

Collaboration avec les proches aidants

Impulsions du programme de promotion pour les responsables de formation, le personnel de direction et les professionnels dans les domaines des soins et du travail social

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

Contenu

Avant-propos	3
1. Objectif et contenu	4
2. Résultats choisis concernant les proches aidants	7
2.1 Qui sont les proches aidants et quelles tâches assument-ils?	8
2.2 Comment les proches aidants vivent-ils leur engagement?	9
2.3 Que veulent les proches aidants?	10
2.4 Quels facteurs influencent le recours aux offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants?	11
3. Impulsions pour le développement de la collaboration	13
3.1 Impulsions pour les responsables de formation	14
3.2 Impulsions pour le personnel de direction	16
3.3 Impulsions pour les professionnels	19
Bibliographie.....	32

Avant-propos

Chaque fois que des professionnels ont affaire à des patients, à des personnes en recherche de conseils ou à des résidents d'établissements médico-sociaux (EMS), des proches sont généralement aussi impliqués. La famille, les amis, les connaissances et le voisinage forment un réseau de soutien qui exerce une influence souvent décisive sur la façon dont les patients affrontent leur maladie. Pour les professionnels des soins et du travail social, cela signifie qu'ils ne doivent pas uniquement se concentrer sur leurs « clients directs » dans le cadre de leur travail, mais qu'ils doivent aussi accorder une attention suffisante aux proches. La collaboration avec ces derniers apporte une réelle valeur ajoutée à la qualité de la prise en charge. Un préalable est toutefois que les besoins des proches en matière de soutien et de décharge soient reconnus à un stade précoce et que ceux-ci puissent bénéficier de prestations répondant à ces besoins.

Divers mandats de recherche axés sur la pratique ont permis, dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », d'étudier les besoins des proches en matière de soutien et de décharge, d'une part, et la collaboration entre les proches et les professionnels de la santé et du social, d'autre part.

Les résultats de ces travaux, « issus de la pratique et pour la pratique », montrent notamment que :

- les professionnels des soins et du travail social jouent un rôle très important dans le soutien aux proches aidants, car ce sont des interlocuteurs qui les connaissent au quotidien et leur inspirent confiance ;
- les proches souhaitent être perçus comme des partenaires compétents dans le contexte de la prise en charge, mais que les offres auxquelles ils ont accès ne correspondent ni à cette attente ni à leurs besoins en matière d'information, de soutien et de décharge ;
- les professionnels des soins et du travail social reconnaissent sur le principe l'importance de la collaboration avec les proches, ce qui ne signifie pas pour autant qu'une prise en charge adaptée aux besoins de ces derniers puisse toujours être mise en œuvre.

Les professionnels des soins et du travail social ont de nombreuses occasions d'échanger avec les proches aidants et occupent donc une position privilégiée pour leur apporter, à un stade précoce, un soutien adapté à leurs besoins. Une institutionnalisation de la collaboration avec les proches aidants permettrait d'exploiter encore davantage à l'avenir ce potentiel d'amélioration de la qualité de la prise en charge. Les compétences et l'action des professionnels des soins et du travail social y contribueront dans une large mesure.

1. Objectif et contenu

Pourquoi un transfert de connaissances du programme de promotion vers la pratique est-il nécessaire ?

Nombre de professionnels de la santé et du social s'engagent d'ores et déjà en faveur des proches, même lorsque la collaboration avec ces derniers ne fait pas partie de leur cahier des charges. La présente publication explique

- pourquoi une telle collaboration avec les proches aidants n'est pas uniquement l'affaire de quelques spécialistes spécialement désignés et formés à cet effet ;
- que l'ensemble des professionnels travaillant dans le système de santé sont appelés à reconnaître le rôle important joué par les proches aidants dans leur domaine d'activité, à nouer des contacts et à collaborer avec eux.

La présente publication vise à transférer vers la pratique les résultats du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » de façon à améliorer le cadre général de la prise en charge pour les proches aidants.

Que propose cette publication ?

La **première partie** du présent rapport résume les résultats¹ du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » qui sont pertinents pour les soins et le travail social : Qui sont les proches aidants ? Comment vivent-ils leur engagement ? Quels sont leurs besoins ?

La **deuxième partie** fournit des impulsions pour :

- les responsables de formation : de quelles compétences les professionnels ont-ils besoin pour collaborer avec les proches ?
- le personnel de direction : comment la collaboration avec les proches peut-elle être institutionnalisée ?
- les professionnels des soins et du travail social : comment la collaboration avec les proches peut-elle être concrétisée et comment les besoins de soutien et de décharge peuvent-ils être identifiés ?

¹ Les renvois aux sources mentionnées dans la bibliographie sont indiqués dans le corps du texte par un chiffre entre parenthèses.

Dans quel ensemble d'instruments cette publication vient-elle s'insérer ?

Outre la présente publication, trois autres instruments utiles à la pratique sont en cours d'élaboration sur la base des résultats du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » :

- « Instrument d'autocontrôle pour les proches aidants » : un instrument d'autocontrôle permet aux proches aidants d'estimer leur charge subjective (1).
- « Repérage précoce dans le contexte de la pratique médicale de la nécessité de décharger les proches : impulsions pour la profession 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 (2).
- « Soutien et décharge en faveur des proches aidants : impulsions pour les cantons et les communes » : les cantons et les communes peuvent prendre plusieurs mesures dans neuf champs d'action afin d'améliorer le cadre général de la prise en charge pour les proches aidants (3).

2. Résultats choisis concernant les proches aidants

2.1 Qui sont les proches aidants et quelles tâches assument-ils ?

Une vaste enquête réalisée auprès de la population en 2019 [\(4\)](#) ainsi que d'autres mandats de recherche du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » [\(5\)](#) ont permis de dresser un portrait plus précis des proches aidants en Suisse :

- **Nombre total** : on estime à 600 000 le nombre de personnes qui s'occupent d'un proche en Suisse.
- **Âge** : 49 000 proches aidants sont âgés de 9 à 15 ans ; 543 000 ont 16 ans ou plus, l'âge moyen au sein de cette seconde catégorie étant de 54 ans. Les personnes le plus souvent impliquées en tant que proches aidants sont celles âgées de 54 à 65 ans.
- **Jeunes aidants** : des enfants et des adolescents sont amenés à assumer des tâches de soins et d'assistance. Un peu plus de la moitié d'entre eux sont des filles (52%). L'âge moyen auquel les jeunes commencent à aider un proche est 10 ans. Les personnes auxquelles ils apportent un soutien sont, le plus souvent, leurs grands-parents (40%), puis leurs parents (32%) et leurs frères et sœurs (14%).
- **Sexe** : un peu plus de la moitié (54%) des proches aidants âgés de 16 ans ou plus sont des femmes.
- **Région** : il existe peu de différences entre les grandes régions de Suisse ; toutes présentent des proportions similaires de proches aidants.
- **Tâches assumées** : les proches assument diverses tâches d'assistance, et souvent plusieurs en même temps. Les adultes âgés de 16 ans ou plus assument « presque toujours » ou « fréquemment » les tâches suivantes : soutien moral et social (53%), observation (53%), tâches financières et administratives (51%), aide au quotidien et au ménage (48%), coordination et planification (41%), surveillance (26%), aide médicale (22%), soins et assistance (19%).
- **Étendue** : 63% des personnes interrogées consacrent au moins dix heures par semaine à ces tâches, 19% y consacrent de 10 à 20 heures par semaine, 6% estiment leur charge de travail entre 21 et 30 heures, 4% l'estiment entre 31 et 40 heures ; 8% indiquent être occupés jour et nuit par cette activité.
- **Activité professionnelle** : près de deux tiers des proches aidants adultes exercent une activité professionnelle. Cette proportion s'élève à quatre cinquièmes si l'on considère uniquement les personnes en âge de travailler.
- **Personnes aidées** : les proches aidants en âge de travailler assistent principalement leurs parents ou beaux-parents (69% des 50 à 64 ans). Les personnes âgées de 65 à 79 ans sont celles qui apportent le plus souvent une aide en dehors du cercle familial (17,4%). À un âge plus avancé, ce sont principalement les conjoints qui sont assistés (78% des 80–96 ans).

2.2 Comment les proches aidants vivent-ils leur engagement ?

Les soins et l'assistance prodigués à un proche demandent du temps, de l'énergie et de l'attention. Cette tâche exigeante pousse souvent les proches aidants jusqu'à leurs limites, voire au-delà. Parallèlement, les proches aidants voient beaucoup d'aspects positifs à leur engagement : ils entretiennent des relations plus étroites avec les personnes qu'elles assistent, exercent de nombreuses compétences et ont la possibilité de faire quelque chose qu'elles jugent utile.

