

Décharger les proches aidants

Facia Marta Gamez,

Pia Oetiker,

Regula Rička; Office fédéral de la santé publique

La prise en charge des proches joue un rôle important dans le système de santé publique. Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » analyse la situation des proches aidants et propose des pistes pour améliorer les conditions dans lesquels ces derniers interviennent.

Les proches aidants sont indispensables au maintien de soins de qualité aux personnes malades et dépendantes. Issus de toutes les tranches d'âge – des enfants aux seniors –, les proches aidants font en sorte que des personnes âgées ou malades puissent rester vivre chez elles le plus longtemps possible. Car tel est le souhait de la plupart des personnes concernées, un souhait que les proches aidants approuvent dans une large mesure.

D'après l'enquête suisse sur la population active (ESPA), en 2016, les proches aidants ont fourni en Suisse un total de 80 millions d'heures de travail non rémunéré sous forme d'accompagnement et de soins. En admettant qu'une heure de travail coûte en moyenne 45 fr. 50, cela repré-

sente une valeur monétaire de 3,7 milliards de francs par an (OFS 2016).

Si la prise en charge de proches constitue une ressource importante pour la société, on ne peut attendre de l'entourage de personnes dépendantes qu'il leur prodigue autant que possible toute l'aide et tous les soins dont elles ont besoin, d'autant plus qu'un grand nombre de proches aidants exercent une activité lucrative. Mais si ceux-ci sont disposés à assumer ce rôle, il est important qu'ils puissent le faire dans de bonnes conditions. C'est dans cette optique que le Conseil fédéral a lancé en 2014 le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, qui bénéficie notamment de l'appui du programme de promotion

Mandats de recherche et rapports finaux publiés

T1

Intitulé du mandat de recherche	Statut
Proches aidants et personnes malades et dépendantes	
Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population	Terminé
Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire	
Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins (<i>Advance Care Planning</i>)	
Viabilité financière des offres de soutien et de décharge des ménages privés	
Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours	En cours
Prestataires d'offres de décharge et de soutien	
Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence	Terminé
Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit	
Accès aux offres de soutien : analyse des obstacles pour les proches aidants	En cours
Professionnels du domaine sanitaire et social	
Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches	Terminé
Compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social qui sont nécessaires pour le contact avec les proches aidants	En cours
Acteurs étatiques et réglementation	
Analyse structurelle dans les cantons – complément à l'enquête auprès de la population	Terminé
Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse	
Mise en place de rapports réguliers sur la situation des proches aidants	En cours

Source : OFSP 2019.

« Offres visant à décharger les proches aidants ». Ce dernier a été lancé en 2016 par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel qualifié (FKI plus).

PROGRAMME DE PROMOTION « OFFRES VISANT À DÉCHARGER LES PROCHES AIDANTS »

De 2017 à 2020, le programme de promotion analyse la situation et les besoins des proches aidants dans le but de développer des offres de soutien et de décharge adaptées à leurs besoins et de leur permettre ainsi de continuer à exercer leur activité lucrative. Le programme de promotion comprend deux volets :

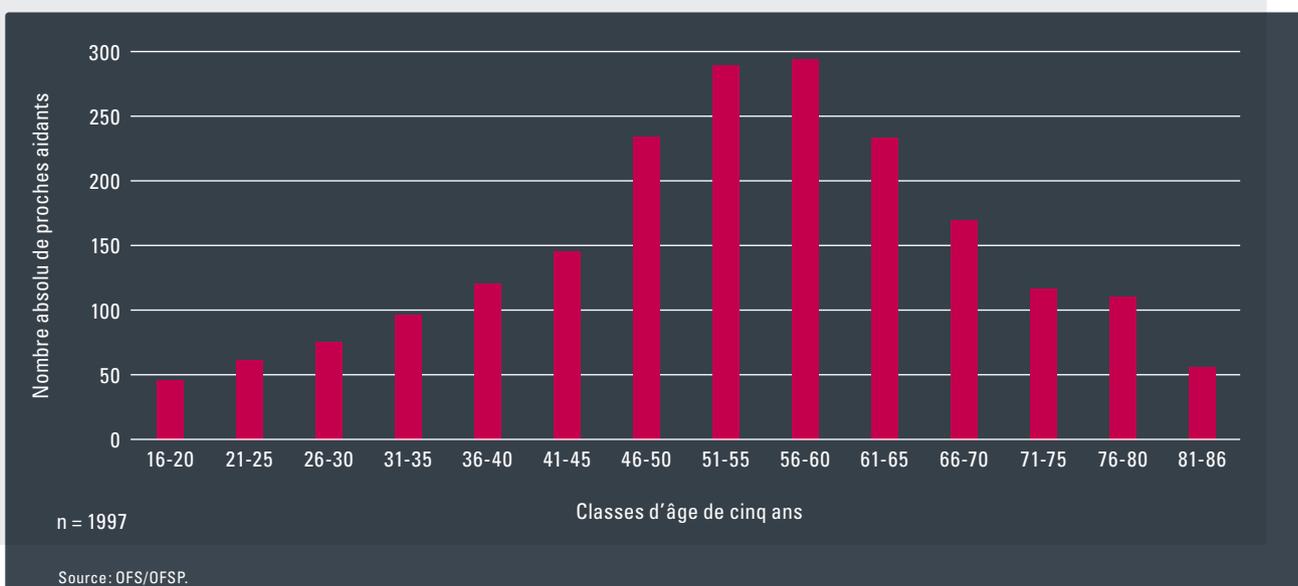
- Le volet 1 porte sur l'élaboration de nouvelles bases de connaissances sur des thèmes définis dans un catalogue de recherche. Les principaux enjeux sont les besoins des proches aidants, la viabilité financière des offres de décharge, ainsi que les mesures destinées à améliorer la conciliation entre prise en charge de proches et activité professionnelle (voir tableau T1).

