

# Promotion de l'autogestion des proches aidants

## Portrait

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

# Promotion de l'autogestion des proches aidants

**Le dévouement des proches aidants se révèle indispensable aux soins de santé en Suisse. Or les activités de prise en charge mettent souvent les proches à rude épreuve. Des compétences d'autogestion sont par conséquent essentielles, face aux changements et aux défis à relever. Le présent portrait explique comment promouvoir l'autogestion des proches aidants.**

Les individus qui s'occupent d'un proche lui apportent un soutien pratique au quotidien : ils l'aident à tenir son ménage, à gérer l'organisation du quotidien, à conserver sa mobilité, et ainsi de suite. Un précieux travail relationnel s'y ajoute : il s'agit d'apporter soutien et réconfort, d'encourager et de témoigner de l'estime. Tout cela exige de la force et du temps, et requiert de l'attention.

Les situations de prise en charge diffèrent considérablement les unes des autres. Pour des raisons objectives tout d'abord : tant l'âge de la personne dépendante, que les limitations dont elle souffre et la relation en place (partenaire atteint de démence, mère très âgée, enfant souffrant d'une maladie chronique, etc.) jouent un rôle. Les autres facteurs déterminants comprennent l'ampleur et la durée de la prise en charge – s'agit-il de quelques heures hebdomadaires ou d'une activité à plein temps ? Mon engagement est-il temporaire ou durable ? La situation professionnelle des proches aidants (en formation, en phase d'activité professionnelle, à la retraite) est également importante.

Ensuite, les proches aidants vivent très différemment leur engagement sur le plan subjectif. La perception individuelle est notamment influencée par la relation entre les contraintes et les ressources disponibles. En cas de déséquilibre, soit lorsque les contraintes excèdent les ressources, un surmenage est à craindre à la longue. Il est par conséquent crucial d'accorder d'emblée l'attention requise aux ressources et aux contraintes, et de les maintenir en équilibre – afin que les proches aidants puissent s'engager le plus longtemps possible au profit des êtres qui leur sont chers.

Deux approches peuvent soutenir les proches aidants afin qu'ils gardent un bon équilibre : soit réduire les contraintes grâce à des offres de décharge, soit renforcer les ressources dont ils disposent. Ce portrait traite de la promotion de l'autogestion qui combine les deux approches, en sensibilisant les proches aidants afin qu'ils fassent attention tant à leurs ressources qu'aux contraintes subies. Ce type de connaissances leur permet non seulement de renforcer spontanément leurs propres ressources, mais aussi d'utiliser de façon plus ciblée les ressources externes mises à leur disposition – par exemple une offre de soutien –, de façon à alléger leurs contraintes.

---

<sup>1</sup> Des informations plus complètes figurent dans la brochure de Promotion Santé Suisse « Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées. Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées » : <https://promotionsante.ch> → Programmes d'action cantonaux → Santé psychique → Personnes âgées → Thèmes clés → Proches aidants.

Ce portrait répond notamment aux questions suivantes :

- Qu’entend-on par « autogestion des proches aidants » ?
- Par quels moyens les communes, les organisations non étatiques et d’autres acteurs du secteur des soins pourraient-ils promouvoir l’autogestion des proches aidants ?
- Comment se présentent dans la pratique les offres proposées en Suisse et ailleurs ?
- Quels sont les facteurs de succès des offres de promotion de l’autogestion ?
- Où en est la Suisse en matière de promotion de l’autogestion parmi les proches aidants, et où des efforts restent-ils nécessaires ?

### Qu’entend-on par « autogestion des proches aidants » ?

À ce jour, il n’existe pas en Suisse de définition officielle de l’autogestion des proches aidants. Claudia Kessler, experte en santé publique chez Public Health Services, s’est intéressée de près à la promotion de l’autogestion dans le contexte des maladies chroniques et des dépendances.<sup>2</sup> Elle propose la définition de travail suivante :

*« L’autogestion désigne tout ce qu’un individu entreprend pour affronter les changements et défis liés à son engagement de proche aidant, dans sa recherche active de solutions. »*

La promotion de l’autogestion des proches aidants renforce leur efficacité personnelle, soit leur confiance d’être en mesure d’agir. Par ailleurs, elle améliore leurs compétences dans les domaines suivants :

- prise en charge adéquate ; par exemple, organisation de son propre quotidien et de celui de la personne malade ;
- prise en compte de la santé psychique et physique ; par exemple, faculté de gérer ses propres sentiments ou craintes ;
- recours au système de soins ; par exemple, choix de prestations de soutien dans l’offre en place et mise à contribution du système social ;
- évaluation des conséquences pour le quotidien social et professionnel ; par exemple, modification des rôles et tâches au sein de la famille ou entre partenaires, et impact financier éventuel.

---

<sup>2</sup> Claudia Kessler est l’auteure principale du cadre de référence « Promotion de l’autogestion de maladies chroniques et d’addictions » de l’Office fédéral de la santé publique OFSP et de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé GELIKO, 2018 : <https://www.bag.admin.ch> → Stratégie & politique → Stratégies nationales en matière de santé → Maladies non transmissibles → Prévention dans le domaine des soins → Promotion de l’autogestion lors de maladies chroniques et d’addictions → Cadre de référence pour la promotion de l’autogestion lors de maladies chroniques et d’addictions.

En quoi consiste concrètement l'autogestion ? Le schéma ci-après illustre les trois piliers de l'autogestion – soit les connaissances, la motivation et les compétences.

### Les trois piliers de l'autogestion



*Cadre de référence « Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions », OFSP et GELIKO, 2018.*

- **Connaissances** : l'autogestion repose sur une bonne connaissance de la situation, soit d'une maladie donnée, de son évolution et des possibilités de traitement. Exemple : pour mieux gérer au quotidien la maladie d'une personne atteinte de démence, il est très utile aux proches aidants de maîtriser le sujet.
- **Motivation** : il faut une impulsion pour agir de manière autonome. Exemple : les proches aidants sont enclins à s'engager pour leur entourage familial. Cette motivation peut être due à l'amour, à l'affection et à l'empathie, mais aussi venir d'un sentiment de responsabilité ou de la peur des reproches. Il est important que les proches aidants soient au clair sur leurs raisons d'agir.
- **Compétences** : pour bien organiser son quotidien, il faut posséder différentes compétences pratiques. Comment vais-je faire face à la maladie d'un proche et à mes propres sentiments, tirer parti du système de santé et gérer les conséquences de mon engagement sur ma vie ? Exemple : les proches aidants se sentiraient compétents si les acteurs professionnels de la santé – par exemple le personnel infirmier du foyer de jour dans lequel leur proche est pris en charge – les considèrent comme des experts de la situation et les associent aux décisions à prendre.

