



# Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire

Projet secondaire s'inscrivant dans le mandat principal B01a « Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population »  
Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 »,  
1<sup>re</sup> partie : Base de connaissances

## Donneur d'ordre :

Office fédéral de la santé publique OFSP  
Division Stratégies de la santé, Politique nationale de la santé

## Auteurs :

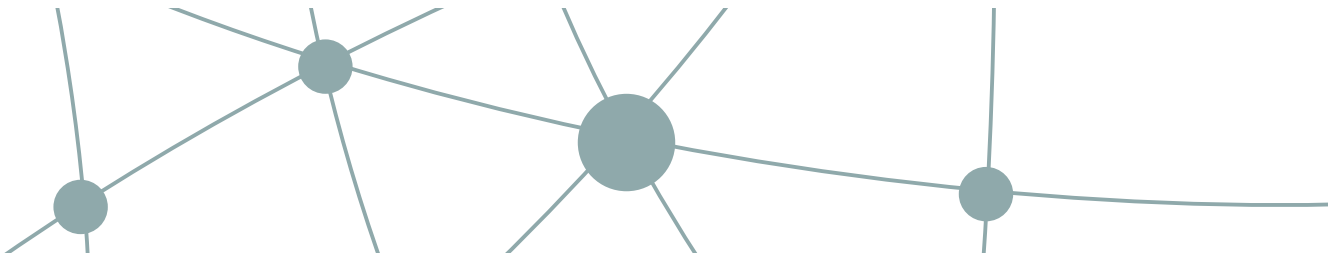
Armin Gemperli, Sara Rubinelli, Mirjam Brach, Jianan Huang, Diana Pacheco Barzallo, Stefan Essig, Claudia Zanini, Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil

## Synthèse

Berne, le 22 octobre 2019

### Contact

Prof. Dr. Armin Gemperli  
Recherche suisse pour paraplégiques  
Guido A. Zäch Strasse 4, 6207 Nottwil  
armin.gemperli@paraplegie.ch



## 1. Mandat de 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 (FKI plus), le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer les offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier est de permettre une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches. Le programme s'appuie sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants 2017–2020 », adopté en décembre 2014. L'OFSP a confié ce mandat à un institut externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions fondamentales concernant la situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'intention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent donc diverger de l'opinion et de la position de l'OFSP.

### **Objet du présent mandat**

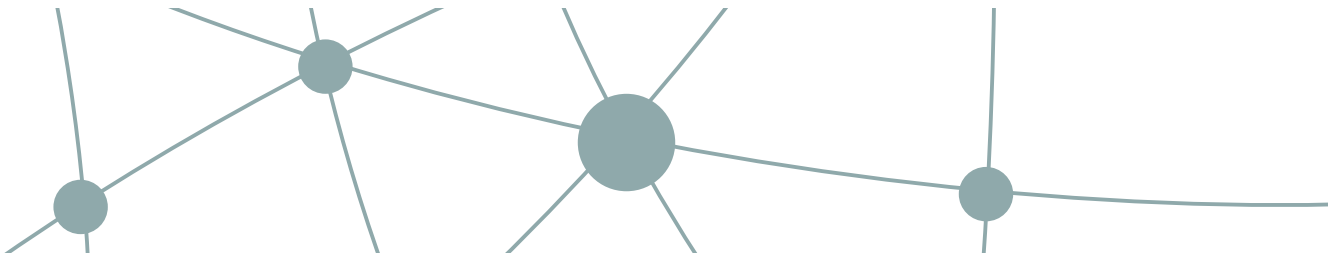
Le Fonds national suisse a financé l'élaboration des bases scientifiques de la présente étude. Dans une décision rendue en juin 2016, la Commission d'éthique de la Suisse centrale et du nord-ouest a considéré que l'étude ne relevait pas du régime de l'autorisation prévu par la loi et que la réalisation de l'enquête ne posait pas de problème éthique.