- Le volet 2 documente des offres, des mesures et des instruments exemplaires visant à soutenir les proches aidants. À l'heure actuelle, des informations sur une quarantaine de modèles de bonnes pratiques sont disponibles dans une base de données en ligne (www.bag.admin.ch/proches-aidants > Recherche modèles de bonnes pratiques). Des thèmes prioritaires sont examinés plus en détail, parmi lesquels la journée des proches aidants ou encore la culture du soin dans les communautés (voir encadré en fin d'article). Le programme de promotion fournit ainsi des bases et des repères pour que les proches aidants reçoivent davantage de soutien dans le monde du travail et de la formation. Il crée par ailleurs des bases de planification à l'intention des cantons, des villes et des communes pour leur permettre de continuer à développer des structures adaptées.

PREMIERS RÉSULTATS DU VOLET 1 L'OFSP a attribué plusieurs mandats de recherche dans le cadre du premier volet du programme. Plus de la moitié des mandats sont aujourd'hui terminés et leurs résultats publiés.

Proches aidants – nombre selon l'âge

G1



Sur la base des rapports finaux des premiers mandats de recherche terminés, nous présentons ci-après certains résultats concernant des questions centrales formulées dans le catalogue de recherche du premier volet. Ces données fournissent de premières indications sur les besoins des proches aidants et sur la situation économique de leur ménage. Elles montrent par ailleurs que les employeurs sont confrontés plus souvent qu'on ne le pense aux difficultés qui se posent lorsque des employés prennent en charge des proches en parallèle de leur activité professionnelle.

SITUATION ET BESOINS DES PROCHES AIDANTS

D'après les premiers résultats de l'enquête, le nombre de proches aidants en Suisse s'élève approximativement à 592 000, dont 543 000 sont âgés de 16 ans ou plus. Cela représente environ 7,6 % de la population résidante permanente. Les personnes âgées de 46 à 60 ans sont les plus représentées (voir graphique G1). La recherche confirme ici les résultats de précédentes enquêtes, selon lesquels les proches aidants adultes consacrent plusieurs heures par semaine aux personnes qu'elles prennent en charge, et ce souvent pendant plusieurs années. Il apparaît en outre que l'activité professionnelle diminue à mesure que l'intensité de la prise en charge augmente.

Les proches aidants consacrent beaucoup de temps à des tâches de coordination. En plus de leurs propres obligations, ils s'occupent d'aspects financiers, de rendez-vous médicaux, de l'organisation de l'aide et des soins à domicile ou encore des services de transport. Ils tiennent à assurer eux-mêmes ces tâches le plus longtemps possible, mais ils attendent une simplification de l'accès aux informations et souhaitent être mieux accompagnés et déchargés, en particulier sur les questions d'ordre administratif et juridique. Malheureusement, l'offre et la demande ne coïncident souvent pas : soit les proches aidants ne trouvent pas l'aide dont ils ont besoin, soit les professionnels ne parviennent pas à les atteindre. Comme le montre une autre étude, ce n'est que lorsqu'ils ne peuvent plus faire autrement que les proches aidants acceptent d'être déchargés. C'est pourquoi le début de la prise en charge intervient souvent lorsque la situation est critique, par exemple lorsqu'un proche tombe gravement malade. Il est donc important de veiller à ce que les proches aidants puissent être déchargés suffisamment tôt pour que leur santé n'en pâtisse pas.