### De quelles compétences spécifiques les proches aidants ont-ils besoin ?

Même si les besoins de prise en charge peuvent être très différents, on retrouve certaines compétences dont les proches aidants ont besoin, indépendamment de leur situation individuelle et de leur engagement :

- **Capacité de réflexion** : Bettina Ugolini dirige le service de consultation psychologique Leben im Alter (LiA) du Centre de gérontologie de l'Université de Zurich et propose aux proches aidants un programme de formation intitulé « Dich betreuen – mich beachten » (je prends soin de toi – je pense à moi). « La première chose dont on a besoin, c'est de bien réfléchir – notamment aux exigences liées aux tâches des proches aidants. Puis-je faire ceci moi-même ou non ? Où ai-je besoin d'aide et qu'est-ce que je ferais mieux de déléguer ? » Or il n'est pas évident de se poser toutes ces questions. Bettina Ugolini sait par les nombreux entretiens qu'elle a eus avec des proches aidants

pourquoi il en est ainsi: « Dans la vie professionnelle, personne n'accepterait un emploi sans se demander: En suis-je capable? Devrai-je suivre une formation continue? Il en va différemment de l'aide aux proches. Le problème vient de ce que bien souvent, l'engagement débute modestement – par des tâches dont tout un chacun peut s'acquitter, comme la participation aux travaux domestiques ou l'accompagnement aux rendez-vous. Puis les exigences augmentent constamment, sur le plan émotionnel aussi. Et on ne se demande pas si on est toujours apte et disposé à le faire. La césure n'intervient généralement que lorsqu'on est au bord de l'épuisement. »



« La première chose dont on a besoin, c'est de bien réfléchir – notamment aux exigences liées aux tâches des proches aidants. Puis-je faire ceci moi-même ou non? Où ai-je besoin d'aide et qu'est-ce que je ferais mieux de déléguer? » Bettina Ugolini

- **Prise de décision active et distanciation:** comme d'ordinaire l'engagement revêt un caractère très progressif, il est important que les proches aidants se prononcent régulièrement pour ou contre telle ou telle activité spécifique. Doris Deflorin est directrice de Curvita, l'association de proches aidants du canton des Grisons. « Un travail de distanciation s'impose. Qu'est-ce que je suis d'accord de faire ou non? Dois-je m'occuper de ma mère pour être une bonne fille? Qu'implique cette prise en charge? Par exemple, il peut être essentiel de fixer des limites pour les soins corporels, à cause de la proximité gênante qu'ils impliquent. »
- **Acceptation:** Sandrine Pihet, professeure à la Haute école de santé de Fribourg et organisatrice du programme de formation AEMMA pour proches aidants, rappelle un autre point important: « Nous développons dans notre programme la compétence de distinguer entre ce qui peut être modifié ou non. Les proches aidants risquent d'être très affectés s'ils essaient de changer l'inéluctable, comme par exemple l'évolution d'une maladie dégénérative. A contrario, ils s'exposent à des peines évitables s'ils considèrent comme acquises des réalités susceptibles d'être modifiées, à l'instar de la communication parfois difficile avec une personne atteinte de démence, qui pourrait être sensiblement améliorée avec des connaissances ciblées.»
- **Organisation et établissement des priorités:** les proches aidants sont confrontés à de multiples tâches. Dans le cadre de leur engagement bien sûr, mais souvent aussi dans leur vie professionnelle et familiale. Pour bien gérer ce défi, il faut savoir s'organiser. « Notre principale préoccupation, dans la promotion de l'autogestion, n'est toutefois pas que les proches aidants gèrent mieux leur engagement. La plupart s'en sortent déjà très bien. L'idée est plutôt qu'ils prennent conscience de leurs besoins et les pondèrent mieux », explique Bettina Ugolini.

- **Attention à sa propre santé**: selon les expériences réalisées par Bettina Ugolini, les besoins des bien-portants passent souvent après ceux des malades. D'où l'importance de veiller à ce que ses propres besoins soient pris en compte. En bref, les proches aidants doivent aussi penser à leur propre santé. Il leur faut par exemple gérer leur affectivité (régulation des émotions) et maîtriser leur stress (gestion du stress).
- **Énergie et persévérance**: toutes ces tâches demandent beaucoup d'énergie et de persévérance. Sibylla Kämpf, présidente de l'association de parents intensiv-kids, tient à le souligner: « les parents d'un enfant handicapé doivent constamment se battre pour que ses besoins soient pris en compte – sur les questions médicales comme pour le financement ou l'intégration scolaire. Il faut faire preuve de ténacité et avoir la peau dure. »
- **Demande et acceptation d'aide**: enfin, il est très important que les proches aidants n'aient pas l'impression de devoir tout assumer seuls. Une réflexion régulière et une réévaluation périodique de la situation leur permettront d'identifier de bonne heure une surcharge potentielle, de rechercher des solutions et d'accepter des offres de soutien sur mesure.

