



Collaboration avec les proches aidants

Offres de formation initiale et continue
à destination des professionnels dans les
domaines des soins et du travail social

Portrait

Programme de promotion « Offres visant
à décharger les proches aidants 2017-2020 »
Volet 2 : modèles de bonnes pratiques

Collaboration avec les proches aidants

Offres de formation initiale et continue à destination des professionnels

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

Derrière chaque patient, chaque résident, chaque individu cherchant de l'aide, il y a aussi généralement des proches, parfois très présents, parfois plus en retrait. Des parents, des amis, des connaissances et des voisins qui, ensemble, tissent autour de lui un réseau de soutien social d'une influence souvent déterminante sur son rapport à sa maladie ou sa situation. D'où la nécessité pour les soignants et les travailleurs sociaux de ne pas se focaliser uniquement sur leurs « clients directs », mais de tenir également suffisamment compte de l'entourage.

Développer une sensibilité vis-à-vis des proches

Mais quelles compétences faut-il au juste pour bien collaborer avec les proches ?

« Il faut avant tout être attentif, non seulement aux proches aidants eux-mêmes mais aussi au système familial dans son ensemble », répond Daniel R. Emmenegger, responsable de module au Berner Bildungszentrum Pflege. Si on est réceptif à l'entourage, alors on peut évaluer la situation, comprendre comment chaque famille vit le fait d'avoir un malade chronique en son sein, savoir quel impact cela produit sur son quotidien, sur la répartition des rôles entre ses membres et sur leurs relations, mais aussi identifier les ressources dont elle dispose et les domaines où il faut au contraire la soutenir. On est ainsi capable d'apporter un conseil personnalisé.

Elsmarie Stricker, responsable de la formation au sein de l'Institut de l'âge de la Haute école spécialisée bernoise, estime pour sa part que les professionnels doivent surtout posséder une grande capacité de réflexion. « Chaque famille est dans une situation différente. On ne peut pas se permettre, ou se



« Il faut avant tout être attentif, non seulement aux proches aidants eux-mêmes mais aussi au système familial dans son ensemble »,

Daniel R. Emmenegger

contenter, de travailler toujours selon la même méthode », explique-t-elle. Avant de préciser qu'il ne faut pas partir de l'idée toute faite que tous les proches aidants ont besoin d'être déchargés, mais plutôt bien analyser chaque cas pour répondre aux besoins spécifiques de chacun.

De plus en plus d'institutions de formation proposent des cours ou des modules axés sur la gestion des proches aidants et la mise en pratique des approches dites « centrées sur la famille ». « Plus personne ne peut se soustraire à cette question ; le besoin est trop urgent et trop important », indique Elsmarie Stricker.

Entre février et avril 2018, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a écrit aux institutions de formation dans les domaines des soins et du travail social pour leur demander de lui soumettre des modèles de bonnes pratiques. Plusieurs établissements ont répondu à son invitation en lui présentant leurs concepts de formation initiale et continue. Trois des offres concernées (une par niveau) sont décrites de manière détaillée dans la suite de l'article ; cinq autres sont exposées plus succinctement dans les encadrés.

Exemple pratique au niveau haute école spécialisée : Careum Haute école de santé, Zurich	
Offre	La Careum Haute école de santé propose un CAS « Case Management » (gestion par cas) composé de trois modules. Dans le cadre du premier module, intitulé « Family Care », les étudiants apprennent à identifier les difficultés des familles ayant en leur sein des personnes malades, handicapées ou très âgées à l'aide de différents instruments d'évaluation et à élaborer des solutions. Ils traitent en particulier de sujets tels que la conciliation entre activité professionnelle et activité d'aidant, la situation particulière des jeunes devant s'occuper de membres de leur entourage, et le défi de la prise en charge à distance. Dans un esprit de coproduction, certains contenus sont dispensés par des proches aidants. Les deux autres modules du CAS (« Case Management » et « Assurances sociales et droits des patients ») abordent eux aussi des questions éminemment importantes pour le soutien aux proches aidants.
Objectif	Le CAS doit permettre aux étudiants d'approfondir et d'étendre leurs compétences s'agissant de la prise en compte du système familial dans le cadre de la fourniture de soins de santé et de services sociaux.
Valeur	Si on additionne les trois modules, le CAS vaut 15 crédits ECTS.
Apport	Le rôle des proches aidants est davantage appréhendé dans sa globalité et dans sa complexité. Leurs attentes sont mieux écoutées, et ils sont reconnus en tant qu'« experts par expérience ». Leurs besoins et leurs ressources étant recensés de manière systématique, il est en outre possible de leur offrir un soutien et un accompagnement personnalisés. Les résultats des activités de R&D de l'institut de recherche de l'école sont par ailleurs pris en compte.

Exemple 1 : Berner Bildungszentrum Pflege, module « Modifications des processus familiaux »

Les élèves du Berner Bildungszentrum Pflege (BZ Pflege) suivent au cours de leur troisième semestre d'études d'infirmier diplômé ES un module « Modifications des processus familiaux » composé de 40 leçons.

