

Vivre mieux sa maladie grâce à l'entraide

Le projet « Hôpitaux favorables à l'entraide » vise à promouvoir l'entraide autogérée comme complément aux soins de suivi. Il encourage la coopération entre les centres d'info-entraide, les groupes d'entraide et les hôpitaux avec comme objectif le renforcement des compétences en santé des patients et de leurs proches.

Sylviane Fellay



Infirmière de formation et ayant travaillé durant près de 30 ans dans le milieu des soins, Sylviane Fellay rejoint l'équipe de Bénévolat Vaud en décembre 2019 pour assurer les prestations du Centre Info-Entraide Vaud. Dans cette interview, elle parle de l'entraide autogérée et plus particulièrement du projet national d'Info-Entraide Suisse « Renforcer les compétences en santé grâce aux Hôpitaux favorables à l'entraide » qui se déploie dans le canton de Vaud.

Sylviane Fellay, quel est l'objectif du projet Hôpitaux favorables à l'entraide ?

Financé et soutenu par Promotion Santé Suisse, le projet Hôpitaux favorables à l'entraide vise à promouvoir l'entraide autogérée comme complément à l'hospitalisation et aux soins de suivi. Il encourage la coopération entre les centres d'Info-entraide actifs dans presque tous les cantons, les groupes d'entraide et les hôpitaux – il s'agit là du Triangle de coopération. Nous souhaitons ancrer durablement ces coopérations, en accompagnant les hôpitaux dans cette démarche menant à une certification de l'hôpital.

En quoi ce projet consiste-t-il exactement ?

Nous souhaitons que les mesures élaborées visent les bienfaits des personnes concernées et leurs proches en favorisant l'autogestion et en améliorant les compétences en santé. Le but est de maintenir une qualité de vie et rendre possible la participation sociale par le biais des groupes d'entraide existants (ou à créer). Ces mesures doivent aussi

bénéficier aux professionnels et à l'institution. Par exemple, il est nécessaire de renforcer la prévention secondaire et tertiaire dans l'ensemble de la chaîne de soins, de combler les lacunes dans le suivi des patients et compléter l'expertise professionnelle par le savoir expérientiel des patients et de leurs proches.

Un autre élément central de ce projet est le processus de coopération avec les représentants de groupes d'entraide sur un pied d'égalité avec l'hôpital et le Centre Info-entraide.

Sur quels critères les mesures s'appliquent-elles ?

Des experts, également issus de groupes d'entraide, ont défini six critères pour des mesures de qualité. En premier lieu, l'entraide autogérée est clairement présentée et expliquée aux patients et à leurs proches. Il est en effet important qu'ils soient informés au bon moment de la possibilité de participer à un groupe d'entraide. Aussi, l'hôpital informe en interne et en externe de la coopération avec l'entraide autogérée, et une personne de contact est désignée et disponible dans l'institution. De plus, un échange régulier d'informations et d'expériences dans le cadre du Triangle de coopération est organisé. Ainsi, la participation des groupes d'entraide à cette démarche est rendue possible.

Qui fait partie de ce projet ?

Dans chaque coopération, un Centre Info-Entraide, un hôpital et des membres de groupes d'entraide participent, en impliquant parfois l'association qui les soutient.

Combien d'hôpitaux y participent ?

En Suisse, 34 hôpitaux sont actuellement actifs comme « Hôpitaux favorables à l'entraide » ou sont en train de mettre en œuvre les mesures nécessaires. Pour le canton de Vaud, l'hôpital de Lavigny (service de Neuroréhabilitation) est le premier à avoir manifesté

Les liens sociaux sont renforcés, et le sentiment de ne pas être seul à vivre une maladie est salutaire.

son intérêt. Les équipes sont enthousiastes et convaincues des bénéfices mutuels que cela peut apporter. Des contacts sont en cours avec d'autres hôpitaux régionaux avec qui nous espérons bientôt travailler.

Quelles solutions les hôpitaux peuvent-ils adopter pour faciliter l'accès à l'information aux patients et à leur famille ?

Cela peut se faire avec une mention appropriée sur le site web de l'institution, des événements ciblés au sein de l'hôpital, par exemple lors de la journée des malades, ou par du matériel d'information ciblé à l'attention des patients et de leurs proches.

