



Rapport de synthèse

Programme de promotion « Offres visant
à décharger les proches aidants 2017-2020 »

Inhalt

L'essentiel en bref	4
Première partie : Introduction	8
1. Introduction	9
1.1 Changements sociaux	9
1.2 Évolutions politiques	11
1.3 Glossaire	12
2. Objectifs et structure du programme de promotion	13
2.1 Objectifs et volets	13
2.2 Structure du volet 1 : Bases de connaissances	14
2.3 Méthodologie	16
2.4 Structure du volet 2 : modèles de bonnes pratiques	18
2.5 Transfert de connaissances et communication	18
Deuxième partie : Résultats relatifs aux proches aidants et aux offres de décharge	20
3. Proches aidants	21
3.1 Nombre de proches aidants	21
3.2 Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants	22
3.3 Problèmes de santé des personnes aidées	25
3.4 Conclusion	26
4. Tâches d'assistance, intensité des tâches et besoins en matière de décharge	27
4.1 Tâches d'assistance	27
4.2 Charge horaire et intensité d'assistance	28
4.3 Recours aux offres de décharge et besoin de décharge du point de vue des proches aidants	31
4.4 Conclusion et recommandations	34
5. Proches vulnérables : facteurs de risque liés à la charge de travail	38
5.1 Conséquences positives et négatives des tâches d'assistance	38
5.2 Facteurs de risque liés à la sollicitation	38
5.3 Groupes particulièrement vulnérables et leurs facteurs de risque	43
5.4 Conclusion et recommandations	44

6. Phases d'assistance avec charge de travail élevée	47
6.1 Étapes avec charge de travail élevée	47
6.2 Modèle par étapes de mesure du besoin de décharge	48
6.3 Besoin de soutien en cas de crise et d'urgence	49
6.4 Situation d'assistance avec contraintes spécifiques	50
6.5 Conclusion et recommandations	52
7. Proches aidants et professionnels : formes de collaboration	55
7.1 Proches aidants et professionnels : des points de vue différents	55
7.2 Modèles de collaboration entre les proches aidants et les professionnels	57
7.3 Conclusion et recommandations	59
8. Monde du travail : concilier activité professionnelle et prise en charge	61
8.1 Conditions sur le lieu de travail	61
8.2 Gamme des mesures mises en œuvre en entreprise	62
8.3 Conclusion et recommandations	64
9. Structures de jour et de nuit : disponibilité et recours	66
9.1 Plus-value des structures de jour et de nuit pour les proches aidants	66
9.2 Prix des structures de jour et de nuit	68
9.3 Conclusion et recommandations	69
10. Viabilité financière des offres de décharge	71
10.1 Facteurs d'influence au plan financier	71
10.2 Conclusion et recommandations	75
11. Digression : la précarité, conséquence de l'assistance aux proches	77
11.1 Conclusion	80
Troisième partie : Bases pour une stratégie de développement	81
12. Rapport périodique : améliorer les données disponibles	82
12.1 État des lieux des données	82
12.2 Pistes pour les futurs rapports périodiques	83
12.3 Conclusion et recommandations	85
13. Programmes et stratégies cantonales	86
13.1 Évaluation des offres destinées aux proches aidants du point de vue des cantons	86
13.2 Attentes des cantons	87
13.3 Conclusion	88
Quatrième partie : Rétrospective et perspectives	89
Cinquième partie : Annexes	93

L'essentiel en bref

Les proches aidants sont un pilier important de la société en général, et du système de santé en particulier. Cependant, les changements sociaux fragilisent ce système de soutien familial. Le monde politique s'accorde sur le fait qu'il faut améliorer les conditions que connaissent les proches aidants. Le Conseil fédéral a donc lancé le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » dans l'optique de développer des offres répondant à leurs besoins. À cette fin, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a commandé quinze projets de recherche et fait documenter plus de soixante modèles de bonnes pratiques.

Résultats et recommandations du programme de promotion

En Suisse, quelque 600 000 personnes d'horizons sociaux, culturels et économiques très divers prennent en charge leurs proches. Il s'agit aussi bien d'enfants, de jeunes, d'adultes que de personnes âgées. Près de deux tiers des adultes qui fournissent des tâches d'assistance exercent une activité professionnelle. Les femmes et les hommes de 50 à 60 ans sont les plus nombreux parmi les proches aidants. En général, ils s'occupent de leurs parents ou de leurs beaux-parents. Les enfants et les adolescents aident aussi leurs proches, le plus souvent leurs grands-parents. Près de deux tiers des proches aidants sont assistés par au moins une autre personne extérieure à la famille. Dans quelque 30% des cas, les proches aidants et la personne dépendante vivent dans le même ménage.

Ces tâches d'assistance ont des répercussions positives et négatives sur les proches aidants, indépendamment de leur âge. Parmi les points positifs, on peut citer le fait d'avoir appris quelque chose, ou de se sentir valorisé. Mais l'assistance peut aussi avoir un impact négatif et générer des situations de trop forte sollicitation. Les proches aidants souhaitent avant tout recevoir de l'aide en cas d'urgence, pouvoir s'entretenir avec des professionnels, et avoir accès à un service de transport. Ils désirent aussi être conseillés en matière d'assurance et recevoir une aide qui leur permette de se reposer. Dans près de la moitié des cas, les proches ne trouvent cependant pas d'offre adéquate pour les décharger.

Les proches aidants tardent souvent à accepter de l'aide

La plupart des tâches assumées par les proches consistent en soutien social (être là), garde et aide au quotidien. Plus de la moitié déclarent toutefois fournir une aide médicale ou dispenser des soins. Les services d'aide et de soins à domicile peuvent les décharger de ces tâches. Quelque 25% des proches ont d'ailleurs recours à ces services. Malheureusement, les proches aidants tardent souvent à accepter une aide externe. Il faudrait donc que les médecins identifient systématiquement et rapidement les situations critiques, ce qui permettrait de faire appel à une aide externe avant que la structure de prise en charge à domicile ne s'effondre.

Proches aidants particulièrement vulnérables

Des analyses quantitatives et qualitatives poussées montrent quels proches aidants sont particulièrement vulnérables. Parmi les facteurs de risque, on peut citer :

- la polymorbidité de la personne aidée ;
- la diversité des tâches d'assistance fournies par les proches (notamment dans le domaine des soins) ;
- le nombre hebdomadaire d'heures d'assistance (plus de 10 heures par semaine) ;
- le manque d'accès aux offres de décharge ;
- les problèmes de santé des proches aidants ;
- le fait que les proches et la personne aidée vivent dans le même ménage ;
- la forte réduction de l'activité professionnelle des proches.

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

Atteindre les proches aidants dans leur vie quotidienne

Les résultats montrent que le meilleur moyen d'atteindre les proches aidants est de leur proposer des offres de conseil accessibles dans leur vie quotidienne. Il est donc important que les écoles, les entreprises, les communes et les communautés incluent l'information et le conseil aux proches aidants dans leurs mesures de promotion de la santé. Ces mesures permettent aussi d'atteindre des proches aidants qui autrement auraient difficilement accès aux offres de décharge (étrangers connaissant mal le système de santé local ou parlant mal les langues nationales, etc.).

Reconnaître que l'assistance est un processus

Les résultats des études montrent que certaines phases du processus d'assistance sont particulièrement contraignantes. Il s'agit notamment des débuts de la prise en charge et des situations de crise et d'urgence. Pour les personnes suicidaires, les crises peuvent même être mortelles. Prendre en charge des personnes atteintes de démence ou accompagner une personne en fin de vie est également très éprouvant. Les crises peuvent survenir chez les proches comme chez les personnes aidées. Il est du devoir des professionnels d'identifier ces phases et les risques de surmenages qui leur sont liés.

Collaboration entre professionnels et proches aidants

Les professionnels collaborent fréquemment avec les proches aidants. Ces derniers s'occupent souvent, et avec fiabilité, de tout coordonner et planifier. Ces tâches permettent de gérer le traitement et les soins, mais sont surtout cruciales pour que le quotidien familial se déroule sans encombre. La plupart des proches aimeraient être reconnus comme faisant pleinement partie du traitement et des soins et être intégrés au processus en tant que partenaires de coopération. Ce thème doit donc figurer au programme des formations et formations continues destinées aux professionnels et faire partie intégrante des processus de travail.

Préserver l'activité professionnelle des proches aidants

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

Disponibilité des structures de jour et de nuit...

Dans les cas de prise en charge à long terme, les personnes exerçant une activité professionnelle et les retraités doivent pouvoir confier la personne dépendante à un service externe, au moins en partie. L'utilité de ces offres dépend de leur facilité d'accès, de leurs horaires, qui devraient correspondre aux besoins des proches, et de leur qualité. Les proches aidants estiment que les offres actuelles sont trop peu flexibles et ne répondent pas suffisamment à leurs besoins. Il faut tendre vers un mélange équilibré d'offres décentralisées et adaptées à l'âge comme aux besoins.

Dans les cas de prise en charge complexes, il est vital de mettre en place une structure de soins coordonnée interdisciplinaire et en réseau, qui combine offres de proximité, structures de jour et de nuit, offre destinée aux urgences et séjours de courte durée disponibles rapidement. Les offres ambulatoires de proximité sont aussi rentables à long terme.

... et leur financement

Les modalités de financement des offres visant à décharger les proches aidants ont une grande influence sur le maintien à domicile des personnes dépendantes. Les analyses montrent que les difficultés financières sont dues moins aux coûts des soins au sens propre qu'aux coûts des prestations d'assistance externe, qui sont rarement alignés sur le revenu. Il faut également tenir compte d'autres postes de coûts, non couverts ou seulement partiellement couverts par l'assurance-maladie, comme les frais de transport ou la participation des patients au coût des prestations de soins à domicile. Ces frais supportés par les patients varient parfois considérablement de canton en canton.

Dans le même temps, les cantons allouent en général moins d'aides financières à la prise en charge à domicile qu'au placement en établissements médicosociaux. La prise en charge assumée par les proches est viable à long terme uniquement si ces derniers ont accès localement à des prestations d'assistance externe abordables et de qualité.

Stratégies et programmes communaux et cantonaux

Les cantons et les communes jouent un rôle crucial s'agissant d'améliorer les conditions que connaissent les proches aidants. Ils ont donc besoin de bases de planification fiables. En ce qui concerne le relevé régulier des données et l'établissement de rapports périodiques relatifs aux activités des proches aidants et au développement des offres de décharge, un programme a défini plusieurs possibilités d'action. Les modèles de bonnes pratiques, quant à eux, fournissent des exemples de réglementation, de travail d'information et de mesures promouvant la reconnaissance des proches aidants.

Aperçu des 16 recommandations

1	Faire prendre conscience à tous du rôle et de la situation des proches aidants
2	Mesurer régulièrement le besoin de décharge
3	Bureau cantonal ou régional d'accueil ou d'information pour les proches aidants
4	Promouvoir les caring communities et atteindre les proches dans leur vie quotidienne
5	Garantir l'accès aux offres de consultation destinées aux groupes vulnérables
6	Adapter les instruments d'évaluation du besoin de décharge et les informations aux spécificités de chaque situation d'assistance
7	Améliorer le soutien dans les situations d'urgence et ainsi que l'intégration de la planification anticipée dans le système de santé
8	Améliorer l'accès aux soins palliatifs
9	Intégrer le thème des proches aidants aux formations et formations continues
10	Donner une base solide à la collaboration entre professionnels et proches aidants
11	Reconnaître officiellement les compétences des proches aidants
12	Développer le savoir-faire dans les entreprises et diffuser les modèles de bonnes pratique
13	Créer des structures de soins coordonnées au niveau régional
14	Conseiller les proches sur les questions financières et juridiques
15	Fixer des tarifs alignés sur le revenu pour les offres d'assistance et de décharge
16	Instituer des rapports périodiques sur les proches aidants et les offres de décharge en Suisse

Perspective

Le thème des proches aidants est et restera à l'ordre du jour des politiques de la santé et des affaires sociales. La génération vieillissante a l'habitude de vivre une vie largement autodéterminée. Elle requiert des structures d'assistance flexibles et abordables, toutes catégories de revenu confondues, qui lui permettent de rester autonome aussi longtemps que possible.

Les documents produits dans le cadre du programme de promotion présentent plusieurs possibilités de développer le thème des proches aidants dans divers secteurs de la société. Les acteurs politiques et sociaux sont appelés à prendre leurs responsabilités dans tous les domaines concernés: santé, sécurité sociale, économie et science.

Première partie : Introduction

Le présent chapitre expose le sujet ainsi que l'objectif et le développement du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 ».

1. Introduction

Les proches aidants sont une ressource importante pour la société en général, et pour le système de santé en particulier. Cependant, les changements sociaux fragilisent ce système de soutien familial. Le monde politique s'accorde sur le fait qu'il faut en améliorer les conditions, avec pour objectif d'aider au mieux ceux qui s'occupent de leurs parents, ou des personnes de leur entourage, lorsque ces derniers sont malades et ont besoin de soutien.

1.1 Changements sociaux

La solidarité familiale est bien ancrée dans notre société: les proches, indépendamment de leur âge, fournissent tout naturellement de nombreuses tâches d'assistance. Ils s'occupent des enfants, adolescents ou adultes malades, accidentés ou handicapés de leur famille. Ces tâches vont de l'intervention d'urgence visant à sauver une vie (infarctus, etc.) à la prise en charge à très long terme d'un membre de la famille ayant besoin de soutien.

Selon l'Enquête suisse sur la population active (ESPA), en 2016, quelque 300 000 personnes de 15 ans et plus ont fourni bénévolement 80 millions d'heures d'assistance et de soins. Si l'on prend comme base un tarif horaire moyen de 45,50 francs, cela représente une valeur totale de 3,7 milliards de francs.^{1,2}

Besoin élevé en matière de prise en charge des enfants atteints de maladies graves ou de malformations...

Grâce aux progrès de la médecine, un nombre croissant d'enfants atteints de maladies graves (certains cancers, etc.) ou de malformations (infirmité motrice cérébrale grave, etc.) ont tout de même une bonne qualité de vie. Nombre d'entre eux auront pourtant besoin de soins et d'assistance jusqu'à l'âge adulte. En outre, les phases aiguës nécessitent souvent une prise en charge intensive, car un des parents, au moins, doit accompagner l'enfant à chaque visite chez le médecin ou séjour à l'hôpital.

... et des personnes âgées atteintes de maladies chroniques

Par ailleurs, le nombre de personnes âgées atteintes de maladies chroniques et ayant besoin d'assistance est en constante augmentation en Suisse. L'Enquête suisse sur la santé (ESS) (2017) de l'Office fédéral de la statistique (OFS) montre qu'environ 40% des personnes âgées de 55 à 64 ans souffrent d'une ou plusieurs maladies chroniques. Ce chiffre augmente avec l'âge, et se monte à 50% chez les personnes âgées de 75 ans ou plus. Selon la Statistique de l'aide et des soins à domicile, en 2018, plus de 310 000 personnes ont fait appel aux services des organisations de soins professionnelles (par ex., services d'aide et de soins à domicile), ce qui représente près de 19 millions d'heures de travail.³ Plusieurs scénarios statistiques indiquent que la part de la population âgée par rapport à la population totale va continuer de croître.

¹ www.statistique.admin.ch > Trouver des statistiques > Travail et rémunération > Travail non rémunéré > Compte satellite de la production des ménages

² [Message concernant la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches](#)

³ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheits/erhebungen/spitex.html> ou www.statistique.admin.ch > Santé > Enquêtes > Statistique de l'aide et des soins à domicile

La médecine peut traiter les malades chroniques, mais il n'est souvent pas possible de les guérir. Les plus fréquentes sont les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies de l'appareil respiratoire, le diabète, la dépression ou les maladies musculosquelettiques. Il faut y ajouter, dans les dernières années de vie, les démences et diverses infirmités liées à l'âge (baisse de la vue et de l'ouïe, etc.), qui peuvent fortement entraver l'autonomie. Le type d'assistance et le temps nécessaire varient fortement en fonction de la maladie et de l'état de santé. Avoir des proches capables de fournir des tâches d'assistance permet aux malades chroniques, aux handicapés ou aux personnes âgées et infirmes de demeurer plus longtemps à domicile.

Ce constat vaut également pour les malades en fin de vie. Comme le montre une étude du Programme national de recherche 67 « Fin de vie », les proches sont le principal facteur du maintien de la qualité de vie des mourants.⁴ La fin de vie met donc particulièrement à l'épreuve la culture familiale du soin.

De plus en plus de femmes travaillent

Qui assume ces tâches d'assistance? Auparavant, il s'agissait principalement des femmes, qui s'occupaient bénévolement des membres malades et infirmes de leur famille. Aujourd'hui, de nombreuses femmes travaillent. La proportion des femmes âgées de 15 à 64 ans qui exercent une activité rémunérée augmente constamment: elle est passée de 68% en 1991 à 80% en 2019.⁵ Or, renforcer la présence des femmes sur le marché du travail est vital si l'on veut mieux utiliser le potentiel de main-d'œuvre suisse. En effet, en cette période de pénurie, l'économie ne peut se passer des femmes. La taille des ménages a également changé au fil des ans: les ménages composés d'une seule personne sont les plus nombreux (36%), et ce taux ne cesse d'augmenter.⁶ Le Rapport sur les familles 2017 du Conseil fédéral montre que les formes de cohabitation familiale sont devenues très variées. Or, cette évolution a un impact sur les soins et l'assistance. Par exemple, les membres d'une même famille vivent de plus en plus loin les uns des autres et doivent avoir recours à plus de prestations externes. Tous ces changements contribuent à ce que les personnes malades ou handicapées et leurs proches utilisent de plus en plus fréquemment des services professionnels.

⁴ Fonds national suisse de la recherche (2017). Rapport de synthèse du programme de recherche 67 « Fin de vie ». Berne.

⁵ <https://www.statistique.admin.ch/asset/fr/je-d-03.02.00.01.02> ou www.statistique.admin.ch > Trouver des statistiques > Travail et rémunération > Activité professionnelle et temps de travail > Personnes actives > Taux d'activité

⁶ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/effectif-evolution/menages.html> ou www.statistique.admin.ch > Trouver des statistiques > Population > Effectif et évolution > Ménages

1.2 Évolutions politiques

Les changements sociaux cités ci-dessus fragilisent le soutien familial. Le système de santé et les services sociaux ne sont toutefois pas en mesure d'absorber la hausse du besoin en soins et en assistance résultant du fort recul de ce soutien. Face à ce constat, le monde politique s'accorde à dire que l'aide apportée par les proches doit être mieux reconnue, sans toutefois que la société culpabilise ces derniers au point qu'ils se sentent obligés d'assumer ces tâches d'assistance. Il est également nécessaire de mettre en place des mesures et des offres de décharge adaptées aux besoins et visant à mieux concilier activité professionnelle et tâches d'assistance.

En décembre 2014, le Conseil fédéral a adopté le plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, et, en mars 2016, a lancé le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », qui découle de l'initiative « FKI plus ». Ce programme vise à élaborer des bases pratiques permettant aux intervenants de développer des offres de décharge. Il contribue également à renforcer la conciliation entre activité professionnelle et tâches d'assistance.

Le Parlement a adopté la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches en décembre 2019, dans le cadre de la mise en œuvre de ce plan d'action.⁷

La loi, qui devrait entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2021, fixe les avancées suivantes :

- Les employeurs sont tenus de maintenir le salaire en cas d'absences de courte durée de trois jours au maximum par cas (dix jours par an au maximum). Les employés peuvent utiliser ce temps pour organiser la prise en charge de membres de leur famille ou de leur partenaire (en cas de maladie ou d'accident).
- Les parents qui s'occupent de leur enfant gravement malade ont droit à un congé de prise en charge financé par l'allocation pour perte de gain. Cette allocation est limitée à 14 semaines à prendre dans un délai de 18 mois. L'employeur ne peut pas résilier le contrat de travail de l'employé dans les six mois qui suivent le début du droit au congé, et ne peut réduire ses vacances.
- Le droit aux bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS est élargi comme suit: premièrement, il sera déjà accordé en cas d'impotence faible. Deuxièmement, il sera désormais aussi accordé pour les soins dispensés au partenaire.

⁷ https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/politique-sociale/familienpolitik/vereinbarkeit/betreuende_angehoerige.html

1.3 Glossaire

Le présent rapport utilise les termes suivants :

Proches aidants

Par proches aidants, on entend des personnes de tout âge (y c. les enfants et adolescents) qui soignent et assistent un membre dépendant de leur famille. Cette dépendance peut être due à plusieurs facteurs :

- maladie physique et/ou psychique grave ;
- accident et handicap ayant des conséquences préjudiciables sur la vie quotidienne ;
- infirmité liée à l'âge ;
- fin de vie.

Les proches aidants fournissent diverses tâches d'assistance permettant d'organiser le quotidien de la personne aidée (soutien psychique et social, ménage, administration, transport, etc.) et/ou de soins (en sus des services d'aide et de soins à domicile, par exemple). Une grande partie de ces tâches sont couvertes par les assurances sociales⁸.

Personnes dépendantes

Ce terme regroupe les personnes suivantes :

- parents en ligne directe (ascendants et descendants) ;
- épouse ou époux, partenaire enregistré, concubine ou concubin ;
- personnes vivant dans un système relationnel marqué par l'existence d'engagements et d'obligations (parents sociaux d'enfants placés, etc.) ;
- personnes de l'entourage direct (amis, colocataires, etc.).

Les termes suivants sont utilisés dans le même sens : personnes malades ou handicapées ayant besoin de soutien ou d'assistance dans les activités quotidiennes.

Travail d'aide (care)

L'expression « travail d'aide » revient régulièrement dans le contexte des proches aidants. Elle recouvre l'ensemble des tâches d'assistance non rémunérées. Le présent rapport renonce toutefois à l'utiliser, car elle est très souvent employée dans le contexte de l'égalité des sexes. De plus, elle englobe également le travail non rémunéré compris dans un contexte social et économique.⁹

⁸ <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/assurances-sociales/ueberblick.html>; <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-das-wichtigste-in-kuerze.html>

⁹ Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG (2012). Reconnaissance du travail de care dans le système de sécurité sociale suisse. Berne.

2. Objectifs et structure du programme de promotion

Le programme de promotion a pour but d'étudier la situation et les besoins des proches aidants. Il doit permettre de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins. À cette fin, 15 projets de recherche ont été réalisés et plus de 60 modèles de bonnes pratiques analysés et documentés. En outre, plusieurs autres modèles de bonnes pratiques ont été documentés, sous la forme de 7 portraits et selon des priorités thématiques. L'OFSP a transformé les résultats obtenus en incitations destinées à la pratique.

2.1 Objectifs et volets

Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » entend définir des bases pratiques permettant de développer des offres de décharge. Il comporte deux volets :

Volet 1 : Bases de connaissances

Ce volet comprend 15 mandats de recherche qui ont fourni des informations détaillées sur la situation des proches aidants. Des projets secondaires ont permis d'approfondir certains aspects. Ces bases de connaissances contribuent à développer des offres de soutien et de décharge personnalisées et adaptées aux besoins des proches aidants. L'OFSP a mis les mandats au concours conformément aux dispositions de l'organisation des marchés publics de la Confédération, a évalué les soumissions et attribué les mandats. Un membre du comité consultatif a assisté tous les mandants sélectionnés (cf. Annexe A, composition du comité consultatif).

Volet 2 : Modèles de bonnes pratiques

Ce volet porte sur les connaissances tirées de la pratique. Il présente des projets ayant valeur de modèle qui offrent des pistes pour le développement des offres de décharge. D'une part, l'OFSP a invité les acteurs de terrain à présenter des offres et mesures existantes. D'autre part, il a lui-même cherché à identifier les offres disponibles. La sélection s'est basée sur plusieurs critères, dont l'utilité, l'importance suprarégionale et le caractère transférable des offres. La première étape a consisté à analyser et documenter ces dernières. Certains thèmes ont en outre été approfondis sous forme de portraits.

Définition du catalogue de recherche

Le thème des proches aidants n'est pas inédit et avait déjà fait l'objet de plusieurs études nationales et internationales. L'OFSP a fait usage de ces connaissances et établi, en collaboration avec divers acteurs du domaine (services fédéraux, Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé [CDS], ligues de la santé, associations de prestataires et autres organisations privées), un catalogue de recherche comprenant quatre blocs thématiques (cf. chap. 2.2). Les mandats de recherche sont présentés ci-après sous forme de tableau.

2.2 Structure du volet 1: Bases de connaissances

Bloc 1: Proches aidants et personnes dépendantes

Ce bloc thématique porte sur les besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge.

Tableau 1: Mandats de recherche du bloc 1

B01a	Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (2019), auteurs: Ulrich Otto, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Careum Forschung, Zurich. Cloé Jans, Lukas Golder, Gfs.bern.ag, Berne.
B01c	Évaluation complémentaire à l'étude B01a (2020), auteurs: Lena Liechti, Melania Rudin, Caroline Heusser, Petra Zeyen, Heidi Stutz, Bureau BASS SA, Berne.
SAT1*	Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire – Projet secondaire s'inscrivant dans le projet principal B01a (2019), auteurs: Armin Gemperli, Sara Rubinelli, Mirjam Brach, Jianan Huang, Diana Pacheco Barzallo, Stefan Essig, Claudia Zanini, Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil.
SAT2*	Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins (Advance Care Planning) – Projet secondaire s'inscrivant dans le projet principal B01a (2019), auteurs: Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf Jox, Daniel Drewniak, Tanja Kronen, Hôpital universitaire de Zurich
SAT3*	Les proches aidants de personnes atteintes de démence – Évaluation des résultats du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » (2019), auteurs: Kraft Eliane, Manike Katja, Ecoplan AG, Berne.
SAT4*	Besoins des proches de personnes suicidaires souffrant de troubles psychiques – Projet secondaire s'inscrivant dans les projets principaux B01a et B08 (2020), auteurs: Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan AG, Berne.
SAT5*	Fin de vie: les besoins des proches dans les derniers jours, projet secondaire s'inscrivant dans les projets B01a et B07 (2020), auteurs: Sofia C. Zambrano, Kezia Loeffel, und Steffen Eychmüller, Hôpital universitaire de l'île, Berne.
B03	Viabilité financière des offres de soutien et de décharge (2019), auteurs: Heidi Stutz, Roman Liesch, Tanja Guggenbühl, Mario Morger, Melania Rudin, Livia Bannwart, Bureau BASS SA, Berne.

*Le mandat de recherche B02 « Facteurs favorables et défavorables aux arrangements d'assistance et de soins à domicile » a été supprimé car ce thème a été traité dans le cadre de projets secondaires.

Bloc 2: Acteurs proposant des offres de décharge et de soutien au sein du domaine sanitaire et social

Les connaissances issues de ce bloc thématique visent à permettre aux prestataires et aux professionnels de mieux soutenir les proches dans leurs tâches et ce, dans une volonté de partenariat, de professionnalisme et d'adéquation aux besoins. Les chercheurs ont donc cherché à savoir dans quelle mesure les formations des domaines de la santé et des affaires sociales permettaient d'acquérir les compétences nécessaires. Un état des lieux national réalisé en 2014 a en outre montré les lacunes des offres de soutien et de décharge suivantes:¹⁰

- offres proposant un soutien et une décharge rapides, concrets et adaptés aux nouveaux proches aidants ;
- soutien ciblé en cas de situation imprévue ;
- offres de décharge proposant soins et assistance à domicile et à long terme et correspondant aux besoins des proches aidants exerçant une activité professionnelle (par exemple, horaires et services de transport tenant compte des horaires de travail).

Les mandats de recherche ont pour objectif d'analyser et combler ces lacunes.

Tableau 2: Mandats de recherche du bloc 2

B04	Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence (2019), auteurs: Heidi Kaspar, Eleonore Arrer, Fabian Berger, Mareike Hechinger, Julia Sellig, Sabrina Stängle, Ulrich Otto André Fringer, hautes écoles des sciences appliquées de Zurich et de Saint-Gall, Careum Haute école de santé, Zurich.
B05	Facteurs influençant le recours aux structures de jour ou de nuit (2019), auteurs: (direction) Sarah Neukomm, Econcept AG, Zurich, et Monika Götzö, ZHAW Soziale Arbeit, Zurich, avec (équipe de projet) Jasmin Gisiger, Simon Bock, Nicole Kaiser, Barbara Baumeister, Konstantin Kehl, Rahel Strohmeier, Fiona Gisler, Econcept AG, Zurich, et ZHAW Soziale Arbeit, Zurich
B06	Accès aux offres de soutien: analyse des obstacles pour les proches aidants (2020), auteurs: Petra Zeyen, Tanja Guggenbühl, Jolanda Jäggi, Caroline Heusser, Melania Rudin, Bureau BASS SA, Berne
B07	Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches (2019), auteurs: Sarah Brügger, Beat Sottas, Sylvie Rime, Stefan Kissmann, Sottas formative works, Fribourg/Bourguillon
B08	Compétences nécessaires aux professionnels du domaine sanitaire et social pour la collaboration avec les proches aidants (2020), auteurs: Sarah Brügger, Beat Sottas, Stefan Kissmann, Sara Keel, Emilie Dell'Eva, sottas formative works, Fribourg/Bourguillon.

Bloc 3: Monde du travail

Les chercheurs se sont intéressés à l'impact des tâches d'assistance et de soins sur l'activité professionnelle. Un premier mandat de recherche, réalisé à titre d'analyse d'impact de la réglementation

¹⁰ Bischofberger Iren, Jähneke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi (2014). Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants. État des lieux en Suisse, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.

