

Résumé

Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants

Etat des lieux en Suisse

Iren Bischofberger, Anke Jähnke (Careum Forschung)
Melania Rudin, Heidi Stutz (Büro BASS)

Adresse de correspondance: Prof. Dr. Iren Bischofberger (Projektleitung)
Careum Forschung
Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule Departement
Gesundheit
Pestalozzistrasse 3, CH-8032 Zürich
iren.bischofberger@careum.ch
www.careum.ch
www.workandcare.ch

Zürich/Bern, 30. April 2014

Résumé

1. Contexte, buts et problématique

Dans le cadre d'un postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N), l'Office de la santé publique (OFSP) a attribué deux mandats pour dresser un état des lieux des prestations dédiées aux proches prennent soin d'une personne dépendante de soins, l'un concernant les « allocations d'assistance » et l'autre, concernant les « possibilités de décharge ». Les deux mandats ont été attribués au Careum Forschung et au Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale, qui travaillent en coopération sur les études d'états des lieux.

Les études d'états des lieux ont été précédées d'analyses de concepts, où les termes et notions utilisés dans le mandat et leur signification ont été examinés. Sur cette base, l'opérationnalisation des questions et les définitions des termes utilisés a été effectuée. Le terme allocations d'assistance a ainsi été remplacé par « contribution financière pour proches » et le terme possibilités de décharge par « offre de soutien pour proches ».

Le but de l'état des lieux quant aux **contributions financières pour proches** était premièrement d'identifier les modèles existants au niveau communal et cantonal et de décrire leur développement. Deuxièmement, les estimations devraient montrer quels seraient les coûts aujourd'hui et dans l'avenir, en termes de contributions versées, si les modèles régionaux existants étaient appliqués dans la Suisse entière. Le but de l'état des lieux quant à **l'offre de soutien pour proches** était de présenter les offres nombreuses et variées de différents acteurs (communes, cantons, ONG et service des soins à domicile) et d'identifier les lacunes.

2. Méthodologie, enquête et taux de réponse

Une enquête en ligne commune incluant deux parties différentes a été développée pour les deux états des lieux. La première partie se focalise sur les contributions financières et la deuxième sur l'offre de soutien. Sur la base de l'analyse de concepts, quatre catégories ont été identifiées: « savoir / connaissance & compétence », « coordination & organisation », « échange et accompagnement », ainsi que « période de répit & récupération ».

L'enquête en ligne a été envoyée à un grand nombre de destinataires, en l'occurrence, toutes les communes et cantons, ainsi qu'à un certain nombre d'ONG choisies. Pour le relevé de l'offre de soutien pour proches, les associations cantonales des services des soins à domicile à but non lucratif ont également été contactées, ainsi que les organisations de services de soins à domicile à but lucratif, à travers leur association faitière Spitex privée Suisse.

Le taux de réponse de l'enquête sur les contributions financières a été de 57% pour les communes, 81% pour les cantons et de 61% pour les ONG. La description des modèles existants a été établie à partir des informations obtenues grâce à l'enquête, ainsi qu'à partir de l'analyse de règlements.

Le taux de réponse de l'enquête sur l'offre de soutien a été de 50% pour les communes, de 81% pour les cantons, de 61% pour les ONG, de 50% pour les services de soins à domicile à but non lucratif et de 41% pour les organisations de services de soins à domicile à but lucratif. Une analyse des réponses a montré que le taux réponse est comparable entre les régions linguistiques, les types de communes et la grandeur de la commune. Au vu de la grande participation des différents acteurs à l'enquête, on peut partir du principe que l'offre de soutien pour proches a pu être recensée de manière adéquate pour toutes les régions de Suisse.

