



## Informations relatives à la Journée des malades 2026

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

### « autodéterminés et impliqués »

*Lorsqu'on interroge les personnes atteintes de maladies et d'affections chroniques ainsi que les personnes handicapées ou âgées sur la manière dont elles souhaitent vivre, la réponse tient souvent en deux mots : autodéterminées et impliquées. Mais qu'est-ce à dire exactement et pourquoi est-ce aussi important pour toutes les personnes concernées – quel que soit leur âge ? Voilà précisément ce que nous plaçons au centre de nos réflexions à l'occasion de la Journée des malades le 1<sup>er</sup> mars 2026. Nous avons parlé avec des spécialistes, des personnes concernées et des proches. Le présent document résume l'essentiel de nos entretiens.*

De façon générale, on peut retenir que l'autodétermination revêt une importance beaucoup plus élevée que par le passé – pour les jeunes, mais aussi pour les personnes plus âgées. Spécialiste en santé publique et médecin, la Dre méd. Claudia Kessler estime qu'il est important de se rendre compte qu'au fond nous sommes toutes et tous plus ou moins déterminés par des tiers, pas uniquement les personnes souffrant de maladies chroniques. Elle évoque pour exemple des parents avec de petits enfants ou des obligations professionnelles. Elle fait toutefois aussi observer qu'avec une maladie chronique la part de possibilités d'autodétermination se réduit drastiquement, et ce de plusieurs façons. Naturellement en premier lieu par les limitations que des maladies entraînent dans toutes sortes de domaines. Or, dans le système de santé aussi, au contact des spécialistes et du système médical en général, la personne concernée vit une détermination par des tiers. Les proches aussi, mis par leurs intentions soucieuses, peuvent sembler des tiers déterminants et dans le même temps, aux côtés d'une personne malade, être souvent limités dans leur propre autodétermination. Il importe en outre de noter que les limitations liées à un problème de santé peuvent se manifester de différentes manières : lentes et progressives, si bien qu'on peut « s'y habituer » et apprendre progressivement à les gérer. Mais elles peuvent aussi apparaître d'un coup, comme lors d'un Covid long, un AVC ou une paraplégie à la suite d'un accident. Dans certaines maladies – troubles psychiques, sclérose en plaques ou affections rhumatologiques – elles apparaissent par phases, avec pour conséquences que les tiers ne comprennent pas que ce qui était encore possible hier ne l'est plus aujourd'hui. C'est par exemple ce qui arrive à Anna Troelsen, touchée à double titre : une scoliose juvénile idiopathique – une déformation génétique de la colonne vertébrale – et une arthrite juvénile idiopathique. Elle dépend de solutions flexibles auxquelles toutes les écoles et hautes-écoles n'étaient, et ne sont pas, disposées. Elle doit à sa volonté de fer et à son attitude pragmatique, mais aussi à sa famille, d'avoir pu réaliser son rêve et étudier le droit, malgré les nombreux obstacles.

Retrouver plus d'autodétermination revêt souvent une priorité importante pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Par sa propre expérience de la maladie Claudia Kessler sait toutefois qu'il n'est pas efficace de se battre uniquement contre la détermination par des tiers et

la perte de contrôle. Il s'agit bien plus de trouver une manière de gérer la maladie et de récupérer autant de qualité de vie que faire se peut. Cela est possible jusqu'à la dernière minute de vie, en revoyant ses attentes à la baisse et en se fixant de petits pas, car les chances de les atteindre effectivement sont alors beaucoup plus grandes, ce qui engendre des succès et par conséquent davantage d'autodétermination et d'efficacité personnelle. Il importe en outre de noter autre chose : l'autodétermination a une signification différente pour chacune et chacun. Il s'agit d'un concept dynamique qui peut évoluer dans toutes les directions et ce parfois d'un jour à l'autre. Le soutien de l'autogestion y est central. Les personnes concernées, leurs proches et les spécialistes y jouent un rôle important, comme le montre le [concept correspondant de l'Office fédéral de la santé publique \(OFSP\) pour les maladies non transmissibles, les addictions et les maladies psychiques](#) qui a vu le jour en collaboration avec les personnes concernées et leurs proches. « Malheureusement l'OFSP a mis un terme à toute cette thématique maintenant que nous aurions pu en récolter les fruits » explique Sabine Plüss qui y participait en qualité de représentante de proches. Une association s'est toutefois formée pour poursuivre les travaux et continuer à travailler sur ce thème.

