

**Hes·so**

Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts  
Western Switzerland

**Journée de la Recherche  
du domaine Santé**

# **Plus proche des proches**

**Réflexions sur la place  
des proches aidants  
dans le système de santé**

**23 novembre 2017**

**Haute Ecole d'ingénierie et d'architecture  
de Fribourg - HEIA-FR**

# Bienvenue

Le domaine Santé de la HES-SO a le plaisir de vous convier à sa 2<sup>e</sup> Journée de la Recherche. Cette rencontre s'adresse aux (futurs) professionnels de la santé et à toute personne impliquée auprès des proches aidants et abordera les thèmes suivants :

- reconnaître la contribution et l'expertise des proches aidants ainsi que leurs besoins ;
- clarifier les responsabilités des proches aidants et les moyens de les soutenir face aux attentes du système de santé ;
- présenter des initiatives destinées à faciliter la participation au système de santé.

# Programme

- 8h30            **Accueil**
- 9h30            **Ouverture**  
Nicole Seiler,  
Responsable du domaine Santé de la HES-SO
- 9h35            **Bienvenue**  
Jacques Genoud,  
Directeur général de la HES-SO Fribourg
- 9h40            **La politique de la Confédération  
sur la question des proches aidants**  
Verena Hanselmann,  
Cheffe adjointe section politique nationale  
de la santé, OFSP
- 9h55            **Programme de promotion  
« Offres visant à décharger les proches aidants »**  
(Intervenant-e à confirmer), OFSP
- 10h10          **Perspectives de collaboration entre  
professionnels de la santé et proches aidants**  
Luciana Vaccaro,  
Rectrice de la HES-SO
- 10h20          **Témoignages de proches aidants**  
Philippe Jeanneret,  
Fabrice Ghelfi

11h

**Pause-café**

11h30-13h

## **ATELIERS**

- 1. Atelier « Reconnaissance »**  
**La reconnaissance, un déterminant de l'engagement des aidants sur la durée**  
Véronique Haberey-Knuessi et Myriam Graber,  
HE-Arc Santé

**Professionaliser les proches aidants ?  
Pratiques, enjeux juridiques  
et nouvelles questions**

Claudia von Ballmoos,  
HESAV-Haute Ecole de Santé Vaud

**Passer de proche à proche aidant, et inversement**  
Marc-Antoine Berthod,  
Haute école de travail social et de la santé  
| EESP | Lausanne - HETS&Sa

- 2. Atelier « soutien »**  
**Les éléments à considérer lors de la mise en place des dispositifs de répit**  
Marie-Conception Léocadie,  
Haute école de santé Genève - HEdS-GE

**Care formel et informel dans les soins au long cours à des personnes atteintes de démence à la lumière de l'économie du care**

Marion Droz Mendelzweig,  
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

**Besoins et ressources des proches aidants de personnes en situation de handicap en Suisse romande**

Geneviève Piérart,  
Haute école de travail social Fribourg - HETS-FR

**3. Atelier « initiatives »**

**Programme Ensemble : une intervention précoce pour les proches**

Shyhrete Rexhaj,

Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

**Émergence d'un projet de recherche avec les proches aidants de personnes en situation de handicap mental vieillissantes, un double défi !**

Françoise Cinter et Adeline Paignon,

Haute école de santé Genève - HEdS-GE

**Soutien pour les proches aidants de personnes en situation de handicap en lien avec les pertes, la mort et le deuil (ESPH)**

