

Mars 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

## **Impressum**

### **Éditrice**

Promotion Santé Suisse

### **Auteurs et rédaction**

- Auteure: Claudia Kessler, Public Health Services
- Co-auteure: Veronika Boss, Promotion Santé Suisse
- Rédaction: Christa Rudolf von Rohr, Promotion Santé Suisse

### **Crédit photographique**

- Photo de couverture et photo à la page 23: © Promotion Santé Suisse, Peter Tillessen
- Photos aux pages 8, 10, 13, 17, 28: © iStock

### **Renseignements et informations**

Promotion Santé Suisse, Wankdorfallee 5, CH-3014 Berne, tél. +41 31 350 04 04,  
office.bern@promotionsante.ch, www.promotionsante.ch

### **Numéro de commande**

02.0266.FR 03.2019

### **Télécharger le PDF**

[www.promotionsante.ch/publications](http://www.promotionsante.ch/publications)

© Promotion Santé Suisse, mars 2019

# Contenu

<b>1 Introduction</b>	<b>5</b>
<b>Partie 1: connaissances de base</b>	<b>6</b>
<b>2 Bases scientifiques et faits</b>	<b>6</b>
2.1 Définition du terme «proche aidant·e»	6
2.2 Activités des proches aidant·e·s	6
2.3 Caractéristiques des proches aidant·e·s	6
2.4 Terminologie utilisée pour désigner le groupe cible	8
<b>3 Les proches aidant·e·s comme ressource sociale et économique</b>	<b>9</b>
3.1 Complexité de la prise en charge d'un proche âgé dépendant	9
3.2 La valeur sociale de l'aide des proches	9
3.3 Les proches aidant·e·s comme acteurs importants du système de santé	9
<b>4 Facteurs influençant la prise en charge</b>	<b>10</b>
4.1 Motivations des proches aidant·e·s	10
4.2 Sources de contraintes liées à la prise en charge d'un proche	11
4.3 Facteurs de vulnérabilité	11
<b>5 Répercussions sur la santé des proches aidant·e·s</b>	<b>12</b>
5.1 Répercussions du stress chronique	12
5.2 Décès prématuré du/de la proche aidant·e	13
<b>6 Équilibre entre contraintes et ressources</b>	<b>14</b>
6.1 Contraintes/fardeau	15
6.2 Ressources	17
<b>Partie 2: recommandations d'action</b>	<b>18</b>
<b>7 Recommandations pour les quatre niveaux des PAC</b>	<b>18</b>
7.1 Niveau de mesures: interventions	18
7.1.1 Renforcer les ressources personnelles	18
7.1.2 Renforcement du soutien social	22
7.2 Niveau de mesures: information au public	23
7.3 Niveau de mesures: mise en réseau et policy	26
<b>8 Soutien par Promotion Santé Suisse</b>	<b>29</b>
8.1 Promotion de nouvelles idées et multiplication de projets existants	29
8.2 Bases scientifiques et outils	29
<b>9 Remerciements</b>	<b>30</b>
<b>10 Littérature</b>	<b>31</b>

## Encadrés

Encadré 1: chiffres et faits sur les proches aidant·e·s en Suisse	7
Encadré 2: recommandation: utiliser un terme par région linguistique	8
Encadré 3: la violence – un thème tabou	13
Encadré 4: distinguer entre dépression et deuil	15
Encadré 5: formation des proches «Te prendre en charge et prendre soin de moi»	20
Encadré 6: comment encourager l'utilisation d'offres permettant de renforcer les ressources personnelles et sociales?	21
Encadré 7: conseils pour la communication avec les proches aidant·e·s	24
Encadré 8: le soutien du canton de Vaud aux proches aidant·e·s	25
Encadré 9: quatre exemples de bonnes pratiques de politiques cantonales favorables aux proches aidant·e·s	28



# 1 Introduction

Les proches aidant·e·s permettent à nombre de personnes souffrant de limitations, qu'elles soient liées à l'âge ou à leur état de santé, de vivre le plus longtemps possible à domicile. Ils le font avec beaucoup d'énergie et sur un long terme. Cette solution correspond dans bien des cas à un souhait de la personne dépendante et elle est aussi évaluée positivement par de nombreux proches aidant·e·s. Toutefois, lorsque cette situation est vécue comme un fardeau par les proches, il peut en résulter un épuisement, générant à son tour des maladies psychiques et/ou physiques pour le/la proche aidant·e. Cela peut entraîner le placement de la personne dépendante dans un établissement médico-social, avec toutes les conséquences que cela implique, ne serait-ce qu'en terme de surcoût pour le système de santé. Les cantons et les communes ont donc tout intérêt à investir suffisamment tôt dans la santé des proches aidant·e·s et à prendre des mesures pour contribuer au renforcement de leurs ressources psychiques et sociales et leur apporter un soulagement sur le plan émotionnel.

