

Fiche d'information

Rapport de synthèse du programme « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 »

En Suisse, quelque 600 000 personnes prennent soin de leurs proches – souvent au sein de la famille, mais également dans le cercle des amis ou des voisins. Par le biais du programme « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP a créé ces dernières années des bases permettant de développer des services aux proches aidants en fonction de leurs besoins. Le présent document donne un aperçu des principaux résultats et recommandations du programme de promotion.

L'essentiel en bref

Les personnes qui s'occupent de leurs parents, grands-parents, enfants, mais aussi de leurs voisins et amis, apportent un soutien essentiel à la société et à notre système de santé. Au cours des dernières décennies, ce soutien a toutefois été soumis à une pression croissante. Par exemple, parce que les femmes, qui par le passé assumaient souvent ces tâches d'assistance, travaillent de plus en plus. Ou parce que les familles sont plus petites aujourd'hui qu'hier et qu'il y a donc moins d'enfants qui peuvent s'occuper de leurs parents. D'autre part, dans les prochaines décennies, il y aura de plus en plus de personnes âgées en Suisse qui auront besoin d'une assistance.

Il existe un consensus politique sur la nécessité d'améliorer les conditions-cadres pour les proches. En 2014, le Conseil fédéral a donc adopté le plan d'action visant à soutenir et à alléger la charge des proches aidants, et deux ans plus tard, il a lancé le programme de soutien « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » qui découle de l'initiative « FKI plus ». L'objectif de ce programme est de développer une base pratique afin que les acteurs puissent développer davantage les offres dans ce domaine. Le programme vise également à mieux concilier activité professionnelle et tâches d'assistance.

Contact

Office fédéral de la santé publique OFSP
Schwarzenburgstrasse 157
CH-3003 Berne
Proches.aidants@bag.admin.ch

En quoi consiste le programme « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 » ?

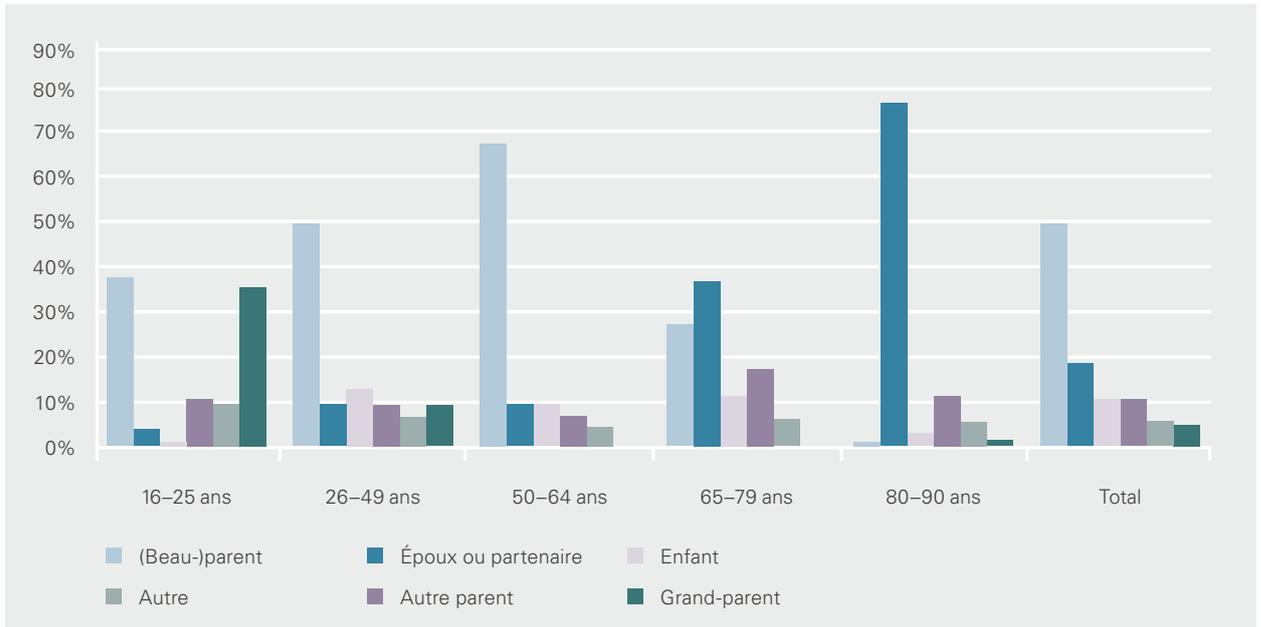
Le programme comprenait quinze projets de recherche et la documentation de plus de soixante modèles de bonnes pratiques. En outre, diverses incitations destinées à la pratique et des recommandations concrètes ont été élaborées à l'intention des acteurs du secteur sanitaire et social et du monde du travail :