Domingos Correia De Oliveira,

Palliative Vaud et HE-Arc Santé

**4. Atelier « Pénurie & Proches Aidants (PePA) »**

**Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidants (PePA)**

Annie Oulevey Bachmann et Thomas Kampel,

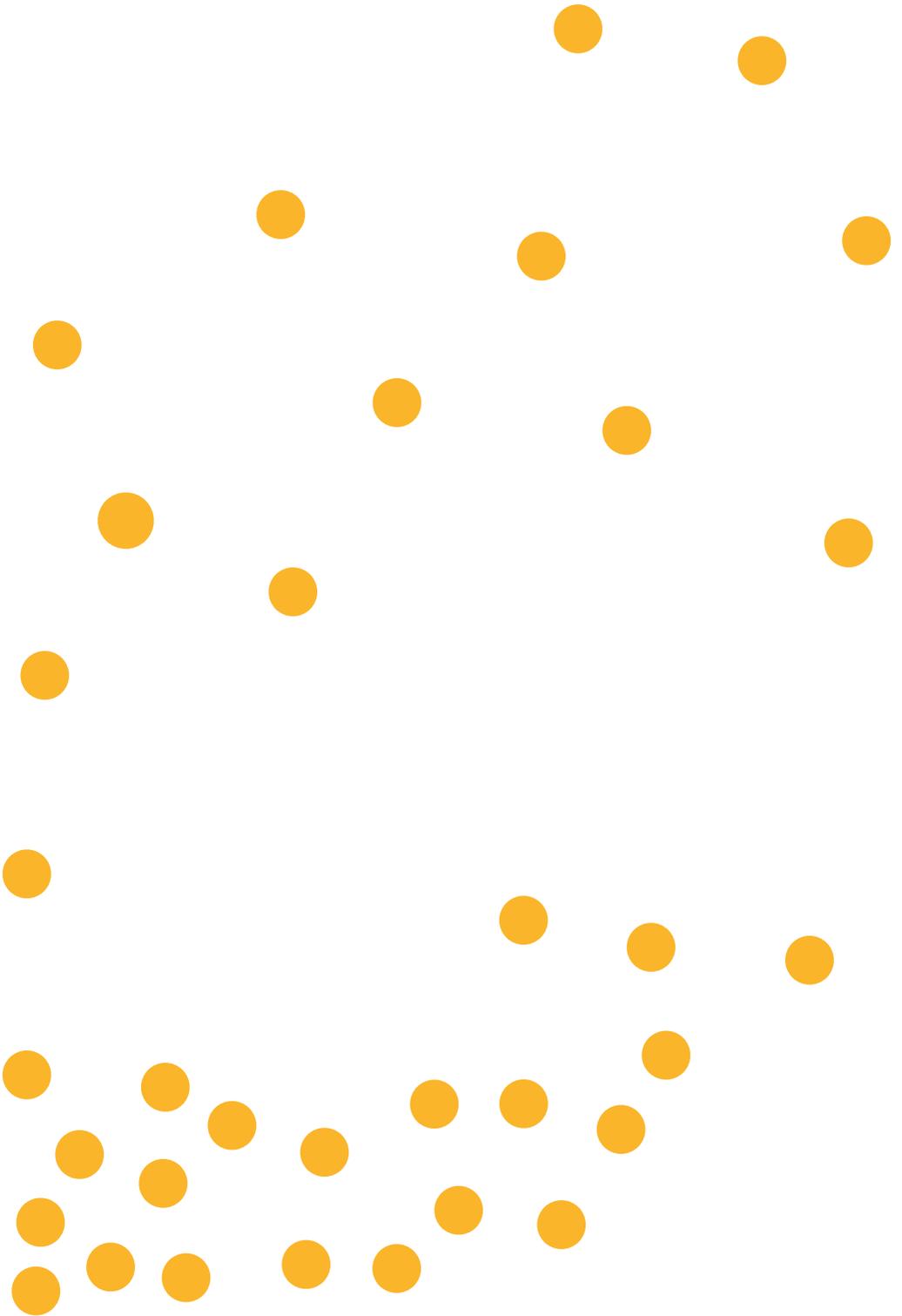
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

13h-14h30

**Pause-déjeuner**

## CONFÉRENCES « KEY-NOTE »

- 14h30 - 15h **Reconnaissance ou instrumentalisation du care familial ?  
Rôle et statut des proches aidants dans les politiques Alzheimer cantonales**  
Barbara Lucas,  
Haute école de travail social Genève - HETS-GE
- 15h - 15h30 **Perspectives internationales sur le soutien aux proches aidants**  
Sylvie Tétreault,  
Haute école de travail social et de la santé  
| EESP | Lausanne - HETS&Sa
- 15h30 - 16h **Les proches aidants : le plus grand service de soins suisse. Quelle offre ? Quelle demande ?**  
Iren Bischofberger,  
Haute Ecole Spécialisée Kalaidos de Suisse à Zürich
- 16h - 16h20 **Témoignage**  
Christine Egerszegi-Obrist
- 16h20 - 16h45 **Les proches aidants et la santé publique  
Conclusions et clôture de la journée**  
Alexander Bischoff,  
Président du Comité Ra&D du domaine Santé de la HES-SO
- Nicole Seiler,  
Responsable du domaine Santé de la HES-SO



## **Myriam Graber**

Professeure HES  
HE-Arc Santé

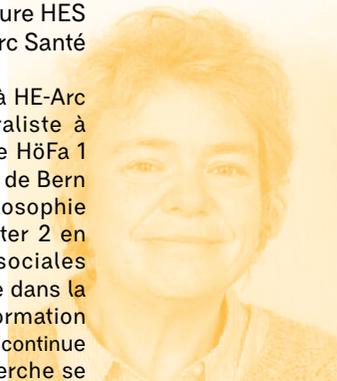
Myriam Graber est professeure HES à HE-Arc Santé. Après une formation d'infirmière généraliste à l'école du personnel soignant de Fribourg (actuellement HEdS-FR), elle a poursuivi ses études dans les Sciences de l'Éducation qui ont abouti à une maîtrise et à un doctorat dans ce domaine. Actuellement, elle enseigne dans la formation Bachelor en soins infirmiers et dans la formation postgrade des praticiens formateurs. En outre, elle est directrice de travaux de Master ès Sciences en Sciences infirmières à l'institut universitaire de formation et recherche en soins (IUFRS) à Lausanne. Elle est membre de la commission stratégique des proches aidants du canton de Neuchâtel dès 2017. Collaborant avec Véronique Haberey-Knuessi, ses activités actuelles de recherche se focalisent notamment sur l'éducation thérapeutique centrée sur le patient et la satisfaction des soignants dans la relation au patient et à ses proches.