Bon nombre d'autorités, d'institutions, d'ONG et d'acteurs dans le domaine des soins s'emploient d'ores et déjà à améliorer les conditions-cadres et à créer des offres permettant de décharger les proches aidant·e·s. Cette brochure cible la santé des proches aidant·e·s en tant que champ d'activité complémentaire. Elle indique comment renforcer les ressources mais aussi la santé psychique des proches aidant·e·s, afin de prévenir des maladies psychiques et physiques. La brochure se focalise sur les personnes âgées, qu'il s'agisse de proches aidant·e·s âgé·e·s, ou de proches qui prennent en charge des personnes âgées.

**Elle est destinée en premier lieu aux acteurs des programmes d'action cantonaux (PAC) et aux autres acteurs œuvrant en faveur de la promotion de la santé des personnes âgées.**

La **première partie** offre un aperçu des **connaissances actuelles** en la matière. Elle propose une définition de la notion de proches aidant·e·s, suivie d'information sur le groupe cible et sur la contribution sociale et économique des proches aidant·e·s. Elle propose en outre une approche scientifique des facteurs qui influencent la prise en charge d'un proche âgé dépendant. Elle décrit les répercussions d'une telle situation sur la santé et les ressources des personnes concernées.

La **deuxième partie** propose quant à elle des **recommandations d'action** concrètes permettant aux acteurs de la promotion de la santé de savoir comment promouvoir la santé psychique des proches aidant·e·s dans différents settings – à domicile, dans le voisinage, dans les communes ou dans les cantons. Cette partie est axée sur le renforcement des ressources – p. ex. de l'auto-efficacité et du soutien social – et sur les recommandations d'action pour la prévention contextuelle.

## Méthodes

Le contenu de cette brochure repose sur des recherches bibliographiques et en ligne, complétées par un sondage réalisé auprès de spécialistes suisses en 2018 (voir page 30). Les informations se basent aussi bien sur des données factuelles disponibles que sur des connaissances empiriques. La brochure a été travaillée en collaboration avec des experts de terrain.

## Partie 1: connaissances de base

# 2 Bases scientifiques et faits

### 2.1 Définition du terme «proche aidant·e»

La présente brochure utilise une version remaniée de la définition établie par la Fondation Careum:

Les proches aidant·e·s<sup>1</sup> sont des personnes de tous les groupes d'âge qui apportent leur soutien à une personne dont elles se sentent proches ou parce qu'elles se sentent tenues de le faire. Elles assistent une personne dans des tâches quotidiennes, lorsque celle-ci ne pourrait par réaliser seule ces tâches pour des raisons de santé. Cette dépendance peut être due à une maladie physique ou psychique, un handicap ou une fragilité. On parle de proches aidant·e·s lorsque le soutien est fourni durablement et met largement à contribution<sup>2</sup> le/la proche (adapté et traduit, selon Wepf *et al.*, 2017).

### 2.2 Activités des proches aidant·e·s

Parallèlement aux prestataires professionnels, les proches aidant·e·s assument une part considérable du travail de soins et d'assistance. Leurs activités sont essentiellement axées sur les tâches de la vie quotidienne des personnes dépendantes. L'Office

fédéral de la santé publique (OFSP) les a classées dans les catégories suivantes<sup>3</sup>:

- coordination et organisation
- aide médicale, assistance et observation de l'état de santé
- aide à l'autonomie
- soutien dans le domaine de la cognition et de la communication
- mobilité
- vie quotidienne
- ménage

Les proches aidant·e·s offrent aussi un soutien émotionnel aux personnes dont ils/elles s'occupent (présence, estime, encouragement, réconfort, etc.)<sup>4</sup>. La prise en charge est donc avant tout un travail relationnel qui nécessite du temps et de l'attention (Knöpfel, 2018).

### 2.3 Caractéristiques des proches aidant·e·s

Les proches aidant·e·s forment un groupe très hétérogène. Il comprend des hommes et des femmes issu·e·s de différentes classes d'âge, de différentes cultures et catégories socio-économiques. Ils/elles sont engagé·e·s dans différentes phases de la vie et entretiennent aussi différentes relations avec les personnes dépendantes dont ils/elles s'occupent –

<sup>1</sup> Les «proches soignant·e·s» et les «connaissances» – ami·e·s, voisin·e·s et autres personnes engagées qui fournissent un soutien et ne font pas directement partie de la famille – sont assimilé·e·s aux proches aidant·e·s.