(AIR) dans le cadre du projet de loi relatif à l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et tâches d'assistance, a analysé les pratiques des entreprises suisses concernant la mise en congé des employés s'occupant de leurs proches. Un deuxième mandat de recherche (B12) s'est penché sur le défi que représente, pour les entreprises suisses, la nouvelle problématique de la conciliation et sur ses conséquences sur les règlements d'entreprises.

Tableau 3: Mandats de recherche du bloc 3

AIR	Analyse d'impact de la réglementation relative aux absences professionnelles de courte durée et au congé de prise en charge (2018), auteurs: Miriam Frey, Mirjam Suri, Harald Meier, B,S,S., Bâle (Projet de législation fédérale, 2017)
B12*	Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse (2019), auteurs: Melania Rudin, Heidi Stutz, Jolanda Jäggi, Tanja Guggenbühl, Bureau Bass AG, Berne, en collaboration avec Iren Bischofberger, Careum Haute école de santé, Zurich

*Comme le mandat de recherche B12 portait également sur les défis rencontrés par les employés pour concilier activité professionnelle et prise en charge de proche, le mandat de recherche B09 prévu à l'origine dans le catalogue de recherche 2017 a été supprimé. Les mandats de recherche B10 et B11, qui auraient dû analyser la situation au travail du point de vue des proches, se sont également avérés superflus, car ces derniers se sont exprimés dans une autre étude.

Bloc 4: Acteurs étatiques et réglementation

Les cantons et communes déterminent le contexte des soins et de la prise en charge. Mais pour pouvoir évaluer en détail le besoin de soutien et de décharge, ils ont besoin de bases de planification.

Tableau 4: Mandats de recherche du bloc 4

B01b	Analyse des structures dans les cantons –complément au mandat de recherche B01a (2019), auteurs: Cloé Jans, Lukas Golder, Edward Weber, Gfs.bern.ag, Berne
B13	Plan pour la collecte de données et l'établissement de rapports sur le thème des proches aidants en Suisse (2020), auteurs: Heidi Stutz et Melania Rudin, Bureau BASS SA, Berne

2.3 Méthodologie

Les chercheurs ont utilisé plusieurs méthodes d'échantillonnage, de relevé et d'exploitation des données, qui peuvent être résumées ainsi:

Échantillonnage

- Pour les mandats de recherche B01a et B12, ainsi que pour l'analyse d'impact de la réglementation (AIR), l'OFS a réalisé des échantillons sur une base aléatoire à partir du cadre d'échantillonnage du registre des personnes et des ménages ou du registre des entreprises et des établissements, et les a mis à disposition des chercheurs en tenant compte de la protection des données. Ces

échantillons sont représentatifs de la Suisse. Des lettres de rappel et, dans le cadre du sondage de la population (étude B01a), une incitation à participer (tirage au sort de bons de voyage et d'une tablette), ont permis d'atteindre un taux de réponse d'au moins 38% pour les trois études.

- Les groupes d'échantillonnage des autres études ont été recrutés au cas par cas et/ou selon la méthode de la boule de neige.
- Toutes les études ont veillé à garantir une représentation équilibrée de l'ensemble des régions.
- Les enquêtes ont été menées auprès des proches, des prestataires, des services de conseil, des groupes de soutien ou des propres réseaux des chercheurs ; ces réseaux ont aussi servi de multiplicateurs pour l'échantillonnage selon le principe de la boule de neige.

Méthodes de relevé

- Pour la production des connaissances, plusieurs études ont choisi une méthode mixte composée d'enquêtes écrites et d'entretiens structurés ou semi-ouverts. En fonction de l'étude, les relevés ont été faits en ligne, sur place ou par téléphone.
- Les chercheurs ont essayé de refléter, dans la mesure du possible, le point de vue des proches et celui des prestataires (services d'aide et de soins à domicile, service de conseil aux autorités et aux particuliers, etc.).
- Pour mesurer les compétences des professionnels des domaines de la santé et des affaires sociales, les chercheurs de l'étude B08 ont étudié la collaboration entre les professionnels et les proches dans deux établissements médicaux, l'un situé en Suisse allemande et l'autre en Suisse romande.

Méthodes d'exploitation des données

- Les données quantitatives ont été exploitées principalement par les méthodes statistiques descriptives. Les données ont permis de comparer les groupes. Des analyses multivariées ont été réalisées là où les conditions étaient réunies.
- Les données qualitatives ont été traitées principalement par codage ouvert et thématique.
- Les chercheurs de l'étude B03 ont développé un modèle de simulation permettant d'analyser les revenus des ménages en modifiant les principaux facteurs tels que canton de résidence, acquisition et revenu, statut d'assuré ou besoin de prise en charge.
- Tous les chercheurs ont validé les résultats et recommandations (exceptions : études B01a, B01b, B01c). Par ailleurs, les études B08 et B06 n'ont pu être validées complètement en raison de la pandémie de coronavirus.

Limites

- La participation à toutes les études s'est faite sur une base volontaire (après information préalable). Les données fournies par les participants reposent sur des autoévaluations et l'expérience montre

qu'il peut y avoir des distorsions. Les données des participants à l'étude B03, qui ont accepté de divulguer leur situation financière, forment une exception.

- Les proches aidants issus de la migration sont sous-représentés dans les études, à l'exception de l'étude B06. De même, dans l'enquête auprès de la population (étude B01a), les Suisses sont sur-représentés par rapport à la population résidente permanente. L'emploi d'un questionnaire en langue facile visait à augmenter le taux de réponse de personnes dont la langue maternelle ne fait pas partie des langues nationales officielles; ce taux est toute-fois plus bas qu'attendu.

Les études montrent des résultats différents en fonction du genre: un nombre légèrement plus élevé de femmes que d'hommes ont participé à l'enquête représentative auprès de la population (étude B01a); cette proportion reflète celle de la population résidente. Dans toutes les autres études, qui ont sélectionné les proches aidants au cas par cas et par l'intermédiaire des prestataires, ces proches étaient plus fréquemment des femmes, et généralement plus âgées que la moyenne de la population. Ces différences s'expliquent par le fait que la méthode choisie par ces études a restreint la sélection par rapport à l'enquête auprès de la population (étude B01a). Les femmes ont également été plus nombreuses à participer au projet secondaire consacré aux proches aidants de personnes atteintes de lésions médullaires (étude SAT1). Cette différence s'explique par le fait que les hommes présentent un risque de blessure plus élevé que les femmes.

2.4 Structure du volet 2: modèles de bonnes pratiques

Des modèles de bonnes pratiques et des portraits provenant de toute la Suisse illustrent chacun des quatre blocs thématiques. Les plus de 60 modèles documentés sont brièvement présentés à l'annexe B (informations aussi disponibles sur le site www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques). Les portraits sont intitulés:

- Proches aidants et offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans le domaine sanitaire et social
- Proches aidants et réglementation/législation en vigueur
- Proches aidants et culture du soin
- Garde de nuit à domicile
- Campagne annuelle de sensibilisation et d'information du 30 octobre
- Se déplacer malgré l'âge ou le handicap
- L'autogestion des proches aidants

2.5 Transfert de connaissances et communication

Afin de mettre à profit dans la pratique les résultats des quinze projets de recherche, l'OFSP a commandé les réalisations suivantes:

- liste d'autocontrôles pour les proches aidants,
- incitations pour les médecins (2020),

- incitations pour les professionnels des soins et du travail social (2020),
- incitations pour les cantons et communes (2020).

Il s'agit d'inciter les acteurs des domaines de la santé et des affaires sociales, ainsi que le monde du travail, à développer ou lancer leurs propres offres à l'intention des proches aidants.

L'OFSP a communiqué sur l'avancée du projet tout au long du programme par l'envoi de lettres d'information et la publication de rapports annuels. Par ailleurs, plusieurs manifestations consacrées au transfert de connaissances ont été organisées. Il s'agit notamment de trois colloques destinés aux chercheurs, de la première conférence des parties prenantes (2019), de la journée pratique à Basersdorf (2019), de l'organisation de l'atelier de validation des incitations visant les professionnels de la santé, du travail social et les cantons et de la conception de la deuxième conférence des parties prenantes (2020).

Élaboration du présent rapport de synthèse

L'OFSP a passé en revue, du point de vue des proches aidants, toutes les réalisations sous l'angle de leur importance pour le développement d'offres de décharge et a rassemblé les résultats dans le présent rapport de synthèse. Les recommandations ont une portée générale et ne s'adressent pas à des acteurs spécifiques. Le présent rapport a été validé par les membres du comité consultatif et d'autres personnes clés.

Figure 1: Aperçu des réalisations issues du programme de promotion



Source: OFSP, 2020

Deuxième partie : Résultats relatifs aux proches aidants et aux offres de décharge

Les chapitres qui suivent décrivent qui sont les proches aidants, la nature et l'intensité de leurs tâches, le temps qu'ils y consacrent et les offres de décharge qu'ils souhaitent. Ils présentent ensuite l'analyse des risques et des charges, ainsi que les formes de collaboration, l'influence du monde du travail et les possibilités de prise en charge externe, leur coût et la viabilité financière pour les ménages. Enfin, il est question de la relation entre précarité et prise en charge de proches.

3. Proches aidants

Les proches aidants ne forment pas un groupe homogène. Au total, près de 7,6% de la population suisse âgée de 16 ans ou plus fournit des tâches de prise en charge, soit près d'une personne sur treize. Parmi eux, environ deux tiers des adultes exercent une activité professionnelle. Les hommes et les femmes d'âge mûr (de 50 à 65 ans) forment le groupe le plus important et s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents. Les enfants et les adolescents aident aussi leurs proches, le plus souvent leurs grands-parents. Près de deux tiers des proches aidants sont assistés par au moins une autre personne extérieure à la famille. Dans quelque 30% des cas, les proches aidants et la personne dépendante vivent dans le même ménage.

3.1 Nombre de proches aidants

Le nombre total de proches aidants varie fortement suivant la méthode de calcul utilisée. Ce constat vaut aussi pour les sources de données disponibles en Suisse, et les résultats diffèrent en conséquence. Ainsi, l'ESPA, qui porte entre autres sur les « soins à des adultes » dispensés dans les derniers mois et la cohabitation avec une personne handicapée ou dépendante, recense 304 000 proches aidants âgés de 15 ans et plus. D'après l'ESS, qui porte notamment sur l'aide apportée au cours de l'année précédente et répertorie des exemples concrets (y c. aide au sein du ménage), les proches aidants représentent entre 634 000 (apportent une aide au moins une fois par semaine) et 1,4 million de personnes.¹¹

Comme aucune statistique n'inclut de données différenciées en la matière, une enquête de population spécifique (étude B01a) a été réalisée en 2018 dans le cadre du programme de promotion. Au total, 2425 proches aidants, de 9 à 86 ans, y ont répondu.¹² L'étude classe comme proche aidant toute personne qui fournissait des tâches de soins ou d'assistance au moment de l'enquête, étant précisé qu'il devait s'agir d'une aide apportée à une personne souffrant d'une maladie physique, psychique ou d'un handicap, ou à une personne âgée. Aucune exigence minimale n'a été formulée quant au lien de parenté, à la périodicité ou au temps consacré à cette aide.

Les chercheurs ont évalué, sur la base d'un modèle d'extrapolation, le nombre de proches aidants à 592 000 personnes en 2018, dont 543 000 âgées de 16 ans ou plus et 49 000 âgées de 9 à 15 ans. Autrement dit, selon cette étude, près d'une personne sur treize de 16 ans ou plus fournit des tâches d'assistance.

¹¹ Stutz et al. Plan pour la collecte de données et l'établissement de rapports sur le thème des proches aidants en Suisse (B13). 2020.
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

¹² Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019.
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

3.2 Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

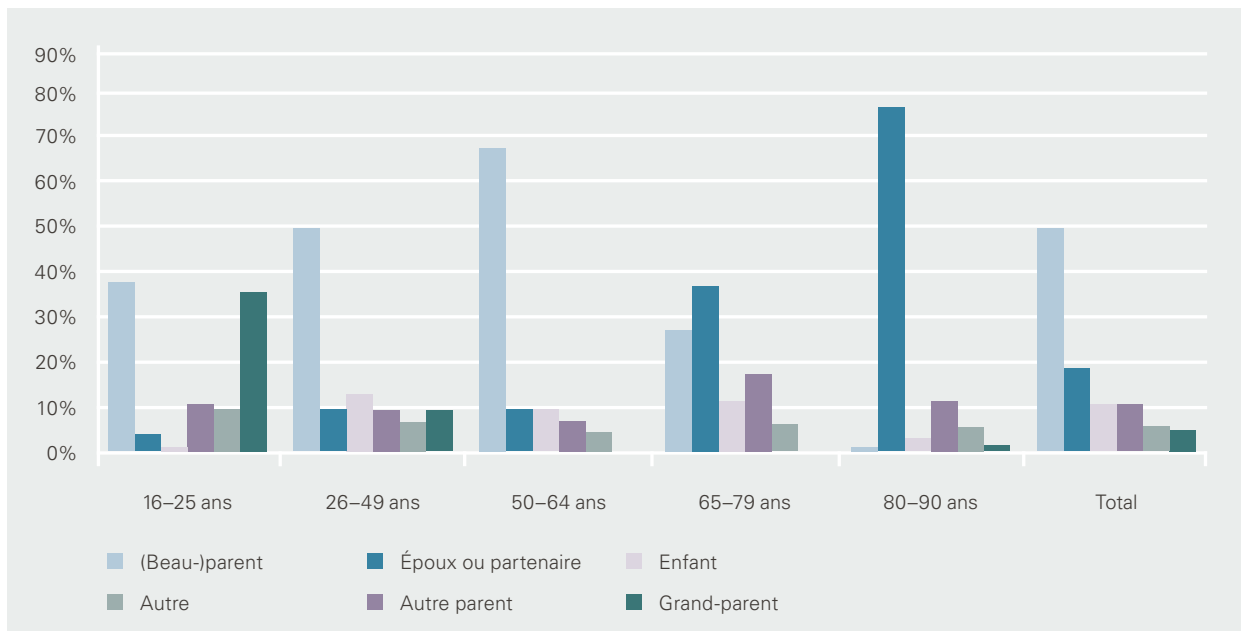
Les proches aidants ont le plus souvent entre 50 et 65 ans. Une comparaison de la pyramide des âges des proches aidants et celle de la population résidente permanente montre que les personnes de moins de 45 ans sont sous-représentées dans le premier groupe. Ils sont donc moins susceptibles de fournir des tâches d'assistance. En revanche, la proportion des personnes plus âgées, de 45 à 80 ans environ, dans le groupe des proches aidants est similaire ou supérieure à celle de la population de base. Il est donc plus probable qu'elles fournissent des tâches d'assistance. Le pic de probabilité concerne les personnes de 59 ans (16%). Les enfants qui assument des tâches de prise en charge commencent en moyenne à 10 ans. Cependant, 11% des enfants et des adolescents indiquent avoir commencé avant leur scolarité.¹³

Système relationnel : principalement des parents ou beaux-parents

Le groupe de proches le plus important (personnes de 50 à 64 ans) s'occupe surtout de ses parents ou beaux-parents (69%), puis de son partenaire (10%) ou de son enfant (10%). L'assistance apportée à l'extérieur de la famille l'est surtout par le groupe des 16 à 25 ans (11%). Les personnes des troisième et quatrième âges aident principalement leur épouse ou époux : c'est le cas pour 78% des plus de 80 ans. Les personnes très âgées s'occupent ainsi particulièrement fréquemment de personnes également très âgées (il est possible que les deux aient des problèmes de santé). De plus, près de 30% des proches aidants de 16 ans ou plus vivent dans le même ménage que la personne dont ils s'occupent. Le genre ne joue pas un grand rôle s'agissant du système relationnel : les fils s'occupent de leurs parents presque aussi souvent que les filles. La plupart des enfants et les adolescents indiquent qu'ils aident un grand-parent, et un peu moins fréquemment un parent. En troisième place, on trouve les frères et sœurs ou une personne extérieure à la famille. Près de la moitié des enfants et des adolescents vivent avec la personne dont ils s'occupent.

¹³ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Figure 2: Pyramide des âges des proches aidants par système relationnel



Source : Otto et al. 2019 Jeu de données B01a, N=2027 / graphique Bureau BASS SA, 2020

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

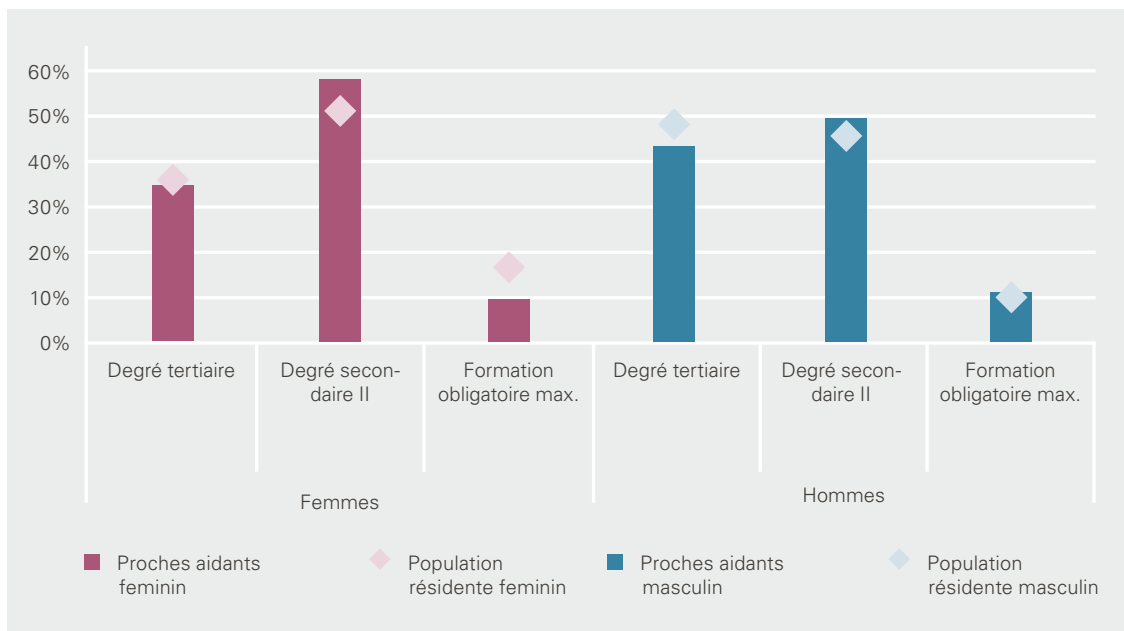
Répartition par sexe : 54% de femmes, 46% d’hommes

Dans l’enquête auprès de la population (étude B01a), la part de femmes chez les proches aidants se monte à 54%, ce qui signifie qu’en moyenne, les femmes fournissent un peu plus de tâches d’assistance que les hommes. Toutefois, ce taux varie en fonction de l’âge : les femmes en fin de carrière, entre 50 et 64 ans, assument plus de tâches d’assistance (57%). Les plus de 80 ans s’occupent principalement de leur épouse ou époux. Dans ce groupe d’âge, les proches aidants sont plus fréquemment des hommes (56%). En outre, une analyse approfondie de l’enquête auprès de la population montre que les femmes s’engagent plus intensivement et passent plus de temps par semaine à s’occuper de leurs proches que les hommes. Ce constat s’applique particulièrement aux femmes qui ne sont pas nées en Suisse. Les hommes qui fournissent des tâches de prise en charge sont plus nombreux que les femmes à exercer une activité professionnelle, et leur taux d’occupation est plus élevé. Chez les enfants et les adolescents, les filles sont plus actives que les garçons (52% contre 48%).

Niveau de formation : les personnes ayant obtenu un diplôme d’études supérieures sont sous-représentées chez les proches aidants

L’enquête auprès de la population (étude B01a) livre aussi des données relatives au niveau de formation des proches aidants de 26 ans et plus. Elle montre que la plupart, hommes et femmes confondus, possèdent une formation professionnelle ou une formation élémentaire (cf. fig. 3). Les données portent sur les personnes à partir de 26 ans, parce qu’à cet âge, la plupart ont obtenu leur (premier) diplôme, et qu’une comparaison avec la statistique officielle n’est possible que pour ces classes d’âge.

Figure 3 : Niveau de formation des proches aidants de 26 ans et plus par sexe



Source : Otto et al. 2019. Jeu de données B01a / population résidente : OFS ESPA 2020 / Graphique Bureau BASS SA, 2020

Les femmes ayant effectué un apprentissage ou une formation élémentaire sont légèrement surreprésentées par rapport à la population résidente ; à l'inverse, les femmes sans formation post-obligatoire sont sous-représentées. Les femmes et les hommes ayant terminé une formation supérieure sont sous-représentés par rapport à la population résidente.

Activité professionnelle : 80% des personnes en âge d'exercer une activité professionnelle travaillent, 16% ont des difficultés financières

Le taux d'activité des proches aidants est proche de celui de la population résidente : chez les 50 à 64 ans, il est de 79% chez les proches aidants (contre 81%), et chez les 26 à 49 ans, de 87% (contre 91%). Les hommes qui fournissent des tâches d'assistance travaillent plus fréquemment que les femmes, et leur taux d'occupation est plus élevé. 25% des femmes déclarent que leurs tâches d'assistance ont des répercussions négatives sur leur activité professionnelle, contre seulement 19% des hommes. Le fait que l'écart, en termes de taux d'activité, par rapport aux personnes sans tâches d'assistance soit aussi faible peut sembler étonnant. Il ne faut pourtant pas oublier que l'enquête auprès de la population ne contenait aucune exigence minimale en termes de périodicité ou de volume de tâches. Plus d'un quart des proches aidants en âge de travailler déclarent avoir dû modifier leur activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de leurs proches. Or, ces modifications s'accompagnent fréquemment de difficultés financières.

Au total, 16% des proches aidants sont concernés. Les proches aidants (en âge de travailler) qui travaillent à temps partiel ou n'exercent aucune activité professionnelle et ceux ayant dû modifier leur activité sont plus nombreux à déclarer avoir des problèmes financiers en raison de leurs tâches d'assistance (cf. [chap. 10](#)).

Autoévaluation de la santé: légèrement plus mauvaise chez les proches aidants âgés que dans la population résidente

Près de 70% des proches aidants en âge de travailler estiment être en bonne ou très bonne santé. Les autres pensent que leur santé est médiocre ou très mauvaise. Globalement, ces chiffres correspondent assez bien à l'autoévaluation de la santé dans la population résidente. Toutefois, il faut noter que, d'après l'enquête auprès de la population (étude B01a), les proches aidants âgés (en particulier) s'estiment en légèrement moins bonne santé que la population résidente. Le [chapitre 5](#) entre plus en détail sur les raisons de cet écart.

Subjectivement, près de 90% des enfants et des adolescents déclarent être en bonne ou très bonne santé. Une comparaison avec la population résidente n'est pas possible, car l'ESS porte uniquement sur les personnes de 15 ans et plus.

3.3 Problèmes de santé des personnes aidées

On peut avoir besoin de soins et d'assistance à tout âge, mais la majorité des personnes aidées ont plus de 65 ans. L'étendue de la prise en charge varie fortement. L'enquête auprès de la population (étude B01a) donne des exemples des problèmes de santé que la prise en charge peut engendrer (cf. fig. 4):

État de santé des personnes aidées et système relationnel

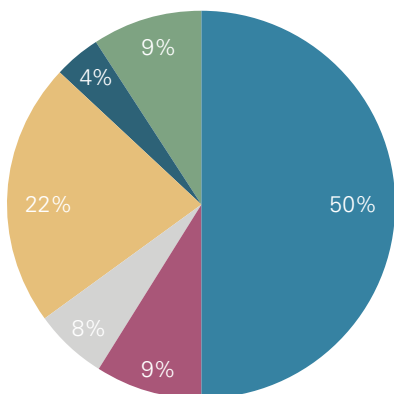
L'évaluation complémentaire à l'enquête auprès de la population (étude B01a)¹⁴ révèle les systèmes relationnels suivants:

- Les personnes souffrant d'infirmité physique et prises en charge par leurs proches sont plutôt âgées. Il s'agit en majorité d'un parent ou d'un beau-parent. Les personnes dépendantes souffrant d'une infirmité physique vivent plus souvent seules que les autres.
- Les personnes souffrant d'un trouble psychique et prises en charge par leurs proches sont plutôt jeunes. Dans ce cas, les proches aidants sont souvent des hommes travaillant à plein temps. En règle générale, les membres de la famille proche (épouse ou époux, ou enfant) sont pris en charge au sein du ménage.
- Les personnes souffrant d'un déficit cognitif sont prises en charge par tous les groupes d'âge et dans tous les types de logement, mais vivent plus fréquemment dans un logement protégé.

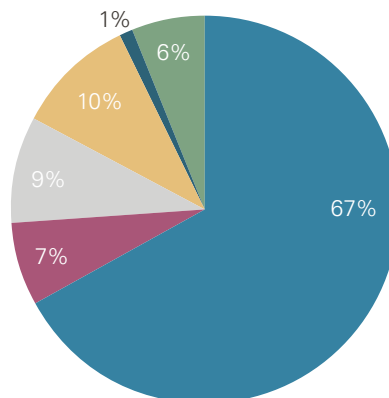
¹⁴ Liechti et al Évaluation complémentaire à l'étude B01a 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Figure 4: Problèmes de santé des personnes aidées

Problèmes de santé de la personne aidée
Proches aidants de 16 ans ou plus



Problèmes de santé de la personne aidée
Proches aidants de moins de 16 ans



- Problèmes physiques (maladie, accident, handicap ou grand âge)
- Problèmes cognitifs (démence, etc.)
- Problèmes psychiques (dépression, etc.)
- Deux problèmes combinés (cognitif et psychique / psychique et physique / physique et cognitif)
- Trois problèmes combinés (physique, cognitif et psychique)
- Autres problèmes ou aucune donnée

Source : Données d'Otto et al. 2019. Enquête auprès de la population B01a. Enfants N = 389 / adultes N = 2036
Graphique OFSP, 2020

Exemple : 67% des proches de moins de 16 ans aident des personnes ayant des problèmes physiques. 50% des proches de plus de 16 ans s'occupent de personnes ayant des problèmes physiques.

3.4 Conclusion

Aider ses proches est très courant en Suisse, qu'il s'agisse de personnes de la même génération ou d'ascendants et descendants. Les résultats des mandats de recherche montrent que les proches aidants forment un groupe hétérogène en termes d'âge et de facteurs sociodémographiques : tous les groupes sociaux sont représentés. Parmi eux, environ deux tiers des adultes exercent une activité professionnelle. Les hommes et les femmes d'âge mûr (de 50 à 65 ans) forment le groupe le plus important et s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents. Près de deux tiers des proches aidants sont assistés par au moins une autre personne de la famille. Dans quelque 30% des cas, les proches aidants et la personne dépendante vivent dans le même ménage. Cette étude révèle que nombre d'enfants et d'adolescents participent à la culture familiale du soin dès leur plus jeune âge. Le plus souvent, ils aident leurs grands-parents. La plupart des proches aidants, enfants, adolescents et adultes, sont en bonne santé. L'état de santé ne se dégrade qu'à un âge avancé. Les chapitres suivants approfondissent certains aspects de la prise en charge de proches et mettent en évidence les domaines où les proches ont besoin d'être déchargés.

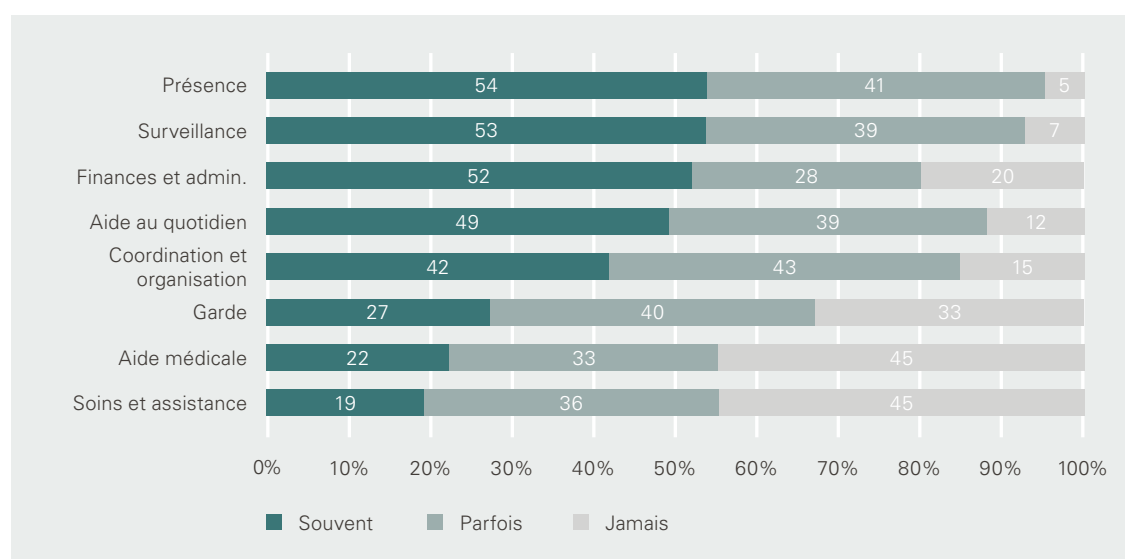
4. Tâches d'assistance, intensité des tâches et besoins en matière de décharge

La plupart des tâches fournies par les proches consistent en soutien social, garde et aide au quotidien. Les résultats montrent que plus de la moitié des proches aidants dispensent aussi des soins ou une assistance médicale. Par ailleurs, 25% d'entre eux indiquent que la personne dont ils s'occupent a recours aux services d'aide et de soins à domicile. Les résultats relatifs à l'étendue de l'assistance, soit le type de tâches et leur intensité, et au temps consacré à la prise en charge permettent de mieux identifier le besoin de décharge.