Dans le cadre d'une évaluation spéciale destinée à l'OFSP, la présente étude met en lumière la situation des personnes qui aident et soignent des proches atteints de lésions médullaires. Sur la base des résultats obtenus, elle vise à définir des solutions à même d'améliorer la condition et la qualité de vie des proches aidants, et ce, par des mesures tant individuelles que politiques.

## 2. Contexte

### **Un important besoin d'aide au quotidien**

Les personnes souffrant d'une lésion médullaire font face à de grandes limitations fonctionnelles, qui impliquent souvent un important besoin d'aide pour accomplir les tâches de la vie quotidienne, comme l'hygiène corporelle ou les transferts. Outre les patients atteints de paralysie totale des membres, cela concerne aussi les personnes dont les capacités motrices ou sensorielles ne sont pas altérées mais dont les capacités fonctionnelles sont atteintes, par exemple au niveau de la vessie ou des intestins. Le soutien direct est assuré par les proches, en particulier par l'épouse ou le mari. On ne dispose toutefois pas de données précises, car ni les statistiques ni les calculs des coûts ne prennent en compte les prestations fournies par les proches.



### **Absence d'étude significative**

Jusqu'à présent, la plupart des études quantitatives ne se sont pas concentrées sur les proches aidants, mais ont étudié tous les groupes concernés par la question. Les recherches plus précises ont quant à elles porté sur un nombre limité de participants, raison pour laquelle leur signification est limitée. À l'autre bout, des études souvent purement qualitatives ont été conduites, dont la nature est plutôt exploratoire. Cette étude vise à combler les lacunes actuelles.

### **Prise en compte de l'expertise dans le domaine de la paraplégie**

La présente étude, consacrée aux proches des patients atteints de lésions médullaires, a été menée par Recherche suisse pour paraplégiques, avec le soutien de l'ensemble du Groupe suisse pour paraplégiques. Cela lui a permis de prendre en compte l'ensemble du savoir issu des soins spécialisés, du conseil social, de la parapléologie et de l'intégration professionnelle.

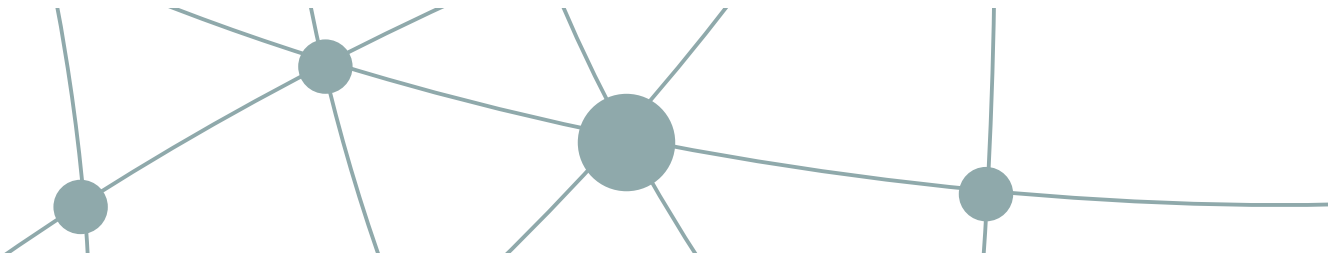
## **3. Méthodologie**

### **Un questionnaire composé de 138 questions**

Les auteurs de l'étude ont élaboré un questionnaire destiné aux proches aidants concernés et visant à évaluer leur situation. Ils ont été assistés dans cette tâche par des spécialistes des cliniques suisses de rééducation pour les personnes souffrant de lésions médullaires, de la Fondation suisse pour paraplégiques, de l'Association suisse des paraplégiques et de ParaHelp. Un grand nombre de questions ont été reprises d'instruments établis et vérifiés. Dans la mesure du possible, l'équipe de recherche a posé les mêmes questions que dans l'enquête suisse sur la santé ou le panel suisse des ménages, afin que les données collectées soient comparables à celles disponibles pour l'ensemble de la population. Au final, le questionnaire détaillé sur lequel se sont entendus les experts comportait 138 questions.