### **Communiquer et accepter de l'aide**

Les spécialistes s'accordent sur ce qui suit : pour vivre de manière autodéterminée jusqu'à la fin, il est essentiel de prendre ses responsabilités et de réfléchir à ce qui est important pour soi. Cela peut être consigné dans des directives anticipées et un mandat pour cause d'inaptitude. Dans ce dernier, une personne peut fixer qui va régler les affaires lorsqu'elle ne peut plus décider elle-même. Il permet également de documenter qui est appelé à décider pour les questions liées aux soins et à l'accompagnement ainsi que comment et où il convient de les organiser. Les directives anticipées permettent de noter des décisions relatives aux mesures de prolongation de la vie. Remplir les formulaires correspondants, notamment de sorte que les indications ne soient pas contradictoires, n'est toutefois souvent pas si simple. Pro Senectute propose une offre ad hoc pour les personnes âgées. Des prestataires existent aussi pour les personnes plus jeunes. Prendre du temps pour les documents et se faire conseiller par quelqu'un de spécialisé constitue un bon investissement pour l'avenir, car celui-ci répond à des questions, accompagne le processus de décision et peut attirer l'attention sur des pièges lors de la rédaction des directives anticipées.

Accepter de l'aide est un signe de force et permet de garder les rênes en main lors de la gestion du quotidien. En outre, cela offre une protection contre le surmenage et permet souvent de nouer de belles relations avec les proches, mais aussi avec les bénévoles, et ainsi de renforcer le sentiment d'appartenance. Fréquemment, les personnes concernées ne sont même pas conscientes de la diversité des offres de soutien. À cet égard il convient aussi, en particulier auprès des personnes âgées, de favoriser la connaissance de ces offres et ce autant que possible par de nombreux canaux, tels internet et les médias classiques, mais aussi les spécialistes, les communes et les proches, explique Corinne Hafner Wilson de Pro Senectute Suisse.

### **De l'importance des offres sur mesures pour les personnes âgées**

En 2025, le Parlement suisse a décidé de financer également les prestations dans le domaine de l'accompagnement par le biais des prestations complémentaires étatiques. Les « logements protégés » seront dès lors plus abordables, également pour les personnes dont la fortune ou le revenu sont faibles. De telles solutions adaptées dans le domaine du logement et de l'accompagnement à un âge avancé sont porteuses d'améliorations durables. « Le développement démographique ne permet plus que près d'un tiers des personnes résidant en EMS présentent un besoin en soins d'une heure au plus par jour » explique Christian Streit, directeur de senesuisse. Proposant un chez soi « à mi-chemin entre l'appartement locatif et l'EMS », les offres de logements protégés offrent une large autonomie assortie d'une sécurité maximale et de la possibilité

d'augmenter progressivement le soutien. De tels appartements adaptés aux personnes âgées permettent de conserver la mobilité et d'entretenir des contacts sociaux réguliers. C'est aussi ce que préconise la gérontopsychologue Hafner Wilson. Elle estime que des offres de soutien destinées aux personnes âgées sont nécessaires dans les domaines spécifiques où celles-ci ont besoin de soutien. À cet égard il est important qu'elles puissent décider de manière autodéterminée de quoi elles ont besoin, ce qui leur est utile et sous quelle forme elles ont besoin d'aide. Pour que les personnes âgées se sentent bien, respectivement plus impliquées, des offres à bas seuil, financièrement abordables, sont nécessaires. Il est également important de surmonter les barrières linguistiques, en particulier pour les personnes issues de la migration.