## **Véronique Haberey-Knuessi**

Professeure HES  
HE-Arc Santé

Véronique Haberey-Knuessi est professeure HES à HE-Arc Santé. Après une formation d'infirmière généraliste à l'hôpital Bethesda de Bâle et de cadre clinicienne HôFa 1 (Höhere Fachschule Pflege) à l'hôpital universitaire de Bern (Inselspital), elle a obtenu son doctorat en Philosophie de l'Éducation à l'Université de Rouen et un Master 2 en Management des organisations sanitaires et sociales à l'Université de Caen. Actuellement, elle enseigne dans la formation Bachelor en soins infirmiers, dans la formation continue des praticiens formateurs et dans la formation continue en soins palliatifs. Ses activités actuelles de recherche se focalisent notamment sur l'éducation thérapeutique centrée sur le patient et la satisfaction des soignants dans la relation au patient et à ses proches.



## **La reconnaissance, un déterminant de l'engagement des aidants sur la durée**

Les aidants ont des champs d'activité particulièrement intenses (PMS, 2015). Cet engagement est coûteux en termes physiques, affectifs et professionnels (Conseil Fédéral, 2014). S'il est important que des actions concrètes soient mises en œuvre pour soutenir les activités des proches aidants cruciales au bon fonctionnement social, la reconnaissance doit être encouragée. Selon les trois niveaux de reconnaissances identifiés par Honneth (2000), l'affectif est souvent satisfait, en revanche, les proches aidants souffrent souvent d'un manque au niveau juridique et social. Des interventions concrètes et spécifiques permettraient de favoriser une estime sociale, en répondant aux exigences les plus élevées de la reconnaissance exprimées dans une dynamique de réciprocité (Ricœur, 2004). Sans compenser le fardeau lié à l'activité, la promotion de la reconnaissance doit permettre aux proches aidants de développer des ressources, au sein de différents collectifs, qui pourront favoriser un engagement plus serein.

## Claudia von Ballmoos

Adjointe scientifique HES  
HESAV-Haute Ecole de Santé Vaud

Claudia von Ballmoos est adjointe scientifique à HESAV à Lausanne. Après avoir mené des études conduisant à l'obtention des diplômes d'infirmière et de puéricultrice, elle a exercé durant huit années dans les soins avant de rejoindre l'enseignement. En parallèle, elle a réalisé un cursus complet en droit et a obtenu le Bachelor en droit de l'université de Fribourg et le master en droit du vivant de l'université de Genève. Ses activités portent aujourd'hui essentiellement sur les droits des patients et des proches, les responsabilités professionnelles et la protection des données.



## Professionnaliser les proches aidants ? Pratiques, enjeux juridiques et nouvelles questions

Par deux arrêts rendus en 2006 et 2007, le Tribunal fédéral des assurances a reconnu que des soins dispensés par un proche, engagé par une organisation d'aide et de soins à domicile, doivent être pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire. Ces éléments sont l'objet de deux études menées sous l'angle juridique entre 2008 et 2011 et financées par le fonds stratégique de la HES-SO. Elles visaient notamment à (1) examiner les bases légales fédérales et cantonales; (2) identifier les pratiques en matière d'engagement de proches par les organisations d'aide et de soins à domicile; (3) constituer un corpus de données démographiques des proches engagés; (4) examiner les conditions d'engagement des proches et les modalités de collaboration au sein des équipes. Fondé sur les résultats de ces deux études, cet atelier propose de présenter les faits et pratiques mis en évidence, et de discuter quelques enjeux, notamment juridiques, et les nouvelles questions que ces pratiques soulèvent.

## Marc-Antoine Berthod

Professeur HES  
Haute école de travail social et de la santé | EESP |  
Lausanne - HETS&Sa

Marc-Antoine Berthod est professeur à l'EESP. Docteur en anthropologie, il mène depuis le milieu des années 1990 des travaux d'enseignement et de recherche sur la fin de vie, la mort et le deuil, tout particulièrement dans le monde du travail. Il a notamment conduit une recherche intitulée « Les proches aidants : entre monde du travail et accompagnement de fin de vie » (septembre 2012 - mai 2016) dans le cadre du programme national de recherche « Fin de vie » du Fonds national suisse de la recherche. Parmi ses publications, l'ouvrage « Vivre un deuil au travail » avec la collaboration d'Antonio Magalhes de Almeida et « La mort dans les relations professionnelles » édition des Cahiers de l'EESP 2011.