Dans ce module, la question de la collaboration avec les proches aidants est traitée en six parties, reposant sur diverses méthodes pédagogiques. La première partie consiste à amener les étudiants à réfléchir à la notion de « proche aidant » dans le cadre d'activités basées sur l'apprentissage par pro-

blèmes, la deuxième à les initier aux soins centrés sur la famille, et la troisième, axée sur la pratique, à leur faire interroger un proche aidant. « Ces entretiens d'évaluation en face-à-face sont toujours impressionnants. Nous devrions en réalité en organiser davantage », analyse Daniel R. Emmenegger.

Dans la quatrième partie du module, les étudiants s'entraînent à conduire des entretiens avec les familles et, ce qui est particulièrement important, à traiter toutes les personnes participant à la discussion de la même façon en témoignant de la considération aux proches. La cinquième partie, consacrée à des exercices de communication avec des patients fictifs, leur permet ensuite d'acquérir de nouvelles expériences pratiques, et la sixième de découvrir les offres de conseil et de soutien qui existent par ailleurs pour les proches aidants. Sur ce dernier volet, Daniel R. Emmenegger précise qu'une adaptation est prévue: « Nous planifions d'aborder aussi dans ce module la question des jeunes proches aidants. »

Le module « Modifications des processus familiaux » est suivi chaque semestre par environ 200 étudiants de huit cursus différents et reçoit un bon accueil de leur part.

Une fois leur formation achevée et leur diplôme en poche, les étudiants travaillent pour la plupart au sein d'EMS, d'hôpitaux, de services psychiatriques ou d'institutions ambulatoires (p. ex., des organisations d'aide et de soins à domicile).

Le BZ Pflege propose en outre toute une série de formations continues se rapportant également à la collaboration avec les proches aidants (cf. tableau synoptique). Ces offres s'adressent à un large public: infirmiers diplômés, professionnels de la santé ou de l'accompagnement, mais aussi assistants médicaux.

Paul Käser, s'occupe de sa compagne atteinte de sclérose en plaques

« Cela fait déjà deux fois que je me rends disponible pour un entretien au BZ Pflege. Le contact avec les étudiants est très enrichissant. Leurs questions sont sincères et franches, et j'y réponds de bon cœur. Elles portent principalement sur la façon dont je gère la maladie de ma compagne. En tant que proche aidant, je trouve important que des soignants s'intéressent ainsi à mon point de vue. »

Silvia Herzig, a veillé pendant 15 ans sur son mari atteint d'Alzheimer

« Pendant que je racontais aux étudiants comment j'avais vécu le quotidien auprès de mon mari atteint d'Alzheimer, il n'y avait pas le moindre bruit dans la salle. Ensuite, ils m'ont posé beaucoup de questions et se sont montrés très intéressés par mon expérience. Cela me fait du bien de pouvoir partager ce que j'ai traversé, et la reconnaissance que je perçois dans les réactions me fait extrêmement plaisir. Ce que j'attends des soignants? De la patience, de l'empathie, et qu'ils tiennent compte des besoins des patients et de leurs proches. »

Annerös Blaser, étudie au Berner Bildungszentrum Pflege

« Ma mère a elle-même fait partie de ces personnes qui se dévouent pour des membres de leur entourage. Je suis donc sensibilisée à la condition des proches aidants depuis l'enfance. Et je me réjouis d'autant plus de voir la question intégrée à la formation des infirmiers que ces hommes et ces femmes se démènent généralement dans le silence. Ce module m'apprend beaucoup pour la pratique quotidienne, à commencer par une chose: l'importance de montrer un maximum de reconnaissance et de considération aux proches pour le travail extraordinaire qu'ils accomplissent. »

Exemple pratique au niveau haute école spécialisée : Institut et haute école de la santé La Source, Lausanne

Offre	Dans le cadre du module « Troubles psychiatriques sévères », les étudiants du Bachelor en soins infirmiers suivent un cours qui porte sur le soutien aux proches aidants en psychiatrie et se compose de deux parties : <ul style="list-style-type: none"> – une partie théorique, avec notamment des témoignages de proches aidants ; – une partie pratique, où les étudiants s’entraînent à conduire des entretiens de soutien et à accueillir le proche et le patient.
Objectif	Les étudiants sont sensibilisés à la nécessité de tenir compte des besoins des proches aidants afin de ne pas se focaliser uniquement sur les patients. Ils apprennent les complications psychiatriques possibles chez les patients mais, au-delà de ça, les effets néfastes que ces complications peuvent avoir sur les proches eux-mêmes et l’importance pour eux de ne pas négliger ces effets. Ils développent en outre des compétences pour pouvoir intervenir de manière préventive. D’après leurs retours, l’enseignement dispensé leur donne la confiance nécessaire pour aller vers les proches et les impliquer dans les processus de soins.
Valeur	Le cours vaut 1 crédit ECTS, le module entier 10 crédits ECTS.
Contexte	L’enseignement dispensé est basé sur un programme pilote, conduit pour un travail de recherche. Dans le cadre de ce programme, baptisé « Ensemble », une infirmière a accompagné 21 proches de personnes souffrant de maladies psychiatriques, et conduit avec eux cinq séances, portant successivement sur leur situation personnelle, leurs besoins, leurs émotions, leurs ressources et leur santé. Comme le but de la démarche était d’apporter aux participants un soutien personnalisé, une partie du travail a aussi consisté à les sensibiliser à leur propre fardeau, à leur apprendre à utiliser des méthodes de résolution des problèmes et à les amener à réfléchir à leur rôle. Le programme ayant montré qu’il répondait aux besoins des proches aidants, et permettait, grâce à l’accompagnement et au conseil personnalisés fournis, d’améliorer leur bien-être, ses enseignements ont été intégrés dans les cours de bachelor. Il est question maintenant de les intégrer aussi dans l’offre de formation continue.