### **L'échange avec d'autres personnes concernées comme ressource importante**

Toutes nos interlocutrices et interlocuteurs ayant vécu une situation de maladie en tant que personne concernée ou en tant que proche soulignent l'importance des informations adéquates pour l'autodétermination et la codécision lors de traitements. L'échange avec d'autres personnes concernées est un bon moyen de se procurer ces informations ou de les valider – que ce soit en acceptant une offre de pair ou en participant à [un groupe d'entraide](#). Elena Konstantinidis d'Info-Entraide Suisse le présente ainsi : des résultats de recherches montrent que les personnes qui fréquentent des groupes d'entraide recourent au système de santé de manière plus ciblée et posent davantage les bonnes questions. Elles se meuvent ainsi plutôt en partenaires égales qui peuvent participer et qui sont impliquées. Quiconque est informé peut gérer les maladies de manière plus autodéterminée. Lors de l'échange avec d'autres personnes concernées, il convient en outre de ne pas sous-estimer l'aspect social et le sentiment de ne pas être seul·e avec ses émotions et ses interrogations. De plus, comparée à un hobby ou une affiliation à une association, l'obligation de participer est par ailleurs à plus bas seuil, ce qui peut avoir un effet libérateur. Autres éléments importants : le renforcement psychique par l'échange avec d'autres personnes concernées et la prévention de maladies psychiques qui peuvent se développer à cause d'une maladie physique. Claudia Kessler – elle-même atteinte par le Covid long – tient à souligner que pour toute personne concernée il existe probablement des loisirs correspondant à l'état de santé respectif : le vélo électrique peut éventuellement remplacer le vélo, la méditation et la pleine conscience faire du bien ou peut-être découvre-t-on une nouvelle activité dans le domaine de la musique, de l'art ou de la nature. À cet égard la flexibilité et la créativité sont de mise, tout comme l'ouverture à de nouvelles possibilités et la réorientation permanente. Cela est notamment important lorsqu'à cause d'une maladie le cerveau ne fonctionne plus comme avant. « Être chroniquement malade est un processus d'apprentissage de très longue haleine. Il s'agit d'apprendre à être à nouveau en meilleure santé dans la maladie » explique-t-elle.

### **L'important rôle des proches**

Les proches ont une très grande importance auprès des personnes malades, âgées ou handicapées. Car le soutien de la famille fait déjà beaucoup. Une étude de l'association Entlastungsdienst Schweiz révèle toutefois ceci : près de la moitié des proches aidants exercent (très) souvent une activité lucrative pendant que le personnel des services d'aide s'occupe de la personne à accompagner. L'aide à domicile recèle ainsi le potentiel de favoriser la conciliation de tâches d'accompagnement et la profession – et ainsi de contribuer à une meilleure prévoyance vieillesse des proches aidants. Dans le même temps, de nombreuses personnes concernées – surtout des personnes âgées – n'ont pas de proches. Il est important qu'un réseau soit à disposition dans ces cas aussi, par exemple grâce à la famille élargie et aux voisins ou que de nouveaux modèles familiaux s'appliquent pour éviter que ces personnes passent à travers les mailles de tous les filets, explique la spécialiste, Hafner Wilson. De nombreuses régions connaissent des projets dits « de temps ». Quiconque en période de bonne santé aide autrui, peut

économiser des crédits-temps et y recourir lorsqu'il ou elle a à son tour besoin d'aide. En outre, les offres faisant appel à des bénévoles constituent souvent des solutions précieuses également pour les proches. L'environnement des personnes concernées – souvent très compatisant et empathique, particulièrement au début – en fait aussi partie. Le grand défi étant de rester en contact avec l'environnement et de recevoir de l'aide au cours de toute la durée d'une maladie, pour pouvoir mener une vie autodéterminée. « Malgré la toxicomanie de notre fils, nous pouvons mener une vie autodéterminée parce que nous avons accepté de l'aide et que nous communiquons ouvertement » explique Sabine Plüss qui s'engage également au sein d'un groupe d'entraide pour proches. Elle indique qu'il s'est toutefois agi d'un processus d'apprentissage de longue durée au cours duquel elle s'est elle-même trouvée aux prises avec des problèmes de sommeil et psychiques. On oublie souvent qu'en particulier s'agissant des adultes avec des maladies, ce sont souvent des enfants et des adolescents – on parle alors de « Young Carers » – qui doivent se charger de tâches et qui n'osent souvent pas en parler, en particulier lors de maladies psychiques ou d'addictions de leurs parents. Il incombe ici à l'entourage et aux spécialistes de soutenir et de protéger ces enfants ainsi que de rompre la stigmatisation. En règle générale, on peut dire qu'accompagner des personnes atteintes dans leur santé peut être un défi de taille, notamment parce que les émotions se déchargent souvent auprès des proches. L'autodétermination en tant que proche signifie donc aussi fixer des limites et voir combien on est capable de donner et quand le handicap et la détermination par des tiers deviennent trop importants.