SITUATION FINANCIÈRE DES MÉNAGES DANS LESQUELS UNE PERSONNE EST PRISE EN CHARGE PAR

UN PROCHE Les ménages dans lesquels des personnes vivent avec des proches dont ils s'occupent ont plus fréquemment que la moyenne de faibles revenus. Cela s'explique par différents facteurs, comme l'a mis en évidence l'un des mandats de recherche. Les coûts des offres de soutien et de décharge constituent un facteur déterminant. L'impact des activités de prise en charge sur les difficultés financières varie cependant beaucoup d'un canton à l'autre. Au Tessin, par exemple, ces coûts sont en grande partie couverts par le canton. La principale cause de la précarisation des ménages reste la baisse des revenus professionnels, qu'elle soit due à la nécessité de diminuer le temps de travail pour pouvoir assurer des tâches de prise en charge ou aux pertes de gains consécutives à une incapacité de travail, ou encore à une combinaison des deux. Étant donné qu'une grande partie des proches assurant régulièrement des tâches de prise en charge exercent une activité lucrative, la conciliation de ces deux aspects est déterminante pour la situation financière des personnes concernées.

LA PRISE EN CHARGE DE PROCHES DU POINT DE VUE DES EMPLOYEURS L'enquête réalisée dans le cadre d'un autre mandat de recherche montre que, pour les employeurs également, la question des proches aidants n'est pas un phénomène marginal. Un cinquième des entreprises suisses employant au moins cinq personnes y ont déjà été confrontées. Les entreprises qui en font l'expérience sont très engagées dans la recherche de solutions pour concilier activité professionnelle et prise en charge de proches. Celles qui ne sont pas confrontées à la situation, en revanche, sont très peu nombreuses à se pencher sur la question. Une sensibilisation précoce des entreprises peut donc jouer un rôle important.

PERSPECTIVES JUSQU'À LA FIN 2020 Quatre mandats de recherche doivent encore être terminés d'ici à la fin du programme, prévue pour 2020 (voir tableau T1). L'OFSP établira ensuite un rapport de synthèse sur l'ensemble des études réalisées dans le cadre du programme de promotion et formulera des recommandations. ■

Volet 2: modèles de bonnes pratiques

Portraits de thèmes prioritaires visant à décharger les proches aidants

Campagne de sensibilisation: journée des proches aidants

Le 30 octobre 2012, le canton de Vaud a lancé la « journée des proches aidants ». Depuis, cette manifestation s'est développée et se déroule dans plusieurs cantons et sur plusieurs jours. Si la tendance se poursuit, la journée des proches aidants pourrait à l'avenir devenir un événement national. Cela ouvrirait la voie à la reconnaissance et à la visibilité de l'engagement des proches aidants à l'échelle nationale et constituerait une plateforme de sensibilisation du grand public.

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. La documentation proposée montre comment ces divers éléments peuvent donner naissance à une « culture du soin » s'inscrivant dans l'espace social et, à la lumière de différentes initiatives suisses, comment les proches aidants peuvent être déchargés.

Collaboration avec les proches aidants: offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans les domaines des soins et du travail social

Les proches aidants ont souvent affaire à des professionnels du domaine sanitaire et social. Par leur action, ces derniers peuvent contribuer de manière décisive à les soutenir dans leur rôle et leur engagement. Ce portrait montre comment les institutions de formation aident les soignants et les travailleurs sociaux à se préparer et à se perfectionner dans ce domaine.

Se déplacer malgré l'âge ou le handicap: accompagnement dans les transports publics et privés

L'âge, la maladie ou le handicap peuvent fortement limiter la mobilité. Pour pouvoir continuer à se déplacer, les personnes concernées ont besoin d'aide et d'accompagnement. Elles comptent fréquemment sur l'engagement de leurs proches. Ce portrait présente les offres complémentaires à disposition des personnes concernées et de leurs proches.

Début 2020, un autre portrait sera publié sur le thème de la promotion de l'autogestion. Les portraits complets peuvent être consultés sur Internet: www.bag.admin.ch/proches-aidants > Volet 2: modèles de bonnes pratiques.