3. Résultats de l'état des lieux sur les contributions financières

Au moins cinq cantons (Bâle-ville, Fribourg, Tessin, Vaud et Valais), ainsi que onze communes (dont cinq dans le canton de Bâle-campagne) ont un système de contributions financières pour les proches. Ces contributions sont conçues pour la plupart comme des « reconnaissances financières », puisqu'un montant par jour ou par mois est payé au proche. Ces forfaits se montent en général entre 20 et 30 CHF par jour. Dans la ville

d'Opfikon (dans le canton de Zurich), le montant par heure de soin ou d'accompagnement est de 28.85 CHF. Cependant, un maximum de 1.5 heures par jour et par personne nécessitant des soins est rémunéré. Le modèle de la commune d'Opfikon se distingue ainsi par le fait que la ville conclut un « contrat d'entretien » avec la famille. Dans la majorité des modèles, le terme « proches » est défini de manière large, de sorte que les proches de la personne dépendante de soins, mais qui n'ont pas de liens familiaux avec elle, aient aussi droit aux contributions.

Les différents modèles posent des **conditions aux proches pour l'octroi** de la contribution financière. Dans certains modèles, le proche doit habiter à proximité de la personne dépendante de soins. Un seul modèle exige que le proche habite dans le même foyer. Dans six modèles, le volume des prestations fournies doit atteindre un minimum. Dans huit modèles, il est stipulé dans le règlement que pour recevoir la contribution, les soins et l'aide fournis doivent être nécessaires pour que la personne puisse atteindre certaines activités de la vie quotidienne/activités de base. De plus, dans six règlements, il est exigé qu'à travers la contribution financière, le séjour dans une institution stationnaire puisse être évité ou retardé.

En général, on voit que les modèles de contributions financières existants ne sont pas conçus de manière à couvrir les coûts d'opportunité en termes de pertes de revenus et de précarisation de la situation sociale auxquels les proches doivent faire face, lorsqu'à cause des soins fournis, ils doivent réduire leur taux d'activité, ne peuvent pas l'augmenter, ou ne peuvent pas exercer d'activité lucrative. Les modèles existants ne font en effet pas la différence entre les proches en âge de travailler et les proches à la retraite. Il est vrai que dans certains modèles, la contribution n'est payée que lorsque le revenu ou la fortune sont en-dessous d'une certaine limite. Cependant, les contributions financières ne sont pas prévues de manière à ce que le désavantage par rapport à un emploi soit compensé ou qu'au moins un revenu vital pour proches soit assuré.

Le recours aux contributions financières est relativement faible dans tous les modèles existants. Dans le canton de Fribourg, 42 bénéficiaires sur 10'000 habitants/es reçoivent une contribution forfaitaire pour proches. Dans les autres cantons et communes, le taux de bénéficiaires est encore plus faible. Une raison à cela pourrait être les conditions d'octroi, qui sont souvent restrictives (par exemple, lorsqu'une des conditions est qu'il faut éviter le séjour dans une institution stationnaire).

L'état des lieux montre qu'il existe dans plusieurs communes des comités/commissions qui s'occupent explicitement de la situation des proches. Souvent, on accorde une grande importance à la situation des proches lors de l'établissement et de la révision de politiques de la vieillesse. Un groupe de travail pour le soulagement des proches soignants est aussi mentionné. De plus, l'état des lieux montre que les services des soins à domicile à but non lucratif s'occupent aussi de la situation des proches. Les cantons, quant à eux, font des efforts pour optimiser l'offre (financière) pour les proches. Parfois, la définition du terme « proches » est vérifiée/révisée, pour que les personnes sans lien de parenté aient aussi un droit aux prestations – par exemple les prestations selon le règlement pour les prestations complémentaires. De plus, les limites de revenu pour l'octroi des contributions financières sont à l'examen dans un canton.