- liste d'autocontrôles pour les proches aidants,
- films de sensibilisation et informations pour les proches aidants,
- instrument d'identification précoce du besoin de décharge des proches aidants dans la pratique médicale,
- incitations destinées aux responsables de formation et aux cadres et professionnels de la santé et du travail social en coopération avec les proches aidants,
- incitations destinées aux cantons et communes : soutien et décharge des proches aidants.

Qui sont les proches aidants ?

Les proches aidants ne forment pas un groupe homogène. Près de 600 000 personnes prennent soin de leurs proches en Suisse – cela représente près de 8% de la population. Elles appartiennent à toutes les couches sociales et à toutes les tranches d'âge – depuis les enfants jusqu'à des personnes très âgées. Les hommes et les femmes sont presque aussi nombreux. Cependant, les femmes sont plus engagées dans ces tâches et y consacrent le plus grand nombre d'heures hebdomadaires. Les hommes et les femmes entre 50 et 65 ans forment le groupe le plus important et s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents. Les enfants et les adolescents aident aussi leurs proches, le plus souvent leurs grands-parents. Près de deux tiers des proches aidants sont assistés par au moins une personne extérieure à la famille. Dans quelque 30% des cas, les proches aidants et la personne dépendante vivent dans le même ménage.

Figure 1 : Pyramide des âges des proches aidants par système relationnel



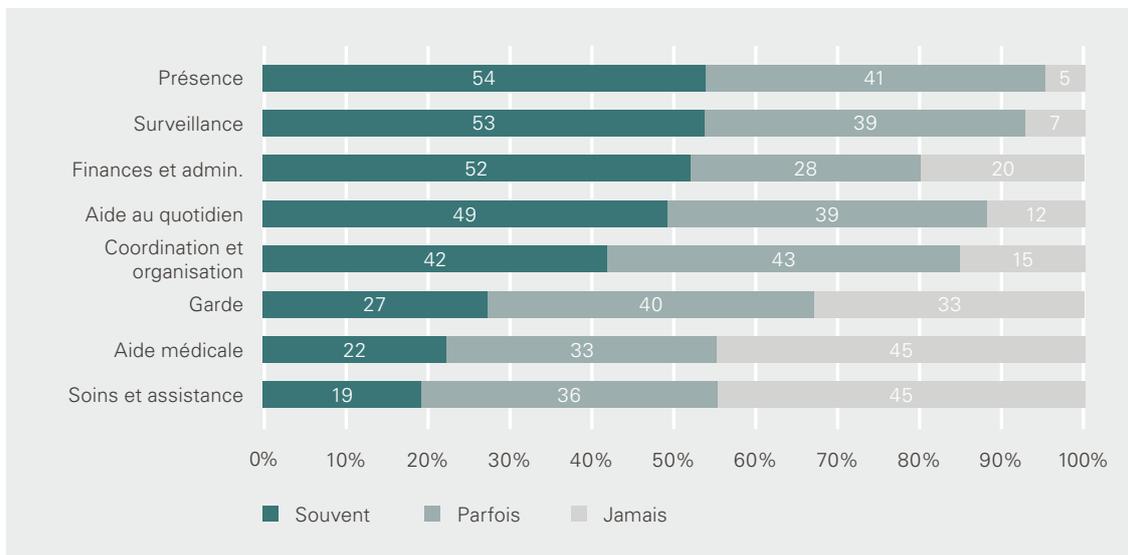
Source : Otto et al. 2019 Jeu de données B01a / graphique Bureau BASS SA, 2020

Exemple : Les personnes entre 50 et 64 ans forment le plus grand groupe de proches aidants (N = 794). Près de 70% s'occupent d'un (beau-)parent.