## Comment promouvoir l'autogestion des proches aidants ?

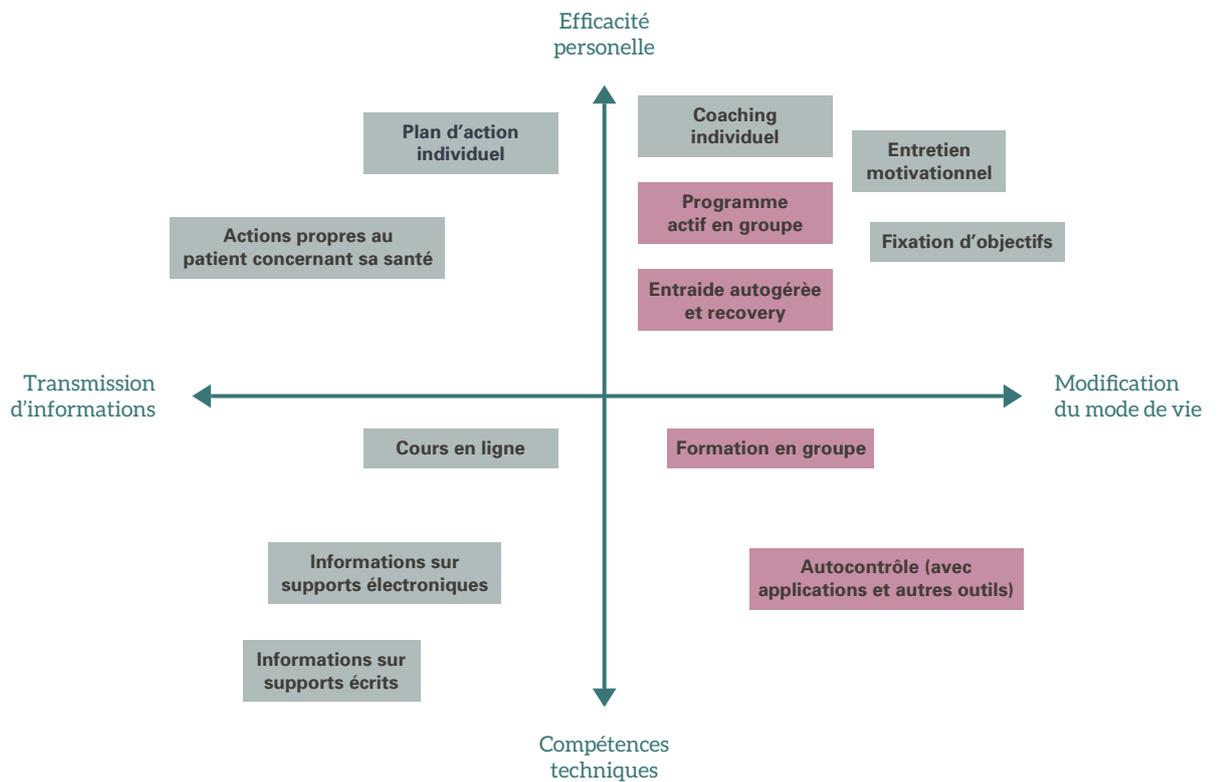
L'autogestion est un volet important des compétences en matière de santé. Une prévention ciblée et des soins efficaces l'encourageront par conséquent, non seulement chez les personnes dépendantes, mais aussi chez leurs proches aidants. Car les investissements dans la promotion de l'autogestion des proches aidants en valent doublement la peine. Premièrement, ils resteront en bonne santé et pourront ainsi continuer de s'engager. Deuxièmement, les situations de prise en charge ambulatoire (et non stationnaire) réduisent considérablement les coûts de la santé à charge de la société.<sup>3</sup>

La promotion de l'autogestion chez les proches aidants couvre des approches centrées sur la personne, qui aident les intéressés à gérer les changements et les défis résultant de leur engagement, en les soutenant et en les renforçant dans leurs ressources et dans leurs compétences en matière d'autogestion.<sup>4</sup>

<sup>3</sup> Brochure de Promotion Santé Suisse « Promotion de la santé psychique des proches aidant.e.s de personnes âgées. Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées »: <https://promotionsante.ch> → Programmes d'action cantonaux → Santé psychique → Personnes âgées → Thèmes clés → Proches aidants.

<sup>4</sup> Cette définition se réfère à celle du cadre de référence pour la promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions, publiée sous: <https://www.bag.admin.ch> → Stratégie & Politique → Stratégies nationales en matière de santé → Maladies non transmissibles → Prévention dans le domaine des soins → Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions → Cadre de référence pour la promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions.

Diverses approches sont envisageables pour encourager l'autogestion. Le schéma suivant illustre les différences d'ordre conceptuel entre toutes ces approches. Les approches colorées en rose sont décrites en détail dans les passages suivants.



Cadre de référence « Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions », OFSP et GELIKO, 2018.

### Promotion de l'autogestion : approches possibles

Quelles que soient les différences entre les offres, chacune doit remplir les critères suivants afin qu'il soit possible de parler de promotion de l'autogestion selon le cadre de référence<sup>5</sup> :

- **Conception des rôles** : tant les personnes touchées que leurs proches jouent un rôle actif.
- **Dimensions prises en compte** : l'offre favorise les trois dimensions des connaissances, de la motivation et des compétences.
- **Focalisation** : la personne prime sur la maladie.
- **Effet durable** : l'offre est proposée pendant un certain temps.

L'offre devra par ailleurs respecter les principes fondamentaux des soins de santé, et donc être adaptée aux besoins et accessible à tout le monde.

<sup>5</sup> Le cadre de référence a beau se concentrer sur les offres destinées aux personnes directement concernées par une maladie ou l'addiction, ces critères restent valables pour les proches aidants.

## Quelles offres de promotion de l'autogestion trouve-t-on en Suisse et à l'étranger ?

La présentation des approches possibles pour promouvoir l'autogestion montre à quel point, en théorie du moins, la palette de l'offre pourrait être vaste. Le présent portrait est toutefois consacré aux approches en place dans la pratique et à leur application concrète.

Le nombre d'offres destinées aux proches aidants a augmenté en Suisse. Beaucoup se concentrent toutefois sur l'information et les solutions de décharge. Quelques offres de promotion de l'autogestion s'adressent en premier lieu aux personnes dépendantes, tout en étant ouvertes à leurs proches.

Les pages qui suivent présentent d'abord en détail des exemples spécialement conçus pour les proches et pouvant être classés en trois approches, soit l'entraide autogérée, les programmes de formation et enfin les applications (apps). Un bref survol porte ensuite sur d'autres approches en place en Suisse ou à l'étranger.

### Entraide autogérée

Sarah Wyss dirige la fondation Info-Entraide Suisse, structure faîtière des centres Info-Entraide régionaux implantés dans tout le pays.



« L'entraide autogérée mise sur la responsabilité personnelle et la solidarité. Les échanges d'expériences proposés constituent un plus : il s'agit d'une approche importante en matière de promotion de l'autogestion – chacun progresse ainsi dans son autodétermination. » Sarah Wyss

L'entraide autogérée diffère des groupes d'entraide avec guidance professionnelle en ceci que les membres, qui tous souffrent de la même maladie, rencontrent le même problème ou sont confrontés à la même situation, règlent eux-mêmes les questions d'organisation.