4. Estimations sur les contributions financières

Pour deux modèles existants, on a estimé quels seraient les coûts en termes de contributions versées si les modèles régionaux étaient appliqués dans la Suisse entière. Premièrement le modèle de Fribourg : Pour le modèle de Fribourg, qui alloue une indemnité de 25 CHF par jour, la « variante maximale » a été estimée, où on a attribué à tous les proches le forfait maximum de 25 CHF par jour, 365 jours par année. Deuxièmement le modèle de la ville d'Opfikon a été simulé de manière stricte, c'est-à-dire, où les proches sont dédommagés 28.85 CHF par heure travaillée et au maximum 1.5 heures par jour.

Les estimations ont été effectuées en multipliant le nombre de bénéficiaires de la classe d'âge de la personne dépendante de soins avec le nombre de personnes dans la population de la même classe d'âge. Ce sont donc des estimations assez approximatives faites à partir d'un modèle simple. Les estimations ont été effectuées à partir de **deux sources de données différentes**. Premièrement, les données sur les classes d'âge actuelles des personnes dépendantes de soins avec allocation d'assistance dans le canton de Fribourg, car ces données nous ont été mises à disposition par le Service de la prévoyance sociale. Les indemnités par classe d'âge dans le canton de Fribourg sont multipliées par le nombre de personnes en Suisse dans la même classe

d'âge, résultant environ en 31'000 bénéficiaires par an estimés. Ce nombre est la meilleure approche de la réalité actuelle, y compris en prenant compte un «taux de non recours». On peut faire l'hypothèse, tant aujourd'hui que dans le futur, que pas tous les proches ayant droit à une contribution financières n'y ont recours.

Deuxièmement, on a utilisé les **données de l'Enquête suisse sur la santé (ESS)** de l'année 2012, car elles contiennent des informations sur le nombre d'adultes moyennement à fortement nécessiteux dans des ménages privés, qui ont reçu dans les derniers jours de l'aide pour des raisons de santé de la part de parents ou de connaissances. Ce nombre peut être utilisé comme indicateur du nombre potentiel de bénéficiaires, si on fait l'hypothèse qu'un/e seul/e proche apporte des soins par personne dépendante de soins. Il résulte de cette source de données actuellement environ 53'000 proches par année en Suisse qui seraient des bénéficiaires potentiels des contributions financières. Ce nombre peut être considéré comme une estimation de l'ensemble des adultes ayant droit à une contribution financière.

Si le modèle du canton de Fribourg était appliqué à la Suisse entière (variante maximale) et en utilisant le taux des bénéficiaires de ce canton comme base pour le nombre de bénéficiaires, la somme des contributions payées actuellement se monterait à 280 millions de francs. L'évaluation utilisant les données ESS pour le nombre de bénéficiaires donne un montant total pour les contributions actuelles d'environ 480 millions de francs. Il faut remarquer que les contributions actuelles du canton de Fribourg sont environ d'un tiers inférieures aux contributions qui seraient payées dans le cas de la variante maximale. Cela vient principalement du fait que tous les proches ne reçoivent pas le forfait pendant les 365 jours de l'année.

Les coûts pour le modèle de la ville d'Opfikon sont pour chaque calcul d'environ 1.7 fois supérieurs au modèle de Fribourg : 490 millions de francs lorsqu'on considère le taux de bénéficiaires du canton de Fribourg et 830 millions de francs lorsqu'on considère l'indicateur du nombre de bénéficiaires des données ESS.

Des estimations des coûts pour les deux modèles pour les années 2035 et 2050 ont aussi été effectuées avec les scénarios de la population de l'Office fédérale de la statistique OFS. L'évolution future de la structure en âge a été prise en compte de manière simplifiée. D'autres facteurs, qui pourraient aussi avoir un effet sur le nombre de bénéficiaires, n'ont cependant pas pu être inclus dans ces estimations. Sur la base des données fiables du canton de Fribourg sur les taux de bénéficiaires par classe d'âge, le nombre de bénéficiaires des contributions financières pour les proches pourrait être deux fois plus important en 2035 par rapport à 2012, pour un scénario de population « moyen ». Ce nombre pourrait même être multiplié par trois jusqu'en 2050 selon ce même scénario.