Tâches et charges assumées par les proches aidants

Le groupe de proches aidants est aussi hétérogène que sont variées les tâches qu'ils accomplissent : elles vont de la présence et de la surveillance à la fourniture d'une assistance médicale et de soins. Les services d'aide et de soins à domicile peuvent apporter un soulagement pour ces dernières tâches. Environ 25% des proches aidants profitent de ces services.

Figure 2: Tâches d'assistance par fréquence en %



Source : Jeu de données d'Otto et al. 2019 B01a / N compris entre 1998 et 2019 / Graphique Bureau BASS SA, 2020

Pour deux tiers des proches aidants, la charge de travail représente moins de 10 heures par semaine ; 10% indiquent y passer 20 heures ou plus (y c. les personnes qui assument une prise en charge 24h sur 24).

État de santé des proches aidants

Près de 70% des proches aidants en âge de travailler estiment être en bonne ou très bonne santé. Ils font état d'aspects positifs liés à leur activité de soutien car ils sont fiers de ce qu'ils font, ou apprennent de nouvelles choses. Toutefois, certains proches aidants signalent également des aspects négatifs : ils sont pressés par le temps ou souffrent des conséquences financières des soins. Environ 30% des proches aidants adultes estiment que leur état de santé est moyen à très mauvais. Et environ 44% d'entre eux sont affectés dans au moins un domaine (financier, psychologique ou physique) par leurs tâches d'assistance.

Qui sont les proches aidants les plus vulnérables ?

Les résultats montrent que certains proches aidants sont particulièrement vulnérables. Les facteurs suivants peuvent peser négativement sur leur santé (physique ou psychique) ou leur situation financière (auto-évaluation) :

- la polymorbidité de la personne aidée,
- la diversité des tâches d'assistance fournies par les proches (notamment dans le domaine des soins),
- l'intensité de l'assistance (plus de 10 heures par semaine),

- le manque d'accès aux offres de décharge,
- les problèmes de santé des proches aidants,
- le fait que les proches et la personne aidée vivent dans le même ménage,
- la forte réduction de l'activité professionnelle des proches.

Les enfants et les jeunes aidants présentent également des facteurs de risque. 17 % d'entre eux n'ont pas assez de temps pour se reposer, ce qui fait peser un risque sur leur santé. Le manque de soutien social à l'intérieur ou à l'extérieur de la famille pose aussi problème.

Quels sont les défis pour les proches aidants ?

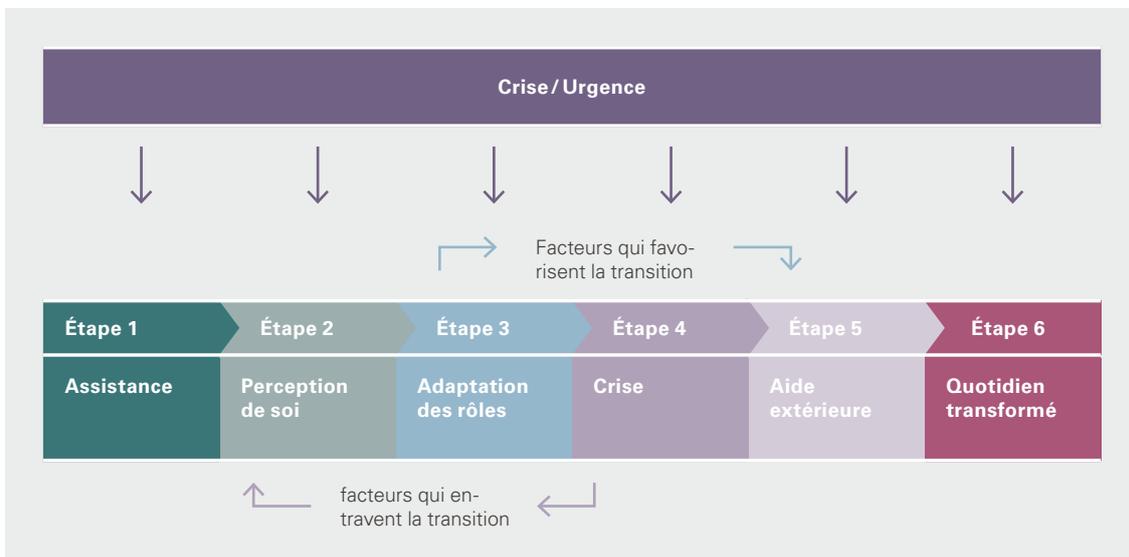
Les résultats des études montrent que certaines phases du processus d'assistance sont particulièrement contraignantes. Il s'agit notamment des débuts de la prise en charge et des situations de crise et d'urgence. Pour les personnes suicidaires, les crises peuvent même être mortelles. Prendre en charge des personnes atteintes de démence ou accompagner une personne en fin de vie est également très éprouvant.

