

Rapport annuel 2019 et perspectives 2020 concernant le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »

Introduction

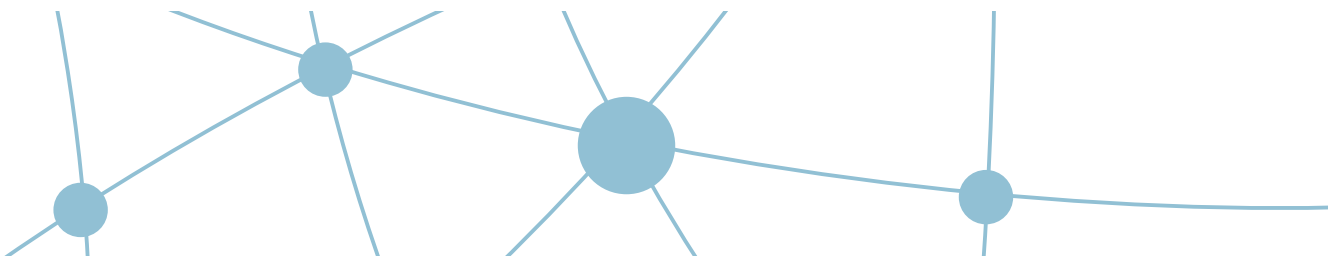
Le programme de promotion de l'Office fédéral de la santé publique a pour but d'étudier la situation et les besoins des proches aidants. Il doit permettre de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins pour que les proches aidants puissent, dans toute la mesure du possible, poursuivre leur activité lucrative. Des projets de recherche et la documentation de modèles de bonnes pratiques permettent d'établir des bases de connaissances, des guides visant à renforcer le soutien aux proches aidants dans le monde du travail et de la formation ainsi que des bases de planification destinées aux cantons, villes et communes pour le développement de structures adaptées aux besoins. Après une année 2019 sous le signe des modèles de bonnes pratiques, le programme de promotion 2019 a mis l'accent sur la publication des premières conclusions des mandats de recherche.

Volet 1 du programme : Bases de connaissances – publication des premiers résultats de recherche

Dans le cadre du premier volet du programme, treize mandats de recherche visant à élaborer les bases de connaissances ont été attribués. Neuf d'entre eux se sont terminés et ont été publiés à l'été 2019. Les premiers résultats précisent le tableau de la prise en charge par les aidants en Suisse et approfondissent certaines expériences ou connaissances tirées de travaux plus anciens.

Pour la première fois en Suisse, on sait avec certitude que :

- les aidants sont majoritairement des proches âgés de 45 à 65 ans, qui s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents ;
- à l'âge d'exercer une activité lucrative, quatre personnes sur cinq sont à la fois aidantes et actives professionnellement ;
- les enfants et les jeunes participent aussi à cette prise en charge, en s'occupant le plus souvent de leurs grands-parents ;
- dans une bonne moitié des cas, les offres de décharge ne répondent pas aux besoins des proches aidants ou les professionnels ne parviennent pas à les atteindre ;
- il existe d'importants écarts entre les cantons pour ce qui est de la prise en charge du coût des offres de décharge ;
- les aidants adultes consacrent plusieurs heures par semaine aux personnes qu'ils prennent en charge, et ce, sur une longue période ;



- les proches consacrent beaucoup de temps à des tâches de coordination. En plus de leurs propres obligations, ils s'occupent d'aspects financiers, de rendez-vous médicaux, de l'organisation de l'aide et des soins à domicile ou encore des services de transport ;
- suivant l'assurance, le revenu du ménage et le canton de domicile, la part des offres de décharge qu'ils sont obligés de financer eux-mêmes est parfois trop élevée.

D'autres mandats de recherche donnent des informations détaillées sur la prise en charge par les proches du point de vue des employeurs, sur les facteurs qui influent sur le recours aux structures de jour et de nuit, ainsi que sur les structures qui existent dans les cantons. On trouvera en annexe un tableau récapitulatif des mandats de recherche. Le numéro de décembre 2019 de la **CHSS, dossier «Prise en charge des proches»**, contient un article sur les premières conclusions du programme de promotion. Celles-ci ont également été présentées le 11 avril 2019 à la **première rencontre des parties prenantes, «Les proches aidants en point de mire»**. Des personnes issues de la recherche, de la pratique et de l'administration qui s'engagent dans leur travail quotidien pour les proches aidants y ont eu un premier aperçu des mandats de recherche et ont pu discuter des résultats avec d'autres personnes concernées.