5. Conclusion et perspective pour les contributions financières

L'état des lieux montre que certains cantons et communes ont déjà – parfois depuis longtemps – de l'expérience avec les allocations d'assistance. La plupart de ces prestations ont la caractéristique d'une reconnaissance financière.

A ce jour, il n'existe aucune manière commune de définir le nombre de proches en se basant sur les bases de données existantes. Selon les sources de données utilisées, il en résulte des nombres de proches différents, qui peuvent potentiellement prétendre à une contribution financière. Pour l'estimation de cet état des lieux, le terme « personne dépendante de soins » a été interprété de manière relativement restrictive en référence aux modèles existants (c.-à-d. par peu de critères définis de manière somatique) et on a utilisé des bases de données où les personnes dépendantes de soins sont définies à l'aide de questions systématiques (c'est aussi pourquoi les données de l'ESS ont été préférées à celles de l'ESPA). Il est clair, cependant, que lorsqu'on choisit une définition plus large de « personne dépendante de soins », on obtient un plus grand nombre de proches qui peuvent potentiellement prendre soin d'une personne dépendante de soins.

L'estimation de cet état des lieux délivre des informations basées sur les modèles existants et sur les bases de données actuellement disponibles. Pour des analyses plus poussées, il serait nécessaire de clarifier certaines caractéristiques formelles des contributions financières : doivent-elles être conçues comme des contributions de reconnaissance ou comme dédommagement avec un attribut de salaire pour le travail effectué ? Ne devraient-elles s'adresser qu'aux proches en âge de travailler, ou aussi aux proches en âge de la retraite ? Doivent-elles être conçues comme des prestations liées aux besoins et donc n'être payées que lorsqu'elles

permettent d'éviter que le revenu d'un ménage ne descende en-dessous du minimum vital ? Ces caractéristiques formelles ne sont pas clarifiées dans les modèles existants. Celles-ci ont un effet tant sur le montant de la contribution que sur le nombre de proches pouvant prétendre à une contribution. Différentes bases de données devraient être fusionnées afin d'estimer les coûts pour une nouvelle variante de modèle de contributions financières pour les proches.

6. Résultats de l'état des lieux sur l'offre de soutien pour proches

La **disponibilité des offres** est différente dans les quatre catégories identifiées («savoir / connaissance & compétence», «coordination & organisation», «échange et accompagnement», ainsi que «période de répit & récupération»). La catégorie la mieux couverte est l'offre de conseils et, selon les personnes interrogées, les conseils psychosociaux, concernant la maladie et les conseils légaux. L'offre pour les proches en situation de crise et avec besoin de récupération durant des phases intensives de soins et d'accompagnement sont disponibles dans clairement moins de la moitié des communes. Cependant, les personnes interrogées dans les communes évaluent la **couverture du besoin** dans toutes les catégories sondées comme plutôt suffisante, au contraire des cantons, ONG, ainsi que organisations de services de soins à domicile à but non lucratif et à but lucratif, qui estiment l'offre de récupération et en situation de crise comme insuffisante.

Savoir / connaissance & compétence : le recours à l'offre de conseils de professionnels n'est en général pas payante pour les proches. Cela n'est cependant pas le cas pour l'offre de conseils à domicile, c'est-à-dire, dans le ménage privé : celle-ci est généralement payante. On peut en conclure que le déplacement dans le ménage privé doit constituer une dépense qui est répercutée sur l'utilisateur et qui représente un obstacle au conseil gratuit.

Les informations aux proches sont généralement offertes sous la forme de brochures imprimées. Cela pré-suppose une compétence en santé correspondante. Les services de soins à domicile et les ONG, qui positionnent leurs services près des besoins des proches, estiment, contrairement aux autres groupes interrogés, que la couverture du besoin par l'offre d'informations et de formations est plutôt insuffisante. Dans le cas de l'offre de formation en particulier, une offre quotidienne, facile d'utilisation, individuelle et collective pourrait être renforcée.