Exemple 2 : Haute école spécialisée bernoise, DAS « Support aux proches et aux bénévoles » (nouvellement CAS « Soutien aux proches »)

L’Institut de l’âge de la Haute école spécialisée bernoise (HES-BE) propose une formation continue dans le domaine du support aux proches depuis 2008. Son objectif, lorsqu’il a développé ce cursus, était clair : sensibiliser et former les professionnels de façon à ce qu’ils puissent apporter aux proches aidants un soutien qui leur soit réellement utile.

Si, à la HES-BE, on parle de « support » plutôt que de « décharge », cela n’est pas dû au hasard, mais aux bases mêmes de l’enseignement dispensé. Qu’Elsmarie Stricker explique comme suit : « D’une part, nous abordons l’individu comme une entité formée d’une composante physique et d’une composante psychique et spirituelle, et entourée d’un environnement matériel et social (comme le décrit Kalbermatten). D’autre part, nous prescrivons un support comprenant trois niveaux : la décharge certes, mais aussi l’information et l’empowerment. La combinaison de ces deux approches permet des interventions de soutien personnalisées, dans différents domaines de la vie. » Concrètement, elle peut par exemple conduire les professionnels à rechercher des solutions pour à la fois soulager, informer et renforcer les proches dans leur composante physique.

La responsable de formation regrette que beaucoup d’offres s’arrêtent au premier ou au deuxième niveau, quand, dit-elle, « les proches sont en fait souvent plus préoccupés par les questions en rapport avec la gestion de leur vie et de leur relation que réellement désireux d’être déchargés de leur mission d’accompagnement ». On l’aura compris, ce qui compte, ce n’est pas tant de libérer les



« Les proches sont en fait souvent plus préoccupés par les questions en rapport avec la gestion de leur vie et de leur relation que réellement désireux d'être déchargés de leur mission d'accompagnement ». Elsmarie Stricker

proches de leur fardeau que de faire en sorte qu'ils soient plus solides pour mieux y faire face et mieux vivre avec.

C'est cela que la HES-BE souhaite inculquer à ses étudiants, grâce à un CAS articulé autour de deux blocs thématiques. Dans le premier bloc, les élèves sont confrontés à divers outils de conseil : conseil centré sur la famille, approche écosystémique, orientation vers les ressources et vers l'espace social, et gestion par cas (case management). Dans le second, ils sont plus particulièrement amenés à travailler sur l'environnement des proches, l'objectif étant de leur permettre de se familiariser avec les différentes problématiques rencontrées par ces derniers et de développer une compréhension de leur condition. Ce qui passe, entre autres, par l'exploration de sujets tels que l'altération de la relation aidant-aidé, la transculturalité, la spiritualité en tant que ressource, mais aussi de questions relatives au droit et aux assurances sociales.

Les 60 étudiants qui ont suivi la formation continue depuis 2008 se divisent en trois groupes : un premier groupe, majoritaire, de soignants souhaitant se perfectionner pour se diriger vers le conseil ou la formation ; un deuxième, nettement plus restreint, formé de professionnels du social ; et, enfin, un troisième composé de personnes en reconversion. Les retours des élèves, aux profils certes variés mais tous mus par un même engagement fort pour le support aux proches, sont jusqu'ici très positifs. Quand la HES-BE a lancé cette offre de formation continue en 2008 – il s'agissait à l'époque d'un DAS intitulé « Support aux proches et aux bénévoles » –, la demande était forte. Mais ensuite, les inscriptions ont progressivement reculé. Pour Elsmarie Stricker, la raison de cette baisse de fréquentation est toute trouvée : « Le conseil aux proches n'est pas remboursé par les caisses-maladie. Tant que ce problème de la prise en charge ne sera pas réglé, cette activité aura du mal à décoller. » C'est d'ailleurs aussi à cause de cela que beaucoup d'étudiants doivent financer seuls leur formation, sans bénéficier de la moindre participation de leur employeur.

En 2016, face à la diminution des classes, la HES-BE a dû remplacer le DAS par un CAS « Support aux proches », d'une valeur réduite à 15 crédits ECTS. Le nombre d'étudiants ayant depuis continué de baisser, elle se voit aujourd'hui à nouveau contrainte d'adapter son offre. À compter de l'au-

Regula Stettler Streit, accompagne les clients et leurs proches au sein de l'EMS
Domicil Schwabgut à Berne

« Ce cursus m'a permis d'acquérir des compétences en matière de gestion des proches qui me sont utiles dans mon travail quotidien. L'alliance entre théorie et exercices pratiques m'a beaucoup apporté, dans le sens où elle m'a aidée à optimiser le travail que nous faisons avec les proches dans notre établissement. Il est important pour nous de tenir compte d'eux et de leurs besoins spécifiques, de les accompagner et les conseiller de manière compétente. »

tomne 2019, le cursus se composera ainsi de trois cours spécialisés de six jours chacun. Respectivement intitulés « Conseiller les proches selon une approche orientée vers les ressources », « Favoriser les contacts entre proches au sein des communes » et « Soutenir les proches dans les décisions relatives à la dernière phase de la vie », ces cours pourront être validés séparément mais permettront dans le même temps à ceux qui les suivront tous d'obtenir le CAS « Soutien aux proches », d'une valeur de 12 crédits ECTS. Avec cette nouvelle formule, l'école espère attirer à nouveau plus de personnes et d'institutions.