<sup>2</sup> S'agissant de l'ampleur et de la durée du soutien, les formulations «durablement» et «largement à contribution» n'ont pas de définition officielle. Ces éléments sont laissés à la libre appréciation du/de la proche aidant·e. Une même situation de prise en charge peut être vécue différemment selon la subjectivité de chacun.

<sup>3</sup> Voir [Info – précisions sur la notion de «proche aidant»](#), Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants», OFSP.

<sup>4</sup> Voir également les différentes activités de soutien social dans la brochure «Ressources sociales» (Bachmann, 2018), page 4, qui mentionne l'aide émotionnelle aux côtés du soutien instrumental, de l'aide informationnelle et de l'aide d'évaluation.

sur le plan formel (conjoint-e, fils/fille, père/mère, frère/sœur, amie-e, voisin-e, etc.) mais aussi émotionnel (relation empathique ou conflictuelle, éloignement affectif, etc.). Les proches aidant-e-s vivent dans le même foyer ou dans un logement différent, géographiquement proche ou – de plus en plus –

éloigné. Beaucoup de proches aidant-e-s sont plongé-e-s dans la vie active et doivent prendre en charge d'autres personnes dans leur propre famille (p.ex. leurs propres enfants). Des enfants et adolescent-e-s participent aussi en partie à la prise en charge de personnes âgées<sup>5</sup>.

### Encadré 1: chiffres et faits sur les proches aidant-e-s en Suisse<sup>6</sup>

En termes de chiffres, les proches aidant-e-s constituent une part importante de la population suisse. Voici quelques données chiffrées qui illustrent la situation actuelle.

- **Fréquence:** environ 10 % de la population suisse fournit d'une manière ou d'une autre des prestations de soutien ou de soins à des proches. Selon l'Enquête suisse sur la santé de 2012, ces prestations bénéficient à environ un tiers des personnes de plus de 65 ans (soit à quelque 220 000 à 260 000 personnes). Quelque 70 % des personnes âgées bénéficient d'une aide dans des domaines autres que les soins, comme par exemple le règlement de factures, l'entretien de l'environnement de vie, le ménage, des tâches domestiques lourdes ou encore les courses (Knöpfel, Pardini and Heinmann, 2018). L'aide dont bénéficient les personnes dépendantes pour les tâches ou les soins au quotidien provient plus souvent de leur propre environnement social que des organisations d'aide et de soins à domicile. En 2017, 13 % de l'ensemble de la population a bénéficié d'une aide de parents, de connaissances ou de voisin-e-s, pour des raisons de santé. Cette part augmente considérablement à partir de 85 ans: 38 % des femmes et 20 % des hommes bénéficient d'une aide à partir de cet âge (Office fédéral de la statistique OFS, 2018).
- **Âge:** une étude indique que près d'un tiers des proches aidant-e-s a atteint l'âge de la retraite

(Bannwart and Dubach, 2016). Leur moyenne d'âge est de 66 ans. Lorsque le/la proche aidant-e est le/la partenaire ou le/la conjoint-e, l'âge moyen est en revanche nettement plus élevé: il est de 74,5 ans pour les femmes et de 78 ans pour les hommes. Les personnes dépendantes sont âgées en moyenne de 83 ans et sont en majorité des femmes (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).

- **Genre:** «Les soins (*et l'assistance*) restent largement dispensés par des femmes.» Toutefois, de plus en plus d'hommes s'engagent dans ce domaine: ils constituent environ un tiers des proches aidant-e-s (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).
- **Relation:** les personnes de référence fournissant des soins (*et une assistance*) sont le plus souvent des membres de la famille: principalement le/la partenaire ou le/la conjoint-e, suivis des fils et des filles (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).
- **Durée et étendue:** en moyenne, la prise en charge d'un proche à domicile dure entre 5 et 6 ans. Les conjoint-e-s s'investissent en moyenne 65 heures par semaine, soit plus du double des enfants (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).
- **Valeur:** en Suisse, les proches aidant-e-s ont effectué en 2013 42 millions d'heures de travail non payé d'une valeur monétaire de 3,5 milliards de francs (Knöpfel, Pardini and Heinmann, 2018).

<sup>5</sup> La présente brochure ne développe pas davantage les besoins de ces «young carers». Pour plus d'information à ce sujet, voir [www.careum.ch/youngcarers](http://www.careum.ch/youngcarers)

<sup>6</sup> Les chiffres donnés sont des valeurs indicatives approximatives; ils proviennent de sources qui utilisent différentes définitions et désignations du groupe cible; les chiffres varient selon les régions.