### **Taux de réponse de 31%**

Un courrier a été envoyé aux adultes atteints de lésions médullaires. Il leur demandait de transmettre le questionnaire à l'adulte de leur famille qui s'occupait le plus d'eux. Les adresses des personnes souffrant d'une lésion médullaire ont été reprises de l'étude Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) ou ont été communiquées par les institutions partenaires de la SwiSCI, à savoir le Centre suisse des paraplégiques (Nottwil), REHAB Basel, la Clinique romande de réadaptation (Sion), Balgrist Zurich, ainsi que ParaHelp et l'Association suisse des paraplégiques. Les proches aidants qui ont participé à l'étude ont exprimé leur consentement par écrit. Dans le cas où une participation à l'étude était impossible en raison de l'absence de proche aidant dans le cercle familial, la personne contactée était priée d'en informer les chercheurs au moyen d'un formulaire de réponse.



Au total, 4502 personnes atteintes de lésions médullaires ont été contactées en août 2016. Dans 532 cas, il est apparu après-coup que les critères d'inclusion à l'étude n'étaient pas remplis, soit au niveau du patient, soit au niveau du proche aidant. 1 259 personnes souffrant d'une lésion médullaire ont indiqué ne pas recevoir d'aide dans leur cercle familial. 110 personnes ont répondu qu'elles ne souhaitent pas participer à l'étude. 397 personnes n'ont pas pu être contactées grâce aux adresses disponibles, tandis que 1 487 autres n'ont pas répondu. Au total, 1 597 personnes n'ont pas répondu ou n'ont pas voulu participer à l'étude. 717 questionnaires remplis et valables ont été collectés, ce qui correspond à un taux de réponse de 31 %.

## 4. Résultats

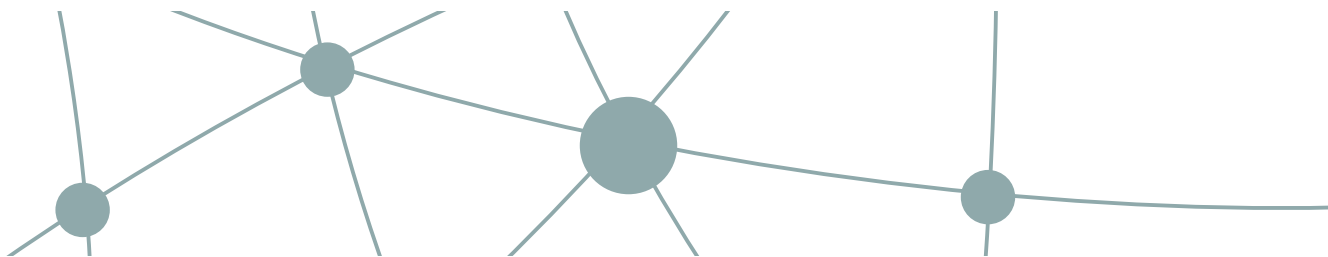
### **Dans la majorité des cas, le proche aidant est l'épouse**