Exemple pratique au niveau haute école spécialisée : Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), Institut des soins infirmiers	
Formation initiale	Dans le cadre des bachelor et master en soins infirmiers, les étudiants sont formés aux soins centrés sur la famille. Ils acquièrent ce faisant des compétences approfondies en matière de recensement systématique des besoins des familles en tant que systèmes globaux ainsi qu'en matière de mise en œuvre d'interventions centrées sur la famille. L'objectif étant qu'ils soient capables de conforter les familles dans leur sentiment d'auto-efficacité et de capacité d'action. Le module « Évaluation des familles » (niveau bachelor) vaut 3 crédits ECTS et le module « Advocate in Family and Community Care » (niveau master) 5 crédits ECTS.
Formation continue	L'institut des soins infirmiers propose quatre MAS : éducation des patients/des familles, soins oncologiques, soins pédiatriques, et soins gériatriques. Ces formations continues poursuivent toutes le même objectif : donner aux professionnels les outils nécessaires pour pouvoir aider les patients, mais aussi les proches qui s'occupent d'eux, à gérer efficacement la maladie, en tenant compte du rôle joué par ces proches. La valeur des cours pris individuellement va de 3 à 5 crédits ECTS ; celle du CAS est de 15 crédits ECTS, celle du DAS de 30 crédits ECTS, et celle du MAS de 60 crédits ECTS (mémoire de master compris). Chacun des quatre MAS comprend trois modules « Soins et conseil centrés sur la famille » (modules I, II et III) de 5 crédits ECTS chacun. Un CAS « Compétences en matière de conseil » est aussi proposé, dans le cadre duquel les professionnels sont formés aux aspects pédagogiques de l'approche éducative et aux méthodes de séquençage des entretiens et de contextualisation du conseil.
Recherche	Plusieurs mémoires de master sont en cours de rédaction sur les proches aidants, ce qui montre l'intérêt grandissant des étudiants à l'égard de ces derniers.
Apport	Les proches aidants pris en charge par des infirmiers ayant reçu ce type de formation sont conseillés et accompagnés de manière plus efficace. Les étudiants apprécient l'orientation pratique du mémoire de master qu'ils ont à rédiger ; beaucoup poursuivent après leurs études les projets initiés dans ce cadre pour améliorer la pratique.

Exemple 3 : Université de Bâle, module « Famille et soins »

Depuis son ouverture en 2000, l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle propose aux étudiants de son Master of Nursing Science un module « Famille et soins » d'une valeur de 6 crédits ECTS.



« Le module « Famille et soins » permet de les sensibiliser au fait qu'on ne peut pas simplement ignorer les proches. Que, dès lors qu'il s'agit de gérer une maladie, le quotidien avec elle, l'entourage joue un rôle absolument déterminant » Eva Cignacco

Ces étudiants, qui possèdent déjà un bachelor et au moins deux ans d'expérience professionnelle, pratiquent généralement dans leur travail quotidien une anamnèse classique, c'est-à-dire orientée exclusivement sur les patients. « Le module « Famille et soins » permet de les sensibiliser au fait qu'on ne peut pas simplement ignorer les proches. Que, dès lors qu'il s'agit de gérer une maladie, le quotidien avec elle, l'entourage joue un rôle absolument déterminant », explique Eva Cignacco. Avant d'ajouter que ce module, dont elle a assuré la direction en tant que chargée de cours de 2014 à 2018, vise en somme à montrer aux élèves qu'il existe d'autres voies que l'approche de soins classique.

« Nous apprenons aux étudiants à travailler en tenant compte de tout le système familial. Nous nous basons pour cela sur le modèle canadien de soins familiaux appelé CFAIM (Calgary Family Assessment and Intervention Model), qui implique un mode d'action et de pensée systémique », indique Eva Cignacco. Cette approche centrée sur la famille intègre le fait que les patients s'inscrivent donc dans un système familial, et que ce système est lui aussi affecté par la maladie, le handicap ou l'accident qui survient. Son objectif est de renforcer la capacité des familles à agir de manière autonome. Alors que, dans le secteur des soins, c'est justement le contraire qui est la norme, avec un travail plutôt axé sur les déficits.