Le dernier mandat de recherche, **«Proches aidants: rendre compte de leur action régulièrement et sur le long terme»**, a démarré en 2019; il montrera comment assurer, en Suisse, la publication périodique de rapports exhaustifs. À la fin de l'année, divers fournisseurs de données se sont rencontrés dans le cadre d'un atelier de validation. Des utilisateurs potentiels de ces données seront interrogés début 2020. Les conclusions de ce mandat seront disponibles en février 2020.

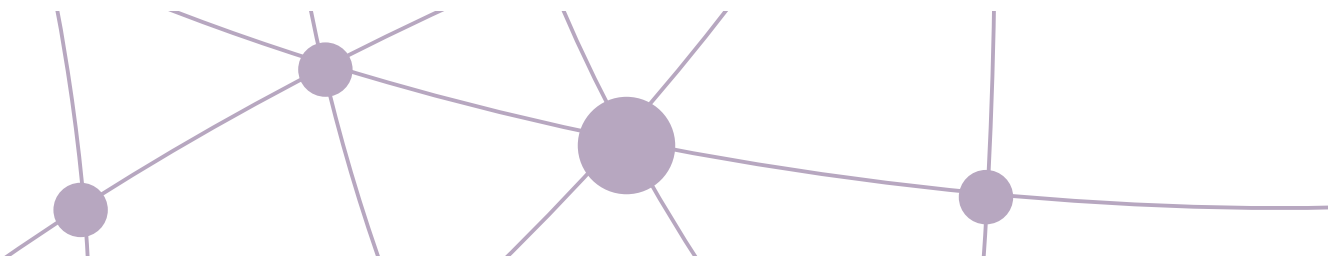
Par ailleurs, une évaluation complémentaire sera effectuée afin d'approfondir l'analyse des résultats de l'enquête « Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge » menée auprès de la population.

Le dernier projet secondaire, **«Besoins des proches aidants qui accompagnent des personnes souffrant de maladies psychiques et présentant un risque de suicide élevé»**, a été lancé. La période pendant et après un séjour en institution psychiatrique fait l'objet d'une attention renforcée: les besoins des proches aidants de personnes suicidaires durant la transition du secteur stationnaire vers le secteur ambulatoire sont analysés. Il s'agit de définir les compétences et les conditions dont les professionnels en soins psychiatriques ont besoin pour soutenir les proches aidants.

Informations complémentaires

Lien vers les résumés et les projets de recherche, avec le rapport final pour chacun d'entre eux, ainsi que le descriptif des projets en cours :

www.bag.admin.ch/proches-aidants > **Volet 1: Bases de connaissances**



Volet 2 du programme : Modèles de bonnes pratiques

Ce volet du programme a pour but de rechercher, d'analyser et de documenter des offres, des mesures et des instruments existants qui visent à soutenir les proches aidants et qui peuvent servir de modèle. À ce jour, **53 modèles de bonnes pratiques** sont documentés et accessibles en ligne via une **base de données**. On trouvera en annexe un tableau récapitulatif des derniers modèles élaborés. En 2019, certains thèmes prioritaires ont également été analysés de manière plus approfondie sous forme de portraits. Après la documentation de l'année dernière relative à la Journée des proches aidants (portrait 1) et à la culture du soin dans les communautés (portrait 2), trois autres portraits ont été préparés, en 2019, sur les thèmes suivants : offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans le domaine sanitaire et social, services de transport et promotion de l'autogestion chez les proches aidants.

La documentation des connaissances tirées de la pratique dans le cadre du second volet du programme doit servir de base aux acteurs du domaine sanitaire et social pour la mise en œuvre ou le développement de leurs propres offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants.