Sur les 717 (100 %) participants, 72 % sont des femmes qui vivent à 84 % dans le même ménage que la personne souffrant de lésions médullaires. Dans 77 % des cas, le proche aidant interrogé est l'époux/le concubin ou l'épouse/la concubine ; dans 13 %, il s'agit d'un des parents et dans 6 %, d'un enfant. Alors que la moyenne d'âge s'établit à 57 ans, 35 % des participants sont à l'âge de l'AVS et 9 % ont moins de 35 ans. 12 % des répondants remplissent leur rôle de proche aidant depuis plus de 25 ans et 39 %, depuis moins de 6 ans. Si l'on compare le groupe de l'étude avec les personnes qui indiquent aider un membre de leur famille dans le cadre de l'enquête suisse sur la santé 2012 (ESS), on constate que, pour le présent collectif d'études, les répondants ont huit ans de plus en moyenne (57 ans contre 49 ans) et qu'il s'agit principalement de femmes prenant soin de leur conjoint qui est en fauteuil roulant. 72 % d'entre elles fournissent des soins à leur mari et 82 % d'entre elles lui apportent une aide pour le ménage. Dans l'ESS, 18 % des personnes interrogées ont affirmé qu'elles aidaient pour les soins et 58 % ont mentionné qu'elles apportaient une aide ménagère.

La part des proches aidant une personne atteinte d'une lésion médullaire tout en exerçant une activité professionnelle est plus basse (49 %) que chez les proches aidants ayant participé à l'ESS (64 %). En outre, leur revenu global est plus faible (37 % contre 78 % ont un revenu global brut de plus de 7500 francs par mois). Enfin, ils ont souligné dans la présente étude que leur qualité de vie était légèrement inférieure (21 %, contre 7 % des participants à l'ESS).

### **Conséquence sur le taux d'occupation**

Sur les 464 participants à l'étude en âge de travailler, 54 % ont réduit leur taux d'occupation après avoir commencé à aider leur proche malade, alors que 18 % ont complètement arrêté leur activité. 27 % d'entre eux n'ont pas modifié leur taux d'occupation. 60 % des 379 personnes actives professionnellement estiment que le temps passé au travail est adéquat. Une large majorité des personnes exerçant une activité professionnelle en sont très satisfaites : 53 % d'entre elles ont donné une note de 7 ou plus sur une échelle de 0 à 10 pour indiquer leur satisfaction au travail. Elles sont 27 % à souhaiter réduire leur taux d'occupation et seulement 12 % à vouloir l'augmenter. 61 % des personnes exerçant une activité professionnelle ont la possibilité d'adapter leur temps de travail à leur activité de soutien, la plupart du temps grâce à des horaires de travail flexibles.



### **Temps consacré par le proche aidant**

Les proches interrogés s'occupent souvent depuis des années d'une personne atteinte d'une lésion médullaire; depuis plus de 25 ans pour 12 % d'entre eux. Dans le domaine des soins, les proches aidants accomplissent des tâches extrêmement variées et complexes. Ces tâches, effectuées en complément de l'aide et des soins à domicile, sont aussi complexes que celles de ces services et prennent plus de temps. En particulier dans le cas des personnes nécessitant beaucoup d'aide et de soins, les proches aidants accomplissent proportionnellement plus de tâches. Alors que le proche aidant principal consacre en moyenne 22 heures par semaine à l'aide et au soutien, les soins à domicile effectuent quant à eux 3 heures par semaine. Les répondants sont seulement 30 % à faire appel aux soins à domicile. Un quart des répondants souhaiteraient solliciter davantage l'aide à domicile ; le coût est la raison la plus fréquemment invoquée pour expliquer pourquoi ils y renoncent.

### **Faible recours aux offres de décharge**

Les proches ont peu recours aux offres de décharge, telles que les structures de jour, l'accueil pour les vacances ou les visites à domicile. 63 % des 717 participants indiquent n'avoir pas utilisé d'offres de décharge dans les douze derniers mois. Parmi eux, 83 % indiquent ne pas en ressentir le besoin. Les autres raisons pour lesquelles ils saisissent si rarement cette possibilité ne sont en revanche pas connues. Parallèlement, 60 % des personnes interrogées expliquent ne pas utiliser les mécanismes d'indemnisation prévus pour le soutien. 39 % ne se sentent dans l'ensemble que parfois voire jamais suffisamment soutenus par leur famille ou leurs amis, par exemple. Un grand nombre indiquent en particulier que l'aide des services de santé ou sociaux est insuffisante.