Comment fonctionne l'entraide autogérée ? Les groupes d'entraide voient le jour à l'initiative des participants : les intéressés s'annoncent au centre Info-Entraide régional, qui les met en contact le cas échéant, accompagne les nouveaux groupes durant la phase de démarrage puis les soutient en fonction des besoins. Les rencontres sont organisées de manière autonome. Selon Sarah Wyss, les groupes d'entraide affichent une croissance vigoureuse, mais en deçà du potentiel. Leurs membres bénéficient d'un soutien psychosocial et de conseils pratiques utiles au quotidien, dans un espace privilégié où ils se sentent compris, sans devoir se justifier.

La Suisse compte aujourd'hui 2 500 groupes d'entraide, pour un total de 43 000 participants. Quelque 344 groupes s'adressent à la fois aux personnes touchées et à leurs proches, tandis que 518 sont réservés aux proches aidants. Un exemple d'entraide autogérée est le cercle de proches aidants créé par l'antenne pour la Suisse centrale de la VASK (Organisation faîtière des proches des malades psychiques).

B.W., membre d'un cercle de proches aidants créé par l'antenne pour la Suisse centrale de la VASK, relate ses expériences :

« Il y a trois ans, quand une psychose a été détectée chez notre fils, ma femme et moi avons cherché de l'aide. Nous participons depuis presque deux ans aux rencontres mensuelles de proches de la VASK. Nous le faisons d'abord pour nous : afin de parler à des tiers et de recueillir leurs expériences. Ce genre d'échange entre proches aidants diffère d'une simple conversation avec un ami: on parle la même langue, et le cadre est protégé. De plus, on évite de fatiguer ses autres amis. Ensuite, j'aimerais donner du courage aux personnes qui rejoignent le groupe. Car il est important de signaler quand sa propre situation s'améliore. Notre fils a guéri entre-temps.

L'entraide fonctionne si je n'attends pas que quelqu'un me donne exactement ce dont j'ai besoin, et si je prends ce qui me convient lors des échanges. Chacun vit l'entraide à sa manière ; certains ont déjà comblé leurs besoins après une ou deux rencontres, alors que d'autres aspirent à des contacts réguliers à long terme. »



« Après un temps de choc à l'annonce du diagnostic, ce n'est pas de la pitié qu'il nous faut. Dans ce genre de situation, on a besoin avant tout de contacts avec d'autres personnes ayant un vécu similaire. De tels échanges redonnent de l'espoir, du courage et de l'énergie – avec de surcroît des conseils utiles pour la vie de tous les jours. » Sibylla Kämpf

## Association de parents intensiv-kids – autre exemple d'entraide autogérée

### Genèse de l'offre

Il y a 15 ans, des parents d'enfants malades ont sympathisé aux soins intensifs. Après s'être mutuellement soutenus et renforcés, ils ont voulu partager leurs expériences et leurs connaissances avec d'autres parents concernés. D'où la création en 2008 de l'association intensiv-kids.

### Contenu concret

L'association pratique l'entraide autogérée et soutient les familles avec des enfants atteints de maladies complexes ou de jeunes adultes ayant des besoins spéciaux.

L'offre comprend différentes manifestations périodiques :

- Une réunion annuelle des parents (Time Out) favorise les échanges dans un cadre agréable et calme, en l'absence des enfants.
- Deux fois par an, des rencontres récréatives (grillades, sortie automnale, etc.) permettent aux parents et aux enfants de nouer des contacts et d'avoir des échanges.
- Les réunions de parents Elternoase ont lieu quatre fois par an : elles débutent par l'exposé d'un spécialiste, par exemple sur la fratrie d'enfants malades ou handicapés, sur le handicap et la sexualité, ou encore sur les enjeux juridiques et financiers quand l'enfant devient majeur. Puis un apéritif favorise les échanges informels. Il en résulte souvent des amitiés, et les gens se revoient en dehors des rencontres organisées.

L'association veille aussi à faire connaître à l'extérieur les besoins des familles touchées et se tient à disposition pour collaborer à des projets.

**But visé**

Un aspect prime selon Sibylla Kämpf, présidente de l'association : « Après un temps de choc à l'annonce du diagnostic, ce n'est pas de la pitié qu'il nous faut. Dans ce genre de situation, on a besoin avant tout de contacts avec d'autres personnes ayant un vécu similaire. De tels échanges redonnent de l'espoir, du courage et de l'énergie – avec de surcroît des conseils utiles pour la vie de tous les jours. »

**Région où se concentre l'offre**

L'association est présente dans toute la Suisse alémanique.

**Prix**

Pour une famille, l'affiliation coûte 35 francs par an et donne accès à l'offre complète, sans frais supplémentaires.

**Expériences réalisées à ce jour**

L'association compte aujourd'hui 40 familles. Les réunions Elternoase attirent en moyenne 30 personnes. Les échanges avec des personnes confrontées à une situation analogue sont précisément ce dont elles ont besoin pour aller de l'avant.

« Il arrive que, pour des raisons d'organisation, des parents ne puissent pas venir à nos réunions. Afin qu'ils en profitent malgré tout, nous aimerions à l'avenir que nos rencontres soient filmées et publiées en ligne », explique Sibylla Kämpf.

**Pour en savoir plus**

<https://www.intensiv-kids.ch/>

**Sandra De Luca, membre du comité d'intensiv-kids, mère de trois enfants (16, 14 et 11 ans), dont la deuxième fille a subi une atteinte cérébrale précoce.**

« Les échanges entre parents me plaisent tout particulièrement au sein de l'association de parents intensiv-kids. Les réunions, qui se déroulent dans un climat familial où règne la confiance, laissent toujours beaucoup de temps pour les discussions personnelles. On se sent à l'aise et compris dans ce cadre – car on est tous logés à la même enseigne et personne ne pose de questions bizarres. Les échanges ont été essentiels pour moi quand ma fille était petite, une phase très éprouvante pour moi. Cette solidarité et le sentiment de ne pas être toute seule m'ont énormément aidée. »

**Programmes de formation**

Divers programmes de formation apprennent aux personnes touchées et à leurs proches à s'accommoder concrètement, au quotidien, de leur situation. En voici deux exemples :

- Le cours [Evivo](http://www.evivo.ch) s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie chronique et à leurs proches. Quinze heures de formation (6×2,5 heures) leur apprennent à mieux vivre avec leur maladie. → [www.evivo.ch](http://www.evivo.ch)
- Différents cours de la Croix-Rouge suisse donnent aux proches et amis de personnes assistées, lors de treize soirées, des informations ciblées tout en les fortifiant et en les encourageant dans leur tâche. → <https://www.redcross-edu.ch/fr>

Les encadrés suivants présentent en détail deux autres programmes de formation.