## Passer de proche à proche aidant, et inversement

Basée sur une recherche menée durant plus de trois ans sur les modes de conciliation entre accompagnement d'une personne gravement malade et poursuite d'une activité professionnelle, cette présentation attire l'attention sur la façon dont les politiques publiques cherchent à solliciter et valoriser l'engagement des proches. Son objectif est d'ouvrir la réflexion sur les décalages pouvant exister entre la forme d'assignation discrète au rôle de « proche aidant » qui résulte de ces politiques et l'expérience des personnes concernées, en particulier dans les situations de fin de vie. Quelques propositions seront soumises à la discussion afin de prévenir ces décalages et faciliter la lecture des va-et-vient entre le statut de « simple » proche et celui de « proche aidant » que subissent de nombreux aidants informels, du moins celles et ceux qui occupent en parallèle un emploi salarié durant leur accompagnement.

## **Marie-Conception Léocadie**

Chargée d'enseignement HES  
Haute école de santé Genève - HEdS-GE

Marie-Conception Léocadie est chargée d'enseignement à la HEdS-GE depuis novembre 2008. Elle a obtenu un Master en Santé Publique à l'université de Paris 13. Elle poursuit aujourd'hui un doctorat en Santé Publique à l'école doctorale ÉRASME au sein de la Chaire Recherche Science Infirmière. Cette Chaire est hébergée par le Laboratoire de Recherche en Education et Pratiques en Santé à l'université de Paris 13. Ses intérêts de recherche sont en lien avec l'accompagnement des proches aidants et notamment ceux dont les proches sont atteints de démence. Elle s'intéresse aux compétences développées par les proches aidants ainsi qu'aux dispositifs de soutien mis en place pour faciliter leurs activités.



## **Les éléments à considérer lors de la mise en place des dispositifs de répit**

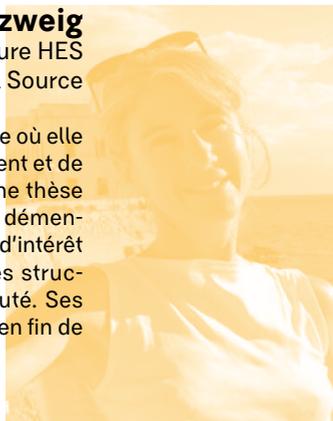
Les proches aidants constituent un pilier du système de santé qu'il faut conserver en préservant leur santé. Les dispositifs de répit sont décrits dans la littérature comme étant des soutiens nécessaires. Cependant, ils sont sous-utilisés. L'identification des facteurs favorisant et des barrières à leur utilisation peut permettre de poser des recommandations qui orienteront les instances politiques et/ou décisionnelles lors de la mise en place de dispositifs de soutien. Une recherche documentaire a permis de sélectionner 52 articles qui, après analyse, mettent en exergue des éléments à considérer pour les projets futurs.

## **Marion Droz Mendelzweig**

Professeure HES

Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

Marion Droz Mendelzweig est professeure à La Source où elle assure la responsabilité du Laboratoire d'enseignement et de recherche Vieillesse et Santé. Elle a défendu une thèse en anthropologie traitant du diagnostic des troubles démentiels dans leur phase asymptomatique. Ses centres d'intérêt portent sur les soins aux personnes âgées dans les structures de longue durée ainsi que dans la communauté. Ses travaux plus récents portent sur l'accompagnement en fin de vie des personnes avec démence.



## **Care formel et informel dans les soins au long cours à des personnes atteintes de démence à la lumière de l'économie du care**

On estime à près de 60 000 le nombre de personnes en Suisse atteintes de démence et vivant à domicile avec le soutien d'un partenaire partageant le même ménage. La valeur des prestations informelles fournies par les aidants est estimée à 3 milliards de francs. Ces investissements sur le long cours des proches aidants ne sont que très partiellement couverts par les pouvoirs publics. Le « travail relationnel » ne fait pas l'objet de remboursements et la situation s'alourdit avec la prolongation de la maladie. Sur la durée, il devient difficile de distinguer entre les soins fournis à la personne et l'assistance.

Cette présentation aura pour objectif de démontrer l'intérêt du cadre théorique de l'économie du care pour analyser l'imbrication des dimensions économiques de celui-ci et le contenu relationnel et social du travail inhérent à ces situations de soins.

## Geneviève Piérart

Professeure HES  
Haute école de travail social Fribourg - HETS-FR

Geneviève Piérart est professeure à la HETS-FR. Après un diplôme en pédagogie curative et une licence en anthropologie, elle a travaillé comme éducatrice spécialisée auprès de personnes en situation de handicap. Elle a ensuite réalisé une thèse de doctorat en pédagogie curative sur le thème des familles migrantes ayant un enfant en situation de handicap. Ses enseignements et recherches portent sur les thèmes de la migration, l'interculturalité, le handicap, et plus spécifiquement sur l'articulation entre handicap et migration. Dans le champ du handicap, elle s'intéresse spécifiquement aux familles d'enfants en situation de handicap et à la question des proches aidants.