## 2.4 Terminologie utilisée pour désigner le groupe cible

Pour une communication efficace, il est nécessaire d'utiliser un seul terme par région linguistique. En Suisse romande, les acteurs se sont accordés sur le terme de «**proches aidant-e-s**». En Suisse alémanique, en revanche, de même qu'au Tessin, pour le moment une variété de désignations sont employées.

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) recommande d'utiliser dorénavant un terme unique par région linguistique, comme indiqué dans l'encadré 2. Il est important que la désignation englobe à la fois l'idée de soins et d'assistance et qu'elle comprenne aussi bien les membres de la famille que les personnes extérieures qui fournissent une aide. Il ne faut pas oublier l'assistance apportée à distance ainsi que l'important groupe des proches qui

accompagnent parfois pendant des décennies et jusqu'à un âge avancé des personnes souffrant de maladies chroniques, de limitations dues à des raisons de santé ou de handicaps.

### Encadré 2: recommandation: utiliser un terme par région linguistique

Promotion Santé Suisse se rallie aux recommandations de l'OFSP et recommande d'utiliser par région linguistique le terme correspondant ci-dessous pour désigner ce groupe cible:

Région linguistique	Terme
Allemand	Betreuende Angehörige
Français	Proches aidant-e-s
Italien	Familiari curanti
Rhétio-romane	Parents tgirants





## Partie 1: connaissances de base

# 3 Les proches aidant·e·s comme ressource sociale et économique

### 3.1 Complexité de la prise en charge d'un proche âgé dépendant

Les proches aidant·e·s vivent dans une société en mutation. Les schémas traditionnels, selon lesquels les tâches de soins et d'assistance étaient essentiellement effectuées par les membres de la famille, évoluent. Aujourd'hui, cette relation s'inscrit dans un cadre familial et social élargi, qui intègre également des spécialistes de la santé et des services sociaux. La situation relationnelle dyadique (autrement dit réduite à deux entités) n'est plus en phase avec notre époque. Les personnes impliquées dans une relation d'aide disposent chacune de droits, de ressources et de besoins propres. L'évolution des droits et devoirs des proches aidant·e·s, la transformation radicale de la conception des rôles hommes/femmes et la croissance rapide du marché des prestataires de soins ambulatoires se répercutent sur la situation domestique. Le setting domestique n'est pas le seul touché par le rôle de proche aidant·e. L'aide apportée à des proches en EMS ou à l'hôpital peuvent mettre à l'épreuve les ressources psychiques.

### 3.2 La valeur sociale de l'aide des proches

Les proches aidant·e·s fournissent chaque année un travail non rémunéré d'une valeur de plusieurs milliards de francs (voir encadré 1). À cela s'ajoute la valeur pour la personne aidée et sa famille, qui ne peut être chiffrée. Les proches aidant·e·s soulagent également les communes et les cantons, qui sont fortement sollicités en raison de l'augmentation des coûts dans le domaine des soins de longue durée. En particulier, les personnes socio-économiquement défavorisées pâtissent d'un manque de solutions de financement équitables concernant les prestations de soins et d'assistance professionnelles à domicile.

### 3.3 Les proches aidant·e·s comme acteurs importants du système de santé

Le maintien à domicile d'une personne dépendante dépend grandement de la présence ou non de proches aidant·e·s, à même d'intervenir à domicile. Dans bien des cas, le retour à domicile après une hospitalisation n'est possible que grâce au soutien actif des proches aidant·e·s. À l'inverse, l'institutionnalisation en EMS est souvent liée à l'effondrement du réseau de soins et d'assistance à domicile, en raison d'une surcharge ou de la maladie du/de la proche aidant·e. D'un point de vue économique, il est donc avantageux d'investir dans la santé et le bien-être des proches aidant·e·s. De plus, lorsque les besoins en soin et assistance des personnes dépendantes augmente, les proches aidant·e·s ne sont pas en mesure d'en assumer seul·e·s les conséquences, que ce soit au niveau financier ou en terme de ressources personnelles.

#### L'ESSENTIEL EN BREF

Les investissements dans la santé des proches aidant·e·s sont rentables: d'une part, pour que les proches aidant·e·s restent en bonne santé et puissent continuer à aider la personne dépendante et, d'autre part, d'un point de vue économique, afin de réduire les coûts à la charge de la société en favorisant le maintien à domicile le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions.