Les proches souhaitent en premier lieu de l'aide pour les situations d'urgence, ainsi que des entretiens avec des professionnels et des services de transport ; les autres demandes souvent exprimées sont des conseils en matière d'assurance et une aide pour pouvoir se reposer. Dans une bonne moitié des cas, les proches ne trouvent cependant pas d'offre adéquate de décharge.

Il est donc important que les professionnels comprennent l'assistance comme un processus afin d'identifier rapidement les crises. Le modèle par étapes peut les y aider (voir figure 8). Il a été développé pour mesurer au cours du temps le besoin des proches aidants en matière de décharge.

Autre aspect important : les proches aidants tardent souvent trop avant de demander une aide extérieure, souvent seulement lorsque la situation d'assistance a déjà dégénéré. Ici aussi, les professionnels jouent un rôle important car ils peuvent informer les proches des offres de décharge à un stade précoce.

Figure 3: Les six étapes de l'assistance

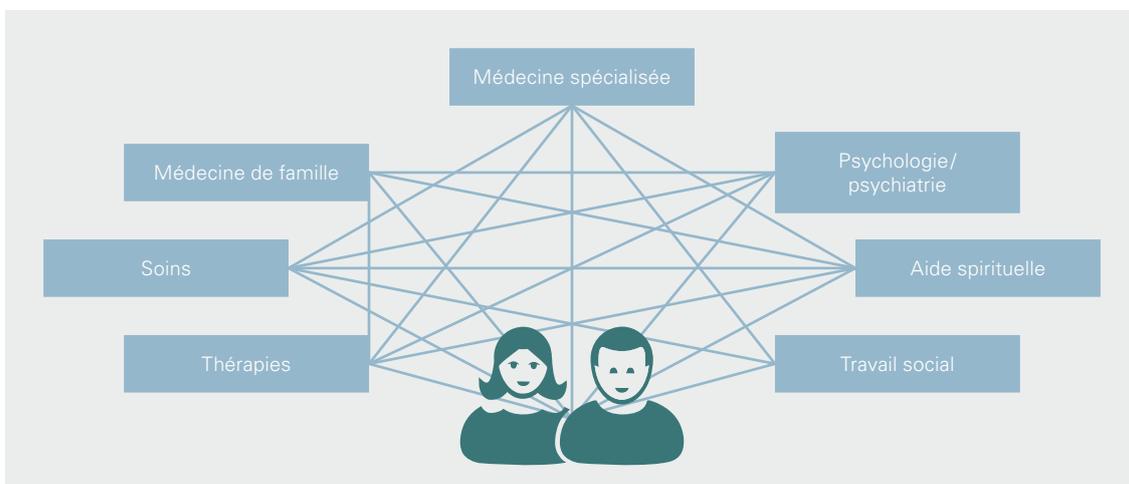


Source : Kaspar et al. 2019, d'après Doherty et McCubbin (B04). Graphique : Diff. Kommunikation AG

Éléments à prendre en compte dans la coopération avec les professionnels

Les professionnels tels que les médecins, les services d'aide et de soins à domicile et les physiothérapeutes travaillent souvent en collaboration avec les proches aidants. La plupart des proches souhaitent être intégrés au processus du traitement et des soins en partenariat avec les professionnels (voir figure 4) et c'est encore trop rarement le cas. Les professionnels devraient ancrer la coopération avec les proches aidants dans la pratique, reconnaître davantage leur expertise et renforcer leurs ressources.