« Les participants se rencontrent plusieurs fois, dans cadre où ils peuvent travailler sur les situations de stress qu'ils vivent. Ceci permet des échanges sur des sentiments ou des expériences difficiles à confier à leur entourage habituel. Et ceci crée une forte solidarité. Les progrès individuels réalisés en gestion du stress sont ressentis par l'ensemble des participants comme un encouragement à persévérer dans cette voie. » Sandrine Pihet

## Programme de formation Apprendre à être mieux... pour mieux aider (AEMMA)

### Genèse de l'offre

Le programme a été conçu il y a 20 ans par des chercheurs en soins canadiens qui voulaient savoir de quel soutien les proches aidants ont besoin concrètement pour mieux gérer leur stress et ne pas risquer l'épuisement. AEMMA a été proposé pour la première fois en Suisse il y a une dizaine d'années, à la Haute école en santé du canton de Fribourg. Il n'a cessé de se développer par la suite.

### Contenu concret

Le programme de formation AEMMA s'adresse aux proches de personnes atteintes de démence. Il comprend sept modules de trois heures, conçus pour des groupes de sept à dix personnes. Des réunions trimestrielles facultatives sont proposées en complément, afin d'identifier des moyens de surmonter les nouvelles difficultés rencontrées.

### But visé

Le programme aide les participants à trouver des solutions aux problèmes auxquels ils sont confrontés au quotidien. Il s'agit d'apprendre en groupe des stratégies ayant fait leurs preuves, notamment sur le plan de la gestion du stress et de la communication. Le programme combine deux approches : en plus d'encourager les échanges entre les personnes concernées, l'enseignement leur fait connaître des contenus ayant une utilité pratique pour bien gérer les situations difficiles dans la vie de tous les jours.

### Région où se concentre l'offre

Les cours ont lieu dans les cantons de Fribourg et du Jura, et sont proposés en allemand et en français.

### Prix

La contribution demandée est de 10 francs par heure, soit 210 francs au total. En cas de difficultés financières, les coûts peuvent être réduits ou supprimés.

L'offre est financée par Promotion Santé Suisse, par les cantons de Fribourg et du Jura ainsi que par l'Association fribourgeoise d'aide et de soins à domicile.

### Expériences réalisées à ce jour

Plus de 95% des participants prennent part aux sept modules, preuve que l'offre répond à leurs besoins. À ce jour, 60 personnes ont effectué le programme ou sont en train de le suivre. Selon une évaluation scientifique, le programme atténue le stress, le fardeau et la détresse psychologique, et renforce l'impression de pouvoir gérer la situation. Beaucoup de proches aidants disent avoir retrouvé une relation plus sereine avec la personne aidée.

Sandrine Pihet, professeure à la Haute école de santé de Fribourg et organisatrice du programme, mentionne un autre facteur-clé: « Les participants se rencontrent plusieurs fois, dans cadre où ils peuvent travailler sur les situations de stress qu'ils vivent. Ceci permet des échanges sur des sentiments ou des expériences difficiles à confier à leur entourage habituel. Et ceci crée une forte solidarité. Les progrès individuels réalisés en gestion du stress sont ressentis par l'ensemble des participants comme un encouragement à persévérer dans cette voie. »

### Pour en savoir plus

<https://www.heds-fr.ch> → Recherche → Domaines de recherche → Vieillesse → AEMMA

« Le cours m'a beaucoup appris. Par exemple à parler de moi – à oser le faire – et à me faire réellement entendre. »

« J'ai réalisé qu'on est tous logés à la même enseigne. Et qu'on réagit tous pourtant de manière individuelle. »

« J'ai appris à prendre du recul par rapport à la question. Cela me paraît très important. »

« Je sais maintenant comment gérer mes émotions et mes pensées. »

« J'ai beaucoup appris. Je suis plus patient et j'ai une meilleure connaissance de cette maladie. »

*Échos de participants (source: AEMMA)*

## Programme de formation « Te prendre en charge et prendre soin de moi »

### **Genèse de l'offre**

Bettina Ugolini dirige le service de conseil Leben im Alter (LiA) à l'Université de Zurich. « Dans le cas des proches aidants, on néglige hélas souvent le côté émotionnel. Les proches font appel aux offres de soutien proposées, avant d'y renoncer rapidement. Il faut dire que bien souvent, ces offres ne leur conviennent pas. » Dans ce contexte, elle a conçu le programme facile d'accès « Te prendre en charge et prendre soin de moi ».

### **Contenu concret**

Le programme de formation comprend trois soirées à trois heures, organisées à une semaine d'intervalle. Le programme est adapté aux besoins des participants.

Les questions suivantes y sont abordées :

- Quelles tâches assument les proches aidants ?
- Qu'est-ce qui m'a amené à m'engager en tant que proche ?
- D'où vient mon sentiment de culpabilité et pourquoi ai-je mauvaise conscience ? Que puis-je faire ?
- Comment la relation (avec le ou la partenaire, la mère ou le père, etc.) est-elle appelée à évoluer ?
- Comment puis-je gérer la maladie de mon proche ?
- Quelles sont les possibilités de décharge ?

Des devoirs sont proposés en cours de soirée et pour la fois suivante. Les proches aidants pourront ainsi mettre en relation la théorie avec leur situation personnelle.

Le cadre de la formation est lui aussi important : une longue pause agrémentée d'un buffet copieux favorise les échanges et le réseautage.

### **But visé**

Le but est d'examiner lucidement sa situation personnelle. « Les participants doivent comprendre où le bât blesse. Qu'est-ce qui leur pèse ? Et c'est là que le soutien doit intervenir pour être utile », explique Bettina Ugolini. Sachant ce qui nous préoccupe, on peut s'attaquer au problème. « Par exemple, si une fille soignant sa mère réalise qu'elle le fait volontiers et que ce sont les rapports conflictuels qu'elle entretient avec son propre frère qui la font souffrir, aucune offre de décharge ne pourra l'aider. Ou si c'est la perte d'un partenaire avec qui je pouvais parler de tout qui me stresse, une organisation d'aide et de soins à domicile ne me servira à rien », constate Bettina Ugolini. Or beaucoup de gens se résignent au lieu d'envisager une solution adéquate.