## Partie 1: connaissances de base

# 4 Facteurs influençant la prise en charge

### 4.1 Motivations des proches aidant·e·s

Différentes raisons peuvent motiver une personne à s'engager activement dans la prise en charge d'un proche:

- **Motivation positive:** la prise en charge est vécue positivement lorsque le/la proche aidant·e est animé·e par l'amour, l'affection, l'empathie et l'altruisme ou par le souhait de rendre ce qui lui a été donné. Des études menées en Suisse et dans d'autres pays montrent qu'outre le sentiment d'obligation et de nécessité, les proches aidant·e·s sont avant tout motivé·e·s par l'amour et le sentiment positif que leur procure leur

engagement. Beaucoup de proches aidant·e·s ne considèrent pas l'assistance et les soins en premier lieu comme un fardeau mais, souvent, comme une activité qui donne du sens.

- **Motivation négative:** la prise en charge d'un proche dépendant peut-être vécue négativement lorsqu'elle est animée par un sentiment d'obligation, la crainte de reproches ou la volonté de recevoir un héritage.

Une même personne peut avoir des motivations divergentes, sources de tensions internes. Ces motivations peuvent également évoluer sans que le/la proche aidant·e n'en ait conscience.



## 4.2 Sources de contraintes liées à la prise en charge d'un proche

Une grave atteinte à la santé ou un besoin important de soins de la part d'un membre de la famille constitue un événement critique et déterminant dans la vie de ses proches. La liste suivante regroupe des circonstances particulièrement contraignantes dans la prise en charge d'un proche. Beaucoup de ces facteurs échappent largement à l'influence directe des proches.

- **Intensité et durée de la prise en charge:** le stress subjectif et objectif des proches aidant·e·s est statistiquement corrélé à la durée et l'intensité de la prise en charge.
- **Grande proximité spatiale et émotionnelle avec la personne dépendante:** pour les proches aidant·e·s, il est souvent plus difficile que pour le personnel soignant professionnel ou d'autres personnes moins proches de conserver une «distance salutaire» avec la situation. Les proches aidant·e·s sont étroitement lié·e·s sur le plan émotionnel et ne prennent souvent pas assez de périodes de repos ou de temps libre. Le fait de vivre dans le même foyer que la personne dépendante ou encore d'être le/la proche aidant·e de son/sa conjoint·e est statistiquement plus éprouvant que dans le cas d'un rapport intergénérationnel ou si l'on habite dans des lieux distincts.
- **Imprévisibilité et instabilité de la situation et changement de caractère de la personne dépendante:** d'autres paramètres sont à prendre en compte: l'incertitude sur l'évolution et la durée de la maladie et les solutions qui doivent être trouvées pour relever les nouveaux défis quotidiens; la réalisation de la mort imminente de la personne qui nous est chère; le souhait de mourir exprimé à plusieurs reprises, l'altération de l'humeur ou la conscience lacunaire de la maladie; les modifications cognitives, par exemple suite à une démence ou à une maladie psychique; un comportement agressif ou violent (voir également encadré 3).
- **Expérience des pertes et deuils successifs:** par exemple, perte de capacités déterminantes de la personne prise en charge (une capacité de communication limitée, survenant par exemple dans le cas d'une démence ou suite à un accident vasculaire cérébral, est particulièrement contrai-

gnante); perte progressive d'une personne proche qui n'est plus celle que l'on a connue; perte de relation intime, de tendresse et de vie sexuelle pour les couples.

- **Modification de la répartition des rôles et d'une structure relationnelle façonnées avec le temps:** danger d'un inversement des rôles entre les enfants et leurs parents dépendants; situations de dépendance dans les couples; nécessité d'assumer des tâches auparavant effectuées par la personne dépendante; etc.

## 4.3 Facteurs de vulnérabilité

La santé est influencée non seulement par divers facteurs et circonstances, mais aussi, dans une large mesure, par les déterminants de la santé et les facteurs de vulnérabilité inhérents à une personne individuelle.

Les **facteurs de vulnérabilité** suivants **augmentent nettement le risque** de maladie psychique chez les proches aidant·e·s:

- statut socio-économique défavorisé associé à des difficultés sur le plan financier;
- problèmes de santé ou handicaps du/de la proche aidant·e;
- manque d'accès aux informations et aux offres de soutien en raison de difficultés structurelles (p. ex. financières) ou personnelles (p. ex. linguistiques).