Figure 4: Interprofessionnalité incluant les proches



Source : Sottas formative works (B08), 2020

Comment protéger les proches d'une charge trop lourde ?

Différents facteurs contribuent efficacement à protéger la santé des proches aidants. Une des principales mesures consiste à leur permettre de conserver une activité professionnelle. En effet, celle-ci leur permet de garder des contacts sociaux et leur évite de devoir faire face à des difficultés financières. Les proches ne sont pas seuls concernés, les entreprises ont également un rôle à jouer. En adoptant une approche fiable et aussi flexible que possible, ces dernières contribuent à améliorer la conciliation entre vie professionnelle et prise en charge de proches.

Par ailleurs, renforcer ses propres ressources (promotion de l'autogestion) ou réduire la charge en faisant appel à temps à une aide extérieure peut également améliorer la situation.

Importance des structures de jour et de nuit

Dans les cas de prise en charge à long terme et de soins infirmiers, les proches doivent pouvoir confier la personne dépendante à un service externe. L'accessibilité, les horaires et la qualité de l'assistance ont donc une importance cruciale. Les résultats montrent que les offres actuelles sont trop peu flexibles et ne répondent pas suffisamment aux besoins des proches. Il importe d'arriver à une formule équilibrée d'offres décentralisées et adaptées à l'âge des patients, qui soutiennent les utilisateurs de manière adéquate.

Pourquoi les coûts des offres de décharge sont-ils souvent un problème ?

Les offres de décharge doivent non seulement être adaptées aux besoins des proches, mais aussi être abordables. Cela a une influence majeure sur le maintien à domicile des personnes dépendantes, sans soutien financier, contrairement aux prestations d'assistance externes. Les analyses montrent que les difficultés financières sont dues moins au coût des soins au sens propre qu'aux tarifs d'assistance, qui sont rarement alignés sur le revenu. D'autres coûts, non couverts ou partiellement couverts par l'assurance-maladie, comme les frais de transport, pèsent également dans la balance. Ces frais directs varient de canton en canton.

Recommandations pour améliorer la situation des proches aidants

Sur la base des résultats tirés des études, l'OFSP a établi une liste de 16 recommandations :

1	Faire prendre conscience à tous du rôle et de la situation des proches aidants Afin de soutenir les proches, il importe que la Confédération, les cantons, les communes, les entreprises et les organisations veillent à ce que la prise en charge de proches soit mieux reconnue socialement. Il faut davantage prendre conscience de leur rôle et de leur situation.
2	Mesurer régulièrement le besoin de décharge Les proches aidants souhaitent être soutenus et déchargés. Il est donc important que les professionnels de la santé et des affaires sociales déterminent systématiquement, et en temps utile, le besoin de décharge. Ce suivi permet d'éviter que la prise en charge à domicile ne s'effondre.
3	Bureau cantonal ou régional d'accueil ou d'information pour les proches aidants Les résultats des recherches montrent que les proches aidants ne trouvent pas toujours les offres de décharge adéquates. Cette situation pourrait être due au fait que les offres locales sont trop peu connues et, de ce fait, inutilisées. Il est donc important que les cantons et les communes désignent ou créent un bureau central d'accueil ou d'information proposant une vue d'ensemble des offres.
4	Promouvoir les caring communities et atteindre les proches dans leur vie quotidienne Il est important que les proches aidants se reconnaissent en tant que tels et évaluent correctement leur situation afin de recevoir à temps les informations adéquates. Promouvoir les caring communities, en s'adressant aux personnes vivant sur place et en leur présentant le thème de la prise en charge de proches et les offres de conseil accessibles, est une solution envisageable.
5	Garantir l'accès au conseil destiné aux groupes vulnérables Afin que les proches aidants vulnérables reçoivent aussi à temps les informations concernant les offres de décharge, il est important de garantir que tous aient accès aux prestations de conseil et de mettre en place des informations ciblant les groupes vulnérables et rédigées en langue facile.
6	Adapter les instruments servant à évaluer le besoin de décharge et les informations aux spécificités des différentes situations d'assistance La prise en charge des personnes en fin de vie, atteintes de démence ou ayant fait une tentative de suicide soulèvent des problèmes particuliers pour les proches aidants. Il faut garantir que les instruments d'évaluation (cf. recommandation 2) mesurent spécifiquement le besoin de décharge. De plus, les proches doivent pouvoir trouver des informations pertinentes en fonction de leur situation.
7	Améliorer le soutien dans les situations d'urgence et intégrer la planification anticipée dans le système de santé Pour les proches aidants, il est important de recevoir une aide immédiate en cas d'urgence touchant la personne aidée (par ex., détresse respiratoire), mais aussi de prévoir les éventuelles futures urgences. La planification anticipée leur permet de s'y préparer, d'aborder la question et de définir les mesures nécessaires en de tels cas.