4.1 Tâches d'assistance

L'enquête menée auprès de la population (étude B01a)¹⁵ révèle le type de tâches de soutien fournies par les proches aidants. La fig. 5 en montre la fréquence. Les tâches d'assistance faisant réellement partie de la culture familiale du soin (présence, garde, etc.) sont les plus fréquentes. La fig. 5 met aussi en évidence le fait que les proches assument des tâches qui recoupent les prestations des professionnels, particulièrement s'agissant de la coordination et de la planification (85%), de l'aide médicale (55%), de la garde (67%) ainsi que de l'assistance et des soins au sens strict comme la toilette ou les repas (55%).

Figure 5: Tâches d'assistance par fréquence en %



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

¹⁵ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

4.2 Charge horaire et intensité d'assistance

Les données relatives aux diverses tâches d'assistance disent peu de choses sur l'étendue globale de ces tâches. Le nombre de tâches et leur fréquence constituent parfois un facteur de risque de surmenage des proches aidants.

Charge de travail

S'agissant de la charge horaire, l'étude B01a¹⁶ montre que 66% des proches interrogés de 16 ans ou plus consacrent moins de 10 heures par semaine aux tâches d'assistance. 20% citent une charge de travail comprise entre 10 et 20 heures. Moins de 10% indiquent y passer entre 21 et 30 heures ou plus (y c. personnes qui assument une prise en charge 24h sur 24).

Sans surprise, les deux variables « intensité des tâches d'assistance » et « charge horaire » sont corrélées: plus l'intensité est forte, plus le nombre d'heures hebdomadaire est élevé. De plus, la prise en charge se prolonge souvent plusieurs années, en moyenne de six à sept ans.

Intensité des tâches d'assistance

Les chercheurs de l'étude B01a ont défini des valeurs (scores) pour chaque degré d'intensité d'assistance sur la base des tâches fournies et de leur fréquence (rarement, parfois, souvent; autoévaluation). Le tableau ci-dessous présente les tâches d'assistance prises en compte dans le calcul de l'intensité. Les tâches d'assistance fournies par les enfants sont adaptées à leur âge.

¹⁶ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Tableau 5 : Aperçu des tâches d'assistance permettant de mesurer l'intensité de la prise en charge

Domaine de tâches	Tâches selon le questionnaire pour les aidants dès 16 ans	Tâches selon le questionnaire pour les aidants de 9 à 15 ans
Gestion	Coordination et organisation	–
	Finances et administration	
Aide matérielle	Aide au quotidien et à domicile	–
Présence	Soutien émotionnel et encadrement social	Tenir compagnie (être ensemble, faire la lecture, bavarder)
		Accompagner la personne que tu aides (rendre visite à des amis ou à des parents, aller chez le médecin, se promener)
Soins	Assister et soigner	Se vêtir ou se dévêtir
	Aide médicale	Toilette (mains et visage)
	–	Douche ou bain
Garde	Surveiller	Vérifier que tout va bien
	Garde	

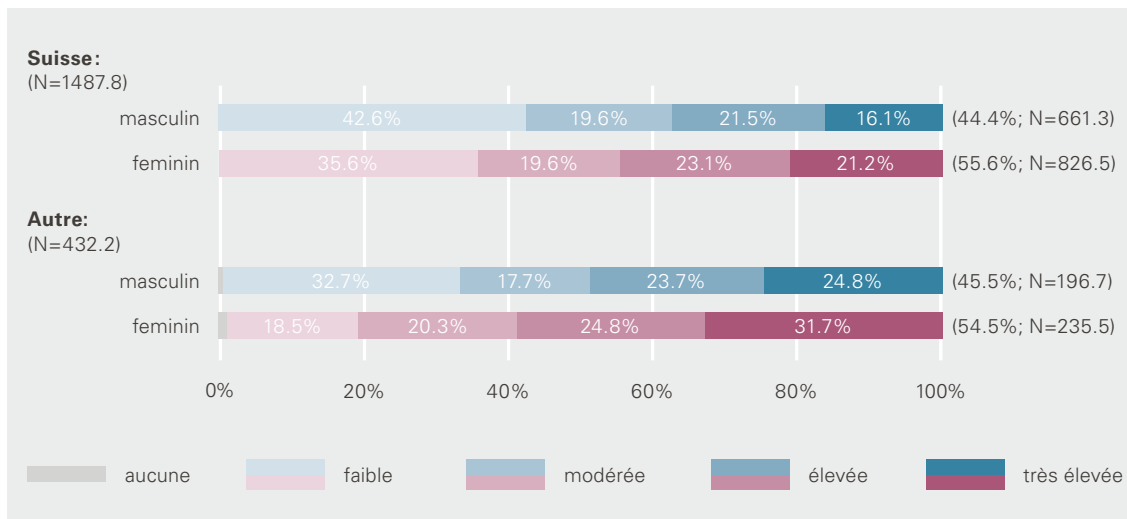
Source : Jeu de données d'Otto et al. 2019 B01a

Proches adultes avec forte à très forte intensité d'assistance

Les personnes d'origine étrangère fournissent plus de tâches d'assistance que les Suisses.¹⁷ L'intensité varie également en fonction de l'origine et du sexe (cf. fig. 6) : elle est élevée ou très élevée chez 37,6% des hommes suisses, et chez 48,5% des hommes d'origine étrangère. L'intensité d'assistance est élevée ou très élevée chez 44,3% des Suissesses, et chez 56,5% des femmes qui ne sont pas nées en Suisse.

¹⁷ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a) 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Figure 6: Intensité des tâches d'assistance par origine et sexe des proches dès 16 ans



Source : Otto et al. 2019 B01a N = 1920 (car 83 sans information sur le pays de naissance, 16 sans informations sur les tâches d'assistance, dont 3 dans les deux groupes; 57 sans information sur le sexe).% entre parenthèses : part relative des pays de naissance / graphique : Careum Forschung | Gfs.bern 2019.

Intensité des tâches d'assistance chez les enfants et les adolescents

Comme le montre le tableau 5, les tâches d'assistance des enfants et des adolescents varient en fonction de leur âge. La répartition des rôles par sexe est très similaire à celle des adultes : les filles fournissent plus de tâches, et plus fréquemment, que les garçons. L'écart entre les enfants et les adolescents nés en Suisse et ceux d'origine étrangère est un peu moins marquée que chez les adultes.

4.3 Recours aux offres de décharge et besoin de décharge du point de vue des proches aidants

Les tâches d'assistance peuvent être classées en fonction des offres génériques de décharge, comme le montre le tableau 6.

Tableau 6: Aperçu des tâches d'assistance et exemples de décharge

Type de tâches	Exemple d'offres de décharge
Présence (soutien émotionnel, accompagnement social, etc.)	Assistance apportée par d'autres membres de la famille et des amis/connaissances, services de visite et d'accompagnement (Croix-Rouge Suisse [CRS], Compagna), bénévoles (CRS, Benevol, églises, applications sur smartphone)
Coordination et organisation (prise de rendez-vous chez le médecin, structure de jour, etc.)	Services de consultation des ligues de la santé, services d'information, de coordination et de consultation (vieillesse/services sociaux/décharge) des communes et des cantons
Finances et administration (déclaration d'impôts, factures, etc.)	Consultation financière et juridique de Pro Senectute destinée aux personnes âgées, services sociaux communaux, services bénévoles
Aide matérielle (transport, aide aux courses, ménage, jardin, etc.)	Services de transport (CRS, Pro Senectute, services d'aide et de soins à domicile, taxis subventionnés, etc.), aide de voisinage privée ou organisée dans les communes et les villes (par ex., KISS), services de bénévoles, services d'aide au ménage (services d'aide et de soins à domicile, Pro Senectute, prestataires commerciaux, etc.)
Soins (aide aux soins corporels, pour se vêtir, à la toilette, etc.)	Services locaux d'aide et de soins à domicile, renvoi aux services d'aide et de soins à domicile pour évaluation approfondie, offres de traitement (ergo- et physiothérapie, etc.), système d'alarme, directives anticipées et soins palliatifs, plan d'urgence, séjours hospitaliers.
Aide médicale (préparer/administrer les médicaments, pansements, stockage, etc.)	
Garde et surveillance (par ex., pendant les trajets)	Structure d'accueil de jour ou de nuit, services de décharge (CRS, prestataires commerciaux, etc.)

Offres de décharge fréquemment utilisées

D'après l'enquête auprès de la population (étude B01a)¹⁸, les proches interrogés avaient recours aux offres professionnelles suivantes au moment de l'enquête, qu'ils vivent ou non dans le même ménage que les personnes aidées :

- 25% : services d'aide et de soins à domicile
- 20% : aide au ménage et au nettoyage
- 12% : consultation psychologique
- 7% : consultation sociale
- 5% : structure de jour et de nuit

73% des proches aidants acceptent de l'aide de leur famille et 50%, de professionnels. De plus, 29% s'informent au moyen de brochures et 26% sur Internet. 12% se rendent dans un service de consultation et 8% suivent un cours.

Adéquation des offres

Plus de la moitié (53%) des proches interrogés, quel que soit leur âge, indiquent ne pas trouver d'offre de décharge adaptée. Cette situation s'explique par le fait que les proches ne savent souvent pas ce qui pourrait les aider, ou qu'ils ne l'ont pas cherché. La majorité manquent de temps pour ce faire.

Soutien : aide d'autres personnes

Près de deux tiers des proches aidants adultes indiquent qu'au moins un autre membre de la famille ou un ami les soutient régulièrement dans leurs tâches d'assistance et de soins.

91% des enfants et des adolescents déclarent avoir une personne de référence de leur famille qui les soutient. La plupart estiment que le soutien apporté par leur famille est suffisant.

Besoins en termes de soutien : aide d'urgence, entretiens, services de transport

De quel type de soutien les personnes interrogées ont-elles le plus besoin ? Il s'agissait d'une question supplémentaire de l'enquête auprès de la population (étude B01a). Le tableau 7 montre que les personnes interrogées, de toutes les classes d'âge, souhaitent en premier lieu être soutenues en cas d'urgence. Les entretiens avec les professionnels de la santé et l'accompagnement/service de transport pour la personne aidée sont des prestations particulièrement importantes pour les proches de plus de 50 ans.

¹⁸ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Tableau 7: Attentes en matière de soutien en fonction de l'âge des proches aidants

Âge du proche aidant	Classement des types de soutien souhaités	N (%)
16–25 N = 105 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Aide à ma famille et à d'autres proches 3. Argent/assurances Accompagnement/transport de la personne prise en charge 4. Discussion avec des professionnels de la santé 5. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 	<p>65 (61.9%)</p> <p>58 (55.2%)</p> <p>58 (55.2%)</p> <p>56 (53.3%)</p> <p>56 (53.3%)</p>
26–49 N = 614 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Discussion avec des professionnels de la santé 3. Aide me permettant de me reposer 4. Argent/assurances Accompagnement/transport de la personne prise en charge 5. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 	<p>350 (57.0%)</p> <p>347 (56.5%)</p> <p>341 (55.5%)</p> <p>334 (54.4%)</p> <p>326 (53.1%)</p>
50–64 N = 794 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 3. Discussion avec des professionnels de la santé 4. Argent/assurances Accompagnement/transport de la personne prise en charge 5. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 	<p>463 (58.3%)</p> <p>438 (55.2%)</p> <p>429 (51.0%)</p> <p>386 (48.6%)</p> <p>375 (47.2%)</p>
50–64 N = 794 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 3. Discussion avec des professionnels de la santé 4. Argent/assurances Accompagnement/transport de la personne prise en charge 5. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 	<p>463 (58.3%)</p> <p>438 (55.2%)</p> <p>429 (51.0%)</p> <p>386 (48.6%)</p> <p>375 (47.2%)</p>
65–79 N = 406 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Discussion avec des professionnels de la santé 3. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 4. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 5. Aide en matière de compréhension 	<p>222 (54.7%)</p> <p>200 (49.3%)</p> <p>188 (46.3%)</p> <p>164 (40.4%)</p> <p>160 (39.4%)</p>
80–96 N = 91 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Discussion avec des professionnels de la santé 3. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 4. Informations et conseils concernant l'assistance fournie 5. Aide me permettant de me reposer 	<p>60 (65.9%)</p> <p>43 (47.3%)</p> <p>43 (47.3%)</p> <p>43 (47.3%)</p> <p>38 (41.8%)</p>

Total N = 2010, plusieurs réponses possibles

Source: Otto et al. 2019 / graphique: Careum Forschung | Gfs.bern 2019.

Les enfants et les adolescents souhaitent en premier lieu avoir une aide rapide en cas d'urgence ainsi que des informations et des conseils relatifs à la gestion des crises. Ils aimeraient aussi pouvoir s'adonner à leurs loisirs. Pouvoir donner son avis est un souhait qui revient fréquemment.

Facteurs entravant le recours à temps aux offres de décharge

Les résultats de l'étude B04 montrent également que les proches mettent du temps à se désigner proches aidants, avant tout car ils se sentent obligés d'assumer les tâches d'assistance au sein de la famille. Les résultats de l'étude B07¹⁹ indiquent que de nombreux proches ne veulent pas passer la main afin de garder le contrôle de la situation aussi longtemps que possible. Enfin, les personnes aidées refusent parfois le recours à une aide externe, par honte ou parce qu'ils ont des attentes irréalistes vis-à-vis de leur famille. Pour 30% des 301 proches interrogés dans le cadre de l'étude B04²⁰, les facteurs entravants étaient le fait de la personne aidée. Lorsque l'intensité et la charge horaire sont trop élevées, les proches peuvent se sentir isolés dans leur rôle d'assistance et livrés à eux-mêmes. C'est notamment le cas des proches aidants âgés qui vivent dans le même ménage que la personne dont ils s'occupent. D'après l'enquête auprès de la population (étude B01a)²¹, un cinquième des proches aidants ont 65 ans ou plus.

Les résultats de l'étude B05²² montrent que les proches aidants confient la personne dépendante à un prestataire externe uniquement lorsqu'ils n'ont plus d'autre choix (cf. [ch. 9](#)).

4.4 Conclusion et recommandations

Les proches aidants sont un pilier important de la société en général, et du système de santé en particulier. Ils fournissent des tâches de soutien, de garde et d'aide au quotidien. Plus de la moitié déclarent toutefois fournir une aide médicale ou dispenser des soins. Pourtant, d'après les résultats des études, 25% seulement des personnes aidées ont recours aux prestations des services d'aide et de soins à domicile. L'aide dans les situations de crise, les entretiens avec des professionnels et les services de transports sont les offres de décharge souhaitées en priorité. Les proches désirent souvent aussi être conseillés en matière d'assurance et recevoir une aide qui leur permette de se reposer. Dans près de la moitié des cas, ils ne trouvent pas d'offre adéquate.

¹⁹ Brügger et al. Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches (B07). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²⁰ Kaspar et al. Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence (B04). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²¹ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²² Neukomm et al. Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit (B05). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Recommandation 1

Faire prendre conscience à tous du rôle et de la situation des proches aidants

En Suisse, de nombreuses personnes s'occupent de leurs proches. Ils assument des tâches extrêmement importantes, dans le cadre familial ou le système de prise en charge. Il importe que la Confédération, les cantons, les communes, les entreprises et les organisations veillent à ce que la prise en charge de proches soit mieux reconnue socialement et à faire prendre conscience à tous de leur rôle et de leur situation, afin de les soutenir au mieux.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet2

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Portrait: campagne de sensibilisation et d'information « Journée des proches aidants »:** Le 30 octobre 2012, le canton de Vaud a lancé la « Journée des proches aidants ». Depuis, en Suisse romande, cette manifestation s'est développée et se déroule dans plusieurs cantons et sur plusieurs jours. En présentant cette journée, l'OFSP souhaite souligner son importance et encourager sa diffusion.
- **Canton de Vaud: programme de promotion des proches aidants:** Le soutien des proches aidants faisait partie du programme de législature 2012 à 2017 du Conseil d'État vaudois. Ce plan d'action visait principalement à fournir des prestations de soutien et à sensibiliser les professionnels et le public.
- **Canton de Genève: programme de promotion des proches aidants 2017 à 2020:** Grâce à ce programme, le canton de Genève entend développer des solutions pratiques permettant de mieux répondre aux besoins des groupes cibles.
- **Site Internet « Journée des proches aidants » en Suisse alémanique:** Le service « Entlastungsdienst Schweiz » propose des prestations de soutien aux proches aidants de cinq cantons. De plus, cette organisation sans but lucratif s'engage pour la « Journée des proches aidants » en Suisse alémanique, qui a lieu tous les 30 octobre.

Impulsions pour les praticiens

www.bag.admin.ch/proches-aidants-impulsions

- **Soutien et décharge des proches aidants: incitations pour les cantons et les communes:** Les cantons et les communes peuvent contribuer dans une large mesure à la mise en place de conditions générales et de prestations permettant de soutenir et de décharger les proches aidants. Le présent document s'adresse d'abord aux cantons, mais aussi aux communes. Il leur donne des incitations pour concevoir des mesures de soutien et de décharge en faveur des proches aidants.
- **Film de sensibilisation « Proches aidants »:** La CRS met des films de sensibilisation et des informations à disposition des proches aidants.

Recommandation 2

Mésurer régulièrement le besoin de décharge

Les proches aidants souhaitent être soutenus et déchargés. Il est donc important que les professionnels de la santé et des affaires sociales constatent systématiquement, et en temps utile, le besoin de décharge. Cette mesure devrait être répétée régulièrement, car le besoin de décharge varie au cours de la prise en charge (cf. Modèle par étapes au ch. 6.2). Ce suivi permet d'éviter que la prise en charge à domicile ne s'effondre. Les médecins de famille ont un rôle important à jouer dans ce domaine, puisque, dans le cadre du traitement, ce sont très souvent les seuls professionnels à avoir un contact fréquent et prolongé, direct ou indirect, avec les proches et qu'ils peuvent aussi, si nécessaire, prescrire des prestations d'aide et de soins à domicile.

Impulsions pour les praticiens

www.bag.admin.ch/proches-aidants-impulsions

- **Instrument d'identification précoce du besoin de décharge des proches aidants dans la pratique médicale:** Les médecins occupent une position privilégiée dans le contexte des soins et de l'assistance pour repérer à un stade précoce les proches aidants qui ont besoin d'être déchargés. Ce document est destiné à les aider à évaluer plus facilement cette nécessité.
- **Collaboration avec les proches aidants: incitations destinées aux responsables de formation et aux cadres et professionnels de la santé et du travail social:** Les professionnels des soins et du travail social ont de nombreuses occasions d'échanger avec les proches aidants et peuvent leur apporter, à un stade précoce, un soutien adapté à leurs besoins. Ce document montre comment ils peuvent encore améliorer la qualité de la prise en charge grâce à une coopération institutionnalisée avec les proches aidants.

Recommandation 3

Bureau cantonal ou régional d'accueil ou d'information pour les proches aidants

Les résultats des études montrent que les proches aidants ne trouvent pas toujours les offres de décharge et le soutien adéquats. Cette situation pourrait être due au fait que les offres locales sont trop peu connues, et donc non utilisées. Il est donc important que les cantons et les communes désignent ou créent un bureau central d'accueil ou d'information proposant une vue d'ensemble des offres locales et régionales. Ce bureau peut aider les proches à trouver l'offre qui leur convient. Les médecins de famille ou les services d'aide et de soins à domicile ont aussi leur rôle à jouer en signalant aux proches l'existence de ces bureaux.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **« espace proches »**: l'association d'utilité publique « espace proches » propose une gamme de prestations de soutien destinées aux proches, aux proches aidants et aux personnes en deuil.
- **Brochure sur les prestations et services régionaux « Uno per tutti, tutti per uno »**: cette brochure de l'Association de Bellinzone pour l'aide et les soins à domicile (ABAD) présente plusieurs prestations destinées aux personnes dépendantes et à leurs proches.
- **Proche-aidant.ch: plateforme d'information pour les proches aidants**: ce site gratuit de la Croix-Rouge Suisse fournit des informations en français, allemand et italien, notamment sur les offres et les formations proposées dans les cantons.
- **Conseils aux proches aidants**: le Centre médico-social (CMS) de Sierre fait partie de l'association valaisanne des CMS, l'organisation faîtière cantonale de l'aide et des soins à domicile. Le CMS de Sierre propose depuis peu un service de conseils complets aux proches aidants.

Impulsions pour les praticiens

www.bag.admin.ch/proches-aidants-impulsions

- **Soutien et décharge des proches aidants: incitations pour les cantons et les communes**: Les cantons et les communes peuvent contribuer dans une large mesure à la mise en place de conditions générales et de prestations permettant de soutenir et de décharger les proches aidants. Le présent document s'adresse d'abord aux cantons, mais aussi aux communes. Il leur donne des incitations pour concevoir des mesures de soutien et de décharge en faveur des proches aidants.

5. Proches vulnérables : facteurs de risque liés à la charge de travail

Les proches aidants rapportent que leurs tâches d'assistance ont des conséquences positives et négatives. Des études détaillées montrent quels proches aidants sont particulièrement vulnérables et quels facteurs de risques pourraient à l'avenir servir à identifier le besoin de décharge, ce qui permettrait d'atténuer les répercussions négatives. Le spectre des facteurs de risque est large, et inclut notamment les soins, une intensité d'assistance élevée, et un accès insuffisant aux offres de décharge. Des offres à bas seuil de promotion de la santé peuvent atténuer certains de ces facteurs.

5.1 Conséquences positives et négatives des tâches d'assistance

La situation des proches aidants varie fortement. L'impact, positif ou négatif, de la prise en charge sur les proches aidants ne dépend pas uniquement de facteurs spécifiques, mais plutôt d'un ensemble de caractéristiques. Selon l'enquête auprès de la population (étude B01a)²³, les aspects positifs renforcent l'estime personnelle des proches aidants, qui, par exemple, sont fiers de ce qu'ils font, ou apprennent de nouvelles choses. Le fait d'aider un proche est aussi une occasion de développement personnel. Mais le plus important reste la qualité de la relation établie avec la personne dépendante. Avoir des bonnes connaissances en matière de santé, et de système de santé, un réseau social et un bon réseau d'assistance sont les principales ressources des proches aidants.

Les enfants et les adolescents déclarent aussi que leur rôle de soutien peut s'avérer positif, en matière de maturité, par exemple : il développe leur sens des responsabilités, leurs aptitudes et leurs compétences pratiques et sociales, et renforce l'estime de soi. L'évaluation complémentaire multifactorielle²⁴ relative aux risques liés à la charge de travail montre en outre que les enfants et les adolescents qui indiquent recevoir eux-mêmes suffisamment d'aide et de soutien rapportent nettement moins de répercussions négatives sur leurs loisirs, l'école et leur santé physique et psychique.

5.2 Facteurs de risque liés à la sollicitation

Des analyses multifactorielles permettent de détailler les conséquences du surmenage généré par les tâches d'assistance. Les chercheurs se sont intéressés aux facteurs pesant négativement sur la santé (physique et psychique) et la situation financière (auto-évaluation) des proches aidants. Les questions étaient les suivantes :

²³ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²⁴ Liechti et al. Évaluation complémentaire à l'étude B01a. 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

- Quelle est l'importance de la sollicitation des proches aidant des personnes souffrant de troubles psychiques, cognitifs et multiples par rapport à la catégorie de référence des troubles physiques simples ?
- Quelle est la progression de la sollicitation lorsque l'intensité des tâches d'assistance augmente (= catégorie de référence) ?
- Quelle est la hausse de la sollicitation lorsque l'état de santé est instable, par rapport à un état de santé stable (= catégorie de référence) ?
- Quelle est la baisse de la sollicitation lorsque la personne aidée ne vit pas sous le même toit, par rapport au cas où celle-ci vit sous le même toit (= catégorie de référence) ?
- Quelle est la baisse de la sollicitation lorsque d'autres personnes participent à l'assistance ou que le proche aidant a d'autres sources de soutien, par rapport à un proche aidant sans soutien (= catégorie de référence) ?
- Comment la sollicitation des proches travaillant à temps partiel évolue-t-elle par rapport à celle des personnes travaillant à plein temps (= catégorie de référence) ?
- Quelle est la différence entre la sollicitation des femmes et des hommes (= catégorie de référence) ?
- Quelle est la hausse de la sollicitation des proches aidants au fur et à mesure qu'ils avancent en âge par rapport à celle de la catégorie de référence des 16 à 25 ans ?

Les facteurs préalablement identifiés sont désignés ci-après par l'expression facteurs de risque liés à la charge de travail. Puisqu'ils peuvent être détectés de manière précoce, ils seraient évitables. Les facteurs de risques décrits ci-dessous ont été confirmés par les résultats qualitatifs des études B04, B05 et B07.

État de santé des personnes dépendantes

- L'instabilité de l'état de santé de la personne aidée a des répercussions négatives sur le bien-être psychique des proches aidants (instable signifie que l'état de santé change rapidement ou de manière assez irrégulière).
- La polymorbidité (par rapport à une atteinte physique simple) chez la personne aidée augmente la probabilité pour les proches aidants d'avoir des problèmes financiers et psychiques. L'intensité des tâches d'assistance croît nettement lorsque le trouble physique et/ou psychique s'accompagne d'une limitation cognitive.
- Lorsque la personne aidée souffre d'un trouble psychique (par rapport à une atteinte physique), la probabilité que des problèmes psychiques surviennent chez le proche aidant augmente.

Âge des proches aidants

- L'âge des proches aidants intervient avant tout dans le contexte des problèmes physiques. Plus la personne aidée est âgée, plus les tâches d'assistance provoquent de séquelles physiques (mal de dos, manque de sommeil, etc.). En outre, on constate un lien négatif (non significatif statistiquement) entre âge et difficultés financières. Concrètement, cela signifie que les tranches d'âge plus jeunes (26 à 49 ans) rapportent plus de problèmes financiers que les personnes de 50 à 65 ans. Être plus âgé n'est donc pas un facteur de risque décisif s'agissant de la situation financière des proches aidants.

Logement et relation avec la personne dépendante

- S’occuper d’une personne vivant dans le même ménage est un facteur de risque financier et sanitaire, même lorsque plusieurs personnes se partagent les tâches d’assistance. À l’inverse, il s’avère que lorsque la personne aidée vit seule ou dans un logement protégé (home pour personnes âgées, établissement médico-social, etc.), les tâches d’assistances ont moins de conséquences négatives sur les finances ou la santé physique ou psychique des proches.
- Les tâches d’assistance fournies en cas de troubles psychiques sont certes moins intensives que lorsqu’il s’agit de maladies ou d’infirmités physiques, mais les personnes aidées vivent plus fréquemment avec leurs proches. En général, ces derniers sont en âge de travailler, et les problèmes de conciliation sont plus fréquents.

Intensité des tâches d’assistance

- Au total, l’intensité des tâches d’assistance des femmes est légèrement supérieure à celle des hommes.
- Les proches qui présentent une intensité d’assistance élevée travaillent souvent à temps partiel. Il s’agit plutôt de femmes que d’hommes.
- Les proches aidants qui vivent avec la personne dont ils s’occupent et présentent une intensité de tâches élevée ont plus de difficultés financières.
- Les personnes dépendantes souffrant de troubles multiples sont plus souvent assistées de manière intensive que la moyenne.
- Plus l’assistance est intensive, plus il est probable que les proches aidants souffrent des répercussions physiques et psychiques. La plus forte corrélation est celle liant intensité des tâches et risque de problèmes physiques. Une personne s’occupant très intensivement d’un proche présente un risque de surmenage physique de 26 points plus élevé que celle dont les tâches sont moins lourdes.
- On constate que plus de la moitié des proches aidants fournit des tâches médicales et de soins d’une intensité variable, indépendamment de la forme d’atteinte de la personne aidée (cf. fig. 5). Ces tâches, qui seraient normalement couvertes financièrement par l’assurance de base, renforcent la sollicitation globale et constituent donc également un facteur de risque. De plus, les études montrent qu’elles sont fournies principalement par les proches rapportant des difficultés financières.

Activité professionnelle des proches aidants

- Les proches aidants travaillant à temps partiel sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés financières que ceux travaillant à plein temps. En outre, les proches aidants travaillant à temps partiel ou sans activité professionnelle sont plus susceptibles de souffrir de problèmes psychiques que ceux travaillant à plein temps.
- 39% des personnes travaillant à plein temps s’occupent intensivement ou très intensivement de leurs proches. Elles supportent donc une double charge de travail.