Coordination & organisation : dans la coordination et la logistique, et en particulier dans la location d'équipements et de matériel de soins, le pourcentage des organisations de services de soins à domicile à but non lucratif est relativement haut. Le soutien à l'administration est le plus souvent pris en charge par les ONG, même si presque un tiers des communes propose aussi ce service pour les proches. Selon tous les groupes interrogés, le besoin est largement couvert. Cependant, à la question de lacunes est souvent répondu le manque de coordination de l'offre, ce qui indique un ajustement imprécis ou insuffisant de la coordination offerte.

Comme prévu, les organisations de services de soins à domicile à but non lucratif pour les services en économie domestique et pour les services de soins jouent aussi un rôle central quant aux offres pour l'aide et les soins dans le ménage privé, suivies par les services de soins à domicile à but lucratif. Les ONG, en tant que groupe interrogé, estiment majoritairement le besoin en aide et soins à domicile plutôt comme insuffisamment couvert. La demande ainsi que le besoin futur d'aides de ménage nationales ou immigrées dans le ménage privé des personnes dépendantes de soins ont été estimés de manière extrêmement inégale par les personnes interrogées et ne permettent donc pas une déclaration claire.

Echange et accompagnement : les ONG jouent un rôle porteur dans les possibilités d'échanges et les offres de discussion. C'est le cas pour toutes les formes d'offres (lieux d'accueil, groupes de discussion et d'entraide, discussion téléphonique et forum en ligne). Malgré l'engagement des ONG, la couverture du besoin a été évaluée comme généralement plutôt insuffisante par les cantons et les organisations de services de soins à domicile à but non lucratif. Selon des informations des communes interrogées, la disponibilité de l'offre dans les communes est clairement en-dessous de 50%. À cet égard, il est surprenant que les communes jugent la couverture du besoin de l'offre de soutien pour proches en situation de crises comme plutôt suffisante.

Période de répit & récupération : les organisations de soins à domicile à but lucratif assument un rôle essentiel par rapport au soutien dans les ménages privés grâce aux aides de ménage «live-in» (c.-à-d., qui habitent

au domicile de la personne dépendante de soins). Les ONG assument aussi une part importante dans le cadre des services bénévoles. En dehors des services bénévoles, les offres pour les congés pour les proches sont payantes et se montent à environ un tiers du tarif sans subventions.

L'offre de soutien à la **récupération** durant des phases intensives de soin et d'accompagnement est à disposition dans moins d'un tiers des communes, selon les informations données par les personnes interrogées. Les communes considèrent cependant la couverture du besoin pour la plupart comme suffisante, contrairement aux autres groupes interrogés, qui s'accordent à dire que le besoin n'est de loin pas couvert.

Les **offres de soutien qu'on nomme « génériques »** sont plus souvent à disposition des proches que les offres spécifiques aux maladies. C'est-à-dire que selon les personnes interrogées, les offres de soutien ne dépendent généralement pas de la maladie sous-jacente ou de l'âge de la personne dépendante de soins.

Proches avec des besoins de soutien spécifiques : toutes les personnes interrogées ont mentionné des offres pour des proches avec un besoin spécifique, par exemple, pour des migrant/es ou pour des proches ayant un travail. Ces offres n'existent cependant que dans une proportion relativement petite. En particulier, la thématique « work & care », c'est-à-dire, la conciliation entre une activité lucrative et les soins aux proches nécessaires, semble devenir progressivement plus connue, en particulier dans les cantons et de manière isolée dans les ONG. Au vu du nombre relativement important de réponses « ne sais pas », des informations ciblées sur l'offre existante de soutien aux proches avec des besoins spécifiques semblent opportune.