L'étape à laquelle se trouve le proche aidant a une influence décisive sur son expérience. Le graphique suivant (6) illustre les six étapes que traversent les proches aidants au début de leur engagement, bien que chacune d'entre elles ne soit pas nécessairement présente et que l'ordre puisse varier.

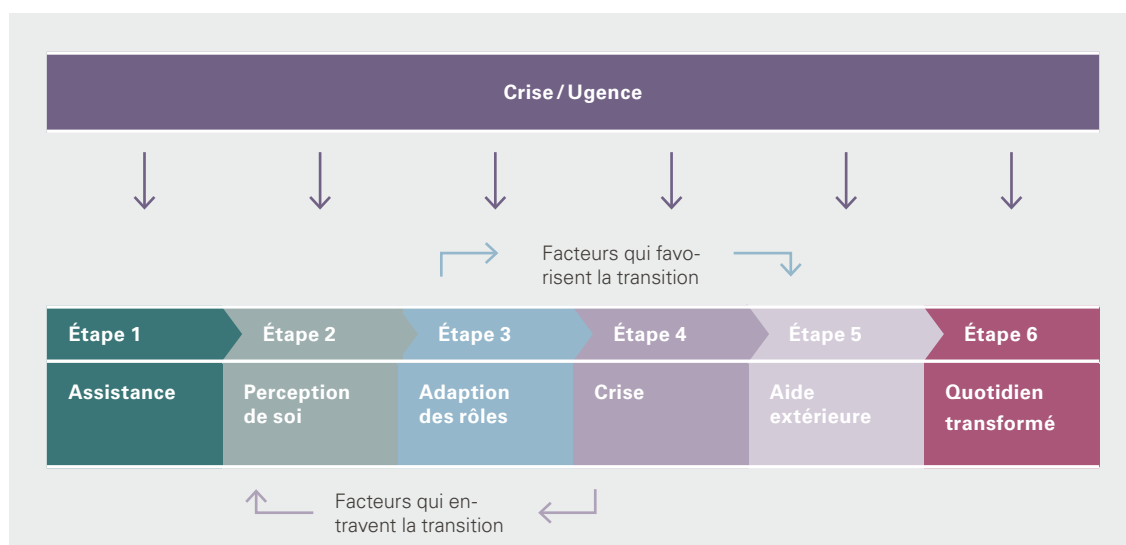
La période initiale durant laquelle les proches assument des tâches de soins et d'assistance peut être progressive ou soudaine selon qu'ils répondent à une maladie grave ou à un accident. Ces activités peuvent s'insérer dans un contexte de soins et d'assistance préexistant ou marquer le passage à une relation d'un type

nouveau. Cette période déclenche des processus similaires à ceux d'une crise ou d'une situation d'urgence : les proches doivent réévaluer la situation et, le cas échéant, adapter leur rôle ou le contexte de la prise en charge. Cette évolution s'accompagne d'incertitudes, de recherches et de changements.

D'autres facteurs influencent l'expérience des proches aidants (7) :

- **Nature des limitations de la personne aidée :** on peut distinguer les limitations psychiques, physiques, cognitives ou liées à l'âge, bien qu'il existe dans certains cas des limitations multiples.
- **Relation entre le proche aidant et la personne aidée :** assister son propre conjoint ou une personne vivant dans le même ménage est plus lourd qu'assister une personne appartenant à une autre génération ou vivant dans un logement distinct.

Les six étapes des débuts dans la prise en charge des proches



Source : Kaspar et al. 2019 (6)

- **Étendue de la prise en charge:** l'étendue, la durée et l'intensité de la prise en charge ont également une influence importante sur l'expérience des proches.
- **Santé et situation familiale, professionnelle et financière des proches:** lorsque la prise en charge doit être combinée avec d'autres obligations (activité professionnelle ou garde des enfants, p.ex), il en résulte des contraintes multiples. En outre, les proches aidants sont souvent confrontés à des difficultés financières. Par exemple, parce que le coût des offres de soins et de décharge est trop élevé ou que la prise en charge nécessite une réduction du taux d'occupation, ce qui entraîne une perte de revenus et des lacunes dans la prévoyance professionnelle.
- **Rapport entre contraintes et ressources:** la perception individuelle de sa situation est notamment influencée par le rapport entre contraintes et ressources. Une situation de déséquilibre, caractérisée par des contraintes supérieures aux ressources, risque de conduire à long terme à une situation de surcharge. L'existence d'une relation de soins et d'assistance sur une longue période correspond à une forme de stress chronique. Nombre de proches aidants trouvent les moyens de gérer ce stress de manière constructive. Pour d'autres, au contraire, un stress élevé et prolongé, associé à une sollicitation physique souvent importante, peut entraîner une fragilisation ou une dégradation de l'état de santé. Il serait néanmoins erroné de supposer que ces facteurs de stress sont nécessairement prédominants ou qu'une situation de surcharge est inévitable (8).

2.3 Que veulent les proches aidants ?

Un mandat de recherche a été réalisé en 2019 dans le cadre du programme de promotion sous la forme d'une enquête auprès de la population

(4). L'objectif était d'examiner les besoins et les attentes des proches aidants en matière de soutien et de décharge. Les personnes interrogées ont pu indiquer dans quelle mesure 21 offres d'assistance et de soutien qui leur étaient proposées répondraient à leurs attentes. Les cinq offres les plus fréquemment citées sont les suivantes :

- aide en cas d'urgence ;
- entretiens avec des professionnels de la santé ;
- services d'accompagnement ou de transport pour la personne aidée ;
- conseils sur les questions d'argent et d'assurance ;
- aide pour pouvoir se reposer.

Le besoin dépend fortement de la situation individuelle et de la phase de l'engagement. Le besoin de soutien et de décharge est aussi divers que peuvent l'être les situations d'assistance.

- **Jeunes aidants:** la majorité des enfants et des adolescents qui assistent un proche ont au moins une personne dans leur entourage qui est disponible pour discuter des tâches d'assistance et pour écouter leurs sentiments et souhaits personnels à ce sujet. Outre l'existence d'un interlocuteur, les jeunes aidants jugent particulièrement important de recevoir une aide rapide en cas d'urgence ainsi que des informations et des conseils pratiques sur la manière de faire face à de telles situations. Ils ressentent également le besoin de pouvoir se consacrer à leurs hobbies et d'être consultés (4).

- **Proches aidants avec des contraintes multiples:** les proches aidants qui sont soumis à des contraintes multiples – par exemple, parce qu'ils doivent concilier assistance à un proche, autres obligations familiales et activité lucrative – sont particulièrement exposés et ont besoin d'un soutien précoce pour trouver une solution appropriée (7).

- **Proches aidants de personnes atteintes d'une maladie chronique:** l'engagement des proches de personnes atteintes d'une maladie chronique se met souvent en place de manière progressive, et la prise de conscience de ce rôle peut intervenir tardivement. Pour les proches dans cette situation, un repérage précoce est particulièrement important afin qu'ils puissent être informés et conseillés à temps et, le cas échéant, être déchargés (6).
- **Proches aidants très âgés:** les proches aidants très âgés (75 ans et plus) sont souvent amenés à assister d'autres personnes d'un âge avancé. Il va de soi qu'un accompagnement et des périodes de repos sont essentiels pour éviter que les tâches qu'ils assument n'affectent encore plus leur santé physique (4).
- **Proches aidants de personnes atteintes de démence:** les personnes atteintes de démence vivent longtemps avec leur maladie, et leur prise en charge s'inscrit par conséquent souvent dans la durée. Aux stades avancés de la maladie, ils doivent être surveillés jour et nuit. Lorsque la personne concernée vit chez elle, le temps de présence des proches qui l'assistent peut être très long. De plus, il existe des obstacles spécifiques pour pouvoir profiter d'offres de décharge dans cette situation: d'une part, il faut souvent beaucoup de temps avant de pouvoir établir un diagnostic de démence; d'autre part, les offres de décharge sont difficilement supportables sur le plan financier en raison des besoins particulièrement élevés en matière d'assistance et de surveillance (9).
- **Proches qui accompagnent des mourants:** les derniers jours de la vie d'une personne représentent pour ses proches une étape très importante, qui demande beaucoup d'énergie et suscite des craintes. Comme c'est le cas au début de la vie, un accompagnement professionnel adapté à la situation et aux besoins des proches est nécessaire pour la fin de vie. Les

proches attendent notamment des informations claires sur le déroulement de la mort, un espace pour pouvoir prendre congé du défunt et partager des moments d'intimité, un soutien pour les tâches administratives après le décès et un entretien avec les professionnels concernés (10).