Informations complémentaires

Lien vers les modèles de bonnes pratiques pour soutenir les proches aidants :

www.bag.admin.ch/proches-aidants > **Recherche modèles de bonnes pratiques**

Portrait 3 : Collaboration avec les proches aidants – Offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans le domaine sanitaire et social

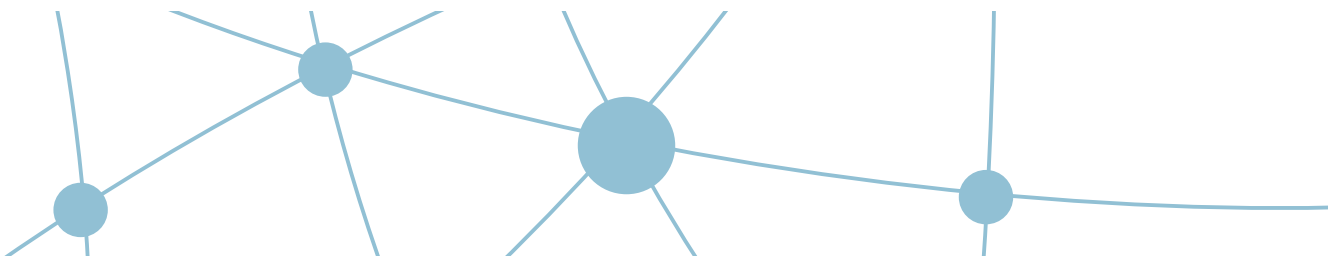
Les proches aidants ont souvent affaire à des professionnels du secteur sanitaire et social. Par leur action, ces derniers peuvent contribuer de manière décisive à les soutenir dans leur rôle et leur dévouement. Le **portrait** montre comment les institutions de formation aident les soignants et les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

Portrait 4 : 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 peuvent fréquemment compter sur le dévouement de leurs proches. Ce **portrait** présente les offres complémentaires à disposition des personnes concernées et de leurs proches.



Service de transport easyCab dans le canton de Berne



Portrait 5: Promotion de l'autogestion

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

Informations complémentaires

Lien vers les portraits détaillés :

www.bag.admin.ch/proches-aidants > Volet 2 du programme : Modèles de bonnes pratiques

Conférence à Bassersdorf

Le modèle « BasiviA – Bassersdorf, réseau senior » a été présenté en octobre 2019 sous la forme d'une « conférence pratique », en même temps que les premières conclusions du programme de promotion. Cette présentation s'adressait principalement aux responsables de la politique de la vieillesse et de la politique sociale, ainsi qu'aux délégués à la vieillesse d'autres communes de la région. L'objectif était de montrer aux participants quels sont les facteurs de réussite, le cadre politique nécessaire et les mesures concrètes qui permettent de soutenir les proches aidants au niveau communal. La présentation a suscité un vif intérêt, comme en a témoigné notamment le grand nombre de participants. La télévision suisse a suivi et retenu cette visite pour l'émission « Betreuung zu Hause – Entlastung für die Angehörigen ». Vous trouverez l'émission (en allemand) [ici](#).

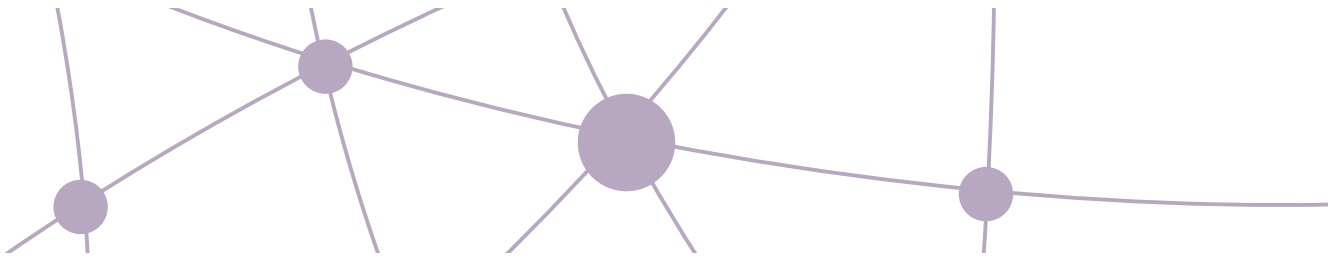
Perspectives 2020

Volet 1 du programme

Pendant la dernière année du programme, deux autres études, en plus du mandat sur les rapports réguliers, seront achevées : les conclusions de l'analyse des obstacles entravant l'accès aux offres de soutien et de décharge et celles du mandat relatif aux compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social devraient être disponibles à la fin du printemps ou au début de l'été.