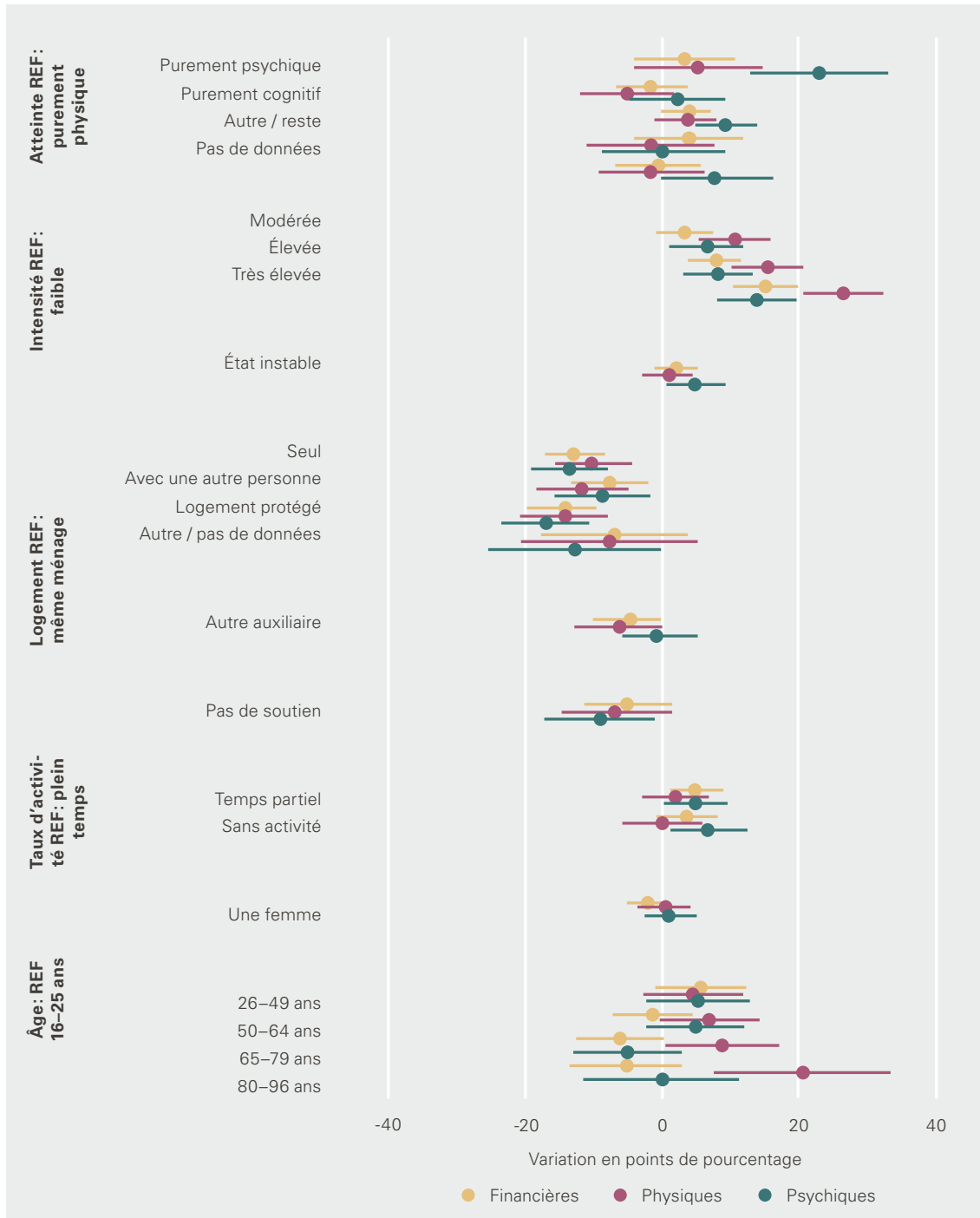
Sexe des proches aidants

- Les études multifactorielles ne montrent aucun lien entre le sexe des proches aidants et les facteurs de risque. Ainsi, les femmes ne sont ni plus, ni moins, susceptibles de rencontrer des difficultés financières ou des problèmes de santé physique ou psychique que les hommes.
- Toutefois, il peut arriver qu'elles soient plus exposées aux risques, car elles sont plus nombreuses à travailler à temps partiel ou à n'avoir pas d'activité professionnelle et présentent en moyenne un degré d'intensité plus élevé.

La figure suivante montre le degré de probabilité qu'ont les proches de rencontrer des problèmes financiers (bleu), physiques (rouge) et psychiques (vert) en fonction de la situation concrète. Les données sont toujours comparées à une catégorie de référence (REF). La situation la plus fréquente ou la plus intéressante a été choisie comme référence. La catégorie de référence fixe le point zéro (axe vertical) par rapport auquel les différences sont mesurées. Les points indiquent de combien de points de pourcentage la probabilité de voir apparaître la difficulté correspondante varie par rapport à la catégorie de référence. Les lignes horizontales traversant les points correspondent à un intervalle de confiance de 95%, à savoir couvrant 95% des cas. Lorsque ces lignes ne coupent pas l'axe vertical, la charge de travail diffère significativement de la catégorie de référence en termes statistiques²⁵.

²⁵ Liechti et al. Évaluation complémentaire à l'étude B01a. 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Figure 7 : Facteurs influençant l'apparition de difficultés financières, physiques et psychiques en cas d'assistance aux proches



Remarques : lorsque les lignes horizontales coupent l'axe vertical, le facteur correspondant n'est pas significatif en termes statistiques. De plus, la condition ceteris paribus est respectée, à savoir que l'influence d'un facteur déterminé est mesurée de manière isolée, en excluant toute variation des autres facteurs du modèle.

Source : Évaluation complémentaire à l'étude B01a, calculs Bureau BASS SA, 2020.

Exemple : Les proches aidants de 80 ans ou plus ont un risque plus élevé de 21 points de pourcentage que les proches aidants entre 16 et 25 ans d'avoir des problèmes de santé physique en raison de leurs tâches d'assistance.

5.3 Groupes particulièrement vulnérables et leurs facteurs de risque

Parmi les proches aidants, certains groupes ont plus difficilement accès aux informations et aux offres de décharge. Ces personnes sont donc particulièrement fragiles ou vulnérables. Les chercheurs de l'étude B06²⁶ ont interrogé 17 types de proches aidants que les mesures ont beaucoup de peine à atteindre sur les freins à l'accès aux offres de décharge. Les résultats approfondissent les données fournies par l'enquête menée auprès de la population (étude B01a).

Proches souffrant eux-mêmes de problèmes de santé

Les problèmes de santé des proches aidants constituent un facteur aggravant à ne pas négliger. Les professionnels n'en ont pas toujours connaissance, pour diverses raisons (protection des données, etc.). Comme le montre l'évaluation complémentaire à l'étude B01a, l'intensité d'assistance pèse parfois sur la santé des proches aidants (cf. [ch. 4.2](#)).

Proches assumant seuls la prise en charge et présentant une intensité d'assistance élevée

Les proches qui assument seuls la prise en charge pendant une longue durée et avec une forte intensité sont particulièrement vulnérables au risque d'isolement social, ce qui a un effet sur leur propre santé. Les études B04²⁷ et SAT4²⁸, consacrées aux proches aidants de personnes atteintes de démence, confirment ce constat.

Proches issus de la migration

L'incertitude liée au permis de séjour et les problèmes de communication dus à un manque de connaissance des langues nationales sont des facteurs aggravants, comme le montrent les résultats de l'étude B06. Ces deux éléments peuvent engendrer un fort isolement social. Ces proches ont souvent été arrachés de leur réseau familial et n'ont pas encore constitué de réseau propre. Le manque de connaissances linguistiques peut aussi concerner des personnes vivant en Suisse depuis longtemps. Ce problème touche particulièrement les femmes qui n'ont jamais travaillé en Suisse. Lorsque la personne aidée se trouve dans cette situation, les obstacles entravant l'accès aux offres de décharge professionnelles sont particulièrement élevés.

Proches aidants avec devoirs d'assistances multiples et intergénérationnels

Certains proches s'occupent en même temps de plusieurs personnes (par ex., père malade et enfant ou petit-enfant). Ils ont des contraintes horaires très fortes qui les obligent souvent à réduire considérablement leur activité professionnelle, et les rendent particulièrement vulnérables.

Enfants et adolescents aidants vulnérables

Dans l'enquête auprès de la population (étude B01a)²⁹, 17% des 389 enfants et adolescents interrogés indiquent qu'assister un proche leur laisse moins de temps libre. Beaucoup rapportent aussi avoir des difficultés scolaires. L'évaluation complémentaire multifactorielle³⁰ montre effectivement que les

²⁶ Zeyen et al. Accès aux offres de soutien : analyse des obstacles pour les proches aidants (B06). 2020.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²⁷ Kaspar et al. Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence (G04). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²⁸ Kraft et al. Besoins des proches de personnes suicidaires souffrant de troubles psychiques (SAT4) 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

²⁹ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a) 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

³⁰ Liechti et al. Évaluation complémentaire à l'étude B01a 2020.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

enfants qui s'occupent intensivement d'un proche ont moins de temps à consacrer à leurs hobbies et à leurs amis. Le fait que le proche aidé vive ou non dans le même ménage n'a aucune incidence sur les loisirs et l'école.

Les difficultés scolaires augmentent avec l'âge de l'enfant : les 15–16 ans sont à cet égard plus vulnérables que les 9–10 ans. Manquer de temps libre et avoir des difficultés scolaires sont des facteurs décisifs pour les enfants et adolescents. Lorsque ces derniers fournissent des tâches médicales et de soin, le risque de répercussions négatives sur les activités scolaires et de loisirs ainsi que sur la santé augmente (cette hausse n'est pas significative statistiquement).

Lorsque les enfants et les adolescents n'ont aucune personne de référence dans la famille à qui parler de leurs souhaits et sentiments (env. 9%), ou que les personnes qu'ils aident ont des problèmes psychiques (env. 13%), ils indiquent plus souvent manquer d'aide ou de soutien.

1,4% des enfants et des adolescents interrogés déclarent manquer de soutien dans les tâches d'assistance. Ce pourcentage est faible et, par extrapolation, représente quelque 700 enfants de 9 à 15 ans pour l'ensemble du pays. Ces enfants sont particulièrement vulnérables car ils n'ont presque jamais accès directement aux offres de soutien professionnelles, sauf peut-être en cas de baisse de performance scolaire. Ils manquent d'informations et ne savent pas où trouver de l'aide ; les offres de soutien professionnelles arrivent donc souvent très tardivement³¹, comme le confirment les résultats de l'étude B06³².

5.4 Conclusion et recommandations

Il ressort de plusieurs études que la prise en charge a des conséquences positives et négatives pour les proches aidants. Parmi les points positifs, on peut citer le fait d'avoir appris quelque chose et de se sentir valorisé. On peut en déduire que près de 56% des proches assument leurs tâches d'assistance sans conséquences financières, physiques et psychiques graves. Ce groupe fournit des tâches d'assistance sporadiques avec une intensité légère, souvent à l'extérieur du ménage et y consacre moins de 10 heures par semaine. Le fait que la charge soit supportable, ou non, dépend aussi de la stabilité de l'état de santé de la personne aidée.

Les paragraphes qui suivent mettent l'accent sur les répercussions négatives.

Les études montrent que près de 44% des proches sont affectés dans au moins un domaine (financier, psychique ou physique) par leurs tâches d'assistance, y compris les proches vivant dans le même ménage que la personne aidée ou qui sont particulièrement vulnérables :

³¹ Otto et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population (B01a) 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

³² Zeyen et al. Accès aux offres de soutien : analyse des obstacles pour les proches aidants (B06). 2020.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

- les personnes âgées de plus de 80 ans qui s’occupent intensément de leurs proches pendant une longue période ;
- les personnes qui s’occupent de proches souffrant de maladies psychiques ;
- les personnes dont la sollicitation ne dépend pas directement de l’assistance qu’ils procurent (propres problèmes de santé, migration, enfants eux-mêmes ou ayant des enfants en bas âge, etc.).

Recommandation 4

Promouvoir les caring communities et atteindre les proches dans leur vie quotidienne

Il est important que les proches aidants se reconnaissent en tant que tels et évaluent correctement leur situation afin qu’ils puissent recevoir à temps les informations adéquates. Promouvoir les caring communities, en s’adressant aux personnes vivant sur place et en leur présentant le thème de la prise en charge de proches et les offres de conseil accessibles, est une solution envisageable, qui prend en compte les proches aidants difficiles à atteindre. Par ailleurs, divers acteurs de la promotion de la santé pourraient inclure cette thématique dans leurs approches fondées sur l’action dans le cadre de vie. Citons, par exemple, les programmes de promotion de la santé à l’école ou en entreprise, ou les activités communales de politique de la vieillesse.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet2

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Portrait : Culture communautaire du soin axée sur les proches aidants :** Les institutions privées, d’utilité publique ou à caractère public, d’une part, et les membres de l’entourage familial, d’autre part, font partie du système de soutien de toute personne qui a besoin d’aide, en raison d’une maladie ou de son âge avancé. Le portrait ci-après montre comment ces divers éléments peuvent donner naissance à une « culture du soin » s’inscrivant dans l’espace social et comment elle peut contribuer à décharger les proches aidants.
- **Portrait « Communautés bienveillantes » :** le modèle « Communautés bienveillantes » du Centre Schönberg AG promeut la solidarité au quotidien, une répartition équilibrée des tâches et la coordination des divers acteurs.
- **Aide de voisinage de Zurich :** les 14 services d’aide de voisinages de la ville de Zurich promeuvent l’assistance informelle. Le soutien, par des bénévoles, des personnes dépendantes contribue sensiblement à décharger les proches aidants.
- **Mesures de politique de la vieillesse de la ville de Neuchâtel :** En 2012, la ville de Neuchâtel a nommé un délégué à la vieillesse dans l’optique de développer et mettre en œuvre sa politique de la vieillesse. Les mesures politiques promeuvent l’autonomie des personnes âgées, ce qui décharge indirectement les proches aidants.
- **BasiviA – Bassersdorf, réseau senior :** une équipe de projet interdisciplinaire a élaboré, sur mandat de la commune Bassersdorf, un programme visant à développer des mesures de soutien ciblées pour les proches aidants.
- **Café des aidants :** la ville de Genève organise une fois par mois un café pour les proches aidants à la Cité Seniors.
- **Café TrotzDem :** le « Café TrotzDem » de la ville de Saint-Gall rassemble les personnes souffrant de démence, leurs proches et les personnes intéressées. Une fois par mois, il propose un espace d’échange, de convivialité et d’information touchant au thème de la démence.

Impulsions pour les praticiens

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet2

- **Promotion de l'autogestion des proches aidants:** les compétences d'autogestion sont vitales pour composer avec les modifications et les défis des tâches d'assistance. Le portrait « Autogestion des proches aidants » explique comment rendre ces derniers attentifs à leurs ressources et à leurs sollicitations. En effet, cette prise de conscience leur permet de renforcer d'eux-mêmes leurs ressources, mais aussi d'avoir recours de manière ciblée aux prestations externes, telles que les services de décharge, et d'ainsi réduire leur charge de travail.

Recommandation 5

Garantir l'accès aux offres de consultation destinées aux groupes vulnérables

Afin que les proches aidants vulnérables reçoivent aussi à temps les informations concernant les offres de décharge, il est important de garantir que tous aient accès aux prestations de conseil (sites Internet accessibles aux personnes handicapées, etc.) (cf. recommandation 3) et de mettre en place des informations ciblant des groupes spécifiques et rédigées en langue facile. Il faut examiner la possibilité de diffuser ces informations par le biais d'entités régionales (organisations, associations, communautés religieuses, etc.)

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Âge et migration – Conseil et décharge pour les personnes migrantes âgées:** ce projet de l'Entraide protestante suisse (EPER) soutient les personnes migrantes âgées et leurs proches par diverses prestations axées sur les besoins.
- **migraweb.ch:** quel soutien reçoivent les personnes migrantes dans leur rôle de proche aidant? Le site migraweb.ch de l'association « Web for Migrants » propose des informations et des conseils en 18 langues.
- **Conseil et aide 147, « Chatter entre jeunes »:** cette offre de Pro Juventute s'adresse aux enfants et aux jeunes. Outre le numéro d'urgence 147 et les consultations par chat, courriel et sms, le site www.147.ch propose des informations, des liens et des conseils supplémentaires, dont le service « Chatter entre jeunes ».
- **Young Carers Get-Together:** lorsque les frères et sœurs, les parents ou les grands-parents tombent malades, les enfants et les jeunes assument souvent des tâches d'assistance et de soin qui reviennent habituellement aux adultes. La Haute école spécialisée de santé Careum organise des offres d'échanges pour ce groupe cible.

6. Phases d'assistance avec charge de travail élevée

En plus des facteurs de risque exposés dans le chapitre précédent, la période d'assistance peut comporter des phases ou des situations où la charge de travail est particulièrement élevée. Il est en effet établi que le début de l'assistance ainsi que les crises et les urgences sont particulièrement éprouvants. De plus, certaines situations d'assistance – s'occuper de personnes atteintes de démence ou en fin de vie, par exemple – sont tout à fait particulières. Reconnaître que le soutien des proches aidants est un processus signifie que les professionnels peuvent largement contribuer à répondre à leurs principaux besoins en matière d'information et d'aide lors de crises et d'urgence.

6.1 Étapes avec charge de travail élevée

Par début de la prise en charge, on entend la période où les proches assument pour la première fois des tâches d'assistance et de soins. Sa durée est variable, allant de quelques semaines à quelques mois. Les chercheurs de l'étude B04³³ ont identifié deux scénarios très fréquents :

- Dans le premier cas, l'assistance débute soudainement. Il est particulièrement fatigant d'être brusquement confronté au fait qu'un proche est tombé gravement malade ou est lourdement blessé. Ce changement peut survenir dans une relation d'assistance et de soins préexistante, ou marquer le début de la prise en charge. Cette phase initiale est souvent marquée par l'inconnu, l'incertitude, les changements et la recherche d'offres de soutien adéquates, alors que le temps manque.
- Dans le deuxième cas, la prise en charge débute insidieusement. En cas de maladie chronique ou de limitations liées à l'âge, notamment, elle est progressive. Il peut d'ailleurs arriver que les proches ne réalisent même pas qu'ils assument désormais un double rôle (fille/fils et aidant). Cette prise de conscience est pourtant nécessaire si l'on veut que les proches aidants s'informent, se fassent conseiller et acceptent de l'aide.

Situations de crise et d'urgence: des catalyseurs incitant à accepter de l'aide

Plus de 80% des proches interrogés dans le cadre de l'étude B04 ont vécu au moins une crise de santé de la personne aidée, et plus de 60% ont eux-mêmes subi une crise. En réaction, ils commencent par faire passer leurs propres besoins au second plan. Selon leurs déclarations, moins de 30% d'entre eux ont reçu l'aide dont ils avaient besoin pendant ces crises, et un quart n'ont pu compter que sur eux-mêmes.

³³ Kaspar et al. Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence (G04). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

La crise a permis à 30% des proches aidants de savoir où trouver de l'aide la prochaine fois. Un cinquième ont pu s'accorder des périodes de repos ponctuelles. Les crises sont aussi souvent un catalyseur incitant les proches et les personnes aidées à accepter de l'aide, pour les soins, le ménage ou l'assistance. Cette aide peut aussi n'être que transitoire : près d'un quart des personnes interrogées dans le cadre de l'étude B04 souhaiteraient être remplacées dans les situations de crise et d'urgence. Ces résultats expliquent pourquoi, dans l'enquête auprès de la population (étude B01a), les proches aidants ont placé l'aide en cas d'urgence en première place des offres de soutien dont ils auraient besoin (cf. [ch. 4.3](#)).

6.2 Modèle par étapes de mesure du besoin de décharge

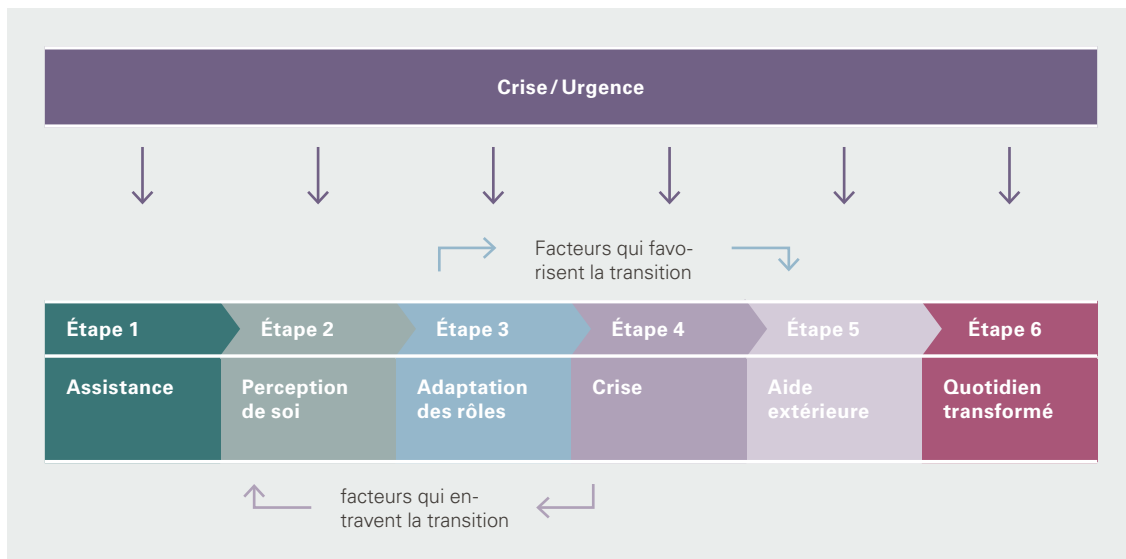
Il est important de considérer l'assistance fournie par les proches comme étant un processus et d'identifier les phases problématiques. Un modèle par étapes permettant de mesurer le besoin de décharge des proches aidants au cours du temps (cf. fig. 8) a été développé dans le cadre du programme de promotion. Ce modèle est divisé en six étapes ; toutes n'apparaissent pas obligatoirement. Leur succession peut également varier. En outre, la nature (degré de la sollicitation, etc.) et la durée de chaque étape peuvent différer.

Comme mentionné plus haut, les débuts de la prise en charge peuvent se dérouler selon plusieurs scénarios. Le modèle tient également compte du fait que les crises peuvent inciter les proches aidants à avoir recours à un soutien externe, même si ce n'est pas toujours le cas. Plusieurs facteurs y contribuent (les proches savent où trouver de l'aide, etc.).

Utiliser ce modèle peut contribuer à :

- accompagner en permanence les proches aidants dans leurs tâches d'assistance et de soins et mesurer la situation à intervalles réguliers ou lors de changements ;
- supprimer les facteurs inhibiteurs afin que les proches puissent avoir recours à une aide externe ;
- freiner à temps la spirale des soins et de l'assistance.

Figure 8: Les six étapes de l'assistance



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

Exemple : Les proches aidants procèdent rapidement à une autoévaluation (étape 2), définissent leurs rôles (étape 3). Ils organisent donc en temps utile les offres de décharge adéquates en collaboration avec les professionnels et la personne aidée (étape 5). Si cette recherche survient à l'occasion d'une crise (étape 4), le processus recommence à l'étape 2.

6.3 Besoin de soutien en cas de crise et d'urgence

Selon les deux études citées supra, les situations de crise et d'urgence sont des moments clés. Les crises sont dues à une perturbation subite de la prise en charge ou à une urgence médicale (chute, etc.). Le projet secondaire SAT2³⁴ s'est donc penché sur la manière de mieux préparer les proches à ces situations. La planification anticipée en matière de santé est un instrument important de cette préparation. Elle met l'accent sur l'anticipation des futures situations de crise et d'urgence, en particulier les cas où la personne aidée n'est plus capable de discernement, mais consiste aussi à prévoir à l'avance l'assistance, les soins et les traitements.³⁵

Il ressort des vingt entretiens du projet secondaire SAT2 que la planification anticipée est très peu connue en Suisse, peut-être car ce concept est relativement nouveau ici. Les entretiens montrent en outre qu'il s'agit d'un processus éprouvant, pour les malades comme pour leurs proches. Tous doivent être prêts à envisager le pire.

Les chercheurs ont relevé les obstacles suivants à la planification anticipée chez les autres patients aidés (personnes atteintes de démence, personnes âgées ayant besoin de soins, etc.) :

³⁴ Karzig-Roduner et al. Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins (SAT2). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

³⁵ Office fédéral de la santé publique (OFSP) et palliative.ch (2018) : La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning ») Cadre général pour la Suisse Berne <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung/patientengruppen-und-schnittstellen-koordinierte-versorgung/hochbetagte-multimorbide-menschen-koordinierte-versorgung.html>

- différences culturelles entre les patients et les professionnels ;
- oppositions au sein de la famille ;
- situation difficile des proches, peu disponibles pour les entretiens (pour raisons professionnelles, etc.);
- évocation trop précoce des possibilités d'évolution négative de l'état de santé.

Manque de clarté s'agissant de la volonté du patient

Il ressort également de l'étude SAT2 que les directives anticipées ne font pas partie des normes de traitement, ce qui entraîne une certaine incertitude dans la pratique, de la part des proches aidants comme de celle des spécialistes. Par exemple, il peut arriver qu'aucun représentant légal ne soit désigné, ou que les souhaits des patients ne soient pas consignés. Pour les proches aidants, assumer la fonction de représentant va de soi, mais ils sont souvent peu consultés lors de la rédaction des directives anticipées. Ils manquent donc d'informations. Ils pensent aussi souvent que ces directives règlent tout, sans savoir ce qu'elles contiennent. Les situations d'urgence y sont rarement abordées. En effet, les patients et leurs proches partent du principe que les médecins sauront déjà ce qu'il convient de faire.

6.4 Situation d'assistance avec contraintes spécifiques

Plusieurs projets secondaires ont analysé des situations d'assistance spécifiques et les sollicitations et besoins qu'elles génèrent chez les proches aidants.

Besoins des proches s'occupant de personnes atteintes de démence

En Suisse, quelque 155 000 personnes sont atteintes de démence.³⁶ L'OFSP a donc demandé à tous les chercheurs du présent programme de promotion de porter une attention particulière aux souhaits des proches aidants se trouvant dans cette situation. Une exploitation des résultats ciblée (étude SAT3)³⁷ montre que la plupart de ces proches aidants sont âgés, ont probablement eux-mêmes des problèmes de santé et assument de nombreuses tâches d'assistance avec une forte charge horaire. En outre, l'entourage a souvent du mal à vivre les changements de personnalité et les difficultés de communication induits par la démence. Ces facteurs ont pour effet que les proches ont fréquemment recours très tardivement aux offres de décharge. Par ailleurs, une charge horaire très élevée constitue un risque d'isolement social.

Au vu de l'évolution de la maladie, il est particulièrement important de décharger ces proches aidants d'une partie de leurs tâches d'assistance et de surveillance. Or, ces tâches sont mal couvertes par les systèmes de financement actuels. Comme, de plus, ces proches doivent être constamment présents, il faudrait que les professionnels puissent les contacter d'eux-mêmes en temps utile, sous la forme d'un suivi personnalisé.

³⁶ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html>

³⁷ Kraft et al. Les proches aidants de personnes atteintes de démence (SAT3). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Besoins des proches s'occupant de personnes en fin de vie

La Suisse enregistre environ 67 000 décès chaque année.³⁸ L'étude SAT5³⁹ avait pour mandat d'analyser la phase de décès (et la période suivant immédiatement) du point de vue des proches aidants et des professionnels. En effet, il s'agit d'une étape significative, pour la personne en fin de vie comme pour son entourage.

Pendant la phase palliative, les proches aidants souhaitent que le mourant reçoive un traitement et des soins optimaux. Ils désirent éviter au maximum la souffrance et créer une atmosphère paisible, à domicile ou dans un établissement de soins, sans pression liée à la routine quotidienne (services d'aide et de soins à domicile à 7h 30 ou petit-déjeuner à 7h à l'hôpital, etc.). Il leur importe de ménager un espace horaire et physique leur permettant d'être là, tout en continuant à partager les choses du quotidien. Ce souhait n'est pas toujours réalisable en dehors du cadre des soins palliatifs. Dans ces cas-là, les proches aidants compensent parfois l'absence de compétence ou de personnel. Ils dispensent les soins à la place des professionnels et ne peuvent donc pas se reposer.

Les proches aidants désirent aussi que les professionnels les renseignent clairement et sans rien leur cacher : sur le décès et son déroulement, et sur l'imminence du décès. D'après les chercheurs de l'étude SAT5, la fin de vie est surtout marquée par le manque de temps : temps pour prendre congé petit à petit (lorsque l'évolution de la maladie le permet), temps pour s'organiser et s'orienter immédiatement après le décès, temps pour le deuil et la reconstruction progressive d'une nouvelle réalité, qui peuvent prendre des mois ou des années.

Besoins des proches s'occupant de personnes ayant fait une tentative de suicide

Chaque année en Suisse, quelque 10 000 personnes tentent de se suicider. De plus, il est avéré que les personnes souffrant de maladies psychiques sont particulièrement sujettes au suicide lorsqu'elles sortent de l'hôpital. L'étude SAT4 a approfondi les aspects ayant trait à l'implication des proches aidants dans la prévention du suicide des personnes sortant de l'hôpital. Il ressort des 38 entretiens avec les proches et les professionnels que les proches ou les personnes de confiance ont les besoins suivants :

- information concernant la personne suicidaire (état de santé, impact de la maladie sur l'entourage, stratégie thérapeutique et durée du traitement, pronostic) ;
- entretiens plus longs avec les professionnels ;
- prise de contact et soutien actifs ;
- reconnaissance et valorisation ;
- planification et notification précoces des sorties d'hôpital et procédure concertée pour les situations de crise et d'urgence.

³⁸ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces.html>

³⁹ Zambrano et al. Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours (SAT5). 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Les proches aidants comme les professionnels sont convaincus qu'il est nécessaire de collaborer étroitement tout au long de l'hospitalisation du patient. Or, dans la pratique clinique et le quotidien des professionnels, une telle collaboration peut être très difficile, parce qu'elle n'est pas prévue dans les organisations, que les conflits avec les proches peuvent faire partie du problème ou que la protection des données et le secret professionnel doivent être assurés. Les résultats de l'étude fournissent des incitations pour le domaine de la psychiatrie et peuvent être utilisés par les professionnels, les hôpitaux et les cabinets.

Besoins des proches s'occupant de personnes atteintes de lésions médullaires

Les résultats de l'étude SAT1⁴⁰ sont représentatifs de la situation des proches aidants en âge de travailler et qui fournissent un nombre élevé de tâches d'assistance et de soins à domicile. En Suisse, les personnes atteintes de lésions médullaires sont un groupe bien étudié, tel que le montre la Swiss Spinal Cord Injury Study (SwissSCI)⁴¹. L'étude SAT1 porte aussi sur les proches, en majorité des femmes, recrutés dans la liste d'adresses de la SwissSCI. Au moment de l'enquête, les proches aidants vivaient dans le même ménage que les personnes atteintes de lésions médullaires. Ils sont souvent en âge de travailler et, au fil du temps, dispensent des soins variés et complexes.