Les résultats de la recherche mettent toutefois en évidence un décalage entre l'offre et la demande: plus de la moitié des proches aidants âgés de 16 ans ou plus déclarent n'avoir pas reçu, ou seulement parfois, une aide suffisante. La raison est qu'ils n'ont pas trouvé d'offre adéquate, qu'ils ne savaient pas ce qui aurait pu les aider ou qu'ils ne savaient pas ce qu'ils auraient pu chercher (4).

2.4 Quels facteurs influencent le recours aux offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants ?

La décision de rechercher un soutien extérieur peut être difficile à prendre pour les proches aidants. Les offres de soutien et de décharge peuvent leur apparaître comme une perturbation de la vie quotidienne et comme une rupture avec la normalité. La phase de transition – l'entrée dans un home ou dans une autre solution visant à décharger le proche aidant – représente même une difficulté supplémentaire en raison des incertitudes et des inquiétudes qui y sont associées.

En tenant compte de leur situation individuelle et de la phase de leur engagement, les professionnels peuvent réduire les obstacles qui dissuadent les proches aidants de solliciter de l'aide:

- **Prise de conscience de leur rôle:** le recours à un soutien extérieur présuppose de la part des proches aidants une prise de conscience de leur nouveau rôle. Les offres qui leur sont destinées peuvent manquer leur cible si ceux-ci ne s'identifient pas (encore) comme tels. Il est donc important que les proches puissent évaluer correctement leur situation de façon à obtenir rapidement les informations adaptées.

Cette prise de conscience se produit plus facilement lors de crises (maladie aiguë). Dans le cas des maladies chroniques et des difficultés liées à l'âge, les proches ont généralement besoin de plus de temps pour prendre conscience de leur nouveau rôle (6).

– **Normes et attentes au sein du système familial:** il est important d'adapter les conseils et le soutien offerts aux valeurs et aux normes qui prévalent au sein du système familial. Si les proches aidants se sentent liés par leur rôle, il faut leur montrer comment ils peuvent le remplir sans se laisser (trop) accaparer par lui. Les familles issues de l'immigration doivent être informées sur l'organisation du système de santé en Suisse et sur l'existence d'offres visant à décharger les proches aidants. Il convient, le cas échéant, de faire appel à des interprètes ou à des médiateurs interculturels (6).

– **Peur de perdre les aspects positifs de la situation d'assistance:** les proches aidants accordent une grande importance aux éléments positifs de la situation d'assistance à domicile et sont prêts à payer un prix élevé pour cela. Il importe de les sensibiliser au fait que le recours à une aide extérieure vient renforcer les soins à domicile (6).

– **La souffrance comme facteur principal du recours aux offres:** en général, le recours aux offres visant à décharger les proches aidants, comme les structures de jour et de nuit, intervient trop tard, souvent lorsque la souffrance des proches est très élevée et que ceux-ci ont déjà atteint leurs limites (11).

– **Situations d'urgence et de crise:** lorsqu'ils sont confrontés à des situations exceptionnelles, les proches aidants ont encore moins de temps et d'énergie pour chercher à être soutenus et déchargés que dans une configuration courante. Or, c'est précisément dans ces situations qu'ils attendent des conseils et un soutien concret (6).

– **Autres facteurs:** les ressources économiques (situation professionnelle, accessibilité financière des offres), sociales (la nécessité d'une aide extérieure diminue lorsque le nombre de personnes pouvant participer à la prise en charge est important; à l'inverse, l'isolement social complique l'accès aux offres), culturelles (compétences linguistiques, acceptation d'une aide extérieure par la personne qui doit être prise en charge) et sanitaires (type de soins et d'assistance requis, état de santé des proches, compétences en matière de santé) sont aussi des facteurs importants du côté de la demande (12).

Des **facteurs du côté de l'offre** influencent également le recours aux offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. Les mandats de recherche ont mis en évidence que l'offre ne correspond souvent pas à la demande (4). D'une part, l'offre ne répond pas toujours aux besoins (11) ou est très fragmentée (visant des groupes cibles très spécifiques) (12). Ainsi, les structures de jour et de nuit ne peuvent généralement pas être utilisées de façon intermittente pour quelques heures, une demi-journée ou une nuit, parce qu'elles sont conçues pour des séjours réguliers (11). D'autre part, les proches n'ont souvent pas connaissance de ces offres, soit en raison d'un manque de coopération entre les thérapeutes référents et les prestataires, soit en raison d'une information insuffisante. Il est donc important que ces informations soient disponibles dans les institutions. D'autres facteurs sont l'offre effectivement disponible dans la région, l'accessibilité par les transports, l'ouverture à un large public, la flexibilité de l'offre (localisation, heures d'ouverture, accueil à brève échéance) et la collaboration avec les professionnels concernés (11).

À un niveau plus général, le financement de l'offre ainsi que l'information, le conseil et le soutien (administratif et financier) aux proches aidants constituent aussi des facteurs importants qui influencent le recours aux offres (11).

3. Impulsions pour le développement de la collaboration

3.1 Impulsions pour les responsables de formation

À l'heure actuelle, la thématique de la collaboration avec les proches aidants est à peine abordée lors de la formation initiale des professionnels des soins et du travail social. Elle est, en revanche, plus présente au niveau de la formation continue. Étant donné que la collaboration avec les proches concerne l'ensemble des professionnels des soins et du travail social, il est important que ce sujet soit également traité dans le cadre de la formation initiale (13).

Assurer la formation et la formation continue des professionnels à la collaboration avec les proches aidants

L'intégration systématique de la thématique de la collaboration avec les proches aidants dans la formation et la formation continue des professionnels sensibilise ces derniers aux attentes et aux besoins des proches aidants ; elle leur permet également d'acquérir les compétences nécessaires à cette collaboration. Les aspects suivants doivent être pris en compte dans la formation et la formation continue.

1) Inclure la collaboration avec les proches dans les plans d'études

Les compétences utiles à la relation avec les proches ne concernent pas seulement certains professionnels spécialement désignés et formés, mais l'ensemble des personnes qui travaillent en lien avec la prise en charge de patients, raison pour laquelle le sujet devrait être intégré systématiquement dans la formation initiale. Les compétences permettant d'intégrer et de valoriser le rôle des proches sont un facteur de succès pour la stratégie « l'ambulatoire avant le stationnaire ». La première étape consiste à faire comprendre l'importance de l'assistance aux proches pour le système de santé et les avantages d'une collaboration systématique avec les proches.

2) Transmettre les compétences pertinentes

Compétences spécialisées et méthodologiques : outre les connaissances, les aptitudes et les capacités spécialisées en lien avec la prise en charge, les proches attendent également des professionnels qu'ils prennent conscience de leur réalité quotidienne, de leurs conditions de vie et de leurs problèmes. Dans ce contexte, un accent particulier est mis sur la sensibilisation aux compétences des proches et aux prestations qu'ils fournissent. La base pour traiter avec les proches est une compréhension ou une vision systémique. Il s'agit

- de ne pas se limiter à la maladie, mais de considérer la personne dans son ensemble et de procéder à un changement de perspective, en passant d'une focalisation sur les déficits à une approche centrée sur le renforcement des ressources ;
- de tenir compte de l'environnement du patient (y compris les proches aidants), et
- de ne pas considérer les prestations de manière isolée, mais d'avoir une vue d'ensemble du système de santé et du système social. Cela comprend une bonne connaissance de l'offre de prise en charge, des fournisseurs de prestations et des offres de soutien et de décharge.

Les professionnels ont également besoin de connaissances en matière de protection des données (transfert d'informations aux proches).

Compétences sociales et de communication : les proches soulignent clairement que les compétences sociales et de communication sont plus importantes que les compétences spécialisées et méthodologiques. On trouve au premier plan une attitude respectueuse et empathique, le respect des opinions, des expériences et des décisions d'autrui, la compétence relationnelle et le sens de la collaboration interprofessionnelle. Pour les professionnels, les compétences de communication essentielles sont l'aptitude à mener un entretien, la diplomatie, la gestion des conflits et la prise de décision participative.