Après une introduction théorique, les étudiants mettent en pratique l'approche centrée sur la famille, avec une vraie famille, qu'ils côtoient dans le cadre de leur quotidien professionnel. Concrètement, ils conduisent avec elle deux entretiens : un premier pour évaluer sa situation et ses besoins (assessment) ; un second pour la conseiller (intervention). Cela se passe au domicile des gens, ou dans un café. Eva Cignacco explique : « Il est très important que la discussion soit menée d'égal à égal. L'idée n'est pas que le professionnel arrive et déroule des consignes. L'objectif est plutôt de voir dans quel système familial, c'est-à-dire quel contexte, le patient s'insère, de comprendre les dynamiques et les relations qui sont en place au sein de la famille, et d'aider celle-ci à faire face à la maladie en lui apportant l'expertise nécessaire. »

Les entretiens durent au moins une heure, généralement plus longtemps. Cela dépasse largement le cadre normalement imparti aux soignants, Eva Cignacco en est consciente : « Il s'agit là de conditions d'entraînement, mais, dans la pratique quotidienne, on compte 15 à 30 minutes pour une anamnèse familiale ciblée. » Quoi qu'il en soit, les familles apprécient énormément ces échanges. Beaucoup, en effet, n'ont pas l'habitude qu'on tienne compte d'elles. Et recevoir de l'attention, de la considération, leur fait du bien.

Regula Hänecke, étudie les sciences infirmières à l'Université de Bâle

« Grâce à ce cours, j'ai développé une nouvelle perception des proches de mes patients. J'ai appris à réaliser des entretiens actifs avec les familles, et à influencer positivement sur le cours de ces entretiens à travers un respect assumé, bien placé et sincère. J'ai compris que c'était là, et de loin, le meilleur moyen pour identifier les difficultés concrètes rencontrées dans chaque cas, mettre ensuite en place des interventions ciblées, et, par voie de conséquence, non seulement donner aux familles le sentiment d'être prises au sérieux mais aussi favoriser une utilisation responsable des ressources en évitant la mise en œuvre de mesures ne correspondant pas aux besoins. »



Entretien avec Nicolas Kühne, Haute école de travail social et de la santé, Lausanne

La Haute école de travail social et de la santé de Lausanne, aussi connue sous le nom d'École d'études sociales et pédagogiques (EESP), mène actuellement un projet pilote novateur intitulé « Proches-Aidant-e-s: Un Service des Étudiant-e-s en Santé » (PAuSES). PAuSES est soutenu par le programme « Pénurie de main-d'oeuvre qualifiée dans les professions de la santé: place, intégration et soutien des proches-aidants (PePA) », l'un des projets du réseau de « Competence Network Health Workforce (CNHW) ».

En quoi le projet PAuSES consiste-t-il ?

Nicolas Kühne: « L'idée de base du projet est de donner aux étudiants des filières « Soins infirmiers », « Ostéopathie » et « Ergothérapie » la possibilité d'offrir des prestations aux proches aidants dans le cadre de leur formation. Les élèves qui participent à ce programme – ils sont 20 au total – passent chacun 40 heures à travailler avec un ou plusieurs proches aidants, afin de les soutenir, de les décharger et de les accompagner de manière concrète, en fonction de leurs besoins. En plus de ces 40 heures de pratique, ils suivent également 20 heures de cours. »

Quel est l'objectif du projet ?

« Grâce à lui, les étudiants sont sensibilisés à la situation et aux besoins des proches aidants et peuvent faire de précieuses expériences tout en cumulant des points de formation. Les proches aidants, de leur côté, bénéficient d'un service personnalisé. »

Qu'apporte-t-il aux étudiants ?

« La médecine et le système de santé en général (en particulier son financement) sont axés sur les seuls patients. Dans la pratique, les proches ne sont du coup guère pris en considération. Rien que le fait d'être familiarisés avec le quotidien des proches aidants permettra donc aux étudiants d'arriver dans le monde du travail avec un avantage de taille. Ils ont en outre à rédiger un argumentaire clinique. Cela aussi leur confère des compétences qui leur seront utiles une fois en poste. Au fond, ce programme est à voir comme un stage d'immersion fractionné dans le milieu des proches aidants. »

Quel est le bilan jusque-là ?

« Nous avons constaté qu'il était relativement facile d'accéder aux proches qui bénéficient déjà de prestations de soutien, comme les parents d'enfants placés en établissement spécialisé. Mais qu'il était hélas très compliqué d'entrer en contact avec ceux qui sont encore peu réseautés. Je pense ici, par exemple, aux familles de personnes souffrant de problèmes psychiques. Nous cherchons encore la bonne façon de procéder avec ce groupe particulier.

Mais le bilan est sinon très positif. D'abord, les étudiants réalisent des expériences qui sont très enrichissantes pour eux et qui leur font découvrir des situations de la vie quotidienne qui leur étaient totalement étrangères auparavant. Ensuite, les réactions des proches aidants eux-mêmes sont extrêmement bonnes. »

Quelles sont les prochaines étapes ?

