourrait être organisé. Le Pour-cent culturel Migros et le centre de compétences (Centre Schönberg) prévoient régulièrement des rencontres entre praticiens, destinées à soutenir la création d'un tel réseau et le transfert des connaissances.

Le Pour-cent culturel Migros s'intéresse au thème sur le long terme. Les échanges n'en sont qu'à leurs débuts, et Robert Sempach se réjouit des discussions en perspective. La question relationnelle est prioritaire à ses yeux. « Les caring communities ont besoin de relations stables. Comment les implanter et les encourager ? Où se situe le juste milieu entre la proximité et la liberté à préserver ? Et comment trouver un équilibre entre ce qu'on donne et ce qu'on prend ? » Autant de questions qui touchent de près les proches aidants.



Cette publication est disponible dans les langues suivantes :

allemand
français
italien

Elle peut aussi être téléchargée au format PDF à l'adresse
www.bag.admin.ch/ppproches-aidants > **Volet 2: modèles de bonnes pratiques**

Janvier 2019

Auteurs

Caroline Kaplan, Interface Lucerne
Facia Marta Gamez et Regula Rička, Office fédéral de la santé publique