Compétences personnelles : les proches attendent des professionnels qu'ils fassent preuve de réflexion sur eux-mêmes, d'esprit critique et de sens des responsabilités. Pour les professionnels, les éléments importants sont un juste équilibre entre proximité et distance ainsi qu'une conscience des asymétries de pouvoir et d'information par rapport aux proches.

3) Favoriser le transfert vers la pratique

Les responsables de formation peuvent favoriser le transfert vers la pratique en

- tenant compte des conditions générales de la pratique et en abordant les défis de manière transparente ;
- préparant les professionnels aux différentes formes de collaboration rencontrées en pratique ;
- découvrant avec les étudiants ce qu'il est possible de mettre en œuvre de manière durable dans chaque contexte de travail.

Informations complémentaires

- Mandat de recherche : [« Compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social nécessaires pour le contact avec les proches aidants » \(13\)](#)
- Modèle de bonnes pratiques : Portrait [« Collaboration avec les proches aidants : offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans les domaines des soins et du travail social » \(14\)](#)

3.2 Impulsions pour le personnel de direction

L'institutionnalisation de la collaboration entre les professionnels et les proches est une condition essentielle si l'on veut que les premiers puissent identifier systématiquement les besoins des seconds, les conseiller et les orienter vers des offres adéquates. Selon une enquête réalisée en 2019, seulement 28% des 300 personnes interrogées ont déclaré que leur établissement de soins avait mis au point une stratégie au sujet des proches aidants (13).

Institutionnaliser la collaboration avec les proches

De manière générale, le système de santé et le financement des prestations sont centrés sur les malades, c'est-à-dire sur les patients. Seuls quelques professionnels de la santé et du social ont pour mandat explicite de s'occuper des proches. Par ailleurs, les professionnels ont peu de temps disponible. En dépit de ces obstacles macro-structurels, une prise en charge adaptée aux besoins des proches est possible dans les conditions actuelles. Elle pourrait même s'avérer rentable : en améliorant la qualité de la prise en charge et la satisfaction des clients, une collaboration fructueuse avec les proches peut améliorer le taux de remplissage des établissements et faciliter le recrutement de collaborateurs et de bénévoles.

1) Inscrire le travail avec les proches dans une vision stratégique

La première étape consiste à inscrire le travail avec les proches dans une vision stratégique. Cela suppose de la direction une vision claire que la collaboration avec les proches fait partie du mandat de l'ensemble des professionnels. Cette vision sera intégrée dans les instruments de pilotage stratégique.

Mise en œuvre :

→ Intégrer le travail avec les proches dans le mandat de prise en charge (en ajoutant dans les lignes directrices que les proches aidants représentent une ressource)

2) Financer le travail avec les proches

Les résultats du programme de promotion montrent clairement que le financement de la collaboration avec les proches aidants est lacunaire et doit être amélioré (13). Les possibilités de facturer les prestations destinées aux proches sont limitées dans le système tarifaire actuel² et varient selon la structure de la prise en charge (ambulatoire, hospitalière) et son contexte (le financement est plus simple, par exemple, dans le cas des soins palliatifs).

Mise en œuvre :

→ Clarifier le financement ou la facturation des prestations

Soins de santé ambulatoires (RAI-Home Care)

Les prestations de coordination au sens de l'art. 7, al. 2, let. a, de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) peuvent être facturées si d'autres prestataires externes (médecin de famille, hôpital, p. ex.) sont impliqués.

Les prestations de conseil aux proches visées à l'art. 7, al. 2, let. a, OPAS peuvent être facturées aux personnes prises en charge si cela est clairement justifié (diagnostic d'une situation de surcharge, p. ex.). Les conseils doivent porter principalement sur le contexte de la médecine et des soins. Les assureurs-maladie ne couvrent généralement pas le coût des conseils sur les questions relatives à l'entretien du ménage et aux aspects sociaux.

² Méthodes de mesure de la charge en soins requis : RAI (Resident assessment instrument), BESA (BewohnerInnen-Einstufungs- und -Abrechnungssystem), PLAISIR (Planification informatisée des soins infirmiers requis)

Soins de santé hospitaliers

Les prestations destinées aux proches ne sont pas comprises dans le RAI-Nursing Home et le BESA. Pour ce qui est de PLAISIR, quatre prestations peuvent être facturées, notamment celles concernant les instructions pour des actes de soins, les entretiens de coordination et la transmission d'informations aux proches.

Travail social

Pour ce qui est des hôpitaux de soins aigus, la collaboration avec les proches dans le cadre de la gestion des sorties n'est généralement pas facturée séparément, mais est comprise dans le forfait par cas SwissDRG. Lorsque les conseils sont prodigués par des organisations « Pro » (Pro Senectute, Pro Infirmis, Pro Mente Sana, etc.) comptant les proches aidants parmi leurs groupes cibles, le financement est assuré par ce biais.

3) Inscrire le travail avec les proches dans la culture de l'établissement

Étant donné que tous les professionnels impliqués dans le système de la prise en charge sont appelés à échanger avec des proches aidants, il est essentiel d'intégrer cette collaboration dans la culture de l'établissement. L'objectif est de sensibiliser l'ensemble du personnel à cette thématique et de développer une vision commune selon laquelle la collaboration avec les proches aidants représente une valeur ajoutée pour la qualité de la prise en charge.

Mise en œuvre :

- Informer les collaborateurs, les former et favoriser l'échange d'informations
- Définir des personnes de référence sur cette thématique

4) Intégrer le travail avec les proches dans la structure opérationnelle et les processus de travail

Différentes structures sont adaptées pour le travail avec les proches en fonction du mandat d'une institution, de son groupe cible et de son personnel (éventail des qualifications). En pratique, on distingue deux rôles pour les professionnels : les soignants et les conseillers ou accompagnateurs (voir chapitre 3.3). Selon la structure choisie, les processus doivent être conçus de façon à garantir une qualité optimale des soins.

Mise en œuvre :

- Définir les tâches et les compétences
- Mettre à disposition des instruments de travail (instrument d'évaluation, instructions pour la documentation et la facturation des prestations, p. ex.)
- Développer ou mettre en place des services spécialisés dans les structures (conseils, service social, soutien aux proches, gestion des sorties, p. ex.).
- Définir les procédures et les processus, créer des conditions favorables (y compris des ressources en temps).

Rôle des proches: pour traiter les proches comme des partenaires compétents, il faut définir le rôle qu'ils doivent jouer au sein de l'institution.

Lorsque des proches assument des activités de soins dans le secteur hospitalier, il est essentiel de garantir la qualité des soins et la sécurité des patients, d'une part, et le bien-être des proches eux-mêmes, d'autre part.

Mise en œuvre:

→ Clarifier et réglementer les conditions générales de l'implication des proches

Interprofessionnalité et interfaces: en pratique, les proches jouent souvent le rôle de plaque tournante entre les différents acteurs. Pour assurer une qualité optimale de la prise en charge, les professionnels doivent collaborer sur une base interdisciplinaire et traiter les proches comme une partie intégrante de l'équipe interprofessionnelle. Il s'agit de trouver le bon équilibre pour que les ressources des proches puissent être utilisées de manière ciblée.

Mise en œuvre:

→ Clarifier la collaboration interprofessionnelle avec les acteurs aux interfaces les plus importantes (médecins, p. ex.) afin d'éviter les lacunes dans les conseils prodigués aux proches aidants.

→ Clarifier et réglementer les conditions générales de l'implication des proches (protection des données, droits/devoirs)

Informations complémentaires

- Mandat de recherche: [« Compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social nécessaires pour le contact avec les proches aidants » \(13\)](#)
- Modèle de bonnes pratiques: [« Hôpital de l'Emmental: unité de soins intensifs adaptée aux familles »](#)
- Modèle de bonnes pratiques: [« Accompagnement des proches aidants à la Haus Reichenbach de Pro Senectute »](#)
- Modèle de bonnes pratiques: [« Hôpital universitaire de Zurich: prise en charge centrée sur la famille »](#)
- Autres: [Programme de promotion « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé »](#)

3.3 Impulsions pour les professionnels

Un mandat de recherche portant sur la collaboration entre proches et professionnels (13) montre que deux rôles doivent être distingués en pratique :

- **les soignants**: les professionnels et les services dont le mandat est principalement centré sur le malade ;
- **les conseillers ou accompagnateurs**: les professionnels et les services pour lesquels les questions de coordination ou le conseil et l'accompagnement des proches font explicitement partie de leur mandat.