On peut également envisager d'intégrer des groupes lors de manifestations thématiques en tant que témoins ou conférenciers pour valoriser leur savoir expérientiel. Cela permet aussi de développer un vrai partenariat avec le patient.

Pourquoi améliorer les compétences en santé est-il bénéfique pour les patients ?

Selon l'étude « L'entraide autogérée en Suisse », la participation à un groupe d'entraide réduit les préoccupations liées à la maladie et renforce une approche

ciblée et coopérative entre les soins professionnels et les personnes concernées, on parle de compliance. En outre, les liens sociaux sont renforcés, et le sentiment de ne pas être seul à vivre une maladie est salutaire, car l'accès à un groupe d'entraide leur permet de trouver compréhension et soutien face aux maladies et aux situations de vie difficiles.

Quelles sont les prochaines étapes du projet ?

L'objectif est de signer des conventions avec trois à quatre hôpitaux d'ici 2024, également dans d'autres cantons comme celui de Genève par exemple. Pour cette première coopération avec l'Hôpital de Lavigny, les travaux pour élaborer le catalogue de mesures débutent le 15 mars 2023. L'étape suivante consistera à mettre en œuvre ces mesures, puis à les évaluer sur plusieurs mois, et enfin à valider qu'elles sont toutes conformes aux critères de qualité. Nous espérons pouvoir certifier cet hôpital d'ici l'automne 2024.

Interview Maévane Mas et Léa Stocky



INFOENTRAIDEVAUD



BRANDREPORT • SWISS VISIO

Les maladies de l'œil liées à l'âge. Quelles solutions thérapeutiques ?

Éclairage avec la Docteur Aude Ambresin, spécialiste en ophtalmologie et ophtalmochirurgie au sein du Centre Swiss Visio de Montchoisi.

Dr Aude Ambresin
Spécialiste en
ophtalmologie et
ophtalmochirurgie



Quels sont les problèmes qui affectent la vue des seniors ?

Certains troubles de la vue, comme la « presbytie », sont liés à l'âge, mais n'entraînent aucune conséquence fâcheuse pour la personne. Après avoir été diagnostiquée, elle se voit prescrire une paire de lunettes et peut reprendre le cours normal de sa vie. La cataracte, autre exemple, est une opacification du cristallin. Elle est, de nos jours, traitée par le biais d'une opération chirurgicale. Il n'en va pas de même pour certaines maladies des yeux, elles aussi liées à l'âge, mais dont l'évolution peut provoquer, à terme, une cécité partielle, voire totale par absence de prise en charge rapide et adéquate. En guise d'exemple, plus alarmant, le glaucome qui se développe sans douleur ni baisse de vue dans un premier temps lorsque la pression augmente à l'intérieur de l'œil. Mais quand elle atteint un certain seuil, cette dernière vient comprimer le nerf optique, et il commence à en souffrir. Il est alors nécessaire d'agir rapidement, les dégâts étant irréversibles. La rétinopathie diabétique peut toucher, pour sa part, les personnes souffrant d'un diabète, avec pour conséquence la destruction des cellules rétiniennes par excès de sucre dans le sang. Le dépistage chez le patient diabétique est primordial. Enfin, nous arrivons à celle qui sera le thème principal de notre échange, à savoir la DMLA, la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Sa prévalence est relativement faible initialement, d'environ 5% entre 55 et 65 ans. Elle augmente avec l'âge pour atteindre environ 15% au-delà de 75 ans.

Comment caractériser la DMLA ?

Comme son acronyme l'indique, la DMLA est une maladie dégénérative. Elle affecte la macula des personnes qui en sont victimes. Il s'agit d'une petite zone de la rétine particulièrement dense en cellules nerveuses, les photorécepteurs, dont la mission est de capter la lumière et d'appréhender notre environnement avec finesse et détails. Contrairement au glaucome qui tend à réduire le champ visuel périphérique, la DMLA impacte la vision centrale. Cette maladie est principalement liée à l'âge, mais elle peut avoir pour origine des facteurs environnementaux comme la fumée du tabac, ou encore, en lien avec l'hérédité. Il est important de souligner cependant que l'absence d'antécédents familiaux ne doit pas être considérée comme un critère qui préserve d'une telle maladie.