Plateformes d'information : les plateformes d'information pour proches incluses dans cette recherche s'orientent en grande partie localement et régionalement (par ex. Pflegestar de la ville de Berne ou Beocare pour l'Oberland bernois). Les plateformes spécifiques pour les proches actives au niveau cantonal n'ont pas été trouvées. En général, il n'existe presque pas de plateformes d'information au niveau Suisse. Seule la plateforme zia-info.ch peut avoir pour l'instant cette prétention. Beaucoup d'informations sont disponibles sur des sites web de certains prestataires de services, mais elles sont rarement groupées et liées dans le sens d'un concept de plateforme. Retrouver de manière ciblée l'information adéquate est ainsi laborieux et compliqué pour les proches. La construction d'une plateforme d'information orientée selon les questions typiques des proches est très utile. Pour de (futurs) plateformes, des informations spécialisées solides venant de prestataires dépassant le cadre organisationnel sont en outre essentielles.

Obstacles, lacunes et besoin d'intervention: au niveau des **obstacles**, tous les groupes interrogés ont partagé l'avis que ce sont les proches eux-mêmes qui constituent les obstacles principaux, c.-à-d., les proches font un blocage quant au recours au soutien ou ne reconnaissent pas leur besoin de soutien. Suivent ensuite selon les personnes interrogées des obstacles liés à l'offre, comme par exemple des hauts coûts, des groupes cibles insuffisamment spécifiés ou une accessibilité difficile. Au niveau des **lacunes**, le manque de coordination et de concertation entre les groupes interrogés est par environ 60% des interrogés indiqué comme lacune principale, suivi par une offre de récupération insuffisante, des lacunes régionales et une sensibilité manquante pour les problèmes des proches. Pouvoir proposer une offre de soutien à des conditions abordables est le **besoin d'intervention** prioritaire.

7. Conclusion et recommandations quant aux offres de soutien pour les proches

L'état des lieux montre qu'il existe en Suisse de multiples formes et un grand nombre d'offres de soutien pour proches. Les offres sont conçues prioritairement de manière à renforcer la connaissance des proches, à les former et ainsi à leur permettre de prendre soin des personnes dépendantes de soins de manière adéquate. Tous les groupes interrogés considèrent que le besoin à ce sujet est largement couvert. Cela n'est cependant pas le cas pour les trois autres catégories d'offre de soutien pour les proches. Il existe des lacunes au niveau de l'offre en situations de crise, pour période de répit, ainsi que pour la récupération durant des phases intensives de soin et d'accompagnement. Dans ces cas, la majorité des groupes interrogés ont évalué la couverture du besoin comme insuffisante. Cela se différencie cependant selon le groupe interrogé : seules les communes ont indiqué majoritairement que le besoin était couvert de manière suffisante pour toutes les offres de soutien évaluées. Cette différence peut être due aux données relevées, aux intérêts du moment, ainsi qu'aux lacunes de connaissances des personnes intéressées.

L'état des lieux illustre de plus différents domaines d'activité des groupes interrogés, comme par exemple le rôle central des ONG dans l'offre de discussion et de possibilités d'échange pour les proches, ou les différentes offres de coordination proposées par les organisations de services de soins à domicile à but lucratif et non lucratif. Des conditions sont liées à ces différentes offres de soutien : par exemple, l'offre des organisations de services de soins à domicile s'étend aux proches de leurs client/es et moins aux proches en général. En outre, des coûts sont liés à certaines offres, comme par exemple pour la location d'équipements ou le conseil par des spécialistes à domicile. Même si les coûts ne sont pas considérés par les personnes interrogées comme un obstacle important pour le recours à l'offre, elles ont souligné, en réponse à la question du besoin d'intervention, la nécessité de proposer des offres de soutien à de conditions abordables. Les coûts sont ainsi un déterminant important, dont on doit mesurer l'impact de manière plus approfondie.