Informations complémentaires

Toutes les études du volet 1 du programme – compilées dans le tableau T1 ou mentionnées dans la bibliographie – sont présentées sur la page web de l'OFSP sous forme d'une description de projet ou, si le projet est terminé, sous forme d'une synthèse et/ou d'un rapport final: www.bag.admin.ch > Stratégie & politique > Politique nationale de la santé > Programmes de promotion «Initiative combattre la pénurie de personnel qualifié plus» > Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants» > Volet 1: base de connaissances.

La base de données des modèles de bonnes pratiques documentés peut être consultée ici: www.bag.admin.ch > Stratégie & politique > Politique nationale de la santé > Programmes de promotion «Initiative à combattre la pénurie de personnel qualifié plus» > Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants» > Volet 2: modèles de bonnes pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

Brügger, Sarah; Sottas, Beat; Rime, Sylvie; Kissmann, Stefan (2019): *Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches*. Rapport final du mandat de recherche B07 réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Conseil fédéral (2019): Message du 22 mai 2019 concernant la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, FF 2019 3941: www.admin.ch > Droit fédéral > Feuille fédérale > 2019.

Gemperli, Armin; Rubinelli, Sara; Brach, Mirjam; Huang, Jianan; Pacheco Barzallo, Diana; Essig, Stefan; Zanini, Claudia (2019): *Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire*. Projet secondaire du mandat de recherche « B01a: Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population » réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Golder, Lukas; Jans, Cloé; Weber, Edward; Venetz Aaron; Bohn, Daniel; Herzog, Noah (2019): Analyse des structures. Complément au mandat de recherche « B01a: Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population » réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Kaspar, Heidi; Arrer, Eleonore; Berger, Fabian; Hechinger, Mareike; Sellig, Julia; Stängle, Sabrina; Otto, Ulrich; Fringer, André (2019): *Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence*. Rapport final du mandat de recherche B04 réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Neukomm, Sarah; Götzö, Monika; Baumeister, Barbara; Bock, Simon; Gisiger, Jasmin; Gisler, Fiona; Kaiser, Nicole; Kehl, Konstantin; Strohmeier, Rahel (2019): *Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit*. Rapport final du mandat de recherche B05 réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Otto, Ulrich; Leu, Agnes; Bischofberger, Iren; Gerlich, Regina; Riguzzi, Marco; Jans, Cloé; Golder, Lukas (2019): *Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population*. Rapport final du mandat de recherche B01a réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Rudin, Melania; Stutz, Heidi; Jäggi, Jolanda; Guggenbühl, Tanja; Bischofberger, Iren (2019): *Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse*. Rapport final du mandat de recherche B12 réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Stutz, Heidi; Liesch, Roman; Guggenbühl, Tanja; Morger, Mario; Rudin, Melania; Bannwart, Livia (2019): *Viabilité financière des offres de soutien et de décharge*. Rapport final du mandat de recherche B03 réalisé dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Conseil fédéral (2018): *Rapport final sur l'initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié*; [Berne: DEFR] www.seco.admin.ch > Travail > Politique en matière de personnel qualifié > La politique de la Confédération en matière de personnel qualifié est solidement établie > Rapport final sur l'initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié.

Enquête suisse sur la population active ESPA (2018): Compte satellite de la production des ménages; [Neuchâtel: OFS]: www.bfs.admin.ch > Trouver des statistiques > 03 – Travail et rémunération > Travail non rémunéré > Compte satellite de la production des ménages.

Karzig-Roduner, Isabelle; Bosio, Francesca; Jox, Ralf; Drewniak, Daniel; Krones, Tanja (2018): *Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins (Advance Care Planning)*. Projet secondaire des mandats de recherche « B01a: Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population » et « B07: Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches » du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »; [Berne: OFSP].

Office fédéral de la santé publique OFSP (2017): *Programme de promotion. Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020*; [Berne: OFSP]: www.ofsp.admin.ch > Stratégie & politique > Politique nationale de la santé > Programmes de promotion « Initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié plus » > Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » > Brochure programme de promotion décharger proches aidants.

Conseil fédéral (2014): *Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. Rapport; [Berne: DFI]: www.ofsp.admin.ch > Stratégie & politique > Mandats politiques & plans d'action > Plan d'action: soutien aux proches aidants > Rapport soutiens aux proches aidants.

**Facia Marta Gamez**

Collaboratrice scientifique, section Politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique (OFSP).
facia.martagamez@bag.admin.ch

**Pia Oetiker**

Collaboratrice scientifique, section Politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique (OFSP).
pia.oetiker@bag.admin.ch

**Regula Rička**

Coordinatrice de programme, section Politique nationale de la santé, Office fédéral de la santé publique (OFSP).
regula.ricka@bag.admin.ch