Si certains professionnels peuvent être clairement classés dans l'une ou l'autre de ces deux catégories, d'autres sont amenés à remplir les deux rôles à la fois dans l'exercice de leur man-

dat et le font à la lumière de la façon dont ils conçoivent eux-mêmes chacun de ces rôles.

Les impulsions pour les professionnels des soins et du travail social sont structurées en fonction de ces deux rôles. Le rôle qui est attribué à chaque professionnel dépend de la façon dont l'institution concernée intègre la collaboration avec les proches dans sa structure opérationnelle, de la fonction qu'exerce le professionnel au sein de cette institution et de ses propres qualifications ou compétences.

Pour pouvoir apporter aux proches un soutien répondant à leurs besoins, il est important que les professionnels des deux rôles et des deux disciplines travaillent ensemble et se complètent de manière profitable.

Impulsions pour les soignants et les conseillers ou accompagnateurs

Intégrer la collaboration avec les proches dans le travail quotidien

Les patients et les personnes en recherche de conseils s'insèrent dans un système familial qui est, lui aussi, affecté par la maladie, le handicap ou l'accident. Grâce à des approches centrées sur la famille, telles que le « Calgary Family Assessment and Intervention Model » canadien, les professionnels accordent une attention à l'ensemble du système familial dans le but de renforcer la capacité de la famille à agir par elle-même (14). De nombreuses formes de collaboration entre les professionnels et les proches existent en pratique. Une équipe de recherche a distingué quatre modèles (13), dont deux sont examinées dans ce qui suit :

Modèle A – Les proches comme plaque tournante : dans ce modèle, les différents acteurs du système de santé font cavaliers seuls, tandis que les proches jouent le rôle de plaque tournante ou de maillon entre eux. Cette répartition oblige les proches à consacrer beaucoup de temps et d'énergie à des tâches de coordination et d'organisation. Ce modèle est très répandu en pratique. Il est essentiel pour les professionnels de considérer :

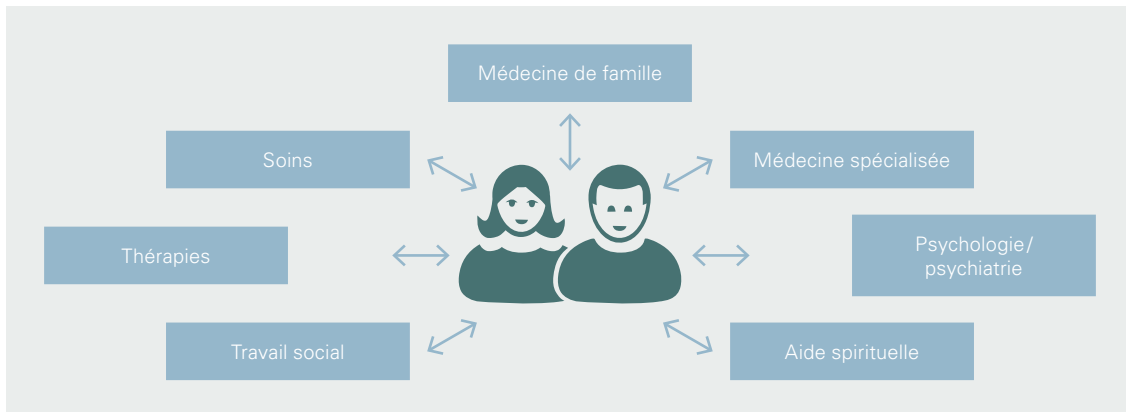
- que les proches jouent un rôle de coordination dans la situation d'assistance, ce qui est important pour la qualité de la prise en charge ;
- que les proches sont réticents à renoncer à ce rôle de coordination, car ils souhaitent conserver leur pouvoir de décision ;
- que l'effort considérable qu'impliquent les tâches de coordination et d'organisation peut devenir particulièrement lourd lorsque les proches ont peu de temps disponible, sont affectés sur le plan émotionnel ou ne sont pas suffisamment reconnus par les professionnels (15).

Modèle D – Interprofessionnalité avec les proches : dans ce modèle, les proches font partie intégrante de l'équipe interprofessionnelle et peuvent assister à l'ensemble des réunions et des décisions. Ce modèle est peu répandu en pratique. Il garantit aux proches un accompagnement stable et à long terme – ce qui correspond souvent à leur souhait – et il permet de renforcer leurs ressources.

Les professionnels peuvent apporter un soutien concret aux proches aidants en les intégrant dans leur travail quotidien. Le choix du professionnel chargé d'organiser la collaboration avec les proches dans un cas particulier dépend de nombreux facteurs : la situation (acteurs impliqués, tableau clinique, problèmes concrets), les compétences ou rôles professionnels (formation/expérience, structures/hiérarchies) et, surtout, la relation personnelle (confiance).

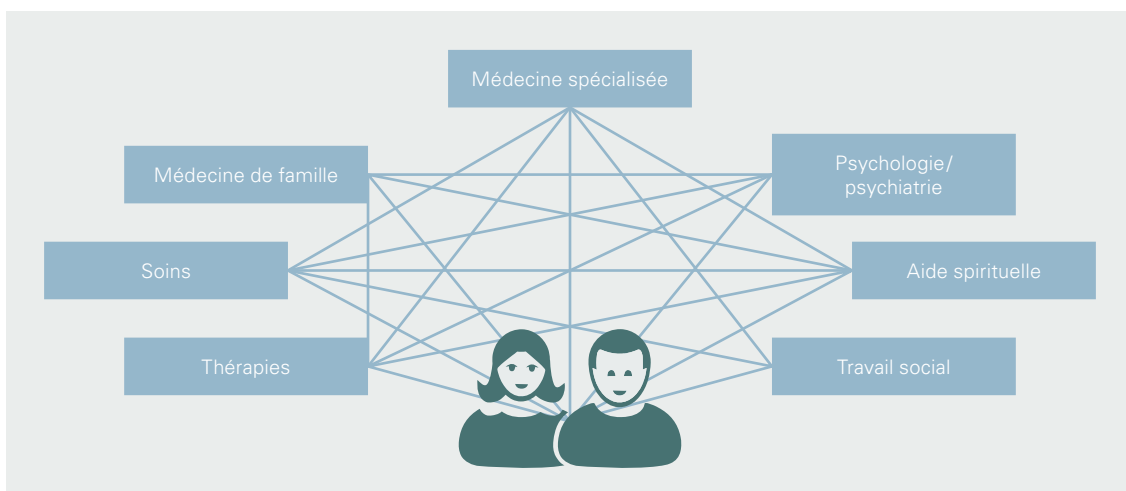
- Les professionnels contribuent à façonner un environnement professionnel favorable à la famille en
- percevant les proches comme des partenaires d'une collaboration ;
 - informant de manière proactive et transparente sur les possibilités et les limites de la collaboration (source de clarté et de sécurité) ;
 - concluant des arrangements avec les proches et en ayant des entretiens réguliers avec eux ;
 - communiquant aux proches des informations actualisées et transparentes (sur le traitement, p. ex.) ;
 - associant les proches aux décisions et aux actions ;
 - montrant de l'intérêt pour l'opinion, la situation et le bien-être des proches et en tenant compte de ces aspects dans le traitement ;
 - identifiant et en renforçant les ressources des proches ;
 - se souciant des tâches de coordination des proches et en offrant des solutions concrètes pour les décharger ;
 - apportant un soutien aux proches sur le plan pratique et émotionnel.

Modèle A – Les proches comme plaque tournante



Source: Brügger et al. (13)

Modèle D – Interprofessionnalité avec les proches



Source: Brügger et al. (13)

Informations complémentaires

- Mandat de recherche : [« Compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social nécessaires pour le contact avec les proches aidants »](#) (13)
- Mandat de recherche : [« Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches »](#) (15)
- Modèle de bonnes pratiques : [« Hôpital de l'Emmental : unité de soins intensifs adaptée aux familles »](#)
- Modèle de bonnes pratiques : [« Accompagnement des proches aidants à la Haus Reichenbach de Pro Senectute »](#)
- Modèle de bonnes pratiques : [« Hôpital universitaire de Zurich : prise en charge centrée sur la famille »](#)
- Modèle de bonnes pratiques : [« PalliaCare : application spécialisée pour une assistance en réseau »](#)

Garantir un repérage et une intervention précoces

L'engagement des proches aidants se met souvent en place de manière progressive, gagnant en étendue ou en intensité avec le temps. La souffrance des proches est, dans bien des cas, déjà très grande lorsqu'une aide extérieure est acceptée. Souvent, ce sont les informations et les conseils fournis par des tiers qui s'avèrent en fin de compte déterminants pour le recours à une aide extérieure [\(11\)](#).

