

Comment aider les proches aidants à domicile ?



Les proches aidants s'impliquent au quotidien auprès de personnes dépendantes. Ils sont exposés à l'épuisement et à de nombreux risques. Il ne suffit plus de reconnaître leur travail, il s'agit de les écouter et de les soutenir.



Par Mercedes Pône, cheffe de projet, Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud

Face à l'augmentation en cours et à venir de la population suisse et des besoins d'aide et de soins, une double pénurie est annoncée : celle du personnel soignant (médecins et infirmiers notamment) et celle, qui est le sujet de cet article, des proches aidants [1].

Les proches aidants sont ces personnes qui, tous les jours, consacrent de leur temps pour réaliser une variété de tâches qui permettent la vie à domicile des personnes dépendantes à la suite d'un handicap ou d'une maladie. Ces tâches non rémunérées sont par exemple celles associées aux soins directs et à la mobilisation, à la coordination et à l'organisation générale de l'accompagnement médical et social à domicile. Les proches aidants sont des membres de la famille, des amis, des voisins, etc. Même si « ils » sont en grande majorité des femmes, les hommes sont aussi concernés et se disent prêts à s'engager davantage si les conditions le leur permettaient (BFEG, 2012) [2].

Le plus souvent, les proches aidants connaissent les répercussions de leur implication au quotidien et les risques auxquels ils sont exposés dans leur santé, leur vie sociale et professionnelle. Si ils décident malgré tout d'intervenir, c'est parce qu'ils sont motivés par le respect du devoir et l'esprit de loyauté envers les traditions familiales ou culturelles. Ils le font aussi pour honorer une promesse, par affection ou par souhait de réciprocité. Parmi les motivations figurent parfois des contraintes personnelles ou environnementales, comme la dépendance affective ou financière à la personne aidée. D'autres méconnaissent ou ignorent les services et les aides à disposition pour soulager leurs tâches.

Soumis à un stress d'intensité variable sur une période de plusieurs mois, voire plusieurs années, ils sont parfois

sollicités jusqu'à épuisement. Mais contrairement à ce que l'on entend souvent, cet épuisement n'est pas inévitable. De plus, il ne résulte pas toujours d'une capacité de résistance mise à trop forte contribution : la non reconnaissance de leurs expériences et de leurs compétences au niveau social et dans la collaboration avec les autres partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes dépendantes est aussi une source d'épuisement non négligeable.

Le risque de co-dépendance

En documentant cette problématique de santé publique et de société, les études internationales et nationales ont montré que les proches aidants développent divers troubles : une alimentation négligée, un sommeil perturbé, une humeur dépressive, des relations sociales qui s'appauvrissent et peuvent devenir conflictuelles, une vie affective en suspens ou cachée, une activité professionnelle difficile, une situation économique fragile, etc. Le plus souvent, ils sont envahis par le souci du bien-être de la personne dépendante. Cette situation peut donner naissance à une co-dépendance rendant difficile toute forme de soutien extérieur (qui devient alors un véritable défi). Il en résulte des négligences et parfois même de la maltraitance.

Les proches aidants sont donc une population exposée aux risques d'épuisement physique et psychique, d'isolement et de marginalisation sociale et professionnelle, de fragilité économique. Il serait toutefois souhaitable que les retombées positives, autant relationnelles que familiales, intergénérationnelles et sociétales, soient plus souvent documentées. Car les expériences et les témoignages des proches aidants nous renseignent sur, entre autres, les compétences acquises au quotidien et les stratégies qu'ils développent pour mobiliser leur réseau de solidarités.

Ces dernières années, la reconnaissance du statut de proche aidant a progressé. Elle intègre à la fois l'engagement social et l'implication personnelle auprès de la personne aidée. Elle peut être chiffrée en heures et en argent : lors de la 1^{ère} journée annuelle vaudoise destinée aux proches aidants [3], la conseillère nationale Lucrezia Meier Schatz a ainsi formulé le chiffre de 25 millions d'heures de soins apportées par les proches pour un coût théorique estimé entre 10 et 12 milliards de francs par an. Précisons de plus que le fait de soutenir les proches aidants permet aussi de retarder l'institutionnalisation des personnes dépendantes de 2 à 12 mois [4] et son coût. La collectivité a donc tout intérêt à améliorer les conditions de travail des proches et à les soutenir tout au long de leur parcours d'aidant.

En Suisse, de nombreux cantons ont adopté des mesures, régulièrement renforcées, pour soutenir les proches aidants. Dans les cantons du Jura, de Genève ou de Fribourg par exemple, des mesures ont été prises pour assurer relèvements et présence à domicile, espaces de rencontre de type groupe d'entraide ou formatif, aides financières, etc.

Les axes de la politique vaudoise

Dans le canton de Vaud, renforcer les mesures de soutien aux proches aidants est un objectif inscrit dans les rapports et programmes sanitaires [5]. En quoi consistent-elles concrètement ?

Les mesures de soutien à la famille et à l'entourage ont été améliorées depuis plusieurs années et continuent de l'être. Il s'agit notamment de l'information sociale, par l'édition de trois « guides-info » destinés aux bénéficiaires et à leurs proches. Il s'agit aussi du soutien financier individuel avec un certain nombre de mesures concrètes mises en place afin de reconnaître l'activité des proches qui réduisent tout ou partie de leur activité lucrative pour s'occuper d'un parent à domicile. Mentionnons à ce propos la création en 1999 de l'allocation spéciale pour les parents avec un mineur handicapé à domicile (AMINH) et l'intégration en 2011 (dans la Loi sur l'aide aux personnes ayant recours à l'aide médico-sociale - LAPRAMS) d'une aide financière individuelle en faveur de l'entourage.

