



## Projet de recherche B07 : Coordination de l'assistance et des soins du point de vue des proches aidants

### Forte demande de soutien dans la coordination des soins à domicile

Les proches aidants font face à de nombreux défis, souvent de plus en plus exigeants, en particulier dans les cas de maladie chronique de longue durée, comme la démence, où la fragilité croissante du malade et la multiplication des acteurs impliqués ne leur simplifient pas le travail. Il est donc grandement nécessaire de leur apporter un meilleur soutien dans la coordination des soins. La plupart des gens qui ont besoin de soins souhaitent malgré tout rester le plus longtemps possible dans un environnement qui leur est familier. Et dans la majorité des cas, ce souhait n'est cependant réalisable que si différents services et professionnels externes s'engagent aux côtés des proches aidants. Une coordination s'impose alors à tous les niveaux : interventions des professionnels et des bénévoles qui fournissent des prestations ; achat, stockage et maintenance des moyens auxiliaires ; gestion des traitements ; demandes d'aides aux autorités, etc. Le système de santé suisse, morcelé et divisé en de multiples unités, ne facilite pas la tâche à cet égard. Les proches aidants et les malades expriment souvent le désir de pouvoir faire appel à une personne ou à une structure qui se chargerait de la coordination dans son ensemble.

### Proches aidants et gestionnaires

Les services de coordination, et à plus forte raison de coordination interprofessionnelle, sont peu développés : de nombreux proches aidants sont donc contraints de se débrouiller et d'assumer eux-mêmes la gestion ou la coordination. La plupart du temps, ils sont les seuls à avoir affaire à tous les fournisseurs de prestations et à tous les agents payeurs ainsi qu'à connaître la situation sous tous les angles. La coordination est chronophage, lourde et exigeante. Parallèlement, elle est déterminante pour la qualité des soins et pour la situation financière et personnelle tant du patient que du proche aidant.

### Tâches de coordination du point de vue des proches aidants et du point de vue des professionnels

Plusieurs institutions proposent des prestations de coordination, par exemple, Pro Senectute, Pro Infirmis, les services d'aide et de soins à domicile ou encore les assureurs-maladie. Du point de vue des proches aidants, leurs services ne couvrent qu'une partie des besoins, le plus souvent dans les limites du cadre légal. Le présent projet de recherche vise à constituer une base d'informations pour améliorer la coordination du côté des proches aidants. Le projet met en perspective les tâches de coordination qu'ils assument par rapport à leurs besoins, d'une part, et par rapport aux prestations dispensées par les professionnels et les institutions, d'autre part. Il examinera ensuite comment se répartissent les tâches entre les proches, les professionnels et les autres acteurs de l'environnement social, et formulera des amorces de solutions pour apporter aux proches aidants un soutien en matière de coordination au plus près de leurs besoins.

### Combinaison des méthodes et priorité aux proches aidants

Le projet de recherche recourt à des méthodes qualitatives et quantitatives : analyses de la littérature et de la documentation, analyses de contenu des sites Internet des fournisseurs de prestations, entretiens avec des experts, entretiens qualitatifs avec des services fournissant des prestations de coordination et avec des proches aidants sur les sujets les plus divers (tableau clinique du malade, lieu d'habitation, âge, activité professionnelle, etc.), sondage en ligne auprès de proches aidants, groupes de réflexion et atelier de validation. Certaines questions posées dans le cadre du projet sont intégrées dans un sondage mené à l'échelle nationale. Le recours à plusieurs méthodes permet de se faire une idée globale de la coordination des soins à domicile aussi bien du point de vue des prestataires que des usagers (i. e. proches aidants et patients).

**Durée :** 07/2017 – 06/2019 (24 mois)



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

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

#### Contact

Dr. Beat Sottas  
sottas formative works  
[www.formative-works.ch](http://www.formative-works.ch)

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