Sur la base de ces conclusions, trois **recommandations** sont formulées: 1. Développement de solutions Best Practices quant à la situation de santé des proches, y inclus de possibilités de logement plus flexibles, plus exemptes de barrières et plus service-orientées, qui soutiennent les situations hétérogènes des proches, 2. Construction d'une plateforme d'information au niveau Suisse, multilingue et conviviale, pour les proches, selon le modèle de zia-info.ch, avec l'organisation indépendante sous la forme d'un partenariat public-privé, 3. Définition pour un affinement et une clarification des termes de l'accompagnement et des proches au niveau fédéral, permettant une harmonisation des termes dans différentes législations nationales.

8. Conclusions et perspective de la part des experts

À partir des résultats de l'enquête, seize conclusions et une perspective de la part expert ont été formulées. Elles visent trois différents acteurs et secteurs en Suisse: 1. Les soins de santé et les ONG, 2. La politique et les services administratifs, 3. La science et l'éducation.

Garder une orientation générique (c.-à-d. une orientation qui n'est pas spécifique à la maladie) de l'offre de soutien est central pour **les soins de santé et les ONG**, car cela correspond aux dernières connaissances acquises dans la promotion de l'autogestion des maladies chroniques. Il y a un potentiel de développement dans la conception d'offres de proximité afin de soulager les proches de leur temps de trajet jusqu'au fournisseur de prestations. La structure des coûts des offres n'est pas claire : certaines offres, comme par exemple le conseil juridique, sont pour l'instant gratuites. Au contraire, par exemple les offres de récupération sont le plus souvent payantes à un tarif non-subventionné. Selon les personnes interrogées, il y a certes peu de besoin d'intervention au niveau de la quantité en ce qui concerne le soutien par des offres de coordination. Le manque de coordination est cependant cité comme lacune importante, ce qui pourrait être un signe des problèmes d'ajustement ou de qualité.

Pour **la politique et les services administratifs**, ce qui importe le plus est l'intégration de la définition des termes « accompagnement » et « proches » dans les documents normatifs. De même, le terme « personne dépendante de soins », en tant que phénomène sur lequel se fonde la situation des proches, nécessite une clarification et un affinement. L'intégration du soutien des proches dans une stratégie de soins sur le long terme a en partie déjà commencé dans la stratégie fédérale « Santé2020 ». La perspective d'offre par la perspective de l'utilisateur, c'est-à-dire, la clarification des besoins des proches, devrait être complétée par ce rapport. Un besoin de sensibilisation quant aux préoccupations des proches, ainsi qu'une meilleure connaissance et communication de l'offre existante semble particulièrement nécessaire dans les communes.

Au niveau de **la science et de l'éducation**, des bases de données plus sûres et de meilleure qualité pour l'offre de soutien pour les proches sont particulièrement importantes. Les travaux dans le cadre de ce mandat sur les « allocations d'assistance » ont montré que le nombre de proches varie selon la base de donnée utilisée, parce que la définition de « proches » utilisée n'est pas la même dans les différentes bases. Pour tenir compte du volume des prestations effectuées par les proches et pour l'évaluation détaillée selon l'âge des proches, le nombre de cas dans le module additionnel « travail non rémunéré » de l'ESPA sont rares. Des parties de l'enquête en ligne peuvent être utilisées comme instrument de monitoring pour la sécurisation des données sur les offres de soutien existantes et futures. De plus, la conception des offres pour période de répit, situations de crise et récupération, jugées comme insuffisamment disponibles, devrait être améliorée et des solutions financièrement et personnellement supportables doivent être développées. Enfin, les conclusions de

l'analyse de concept sont intéressantes aussi pour l'offre de formation et à tous les niveaux de la formation des métiers de la santé et de la médecine, dans l'idée de compléter la thématique existante des proches par les prestataires de la formation. De plus, ces conclusions, en particulier les quatre catégories centrales de soutien, peuvent être utilisées dans les travaux en cours de l'OFSP sur les stratégies existantes (soins palliatifs, démence etc.).