Afin que les proches aidants prennent conscience de leur rôle le plus tôt possible et qu'ils puissent déterminer les tâches qu'ils veulent ou doivent assumer et celles qu'ils veulent ou doivent déléguer, l'attention de l'ensemble des personnes concernées est nécessaire. Toutes peuvent contribuer au repérage et à l'intervention précoces.

En pratique, il n'existe pas de règles indiquant clairement qui doit jouer quel rôle dans le repérage et l'intervention précoces. Il est d'autant plus important que les professionnels de la santé et du social aient tous conscience du rôle joué par les proches aidants et en tiennent compte dans leur travail quotidien. Cela leur permettra d'agir rapidement si nécessaire.

1) Professionnels des soins et du travail social

Soutenir les proches dans l'accomplissement de leur rôle

La façon dont les proches aidants vivent leur engagement est notamment influencée par le rapport entre contraintes et ressources. En réfléchissant régulièrement à leur situation, en acceptant consciemment leur rôle, en renforçant leurs ressources et en réduisant leurs contraintes (p. ex. en ayant recours à un soutien extérieur), une autogestion adéquate permet aux proches aidants de maintenir un équilibre sain. Les instruments d'autocontrôle constituent une aide dans ce processus.

Les professionnels des soins et du travail social peuvent aider les proches à prendre conscience de leur rôle et à le gérer, pour autant que ceux-ci le souhaitent.

Outils :

→ Instruments d'autocontrôle pour les proches aidants [\(1\)](#)

Repérage précoce des contraintes excessives

Soignants : en observant et en posant des questions, les professionnels agissant dans leur rôle de soignants peuvent procéder à une première évaluation des tâches et des contraintes que doivent gérer les proches. Le cas échéant, un professionnel occupant le rôle de conseiller ou d'accompagnateur doit être associé pour apporter une évaluation et un soutien supplémentaires.

Conseillers ou accompagnateurs : une évaluation permet aux professionnels agissant dans leur rôle de conseillers ou d'accompagnateurs d'analyser de manière systématique les ressources, les contraintes et les besoins de soutien des proches aidants, puis de leur proposer des conseils et un soutien si nécessaire.

Outils :

→ Instruments d'évaluation (voir l'exemple, [p. 24](#))

2) Médecins

Repérage précoce dans le contexte de la pratique médicale de la nécessité de décharger les proches

En tant que personnes de confiance importantes, les médecins jouent un rôle clé dans le repérage précoce de la nécessité de décharger les proches aidants. Une démarche scientifiquement étayée leur permet de déterminer les besoins et, le cas échéant, de prendre les premières mesures.

Outils :

→ Instrument pour le repérage précoce de la nécessité de décharger les proches (2)

Informations complémentaires

- Modèle de bonnes pratiques : [Portrait « Promotion de l'autogestion des proches aidants » \(16\)](#)
- Transfert de connaissances : [« Repérage précoce dans le contexte de la pratique médicale de la nécessité de décharger les proches : impulsions pour la profession médicale » \(2\)](#)

Impulsions complémentaires pour les conseillers ou accompagnateurs

Déterminer le besoin de soutien et de décharge au moyen d'une évaluation

Une évaluation permet aux professionnels d'analyser les ressources, les contraintes et les besoins de soutien des proches aidants. Le moment de procéder à cette évaluation dépend de la situation, mais devrait intervenir au plus tard lors d'une crise et servir de point de départ à une démarche à plus long terme. L'objectif est de faire en sorte que les proches puissent, le cas échéant, être soutenus et déchargés à un stade précoce. L'identification des tâches assumées par les proches aidants contribue en outre à la reconnaissance de leur engagement.

Il appartient aux institutions de définir qui procède à l'évaluation, dans quel contexte et au moyen de quel instrument (mise en œuvre technique).

1) Identifier les facteurs de sollicitation particuliers

La première étape consiste à identifier les facteurs de sollicitation particuliers. En font notamment partie les situations suivantes [\(8\)](#):

- les proches qui ont leurs propres problèmes de santé (traités par d'autres professionnels) ;
- les proches qui assistent une personne présentant des diagnostics multiples ;
- les proches qui assistent une personne atteinte d'une maladie psychique ;
- les proches qui vivent dans le même ménage que la personne aidée ;
- les proches qui exercent une activité professionnelle ;
- les proches qui assument plusieurs tâches d'assistance (propres enfants et parents malades) ;
- les proches qui ont des difficultés de langue et de communication ;
- les proches confrontés à des difficultés financières ;
- les enfants et les adolescents qui assistent un proche sans recevoir de soutien.

2) Estimer l'intensité de la prise en charge

Lorsque des patients ou des proches signalent un ou plusieurs des facteurs énumérés ci-dessus, la deuxième étape consiste à estimer l'intensité de la prise en charge. L'utilisation d'une grille d'évaluation reprenant les couleurs des feux de circulation donne une indication de la nécessité d'agir.

Parmi les tâches mentionnées ci-dessous, quelles sont celles assumées par les proches, à quelle fréquence et pendant combien de temps ?

Domaine	Tâches	Fréquence (cocher)			
		jamais	rarement	parfois	souvent (> 10 heures/semaine)
Gestion du ménage	Coordination et planification				
	Finances et administration				
Présence	Soutien moral et accompagnement social				
Aide pratique	Aide au quotidien/ à domicile				
Surveillance	Observation				
	Surveillance				
Soins	Soins et assistance				
	Aide médicale				

3) Évaluer le besoin de soutien et de décharge

La troisième étape consiste à évaluer le besoin de soutien et de décharge. Des entretiens avec les proches aidants permettent de déterminer comment ils peuvent être soutenus et déchargés. Les éléments suivants doivent être pris en compte :

Domaine	Informations générales et exemples d'offres génériques
Gestion du ménage	Les études montrent que, pour conserver leur pouvoir de décision, les proches ne souhaitent pas renoncer à leurs tâches dans ce domaine, en particulier les tâches de coordination. Les tâches des domaines en vert peuvent néanmoins devenir particulièrement lourdes lorsque les proches vivent dans le même ménage que la personne qui a besoin d'aide et qu'ils sont confrontés à des difficultés financières. Exemples d'offres génériques : <ul style="list-style-type: none">– Gestion du ménage : services de conseil des communes, des cantons, des organisations « Pro » (Pro Senectute, Pro Infirmis, Pro Mente Sana, etc.), des ligues de santé et des services sociaux– Présence : participation d'autres membres de la famille, d'amis ou de l'entourage, services de visite et d'accompagnement, services de bénévoles
Présence	
Aide pratique	Pour l'aide au quotidien, des solutions de décharge, généralement payantes, sont proposées. Les assurances sociales peuvent les financer à certaines conditions. Exemples d'offres génériques : <ul style="list-style-type: none">– services de transport, services de nettoyage, services de repas, services de bénévoles, aides de voisinage
Surveillance	Si les tâches de surveillance doivent être assurées sur une longue période, voire en permanence, une solution résidentielle devrait être envisagée. Exemples d'offres génériques : <ul style="list-style-type: none">– structures de jour et de nuit, services de décharge
Soins	Les domaines en rouge correspondent aux soins de base et aux traitements qui peuvent être assumés, sur prescription médicale, par les services d'aide et de soins à domicile. Lorsque les proches tiennent à assumer eux-mêmes ces tâches, il faut s'assurer qu'ils sont formés pour cela ou qu'ils ont été préparés et conseillés par des spécialistes en tenant compte de la situation (observation des règles de prévention des chutes, capacité à interpréter les observations liées à la maladie et à réagir de manière appropriée, identification du degré de présence nécessaire lors de la surveillance). Exemples d'offres génériques : <ul style="list-style-type: none">– services d'aide et de soins à domicile (évaluation approfondie, prise en charge des prestations de soins), offres thérapeutiques (ergothérapie ou physiothérapie, p. ex.), systèmes d'appel d'urgence, instruments de planification (planification anticipée des soins, plan d'urgence pour toutes les parties concernées), solutions d'hébergement temporaire

Informations complémentaires

- Mandat de recherche : [« Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge : enquête auprès de la population »](#) (4)
- Mandat de recherche : [« Évaluations complémentaires concernant le mandat de recherche G01a »](#) (7)
- Brochure : [« Promotion de la santé psychique des proches aidant.e.s de personnes âgées »](#) (8)

Informer les proches des offres de soutien et de décharge et accompagner les transitions

Après l'évaluation, il s'agit d'informer les proches aidants, selon leur situation et leurs besoins individuels, en leur indiquant quelles sont les offres de soutien et de décharge disponibles dans la région, où ils peuvent trouver des informations au sujet de ces offres, quels sont les aspects juridiques et financiers pertinents, et quelles informations complémentaires pourraient leur être utiles.