## Besoins et ressources des proches aidants de personnes en situation de handicap en Suisse romande

Cette présentation propose de croiser les résultats de différentes recherches menées avec des proches aidants de personnes en situation de handicap et des intervenant-e-s du champ du handicap en Suisse romande. Les données montrent que ce sont principalement les acteurs associatifs qui, à l'heure actuelle, prennent en compte les besoins des proches aidants. L'organisation sectorielle des politiques publiques en vigueur en Suisse contribue à augmenter la charge des proches aidants. Le modèle du handicap appliqué dans l'organisation des prestations, celui du besoin d'aide (Gazareth, 2009), renforce la charge des proches aidants en multipliant leurs interlocuteurs et interlocutrices dans les démarches de recherche de soutien. Il paraît nécessaire de questionner ces aspects structurels pour analyser le non-recours aux prestations, souvent attribué à un choix individuel des proches aidants.

## Shyhrete Rexhaj

Professeure associée HES  
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

A l'âge de 13 ans, Shyhrete Rexhaj a quitté le Kosovo pour rejoindre sa famille à Lausanne. Quand elle a terminé son niveau Bachelor en soins infirmiers en 2006, elle a décidé de travailler dans le domaine de la psychiatrie adulte en milieu hospitalier dans un premier temps puis aux urgences psychiatriques et, depuis 2010, au Service de psychiatrie communautaire. À ce moment-là elle a débuté un Master en Sciences Infirmières afin de répondre à sa curiosité de clinicienne. En effet, ayant fait son parcours migratoire avec tous les défis d'intégration et venant d'une grande famille, elle a rapidement développé une vision des soins transculturelle et interdisciplinaire. La formation a été pour elle une des clés d'intégration créatrice tant au niveau personnel que professionnel. Désireuse de transmettre ses connaissances, elle a débuté ses activités d'enseignement en 2012, à La Source. Elle a ensuite poursuivi ses études au niveau doctoral à l'IUFRS. Elle terminera sa thèse tout prochainement.



## Programme Ensemble : une intervention précoce pour les proches

**Introduction :** Un soutien professionnel adapté doit être proposé aux proches aidants en raison des difficultés qu'ils vivent dans l'expérience des troubles psychiatriques sévères chez un des leurs.

**Objectif :** Evaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention individuelle auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères : le programme Ensemble.

**Méthode :** Etude pilote pré-post test auprès de 21 proches aidants.

**Résultats :** Le suivi du programme Ensemble a permis une amélioration statistiquement significative de l'état de santé. Les 21 participants ont été plus optimistes face à leur propre avenir à la fin du programme Ensemble. Ils étaient aussi très satisfaits de leur participation.

**Conclusion :** Les soins individualisés, grâce à des outils adaptés et prenant en compte l'auto-évaluation des proches, permettent un accompagnement sur mesure par l'intermédiaire du programme Ensemble.

## Françoise Cinter

Professeure HES

Haute école de santé Genève - HEdS-GE

Françoise Cinter est professeure associée à la Haute école de santé Genève. Elle a été infirmière en neurochirurgie et ORL, et a exercé comme responsable d'unité aux HUG. Dès 1986, elle a assuré en parallèle la première consultation infirmière aux HUG après une spécialisation en stomathérapie et une fonction d'infirmière enseignante à l'école le Bon Secours. Il y a une quinzaine d'années, en tant que responsable locale de filière HES et membre active dans le milieu du handicap, elle a été à l'origine du développement du pôle handicap et déficience intellectuelle au sein de la HEdS-GE. Elle dirige actuellement un projet de recherche RéPA-Handi s'intéressant au vieillissement de la dyade proches aidants-personne en situation de handicap. Son expertise professionnelle reconnue dans le milieu du handicap lui confère une très bonne connaissance du rôle assuré par les proches-aidants.

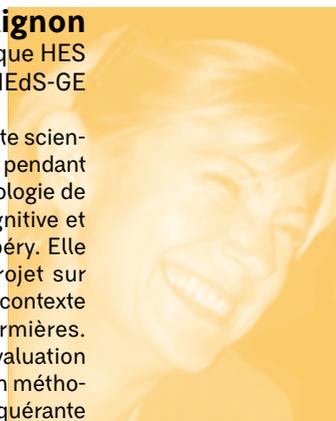


## Adeline Paignon

Adjointe scientifique HES

Haute école de santé Genève - HEdS-GE

Adeline Paignon est docteur en psychologie et adjointe scientifique à la Haute école de santé Genève. Elle a exercé pendant une dizaine d'années comme ingénieure en méthodologie de recherche pour les laboratoires de psychologie cognitive et sociale de l'Université Savoie/Mont-Blanc à Chambéry. Elle a été engagée à la HEdS-GE comme cheffe de projet sur l'étude nurses at work cherchant à identifier dans le contexte suisse les déterminants auto-reportés par les infirmières. Elle dispose de connaissances approfondies en évaluation psycho-émotionnelles et de compétences avérées en méthodologie de recherche et en statistique. Elle est co-requérante du projet de recherche RéPA-Handi. Elle y contribue pour appréhender le vécu des proches aidants, ainsi que les perspectives de passage de relais de leurs compétences dans le suivi de santé de leur proche en situation de handicap.