D'autres mesures ont été mises en place par le Service des assurances sociales et de l'hébergement. C'est dans ce

cadre qu'une commission consultative pour le soutien direct des proches aidants à domicile réunit désormais les différents services de l'Etat et les organismes concernés et impliqués. L'ensemble des travaux [6] mené en 2011 visant à évaluer les prestations de soutien et les besoins des proches aidants a montré la nécessité de réfléchir aux modalités de reconnaissance des proches aidants pour leur engagement social face à la dépendance ; de mieux prendre en compte la grande diversité de leurs besoins de soutien ; de répondre aux lacunes identifiées dans les prestations de soutien et notamment de celles ne permettant pas de prévenir l'ensemble des risques et de réduire les conséquences auxquelles les proches aidants sont exposés ou confrontés ; de mener des actions d'information et de sensibilisation afin d'éviter l'arrivée tardive des proches aidants épuisés vers les prestations pouvant les aider ou les soulager. A noter que cette réticence à faire recours aux prestations d'aide et de soutien n'est pas un phénomène spécifique à la problématique des proches aidants.

Les projets conduits en 2012 et qui se poursuivent en 2013 visent à améliorer et développer les prestations de soutien à domicile en intégrant les besoins signalés par les résultats des travaux qui ont été menés. Ils se concrétisent sous plusieurs formes. Signalons notamment la mise à disposition d'une consultation gratuite dans toutes les régions du canton pour le soutien psychologique des proches aidants lorsqu'ils accompagnent des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Signalons aussi le renforcement et la diversification du dispositif des espaces de rencontre. Quant à l'offre de formation, elle est conçue afin de permettre aux proches de développer les compétences utiles à leur activité d'aide et d'assistance [7]. Elle vise aussi à promouvoir leur santé et à prévenir les risques auxquels ils sont confrontés. Enfin, des actions d'informations et de sensibilisation du grand public et d'autres publics cibles, dont la Journée annuelle citée plus haut, sont organisées afin de mieux faire connaître les aides et les services de soutien existants.

Le proche aidant, partenaire de l'action

Dans le contexte vaudois, des prestations de soutien de deux natures ont ainsi été définies :

1. Les prestations dites de **soutien indirect**. Elles visent à soulager les proches dans leur activité d'aidant : les formules de répit professionnel ou bénévole, à domicile ou à l'extérieur (de quelques heures, un ou plusieurs jours, une ou plusieurs semaines). Il s'agit des centres d'accueil temporaire pour des courts séjours assurés par l'Association Alzheimer Suisse section vaudoise et son service Alzamis ainsi que par Pro Infirmis Vaud et son service Phare Mineurs et Phare Adultes. Il s'agit aussi des présences à domicile assurées par la Croix-Rouge vaudoise ou le Service de présence Pro-Xy.
1. Les prestations dites de **soutien direct** aux proches. Elles visent à les soutenir dans leur rôle d'aidant, notamment par l'information, le conseil et le soutien social, le soutien psycho-éducatif, psychologique et psychothérapeutique, la formation des proches aidants et du personnel en charge de leur soutien, le soutien financier individuel, l'aide à l'intégration professionnelle et sociale, la sensibilisation du grand public.

En 2013, les projets se poursuivent avec un fil conducteur clairement défini : le proche aidant est un partenaire dans l'action socio-sanitaire et il a des besoins spécifiques de soutien pour remplir son rôle.

L'expo



En 2013, l'exposition « Proches aidants tous les jours » sera proposée dans les différentes régions du canton [8]. Elle passera notamment quelques jours au Château de Rolle, du 15 au 18 avril, à la salle des Chevaliers. Cette exposition permet au grand public de mieux comprendre la situation des proches aidants et de connaître les aides et les services pouvant les soutenir.

[1] Le masculin générique est utilisé pour les deux sexes.

[2] La protection sociale du travail de "care" non rémunéré, Heidi Stutz (BASS), Caroline Knupfer (CSIAS), Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes 2012. [Télécharger le pdf, 173 pages.](#)

[3] Instaurée par le Département de la santé et l'action sociale, elle a eu lieu le 30 octobre 2012. Documentation disponible [en ligne](#).

[4] Brodaty, H., Green, A., Koschera, A. (2003). "Meta-analysis of psychological interventions for caregivers of people with dementia". Journal of the American Geriatrics Society, 51, 657 (2003)

[5] Cet objectif est inscrit dans le rapport cantonal de politique sanitaire vaudoise 2008-2012, dans les programmes cantonaux « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » (Plan Alzheimer Vaud, novembre 2009), des soins palliatifs (janvier, 2003), et du rapport « Vieillesse et santé » (janvier 2012). Il est maintenant inscrit dans le programme de législature 2012-2017 du canton de Vaud.

[6] Rapports disponibles : Rapport mandaté par le SASH dans le cadre des mesures prévues en 2011 pour la promotion directe des proches aidants, SUPAA, SASH, février 2011 ; Rapport d'activité 2011, Consultation spécialisée pour le soutien psychologique et psychothérapeutique des proches aidants, Centre hospitalier universitaire vaudois – Service Universitaire de l'Age Avancé, Prof. A. von Gunten J. Bigoni, psychologue responsable de service, M.-C. Kohler et A. Rivoir, psychologues ; Rapport du mandat du SASH à l'AVASAD concernant l'évaluation de la charge et des besoins de soutien des proches aidants.

[7] A ce sujet, voir notamment la présentation de la [formation pour bénévoles](#) mis en place par Caritas Neuchâtel.

[8] Informations complémentaires disponibles prochainement [en ligne](#).