Les résultats montrent que les professionnels préparent très vite les proches à assumer des tâches d'assistance et de soins sans que ces derniers ne soient officiellement reconnus pour cela. Afin d'assurer le retour à domicile, les processus entre proche aidant et personne soutenue sont testés et établis en peu de temps. L'expertise et la fiabilité des proches n'ont parfois rien à envier à celle des services d'aide et de soins à domicile. Toutefois, elles empêchent aussi toute décharge institutionnelle, puisque de leur point de vue, et de celui des personnes aidées, la qualité en serait affectée. De plus, ces proches ne sont souvent pas particulièrement sollicités: la plupart considèrent que leur santé et leur qualité de vie sont très bonnes. Par ailleurs, ils estiment souvent que leurs tâches sont enrichissantes, même si elles entraînent une baisse de revenu et des lacunes dans la prévoyance vieillesse.

6.5 Conclusion et recommandations

Les situations de crise, d'urgence et les débuts de l'assistance peuvent être très exigeants pour les proches aidants. Afin de les identifier, il est important d'envisager l'assistance comme un processus et de mettre en évidence, petit à petit, les situations problématiques fréquentes. En pratique, les crises et les urgences sont souvent l'occasion de repenser l'assistance et les soins à domicile, et de les améliorer en tenant compte de toutes les personnes concernées. Les crises peuvent survenir chez les proches comme chez les personnes aidées. Le surmenage est souvent identifié à la suite d'une crise ou d'une urgence.

⁴⁰ Gemperli et al. Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire (SAT1). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁴¹ www.swiscsci.ch

Recommandation 6

Adapter les instruments d'évaluation du besoin de décharge et les informations aux spécificités de certaines situations d'assistance

Comme le montrent les résultats des études, certaines situations soulèvent des problèmes particuliers en termes d'assistance. Il s'agit principalement de la prise en charge de personnes en fin de vie, atteintes de démence ou ayant fait une tentative de suicide. Il faut garantir que les instruments d'évaluation (cf. recommandation 2) mesurent spécifiquement le besoin de décharge de ce type de situation. De plus, les proches doivent pouvoir trouver des informations ciblées.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Suivi personnalisé en cas de démence**: Alzheimer Zurich a lancé le projet pilote « Suivi personnalisé démence » en 2016. Ce projet s'adresse aux personnes atteintes de démence et à leurs proches. Le conseil personnalisé se déroule au domicile des personnes concernées.
- **Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie – Offres de conseils pour les proches**: Les proches de personnes atteintes de maladies psychiques sont souvent déstabilisés et ont des questions pressantes. L'association Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie promeut la création d'offres de conseils faciles d'accès.
- **vask.ch – portail d'information pour les proches de personnes atteintes de troubles psychiques**: le site de l'association faïtière VASK s'adresse aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques. Les proches, les malades et les personnes concernées peuvent y trouver de nombreuses informations, telles que des aides pratiques.

Recommandation 7

Améliorer le soutien dans les situations d'urgence ainsi que l'intégration de la planification anticipée dans le système de santé

Pour les proches aidants, il est important de recevoir une aide immédiate en cas d'urgence touchant la personne aidée (par ex., détresse respiratoire), mais aussi de prévoir les éventuelles futures urgences. La planification anticipée leur permet de s'y préparer, d'aborder la question et de définir les mesures nécessaires en de tels cas (plan d'urgence). Ces plans doivent aussi définir les personnes de contact et être connus de tous. La planification anticipée concerne aussi le système d'assistance: il faut convenir des mesures à prendre en cas de maladie subite ou d'empêchement du proche aidant.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Projet de soins anticipé – Réseau Santé Région Lausanne**: les personnes atteintes de maladie chronique et/ou dégénérative ainsi que leurs proches peuvent prendre part à un processus de discussion animé par un professionnel formé à cet effet. Ce projet prévoit les décisions à prendre du fait de l'évolution de la maladie, en cas d'incapacité de discernement.

Recommandation 8 Améliorer l'accès aux soins palliatifs

La majorité des personnes qui décèdent en Suisse sont auparavant malades pendant un temps plus ou moins long. Toutefois, un suivi professionnel continu est loin d'être toujours disponible pour la phase de fin de vie. Le suivi palliatif existe en théorie, mais il est très fragmenté et tous les patients et leurs proches n'y ont pas accès. Il est donc important d'améliorer l'accès aux soins palliatifs.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **PalliaCare : application spécialisée pour une prise en charge en réseau**: les patients recevant des soins palliatifs sont traités et pris en charge par divers prestataires : médecins de famille ou d'hôpital, service d'aide et de soins à domicile, conseiller spirituel, proches et bénévoles. Avec son application collaborative « Pallia-Care », l'association « palliative so » promeut la collaboration interprofessionnelle des acteurs de la santé dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

7. Proches aidants et professionnels : formes de collaboration

Les proches aidants sont un élément crucial de la prise en charge globale des personnes dépendantes. Les professionnels des domaines de la santé et du travail social, quant à eux, représentent des interlocuteurs importants pour les proches aidants. Il est important que les professionnels reconnaissent l'expertise des proches, qu'ils renforcent leurs ressources afin de leur permettre de gérer leurs tâches d'assistance et qu'ils collaborent avec eux dans l'optique de mettre en place un programme de soins personnalisé. Les proches aidants doivent recevoir un soutien adapté à leur rôle et à la phase d'assistance en cours. Ces possibilités de collaboration sont toutefois encore trop peu utilisées.

7.1 Proches aidants et professionnels: des points de vue différents

En matière de décharge, les proches aidants ont avant tout besoin de s'entretenir avec les professionnels (cf. [ch. 4.3](#)). L'étude B08 avait pour mandat d'analyser les compétences des professionnels sous l'angle de leur rapport aux proches. Les résultats sont exposés ci-après.

Point de vue des proches aidants : besoin d'une personne de confiance, mais...

Les proches interrogés dans le cadre de l'étude B08⁴² indiquent ne pas savoir, dans de nombreux cas, à quel professionnel s'adresser. Ils n'ont souvent pas de réponse à leurs questions, car personne ne se sent responsable. En fonction de la situation, la personne compétente peut être un médecin ou un soignant (cf. tableau 7). Les cas complexes font souvent intervenir un très grand nombre de professionnels. De nombreux proches aidants souhaitent être accompagnés en permanence, dans un esprit de partenariat, par un professionnel de confiance.

Point de vue des professionnels : les proches aidants sont importants, mais...

D'après l'étude B08, la majorité des professionnels estiment qu'il est important de travailler avec les proches. On constate toutefois clairement que cette approbation de principe ne se traduit pas nécessairement en pratique par un suivi médical tenant compte des proches. Ceux-ci font très rarement partie de l'équipe de soins interprofessionnelle. Selon l'étude B08, les professionnels pensent souvent qu'impliquer les proches solliciterait trop ces derniers. De leur point de vue, trois prémisses font obstacle :

⁴² Brügger et al. Compétences nécessaires aux professionnels du domaine sanitaire et social pour la collaboration avec les proches aidants (B08). 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

« Je ne peux pas »	car le temps manque pour un entretien, car le mandat ne porte que sur les soins ou le traitement, car le temps nécessaire ne peut être facturé.
« Je n'ai pas le droit »	en raison de la protection des données, des droits de la personnalité et du secret professionnel.
« Je ne dois pas »	car confier des tâches aux proches fait peser un risque pour la sécurité des patients et la qualité des soins.

Les questions du tableau 8 permettent de définir clairement les personnes de confiance, à savoir les personnes assumant la responsabilité première. Toutefois, il faut pour cela avoir déjà établi une structure et une culture de collaboration interprofessionnelle.

Tableau 8: Questions permettant aux professionnels de définir une personne de confiance selon l'étude B08

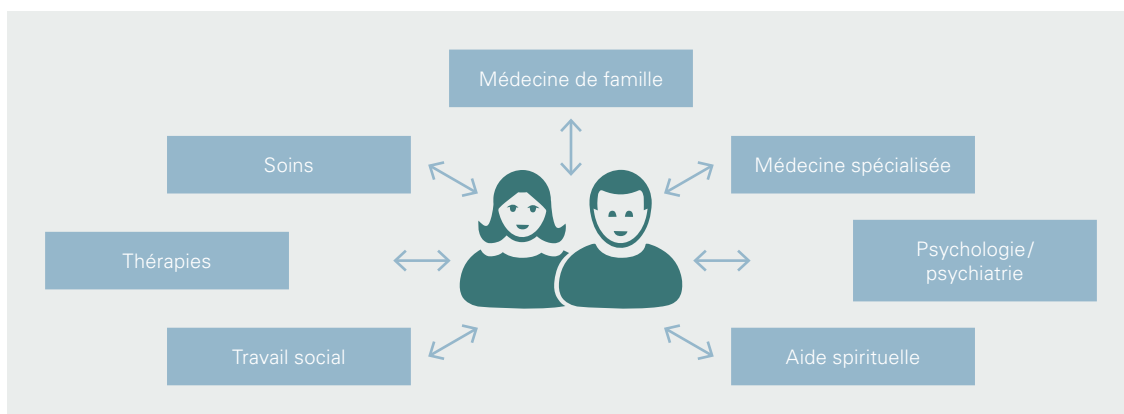
Situation	Compétence/rôle	Relation personnelle
<ul style="list-style-type: none"> – Qui est impliqué, et comment les acteurs sont-ils organisés ? – De quelle maladie s'agit-il, et quel est le degré de complexité de l'assistance ? – Quels sont les principaux problèmes et questions ? 	<ul style="list-style-type: none"> – Quel professionnel dispose de la formation et de l'expérience nécessaires ? – Dans l'institution ou le système de soins, qui est désigné, et quelles sont la structure et la hiérarchie des acteurs impliqués (par ex., qui gère le cas) ? 	<ul style="list-style-type: none"> – Que souhaitent les proches aidants ? – À qui font-ils confiance ? – Qui a la relation la plus proche, qui collabore étroitement avec la famille ? – Qui les proches aidants choisissent-ils ?

Source : Sottas formative works (B08), 2020

7.2 Modèles de collaboration entre les proches aidants et les professionnels

Les chercheurs de l'étude B08 ont élaboré quatre modèles de collaboration entre proches aidants et professionnels. Les deux principaux modèles sont brièvement présentés et catégorisés ci-dessous :

Les proches coordonnent la prise en charge globale (modèle A)



Source : Sottas formative works (B08), 2020

Il s'agit du modèle le plus fréquent. Les proches aidants assurent la coordination et font le lien entre les professionnels impliqués. L'échange d'information se fait majoritairement par leur biais, la collaboration et la communication entre les professionnels sont limitées et ne concernent que certains acteurs (par ex., services d'aide et de soins à domicile et médecin de famille).

Les chercheurs de l'étude B07⁴³ ont constaté que les proches aidants sont très souvent les principaux acteurs de la coordination. En effet, une bonne coordination est indispensable pour que ces derniers puissent bien gérer le quotidien, en particulier dans les situations complexes d'assistance et de soins.

Le risque du modèle D⁴⁴ est que les proches aidants dépensent beaucoup de temps et d'énergie pour ces tâches de coordination et d'organisation. Ces tâches surchargent tout particulièrement les proches lorsque :

- ils ont un horaire serré ;
- la charge émotionnelle entraîne un blocage, ou que les possibilités sont limitées ;
- ils ne se sentent pas reconnus par les professionnels.

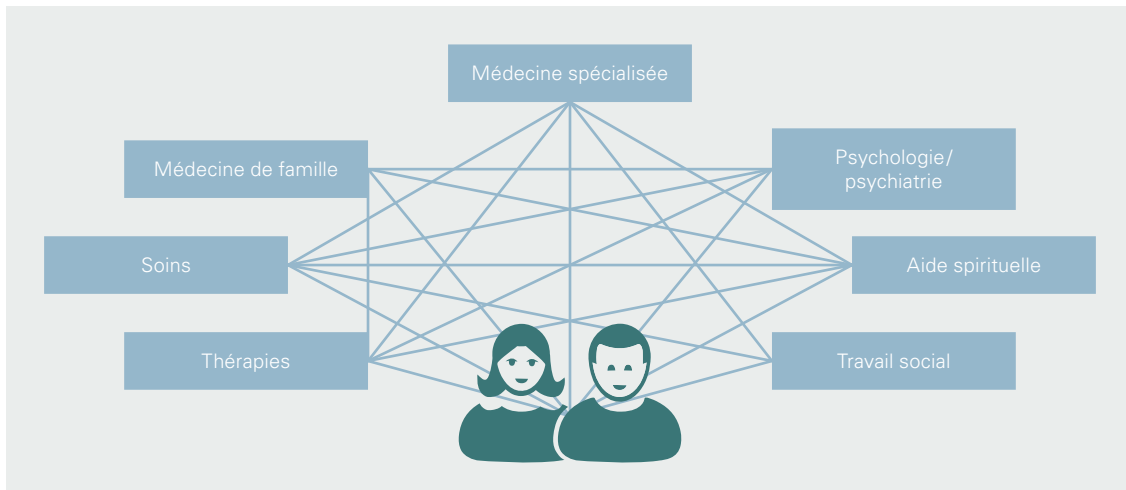
⁴³ Brügger et al. Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches (B07). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁴⁴ Brügger et al. Compétences nécessaires aux professionnels du domaine sanitaire et social pour la collaboration avec les proches aidants (B08). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Interprofessionnalité incluant les proches (modèle D)



Source : Sottas formative works (B08), 2020

Ce modèle est très rare en pratique. Les proches aidants font partie intégrante de l'équipe interprofessionnelle et participent, à titre de partenaire et sur un pied d'égalité, à toutes les réunions et décisions. Ce modèle est efficace lorsque les proches sont très engagés dans l'assistance et les soins et peuvent rejoindre l'équipe professionnelle (par ex., en fin de vie).

De nombreux proches très engagés dans la planification, la coordination et parfois aussi le traitement souhaitent être plus étroitement associés à l'équipe interprofessionnelle. Ce rapprochement permettrait de promouvoir un suivi stable à long terme, tel que souhaité par de nombreux proches aidants, tout en permettant à ces derniers d'utiliser leurs compétences dans le processus de guérison ou les soins palliatifs.

Promouvoir les ressources (modèle D)

Ce modèle permet de renforcer les ressources des proches aidants et des personnes aidées dans les situations complexes. Le développement des compétences en matière de santé illustre ce cas de figure : grâce à leurs compétences linguistiques, leur aptitude à utiliser les médias sociaux et la perception qu'ils ont de leur rôle dans la relation avec les professionnels, les proches aidants peuvent acquérir de nombreuses connaissances en peu de temps, et ainsi mieux gérer leurs tâches d'assistance.

7.3 Conclusion et recommandations

Les professionnels peuvent soutenir les proches aidants dans leurs tâches d'assistance en reconnaissant leur expertise, en renforçant leurs ressources et en collaborant avec eux en vue d'assurer une prise en charge personnalisée. Toutefois, cette forme de collaboration est encore peu courante.

Recommandation 9

Intégrer le thème des proches aidants aux formations et formations continues

Les formations et formations continues prépareront les professionnels aux diverses formes de collaboration avec les proches. Il convient donc d'aborder les besoins et prestations des proches, et notamment les prestations de coordination.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet2

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Portrait: collaboration avec les proches aidants, offres de formation et de formation continue pour les professionnels de la santé et du travail social:** 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.
- **Hôpital de l'Emmental, unité de soins intensifs adaptée aux proches:** l'hôpital de l'Emmental dispose, sur son site de Berthoud, de la première unité suisse de soins intensifs certifiée adaptée aux proches. Cette unité veille à établir une relation consciente et structurée avec ces derniers.

Recommandation 10

Donner une base solide à la collaboration entre professionnels et proches aidants

Les organisations de prestataires et les associations professionnelles doivent développer des directives, etc. relatives à la collaboration avec les proches aidants et les appliquer. Les instruments de la gestion de cas, les cercles et les contrôles de qualités doivent également tenir compte du travail des proches. En effet, le travail de coordination des soins et de l'assistance fourni par les proches est décisif dès lors qu'il s'agit de gérer le quotidien des patients, notamment dans le domaine ambulatoire.

Impulsions pour les praticiens

www.bag.admin.ch/proches-aidants-impulsions

- **Collaboration avec les proches aidants: incitations destinées aux responsables de la formation ainsi qu'aux cadres et aux professionnels de la santé et du travail social**: Les professionnels des soins et du travail social ont de nombreuses occasions d'échanger avec les proches aidants et peuvent leur apporter, à un stade précoce, un soutien adapté à leurs besoins. Ce document montre comment ils peuvent encore davantage améliorer la qualité de la prise en charge grâce à une coopération institutionnalisée avec les proches aidants.

Recommandation 11

Reconnaître officiellement les compétences des proches aidants

Dans une optique de formation continue, il faut examiner la possibilité de permettre aux proches qui fournissent des tâches de traitement et de soins de base au sens de l'art. 7 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) d'obtenir une qualification reconnue et donc mettre en place les conditions nécessaires à leur indemnisation financière.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Embaucher les proches aidants**: le service d'aide et de soins à domicile de Köniz embauche des membres de la famille pour soigner la personne dépendante. Les personnes intéressées doivent être en âge d'exercer une activité rémunérée, avoir suivi la formation d'auxiliaire de santé CRS et avoir un lien de parenté avec la personne aidée.

8. Monde du travail : concilier activité professionnelle et prise en charge

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

8.1 Conditions sur le lieu de travail

Pour une large majorité des proches aidants en âge de travailler, l'activité professionnelle est d'une importance cruciale, qu'il s'agisse de leur situation financière ou de leur intégration sociale. Il ressort de plusieurs études du présent programme de promotion que ces proches exercent en général une activité rémunérée, et souhaitent la conserver. Les conditions en vigueur sur le lieu de travail des proches sont déterminantes à cet égard. Par exemple, plusieurs participants à l'étude SAT1⁴⁵ ont indiqué que les modèles de travail flexible leur permettraient d'assurer leurs tâches de prise en charge. Un tiers des participants à l'étude B04⁴⁶ déclarent avoir diminué leur taux d'occupation pour pouvoir s'occuper de leurs proches.

Un certain nombre d'entreprises, représentatif pour la Suisse, ont été interrogées dans le cadre de l'étude B12⁴⁷ sur les mesures visant à améliorer la conciliation de l'activité professionnelle et l'assistance aux proches qu'elles prévoyaient de prendre sur une base volontaire. Cette étude a été menée auprès de 2287 entreprises de branches très diverses. Au total, 20% de toutes les entreprises employant au moins cinq personnes en Suisse ont indiqué avoir été confrontées à cette problématique.

Les résultats montrent que la plupart des entreprises interrogées s'efforcent de trouver des solutions concrètes à court et moyen terme. Presque toutes les entreprises concernées ont pris des mesures en faveur des proches aidants. Cependant, une minorité indique avoir souffert de la situation, ou que leurs employés ont pris des congés maladie, changé de fonction, pris une retraite anticipée ou démissionné. Dans de rares cas, le contrat de travail a dû être résilié par l'employeur.

⁴⁵ Gemperli et al. Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire (SAT1). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁴⁶ Kaspar et al. Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence (G04). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁴⁷ Rudin et al. Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse (B12). 2019.

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Les résultats de l'étude B12 recourent largement ceux de l'étude AIR⁴⁸ consacrée aux congés pour soins aux proches. Cette étude, représentative des entreprises suisses, a analysé le coût et l'utilité des modifications législatives visant à améliorer la conciliation de la vie professionnelle et de l'assistance.

8.2 Gamme des mesures mises en œuvre en entreprise

L'étude B12 distingue deux catégories de mesures destinées à concilier activité professionnelle et prise en charge de proches : les mesures d'organisation du travail, et les mesures d'information et de conseil (cf. fig. 9). En matière d'organisation du travail, les entreprises citent d'abord les accords au sein de l'équipe, puis les horaires flexibles, la prise en compte des souhaits dans la répartition des horaires de travail et les absences rémunérées de courte durée. La réduction temporaire du taux d'activité et le travail à temps partiel sont aussi assez fréquemment mentionnés. Les absences non rémunérées d'un à trois jours, le télétravail et les congés de plus longue durée, rémunérés ou non, sont relativement rares.

Le recours aux courtes absences non rémunérées est peu fréquent car l'employeur continue souvent à verser le salaire en cas d'absence de courte durée (ce qui ressort aussi de l'étude AIR). De nombreuses professions ne permettent pas de travailler à domicile, et seule une petite partie des situations de prise en charge nécessitent de prendre congé pour quelques semaines ou mois.

Les entretiens internes à l'entreprise sont les mesures d'information et de conseil les plus fréquentes. En outre, il arrive fréquemment qu'une procédure soit convenue pour le cas où l'employé doit quitter son lieu de travail précipitamment. Il est bien moins courant que l'entreprise fournisse une assistance pour les tâches administratives, organise un entretien de conseil avec une organisation externe ou assume les coûts de la prise en charge par des tiers.

Les situations de fin de vie ne forment qu'une part restreinte de tous les cas de conciliation d'activité professionnelle et de prise en charge de proches. Les chercheurs de l'étude SAT5 indiquent pourtant que les arrangements clairs portant sur une dispense temporaire ou une réduction du volume de travail en cas de prise en charge d'un proche en fin de vie sont extrêmement rares. Devoir négocier un congé dans ce type de situation est un stress supplémentaire.

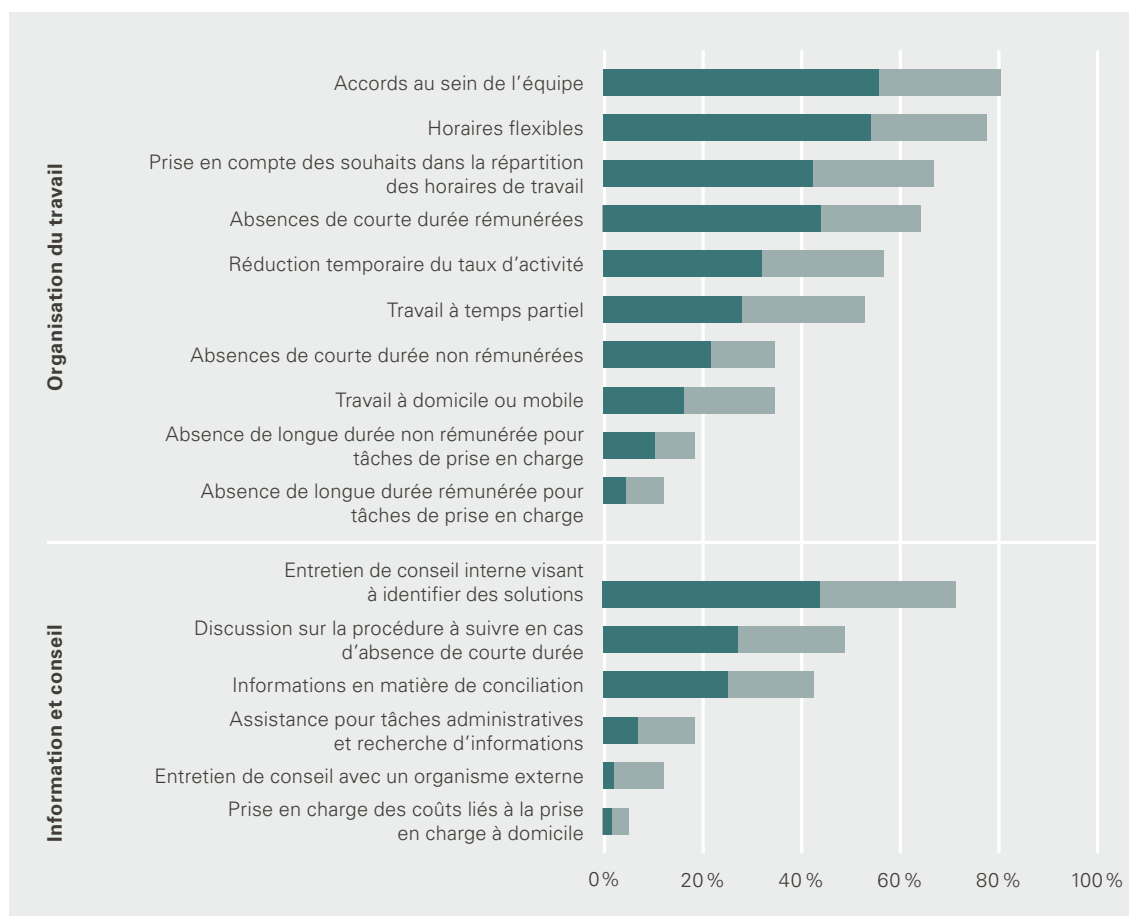
Habituellement, pas de stratégie globale

Seule 8% des entreprises ont couché sur papier les principes régissant la conciliation de l'activité professionnelle et de l'assistance aux proches. Les résultats de l'étude B12 recourent ceux de la lit-

⁴⁸ Frey et al. Analyse d'impact de la réglementation relative aux absences professionnelles de courte durée et au congé de prise en charge. 2018. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige/bessere-erkennung-pflegende-angehoerige.html>

térature, à savoir que les stratégies globales sont peu répandues dans les entreprises suisses. Seules les entreprises accordant une grande importance à l'égalité de traitement entre leurs employés en disposent. Les autres s'intéressent à ce sujet uniquement lorsqu'elles sont confrontées à une situation concrète. Elles se tournent alors fréquemment vers des mesures déjà utilisées pour concilier vie professionnelle et garde des enfants.

Figure 9: Mesures mises en œuvre dans les entreprises



- Appliqué à l'ensemble du personnel concerné
- Appliqué à une partie du personnel concerné

Source: enquête 2018 réalisée par nos soins auprès des entreprises, calculs BASS, évaluation pondérée, n=673 entreprises confrontées à la question

Bénéfices et défis pour les entreprises

La conciliation de l'activité professionnelle et de l'assistance aux proches est à la fois bénéfique et problématique pour les entreprises. D'après l'étude B12⁴⁹, celles-ci considèrent la satisfaction de leur collaborateurs et leur réputation en tant qu'employeur comme les principaux avantages. Elles sont aussi (assez) fréquemment d'accord avec l'affirmation selon laquelle favoriser la conciliation contribue à fidéliser les collaborateurs et facilite la rétention d'un personnel de qualité (78% et 76%). Elles approuvent en outre l'argument voulant qu'une meilleure conciliation contribue à réduire les absences et améliore les performances.

Les absences de quelques semaines ou mois dues à la maladie grave d'un membre adulte de la famille posent un problème particulier aux entreprises. Ce cas est rare, mais les petites entreprises, notamment, peinent à absorber les coûts salariaux et les absences qu'il provoque. Les cadres mentionnent aussi avoir de la difficulté à gérer la charge émotionnelle des collaborateurs concernés. Il est parfois impossible de trouver des solutions simples dans ce type de cas ; les collaborateurs concernés doivent alors prendre des congés maladie, modifier leur fonction, prendre une retraite anticipée ou démissionner. Dans certains cas, rares, il peut arriver que l'employeur résilie les rapports de travail.

8.3 Conclusion et recommandations

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

Recommandation 12

Développer le savoir-faire dans les entreprises et diffuser les modèles de bonnes pratiques

Les résultats montrent qu'un grand nombre d'entreprises ont fait l'expérience de devoir trouver des solutions permettant de concilier activité professionnelle et prise en charge de proches. On constate que, dans les cas concrets, les entreprises s'efforcent de trouver des solutions. Alors que certaines accordent une grande importance à l'égalité de traitement entre leurs collaborateurs, d'autres prennent des mesures au cas par cas afin de soutenir au mieux les personnes concernées. Les entreprises doivent développer le savoir-faire interne afin de disposer de guides ou de lignes directrices visant à permettre aux proches aidants de concilier activité professionnelle et assistance. Les associations patronales et d'autres acteurs peuvent y contribuer en diffusant des modèles de bonnes pratiques et en facilitant l'échange d'information.

⁴⁹ Rudin et al Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse (B12). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Concilier vie professionnelle et prise en charge de proches**: L'association d'utilité publique profawo promeut la conciliation de la vie de famille et de l'activité professionnelle. En 2012, l'offre portant sur la garde d'enfants a été complété par une offre de conseils et de soutien en cas de prise en charge de proches.
- **Programme «Elder-Care»**: L'entreprise Roche soutient ceux de ses collaborateurs qui concilient activité professionnelle et prise en charge de proches afin de leur permettre de relever ces deux défis.
- **Train de mesures relatives à la conciliation de la vie de famille et de l'activité professionnelle**: L'entreprise AXA a adopté un train de mesures visant à soutenir les collaborateurs qui prennent en charge un proche.
- **Offre de conseil «work & care»**: l'entreprise Movis AG s'associe à des entreprises et assurances (entreprises clientes) pour conseiller les collaborateurs sur des questions personnelles, sanitaires, financières et professionnelles.
- **Bureau UND et Label UND**: Le Bureau UND est le centre de compétences pour la mise en œuvre de la conciliation de la vie de famille/vie privée et de l'activité professionnelle. UND soutient et accompagne les entreprises afin de mettre en place et développer de bonnes solutions de conciliation et décerne un label aux employeurs qui mettent en œuvre avec succès ces mesures de conciliation.

9. Structures de jour et de nuit : disponibilité et recours

Dans les cas de prise en charge à long terme, les personnes exerçant une activité professionnelle et les retraités doivent pouvoir confier la personne dépendante à un service externe. Les offres adéquates leur permettent de travailler et de se reposer. L'accessibilité, la disponibilité et l'adéquation des structures de jour et de nuit ont donc une importance cruciale. Les horaires et la qualité de l'assistance sont des critères décisifs pour l'utilisation de ces offres. Les proches aidants estiment que les offres actuelles sont trop peu flexibles et ne répondent pas suffisamment à leurs besoins.