« Nous en sommes à la phase pilote et devons donc encore réfléchir à la façon d'intégrer le programme dans l'enseignement des trois professions concernées, en tenant compte de leurs contextes spécifiques. Les choses sont déjà bien avancées pour la filière « Ergothérapie »: nous avons élaboré un cours, que nous avons incorporé à la formation initiale. Un autre objectif, sur le long terme cette fois, est d'étendre le programme à toute la Suisse romande. Pour l'instant, trois écoles y participent, réparties sur deux cantons. »

Quant aux étudiants – ils sont en moyenne 15 à 18 par session –, cette partie pratique, plus encore que le reste du module, leur apporte un nouveau regard. Eva Cignacco le constate en effet à chaque fois : « Les entretiens avec les familles leur font prendre conscience de la façon dont la maladie et le système familial influent l'un sur l'autre. » L'ancienne directrice du module se réjouit que celui-ci soit accueilli aussi positivement par les élèves : « Nombre d'entre eux sont ébahis quand ils voient ce que les familles accomplissent et, surtout, sont capables d'accomplir ! »

À la sortie du master, de nombreuses carrières différentes s'offrent aux professionnels concernés : ils ont la possibilité de travailler en tant qu'infirmiers de pratique avancée dans leur domaine de spécialité d'origine, de se diriger vers l'enseignement ou la recherche au sein d'une haute école ou d'une université, ou bien encore, moyennant cependant une formation continue complémentaire, de prendre en charge des postes de direction. Quelle que soit leur orientation, ils peuvent porter les messages du module dans leur environnement de travail, y montrer l'exemple.

Exemple pratique au niveau haute école spécialisée : Haute école de travail social, Fribourg (HETS-FR)

Offre	<p>Le bachelor en travail social de la HETS-FR comprend un module optionnel « Handicap » dans le cadre duquel les étudiants sont sensibilisés à la situation des proches de personnes handicapées par diverses méthodes, à savoir amenés à</p> <ul style="list-style-type: none"> – identifier les offres de soutien disponibles dans les différents cantons francophones à travers des études de cas ; – travailler sur les témoignages de proches aidants ainsi que sur les résultats de travaux de recherche ; et – développer des projets en faveur des familles de personnes handicapées en collaboration avec les acteurs locaux. Les élèves ont, par exemple, élaboré un guide d'information à l'intention des parents d'enfants sourds en partenariat avec divers services, associations et institutions intervenant dans le domaine de la surdité. Cette initiative a notamment permis de renforcer la coopération entre les acteurs concernés. <p>Le sujet des proches de personnes handicapées est aussi traité dans le cadre du module « Participation sociale et handicap » du master en travail social de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO). Il est ici surtout question des moyens de soutenir les proches aidants dans la vie de tous les jours et des directives cantonales en vigueur dans ce domaine.</p> <p>Ce même sujet a en outre déjà fait l'objet de plusieurs projets de recherche.</p>
Objectif	Ces offres visent à aiguïser la conscience des étudiants concernant la situation des proches aidants de personnes handicapées en Suisse. Leur but est aussi d'attirer l'attention des élèves sur les dispositifs en place, de manière à ce qu'ils puissent les analyser d'un œil critique et développer des solutions innovantes.
Valeur	Les deux modules valent respectivement 15 et 6 crédits ECTS. Il faut toutefois préciser que leurs contenus vont largement au-delà du sujet des proches aidants.
Apport	Les étudiants se rendent compte que l'engagement des proches devant s'occuper de personnes souffrant d'un handicap mental et/ou de troubles psychiques s'inscrit souvent sur une durée beaucoup plus longue que celui, par exemple, des proches devant accompagner des personnes âgées. Ils prennent également la mesure de l'hétérogénéité de l'offre selon les cantons et des lacunes considérables dans l'accès à l'information et au soutien financier. Cela les encourage à prendre davantage en considération les proches aidants. Ce qui est très important dans un système qui est essentiellement axé sur les personnes handicapées elles-mêmes et fait peu de cas de leur entourage.

Comment réussir le transfert dans la pratique

Les trois exemples qui précèdent montrent qu'il est important d'apprendre aux étudiants de tous les niveaux à travailler en partenariat avec les proches, en commençant par les sensibiliser à l'importance d'une telle démarche puis en les formant à la conduite d'entretiens. L'approche centrée sur la famille est du reste déjà mise en œuvre ici et là. C'est le cas, notamment, dans le cadre du projet « Transition to Home after Preterm Birth » de l'Hôpital de l'Île et de la Haute école spécialisée bernoise, qui, afin de garantir que les parents d'enfants prématurés continuent d'être accompagnés une fois de retour à la maison et n'aient pas à subir de rupture de prise en charge, font en sorte que chaque famille soit suivie par un infirmier spécialisé titulaire d'un diplôme universitaire (infirmier de pratique avancé), chargé d'être son référent et de coordonner les différentes offres pendant et après le séjour à l'hôpital.

Mais comment faire pour que les professionnels puissent appliquer dans leur travail quotidien ce qu'ils ont appris pendant leurs études, et que les initiatives comme celle de l'Hôpital de l'Île se développent dans la pratique ?

Daniel R. Emmenegger, du BZ Pflege, en est conscient : « Nous voulons enseigner au plus proche de la science, mais cela est malheureusement souvent en décalage avec les contraintes rencontrées par les soignants sur le terrain. » Elsmarie Stricker est confrontée au même dilemme, et rapporte que les étudiants sont souvent frustrés de ne pas pouvoir, dans les faits, travailler exactement comme ils l'avaient projeté. Cela essentiellement par manque de temps.