Volet 2 du programme

La documentation approfondie des modèles de bonnes pratiques se focalisera en 2020 sur la compilation systématique des réglementations légales applicables au soutien des proches aux niveaux fédéral, cantonal et communal, ainsi que sur le thème du recours aux structures de nuit.

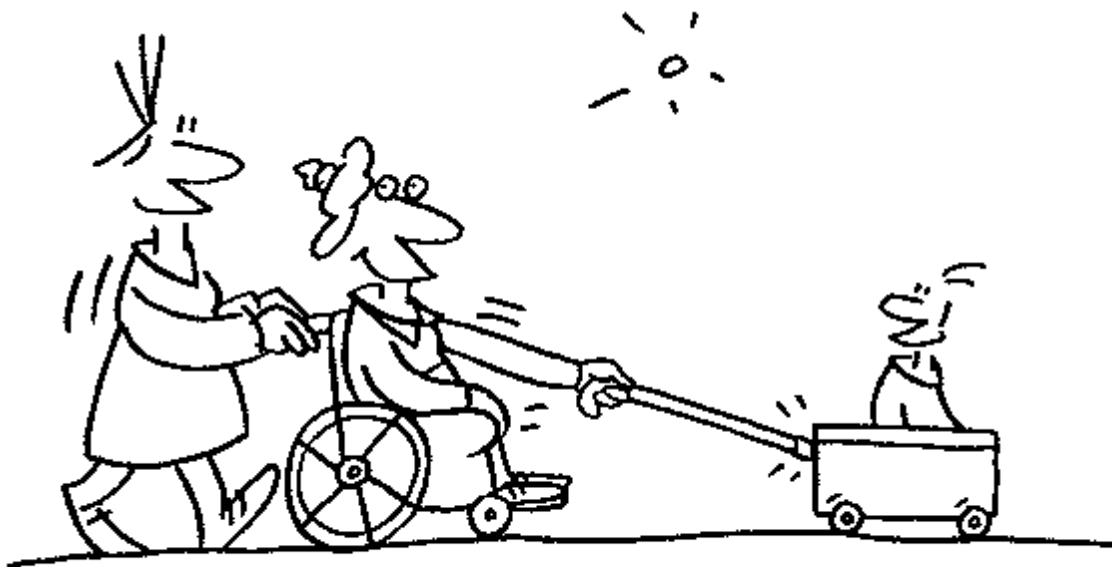


Rapport de synthèse et transfert de connaissances

La dernière année du programme de promotion sera marquée par la rédaction d'un rapport de synthèse portant sur toutes les études réalisées et par la formulation de recommandations relatives aux actions à mener. Les conclusions des deux volets du programme seront préparées en vue de leur transfert à la pratique, et ce sous différentes formes :

- lignes directrices destinées aux professionnels du domaine sanitaire et social pour identifier précocement le besoin de soutien et de décharge des proches aidants ;
- instructions d'autocontrôle pour les proches aidants ;
- instructions de contrôle pour les médecins, afin que ceux-ci puissent repérer à temps toute situation de surcharge pour les proches aidants ;
- lignes directrices destinées aux cantons pour promouvoir le soutien des proches aidants.

DATE À RETENIR: tous les travaux du programme de promotion seront présentés et discutés à la deuxième réunion des parties prenantes le **16 septembre 2020** au Kursaal Berne. L'invitation et les informations détaillées sur le programme de cette rencontre seront envoyées au printemps.



Pfyschi-CARTOON

Facia Marta Gamez, Pia Oetiker et Regula Rička
Berne, février 2020

Annexe

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des recherches

| Titre du mandat de recherche | État |
|--|----------|
| Proches aidants et personnes malades et dépendantes | |
| Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population | terminé |
| Situation des personnes aidant un proche atteint d'une lésion médullaire | |
| Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins (Advance-Care-Planning) | |
| Viabilité financière des offres de soutien et de décharge des ménages privés | |
| Fin de vie : les besoins des proches dans les derniers jours | en cours |
| Besoins des proches aidants qui accompagnent des personnes souffrant de maladies psychiques et présentant un risque de suicide élevé | |
| Prestataires d'offres de décharge et de soutien | |
| Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence | terminé |
| Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit | en cours |
| Accès aux offres de soutien : analyse des obstacles pour les proches aidants | |
| Professionnels du domaine sanitaire et social | |
| Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches | terminé |
| Compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social qui sont nécessaires pour le contact avec les proches aidants | en cours |
| Acteurs étatiques et réglementation | |
| Analyse structurelle dans les cantons – complément à l'enquête auprès de la population | terminé |
| Mesures visant à mieux concilier la vie professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse | |
| Proches aidants : rendre compte de leur action régulièrement et sur le long terme | en cours |