9.1 Plus-value des structures de jour et de nuit pour les proches aidants

Ces structures contribuent largement à décharger les proches aidants. En effet, ces derniers peuvent alors accomplir leurs propres obligations et se reposer régulièrement. L'étude B05⁵⁰ a analysé les perceptions des proches et les a comparées avec les structures de jour et de nuit existantes. Lorsque les proches choisissent d'avoir recours à ce type de services, ils prêtent attention aux critères suivants :

- disponibilité et accessibilité des structures d'accueil de jour ou de nuit ;
- degré de collaboration avec le personnel de l'établissement ;
- qualité de l'assistance et satisfaction de la personne aidée ;
- conditions de séjour, obstacles administratifs et coût.

On constate généralement que la plupart des structures privilégient les séjours longs ou récurrents d'au moins un jour par semaine, ou les séjours multiples au cours d'une même semaine. Les séjours à court terme ou partiels (par ex., une demi-journée) ne sont pas prévus. Concrètement, cela signifie qu'en cas d'urgence, les possibilités sont restreintes.

Principal facteur du recours aux structures d'accueil : la souffrance des proches

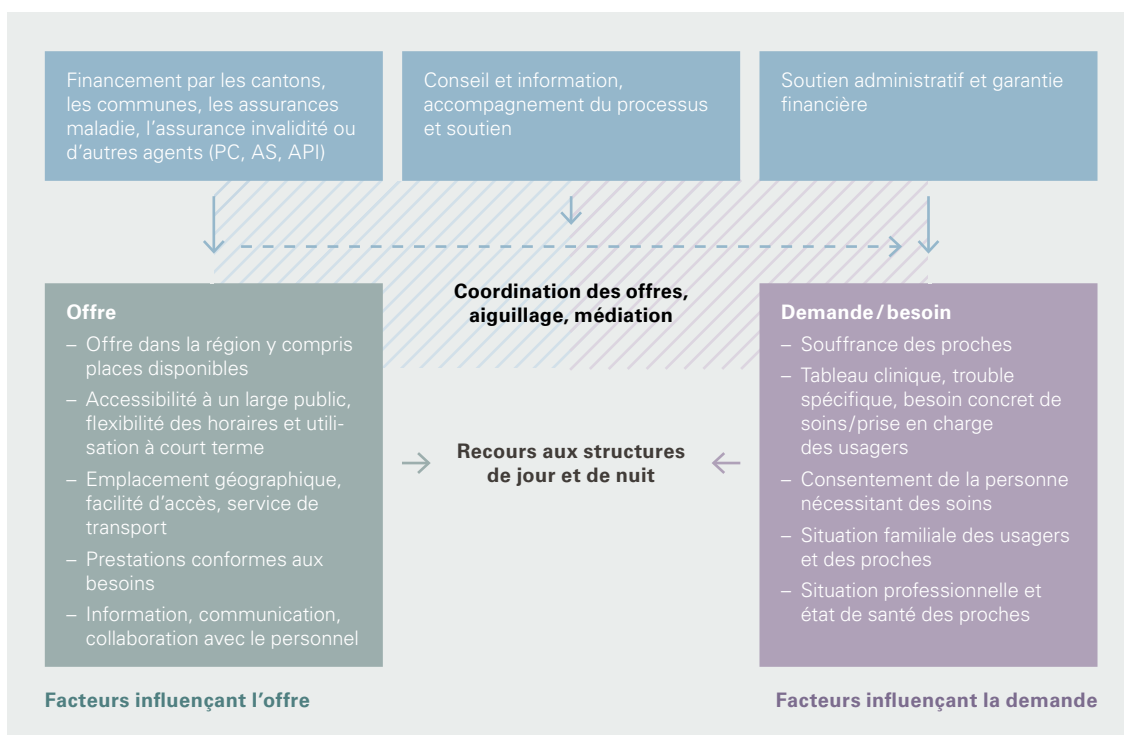
Dans tous les groupes considérés, la souffrance des proches est le principal facteur du recours aux structures de jour et de nuit. En général, les proches s'y résolvent tardivement, lorsqu'ils sont déjà à bout de forces. Les facteurs influençant la décision sont le fort lien émotionnel à la personne aidée et une culture familiale du soin mettant l'accent sur le fait que les tâches d'assistance doivent être fournies de manière autonome.

⁵⁰ Neukomm et al. Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit (B05). 2019.
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Bon taux de remplissage des places disponibles

Les établissements interrogés proposant des structures de jour et de nuit indiquent avoir un bon ou très bon taux de remplissage, avec des fluctuations saisonnières: en été (saison des vacances), ce taux est plus élevé qu'en hiver, où il reste des places libres. Certains limitent la durée du séjour (par ex., à trois mois). Ils essaient d'éviter les listes d'attente et d'offrir une place à tous.

Figure 10: Principaux facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit



Source : Econcept, 2020

Légende : PC = prestations complémentaires, AS = aide sociale, API = allocation pour impotent

Offre et recours aux structures de jour et de nuit

Les chercheurs de l'étude B05⁵¹ ont analysé la gamme des services proposés par 295 établissements suisses. Ils constatent qu'une large majorité des offres s'adressent à un ou deux groupes-cibles : 171 offres sont destinées aux personnes âgées et 118 aux adultes entre 19 et 65 ans ; certains établissements s'adressent aux deux groupes. Les offres destinées aux enfants sont plus rares (49). Près de la moitié des établissements proposent un accueil de jour ou une structure combinée d'accueil de jour et de nuit. Presque aucun ne fonctionne que la nuit.

Il existe de grandes différences en matière de flexibilité et d'accessibilité des structures, ainsi qu'en matière de disponibilité des places. En outre, l'offre est parfois très lacunaire :

- les parents interrogés, en particulier, observent un manque d'offres s'adressant aux enfants et adolescents. Le besoin en offres de décharge par des structures de jour et de nuit, et notamment d'offres flexibles et proposant un accueil à l'heure, n'est pas couvert, ou partiellement couvert.
- S'agissant des adultes, il n'y a pas suffisamment de structures de nuit et d'offres proposant d'accueillir les personnes handicapées le weekend ou pour un court séjour. Les structures de jour destinées à certains groupes tels que les jeunes adultes, les personnes souffrant d'addiction et celles atteintes de démence précoce sont également peu fréquentes. Les offres s'adressant aux adultes malades sont souvent intégrées aux structures destinées aux personnes âgées.
- L'offre la plus complète est celle s'adressant aux personnes âgées. Toutefois, les horaires, la flexibilité d'utilisation, les services de transport et la taille des groupes d'une partie des offres ne sont pas adaptés aux besoins concrets.

9.2 Prix des structures de jour et de nuit

Les structures de jour et de nuit relèvent de la compétence des cantons. Comme le montre l'étude B05⁵², leur financement varie en fonction du canton. La fourchette de prix des offres de jour va de 40 à 250 francs par jour, et celle des offres d'accueil de nuit de 100 à 200 francs par nuit. Le prix dépend du degré de soins que l'établissement attribue à la personne. Il faut toutefois noter que les prestations comprises dans ce prix varient. Par exemple, le service de transport, lorsqu'il existe, est facturé en sus.

Les établissements romands interrogés appliquent plutôt un tarif forfaitaire. En Suisse alémanique, en plus de la taxe de base, la facturation se fonde sur la répartition des utilisateurs par degré de soins (système de facturation et de classement des résidents BESA). Les offres romandes sont nettement moins onéreuses que les alémaniques. En Suisse romande, le canton est souvent le principal ou le seul à prendre en charge le financement, et assume la majeure partie des coûts. En revanche, le financement des établissements alémaniques interrogés est assuré notamment par les communes fondatrices ou de domicile. L'étude B03 porte sur l'effet du financement des structures de jour et de nuit dans des situations de prise en charge concrètes (cf. [chap. 10](#)).

⁵¹ Neukomm et al. Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit (B05). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁵² Neukomm et al. Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit (B05). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

9.3 Conclusion et recommandations

Dans les cas de prise en charge à long terme, les personnes exerçant une activité professionnelle et les retraités doivent pouvoir confier la personne dépendante à un service externe. Les offres adéquates leur permettent de travailler et de se reposer. S'agissant du développement des structures de jour et de nuit, il faut veiller aux critères de flexibilité (séjour bref à court terme, etc.), aux horaires (repas du soir compris, etc.) des structures, ainsi qu'à l'accès en service de transport. Il faut viser un mélange équilibré d'offres décentralisées et adaptées à l'âge des patients, qui soutiennent les utilisateurs de manière adéquate, notamment les enfants et les personnes atteintes de démence précoce. Pour ce faire, il est indispensable de disposer d'un personnel bien formé et travaillant au sein d'équipes interprofessionnelles, qui puisse fournir des soins médicaux et une large gamme de tâches d'assistance. Ce développement de l'offre ne doit pas se limiter aux structures de jour ou de nuit, mais tenir compte de la prise en charge globale, à savoir ambulatoire, à domicile et hospitalière.

Recommandation 13

Créer des structures de soins coordonnées au niveau régional

Dans les cas de prise en charge complexes, il est vital de mettre en place une structure de soins unique, coordonnée, interdisciplinaire et en réseau, qui combine structures de jour et de nuit, offre destinée aux urgences et séjours de courte durée disponibles rapidement. Il est important que les horaires soient compatibles avec l'exercice d'une activité professionnelle et que les structures soient facilement accessibles, y compris en service de transport. Les offres ambulatoires de proximité sont aussi rentables à long terme. Les offres devraient aussi tenir compte du fait que seule la moitié des proches s'occupent de personnes souffrant uniquement d'atteintes physiques (la polymorbidité est courante). Par ailleurs, les prestataires de structures de jour et de nuit et les prescripteurs (médecins de famille, services d'aide et de soins à domicile, services de conseil) doivent coopérer plus systématiquement afin d'améliorer l'utilisation des offres.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet2

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

- **Portrait: Se déplacer malgré l'âge ou le handicap: accompagnement dans les transports publics et privés:** L'âge, la maladie ou le handicap peuvent fortement limiter la mobilité. Pour pouvoir continuer à se déplacer, les personnes concernées ont besoin d'aide et d'accompagnement. Elles comptent fréquemment sur l'engagement de leurs proches. Ce portrait présente les offres complémentaires à disposition des personnes concernées et de leurs proches, qu'il s'agisse de transports publics ou privés.
- **Portrait: Aide de nuit à domicile:** La nécessité d'assurer une assistance 24 heures sur 24 d'une personne ayant besoin d'aide représente un défi de taille pour ses proches. S'ils doivent être présents jour et nuit, ils ne peuvent plus suffisamment se reposer, ce qui risque à la longue de nuire à leur santé. Dans une telle situation, les offres ambulatoires peuvent les décharger, que ce soit par une veille ou une présence de nuit à domicile. Ce portrait donne des exemples de ce qui existe en Suisse.
- **Programme «Time-out»:** le service d'aide et de soins à domicile de Wiggertal a mis en place l'offre de décharge «Time-out». Les personnes dépendantes sont prises en charge un après-midi par semaine, ce qui permet aux proches de se reposer.
- **Centres de jour PZZ 365/24:** les centres de jour de la ville de Zurich proposent, en plus d'une prise en charge stationnaire, d'accueillir les personnes dépendantes ou ayant besoin de soin pendant la journée, la nuit ou les vacances. Cette offre est disponible 24 heures sur 24 tout au long de l'année.
- **Région d'approvisionnement Allschwil – Binnigen – Schönenbuch:** afin de fournir à la population des prestations de soins et de prise en charge des personnes âgées, les communes d'Allschwil, de Binningen et de Schönenbuch, du canton de Bâle-Campagne, se sont regroupées sous le nom de région d'approvisionnement ABS.

10. Viabilité financière des offres de décharge

Le financement des offres de décharge est un thème important, puisqu'il a une grande influence sur le maintien à domicile des personnes dépendantes. Les analyses montrent que les difficultés financières sont dues moins au coût des soins au sens propre qu'aux tarifs d'assistance, qui sont rarement alignés sur le revenu. D'autres postes de coûts, non couverts ou partiellement couverts par l'assurance-maladie, comme les frais de transport, pèsent également dans la balance. Ces frais directs varient de canton en canton.

10.1 Facteurs d'influence au plan financier

Nombre des ménages dont un membre est handicapé ou dépendant ont un revenu très nettement inférieur à la moyenne suisse (étude B03⁵³, confirmé par l'étude SAT3⁵⁴ pour les proches aidants de personnes atteintes de lésions médullaires). Cette différence s'explique souvent par la diminution du revenu qu'entraîne la prise en charge. Plus de la moitié des proches aidants des personnes atteintes de lésions médullaires ont ainsi réduit leur taux d'occupation. De plus, la personne malade voit aussi fréquemment son revenu diminuer, et cette baisse n'est pas toujours entièrement compensée par les indemnités journalières ou, par la suite, les rentes AI ou AA. De même, à l'âge de la retraite, le niveau de fortune joue un rôle important, comme le montrent les études B03 et B04⁵⁵. Une fois la fortune commune dépensée, que reste-t-il au survivant ?

L'étude B03 s'est penchée sur la viabilité financière des offres de soutien et de décharge. Les chercheurs ont analysé, pour douze cas concrets, les conséquences financières de la prise en charge en fonction du canton de résidence. Il s'agit la plupart du temps de situations exigeant un degré élevé de présence et d'assistance. Dans chaque cas, le besoin en soins et en assistance, ainsi que son financement, ont été documentés en détail.

Le tableau 8 donne un aperçu des facteurs influençant la situation financière d'un ménage. Le revenu et la fortune du ménage jouent évidemment un rôle, tout comme l'étendue de l'assistance que les proches peuvent fournir bénévolement. Mais la mesure dans laquelle les coûts sont couverts par des prestations sociales, ou les tarifs sont subventionnés, est également importante.

⁵³ Stutz et al. Viabilité financière des offres de soutien et de décharge (B03). 2019
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁵⁴ Gemperli et al. Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire (SAT1). 2019.
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

⁵⁵ Kaspar et al. 2019. Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence (B04).
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Tableau 8: Aperçu des facteurs influençant la situation financière

Assistance et soins fournis	Dépenses	Einkommen
	<p>Dépenses obligatoires*</p> <p>Impôts sur le revenu (fédéral, cantonal et communal) Primes d'assurance-maladie (pour le ménage) moins RIP</p>	<p>Revenus primaires y c. transferts privés</p> <p>Revenus professionnels y c. revenus de remplacement et allocations familiales</p> <p>+ Revenus tirés de la fortune et de la location de biens</p> <p>Transferts de revenus venant</p> <p>+ d'autres ménages (moins transferts vers d'autres ménages)</p>
		<p>Rentes 1^{er} pilier</p> <p>+ Rente AVS</p> <p>+ Rente AI (y c. rente d'enfant)</p> <p>+ Rente AA</p>
Prestations payantes	<p>Frais OOP liés à la maladie ou au handicap</p> <p>Participation des patients aux soins à domicile</p> <p>Participation des patients aux services bénévoles</p> <p>Frais OOP des offres subventionnées</p> <p>Frais OOP des prestations d'entreprises privées</p> <p>Frais d'assistance moins contribution d'assistance AI</p> <p>Participation des patients aux structures de jour et de nuit</p> <p>Participation aux coûts des offres de vacances</p> <p>Participation aux coûts du service de repas à domicile et autres</p> <p>Participation aux coûts d'une aide-ménagère</p> <p>Frais OOP de transport</p> <p>Franchise et quote-part AOS</p> <p>Frais OOP des moyens auxiliaires</p>	<p>+ Rentes 2^e pilier</p> <p>Prestations complémentaires</p> <p>+ (hors PLMH et hors part réduction des primes)</p> <p>+ Aide sociale (hors PLMH et hors part réduction des primes)</p> <p>+ Allocation pour impotent</p> <p>+ Supplément pour soins intenses</p>
		<p>+ Autres prestations cantonales (TI, VD)</p>
Assistance et soins non rémunérés fournis directement par des proches ou par des bénévoles	<p>Coûts d'opportunité liés à l'activité d'aidant</p> <p>Perte de gains subie du fait de la prise en charge d'un proche vivant dans le même ménage</p>	

* Les frais de logement ne sont pas pris en compte dans les dépenses obligatoires. **PLMH**: prestations liées à la maladie ou au handicap. **OOP**: frais « out of pocket », c.-à-d. que les ménages paient de leur poche. **AOS**: assurance obligatoire des soins. **RIP**: réduction individuelle des primes (caisse-maladie). Les éléments de **patrimoine** sont également pris en considération, car ils conditionnent le droit à diverses prestations ainsi que les possibilités d'imputation de la fortune.

Source: Bureau BASS SA, (B03) 2019

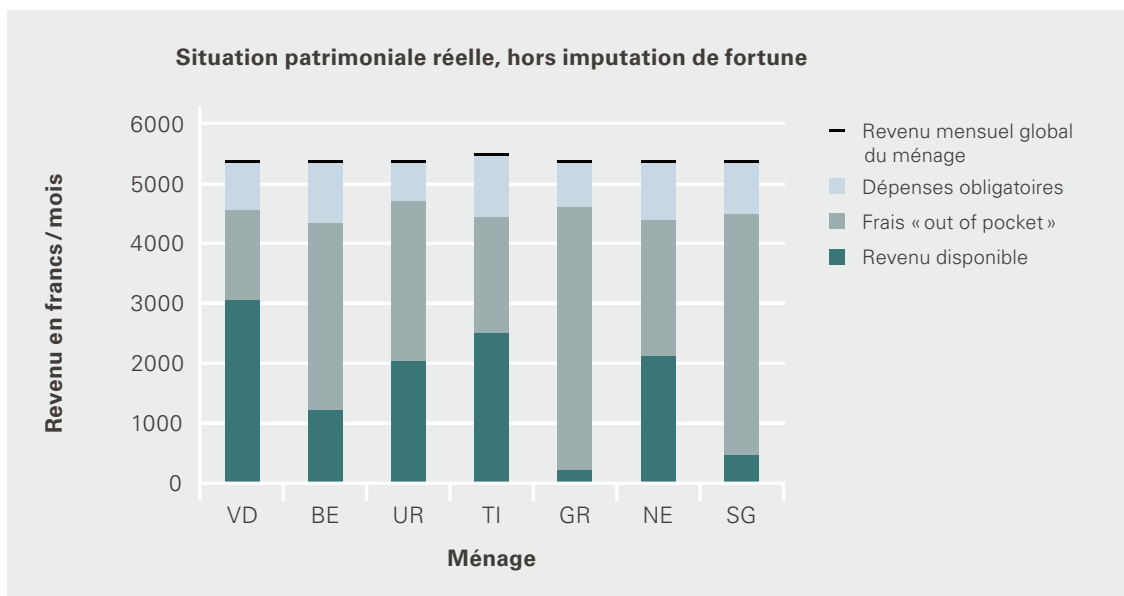
Pour les ménages, les offres de décharge sont toujours un important facteur de coût lorsque l'assistance est chronophage et nécessite donc un recours important à ces services, par exemple lorsque une présence presque constante est nécessaire. Le tarif horaire représente alors une somme totale qui excède souvent largement les moyens des personnes concernées, à moins qu'une assurance sociale assume au moins une partie des coûts. C'est le cas de l'AI, qui alloue des contributions d'assistance et des suppléments pour soins intenses dispensés aux enfants. L'allocation pour impotent peut aussi alléger les difficultés financières. Dans les autres cas, le besoin d'assistance n'est souvent pas couvert par les assurances sociales (contrairement aux soins, remboursés par les caisses-maladies une fois déduite la participation du patient). En outre, l'allocation pour impotents ne couvre pas nécessairement toutes les dépenses d'assistance. Celles-ci sont donc souvent à la charge des personnes concernées. C'est uniquement lorsque la fortune atteint un seuil déterminé que l'aide sociale ou, pour les personnes âgées, les prestations complémentaires, financent les offres de décharge estimées nécessaires. Seuls quelques cantons (dont le Tessin) sont plus généreux. En principe, seul l'état de santé de la personne dépendante entre en ligne de compte dans le calcul des prestations nécessaires. La question de la conciliation de l'assistance et de l'activité professionnelle des proches n'est pas considérée systématiquement.

Grandes différences entre les cantons en matière de revenu disponible

Le prix des offres de décharge peut avoir une influence importante sur le budget du ménage, comme le montre la comparaison entre les cantons (fig. 11). Dans l'exemple qui suit, un homme est sévèrement paralysé suite à plusieurs AVC. Sa prise en charge est principalement assurée par son épouse, mais il fréquente tout de même une structure de jour pendant la semaine. La figure 11 illustre le rapport entre situation financière et canton de résidence. La hauteur des barres correspond au revenu total. Celui-ci est similaire dans tous les cantons. Il faut en déduire les frais fixes (impôts et primes d'assurance-maladie, bleu clair) et les coûts des prestations de santé payées directement par le ménage (accueil de jour dans un établissement médico-social et transport pour s'y rendre et en revenir, vert clair). Ces coûts varient fortement entre les cantons. Enfin, le revenu disponible (vert foncé) correspond au revenu restant pour le loyer et les repas. Lorsque ce montant est inférieur au minimum vital (entre 2600 et 3000 francs en fonction du canton), le ménage doit puiser dans sa fortune propre. Dans ce cas précis, cela pose problème, puisque cette fortune consiste en grande partie en la maison qu'ils habitent.

Si le ménage n'avait aucune fortune, le revenu disponible franchirait le seuil du minimum vital dans tous les cantons, grâce aux réductions de primes d'assurance-maladie et aux prestations complémentaires (PC) de l'AI. Ce n'est que dans le canton du Tessin que le revenu dépasse le minimum vital, car les prestations fournies par les proches aidants sont financièrement reconnues à travers le versement d'une aide directe (« aiuto diretto »). Toutefois, à l'exception de ce dernier, les prestations cantonales sous condition de ressources spécifiques allouées aux ménages pour la prise en charge de proches sont modestes ou limitées à certains groupes (enfants handicapés, etc.). Il ne s'agit pas d'un filet de sécurité universel.

Figure 11: Revenus et dépenses mensuels du ménage dont un membre est gravement paralysé



Source : Bureau BASS SA (B03) 2019

Exemple : dans les cantons de Vaud et des Grisons, le ménage dispose du même revenu, soit 5375 francs. Dans les deux cas, les frais fixes pour les impôts et les primes d'assurance-maladie sont similaires. En revanche, les coûts du recours à une structure de jour et à un service de transport, que le ménage paie directement, varient fortement. Au bout du compte, il reste au ménage 3045 francs pour se loger et vivre dans le canton de Vaud, et 149 francs seulement aux Grisons.

Autres coûts grevant les ménages

Selon l'étude B03⁵⁶, les difficultés financières ne sont pas dues qu'aux seules offres de décharge. Les transports peuvent aussi poser problème. Dans l'exemple cité plus haut, des bénévoles de la Croix-Rouge conduisent l'homme souffrant de lésions cérébrales à la structure de jour et le ramènent. Le coût mensuel de ce service s'élève à 650 francs. Dans un autre exemple, ce sont les frais d'ambulance qui grevent le budget : une femme atteinte de maladie psychique doit être hospitalisée d'urgence plusieurs fois par an. Un trajet en ambulance coûte 900 francs. Or, la caisse-maladie ne prend en charge que la moitié des coûts par trajet à concurrence d'un montant de 500 francs par an. En fonction de la situation, les moyens auxiliaires peuvent aussi représenter une charge financière.

En revanche, les simulations montrent que les problèmes financiers sont rarement dus aux soins au sens strict et aux prestations médicales, malgré la participation du ménage. Pour les prestations médicales, les coûts s'élèvent au maximum à 1000 francs par an et par personne, quote-part comprise, avec la franchise la plus basse. Une participation supplémentaire est demandée aux patients pour les prestations des services d'aide et de soins à domicile ; elle s'élève au maximum à 15,35 francs par jour (art. 7a OPAS). Lorsque le tarif maximum s'applique et qu'un patient a recours quotidiennement à ces prestations, la participation se monte au maximum à 5600 francs par an.

⁵⁶ Stutz et al. Viabilité financière des offres de soutien et de décharge (B03). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Prise en charge des coûts par les assurances, un facteur financier décisif

Les simulations appliquées aux 12 cas modèles montrent également que le statut d'assurance joue un rôle important dans la charge financière des ménages. Ainsi, le fait que les prestations de l'AI incluent ou non l'allocation pour impotent et la contribution d'assistance est déterminant. De même, le fait que la couverture de l'AVS soit généralement moins bonne que celle de l'AI a un impact. En effet, les prestations complémentaires et les allocations pour impotents de l'AVS sont inférieures de moitié à celles de l'AI en cas de prise en charge à domicile. La participation financière aux moyens auxiliaires est bien plus modeste, et l'adaptation du logement n'est pas financée. Seules les personnes percevant déjà des prestations de l'AI bénéficient du maintien des droits acquis à l'âge de la retraite.

Les tarifs sont rarement alignés sur le revenu

Les tarifs des prestations de décharge sont un point sensible pour les ménages dont l'un des membres est pris en charge à domicile. Contrairement l'accueil extrafamilial des enfants, les tarifs d'assistance d'adultes malades sont rarement alignés sur le revenu. Le montant est souvent le même pour tous, indépendamment de la situation financière. Les modèles de simulation font varier le revenu du même ménage. Les résultats montrent que, dans presque tous les cas, les ménages dépourvus de patrimoine et ayant un revenu précaire perçoivent des prestations complémentaires ou l'aide sociale. En revanche, la classe moyenne inférieure (ménages avec revenu/patrimoine légèrement supérieur au seuil donnant droit à un subside) est la plus lourdement grevée par rapport aux ressources disponibles.

Renoncer aux offres de décharge pour raisons financières

Les ménages faisant face à des difficultés financières font souvent l'économie des offres de décharge. Dans les exemples analysés, la majorité renonce à certaines prestations qui pourraient les soulager. Seule une minorité pense que leur situation est viable à long terme. Beaucoup ne s'accordent notamment pas de pauses dans la prise en charge, car ils ne pourraient assumer une double charge financière (par ex., dépenses d'assistance et de vacances).

Les longues durées de présence et l'impossibilité de laisser la personne seule limitent fortement la possibilité de concilier assistance et activité professionnelle. Or, sans revenu professionnel, impossible de financer les prestations d'assistance. De plus, les proches aidants perdent aussi leur couverture sociale, ou la voient diminuer, et fragilisent leur futures opportunités professionnelles.

10.2 Conclusion et recommandations

Le financement des offres de décharge a grande influence sur le maintien à domicile des personnes dépendantes. Les analyses montrent que les difficultés financières sont dues moins aux coûts des soins au sens propre qu'aux coûts des prestations d'assistance externe, qui sont rarement alignés sur le revenu. D'autres postes de coûts, qui ne sont que partiellement couverts par les prestations d'assurance (coût des transport et participation du patient aux soins à domicile) entrent aussi en ligne de compte.

Comme le montrent les résultats, les ménages concernés font parfois face à des difficultés financières, car le cumul des dépenses de santé représente une charge élevée. Dans le même temps, les cantons allouent en général moins d'aides financières à la prise en charge à domicile qu'au placement en établissements médico-sociaux. Un financement plus uniforme serait donc avantageux pour les proches aidants. La prise en charge à domicile est viable à long terme uniquement si des prestations d'assistance externe abordables et de qualité sont disponibles localement.

Recommandation 14

Conseiller les proches sur les questions financières et juridiques

Les proches aidants ont besoin d'informations sur les offres de décharge (cf. recommandation 3), mais aussi sur les prestations de conseils ciblées sur la situation financière du ménage. Il convient donc d'examiner quels services de conseils seraient utiles aux proches aidants pour les conseiller sur les questions financières et juridiques.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet2

– **Portrait: Protection financière des proches aidants:** Les proches aidants sont un pilier indispensable des soins de santé en Suisse. L'engagement volontaire des quelque 600 000 proches aidants, qui représente une valeur d'environ 3,71 milliards de francs par an, soulage considérablement le budget des collectivités publiques. Mais qu'en est-il du budget des proches concernés ? La présente publication s'intéresse aux réglementations légales mises en place par la Confédération, les cantons et les communes dans le but de valoriser financièrement cet engagement.

Recommandation 15

Fixer des tarifs alignés sur le revenu pour les offres d'assistance et de décharge

En vue d'améliorer l'accès aux offres d'assistance et de décharge, les cantons et les communes doivent examiner les possibilités de mettre en œuvre des tarifs d'assistance externe alignés sur le revenu.

Sélection de modèles de bonnes pratiques

www.bag.admin.ch/proches-aidants-base-donnees-modeles-bonnes-pratiques

– **Contributions aux soins à domicile:** la commune d'Arlesheim, dans le canton de Bâle-Campagne, a mis en vigueur le 1er juillet 2014 un règlement portant sur les contributions aux soins à domicile et aux structures de jour et de nuit.

11. Digression : la précarité, conséquence de l'assistance aux proches

Heidi Stutz, Bureau BASS SA, Berne

Plus le besoin d'assistance est élevé, plus le risque est grand que le ménage concerné tombe sous le seuil de pauvreté. Les ménages où vivent une personne dépendante et son proche aidant sont particulièrement vulnérables. L'activité professionnelle constitue un autre facteur important : les proches devant s'arrêter de travailler en raison de l'assistance qu'ils fournissent ont un risque élevé de tomber dans la précarité. De plus, la complexité du système des prestations et des couvertures financières pose problème, car beaucoup de proches aidants ne savent pas où trouver l'aide dont ils ont besoin.