## **Émergence d'un projet de recherche avec les proches aidants de personnes en situation de handicap mental vieillissantes, un double défi !**

La Suisse peut, jusqu'à ce jour, se prévaloir d'une excellente prise en charge socio-éducative précoce et de l'enfance à l'âge avancé, ainsi que d'un soutien législatif et financier pour les personnes avec un handicap mental et leurs parents. Avec l'allongement de l'espérance de vie de ces personnes sont apparus le vieillissement et, entre autres, les problèmes de santé y relatifs. Les professionnels et les institutions de santé ne sont pas formés à soigner, à offrir des dépistages précoces et à promouvoir de l'éducation pour la santé à cette population ainsi qu'à leurs proches aidants (OMS, 2011). Une spécificité des proches aidants est d'être des sentinelles de la santé tout au long de la vie de leur enfant. Cependant, ils vieillissent aussi et leur principale préoccupation est de savoir qui prendra le relais lorsqu'ils ne seront plus là. Dans notre communication, nous présenterons comment est né un projet de recherche original pour tenter de répondre à cette préoccupation et son design.

## Domingos Correia De Oliveira

Directeur de Palliative Vaud  
Professeur HES  
HE-Arc Santé

Domingos Correia De Oliveira est directeur de Palliative Vaud, professeur chargé d'enseignement à la HE-Arc Santé et auditeur Qualité Palliative.CH. Il est infirmier HES avec une spécialisation en nutrition clinique. Il a obtenu un MAS en santé maternelle et obstétrique et un DAS en Management des institutions de santé. Il est formateur BLS (Basic Life Support) et AED (Automated external defibrillator).



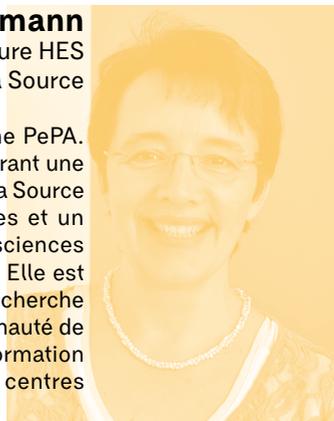
## **Soutien pour les proches aidants de personnes en situation de handicap en lien avec les pertes, la mort et le deuil (ESPH)**

Palliative Vaud, au travers du projet ESPH, permet aux proches aidants de personnes en situation de handicap d'aborder les thématiques des pertes, de la maladie, de la mort et du deuil dans un espace sécurisant et confidentiel, mais non thérapeutique. L'ESPH ne se substitue pas à l'accompagnement des professionnels travaillant au quotidien auprès des personnes en situation de handicap. Le soutien proposé se veut extérieur et ce dans un espace neutre sans connotation de tout genre (religieuse, thérapeutique, éducative, etc.). Les interventions de l'ESPH ont révélé la nécessité absolue de pouvoir disposer d'un espace neutre et sécurisant pour aborder ces thèmes car certaines souffrances psychoaffectives ont pu être exprimées et soulagées. Partager au sein d'un groupe ou en individuel a été, pour chacun, un soulagement et une aide à redéfinir une nouvelle dynamique de vie et/ou de groupe.

## **Annie Oulevey Bachmann**

Professeure HES  
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

Annie Oulevey Bachmann coordonne le programme PePA. Après avoir exercé comme infirmière spécialisée durant une dizaine d'années en soins intensifs, elle enseigne à La Source dès 2001. Suite à un Master en sciences sociales et un DEA en études genre, elle obtient un Doctorat ès sciences en sciences infirmières à l'Université de Lausanne. Elle est responsable du Laboratoire d'enseignement et de recherche Prévention et promotion de la santé dans la communauté de La Source. Le maintien de la santé au travail, en formation et celle des proches aidants sont ses principaux centres d'intérêt.



## **Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidants (PePA)**

Cet atelier vise à présenter le programme «Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidants» (PePA) conçu par le domaine Santé HES-SO dans le cadre du projet national «Stratégies pour remédier à la pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé (2017-2020)». Pour fournir des évidences sur les interactions entre proches aidants et professionnels de la santé, et sur des approches interprofessionnelles novatrices situant, intégrant et soutenant les proches aidants, plusieurs projets ont été retenus suite à un call. Ils visent (1) à examiner les relations, la collaboration, les interfaces et les pratiques entre proches aidants et professionnels de la santé; (2) à concevoir et évaluer des modèles de soins interprofessionnels adaptés aux besoins des aidés, favorisant le partenariat avec les proches aidants tout en préservant leur santé; (3) à mettre en place des réseaux structurants avec des organisations collaborant avec les proches aidants.