### **Région où se concentre l'offre**

Le programme est en principe proposé partout où la demande existe. Il n'est organisé qu'en allemand.

### **Prix**

À ce jour, la formation a toujours été réalisée à la demande d'une organisation d'aide et de soins à domicile, d'un coordinateur pour personnes âgées ou encore de l'association Alzheimer locale. Les mandants prenaient en charge les coûts, et le cours était gratuit pour les participants.

### **Expériences réalisées à ce jour**

L'offre de formation est bien accueillie par les participants, qui jugent pertinents les thèmes traités. Douze personnes en moyenne participent aux cours, mais la dernière fois la participation a été deux fois plus élevée, en raison de la forte demande.

Après chaque cours, des personnes sollicitent une consultation individuelle pour évoquer leur situation préoccupante.

Un DVD renfermant les séquences théoriques ainsi qu'un cahier d'exercices peuvent être commandés auprès de Bettina Ugolini.

### **Pour en savoir plus**

<https://www.zfg.uzh.ch/de> → Beratung

## Participante au programme s'occupant de son mari malade d'Alzheimer

« Je m'occupe depuis plusieurs années de mon mari malade d'Alzheimer. Je participe régulièrement à un groupe d'entraide de Pro Senectute afin d'échanger avec d'autres personnes. Une connaissance m'a signalé ce programme de formation. Je l'ai suivi en parallèle à mon groupe, afin de réfléchir plus en profondeur à la maladie de mon mari et à notre situation. J'aimerais obtenir un maximum d'informations utiles à mon rôle de proche aidante. J'ai particulièrement apprécié que l'Association d'aide et de soins à domicile propose cette formation gratuitement. C'était tout simplement génial. J'ai appris quantité de choses utiles, par exemple sur l'évolution de la maladie. Ma véritable révélation a été de découvrir que je m'investis beaucoup – et que cela ne va pas de soi ! Le soutien des autres participants m'a tout particulièrement touchée. »

### Applications (apps)

Alors que l'entraide autogérée et les programmes de formation examinent le rôle des proches aidants dans une situation donnée, d'autres approches s'intéressent aux aspects organisationnels de la prise en charge des proches. À l'instar des applications (apps) visant à faciliter l'organisation du quotidien. Un projet pilote actuel mené en Suisse servira ici d'exemple.

## Projet pilote « we+care » de Pro Aidants

### Genèse de l'offre

Pro Aidants est une société suisse d'utilité publique fondée en mai 2019 pour coordonner les besoins des proches aidants. Son projet pilote we+care vise à mettre en réseau les proches aidants professionnellement actifs et les acteurs professionnels du travail auprès des personnes âgées.

### Contenu concret

L'application électronique we+care a été conçue à cet effet. Elle assiste les proches aidants pour créer et gérer un réseau de prise en charge. Concrètement, cette application aide les proches à :

- déterminer les besoins ressentis (optique du patient) ;
- déterminer le besoin d'aide (optique du réseau de prise en charge) ;
- définir les objectifs de prise en charge ;
- établir un calendrier de prise en charge ;
- trouver des prestataires régionaux ;
- rester en contact avec les personnes de confiance ;
- documenter et évaluer de façon continue la situation.

### But visé

L'application vise à tester de nouvelles approches en matière de soins intégrés, avec les objectifs suivants :

- Premièrement, les personnes âgées dépendantes peuvent vivre le plus longtemps possible dans leur environnement familial.
- Deuxièmement, leurs proches peuvent s'engager sans risque d'épuisement. L'application les aide à se faire une bonne idée des offres existantes et des possibilités de financement – et donc leur fait gagner un précieux temps.
- Troisièmement, des effets sont perceptibles sur le plan communal et au niveau de la société au sens large : par exemple, une coordination accrue entre les fournisseurs de prestations fait baisser les frais de prise en charge.

### Région où se concentre l'offre

L'application sera disponible dans toute la Suisse en allemand, français et italien.

### Prix

Les partenaires pilotes proposeront vraisemblablement l'application aux proches aidants au début de 2020. Son utilisation sera gratuite pour les personnes dépendantes et leurs proches. Les prestataires professionnels participeront financièrement au projet à hauteur d'un pour mille de leur chiffre d'affaires annuel.

### Pour en savoir plus

<https://proaidants.ch/> et <https://weplus.care/>

### Autres approches tirées de la pratique

Beaucoup d'autres offres apportent une précieuse contribution à la promotion de l'autogestion. En voici quelques exemples :

- **Entraide numérique** : en Allemagne, la communauté d'intérêts des proches aidants «Wir pflegen» met actuellement en place une offre d'entraide numérique. Cette offre se voulant complémentaire à l'entraide classique vise à garantir l'interconnexion des acteurs, en tout lieu et à toute heure. <https://www.wir-pflegen.nrw> → *Digitale Selbsthilfe*
- **Psy-Trialogue (patients, proches et professionnels)** : la société Trialogue Schweiz propose avec le soutien de Pro Mente Sana des séminaires et ateliers. Dans ce cadre, les patients, leurs proches et des professionnels échangent d'égal à égal leurs expériences se rapportant aux maladies psychiques. Ces rencontres aident à surmonter les préjugés et améliorent la compréhension des différents points de vue. <https://www.promentesana.ch> → *Angebote* → *Trialogue Schweiz*
- **Discussions autour de la table de la cuisine**<sup>6</sup> : cette méthode s'emploie au niveau international dans différents domaines. Aux Pays-Bas comme en Australie, par exemple, des professionnels de divers secteurs (médical, social, spirituel) se rendent au domicile de la personne dépendante. Une discussion informelle sert à faire le point avec l'intéressé, ainsi qu'avec ses proches et les autres personnes impliquées, sur la situation en place, sur les ressources à disposition ainsi que les contraintes existantes. Les participants recherchent ensemble des solutions pour décharger le proche aidant. Le plus souvent, de tels entretiens ont lieu à l'initiative d'acteurs du système de santé. Un autre exemple intéressant vient du Ministère de la santé publique néozélandais : il a chargé l'organisation d'utilité publique SAMS de mettre en place, pour soutenir les proches aidants, le « National Carer Learning and Wellbeing Resource Service ». Ce service, qui comporte diverses offres, inclut notamment des discussions autour de la table de la cuisine. Lors de ces entretiens, les proches aidants parlent ensemble d'un thème précis, dans le but d'arriver ensemble à un résultat. La priorité dépend à chaque fois des membres. Certains groupes ont par exemple recherché de nouvelles voies pour se ménager davantage de pauses. D'autres se sont d'abord rencontrés informellement autour d'un café, avant d'inviter des professionnels qui ont aidé le groupe à atteindre un objectif donné – comme la mise en œuvre d'un petit projet dans la commune (accès à la piscine pour personnes à mobilité réduite, fourgon tenu à la disposition de tous). <https://carematters.org.nz> → *mot-clé « kitchen table »* → *Kitchen Table Community Projects*