« Il faut que les institutions de formation aillent jusqu'au bout avec les étudiants, en les aidant à comprendre ce qui peut être mis en œuvre de façon durable dans leurs contextes de travail respectifs. » Regula Lütcher

Faire travailler des étudiants sur des choses qui ne sont pas appliquées dans la pratique, c'est un énorme gaspillage d'argent et d'énergie, et aussi une incroyable source de démotivation. Tel est l'avis de Regula Lütcher. Cette ancienne élève du DAS « Support aux proches et aux bénévoles » de la HES-BE, dirige aujourd'hui le service PalliativeCare de l'organisation d'aide et de soins à domicile de la région de Thoune. Avec son équipe, elle a réussi à implanter les soins centrés sur la famille en milieu ambulatoire. « Il faut que les institutions de formation aillent jusqu'au bout avec les étudiants, en les aidant à comprendre ce qui peut être mis en œuvre de façon durable dans leurs contextes de travail respectifs », analyse la responsable. Avant de préciser que, dans son propre domaine, la mise en place des soins centrés sur la famille a nécessité des changements au niveau des attitudes, des connaissances et des compétences. Et de conclure : « Depuis, nous voyons les proches comme des experts de leur propre situation. Nous les traitons comme nos égaux, prenons les décisions et fixons les objectifs avec eux. »

Susanne Aeschlimann, qui a également suivi la formation continue de la HES-BE et a de son côté mis en place une offre de soutien aux proches au sein de l'EMS « Pro Senectute Haus Reichenbach », considère la collaboration avec les familles comme tout simplement indispensable. « Travailler avec les proches est pour moi une évidence absolue, mais il s'agit d'un groupe d'intérêt qui est malheureusement souvent absent des plans directeurs et des objectifs. Alors même qu'il est généralement majoritaire par rapport aux patients et aux soignants », regrette cette infirmière. Qui voit bien, depuis que la nouvelle offre de soutien a fait sa place dans son établissement, que la coopération entre le personnel et les entourages se passe mieux, que les conflits sont bien moins nombreux, et que les proches sont écoutés, compris et confortés dans leur rôle.



« Travailler avec les proches est pour moi une évidence absolue, mais il s'agit d'un groupe d'intérêt qui est malheureusement souvent absent des plans directeurs et des objectifs. Alors même qu'il est généralement majoritaire par rapport aux patients et aux soignants. » Susanne Aeschlimann

Susanne Aeschlimann estime que de nombreuses améliorations sont encore possibles en matière de gestion des proches. Pour elle, les offres qui voient le jour actuellement ne vont pas toujours dans le sens des aidants, dans la mesure où il s'agit de services qui visent souvent exclusivement à les décharger et négligent une chose : ce qui est supposé soulager est fréquemment vécu au départ comme un poids. L'infirmière donne l'exemple de cette fille qui s'occupe de sa maman âgée et qui passe le temps où celle-ci va maintenant en structure d'accueil de jour à se faire du souci et se demander si tout va bien pour elle, sans pouvoir véritablement en profiter. « Avec notre offre de soutien, nous accompagnons aussi les proches dans ce genre de situation. Nous les aidons à faire face tout en gardant leur identité et la main sur leur vie », explique-t-elle.

Plus que des coûts supplémentaires, un investissement

Et les coûts alors ? Eva Cignacco estime que c'est souvent un faux argument, qui ne tient pas la route : « Nos étudiants se rendent compte que l'approche centrée sur la famille permet d'obtenir beaucoup plus d'informations, de mieux préparer les patients et leurs familles à la sortie d'hôpital ou d'EMS, et, donc, d'économiser des coûts par la suite. » L'ancienne directrice de module pense même qu'on gagnerait à s'intéresser de plus près à l'efficacité et l'efficience des soins axés sur cette approche.

Franziska Schranz, directrice de l'EMS « Haus Reichenbach », voit au-delà des coûts elle aussi : « Ce ne serait pas viable pour nous de nous cantonner aux prestations couvertes par l'assurance de base. Notre offre de soutien est un service que nous apportons à nos 240 proches. Elle contribue largement à notre image de marque. Car enfin, ce sont ces personnes qui parlent de nous à l'extérieur. Et mieux vaut que ce soit en termes positifs. » Le pari semble gagné : la liste d'attente pour entrer dans l'EMS est longue, et il affiche le plus clair du temps un taux de remplissage de 100 % ; certains proches viennent même y faire du bénévolat, quand ils ne postulent pas pour y travailler.



« Travailler avec les proches est pour moi une évidence absolue, mais il s'agit d'un groupe d'intérêt qui est malheureusement souvent absent des plans directeurs et des objectifs. Alors même qu'il est généralement majoritaire par rapport aux patients et aux soignants. » Franziska Schranz

« Bien sûr, nous ne pouvons pas entièrement nous affranchir de la question de l'argent », concède la directrice. Lorsque les familles sont dans une situation très complexe, et que les coûts deviennent trop élevés, l'établissement se réserve ainsi la possibilité, en accord avec elles, de facturer les prestations d'accompagnement (80 francs/heure). Cependant, cela a très rarement été le cas jusqu'à présent, la grande majorité de ces prestations ayant été fournies sans contrepartie financière.

Il reste que le transfert dans la pratique est encore difficile dans le contexte actuel. Et que, de l'avis d'Eva Cignacco, de l'Université de Bâle, l'approche centrée sur la famille ne pourra percer qu'à la double condition qu'une impulsion politique soit donnée et qu'une chaire spécialement consacrée au sujet soit créée.