Tous les proches aidants ne sont pas égaux face au risque de pauvreté. Ainsi, l'étude B03⁵⁷ montre que les personnes soutenues par des parents et des connaissances ne faisant pas partie de leur ménage présentent un risque similaire à celui de la moyenne de la population. Selon cette étude, le revenu du ménage est précaire lorsque, rapporté à un ménage composé d'une personne, il s'élève à moins de 3000 francs nets par mois. Les proches aidants qui vivent avec une personne handicapée ou dépendante sont particulièrement vulnérables. En effet, ils fournissent en moyenne plus de tâches d'assistance, ce qui restreint leurs possibilités d'exercer une activité rémunérée (lorsqu'ils sont en âge de travailler), et ont donc en général un revenu plus faible. De plus, le revenu de la personne dépendante est souvent limité, et le ménage assume la totalité des coûts liés à la santé. Les assurances sociales ne couvrent pas toujours ces lacunes de revenu. Au mieux, les proches aidants sont protégés uniquement dans les situations d'urgence, si un médecin leur prescrit une incapacité de travail due au surmenage. Les ménages avec enfants sont particulièrement touchés du fait du cumul des tâches d'assistances non rémunérées.

Les analyses statistiques mettent en évidence la corrélation entre nombre d'heures hebdomadaires d'assistance non rémunérée fournie par un proche au sein du ménage et probabilité d'avoir un revenu précaire. Il est important que les proches puissent conserver une activité rémunérée. Dans le cas contraire, en effet, ils risquent de passer sous le seuil de pauvreté.

Influence du patrimoine sur le droit aux prestations sous condition de ressources

Les ménages plus âgés disposent d'un plus grand patrimoine que les jeunes familles. Mais la fortune entre en ligne de compte lorsqu'il s'agit du droit aux prestations sous condition de ressources. Par exemple, entre 25% et 30% des ménages ayant un revenu précaire sont propriétaires de leur logement. Il ne s'agit donc pas de pauvres au sens classique du terme. Ils peuvent puiser dans leur patrimoine pour couvrir les coûts de décharge et certaines dépenses de santé. Toutefois, le fait que la fortune soit limitée au logement propre peut poser problème. En effet, selon la situation familiale, vendre cette propriété et déménager a un impact sur le ou la partenaire et génère souvent des dépenses mensuelles de loyer plus élevées. Or, il est très rare d'avoir droit aux prestations sous condition de ressources sans toucher au patrimoine. Ce problème est plus fréquent à la campagne que

⁵⁷ Stutz et al. Viabilité financière des offres de soutien et de décharge (B03). 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

dans les villes, puisque le taux de propriétaires y est plus élevé. L'époux ou l'épouse de la personne malade fait aussi face à cette difficulté : il ou elle doit utiliser sa part de patrimoine, peut-être prévue comme couverture vieillesse, jusqu'à un certain seuil avant d'avoir droit aux prestations sous condition de ressources.

L'étude B03⁵⁸ a analysé, sur la base de 12 exemples de cas et de simulations, les facteurs influençant le risque pour les proches aidants de passer sous le seuil de pauvreté. Dans près de la moitié des cas, les proches ont diminué leur taux d'occupation. Cette proportion n'est pas représentative, mais montre qu'il s'agit d'une stratégie répandue. Les calculs statistiques attestent que cette diminution augmente la probabilité de souffrir de précarité financière. À l'inverse, les simulations montrent qu'augmenter l'activité rémunérée n'augmente pas nécessairement les ressources disponibles, notamment chez les ménages aux conditions modestes. Cette apparente contradiction s'explique par le coût élevé des services de décharge supplémentaires, combiné à la perte des prestations sous condition de ressources (réduction des primes-maladies, etc.) et à l'augmentation fiscale. Ce type d'incitations financières à ne pas exercer d'activité rémunérée vaut aussi pour d'autres prestations sous condition de ressources. Dans ce cas-ci, toutefois, elles sont exacerbées par le coût élevé de l'assistance. La situation des proches ne vivant pas dans le même ménage que la personne dont ils s'occupent est autre : pouvoir réaliser un revenu supérieur est nettement à leur avantage.

L'intégration sur le marché du travail est également freinée par le fait que ni les structures de décharge ni le système social ou de santé ne reconnaissent systématiquement la problématique de la conciliation. Les employeurs peuvent y contribuer en mettant en place des conditions de travail favorables. Mais cela suppose de disposer de structures de décharge couvrant la totalité de la journée de travail, et qui soient donc compatibles avec l'exercice d'une activité rémunérée. Il faut aussi que les rendez-vous médicaux et thérapeutiques soient fixés en tenant compte, dans une certaine mesure, des obligations professionnelles des proches aidants. Enfin, le système social doit garantir la prise en compte des prestations d'assistance externe nécessaires.

La conciliation peut être freinée par le prix des prestations, mais aussi par le manque de structures de décharge : dans un cas, l'époux d'une femme souffrant d'une maladie psychique et ayant un bébé n'a trouvé aucune structure de jour susceptible de l'accueillir malgré ses tendances suicidaires. Il a été obligé de renoncer à revenu relativement élevé afin de s'en occuper et, après avoir épuisé ses économies, d'avoir recours à l'aide sociale. Autre exemple, celui d'un jeune ouvrier du bâtiment gravement blessé, à qui l'accueil de jour avec des personnes âgées n'a pas convenu, et qui est également pris en charge par ses proches et un service de visite à domicile.

⁵⁸ Stutz et al. Viabilité financière des offres de soutien et de décharge (B03). 2019
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

De plus, les exemples de cas montrent que les proches aidants qui exercent une activité professionnelle ne peuvent résoudre tous les problèmes à l'aide d'un soutien externe. Dans les situations de fin de vie, ou lorsqu'un enfant a un cancer et doit être isolé durant la chimiothérapie, les proches sont contraints d'être présents. Les nouvelles dispositions légales, qui entreront en vigueur en 2021, apporteront une nette amélioration : les parents d'un enfant gravement malade auront droit à un congé payé de 14 semaines. Dans les autres cas, les proches auront droit à un congé pour assistance d'intensité élevée de dix jours par an au maximum.

La jungle des prestations freine l'accès aux aides financières

Dans les exemples analysés, les proches aidants ont parfois éprouvé des difficultés à se retrouver dans la jungle des offres de décharge théoriques et concrètes et à obtenir un aperçu de toutes les aides financières disponibles. Ils n'ont souvent pas trouvé les divers services de conseil. En outre, ces derniers ne s'occupent souvent pas des questions financières. Par conséquent, plusieurs proches aidants ignoraient que les prestations complémentaires pouvaient prendre en charge les coûts liés à la maladie et au handicap lorsque le revenu mensuel, hors prise en compte de ces coûts, est juste supérieur au seuil donnant droit aux PC. Certains ont aussi dû attendre de se retrouver dans le besoin avant de se voir accorder des prestations. Ce problème concerne notamment l'allocation pour impotent, versée après un délai de carence d'un an.

Dans plusieurs cas, les proches aidants ont déclaré avoir surtout besoin d'un service de conseil de proximité couvrant tous les sujets, y compris les finances. Les parents d'enfants handicapés se déclarent satisfaits des écoles spécialisées et de leur rôle de centre de compétences et d'assistance. En effet, ces écoles proposent au besoin, dans l'esprit d'une prise en charge intégrée, un accueil pendant la nuit, le weekend ou certaines semaines de vacances, assurent la coordination avec les traitements et conseillent les parents. Ce type de combinaison pourrait être utile à d'autres groupes d'âge et améliorer nettement la conciliation.

Diversité des approches cantonales visant à atténuer la précarité

L'étude B03 a constaté que les cantons du Tessin, de Vaud et d'Uri ont de bonnes pratiques en matière de viabilité financière. Les chercheurs ont donc procédé à une simulation détaillée de la manière dont ces trois cantons relèvent les principaux défis. Le premier test a porté sur l'efficacité de la lutte contre la pauvreté. Les cantons de Vaud et du Tessin se distinguent dans ce domaine : ils proposent des prestations renforcées sous condition de ressources, octroyées avant même l'aide sociale. Le deuxième test concernait la possibilité d'améliorer sa situation financière en augmentant son taux d'activité professionnelle et, partant, son revenu. Dans ce cas-ci, Uri tient la première place avec une combinaison de tarifs de décharge abordables, de primes d'assurance-maladie basses et de faible fiscalité.

Aucun canton ne sort du lot pour les troisième et quatrième tests : le troisième portait sur l'indemnisation de la diminution de l'activité professionnelle due à une prise en charge d'urgence, et le quatrième sur la couverture financière des situations où le principal proche aidant n'est plus en mesure d'assurer ses tâches, parce qu'il tombe lui-même malade, par exemple. Dans les deux cas, les prestations sous conditions de ressources octroyées par les trois cantons assurent uniquement le minimum vital.

11.1 Conclusion

Les résultats de l'étude B03 font apparaître clairement que les difficultés financières ne sont pas dues uniquement au prix des offres de décharge et aux autres coûts liés à la santé. Les obstacles à l'intégration professionnelle et le manque de couverture de la baisse du revenu des proches jouent également un rôle important. De même, le système des prestations et des couvertures financières est si complexe que de nombreux proches aidants ont besoin d'être guidés. La classe moyenne inférieure, soit les ménages dont le revenu ou la fortune sont juste au-dessus du seuil donnant droit aux prestations sous condition de ressources, est la première concernée par les problèmes financiers liés aux soins et à l'assistance à domicile. Les ménages où les proches aidants et la personne aidée vivent ensemble sont particulièrement vulnérables.

Approches

Selon l'auteure, les mesures suivantes peuvent contribuer à limiter le risque de pauvreté des proches aidants :

- conseiller les proches aidants sur les questions financières : la plupart des proches ne souhaitent pas une consultation unique dans un service éloigné, mais plutôt un suivi de proximité, fiable et adapté à une diversité de situations, qui réponde aussi à leurs questions concernant les prestations financières.
- mettre en place des structures de décharge adaptées aux besoins et compatibles avec l'exercice d'une activité professionnelle : améliorer la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge de proches passe par l'augmentation des capacités de décharge sous la forme d'accueil de jour, de nuit, de weekend et de vacances destiné à tous les groupes d'âge et états de santé. Ces structures seront compatibles avec l'exercice d'une activité professionnelle à condition de couvrir la totalité de la journée de travail. En fonction de la situation, des offres de décharge à domicile doivent venir compléter les structures externes.
- trouver des solutions pour les délais de carence : l'allocation pour impotent est allouée après un délai de carence d'un an. Il s'écoule souvent deux ans avant la décision de l'AI. Tous n'ont pas d'assurance d'indemnités journalières qui couvre leur revenu pendant cette période. De plus, le revenu des proches vivant dans le même ménage et qui diminuent leur taux d'activité afin de pouvoir assumer les tâches d'assistance n'est en général pas indemnisé. Ceux-ci font donc rapidement face à des difficultés financières.
- réduire au minimum les incitations négatives : une décharge financière axée sur le besoin lié à la santé permettrait d'aider la classe moyenne inférieure. Il faut également modéliser en détail la sortie du système de prestations sous condition de ressources. Les incitations négatives à reprendre une activité professionnelle doivent être réduites autant que possible.
- Améliorer la couverture en cas d'indisponibilité des proches aidants : il serait important de mettre en place une aide transitoire, qui assurerait, par exemple, des prestations de décharge gratuites.

Troisième partie : Bases pour une stratégie de développement

La présente partie expose les résultats permettant à la Confédération et aux cantons de développer des stratégies et des bases de planification.

12. Rapport périodique : améliorer les données disponibles

Actuellement, plusieurs enquêtes nationales collectent des informations de base sur les proches aidants. Toutefois, ces données sont peu différenciées et ni leur nature, ni leur durée ne sont harmonisées. Or, toute politique basée sur des faits, ainsi que tout développement et planification d'offres de décharge, nécessite des données fiables. Le présent chapitre explique comment les données collectées pourraient être améliorées en vue de réaliser des rapports périodiques.

12.1 État des lieux des données

La Suisse enregistre depuis des décennies les données de base relatives aux proches aidants et publie les résultats des exploitations statistiques. Ces données proviennent d'enquêtes périodiques réalisées par l'OFS, ainsi que d'études ponctuelles (cf. tableau 9). La grande diversité des méthodes de relevé complique fortement toute comparaison des résultats scientifiques. On ne dispose pas non plus de rapport périodique qui rassemble et hiérarchise les différentes informations. Comme les enquêtes périodiques sont une base importante pour la planification des offres de décharge, l'OFSP a fait établir un programme de relevé régulier des données et de rapports périodiques (étude B13)⁵⁹.

Tableau 9: enquêtes périodiques et ponctuelles

Enquêtes périodiques	Enquêtes ponctuelles
<ul style="list-style-type: none">– Enquête suisse sur la population active (ES-PA), modules « Travail non rémunéré » et « Conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale »– Enquête suisse sur la santé (ESS)– Enquête sur les familles et les générations (EFG)– Enquête suisse du Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)	<ul style="list-style-type: none">– Étude Swiss Age Care de Perrig-Chiello/Höpflinger (2012)– Alterssurvey (Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse)– Études B01a, B5 et B12 du présent programme de promotion.

Source : Bureau BASS AG (G13), 2020

⁵⁹ Stutz et al. Plan pour la collecte de données et l'établissement de rapports sur le thème des proches aidants en Suisse (B13). 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Les enquêtes périodiques et ponctuelles analysent différemment la prise en charge de proches ; leurs objectifs et périodicité varient, par exemple. Prises ensemble, elles livrent un tableau riche, mais non sans contradictions, des proches aidants. Toutefois, cet état des lieux ne comprend aucune information fiable sur les offres de soutien à l'échelle de la Suisse.

12.2 Pistes pour les futurs rapports périodiques

À l'heure actuelle, seules les enquêtes ponctuelles, pour la plupart réalisées dans le cadre du présent programme de promotion, contiennent des informations détaillées sur les différentes situations auxquelles sont confrontés les proches aidants. En vue d'établir des rapports périodiques, il serait important de relever régulièrement les informations pouvant servir de fondement pertinent à la planification. Les chercheurs de l'étude B13⁶⁰ présentent quatre options, ou pistes, visant à améliorer les données relatives aux proches aidants. Ces quatre pistes peuvent être mise en œuvre séparément ou, dans l'idéal, combinées. Le tableau 9 classe les pistes A à D en fonction de leurs forces et de leurs faiblesses, selon les critères suivants :

- Les enquêtes génèrent-elles un nombre de cas suffisant pour que les données puissent aussi être exploitées à l'échelon régional et en tenant compte des divers profils de proches aidants ?
- Quelles dépenses financières et personnelles la mise en œuvre de ces options, ou pistes, exige-t-elle ?

⁶⁰ Rudin et al. Plan pour la collecte de données et l'établissement de rapports sur le thème des proches aidants en Suisse (B13). 2020. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Tableau 10: Pistes de développement d'un relevé périodique des données

Piste	Description	Forces et faiblesses
A	<p>Améliorer les données des enquêtes actuelles (cf. « Enquêtes nationales périodiques »)</p>	<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mise en œuvre à faible coût; informations plus pertinentes et mises à jour régulièrement <p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> – Faible nombre de cas, et donc insuffisamment d'informations à l'échelon cantonal et sur les sous-groupes de proches aidants
B	<p>Élargir les sources d'informations relatives aux proches aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> – Inclure des questions relatives aux enfants et jeunes aidants dans l'enquête périodique « Health Behaviour in School-aged Children » (HSBC) d'Addiction Suisse – Intégrer les mesures des entreprises en faveur des proches aidants dans le « Family Score » de Pro Familia Suisse – Indiquer le domicile dans la statistique des bénéficiaires de l'allocation pour impotent 	<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> – Informations mises à jour régulièrement sur des groupes spécifiques de proches aidants – Mise en œuvre à faible coût <p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> – Plus grand travail de préparation des informations car l'enquête est décentralisée
C	<p>Mettre en place un nouveau module d'enquête spécifique aux proches aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> – Développer un nouveau module « Proches aidants » mené tous les quatre ou cinq ans en tant qu'enquête autonome ou dans le cadre d'une enquête actuelle 	<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> – Un large échantillon peut générer des informations périodiques sur les proches aidants contenant un grand nombre de cas à l'échelon de la population, ce qui permet d'analyser des sous-groupes sous l'angle de l'intensité d'assistance, etc., à l'échelon régional. – L'enquête sur la population offre une base solide à l'introduction d'un nouveau module. <p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> – Dépenses financières et personnelles plus importantes que pour les options A et B
D	<p>Mettre en place une nouvelle statistique des structures d'offres</p> <ul style="list-style-type: none"> – Ce module statistique livrerait, avec le soutien des cantons, des informations mises à jour régulièrement sur le développement des offres. 	<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> – Nouvelles informations détaillées sur les structures d'offres pour la planification régionale <p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> – Dépenses importantes, car il s'agit de créer une nouvelle base de données statistiques

Source : Bureau BASS AG (G13), 2020

Les chercheurs ont présenté ces quatre pistes aux responsables de chaque enquête (enquête sur la santé, etc.) et aux utilisateurs potentiels (cantons, association des services d'aide et de soins à domicile, etc.). Les résultats sont intégrés dans les recommandations.

12.3 Conclusion et recommandations

La prise en charge de proche n'est pas qu'une question de politique sanitaire, mais touche aussi au marché du travail, à la famille, à l'égalité, à la vieillesse et aux assurances sociales. Toute future politique basée sur des faits et répondant aux besoins des proches aidants devra s'appuyer sur des données fiables, mises à jour régulièrement et permettant de savoir combien la Suisse compte de proches aidants et dans quelles régions, quelles sont leurs activités, quels sont la nature et le volume des tâches qu'ils fournissent, et à quoi ressemble leur vie quotidienne. Elle aura également besoin de bases permettant de mesurer le développement de la gamme des offres de décharge et le degré d'utilisation des différentes offres. Les entretiens de validation menés avec les responsables des données et les représentants des utilisateurs de ces données montrent qu'une bonne base d'information impliquerait, dans l'idéal, de mettre en œuvre au moins les pistes A et B, qui se complètent. La piste C, ajoutées aux deux premières, apporterait une importante plusvalue, puisqu'elle répond aux besoins des utilisateurs de données. Pour ce qui est de la piste D, le rapport coût/bénéfice a soulevé de fortes réserves.

Recommandation 16

Instituer des rapports périodiques sur les proches aidants et les offres de décharge

Développer les structures d'offres en matière d'assistance et de soins à domicile en tenant compte du besoin de décharger les proches aidants implique de disposer de bases pour la planification. Il appartient à la Confédération de les élaborer. Il existe différentes approches concernant l'établissement de rapports périodiques relatifs à l'évolution de la situation des proches aidants et des offres de décharge. Il convient d'examiner la possibilité de les mettre en œuvre.

13. Programmes et stratégies cantonales

Les conditions que connaissent les proches aidants varient en fonction du canton et de la commune de résidence, comme le montrent les analyses structurelles. La moitié des cantons indiquent que la situation s'est améliorée, grâce notamment à des mesures telles que le développement des prestations locales, les aides financières et l'adaptation des bases stratégiques et juridiques.

13.1 Évaluation des offres destinées aux proches aidants du point de vue des cantons

Le canton et la commune de résidence des proches aidants et de la personne aidée ont une influence sur le soutien et la décharge. Les chercheurs de l'étude B01b⁶¹ ont interrogé 25 professionnels, dans le cadre d'une analyse structurelle, sur la situation des proches aidants dans leur canton. Les résultats montrent que la moitié des professionnels estiment que les conditions que connaissent les proches aidants se sont légèrement améliorées ces dernières années, notamment en Suisse romande, au sud de la Suisse, sur le Plateau et au nord-est du pays. Aucun n'a noté de dégradation. L'amélioration ressentie au cours des trois dernières années est à chercher dans les quatre domaines suivants :

- développement/amélioration des prestations ;
- communication visant à améliorer la reconnaissance des proches aidants, sensibilisation au thème de la décharge ;
- aides financières ;
- bases stratégiques et juridiques.

La plupart des cantons ont également créé un service de coordination des offres destinées aux proches aidants. Près de deux tiers des professionnels indiquent que leur canton dispose d'un programme ou d'une stratégie officielle visant à soutenir ces derniers. Toutefois, presque tous pensent que la situation pourrait être encore améliorée.

Un peu plus de la moitié des professionnels déclarent en outre que, dans leur canton, les offres destinées aux proches aidants répondent plutôt bien (ou dans un cas, très bien) aux besoins des groupes cibles. Dix des vingt-cinq personnes interrogées pensent en revanche que ce n'est pas vraiment le cas. Selon les professionnels, les trois offres les plus importantes pour les proches aidants sont :

- l'aide en cas d'urgence ;
- les informations relatives aux offres ;
- le service de transport ou d'accompagnement pour les proches.

Les offres jugées les moins importantes sont l'aide visant à permettre aux proches de se reposer et d'autres formes de soutien destinées à la famille et à l'entourage. Malgré tout, la majorité des professionnels considèrent que les offres visant à permettre aux proches de se reposer sont les mesures de décharge les plus efficaces dans leur canton.

⁶¹ Jans et al. Analyse structurelle du mandat de recherche B01a. 2019. www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1

Les professionnels sont quasiment unanimes (22 personnes interrogées sur 25) quant aux raisons pour lesquelles les proches aidants ne reçoivent pas assez d'assistance : de leur point de vue, les proches recherchent trop peu d'aide, et les offres disponibles sont trop chères. Vingt-et-un d'entre eux pensent aussi que le problème est exacerbé par le fait que les proches aidants sont réticents à accepter une aide extérieure. Selon les professionnels, le fait que les proches aidants ne se sentent pas compris, que les offres ne soient pas disponibles dans leur langue ou qu'il soit impossible de trouver une date adéquate joue un rôle moindre. Les évaluations des professionnels ne recourent que partiellement celles des proches aidants (cf. [chap. 4.3](#)).

Les groupes suivants sont jugés particulièrement vulnérables :

- migrants ;
- personnes isolées ;
- personnes à faible revenu ;
- personnes âgées vivant seules.

Les professionnels interrogés citent moins fréquemment les personnes ayant un faible niveau de formation, les personnes vivant dans une région éloignée ou les personnes ayant de multiples contraintes (famille, profession, formation). Ils ne classent pas explicitement les enfants et les jeunes parmi les groupes vulnérables. Les résultats précédents montrent que les cantons ne tiennent pas encore compte de l'ensemble des facteurs contribuant à une charge élevée.

13.2 Attentes des cantons

Dans les cantons, les professionnels attendent en premier lieu de la Confédération qu'elle les soutienne dans l'élaboration et la mise en œuvre de bases stratégiques et juridiques. Plusieurs demandent un renforcement des aides financières destinées aux proches aidants et aux offres de décharge. Ils souhaitent également être soutenus dans leur travail de communication, d'information et de mise en réseau, et aimeraient que l'ensemble du pays prenne conscience du rôle et de la situation des proches aidants. En matière d'offres concrètes, les cantons ont moins d'attentes vis-à-vis de la Confédération.

Mais les professionnels interrogés souhaitent que les cantons et les communes s'engagent. Selon eux, il existe clairement un besoin d'information et de mise en réseau dans les communes, qui sont, par exemple, compétentes en matière d'aide aux personnes âgées. De nombreuses offres, telles que l'aide de voisinage, fonctionnent bien au niveau communal. Dans le même temps, les règlements communaux sont très différents les uns des autres.

Les professionnels considèrent que les organisations et les acteurs privés, dont les prestataires (services de décharge) et les associations, jouent également un rôle important. Ils nomment très fréquemment les filiales cantonales de Pro Senectute, Pro Infirmis, des services d'aide et de soins à

domicile, de l'Association Alzheimer Suisse ou de la Croix-Rouge suisse. Ces filiales contribuent à relier et former les proches aidants et mettent ce thème à l'ordre du jour politique.

13.3 Conclusion

Les cantons et les communes jouent un rôle crucial s'agissant d'améliorer les conditions que connaissent les proches aidants. Les modèles de bonnes pratiques ont permis de documenter de très nombreuses approches prometteuses. En outre, les activités innovantes des cantons et des communes ont été rassemblées dans un document d'incitation.

Impulsions pour les praticiens

www.bag.admin.ch/proches-aidants-impulsions

– **Soutien et décharge des proches aidants : incitations pour les cantons et les communes :**

Les cantons et les communes peuvent contribuer dans une large mesure à la mise en place de conditions générales et de prestations permettant de soutenir et de décharger les proches aidants. Le présent document s'adresse d'abord aux cantons, mais aussi aux communes. Il leur donne des incitations pour concevoir des mesures de soutien et de décharge en faveur des proches aidants.

Quatrième partie : Rétrospective et perspectives

Le 5 décembre 2014, le Conseil fédéral lançait le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants », qui comprend quatre champs d'action et onze mesures. Ce plan entend améliorer la situation des proches aidants ; son application relève de la compétence des cantons, des communes et des organisations privées. Six mesures relèvent de la compétence de la Confédération (cf. annexe D).⁶² Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 » concrétise la mesure « Renforcer les données scientifiques ».

⁶² <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html>

Rétrospective

Dans les paragraphes qui suivent, les résultats du programme de promotion sont mis en regard des champs d'action du plan de 2014. Il s'avère que le programme de promotion a permis de confirmer les résultats précédents et d'acquérir une somme de connaissances nouvelles. Les avancées varient en fonction du champ d'action. En outre, de nouveaux enjeux ont été identifiés.

Champ d'action 1: Informations et données

Un des principaux objectifs du plan d'action de 2014 était d'améliorer l'accès aux informations générales et pratiques. Les résultats du programme de promotion montrent que la demande et le besoin des proches aidants en matière d'accès à l'information et aux conseils sont toujours élevés, puisque nombre d'entre eux prennent conscience des défis posés par la prise en charge uniquement lorsque les contraintes sont déjà trop lourdes.

Comme le montrent les modèles de bonnes pratiques, l'offre d'information s'est nettement améliorée ces dernières années. Les résultats des projets de recherche montrent cependant que les proches utilisent peu ces offres. En effet, ces derniers ne savent pas ce qu'ils devraient chercher, manquent aussi souvent de temps et reculent devant la tâche. Lorsqu'ils connaissent leurs besoins de décharge, ils ont besoin d'informations locales et spécifiques à leur situation. Il revient donc aux médecins de famille et aux professionnels des services d'aide et de soins à domicile de sensibiliser les proches aux prestations d'assistance et de soins à domicile (recommandation 3). En outre, il faut davantage s'adresser aux proches dans leur vie quotidienne (travail, école, commune) (recommandation 4) et axer l'information disponible sur des groupes spécifiques et la rédiger en langue facile (recommandation 5).

La sensibilisation de la population et des entreprises aux besoins des proches aidants s'est aussi améliorée. Comme ces derniers ont un rôle vital pour le bon fonctionnement du système de santé et des affaires sociales, il convient de renforcer la reconnaissance sociale des proches aidants (recommandation 1).

L'enquête auprès de la population réalisée dans le cadre du programme de promotion a livré les premières données représentatives, pour la Suisse, sur le nombre de proches aidants de toutes les classes d'âge. Dans le même temps, plusieurs études approfondies ont livré un aperçu de la vie des proches fournissant une assistance particulièrement poussée. Il a ainsi été possible de combler nombre des lacunes dans les données constatées dans le plan d'action de 2014. Il convient de poursuivre le travail et d'instituer un rapport périodique sur les proches aidants et les offres de décharge (recommandation 16).

Champ d'action 2: qualité des offres de décharge et accès aux prestations

L'objectif du plan d'action de 2014 d'augmenter le nombre d'offres de décharge flexibles et adaptées aux besoins n'a pu être atteint. Nombre de résultats du programme de promotion confirment et concrétisent la nécessité d'agir: l'accès aux offres de décharge dépend toujours fortement des professionnels compétents et du lieu de résidence des proches aidants. Les médecins de famille,

le personnel soignant et les travailleurs sociaux des domaines ambulatoire et stationnaire ont un rôle clé en matière de mesure régulière du besoin de décharge (recommandation 2) et d'identification précoce des situations de surmenage. Les instruments d'évaluation du besoin de décharge utilisés doivent être adaptés aux spécificités des situations d'assistance (recommandation 6). Le recours aux offres de décharge ne dépend pas seulement du fait qu'elles soient connues, mais souvent aussi des possibilités financières. Les résultats du programme de promotion montrent que le prix des offres de décharge reste un obstacle pour beaucoup de ménages. Les cantons et les communes doivent donc fixer des tarifs alignés sur le revenu pour les offres d'assistance et de décharge (recommandation 14).

Les résultats de plusieurs études réalisées dans le cadre du programme de promotion montrent que les situations d'urgence médicale posent particulièrement problème. Fournir une aide immédiate en cas d'urgence, améliorer la planification anticipée (recommandation 7) et l'accès aux soins palliatifs (recommandation 8) permet de soulager les proches confrontés à une situation d'urgence. Pour les proches fournissant une prise en charge complexe, il est crucial de développer les structures d'offre et de créer des structures de soins régionales coordonnées (recommandation 13).

Les proches aidants dépendent de la qualité de la collaboration avec les professionnels de la santé. Les résultats du programme de promotion et les modèles de bonnes pratiques montrent toutefois que les professionnels consultent trop peu les proches lorsqu'il s'agit de décisions importantes et que la collaboration est rarement prévue par les institutions. Les organisations de prestataires et les associations professionnelles doivent donc améliorer la collaboration avec les proches aidants (recommandation 10) et proposer des offres de formation adéquates (recommandation 9).