8	<p>Améliorer l'accès aux soins palliatifs</p> <p>La majorité des personnes mourantes en Suisse sont auparavant malades pendant un temps plus ou moins long. Toutefois, un suivi professionnel continu est loin d'être toujours disponible pour la phase de fin de vie. Il est donc important d'améliorer l'accès aux soins palliatifs.</p>
9	<p>Intégrer le thème des proches aidants aux formations et formations continues</p> <p>Les formations et formations continues prépareront les professionnels aux diverses formes de collaboration avec les proches.</p>
10	<p>Établir une collaboration entre professionnels et proches aidants</p> <p>Les organisations de prestataires et les associations professionnelles doivent développer des directives, etc. relatives à la collaboration avec les proches aidants et les appliquer.</p>
11	<p>Reconnaître officiellement les compétences des proches aidants</p> <p>En vue de soutenir les proches, il faut examiner la possibilité de permettre aux proches qui fournissent des tâches de traitement et de soins de base au sens de l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) d'obtenir une qualification reconnue. Les conditions nécessaires à leur indemnisation financière seraient ainsi créées.</p>
12	<p>Développer le savoir-faire dans les entreprises et diffuser les modèles de bonnes pratiques</p> <p>Les entreprises doivent développer leur savoir-faire, au moyen de guides ou de lignes directrices par exemple, afin d'aider les proches aidants à concilier activité professionnelle et assistance. Les associations patronales et d'autres acteurs peuvent y contribuer en diffusant des modèles de bonnes pratiques et en facilitant l'échange d'information.</p>
13	<p>Créer des structures de soins coordonnées au niveau régional</p> <p>Dans les cas de prise en charge complexes, il est vital de mettre en place une structure de soins unique, coordonnée, interdisciplinaire et en réseau, qui combine structures de jour et de nuit, offre destinée aux urgences et séjours de courte durée disponibles rapidement.</p>
14	<p>Conseiller les proches sur les questions financières et juridiques</p> <p>Les proches aidants ont besoin d'informations sur les prestations de conseils traitant aussi la situation financière du ménage et les questions juridiques.</p>
15	<p>Fixer des tarifs alignés sur le revenu pour les offres d'assistance et de décharge</p> <p>En vue d'améliorer l'accès aux offres d'assistance et de décharge, les cantons et les communes doivent examiner les possibilités de mettre en œuvre des tarifs d'assistance externe alignés sur le revenu.</p>
16	<p>Instituer des rapports périodiques sur les proches aidants et les offres de décharge en Suisse</p> <p>Développer les structures d'offres en matière d'assistance et de soins à domicile implique de disposer de données pertinentes, de bonne qualité et collectées régulièrement, bases essentielles d'une planification fiable.</p>

Perspective

Le thème des proches aidants restera à l'ordre du jour des politiques de la santé et des affaires sociales. La génération vieillissante a l'habitude de vivre une vie largement autodéterminée. Elle requiert des structures d'assistance flexibles et abordables, toutes catégories de revenu confondues, qui lui permettent de rester autonome aussi longtemps que possible. Les documents produits dans le cadre du programme de promotion présentent plusieurs possibilités de développer le thème des proches aidants dans divers secteurs de la société. Les acteurs politiques et sociaux sont appelés à prendre leurs responsabilités dans les domaines suivants : santé, sécurité sociale, économie et science.

Source:

Ricka, R. ; von Wartburg, L. ; Marta Gamez, F. ; von Greyerz, S. (2020): Rapport de synthèse du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 ». Office fédéral de la santé publique, Berne.

Pour toute information concernant le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » :

www.bag.admin.ch/proches-aidants