



Programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017-2020 » – précisions sur la notion de « proche aidant »

1. Contexte

Le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » ainsi que le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017-2021 » contiennent tous deux des notions telles que « proches », « proches aidants », « assistance et soins », « famille », « membres malades d'une famille » et « réseau de soutien ».

Le présent document vise à clarifier la signification de ces expressions pour en faciliter la compréhension. Il se concentre en particulier sur les proches aidants, en expliquant les tâches qu'ils assument et en décrivant les personnes avec lesquelles ils sont susceptibles de collaborer.

Ces informations se fondent sur une analyse des publications scientifiques et des guides pratiques suisses et étrangers que Careum Recherche a réalisée sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).¹

2. Famille, proches et membres malades d'une famille

La notion de « famille » désigne les personnes qui vivent dans un système relationnel marqué par l'existence d'engagements et d'obligations. Les membres de ce système sont appelés « proches ».

Sont considérées comme membres d'une famille ou comme proches les personnes :

- qui sont parentes en ligne directe ascendante ou descendante ;
- qui vivent maritalement, en partenariat enregistré ou en concubinage ;
- qui sont des amis ou des voisins.²

Les « membres malades d'une famille » sont des personnes nécessitant assistance et soins en raison de multiples causes telles que :

- une maladie physique ou psychique ;
- un handicap ou un accident ayant des conséquences préjudiciables sur la vie quotidienne ;
- une situation de fin de vie.

L'éventail de prestations et d'assistance dont les « membres malades d'une famille » ont besoin peut être très large. Ces personnes sont donc considérées comme des personnes nécessitant des soins. Elles restent néanmoins des individus à part entière, ayant des droits et des devoirs. À ce titre et pour autant que les conditions requises par les réglementations applicables soient réunies, elles peuvent faire valoir leur droit à toute une série de prestations : prestations de soins, soins à domicile, versement d'une allocation pour impotent ou de prestations complémentaires, remboursement des frais de maladie et d'invalidité, contribution d'assistance, allocation d'un supplément pour soins intensifs ou prestations du service de soins à domicile pour enfants.³

¹ Bischofberger I., Kaspar H., Leu A., Otto U., Van Holten K. et Wepf H. (2016) : Faktenblatt Angehörige von Menschen mit Unterstützungsbedarf. Zurich. Étude commandée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), non publiée.

² Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2016) : L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Les bases d'une prise en charge adaptée aux besoins et au traitement en fin de vie. Berne : Office fédéral de la santé publique (OFSP) p. 6.

³ Confédération suisse (2014) : Soutien aux proches aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral, Berne, p. 26, tab. 2.



Contact

3. Proches aidants ou proches soignants ?

La distinction entre prestations d'aide et prestations de soins est claire et nette d'un point de vue conceptuel ; c'est pourtant loin d'être le cas dans la pratique : les lois et les textes officiels ne fournissent pas de définition précise et homogène de ces deux notions.^{4,5}

Si ces tâches peuvent s'avérer enrichissantes et gratifiantes pour les proches, elles peuvent également avoir des conséquences sur leur santé, leur vie sociale et leurs finances.⁶ La plupart d'entre elles vont de pair avec un rapprochement émotionnel vis-à-vis de la personne nécessitant des soins. Ce comportement, décrit dans la littérature comme « attitude empathique »⁷, se caractérise par le fait qu'assistance et soins ne se distinguent plus. Les proches se perçoivent eux-mêmes comme proches aidants ou proches soignants.

Les prestations d'aide et de soins qu'ils sont en mesure de fournir seront décrites au chapitre 4.

La relation qu'un proche aidant (ou proche soignant) entretient à l'égard d'un membre malade de sa famille est le fruit d'une histoire commune ou d'un lien affectif. C'est cette caractéristique qui permet de faire la distinction entre les proches aidants et les personnes travaillant dans le cadre du bénévolat organisé.

Le niveau d'engagement des proches aidants dépend de la situation. Néanmoins, ceux-ci doivent être disponibles régulièrement et pour une certaine durée, et pas seulement de manière sporadique.⁸

Quel que soit son âge ou le contexte (ménage privé, EMS, hôpital, cabinet médical, clinique de réadaptation, service de psychiatrie), toute personne peut apporter un soutien à titre de proche aidant. Proches aidants et personnes nécessitant des soins peuvent vivre tout aussi bien dans le même ménage que dans des foyers différents, géographiquement éloignés l'un de l'autre.

Chacun peut également se trouver à une étape spécifique de la vie (en formation, en phase d'activité professionnelle ou à la retraite) ou avoir simultanément d'autres obligations familiales ou extrafamiliales.

Chaque proche aidant dispose de ressources, d'expertises et de compétences différentes lui permettant de répondre au mieux aux besoins de soutien. Actuellement, les proches aidants peuvent, en se basant sur les réglementations applicables, faire valoir leurs droits pour les prestations d'assistance qu'ils fournissent : bonification pour tâches d'assistance prévue par l'AVS (art. 29^{septies} LAVS) ainsi que, le cas échéant, allocations cantonales ou communales. Dans certaines communes, les proches aidants peuvent être engagés à un faible taux d'occupation par le service d'aide et de soins à domicile et être rémunérés en fonction de leurs qualifications et du temps de travail effectué. Les personnes nécessitant des soins peuvent également, à titre privé, passer un accord financier avec un proche aidant.⁹

⁴ Dutoit, L., Pellegrini, S., et Füglistler-Dousse, S. (2016). Soins de longue durée dans les cantons. Trois modèles-types d'organisation (Obsan, Bulletin 13/2016). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé (Obsan), p. 5.