Formation. Pratique. Politique. La collaboration avec les proches mérite d'être défendue à tous les niveaux. Car elle représente un investissement essentiel. Et un investissement qui sera payant sur le long terme, aussi bien pour notre système de santé que pour notre société dans son ensemble.

Institutions de formation proposant des offres relatives à la « collaboration avec les proches aidants » dans les domaines des soins et du travail social

Niveau	Institution de formation	Formation initiale	Formation continue
École supérieure (ES)	Berner Bildungszentrum Pflege	Cursus d'infirmier diplômé ES > Module « Modifications des processus familiaux » (40 leçons)	<p>Études postgrades (modules validables séparément ou dans le cadre des EPG « Conseil en soins infirmiers » ou « Soins, promotion de la santé et prévention ») > Module « Promouvoir l'autogestion grâce à des processus d'éducation structurés » (90 heures) > Module « Appliquer une approche de soins, de conseil et de soutien centrée sur la famille » (90 heures)</p> <p>Soins palliatifs > Formation « Soigner les personnes ayant besoin d'un accompagnement palliatif – niveau A2 » (90 heures) > Formation « Garantir pleinement les soins des personnes demandant un travail d'accompagnement palliatif – niveau B1 » (86 heures)</p> <p>Autres offres > Module « Conseiller les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et leurs proches en s'adaptant à leurs besoins » (90 heures) > CPG « Soins et accompagnement psychiatriques » (6 modules, 52 jours au total) > Formation « Préparation à l'examen professionnel d'assistant spécialisé en soins de longue durée et accompagnement avec brevet fédéral » (6 modules de 90 heures chacun) > Formation « Conseiller les patients de longue durée atteints de maladies coronariennes/d'insuffisance cardiaque » à destination des assistants médicaux (60 heures)</p>
Haute école spécialisée (HES)	« Haute école spécialisée bernoise (Institut de l'âge) »	Aucune manifestation d'intérêt reçue	<p>CAS « Soutien aux proches » (12 crédits ECTS) (cours spécialisés validables séparément, mais devant tous être validés pour obtenir le CAS) > Cours spécialisé « Conseiller les proches selon une approche orientée vers les ressources » (6 jours) > Cours spécialisé « Favoriser les contacts entre proches au sein des communes » (6 jours) > Cours spécialisé « Soutenir les proches dans les décisions relatives à la dernière phase de la vie » (6 jours)</p>
	Careum Haute école de santé, Zurich	Aucune manifestation d'intérêt reçue	<p>CAS « Case Management » (gestion par cas) > Module « Family Care » (5 crédits ECTS) > Module « Case Management » (5 crédits ECTS) > Module « Assurances sociales et droits des patients » (5 crédits ECTS)</p>
	Institut et haute école de la santé La Source, Lausanne	Bachelor en soins infirmiers > Cours « Le rétablissement: perspectives des proches aidants » (1 crédit ECTS) dispensé dans le cadre du module « Soins infirmiers et troubles psychiatriques sévères »	Aucune manifestation d'intérêt reçue
	Haute école de travail social, Fribourg	Bachelor en travail social > Module optionnel « Handicap » (15 crédits ECTS) Master en travail social > Module « Participation sociale et handicap » (6 crédits ECTS)	Aucune manifestation d'intérêt reçue
Haute école spécialisée (HES)	Haute école de travail social et de la santé, Lausanne	Filières « Soins infirmiers », « Ostéopathie » et « Ergothérapie » > Projet pilote « PAuSES » (2 crédits ECTS)	Aucune manifestation d'intérêt reçue
	« Haute école des sciences appliquées, Zurich (département Santé) »	Bachelor en soins infirmiers HES > Module « Évaluation des familles » (3 crédits ECTS) Master en soins infirmiers > Module « Advocate in Family and Community Care » (5 crédits ECTS) > Module « Communication et coordination » (5 crédits ECTS)	<p>Offre de formation continue modulaire: > CAS de 15 crédits ECTS, DAS de 30 crédits ECTS et MAS de 60 crédits ECTS MAS, DAS et CAS « Éducation des patients/des familles » « Soins oncologiques », « Soins pédiatriques » ou « Soins gériatologiques » > À chaque fois, trois modules « Soins et conseil centrés sur la famille » (modules I, II et III, de 5 crédits ECTS chacun) CAS « Compétences en matière de conseil »</p>
Université	Université de Bâle (Institut des sciences infirmières)	Master of Nursing Science > Module « Famille et soins » (6 crédits ECTS)	Aucune manifestation d'intérêt reçue

Ce tableau synoptique ne tient compte que des institutions de formation présentées dans le portrait « Collaboration avec les proches aidants: offres de formation initiale et continue à destination des professionnels » de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

1 crédit ECTS correspond à un volume de travail de 25 à 30 heures (swissuniversities.ch).

Mentions légales

Editeur

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Contact

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Boîte postale

CH-3003 Berne

Proches.aidants@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/proches-aidants

Date de publication

Mai 2019

Cette publication est disponible dans les langues suivantes :

allemand

français

italien

Elle peut aussi être téléchargée au format PDF à l'adresse

www.bag.admin.ch/proches-aidants > **Volet 2: modèles de bonnes pratiques**

Auteur

Caroline Kaplan, Interface Lucerne



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

**Programme de promotion « Offres visant
à décharger les proches aidants »**