Les personnes concernées que nous avons interrogées s'accordent à dire qu'une communication ouverte et la possibilité de poser des questions sont importantes pour que l'environnement puisse apporter un bon soutien. Daniela Jäggi, qui a accompagné son mari atteint d'un cancer durant plus de huit ans, a même partagé son quotidien avec sa communauté sur son blog pour montrer aux gens ce qu'elle et son mari attendent de l'entourage et ce qu'ils n'en attendent pas. Elle aussi retient que les personnes malades ont besoin d'un réseau social stable. Cela peut être la famille (fonctionnelle) si on en a une. Dans le cas contraire, des amis pourraient aussi entrer en ligne de compte. Comme son mari avait des métastases cérébrales et pour cela ne comprenait cognitivement qu'un nombre limité de choses, il était important que la famille soit impliquée dans les entretiens avec les spécialistes. Elle ajoute : « De manière générale il est précieux pour les personnes concernées qu'un tiers écoute pour établir des liens et poser des questions de compréhension ». Elle plaide en outre pour que les spécialistes soient formés à se renseigner auprès des patientes ou des patients, par exemple en demandant : « M'avez-vous compris ou puis-je encore vous expliquer quelque chose ? »

### **Contrer la solitude**

Le sentiment de solitude naît lorsque nos propres relations sociales ne correspondent pas à nos souhaits personnels et sont perçues comme inadaptées. La qualité des relations peut être insuffisante (par exemple un manque d'intimité ou de relations de confiance), tout comme leur quantité (par exemple trop peu de contacts réguliers). Certaines personnes se sentent par ailleurs seules par manque d'appartenance à une communauté plus grande ou à la société. On ne se sent pas forcément isolé parce qu'on est seul – et on peut aussi se sentir isolé au sein d'un grand groupe de gens. La solitude est quelque chose de normal, même si elle est ressentie comme désagréable et pesante. Elle est un signal d'alerte, comme la faim ou la soif, mais pour les relations sociales. Des études indiquent que la solitude et la douleur sont traitées dans les mêmes régions du cerveau. Une solitude permanente est liée à un risque accru de maladies physiques et psychiques. Les gens qui vivent la solitude de manière durable et intensive meurent plus tôt ; des études l'ont démontré. Le lien entre la solitude et les maladies cardiovasculaires, comme une crise cardiaque ou un AVC, est particulièrement net. Des liens semblent

également exister avec la naissance d'une démence. Chercheuses et chercheurs supposent que la solitude chronique exerce un stress permanent sur le corps et l'esprit. « La solitude ne nuit pas seulement au bien-être et à la santé. Elle est aussi tellement répandue qu'elle est devenue un enjeu pour notre société. De nombreuses offres existent, émanant de diverses organisations – comme Pro Senectute, la Croix-Rouge suisse CRS ou Pro Juventute – ainsi que de groupes d'entraide relatifs à ce thème. Pourtant de nombreuses personnes concernées passent encore entre les mailles du filet. Avec le programme « *connect!* – ensemble moins seul·e », l'association « *connect!* » s'engage avec un réseau d'institutions et d'organisations pour la coordination des offres existantes et pour la prévention et la réduction de la solitude en Suisse explique son co-directeur de programme, Thomas Pfluger.