Selon les études, les facteurs du genre, de l'âge, du niveau de formation et de l'origine migratoire, pris séparément, n'ont aucun impact clair sur le fardeau psychique et le risque de maladie des proches aidant·e·s. Un âge avancé n'est donc pas nécessairement associé à un risque accru. Selon plusieurs études, les proches aidant·e·s d'un certain âge donnent en moyenne une meilleure évaluation de leur santé psychique que les proches aidant·e·s plus jeunes. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que le second groupe doit gérer davantage de contraintes multiples que le premier. Par ailleurs, beaucoup de personnes âgées acceptent davantage ces tâches de soutien, lesquelles correspondent à un «rôle attendu» qui leur incombe «naturellement», à l'âge qui est le leur.

Partie 1: connaissances de base

# 5 Répercussions sur la santé des proches aidant·e·s

La prise en charge d'un proche dépendant peut générer chez les proches aidant·e·s une sensation de stress subjective importante, susceptible elle-même d'entraîner des problèmes de santé ou des maladies.

## 5.1 Répercussions du stress chronique

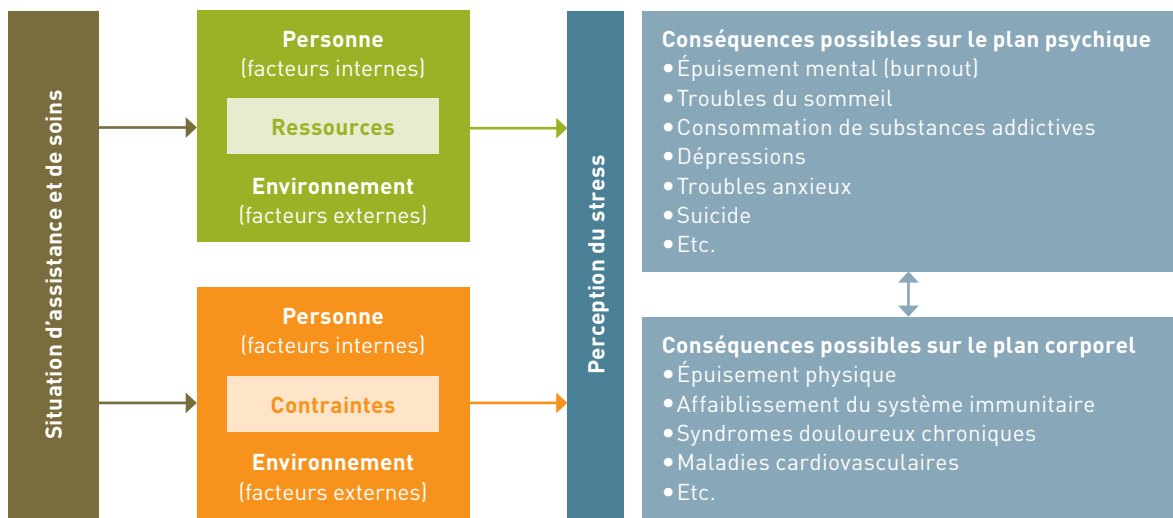
La prise en charge lourde d'un proche sur le long terme induit une forme de stress chronique. Bon nombre de proches aidant·e·s savent comment gérer ce stress de manière constructive. Pour certain·e·s en revanche, une sensation de stress intense et durable associée à des sollicitations physiques souvent importantes peut conduire à un affaiblisse-

ment ou à une atteinte à la santé (voir illustration). Des études scientifiques démontrent un risque accru de maladies physiques et surtout psychiques développées par les proches aidant·e·s en comparaison avec des personnes n'assumant pas de telles prises en charge. L'évaluation subjective et le stress vécu sont déterminants sur les effets sur la santé. La santé psychique et la santé physique s'influencent mutuellement. Ainsi, le fardeau psychique peut également prendre la forme de symptômes physiques.

**L'ESSENTIEL EN BREF**

Il est important de renforcer le plus tôt possible la santé psychique et physique des proches aidant·e·s et de réduire les facteurs de contrainte grâce à des mesures de promotion de la santé.

INTERACTIONS ET CONSÉQUENCES POSSIBLES DU FARDEAU SUR LA SANTÉ DANS DES SITUATIONS D'ASSISTANCE ET DE SOINS





## 5.2 Décès prématuré du/de la proche aidant·e

Dans des cas extrêmes, une maladie du/de la proche aidant·e peut conduire à son décès prématuré. Dans la pratique, il est fréquemment fait état de cas de proches aidant·e·s décédant *avant* la personne dé-

pendante qui bénéficiait de leur aide. Une étude prospective largement citée indique une mortalité des proches aidant·e·s supérieure de 63% à celle de personnes comparables ne devant pas assumer de prise en charge (Schulz and Beach, 1999). Ce résultat concerne des proches ayant indiqué porter un lourd fardeau subjectif.