Quels sont les symptômes ?

Dans son stade précoce, cette maladie est la plupart du temps asymptomatique et sans douleur; les symptômes sont souvent ressentis par le patient comme une évolution par palier. Lorsque les symptômes commencent à être perçus, les personnes peuvent éprouver certaines difficultés à s'adapter aux soudaines variations de lumière, par exemple, en entrée ou sortie de tunnels. A un stade plus avancé, des taches sombres peuvent apparaître dans le champ de vision central. Il arrive, en outre, que la lecture se trouve affectée par une atténuation ou disparition des caractères imprimés. Enfin, certaines personnes perçoivent une déformation des lignes horizontales et verticales, typiquement celles du carrelage.

Comment évolue-t-elle ?

A un stade tardif, la DMLA peut prendre deux formes que l'on caractérise par les terminologies « sèche » et « humide ». Elle est dite « sèche » lorsque les cellules de la macula se dégradent lentement, avec une perte d'acuité visuelle très progressive. La forme humide, pour sa part, évolue beaucoup plus rapidement. Elle est due à des écoulements de liquide ou de sang



DMLA humide non traitée avec Hémorragie

provoqués par une prolifération anarchique de vaisseaux sanguins dans les sous-couches rétiniennes de la macula. La DMLA humide présente un caractère d'urgence qui nécessite une prise en charge rapide.

Existe-t-il des traitements pour guérir de la DMLA ?

A tous stades, la maladie de DMLA ne peut pas être guérie. Sa prise en charge thérapeutique vise à retarder son évolution et/ou limiter les effets visuels qu'elle engendre. L'hygiène de vie, l'arrêt du tabac, la prise d'antioxydants, d'oméga-3 et de vitamines spécifiques à l'atteinte de la macula peuvent soutenir les processus thérapeutiques naturels de l'organisme pour lutter contre la DMLA. En marge de cela, sous sa forme précoce, une approche récente trouve un certain intérêt dans la prise en charge de la DMLA. Elle est basée sur l'utilisation de la lumière à différentes longueurs d'onde, émises par une machine dans l'œil du patient. Cette méthode a pour but de stimuler le métabolisme des photorécepteurs par une action sur les mitochondries principalement. Les premiers résultats sont encourageants en démontrant un effet sur la vision des contrastes des patients. Par ailleurs, notons

une réelle percée thérapeutique, et que le 17 février 2023 fera date, car ce jour-là, la FDA a approuvé le premier traitement pour la forme tardive sèche de cette maladie cécitante. Il s'agit d'un traitement par injection dans l'œil d'un médicament qui agit sur la cascade de l'inflammation. Il bloque localement les dernières étapes de cette cascade qui conduit à l'attaque des membranes des cellules de résidentes de la macula, et à leur dégradation. Des traitements existent depuis 2006 aussi pour la forme humide. Ils consistent en des injections souvent très régulières de médicament dans le corps vitré, après anesthésie locale de l'œil. Ces traitements visent à bloquer la croissance et la porosité des néo-vaisseaux, pour les empêcher de saigner et de couler. Ils sont bien supportés par les patient.e.s, avec des bénéfices tangibles sur le long terme. Les nouvelles molécules sur le marché permettent, aujourd'hui, d'espacer les injections de plusieurs mois; ce qui devrait permettre, pour les patients, d'alléger la charge liée à ces traitements.

Quels conseils donneriez-vous aux personnes approchant la cinquantaine ?

Effectuer un dépistage précoce dès 50 ans ou avant en cas de symptômes visuels ou de maladie comme le diabète afin de pouvoir, le cas échéant, intervenir à temps et ainsi, ralentir, voire stopper, non seulement la DMLA, mais aussi toute autre maladie silencieuse et pourtant parfois irréversible de l'œil. Ce dépistage complet doit être effectué par un.e médecin ophtalmologue. Il consiste en un examen approfondi de l'œil par différentes méthodes, dont l'imagerie rétinienne. Il s'agit d'une démarche indispensable pour préserver la santé de ses yeux.