Actuellement « *connect!* » met l'accent sur la solitude des personnes âgées. Car à un âge avancé, la part de personnes touchées par la solitude se situe particulièrement nettement au-dessus de la moyenne. Ceci non à cause du vieillissement, mais des événements de vie qui augmentent avec l'âge : perte du conjoint, de parents et de cercles d'amis, maladies graves, expériences de vie handicapantes. Les personnes âgées gravement malades ne sont pas les seules à faire l'expérience d'une solitude chronique – leurs proches soignants peuvent aussi sombrer dans la solitude. On sait encore peu de choses sur le nombre de proches en Suisse qui souffrent d'une solitude permanente et sur les mesures à prendre pour mieux les soutenir. Les offres de soutien favorisent la santé psychique et renforcent la prise en charge de soi – tant pour les personnes elles-mêmes que pour les proches aidants. Elles créent des espaces de liberté pour les proches et leur permettent de refaire le plein d'énergie et ce déjà à partir de moins de huit heures de soutien par semaine. Tel est le résultat auquel parvient l'étude « [Wie Entlastung wirkt](#) » sur les effets du soutien de l'association Entlastungsdienst Schweiz, réalisée par la fondation Paul Schiller, accompagnée par Sotomo.

Outre les personnes très âgées, la solitude concerne en particulier fortement les adolescent·e·s et les jeunes adultes. C'est ce que démontrent une étude et une enquête auprès de 30 adolescent·e·s et jeunes adultes de 13 à 25 ans du Youth Advisory Board (YAB) de Pro Juventute. Deux tiers d'entre eux indiquent ressentir la solitude parfois ou souvent. Une petite partie cite comme raison de la solitude le fait d'avoir peu d'amies et d'amis. Mais beaucoup ont aussi le sentiment que personne ne les comprend vraiment ou de n'avoir personne à qui parler de choses personnelles.

L'Organisation mondiale de la Santé OMS souligne qu'une démarche coordonnée sur trois plans sociétaux est nécessaire pour soulager efficacement la solitude et favoriser les liens sociaux : l'individu, la communauté et la société dans son ensemble.

- Sur le plan individuel, il convient de favoriser les compétences sociales et de proposer des approches cognitives pour influer sur les modèles de comportement et de pensée.
- Sur le plan local, il convient de prioriser des interventions créatrices de relations pour renforcer la communauté. Parallèlement, il s'agit de combler les lacunes dans les offres de participation sociale, d'élargir les offres existantes destinées aux personnes socialement défavorisées et vulnérables ainsi que de créer de manière générale des espaces de vie favorisant les rencontres et les échanges.
- Sur le plan sociétal, il convient de mobiliser des efforts pour briser la stigmatisation de la solitude et réduire les inégalités.

### **De la signification d'être malade en tant que jeune**

Les personnes concernées à un jeune âge par une maladie chronique ou un événement qui limite leur santé doivent surmonter des obstacles supplémentaires pour se construire un avenir