### Encadré 3: la violence – un thème tabou

Le phénomène de la violence dont il est question ici ne résulte pas d'une maladie psychique, mais est la conséquence d'une surcharge psychologique vécue par les proches aidant·e·s. Le Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes (BFEG) indique que la violence exercée sur les personnes âgées est l'une des situations de violence domestique parmi les plus fréquentes. En général, il existe un lien affectif mais aussi un rapport de force asymétrique entre l'auteur des violences et la victime. Les comportements agressifs et violents peuvent être le fait du/de la proche aidant·e mais aussi de la personne bénéficiant des soins. Qu'il s'agisse de menaces ou de passages à l'acte, ces comportements s'exercent au niveau psychologique, physique, mais aussi social. La violence psychologique est

plus courante que la violence physique. La violence sociale peut prendre la forme de restrictions, telles que la mise sous tutelle, l'interdiction ou le contrôle strict des contacts familiaux ou extérieurs, voire l'enfermement (Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes, 2017). Beaucoup de victimes se taisent par honte et ressentent de la culpabilité, ce qui renforce la spirale de la pression psychologique. Pour plus d'informations sur ce thème, voir le document cité du Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes ou le site d'[alter ego](#), une association pour la prévention de la maltraitance envers les personnes âgées, qui offre de l'information, de l'écoute, de l'orientation et de la formation en Suisse romande.



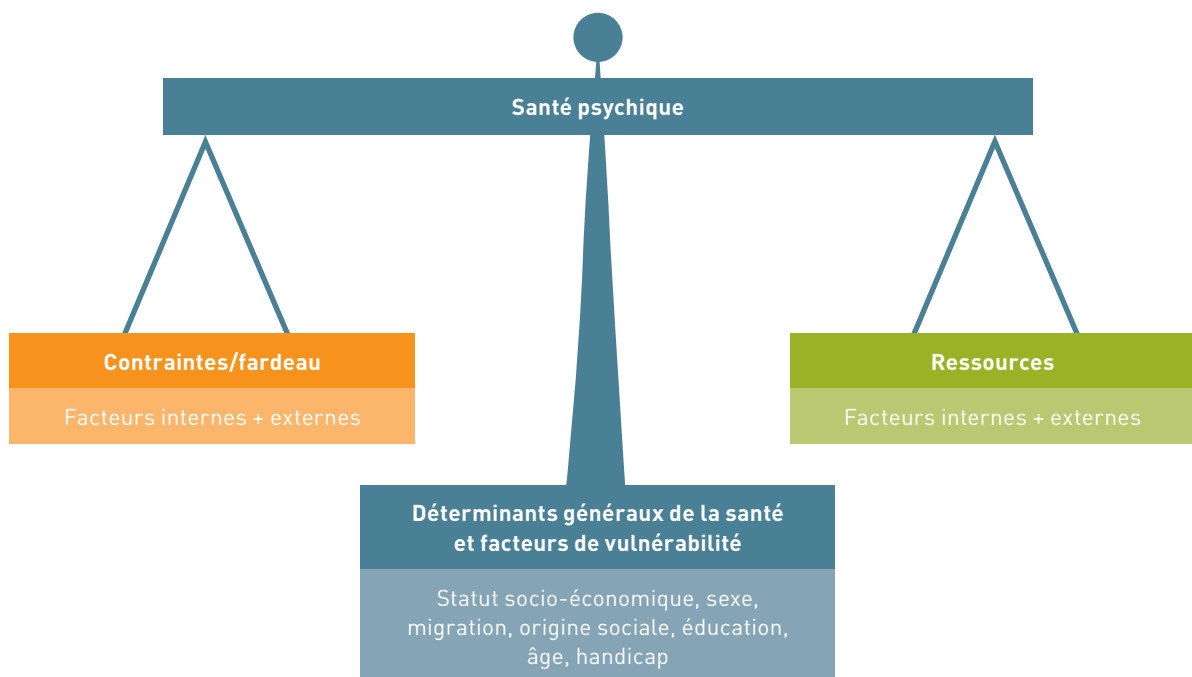
## Partie 1: connaissances de base

## 6 Équilibre entre contraintes et ressources

C'est le déséquilibre entre le fardeau vécu par les proches aidant-e-s et les ressources<sup>7</sup> dont ils/elles disposent dans leur environnement qui génère pour eux/elles des situations de surcharge et des maladies. Ce constat a été confirmé par plusieurs études

scientifiques. Il est toutefois important de garder à l'esprit que les facteurs de stress négatifs ne sont pas nécessairement prédominants et que la prise en charge d'un proche n'implique pas obligatoirement une surcharge chez les proches aidant-e-s.