Annexe 2: Tableau récapitulatif des nouveaux modèles de bonnes pratiques 2019

| Information et conseil | |
|--|--|
| <p>App «We+Care» Association Pro Aidants</p> | <p>L'application « We+Care » de l'association Pro Aidants offre un soutien très pratique aux proches aidants. Elle leur permet d'organiser et de coordonner les soins et le suivi.</p> |
| <p>zugehende Beratung Demenz Alzheimer Zurich</p> | <p>Les proches de personnes atteintes de démence souhaitent bénéficier d'un accompagnement fiable, professionnel, continu et individuel: c'est ce que propose l'offre de suivi personnalisé en cas de démence proposée par Alzheimer Zurich.</p> |
| <p>Espace Proche Association « Espace Proches »</p> | <p>Espace Proches offre un soutien personnalisé et des espaces d'écoute et de partage. Les aidants, proches et personnes endeuillées se retrouvent et s'enrichissent de leurs expériences mutuelles.</p> |
| <p>Documentaires sur le thème de la prise en charge de proches Association «Familien- und Frauengesundheit FFG-Videoproduktion»</p> | <p>Comment les aidants organisent-ils leur quotidien avec leurs proches? À quelles offres ont-ils recours pour prendre soin d'eux-mêmes? Deux documentaires cherchent à répondre à ces questions.</p> |
| <p>Cours sur l'accompagnement pour la fin de vie/ de dernier secours Église réformée du canton de Zurich</p> | <p>Quand commence la mort? Que se passe-t-il à ce moment? Comment les proches peuvent-ils accompagner la personne en fin de vie? Le cours de « derniers secours » organisé par l'Église réformée zurichoise apporte des réponses.</p> |
| <p>Chatter entre jeunes Pro Juventute</p> | <p>Depuis 2018, le service « Chatter entre jeunes » de Pro Juventute (Conseils + aide 147) permet aux adolescents d'aborder leurs questions et leurs problèmes avec des jeunes de leur âge sans inscription, gratuitement et en toute confidentialité.</p> |
| <p>RIO – Réseau d'information et d'orientation de la personne âgée dans le canton du Jura Association RIO</p> | <p>Le RIO met en réseau les acteurs de la santé jurassiens pour mieux conseiller les personnes âgées et leurs proches, faciliter les démarches et optimiser l'utilisation des ressources du canton.</p> |
| <p>Home, campus et fondation sur le thème de la démence Sonnweid SA</p> | <p>Sonnweid combine trois offres: le home est spécialisé dans la prise en charge/le soin des personnes atteintes de démence; le campus transmet des connaissances sur la démence; la fondation promeut le débat sociétal sur ce thème.</p> |
| <p>Embauche de proches aidants Spitex Kôniz</p> | <p>L'antenne du service d'aide et de soins à domicile de Kôniz 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> |

Information et conseil

Offres pour les enfants atteints de déficiences visuelles ou de polyhandicaps

Association « Visoparents Schweiz »

Visoparents Schweiz propose divers services pour décharger au quotidien les parents d'enfants atteints de déficiences visuelles ou de polyhandicaps : structures de jour et de nuit, conseil, information et échanges entre parents.

centre consacré à la démence ATRIUM

Fondation Basler Wirrgarten

Le centre ATRIUM de la fondation Basler Wirrgarten offre un lieu de vie et d'activité aux personnes atteintes de démence. Des conseils individuels et un accueil à l'heure ou à la journée sont proposés pour décharger les proches.

Communes, villes et cantons

Hotline «Proch'info»

Canton de Genève

Proch'info est la ligne téléphonique directe du canton de Genève permettant aux proches aidants de s'informer et d'être orientés vers le partenaire du réseau santé-social adéquat.

Contributions à la prise en charge 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. Le département des affaires sociales prend en charge les surcoûts engendrés.