professionnel et un réseau social. Ce qui fait défaut, ce sont par exemple des solutions pour les personnes qui en raison de leur handicap sont tributaires lors d'une formation d'un aménagement flexible des temps de présence ou d'examen, d'autant que les affections sont susceptibles de varier d'un jour à l'autre. C'est le cas par exemple pour Anna Troelsen. De telles offres ne sont aujourd'hui pas encore disponibles partout. « La possibilité d'une formation est notamment importante parce que sinon ces jeunes gens dépendent toute leur vie de l'AI et ne touchent qu'une rente minimale parce qu'ils n'ont pas terminé leur formation scolaire ou professionnelle » explique Anita Haegeli de l'association Wurzelflug qui s'engage pour des personnes qui ont subi une lésion cérébrale à un jeune âge. L'inclusion sociale dans un groupe ou une association et la participation sont un autre point important lorsqu'en tant que jeune on n'a pas la même énergie que les jeunes de son âge et qu'on doit aussi parfois annuler des rendez-vous à cause de son état de santé. Pour Anna Troelsen il est donc clair qu'elle ne veut rejoindre aucune association, même si des associations correspondant à ses intérêts existent tout à fait. Les jours où sa santé n'est pas de la partie, elle devrait trop souvent manquer, ce qui engendrerait une pression supplémentaire. Les bons amis sont d'autant plus importants. Ceux qui sont là pour elle, en plus de sa famille, qui sont flexibles lorsqu'intervient un changement de plan de dernière minute. Des offres d'associations proposant précisément cette flexibilité seraient souhaitables. Les employeurs et les assurances sociales qui agissent parfois de manière très aliénante, sont également sollicités. Il est important qu'ils soient sensibilisés aux besoins et exigences à la fois des personnes concernées et des proches soignants, estime Claudia Kessler. Tanja Kewan sait elle aussi ce qu'être malade en tant que jeune personne signifie. À tout juste 21 ans, on lui diagnostique un cancer du sein. Après l'opération, la chimiothérapie, le traitement par anticorps et la radiothérapie, elle est considérée en rémission un an plus tard. Lorsque trois ans plus tard la petite Arwa vient au monde et qu'ainsi le plus grand souhait de Tanja Kewans se réalise, tout semble s'arranger. Mais seulement quatre semaines après la naissance, suit un nouveau coup du sort. Une leucémie est diagnostiquée à la jeune maman. Elle trouve important que précisément les personnes concernées au début de leur vie soient encouragées et entrent en contact avec des modèles positifs qui, comme elle, ont survécu. Il convient donc de ne pas uniquement voir les aspects négatifs de la maladie. Elle-même n'a rejoint un groupe de physiothérapie pour les personnes atteintes d'un cancer qu'après son traitement. Pourtant, au cours des deux fois où elle a été malade, elle aurait souhaité davantage de contact avec d'autres personnes concernées. C'est pourquoi elle s'engage d'une part comme pair auprès de la Ligue contre le cancer, où notamment des jeunes femmes avec un cancer du sein s'adressent à elle avec des thèmes comme le désir d'enfant ou la sexualité. D'autre part, elle est active sur Instagram en tant que Cancer Survivor et porteuse d'espoir. S'agissant du cancer, il est important de comprendre qu'on est tributaire d'un soutien, non seulement durant la thérapie, mais aussi après, notamment en raison des suites physiques et psychiques de la maladie et du traitement. Anna Troelsen quant à elle est en train de mettre sur pied [l'association « Anna für alle »](#) avec une hot-line de pair à pair pour les personnes concernées, mais aussi avec des histoires comme la sienne qui visent à donner du courage.

### **La numérisation – malédiction ou bénédiction ?**

En cas de maladie les applications de selfcare peuvent constituer une importante source d'information. Les personnes concernées s'accordent à dire que le besoin de s'informer est élevé et important. Pour autant, tout ce qu'on trouve en ligne n'est pas toujours bon ou utile. Il est donc important d'évoquer de telles informations avec des spécialistes ou des personnes ayant une expérience pratique. Il serait souhaitable que des spécialistes recommandent spontanément des sources d'information – en ligne ou non – ou les donnent directement, comme par exemple le [programme Symptom Navi](#) en cas de cancer. Quiconque surfe sur la toile est en outre bien

inspiré de regarder l'émetteur des informations. Ceci donne souvent une indication quant au caractère sérieux des sites ou des applications.

« L'utilisation d'internet par les plus de 65 ans a fortement augmenté au cours des dernières années : de 38% en 2010 à 89% en 2025 » explique Corinne Hafner Wilson de Pro Senectute Suisse à propos de l'étude « Digital Seniors 2025 ». Pour autant, nombre des plus de 85 ans n'utilisent pas internet, car la population âgée est très hétérogène. Une chose est sûre : qui est en ligne aujourd'hui le sera aussi à l'avenir. Une publication de l'Office fédéral de la statistique de 2023 montre effectivement que 85% des personnes âgées de 70 ans et plus indiquaient dans l'enquête utiliser internet. Toutefois, la part de celles qui l'utilisent intensivement – utilisation quotidienne et utilisation de dix heures ou plus par semaine – reste la plus basse de tous les groupes de population avec 17%. Résultat qu'il convient aussi de nuancer en regard du niveau d'éducation. L'«utilisation intensive d'internet» est plus basse de 50% parmi les personnes avec le niveau de formation le plus bas (scolarité obligatoire) que parmi les celles avec le niveau de formation le plus élevé.

Des études mettent en avant une relation ambivalente entre la numérisation et la solitude :

- La numérisation comme part du problème : la numérisation peut affaiblir les relations sociales et diviser la société.
- La numérisation comme part de la solution : des approches numériques peuvent soutenir ou rendre possible des liens sociaux.