<sup>6</sup> Ce « modèle de bonnes pratiques », qui a fait ses preuves au niveau international, est mentionné dans la brochure de Promotion Santé Suisse « Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées. Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées » : <https://promotionsante.ch> → Programmes d'action cantonaux → Santé psychique → Personnes âgées → Thèmes clés → Proches aidants.

## Quels sont les facteurs de succès d'une offre ?

Qu'est-ce qui rend une offre attrayante, utile et durablement efficace ? Et comment faire pour que les proches aidants profitent bel et bien des offres à disposition ? Les facteurs de succès essentiels sont présentés ci-après :

- **Marques d'attention :** il est important de prévenir personnellement et directement les proches aidants, lorsqu'une offre concrète leur convient. Un dépliant n'est pas suffisant. Selon Sandrine Pihet, les meilleurs ambassadeurs sont les proches aidants ayant déjà profité eux mêmes de l'offre, car ils peuvent en expliquer les avantages concrets.
  
- **Communication :** tout commence par la manière de s'adresser au groupe cible. Dans bien des cas, les proches aidants se considèrent simplement comme des proches, et il faut en tenir compte. Il est par ailleurs important de ne pas les traiter avec condescendance, mais de les rencontrer d'égal à égal, comme des experts au bénéfice d'une solide expérience. Bettina Ugolini ajoute une précision : « la proposition doit être attrayante. Le terme « offre de décharge » n'est pas optimal, car on sous-entend que le proche aidant ne s'en sort pas, ce qu'il convient d'éviter. »<sup>7</sup>
  
- **Facilité d'accès :** selon Doris Deflorin, directrice de Curvita, l'association de proches aidants des Grisons, « beaucoup de proches aidants ont peu de temps et n'arrivent pas à se libérer. À cela s'ajoute aux Grisons le problème des grandes distances. » Comme les proches aidants sont très pris, il faut trouver des alternatives. Selon Doris Deflorin, il convient de miser davantage sur des conseils en ligne par des spécialistes, de créer un forum d'information et d'échange et de compléter les groupes de discussion par des plateformes de dialogue en ligne (chats). Car tout indique qu'à l'avenir, les proches aidants seront toujours plus versés en informatique. Le coût des offres proposées est également un point sensible ; c'est une preuve d'estime que de ne pas refacturer aux proches aidants le coût des offres de promotion de l'autogestion.
  
- **Choix du moment :** selon Sandrine Pihet, responsable du programme AEMMA, la formation à l'autogestion constitue un investissement. Or si l'on est déjà épuisé, on n'assimile plus rien du tout. En outre, il est important d'écouter les expériences des autres – et d'y puiser le courage et la force de faire quelque chose pour soi. Le choix du moment opportun s'avère donc décisif. Au cas où l'information interviendrait trop tôt (lors de l'établissement du diagnostic, quand on ne connaît pas encore bien son rôle) ou trop tard (au stade de l'épuisement total), elle n'aura aucun effet.
  
- **Contenu :** Sibylla Kämpf, de l'association intensiv-kids, signale que beaucoup de gens hésitent à prendre du temps pour eux-mêmes ou ont mauvaise conscience de le faire. Les réunions comportant à la fois une conférence d'expert et un apéritif sont mieux acceptées. Et il est crucial de créer un cadre propice aux échanges et au réseautage avec d'autres personnes.

---

<sup>7</sup> La brochure de Promotion santé Suisse « Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées. Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées » renferme à la page 24 (encadré 7) des conseils pour la communication avec les proches aidants. Voir <https://promotionsante.ch> → Programmes d'action cantonaux → Santé psychique → Personnes âgées → Thèmes clés → Proches aidants.

- **Offre sur mesure:** le terme de « proches aidants » recouvre un groupe profondément hétérogène. Même si tous les proches aidants sont confrontés à certaines questions (que puis-je faire, qu'aimerais-je faire, etc.), les offres de promotion de l'autogestion doivent prendre en compte leur situation individuelle pour faire des suggestions réellement utiles. Il paraît évident que la fille encore adolescente d'une mère dépendante, les parents d'un enfant handicapé ou le retraité dont l'épouse est atteinte de démence ne sont pas confrontés aux mêmes défis. « Le fardeau est ressenti différemment par chacun ; il faut donc des solutions de décharge personnalisées. Durant mes cours, je dois réagir spontanément à ce qui préoccupe les gens. Afin qu'ils repartent avec ce dont ils ont réellement besoin », explique Bettina Ugolini.
- **Participation:** pour garantir une telle adéquation, il est important que les proches aidants aient leur mot à dire, et cela dès la conception des offres.

Outre ces critères de succès, de bonnes conditions-cadres sont un important prérequis pour que la promotion de l'autogestion soit réellement mise en pratique. À côté d'une base légale la définissant comme une intervention dans le secteur de la santé, allant de pair avec un financement assuré et des indicateurs de qualité établis dans toute la Suisse, il faudrait encore l'intégrer systématiquement dans la formation de base et continue du personnel soignant.