⁵ Filippo, M. (2016). Zurich, Bâle, Genève : Schulthess.

⁶ Brügger, S., Jaquier, A. et Sottas, B. (2015). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 49(2), pp. 138–142.

⁷ Biederbeck, M. (2006). Interaktionen zwischen chronisch kranken Menschen und pflegenden Angehörigen. Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde durch den Promotionsausschuss Dr. phil. der Universität Bremen.

⁸ OCDE (2013). Les aidants informels in Panorama de la santé 2013 : les indicateurs de l'OCDE. Paris. Publication de l'OCDE : pp 180-181. Peut être consulté sur : <http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/8113162e.pdf?expires=1483019177&id=id&accname=guest&checksum=2A901ECB9AE91FFCAD073C044F1CCF98checksum=2A901ECB9AE91FFCAD073C044F1CCF98> (consulté le : 10 octobre 2016).

⁹ Confédération suisse (2014). Soutien aux proches aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral, Berne, pp 18-31.

4. Prestations fournies par les proches aidants

Dans un système familial, les proches aidants fournissent plusieurs types de prestations liées à la vie quotidienne des personnes nécessitant des soins (cf. tableau 1). Toutes les prestations mentionnées peuvent être nécessaires à court ou à long terme. L'organisation et la coordination revêtent une importance majeure et, à ce titre, sont prioritaires.

Tableau 1 : Les différents types de prestations fournies par les proches aidants¹⁰

Champ d'activité	Exemples de prestations fournies en fonction de la situation
Coordination et organisation	<ul style="list-style-type: none"> Identifier les besoins en matière de soutien Discuter de la nécessité de recourir à une aide et prendre (ensemble) une décision Chercher des informations sur les offres disponibles et les évaluer (aide ménagère, technologie domotique, bénévolat local) Recourir à des consultations médicales, thérapeutiques, pharmaceutiques ou téléphoniques Organiser les déplacements, les rendez-vous, etc. Évaluer la coordination des services ainsi que leurs prestations et, éventuellement, organiser le paiement Clarifier les droits légaux (et sociaux) et les faire valoir Se tenir informé de l'évolution de la situation et en informer oralement ou par écrit les proches ainsi que les personnes apportant un soutien (y compris les fournisseurs de prestations formels)
État de santé de la personne nécessitant des soins	<ul style="list-style-type: none"> Observer l'évolution de la maladie et des symptômes ainsi que la capacité de gérer les activités de la vie quotidienne Faire des exercices Respecter les recommandations nutritionnelles Prévenir les fugues, les agressions, les mises en danger et les chutes Se procurer les moyens auxiliaires, les maintenir en état et les éliminer, développer une logistique pour les moyens auxiliaires Organiser les interventions thérapeutiques (médication, injections, soin des plaies, oxygène) S'entraîner à l'utilisation des moyens auxiliaires (p. ex., déambulateur)
Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> Soins corporels, habiller et déshabiller Boire et manger Aller aux toilettes
Cognition et communication	<ul style="list-style-type: none"> Favoriser le repérage dans l'espace et le temps, les contacts personnels Se procurer des informations, en discuter, les comprendre et les évaluer Informar les autres membres du système familial, surtout en cas de troubles du comportement Réconforter et motiver Le cas échéant, agir à titre de représentant et transmettre les souhaits et décisions de la personne aux divers acteurs
Mobilité	<ul style="list-style-type: none"> Lever, asseoir, allonger, accompagner en promenade Entraîner à l'utilisation des accessoires de mobilité et aux équipements de sécurité (p. ex., déambulateur) Utiliser les transports publics ou d'autres moyens de transport
Vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> Poursuivre ses habitudes, faire des travaux manuels, artistiques, etc. Planifier les journées Informar des événements survenus au cours de la journée
Ménage	<ul style="list-style-type: none"> Préparer les repas, faire les courses Administrer les finances Nettoyer, ranger, débarrasser l'appartement, déménager

¹⁰ D'après Wingenfeld, K., Büscher, A., & Gansweid, B. (2011). Das neue Begutachtungsinstrument zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung: Vol. 2. Berlin: GKV-Spitzenverband.

Vie sociale et contacts sociaux

Se rendre à des événements culturels, sportifs, religieux ou sociaux
Recevoir des visites, rendre visite à des proches
Faciliter la communication en recourant aux médias
Se promener, se rendre dans des espaces publics
Tenir compagnie

5. Collaboration avec l'ensemble du réseau de soutien

Plus un proche aidant ou un proche soignant fournit de prestations, plus le besoin d'un réseau de services de soutien (ou, couramment, « réseau de soutien ») se fait ressentir. Généralement, le nombre d'interlocuteurs à prendre en compte croît avec le nombre de tâches à accomplir. Cela est valable aussi bien pour les contacts appartenant au réseau privé que pour les professionnels du système sanitaire et social, les bénévoles ou les agents payeurs.

Pour fonctionner, un réseau de soutien a besoin de la collaboration de toutes les parties impliquées ainsi que des différentes approches adoptées, tant du côté des proches que des professionnels du secteur sanitaire et social. Parmi les approches concrètes on peut notamment citer l'information, la communication, la coopération/la répartition des tâches, la qualification/les compétences, la gestion de la qualité ainsi que le pilotage/la coordination. Il est donc recommandé aux professionnels d'agir de concert avec les proches aidants.¹¹

¹¹ Haslbeck, J., Mohylova, M., Zaroni, S., Stutz Steiger, T., und Amstad, H. (2016). *Patienten und Angehörige beteiligen: Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften* 11(10). Berne : ASSM.