À ce jour, la recherche sur les approches numériques et la solitude chez les personnes âgées et très âgées a abouti à des résultats mitigés. Si l'utilisation d'internet et des médias sociaux comme moyen d'entretenir des contacts présente un effet positif, son utilisation à des fins de divertissement ou pour échapper à la « souffrance sociale » peut en revanche accentuer la solitude. Globalement, la recherche table sur un effet positif des technologies sociales sur la solitude parmi les groupes de population plus âgés. Selon l'OMS, il existe à ce jour des preuves d'efficacité chez les personnes âgées souffrant de solitude, en particulier s'agissant de :

- l'utilisation des outils numériques pour entretenir le contact avec la famille, le cercle amical ainsi que l'entourage social
- la formation à la technologie numérique pour la communication
- les robots sociaux d'assistance, les animaux domestiques virtuels et les assistants de communication technologiques

Les connaissances sont toutefois encore incomplètes : nombreuses sont les approches numériques qui n'ont pour l'instant fait l'objet que de peu d'études. Les informations manquent en particulier en ce qui concerne les personnes très âgées. Les études qui analysent le comportement de ces dernières se focalisent généralement sur les moins de 80 ans. L'utilisation des approches numériques en lien avec la solitude a fait l'objet d'encore moins de recherches auprès des personnes très âgées et des personnes souffrant de handicaps visuels, auditifs ou cognitifs. Ce alors que l'on peut supposer qu'elles pourraient en tirer un bénéfice particulièrement important.

Les risques du monde numérique doivent également toujours être pris en considération. Des utilisatrices et des utilisateurs inexpérimentés sont de potentielles victimes d'escroqueries. Protection des données, sphère privée et autonomie doivent être garanties également pour les personnes vulnérables, par exemple pour les personnes âgées souffrant d'affections cognitives ou pour celles dont les connaissances sont (désormais) limitées.

## De la responsabilité de société

En période de bonne santé, il vaut la peine d'investir dans le réseau social, de s'impliquer et de ne pas se concentrer uniquement sur le travail. Soutenir autrui en période de bonne santé en fait partie. On augmente ainsi les chances de pouvoir recourir à ce réseau lorsqu'on ne va plus bien soi-même. L'accompagnement n'est pas qu'une affaire de famille. Nous sommes toutes et tous invités en tant que société à réfléchir à la présence que nous voulons offrir aux personnes malades, handicapées et très âgées ou à celles en fin de vie. Il s'agit en outre de réfléchir à celles et ceux qui sont particulièrement vulnérables et requièrent une attention particulière. Pons-nous donc toutes et tous la question si nous ne pouvons pas consacrer un petit peu de notre temps et être là pour les personnes concernées dans notre entourage ou pour rejoindre une initiative régionale – et ce pas uniquement à l'occasion de la Journée des malades. Car ce faisant, on reçoit beaucoup en retour et on renforce sa propre santé psychique, à condition de conserver un bon équilibre et de s'occuper non seulement des autres, mais aussi de soi.

### À propos de nous

La « Journée des malades » est une association d'utilité publique fondée en 1939. Les membres sont aussi bien des organisations de patients que des ligues de la santé, des associations professionnelles, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ainsi que d'autres organismes actifs dans ce domaine. Une fois par année, la Journée des malades sensibilise la population à un thème particulier ayant trait à la santé et à la maladie. Elle entend ainsi favoriser les relations entre les malades et les bien-portants, contribuer à une meilleure compréhension des besoins des malades et rappeler aux personnes en bonne santé leurs devoirs envers elles. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de toutes celles et ceux qui, à titre professionnel ou privé, se consacrent aux malades et aux patients. L'association est financée par les cotisations des membres et par des dons. **Compte pour les dons : IBAN CH24 0900 0000 8918 7572 0**

Les liens vers les offres d'aide et les références bibliographiques citées sont à disposition des personnes malades et des proches dans la rubrique Services de notre site [www.journeedesmalades.ch](http://www.journeedesmalades.ch).