Ce faisant, les professionnels doivent tenir compte des aspects suivants :

- Il n'existe pas de solutions standard : chaque situation a ses exigences propres.
- Obtenir de l'aide est un processus qui prend du temps.
- Les contraintes peuvent être encore plus élevées lors des phases de transition – après l'entrée dans un EMS, p. ex. –, car elles sont une source d'incertitude et d'inquiétude pour les proches. De plus, l'engagement des proches ne s'arrête pas lors ces transitions, mais se poursuit.
- Afin que garantir une prise en charge ininterrompue, il est important de travailler de manière interprofessionnelle, en particulier avec les acteurs situés aux interfaces.

L'aperçu générique suivant donne des indications sur les informations pertinentes et les sources susceptibles d'être utilisées. En raison de la structure fédérale, l'offre varie beaucoup d'un canton ou d'une commune à l'autre, ce qui rend difficile de se repérer dans l'éventail des offres et entraîne des inégalités de traitement entre les proches.

1) Communiquer sur les offres de soutien et de décharge

- Identifier les possibilités de soutien dans l'entourage des proches (famille, voisins, etc.)
- Fournir des informations sur les offres de soutien et de décharge concrètes et adaptées dans la région

2) Clarifier les questions juridiques et financières

Le travail de soins et d'assistance effectué sans rémunération peut avoir des répercussions financières pour les proches aidants (perte de revenus, coût des offres de soutien et de décharge). La situation financière peut devenir difficile lorsque les proches et la personne aidée vivent dans le même ménage, lorsque les proches réduisent ou abandonnent leur activité professionnelle en raison de leur engagement ou lorsqu'ils doivent s'occuper parallèlement de leurs enfants.

Les proches aidants souhaitent obtenir de l'aide pour clarifier les questions juridiques et financières.

Financement des offres de soutien et de décharge

Un financement sûr des offres de soutien et de décharge est essentiel pour leur utilisation [\(18\)](#). Les proches ont besoin d'informations précises sur les réglementations cantonales ou communales à ce sujet

Sécurité financière pour les proches

Les proches peuvent avoir droit à différentes prestations au niveau fédéral, cantonal et communal (19).

Allocations:

Prestations en faveur des proches:

- Cantons/communes : allocation d'assistance, engagement auprès des services de soins ambulatoires, notamment

Prestations en faveur des personnes ayant besoin d'assistance, mais dont les proches peuvent bénéficier indirectement:

- Confédération : allocation pour impotent, supplément pour soins intenses, contribution d'assistance
- Cantons/communes : compensation de la perte de revenus des proches aidants par le biais des frais de maladie et d'invalidité des bénéficiaires de prestations complémentaires.

Congé: poursuite du versement du salaire pendant les courtes absences au travail (trois jours par cas, dix jours par an), congé pour les parents d'enfants gravement malades (14 semaines sur une période de 18 mois)

Prévoyance vieillesse: sous certaines conditions, les proches qui assistent des personnes tributaires de soins et touchant une allocation pour impotent ont droit à des bonifications pour tâches d'assistance. Ces bonifications correspondent à un revenu fictif qui est pris en compte dans le calcul de la rente.

Déduction fiscale: certains cantons appliquent une déduction sociale pour les proches aidants.

3) Identifier d'autres sources d'information

Pour les proches, il n'est pas toujours facile de s'y retrouver dans la masse d'informations. Des sources pertinentes peuvent être communiquées aux proches qui souhaitent obtenir des informations plus détaillées sur leur situation. Quelques exemples:

- En général : www.proaidants.ch
- Proches exerçant une activité professionnelle : www.info-workcare.ch/fr
- Proches de personnes souffrant de maladies psychiques : www.vask.ch/
- Proches issus de la migration : <http://www.migraweb.ch/themen/alter/pflege/angehoerige/>

4) Accompagner les transitions

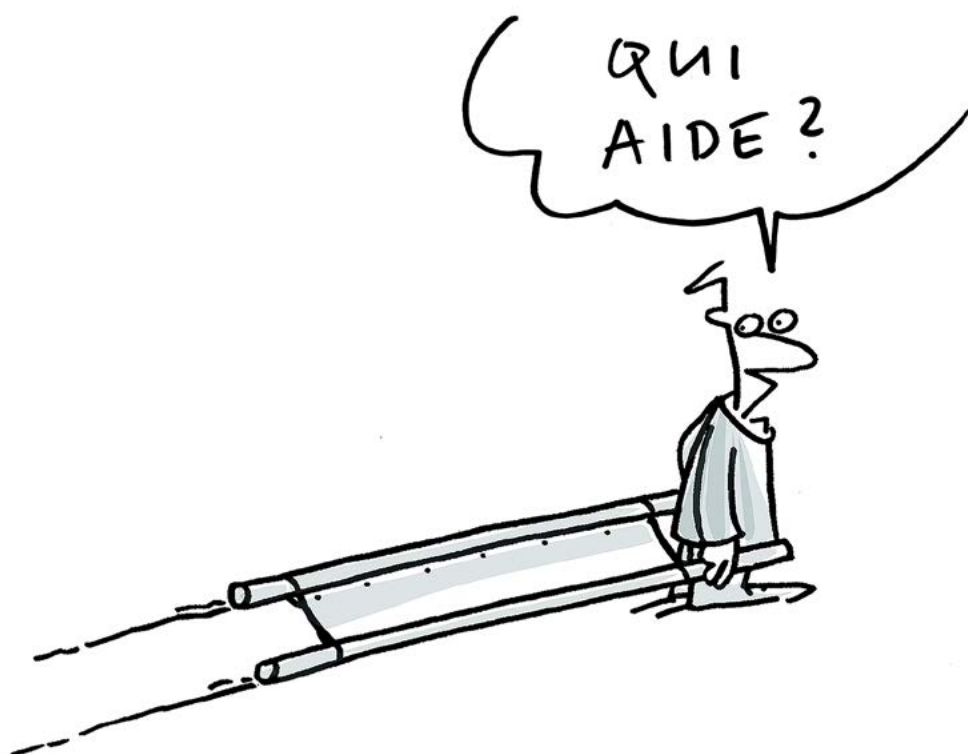
Une communication et une collaboration proactives avec l'ensemble des personnes concernées (y compris les médecins de famille) peuvent éviter que les proches aidants ne soient confrontés à des interruptions de la prise en charge lors des phases de transition. Il est important que les professionnels soient conscients du rôle de coordination assumé par les proches. Il est également important d'encourager les proches à procéder suffisamment tôt à une planification anticipée des soins, notamment en clarifiant la question de la représentation juridique de la personne qui a besoin d'aide au cas où elle perdrait sa capacité de discernement.

Cela vaut en particulier pour les situations suivantes :

- transition vers des services familiaux, ambulatoires, intermédiaires et hospitaliers ;
- transition vers la majorité et l'âge AVS.

Informations complémentaires

- Mandat de recherche : [« Viabilité financière des offres de soutien et de décharge »](#) (18)
- Modèle de bonnes pratiques : Portrait [« Culture du soin dans les communautés : les proches aidants en point de mire »](#) (17)
- Modèle de bonnes pratiques : Portrait [« Protection financière des proches aidants. Prestations reposant sur un financement à la personne aux niveaux fédéral, cantonal et communal »](#) (19)
- Modèle de bonnes pratiques : [« PalliaCare : application spécialisée pour une assistance en réseau »](#)
- Transfert de connaissances : [« Repérage précoce dans le contexte de la pratique médicale de la nécessité de décharger les proches : impulsions pour la profession médicale »](#) (2)



OU: QUI M'AIDE ?

PSYCHI-CARTOON

Autres conseils et accompagnements destinés aux proches

D'autres formes de collaboration avec les proches sont à la disposition des professionnels dans leur rôle de conseillers ou d'accompagnateurs. L'objectif est principalement de conseiller les proches aidants en tenant compte de leurs besoins, de les accompagner dans leur parcours et de les soutenir dans les tâches de coordination. Deux exemples sont présentés ci-dessous.