Champs d'action 3 et 4: conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge d'un proche

Quatre des mesures proposées dans le plan d'action de 2014 et visant à mieux concilier activité professionnelle et prise en charge d'un proche concernaient le développement des bases légales. La proposition faite alors de créer une obligation de maintien de salaire en cas d'absences professionnelles de courtes durées et de mettre en place une allocation de prise en charge pour les parents s'occupant d'un enfant gravement malade a été concrétisée par l'adoption par le Parlement, le 20 décembre 2019, de la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches.

Permettre aux proches de conserver une activité professionnelle est la mesure la plus efficace pour préserver leur santé et leur éviter de faire face à des difficultés financières. La diffusion des modèles de bonnes pratiques incite les entreprises à mettre en place des directives internes (recommandation 12). Il faut de plus examiner les possibilités de reconnaître officiellement les compétences spécialisées des proches aidants (recommandation 11).

Perspective

Le thème des proches aidants restera à l'ordre du jour des politiques de la santé et des affaires sociales. La génération vieillissante a l'habitude de vivre une vie largement autodéterminée. Elle requiert des structures d'assistance flexibles et abordables, toutes catégories de revenu confondues, qui lui permettent de rester autonome aussi longtemps que possible.

Les documents produits dans le cadre du programme de promotion présentent plusieurs possibilités de développer le thème des proches aidants dans divers secteurs de la société. Les acteurs politiques et sociaux sont appelés à prendre leurs responsabilités dans les domaines suivants : santé, sécurité sociale, économie et science.

Cinquième partie : Annexes

Annexe A: Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 » : membres du comité consultatif

Pia Coppex-Gasche, secrétaire générale de l'association Alzheimer du canton du Valais

M^{me} Pia Coppex-Gasche, secrétaire générale de l'association Alzheimer Valais Wallis, Sion, et chargée de projet, M.A., La Source, Lausanne. Pia Coppex a étudié les sciences infirmières dans le champ de la psychiatrie, la psychologie du vieillissement, le droit de la santé et est titulaire d'une maîtrise en philosophie de l'éthique appliquée. Elle a une expérience professionnelle au niveau cantonal dans la santé publique et national pour le Masterplan « Formation aux professions des soins » et dans les domaines des soins de longue durée et des stratégies nationales sur les soins palliatifs et la démence. Elle est impliquée dans diverses associations et est vice-présidente de la SSEB.

P^r Peter C. Meyer, Zurich

M. Peter C. Meyer a étudié la sociologie à l'Université de Zurich et a travaillé de 1978 à 2001 comme professeur et chercheur à la Faculté de médecine de l'Université de Zurich. De 2001 à 2005, il a occupé le poste de premier directeur de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) à Neuchâtel. De 2006 à 2016, il a rempli simultanément les fonctions de directeur du tout nouveau Département de la santé et de vice-recteur de la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW), à Winterthur.

Engagé en 1996 comme privatdocent, il est devenu en 2003 professeur titulaire de sociologie, et plus particulièrement de sociologie de la santé, à l'Université de Zurich. Depuis mai 2016, il travaille comme expert et conseiller indépendant à Zurich.

P^r Pasqualina Perrig-Chiello, Bâle

2003–2016: Professeure de psychologie du développement dans toutes les phases de la vie à l'Université de Berne. Mandats d'enseignement aux Universités de Lisbonne, Francfort, Saarebruck, Fribourg et Bâle. Depuis 2017, présidente de l'Université du troisième âge de langue allemande à Berne.

2004–2012: Membre du Conseil de la recherche du Fonds national de la recherche et de la European Science Foundation, à Strasbourg.

Membre de la direction du PNR52 Relations entre générations; éd. du « Rapport des générations en Suisse » (2008), du Rapport social 2012 (Génération en jeu) et du Rapport social 2016 (Bien-être). Directrice de l'étude SwissAgeCare (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile).

Andrea Schmidt, Vienne

M^{me} Andrea Schmidt a étudié à Maastricht et à l'Université des sciences économiques de Vienne et est titulaire d'un doctorat en sciences sociales et économiques. Depuis octobre 2016, elle travaille comme économiste de la santé auprès de la société Gesundheit Österreich GmbH. De 2010 à cette date, elle a occupé un poste de collaboratrice scientifique au Centre européen de recherche en politique sociale où elle s'est tout particulièrement consacrée aux thèmes de l'économie des soins, du vieillissement actif et des proches aidants en Europe. Pour l'Office fédéral de la santé publique, elle a dirigé le projet de recherche sur la comparaison internationale des législations en vigueur en matière de congés pour tâches d'assistance (d'octobre 2015 à avril 2016).

Jacqueline Schön-Bühlmann, Office fédéral de la statistique (OFS), Neuchâtel






M^{me} Jacqueline Schön-Bühlmann a étudié la philosophie, l'ethnologie et l'histoire contemporaine à l'Université de Berne et possède un master en philosophie. Elle œuvre dans la section Travail et vie active de l'OFS, où elle est responsable des statistiques sur le « travail non rémunéré ». Les axes thématiques sont le travail domestique et familial, le travail bénévole, le travail de care et le Compte satellite de la production des ménages. Les analyses portent sur l'égalité homme-femme, le partage des rôles et la conciliation entre vie professionnelle et familiale. M^{me} Schön-Bühlmann collabore régulièrement, sur mandat de l'OFS, à des comités de recherche, des groupes de travail et des commissions de niveau national et international.

Annexe B: Aperçu des modèles de bonnes pratiques du volet 2 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 ».

L'OFSP répertorie les offres, projets et mesures qui permettent de soutenir les proches aidants et qui peuvent servir de modèle. Le but est d'inciter les acteurs intéressés à développer ou à lancer leurs propres offres de soutien.

Ce lien vous conduit sur la page de recherche des modèles de bonnes pratiques : www.bag.admin.ch/proches-aidants > Recherche modèles de bonnes pratiques

Vous trouvez ci-dessous une vue d'ensemble des modèles documentés.

Information et conseil		
	<p>Site Internet de l'association Proches aidants Valais</p>	<p>L'association Proches aidants Valais s'engage pour faire reconnaître le statut de ces personnes, les informer et les soutenir.</p>
	<p>Site Internet de l'Association de proches aidants (de Vaud)</p>	<p>Le site Web informe sur la ligne d'assistance téléphonique, le parrainage et les réunions de « l'association de proches aidants » du canton de Vaud. La plateforme veut motiver les proches aidants à s'entraider et à échanger leurs expériences.</p>
	<p>Portail sur les questions liées à l'âge</p>	<p>Le portail en ligne sur les questions liées à l'âge, créé par les autorités sanitaires du canton des Grisons, met à la disposition des proches aidants des informations utiles et recense les offres proposées dans la région pour les soulager dans leurs tâches.</p>
	<p>Site Internet de la « Journée des proches aidants » en Suisse alémanique</p>	<p>Le service « Entlastungsdienst Schweiz » offre un soutien aux proches aidants dans cinq cantons. Cette association à but non lucratif s'engage en Suisse alémanique en faveur de la « Journée des proches aidants », qui a lieu chaque année le 30 octobre.</p>
	<p>workandcare.ch</p>	<p>S'occuper de proches tout en exerçant une activité professionnelle représente un défi, d'une part pour les individus et les familles, d'autre part pour l'employeur, les acteurs politiques et les autorités. Sur son site Internet, Careum Forschung a créé une plateforme d'information pour les entreprises et les personnes intéressées.</p>

Information et conseil

	<p>proche-aidant.ch, la plateforme d'information pour les proches aidants</p>	<p>La Croix-Rouge suisse a mis en place une plateforme centrale et gratuite qui informe les proches aidants en trois langues (français, allemand et italien), en particulier sur les offres et formations proposées dans les cantons.</p>
<p>Croix-Rouge suisse</p>	<p>www.synapsespoir.ch Association Synapsespoir</p>	<p>La plateforme est gérée par l'association « Synapsespoir ». Elle informe sur le syndrome des troubles schizophréniques et sur les diverses activités de soutien aux proches aidants de l'organisation.</p>
	<p>www.synapsespoir.ch Association Synapsespoir</p>	<p>La plateforme est gérée par l'association « Synapsespoir ». Elle informe sur le syndrome des troubles schizophréniques et sur les diverses activités de soutien aux proches aidants de l'organisation.</p>
	<p>Vask.ch : portail d'information pour les proches de malades psychiques</p>	<p>Le site de VASK Suisse s'adresse aux proches de malades psychiques. Les individus affectés, leurs proches et toute autre personne intéressée trouveront ainsi de multiples informations en ligne, dont diverses aides pratiques pour surmonter les difficultés.</p>
<p>VASK, Organisation faitière des proches de malades psychiques</p>	<p>VASK, Organisation faitière des proches de malades psychiques</p>	<p>Le site de VASK Suisse s'adresse aux proches de malades psychiques. Les individus affectés, leurs proches et toute autre personne intéressée trouveront ainsi de multiples informations en ligne, dont diverses aides pratiques pour surmonter les difficultés.</p>
	<p>Informations pour les proches aidants de personnes âgées</p>	<p>La mission de Pro Senectute Suisse est d'explorer les questions liées aux personnes âgées et à leurs proches. À quoi les proches aidants doivent-ils faire particulièrement attention lorsqu'ils s'engagent ? Un guide en ligne de l'organisation fournit des conseils utiles à ce propos.</p>
<p>Pro Senectute</p>	<p>Pro Senectute</p>	<p>La mission de Pro Senectute Suisse est d'explorer les questions liées aux personnes âgées et à leurs proches. À quoi les proches aidants doivent-ils faire particulièrement attention lorsqu'ils s'engagent ? Un guide en ligne de l'organisation fournit des conseils utiles à ce propos.</p>
	<p>info-workcare.ch</p>	<p>Avec le site internet gratuit info-workcare.ch, Travail.Suisse entendait répondre au besoin identifié en 2012 lors d'une Table ronde nationale : les proches aidants doivent disposer d'informations centralisées fiables.</p>
<p>Travail.Suisse</p>	<p>Travail.Suisse</p>	<p>Avec le site internet gratuit info-workcare.ch, Travail.Suisse entendait répondre au besoin identifié en 2012 lors d'une Table ronde nationale : les proches aidants doivent disposer d'informations centralisées fiables.</p>
	<p>Projekt ProcheConnect</p>	<p>Pro Infirmis Vaud a lancé une plateforme de communication destinée aux proches des personnes en situation de handicap dans le but de couvrir les besoins d'information de la population et de faciliter l'accès au soutien.</p>
<p>Pro Infirmis Vaud</p>	<p>Pro Infirmis Vaud</p>	<p>Pro Infirmis Vaud a lancé une plateforme de communication destinée aux proches des personnes en situation de handicap dans le but de couvrir les besoins d'information de la population et de faciliter l'accès au soutien.</p>
	<p>AltuM – Information et décharge des proches pour les personnes âgées migrantes</p>	<p>Le programme Âge et migration de l'Entraide protestante suisse propose diverses offres de soutien adaptées aux besoins des migrants âgés et de leurs proches : conseils personnalisés, réunions d'information, cafés-rencontres, etc. Il contribue ainsi à décharger les aidants.</p>
<p>Fondation Entraide protestante suisse (EPER)</p>	<p>Fondation Entraide protestante suisse (EPER)</p>	<p>Le programme Âge et migration de l'Entraide protestante suisse propose diverses offres de soutien adaptées aux besoins des migrants âgés et de leurs proches : conseils personnalisés, réunions d'information, cafés-rencontres, etc. Il contribue ainsi à décharger les aidants.</p>
	<p>Consultation sociale, service de relève et conseil spécialisé en assistance</p>	<p>Pro Infirmis propose des aides concrètes pour décharger les proches aidants au quotidien. De plus, les antennes régionales répondent à leurs questions sur la prise en charge de la personne dépendante.</p>
<p>Pro Infirmis</p>	<p>Pro Infirmis</p>	<p>Pro Infirmis propose des aides concrètes pour décharger les proches aidants au quotidien. De plus, les antennes régionales répondent à leurs questions sur la prise en charge de la personne dépendante.</p>

Information et conseil



Site Web «PA-F.ch»

Association PA-F Proches aidants

Le site Web « PA-F.ch » s'adresse aux proches aidants du canton de Fribourg, et vise à les informer sur les offres de prestations disponibles dans le canton, et à contribuer à la mise en réseau des proches.



Migraweb.ch: la plateforme d'information pour les migrants

Association « Web for Migrants »

Quel soutien les migrants reçoivent-ils pour assumer leur rôle de proche aidant ? La plateforme Migraweb.ch de l'association « Web for Migrants » a pour mission d'offrir une aide ainsi que de fournir des informations et des conseils en 18 langues.



Aide de voisinage pour crédits de temps

Coopérative « Zeitgut »

Grâce à la mise en place d'un système d'aide bénévole entre voisins donnant droit à des crédits de temps, la coopérative « Zeitgut » contribue à couvrir le besoin croissant en prestations d'assistance. Ce système décharge aussi les proches aidants.



Entraide entre voisins

Entraide entre voisins à Zurich

Les quatorze centres d'entraide de la ville de Zurich promeuvent l'aide informelle entre voisins. Les prestations de soins et d'assistance prodiguées par des bénévoles contribuent sensiblement à décharger les proches aidants.



Conseil et accompagnement pour les proches aidants

Pro Senectute Haus Reichenbach

« Pro Senectute Haus Reichenbach », EMS dans l'Oberland bernois, considère les proches aidants comme des partenaires essentiels. Ce sont aussi ses visiteurs les plus nombreux. Il y a sept ans, l'établissement a créé pour eux une offre d'accompagnement.



Conciliation de la vie professionnelle et de l'accompagnement de proches

profawo

L'association d'utilité publique profawo promeut la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle. En 2012, le programme articulé autour de la garde d'enfants a été complété par des offres de conseil et de soutien concernant l'accompagnement de proches.



Guide « Uno per tutti, tutti per uno »

L'Association de Bellinzone pour l'aide et les soins à domicile (ABAD)

Le guide élaboré par l'Association de Bellinzone pour l'aide et les soins à domicile rassemble dans un prospectus les principales informations sur les services disponibles. Des icônes permettent de mieux comprendre et reconnaître les différentes offres.

Information et conseil



Le service Conseils + aide 147 «Chatter entre jeune»

Pro Juventute

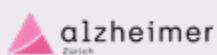
Le service Conseils + aide 147 de Pro Juventute s'adresse aux enfants et aux adolescents. Outre le numéro d'urgence 147, le conseil par chat, par courriel et par SMS, la plateforme www.147.ch offre d'autres informations, liens et conseils, comme le service « Chatter entre jeunes ».



Offres en faveur des enfants atteints de déficiences vi- suelles et de polyhandicaps

visoparents schweiz

La fondation Visoparents Schweiz est née en 1963 de l'entraide de plusieurs parents. Ses offres s'adressent aux familles d'enfants à partir de trois mois atteints de polyhandicaps, de troubles du comportement ou de déficiences visuelles.



Suivi personnalisé en cas de démence

Alzheimer Zurich

Alzheimer Zurich a lancé le projet pilote « Zugehende Beratung Demenz » en 2016. Cette offre s'adresse aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à leurs proches. Le conseil personnalisé pendant toutes les phases de la maladie a lieu au domicile des personnes concernées.



Cours de « derniers secours »

Église réformée du canton de Zurich

Accompagner un proche dans sa dernière phase de vie est une tâche exigeante. Le cours de « derniers secours », proposé sous licence par l'Église réformée du canton de Zurich, transmet des connaissances de base sur la fin de vie, le décès et le deuil.



Espace Proches

Espace Proches est une association à but non lucratif qui soutient les proches aidant-e-s, proches et personnes endeuillées à travers une palette de prestations.



RIO – Réseau d'information et d'orientation de la per- sonne âgée

L'offre du RIO s'adresse aux personnes âgées ainsi qu'à leurs proches et a pour objectif d'orienter la personne âgée vers le prestataire de santé le plus adéquat et ainsi, d'optimiser la prise en charge des seniors dans le canton.



Deux films documentaires sur les proches aidants

Familien- und Frauengesundheit FFG Videoproduktion

Comment les gens font-ils face aux situations de vie éprouvantes ? Depuis 2006, l'association « Familien- und Frauengesundheit FFG-Videoproduktion » tourne des documentaires sur l'accouchement, la parentalité, les proches aidants ou encore la santé psychique.



Young Carers Get-Together

Careum Hochschule Gesundheit

Lorsqu'un frère ou une sœur, un des deux parents ou grands-parents tombe malade, il arrive souvent qu'un jeune assume des soins et une assistance généralement gérés par un adulte. Careum Haute école de santé organise des échanges entre jeunes aidants.

Organisations et institutions

	<p>Conseil aux proches aidants</p>	<p>Le centre médico-social (CMS) de Sierre fait partie de l'association valaisanne des CMS, organisation faîtière des soins à domicile. Pour tous les CMS, la priorité absolue est de permettre aux personnes concernées de rester chez elles le plus longtemps possible. Les proches aidants jouent un rôle essentiel pour atteindre cet objectif. Par son offre de conseil destiné aux proches, le CMS de Sierre entend soutenir les aidants.</p>
	<p>Service d'aide et de relève</p>	<p>Le Centre médico-social du Haut-Valais propose différentes prestations de santé. Depuis 2016, certaines sont disponibles sur une base horaire pour assister à domicile les personnes dépendantes.</p>
	<p>Plan de mesures «Aide à la vieillesse»</p>	<p>En 2014, la CRS a lancé un plan global de mesures destiné à décharger davantage les proches aidants. Les priorités de ce plan consistent premièrement à soulager les proches de personnes atteintes de démence, deuxièmement à développer les services bénévoles de visites et d'accompagnement et troisièmement à étendre les offres d'information et de conseil. L'objectif est de combiner les prestations existantes à de nouvelles prestations adaptées aux besoins.</p>
	<p>Programme «Time out»</p>	<p>Le service de décharge de Spitex Wiggertal a développé le concept «Time-out». Spitex Wiggertal assistera toutes les personnes dépendantes de la commune, à raison d'une fois par semaine, pour que leurs proches puissent récupérer le cas échéant.</p>
	<p>Coordination de services d'aide</p>	<p>Fondé par la population, le «Verein zur Vermittlung von Hilfsdiensten» (VHD) est une association qui fournit des services d'aide dans la commune de Schmitten, (canton de Fribourg). Elle se considère comme «pompiers pour proches aidants».</p>
	<p>Projet «Communautés bienveillantes»</p>	<p>Suite à divers développements sociétaux, il est apparu nécessaire d'établir des modèles de soins viables. Le centre de compétence du Centre Schönberg, à Berne, souhaite ainsi promouvoir le développement de réseaux locaux d'entraide sous la forme de communautés bienveillantes (caring communities).</p>
	<p>Institution spécialisée, campus et fondation dédiés à la démence</p>	<p>L'établissement Sonnweid combine trois offres: le foyer spécialisé l'encadrement et les soins aux personnes atteintes de démence, le campus chargé du transfert de connaissances et la fondation, qui encourage le débat sociétal.</p>
<p>Sonnweid das Heim</p>		

Organisations et institutions

	<p>Application « We+Care » pour les proches aidants</p>	<p>L'association suisse Pro Aidants instaure un cadre organisationnel permettant aux proches aidants qui travaillent et aux professionnels s'occupant de personnes âgées de se mettre en réseau. C'est pourquoi elle lance la nouvelle application « We+Care ».</p>
	<p>Embauche de proches aidants</p>	<p>L'antenne du service d'aide et de soins à domicile de Köniz (Spitex Köniz) embauche des proches aidants. Ces personnes doivent être en âge de travailler, avoir suivi la formation d'auxiliaire de santé CRS et avoir un lien de parenté avec le patient.</p>
	<p>ATRIUM, centre consacré à la démence</p>	<p>L'ATRIUM, le centre de la fondation Basler Wirrgarten consacré à la démence, propose une offre variée de conseil et d'accompagnement pour les personnes concernées et leurs proches. Le foyer de jour offre aux malades un lieu de sécurité et de bien-être.</p>
	<p>Hôpital universitaire de Zurich : prise en charge centrée sur la famille</p>	<p>Des soins centrés sur la famille appellent des solutions adaptées aux patients et aux proches. Cela peut inclure des horaires de visite flexibles, des chambres individuelles ou l'implication des proches lors des soins corporels.</p>
	<p>Hôpital de l'Emmental – unité de soins intensifs adaptée aux proches</p>	<p>L'Hôpital de l'Emmental sis à Burgdorf (Berthoud) dispose en Suisse de la première unité de soins intensifs certifiée comme adaptée aux proches.</p>
	<p>Le Projet de soins anticipé</p>	<p>En proposant un processus de discussion animé par un professionnel formé avec les personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives et leurs proches, le Projet de soins anticipé prévoit les décisions à prendre du fait de l'évolution de la maladie, en cas d'incapacité de discernement.</p>
	<p>PalliaCare: application spécialisée pour une prise en charge en réseau</p>	<p>L'association palliative so encourage la collaboration entre professionnels de la santé grâce à l'application PalliaCare, destinée à la prise en charge de patients en situation palliative.</p>
	<p>Association «Palliative So»</p>	

Organisations et institutions



« Réseau de travail avec les proches en psychiatrie (Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie NAP): offres de conseil pour les proches »

Réseau de travail avec les proches en psychiatrie (Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie NAP)

Les proches des personnes en proie à des troubles psychiques se retrouvent souvent dans des situations inconnues et ont des questions urgentes. L'association « Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie (NAP) » encourage la création d'offres de conseil d'accès facile.



Bureau UND – «Label UND»

Bureau UND

Afin de mieux concilier le travail et la vie familiale / privée, le bureau UND récompense les employeurs qui mettent en place des mesures efficaces à cet effet.



Canton de Bâle-Ville: région économique favorable aux familles

Département de la présidence de Bâle-Ville, division Égalité hommes-femmes

La région économique de Bâle s'engage pour créer des conditions de travail et un cadre de vie favorables aux familles.

Communes, villes et cantons

	<p>Café des aidants</p> <p>Ville de Genève, Cité Seniors</p>	<p>La ville de Genève organise une fois par mois un « Café des aidants » dans les locaux de Cité Seniors.</p>
	<p>Café TrotzDem</p> <p>Saint-Gall</p>	<p>Le « Café TrotzDem », en ville de Saint-Gall, est un lieu de rencontre pour les personnes atteintes de démence, leurs proches et toute personne intéressée. Une fois par mois, il offre un espace pour échanger, vivre un moment de convivialité et s'informer sur la démence.</p>
	<p>Programme de soutien aux proches aidants</p> <p>Canton de Vaud</p>	<p>Le soutien aux proches aidants a été inscrit au programme de législature 2012–2017 du Conseil d'État vaudois. Les champs d'action visaient principalement à fournir des services de soutien et à sensibiliser les professionnel-le-s et le grand public.</p>
	<p>Programme de soutien aux proches aidants 2017–2020</p> <p>Canton de Genève</p>	<p>Le programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève développe des solutions pratiques qui répondent aux attentes et besoins des personnes concernées. Ce programme fait suite à l'inscription dans la nouvelle Constitution de l'article 173 (« L'Etat soutient l'action des proches aidants ») et complète un dispositif d'ores et déjà existant.</p>
	<p>Mesures de la politique de la ville en matière de vieillesse</p> <p>Ville de Neuchâtel</p>	<p>En 2012, la ville de Neuchâtel a créé un poste de délégué aux personnes âgées afin de développer et de mettre en place une politique de la vieillesse. Ces mesures politiques ont pour but de favoriser l'autonomie des personnes âgées et, indirectement, de décharger les proches aidants.</p>
	<p>Contributions aux soins à domicile</p> <p>Commune d'Arlesheim, canton de Bâle-Campagne</p>	<p>Le soutien apporté aux proches aidants par la commune d'Arlesheim, dans le canton de Bâle-Campagne, est d'ordre financier. Un nouveau règlement sur les contributions aux soins à domicile et à la fréquentation de structures d'accueil de jour / de nuit est notamment entré en vigueur le 1er juillet 2014.</p>
	<p>Établissement de jour Tägerhalde</p> <p>Commune de Küsnacht (ZH)</p>	<p>L'établissement Tägerhalde, dans la commune de Küsnacht, propose un accueil de jour pour des personnes atteintes de démence. Elles y sont encadrées par des professionnels expérimentés qui les stimulent en fonction de leurs capacités individuelles.</p>
	<p>Centres de soins PZZ 365/24</p> <p>Ville de Zurich</p>	<p>Outre une prise en charge stationnaire, les centres de jour de la ville de Zurich proposent aux personnes dépendantes un accueil de jour et de nuit ainsi que des séjours de vacances. Ces offres sont disponibles 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.</p>

Communes, villes et cantons

	<p>Canton de Genève – Formation modulaire pour proches aidant-e-s</p>	<p>Dans le canton de Genève, les proches aidant-e-s peuvent, en fonction de leurs besoins, participer à une formation « à la carte » tout en bénéficiant d'un service gratuit de relève à domicile pour la personne aidée.</p>
	<p>Région sanitaire Allschwil – Binningen – Schönenbuch</p>	<p>Les trois communes d'Allschwil, de Binningen et de Schönenbuch dans le canton de Bâle-Campagne ont constitué une région d'approvisionnement en soins et en prise en charge des personnes âgées.</p>
	<p>Ville de Lucerne – bons pour un domicile autonome</p>	<p>Afin que des personnes âgées puissent vivre chez elles de manière autonome, la ville de Lucerne a introduit en 2018 un système de bons dans le cadre d'un projet pilote, aussi afin de décharger les proches aidants.</p>
	<p>Ville de Berne – garanties de prise en charge</p>	<p>En 2019, la ville de Berne a introduit des garanties de prise en charge afin de pouvoir cofinancer de manière adéquate différentes offres de soutien pour les personnes âgées et, ainsi, de décharger également les proches aidants.</p>
	<p>Vivre à Riehen à 60 ans et plus</p>	<p>Les responsables du projet « Vivre à Riehen à 60 ans et plus » ont procédé à une évaluation des besoins des proches aidants et identifié plusieurs champs d'action. La commune a ensuite élaboré et mis en œuvre une palette d'offres pour soutenir les proches aidants.</p>
	<p>Soins de longue durée</p>	<p>La politique du canton de Bâle-Ville en matière de soins aux personnes âgées repose sur le principe de « l'ambulatoire avant le stationnaire ». Grâce aux offres ambulatoires, les aînés peuvent vivre plus longtemps de manière autonome dans leur environnement habituel.</p>
	<p>Paquet de mesures pour les proches aidants</p>	<p>Au moyen de conseils, d'échanges et d'offres de décharge, la ville de Vernier soutient les seniors et les personnes atteintes de troubles cognitifs qui sont dépendantes, ainsi que leurs proches aidants.</p>
	<p>Des civilistes déchargent les proches aidants</p>	<p>Près de 9000 affectations du service civil sont effectuées dans le cadre du programme prioritaire « soins et assistance », dont 1000 dans des structures qui déchargent directement les proches aidants.</p>

Communes, villes et cantons



BasiviA – Bassersdorf, réseau senior

Commune de Bassersdorf,
canton de Zurich

Sur mandat de la commune de Bassersdorf, une équipe de projet interdisciplinaire a élaboré un programme visant à développer des mesures de soutien spécialement adaptées aux proches aidants.



Ligne proch'info – la ligne téléphonique des proches aidants

République et canton
de Genève

La ligne Proch'info est le numéro de téléphone unique mis à disposition des proches aidants du canton de Genève. Elle leur permet de s'informer et d'être orientés vers le partenaire du réseau santé-social adéquat.



Contributions pour l'accueil extrafamilial des enfants ayant des besoins particuliers

Ville de Zurich

La ville de Zurich garantit les mêmes prestations d'accueil aux enfants ayant des besoins particuliers qu'aux autres enfants en âge préscolaire. Elle favorise ainsi l'intégration de ces enfants, facilite la conciliation famille-travail et décharge les parents.

Entreprises



« Concept Eldercare »

Roche

Roche en Suisse soutient les collaborateurs qui ont une double charge, à savoir travailler et apporter des soins à un proche, à relever ces deux défis. Tout le monde en sort gagnant : les collaborateurs, Roche Suisse et les proches qui ont besoin de soutien.



Train de mesures pour concilier vie professionnelle et vie familiale

AXA

AXA s'engage, à travers une série de mesures, pour que ses collaborateurs puissent concilier leur métier et l'accompagnement de leurs proches.



Service de conseil «work & care»

Movis AG

La société de conseil Movis AG s'engage auprès des acteurs du monde du travail depuis 1922. Partenaire d'entreprises et d'assurances, elle conseille les collaborateurs sur des questions d'ordre personnel, sanitaire, professionnel et financier.

Instituts de formation



Service de conseil social

BBZ Olten

Le service de conseil social du Berufsbildungszentrum d'Olten répond aux questions des apprentis, étudiants et enseignants, notamment sur la façon de concilier leur rôle de proche aidant avec leurs études ou leur profession.

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/betreuende-angehoerige

Date de publication

Octobre 2020

Cette publication est disponible dans les langues suivantes :

allemand
français
italien
anglais

www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro d'ordre: 311.808.f

Source

Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 »

www.bag.admin.ch/proches-aidants

Auteurs

Regula Rička, Lea von Wartburg, Facia Marta Gamez, Salome von Greyerz

Soutien et expertise

Comité consultatif du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 »

Corédaction

Adrian Heuss, advocacy ag, Bâle
Kaspar Abplanalp, diff. Kommunikation AG, Berne

Révision scientifique

Heidi Stutz, Lena Liechti, Melania Rudin, Büro BASS AG, Berne

Graphisme

diff. Kommunikation AG, Berne

Suivi programmatique et organisationnel

Eliane Kraft, Sarah Werner, Ecoplan AG, Berne



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 2017–2020 »