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), Claudia Kessler de Public Health Services réalise avec INFRAS l'étude « Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions, financement, qualité ». Ses recherches l'ont amenée à tirer une conclusion importante: « le financement des offres destinées au groupe cible des proches est loin d'être réglé. En outre, il faudrait définir la participation des proches comme un critère de qualité à part entière pour la promotion de l'autogestion. »

## Quels seront à l'avenir les principaux champs d'action ?



« Il ne faut pas en premier lieu augmenter le nombre d'offres. Il serait plus important de profiter de synergies avec ce qui existe déjà. Là où une solution optimale s'adresse à un autre groupe cible, comment pourrait-on en faire aussi bénéficier le groupe cible des proches aidants ? » Doris Deflorin

Les proches aidants possèdent souvent de solides compétences d'autogestion. Or plus l'intensité de la prise en charge est élevée et sa durée s'allonge, et plus de telles capacités tendent à s'épuiser. D'où l'importance d'aider les proches aidants à entraîner et développer leurs compétences. La promotion de l'autogestion renforce les proches aidants qui se chargent, à travers leur engagement, d'un précieux travail pour notre système de santé. Et s'il existe déjà certaines offres en la matière, il reste beaucoup à faire sur ce terrain.

Il existe plusieurs champs d'action selon Doris Deflorin : « on peut craindre que les offres de décharge se multiplient et que les proches soient stressés à l'idée d'avoir à utiliser l'une d'elles – sans en connaître l'utilité. Une première mesure consiste donc à sensibiliser les proches aidants au fait que leur bien-être est essentiel, dans l'optique d'un engagement à long terme ». Si je sais à quoi une offre m'est utile, ma motivation à sera d'autant plus grande à y participer. Concrètement, la promotion des compétences d'autogestion aidera les proches aidants à identifier précisément l'offre de décharge qui leur convient.

Doris Deflorin en vient à la conclusion suivante : « Il ne faut pas en premier lieu augmenter le nombre d'offres. Il serait plus important de profiter de synergies avec ce qui existe déjà. Là où une solution optimale s'adresse à un autre groupe cible, comment pourrait-on en faire aussi bénéficier le groupe cible des proches aidants ? » À son avis, il serait souhaitable de prévoir une offre au niveau suisse, avec une plateforme pour proches aidants signalant tout ce qui est organisé à leur intention.

Ce n'est pas tout : « De façon générale, il manque une vue d'ensemble dans ce domaine. Il y a beaucoup d'associations, de fondations et d'autres institutions qui se battent pour leur place au soleil. À mon avis, toutes ces offres ne doivent pas nécessairement s'agrandir, il convient plutôt de mettre en place un réseau qui se complète au lieu de se concurrencer. » Sandrine Pihet lui donne raison – les offres sont trop fragmentées et il est difficile de trouver l'offre qui convient au moment opportun. « Il existe encore des zones d'ombre ; par exemple, les enseignants ignorent souvent qu'il y a aussi des enfants et des adolescents qui doivent prendre en charge des proches », ajoute Doris Deflorin. Elle estime qu'il reste notamment des lacunes à combler dans la formation initiale et postgrade des professionnels jouant un rôle de multiplicateurs.

Dans ce contexte, le projet « Institutions de santé favorables à l'entraide » mené par Info-Entraide Suisse vise à créer une passerelle (dans le cadre de la plateforme SELF, voir p. 19). Or si les personnes concernées et leurs proches sont encore en de bonnes mains à l'hôpital, ce n'est souvent plus le cas plus tard à la maison. Le réseautage est donc ici déterminant. Des panneaux d'information signaleront dans les hôpitaux l'existence des groupes d'entraide régionaux. Il s'agit de sensibiliser à cette activité non seulement les patients et leurs proches, mais aussi le personnel soignant. Et pour que le potentiel de l'entraide autogérée soit encore mieux exploité, Sarah Wyss de la fondation Info-Entraide Suisse estime qu'une déstigmatisation s'impose. « Un groupe d'entraide n'est pas un « club des lamentations ». Des personnes fortes établissent de vrais échanges et assument leurs responsabilités personnelles. » Il faudrait en outre assurer le financement de telles offres – les ressources destinées à l'entraide étant très limitées à ce jour.

Ce n'est d'ailleurs pas le seul domaine sous-doté en ressources. Selon Bettina Ugolini, les personnes susceptibles de conseiller les proches aidants manquent de temps. « Bien souvent, après avoir décrit la situation, les professionnels s'empressent de remettre des prospectus dans lesquels les proches aidants devront eux-mêmes rechercher ce qui leur convient. Comme professionnels, il nous faut veiller à ne pas devenir arrogants, en croyant savoir ce qui est bon pour les proches accablés par leur fardeau. » On doit au contraire leur prêter une oreille attentive, afin de découvrir leurs vrais besoins.

Pour Sandrine Pihet, il est en outre central de ne pas se limiter à un soutien ponctuel, mais de veiller à garantir un accompagnement à long terme. Cela suppose que les proches aidants aient des personnes de confiance à qui s'adresser. Des professionnels du secteur social et de la santé seraient susceptibles de jouer ce rôle – pour autant qu'une telle offre soit mise en place sur tout le territoire.

Plusieurs étapes restent nécessaires en vue d'une promotion systématique de l'autogestion des proches aidants en Suisse. Premièrement, il manque à ce jour une vue d'ensemble des offres existantes. Deuxièmement, il existe déjà dans d'autres contextes des offres valables dont il faudrait aussi faire bénéficier le groupe cible des proches aidants, éventuellement sous une forme adaptée. Troisièmement, les professionnels du secteur de la santé et du social ont la tâche importante de rencontrer d'égal à égal les proches aidants dans leur travail quotidien, de bien cerner la situation et de les aiguiller concrètement vers des offres adéquates. Enfin, il faudrait prévoir des moyens financiers supplémentaires pour aller de l'avant dans ce domaine. L'OFSP a bien créé la plateforme SELF, qui s'occupe de toutes ces questions à des fins de promotion de l'autogestion.<sup>8</sup> Ce guichet unique sert à concrétiser les recommandations pratiques formulées dans le cadre de référence. Or pour relever les défis susmentionnés en fédérant toutes les forces en présence, il faudrait accorder encore plus de poids au groupe cible des proches aidants.

Outre toutes ces mesures, il est important enfin de témoigner régulièrement des marques d'estime aux proches aidants. « Il est motivant pour les proches aidants de s'entendre dire que leur engagement est précieux et ne va pas de soi, cela les aide à mobiliser leurs propres ressources », confirme Doris Deflorin.



<sup>8</sup> Pour plus d'informations, voir : [www.bag.admin.ch/self](http://www.bag.admin.ch/self).

## 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

Février 2020

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

### Auteur

Caroline Kaplan, Interface Lucerne

Soutien spécialisé: Claudia Kessler, Public Health Services