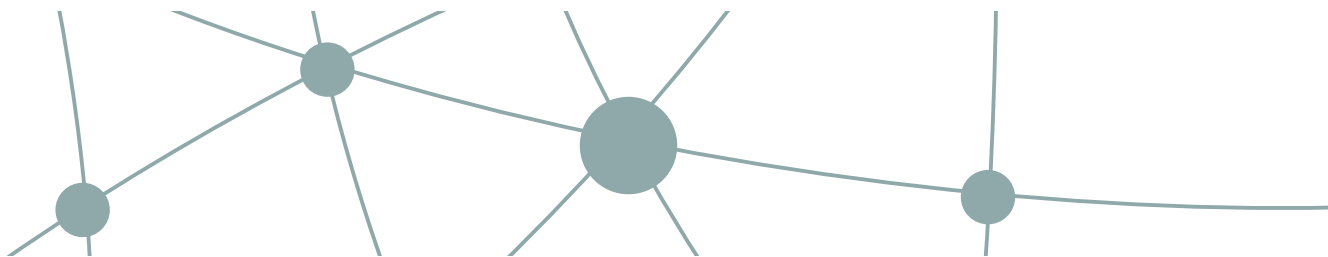
### **Le soutien a des effets positifs sur la vie des proches aidants**

De manière générale, les répondants se sont estimés très satisfaits de leur propre état de santé et de leur qualité de vie. 78 % des 717 proches aidants considèrent que leur rôle est tout à fait satisfaisant. Ils sont 92 % à déclarer souvent ou toujours s'en sortir avec leur rôle de soutien.

## **5. Conclusion et recommandations**

### **Assurer la participation à la société et promouvoir les offres de décharge individualisées**

L'étude montre que les personnes qui aident un proche atteint de lésions médullaires constituent un groupe peu visible et globalement assez satisfait, qui s'organise tout seul. Cependant la prise en charge de soins au sein de la famille signifie souvent la réduction du taux d'occupation ou le retrait total de la vie active. Il en résulte un manque au niveau du revenu et de la prévoyance-vieillesse. Un moyen de pallier ce problème serait d'accorder aux proches aidants, à titre de décharge, une compensation financière pour leur travail, par exemple en ouvrant la contribution d'assistance aux personnes qui sont mariées à la personne assurée, qui vivent avec elle en partenariat enregistré ou qui lui sont apparentées en ligne directe. Une indemnisation pour la prise en charge à long terme, telle qu'elle existe dans d'autres pays, augmenterait la sécurité sociale des proches aidants et constituerait, parallèlement, une reconnaissance pour le travail considérable qu'ils fournissent. Les participants à l'étude s'occupent souvent de la personne handicapée en permanence et sur une longue période. Les processus entre l'aidant et la personne en situation de handicap ont été maintes fois testés et



sont bien rodés. Leur niveau de connaissances spécialisées et de fiabilité n'a rien à envier à celui des services d'aide et de soins à domicile. C'est pourquoi il est difficile de décharger les proches aidants en leur proposant des offres institutionnelles car, pour eux comme pour la personne handicapée, les accepter irait de pair avec une baisse de la qualité des soins ou du soutien. Indemniser les proches leur permettrait de prendre les mesures nécessaires pour utiliser des offres conformes aux besoins. De plus, des mesures individualisées et conformes au marché pourraient être favorisées.

## 6. Prochaines étapes

Sur la base de toutes les études menées dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP établira un rapport de synthèse avant la fin du programme.

### **Titre original:**

Gemperli Armin, Rubinelli Sara, Brach Mirjam, Huang Jianan, Barzallo Diana Pacheco, Essig Stefan, Zanini Claudia (2019): Die Situation betreuender Angehöriger von Personen mit Rückenmarksverletzung. Schlussbericht des Satellitenprojekts zum Forschungsmandat G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

### **Lien vers l'étude originale:**

[www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1](http://www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1)