## Reconnaissance ou instrumentalisation du care familial? Rôle et statut des proches aidants dans les politiques Alzheimer cantonales

**Barbara Lucas**

Professeure HES

Haute école de travail social Genève - HETS-GE

Barbara Lucas est Professeure à la HETS-GE. Spécialisée dans l'analyse du care sous l'angle de l'action publique, elle a mené récemment plusieurs recherches comparatives en Suisse et en Europe sur l'aide et les soins à domicile ainsi que les politiques Alzheimer. Ses travaux traitent des enjeux démocratiques et de gouvernance liés à la transformation des systèmes de prise en charge des personnes en situation de dépendance. Elle a publié notamment, en 2014 "Innovation in Local Domiciliary Long Term Care: From Libertarian Criticism to Normalisation". *Social Policy and Society*: 433-444. (avec O. Giraud, K. Falk, S. Kumpers & A. Lechevalier). Elle dirige actuellement un projet du PNR 74 "système de santé" portant sur le diagnostic des démences, ainsi que deux autres recherches : sur les droits politiques des résident-e-s en EMS (Prix Leenaards 2016) et sur le non-recours aux prestations sociales à Genève.



## Perspectives internationales sur le soutien aux proches aidants

### Sylvie Tétreault

Professeure HES  
Haute école de travail social et de la santé | EESP |  
Lausanne - HETS&Sa

Sylvie Tétreault a reçu un baccalauréat en ergothérapie de l'Université de Montréal en 1981, puis une maîtrise en sciences cliniques (1985). Elle a obtenu en 1992 un doctorat en travail social de l'Université Laval. Avant de se joindre à l'EESP, elle a travaillé 4 ans dans un centre de réadaptation pour enfant, puis 29 ans comme professeur titulaire à l'Université Laval au Québec. Elle a participé à plus de 40 recherches portant sur la famille, les proches aidants et les personnes en situation de handicap. Elle a supervisé près de 30 étudiants à la maîtrise et au doctorat. Elle a collaboré à la rédaction d'une centaine d'articles scientifiques, incluant un livre sur les méthodologies de recherche (De Boeck, 2014). Ses domaines d'intérêt de recherche sont variés, incluant le soutien aux proches aidants et la sensibilité interculturelle chez les intervenants santé-social.



## Les proches aidants : le plus grand service de soins suisse. Quelle offre ? Quelle demande ?

### Iren Bischofberger

Professeure et directrice de l'institut «Recherche Careum»  
Haute Ecole Spécialisée Kalaidos de Suisse à Zürich

Iren Bischofberger, infirmière, a suivi une formation en gestion de la santé en entreprise et en sciences infirmières (BScN, MScN) jusqu'au doctorat en épidémiologie. Elle a passé une année de postdoc à Manhattan comme Harkness Fellow of Commonwealth Fund et a travaillé au département de la recherche du Visiting Nurse Service of New York. Après une activité clinique de plusieurs années, elle consolide depuis 2016 le département de la Santé de la Haute Ecole Spécialisée Kalaidos de Suisse en développant la filière Master of Science in Nursing intégrant l'environnement professionnel avec deux profils visés : Applied Research et Clinical Excellence. Ce dernier s'oriente vers le profil d'infirmières praticiennes spécialisées. Elle développe en parallèle l'institut «Recherche Careum» et consolide depuis 10 ans avec son équipe le programme de recherche et développement novateur en Suisse «work & care – conciliation entre activité professionnelle et soins aux proches».



## Les proches aidants et la santé publique

### Conclusions et clôture de la journée

#### Alexander Bischoff

Président du Comité Ra&D du domaine Santé de la HES-SO  
Doyen recherche et développement  
Haute école de santé Fribourg -  
Hochschule für Gesundheit Freiburg

Alexander Bischoff est né à Boston, Massachusetts, et a suivi une formation d'infirmier en Suisse. Il a travaillé pendant plusieurs années dans les soins de santé primaires en Angola. Il a obtenu un master en Community Health de la Liverpool School of Tropical Medicine, et un PhD en épidémiologie de l'université de Bâle. Il a accompli des missions de courte durée et œuvré en tant que consultant dans les pays suivants : Rwanda, Zanzibar, Guinée-Bissau, Angola, Bosnie-Herzégovine, Kosovo, Belarus, Tanzanie, Cameroun, Afrique du Sud, Togo et Tadjikistan. Ses centres d'intérêts en recherche sont la communication interculturelle, l'interprétriariat communautaire, les disparités en matière de soins et les ressources en personnel dans les soins.