Suivi personnalisé

Le suivi personnalisé permet de nouer un contact avec des personnes socialement isolées ayant besoin d'assistance et leurs proches. Le suivi doit couvrir le plus grand nombre possible de sujets (y compris les questions financières) afin que les proches n'aient pas à chercher et à contacter d'autres interlocuteurs.

Exemple de mise en œuvre

Le modèle de suivi personnalisé AIDA-Care (diagnostic et conseil individuel à domicile sur la démence) a été introduit dans plusieurs régions pilotes. L'équipe d'AIDA-Care se rend au domicile de personnes chez lesquelles une démence est suspectée et qui ont de plus en plus de difficultés à gérer leur quotidien. Après une évaluation, elle fournit des conseils personnalisés et un soutien ou oriente la personne vers d'autres services. Le centre de compétence Soins et santé du canton de Zurich facture les prestations AIDA-Care aux assurances selon le TARMED. Les communes participant au projet prennent en charge les coûts non couverts au moyen d'un plafond de coûts par cas.

Informations complémentaires sur l'offre : <https://www.k-z-u.ch/angebot/weitere-dienstleistungen/aida-care.html>

Des informations plus précises sur la méthodologie et les exigences institutionnelles sont disponibles dans le modèle AIDA-Care : www.aida-care.ch

Planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins désigne la planification des décisions en matière de santé pour les cas d'urgence ou les situations dans lesquelles la personne ne serait plus en mesure de prendre elle-même ses décisions. Elle inclut des discussions sur les situations d'urgence, la rédaction de directives anticipées et la clarification des sources d'information accessibles ou disponibles dans les situations d'urgence.

Un tel « plan B », qui est pertinent pour tous les patients, soulage les proches de deux façons : il apporte de la clarté et réduit le nombre d'entretiens pénibles lors de situations de crise. Il revient à des professionnels spécifiquement formés de procéder à une planification anticipée des soins au bon moment (ni trop tôt ni trop tard).

Exemple de mise en œuvre

Le « Projet de soins anticipé » du Réseau Santé Région Lausanne s'adresse aux personnes atteintes de maladies chroniques ou dégénératives et à leurs proches. Accompagnés par un professionnel qualifié, les personnes concernées et leurs proches abordent diverses questions : Quelles sont leurs valeurs et leurs représentations au sujet de la vie et de la mort ? Quelles décisions doivent être prises selon l'évolution de la maladie ou en cas d'urgence ? Qu'est-ce que je veux ? Qui devrait me représenter ? Les discussions préparent progressivement les proches à leur rôle.

Le projet a créé des outils de communication et des formations sur la planification anticipée des soins, qui sont actuellement testés au sein de trois institutions. L'objectif est de développer une conception partenariale de la relation entre patients et professionnels et de l'enrichir par l'intégration de la famille et des amis. Une vision systémique de la situation est essentielle pour y parvenir.

La réussite de ce projet suppose d'intégrer autant que possible la planification anticipée des soins dans les processus de travail habituels. Ce n'est que de cette façon qu'elle pourra devenir une norme dans la pratique des soins.

Le projet pilote est soutenu financièrement par Promotion Santé Suisse, la Direction générale de la santé du canton de Vaud, la Fondation Leenaards et la Loterie Romande. Les coûts du déploiement (sensibilisation et formation du personnel, adaptation des processus de travail) et de la mise en œuvre (discussions, documentation) sont supportés par les institutions. Ils dépendent de la taille de l'institution et du nombre d'employés. La facturation des entretiens varie d'une institution à l'autre. Le financement durable de l'offre sera précisé dans le cadre du projet pilote.

Informations complémentaires sur le projet :

<https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins>

Informations complémentaires

- Mandat de recherche : [« Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches » \(15\)](#)
- Mandat de recherche : [« Besoins des proches concernant le projet anticipé des soins \(Advance Care Planning\) » \(20\)](#)
- Modèle de bonnes pratiques : [« Alzheimer Zurich : suivi personnalisé en cas de démence »](#)
- Modèle de bonnes pratiques : [« Réseau Santé Région Lausanne – Projet anticipé des soins »](#)

Bibliographie

1. Domeisen Benedetti, F.; Hechinger, M.; Fringer, A. (2020): Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige. Kurzfassung zum gleichnamigen Ergebnisbericht im Rahmen des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020 » (version non publiée). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
2. Kessler, C.; Ricka, R. (2020): Früherkennung von Entlastungsbedarf für betreuende Angehörige in der ärztlichen Praxis. Praxisnahe Impulse für die Ärzteschaft aus dem Förderprogramm « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020 » (version non publiée). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
3. Kaplan, C.; Bucher, N.; Jaks, R.; Stehlin, C. (2020): Soutien et décharge en faeur des proches aidants. Impulsions pour les cantons et les communes. Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 ». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
4. Otto, U.; Leu, A.; Bischofberger, I.; Gerlich, R.; Riguzzi, M.; Jans, C.; Golder, L. (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020 » (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
5. Ricka, R.; von Wartburg, L.; Marta Gamez, F.; von Greyerz, S. (2020): Synthèsebericht des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020 » (version non publiée). Office fédéral de la santé publique, Berne.
6. Kaspar, H.; Arrer, E.; Berger, F.; Hechinger, M.; Sellig, J.; Stängle, S.; Otto, U.; Fringer, A. (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht des Forschungsmandats G04 des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020 » (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
7. Liechti, L.; Rudin, M.; Heusser, C.; Zeyen, P.; Stutz, H. (2020): Zusatzauswertungen zu G01a « Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung » des Förderprogramms « Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020 ». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
8. Kessler, C.; Boss, V. (2019): Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées. Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées. Promotion Santé Suisse, Berne.
9. Kraft, E.; Manike, K. (2019): Les proches aidants de personnes atteintes de démence. Évaluation des résultats du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 ». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.

10. Zambrano, S. et al. (2020): Die Bedürfnisse von Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens. Satellitenprojekt zu G01 und G07 im Rahmen des «Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
11. Neukomm, S.; Götzö, M.; Baumeister, B.; Bock, S.; Gisiger, J.; Gisler, F.; Kaiser, N.; Kehl, K.; Strohmeier, R. (2019): Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme. Schlussbericht des Forschungsmandats G05 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
12. Zeyen, P.; Guggenbühl, T.; Jäggi, J.; Heusser, C.; Rudin, M. (2020): Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige. Schlussbericht des Forschungsmandats G06 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
13. Brügger, S.; Sottas, B.; Rime, S.; Kissmann, S.; Keel, S.; Dell'Eva, E. (2020): Kompetente Kooperation von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen mit betreuenden Angehörigen. Forschungsmandat G08 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
14. Kaplan, C. (2019): Collaboration avec les proches aidants: offres de formation initiale et continue à destination des professionnels dans les domaines des soins et du travail social. Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020», volet 2: modèles de bonnes pratiques. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
15. Brügger, S.; Sottas, B.; Kissmann, S.; Rime, S. (2019): Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen. Schlussbericht des Forschungsmandats G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
16. Kaplan, C. (2020): Promotion de l'autogestion des proches aidants. Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020». Volet 2 «Modèles de bonne pratiques». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.
17. Kaplan, C.; Marta Gamez, F.; Ricka, R. (2019): Culture du soin dans les communautés: les proches aidants en point de mire. Promotion de l'autogestion des proches aidants. Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020». Volet 2 «Modèles de bonne pratiques». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.

18. Stutz, H.; Liesch, R.; Guggenbühl, T.; Morger, M.; Rudin, M.; Bannwart, L. (2019): Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungen und Entlastungsangebote. Forschungsmandat G03 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.

19. Kaplan, C.; Müller, F.; Bucher, N.; Jaks, R.; Stehlin, C. (2020): Protection financière des proches aidants. Prestations reposant sur un financement à la personne aux niveaux fédéral, cantonal et communal. Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 ». Volet 2 « Modèles de bonne pratiques ». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.

20. Karzig-Roduner, I.; Bosisio, F.; Jox, R.; Drewniak, D.; Krones, T. (2018): Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning. Schlussbericht des Satellitenprojekts der Forschungsmandate G01a und G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (Synthèse en français). Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, Berne.

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

Septembre 2020

Cette publication est disponible dans les langues suivantes :

allemand

français

italien

www.publicationsfederales.admin.ch

Numéro d'ordre: 311.810.f

Auteurs

Caroline Kaplan, Rebecca Jaks, Franziska Müller

INTERFACE Politikstudien, Forschung Beratung GmbH



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

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