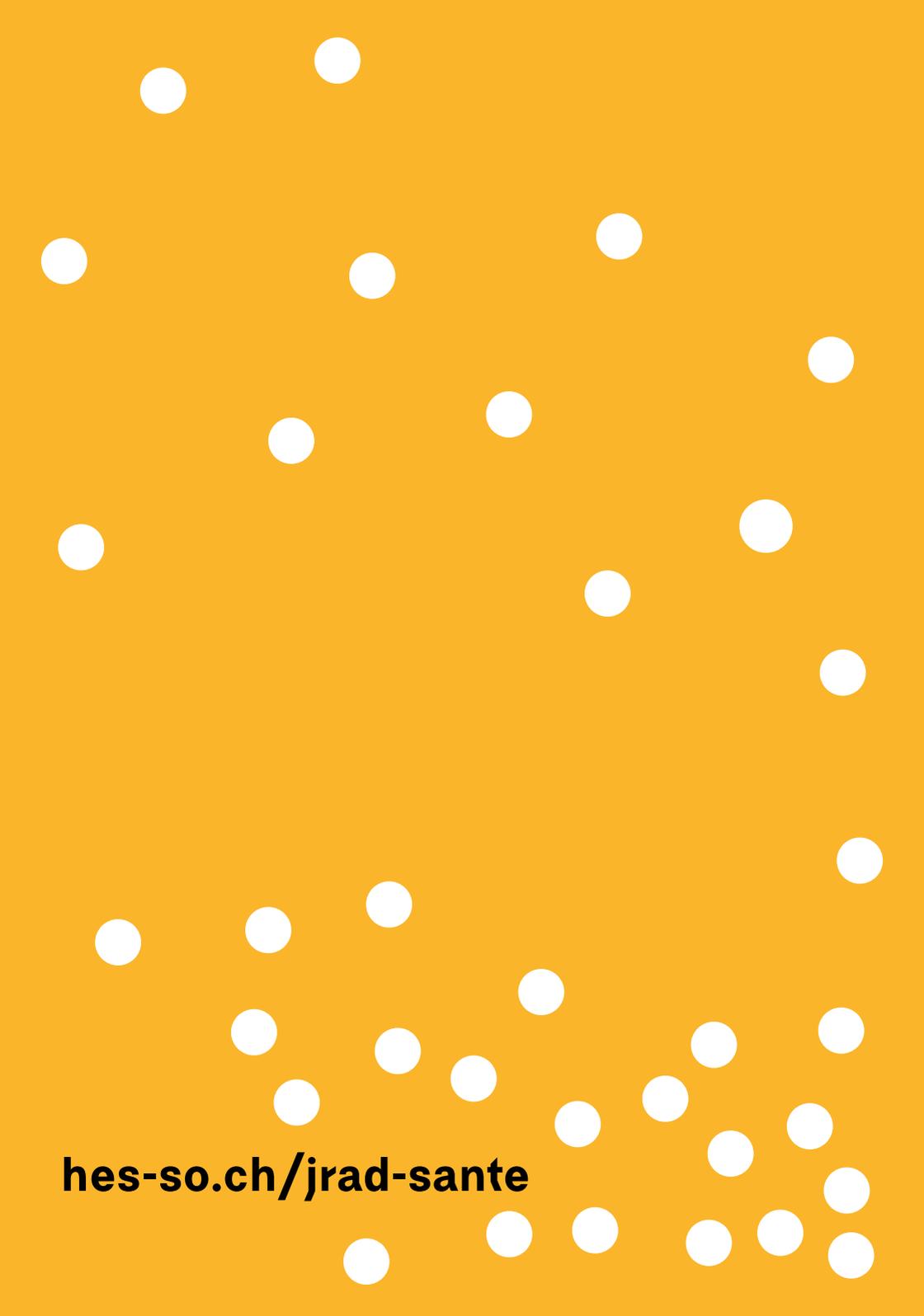


#### Nicole Seiler

Responsable du domaine Santé de la HES-SO

Neuchâteloise, Nicole Seiler est infirmière en psychiatrie et infirmière en soins généraux. Elle a travaillé quelques années comme infirmière en psychiatrie puis dans les soins à domicile. Rapidement, elle s'est orientée vers l'enseignement des soins infirmiers dans le canton de Neuchâtel. Titulaire d'un diplôme d'enseignement en soins infirmiers et d'un master en sciences de l'éducation de l'Université Lumière Lyon 2, elle a collaboré au niveau neuchâtelois au positionnement de la formation en soins infirmiers au niveau HES. Lors de la création de la HES-SO en 2002, elle a été nommée responsable du secteur Soins et éducation à la Santé. Depuis 2006, elle dirige le domaine Santé de la HES-SO. Au plan national elle assure également la co-présidence de la Conférence spécialisée Santé (CSS) depuis 2014.





**[hes-so.ch/jrad-sante](https://hes-so.ch/jrad-sante)**