---

**MAINTENIR UN ÉQUILIBRE SAIN**



---

<sup>7</sup> La littérature utilise parfois l'expression «facteurs de risque et de protection» pour désigner les «contraintes» et les «ressources».

## 6.1 Contraintes/fardeau

La perception individuelle du stress et la possibilité de trouver un équilibre dans la difficile relation de prise en charge sont influencées à la fois par des facteurs internes, qui sont intimement liés au/à la proche aidant-e, et des facteurs externes, qui relèvent de la relation entre le/la proche aidant-e et la personne dépendante ou qui concernent l'environnement social.

**Facteurs de stress internes** (liste non exhaustive):

- **motivations négatives** pour assumer des tâches d'assistance et de soins;
- **sentiment de culpabilité** dont souffrent beaucoup de proches aidant-e-s et qui peut se révéler très néfaste pour la santé;
- **difficultés à tenir compte de ses propres besoins** (attention à sa propre santé).

**Facteurs de stress externes<sup>8</sup> dans le domaine social** (liste non exhaustive):

- **manque de soutien social** en général;
- **conflits et tensions au sein du système familial** générés par la prise en charge d'un proche;
- **appauvrissement du réseau de relations sociales** avec l'âge, lié à une restriction des possibilités d'intégration sociale;
- **éloignement des parents, ami-e-s et voisin-e-s** lorsque la prise en charge se prolonge. Il est fréquent également que des proches aidant-e-s s'isolent, parce qu'ils/elles ne souhaitent pas exposer d'autres personnes aux conséquences de l'évolution de la maladie, ou encore parce qu'ils/elles se sentent incompris-e-s par des personnes de leur environnement, lorsque celles-ci leur donnent des conseils «bien intentionnés», tels que de «ne pas en faire trop» ou de «penser aussi à soi»;
- **manque de reconnaissance des services** fournis par le/la proche aidant-e – au sein de sa propre famille, de ses réseaux de relations, de son environnement professionnel, mais aussi dans la société en général. Le sentiment de ne pas être compris peut être favorisé par un effet de stigmatisation sociale (voir p. ex. encadré 4) ou par un processus de discrimination.

### Encadré 4: distinguer entre dépression et deuil

Tant les spécialistes que les personnes touchées elles-mêmes soulignent l'importance de distinguer entre dépression et deuil. Les proches aidant-e-s se voient souvent infliger un «diagnostic» de dépression, alors qu'ils/elles suivent en réalité un long processus de deuil, généré par des expériences répétées de perte. Ce type de deuil ne trouve quasiment pas de reconnaissance sociale, et n'est pas non plus marqué par un quelconque rituel social. Les personnes qui suivent un tel processus de deuil ne rencontrent souvent que peu de soutien. Beaucoup se sentent abandonnées, «pathologisées» à tort, et considérées comme malades et marginalisées par la société.

Le graphique à la page 16 illustre le cercle vicieux qui peut résulter de la prise en charge durable d'un proche dépendant. Il indique comment les ressources sociales de la personne touchée peuvent s'appauvrir, mais aussi où peuvent être renforcées les ressources sociales des proches aidant-e-s.

**Contraintes externes liées aux structures de l'environnement** (liste non exhaustive):

- **difficulté d'accès aux informations adaptées aux besoins** (p. ex. sur les offres de décharge ou les aides financières), en particulier pour les personnes disposant de faibles compétences en matière de santé;
- **manque d'offres adaptées aux besoins** (p. ex. offres de soutien en cas de crises ou d'urgence). Il est difficile pour les personnes concernées d'avoir un aperçu des offres existantes et de se faire une idée de leur qualité;
- **manque de réglementation du travail d'assistance (travail de «care»):** contrairement au domaine des soins, l'aide à des personnes âgées ne bénéficie en Suisse d'aucune réglementation que ce soit sur le plan légal ou du contenu (Knöpfel, Pardini and Heinmann, 2018). Aujourd'hui, le travail de «care» effectué par des proches aidant-e-s donne très rarement lieu à une compensation financière. Les proches aidant-e-s qui exercent une activité professionnelle doivent souvent

<sup>8</sup> Outre les circonstances contraignantes peu influençables dans des situations de soins et d'assistance (voir chapitre 4.2)

réduire leur activité, voire y renoncer. L'absence de solutions pour financer des offres de décharge et de soutien a de lourdes conséquences. Dans un tel contexte, le/la proche aidant-e peut se retrouver en situation de précarité financière.

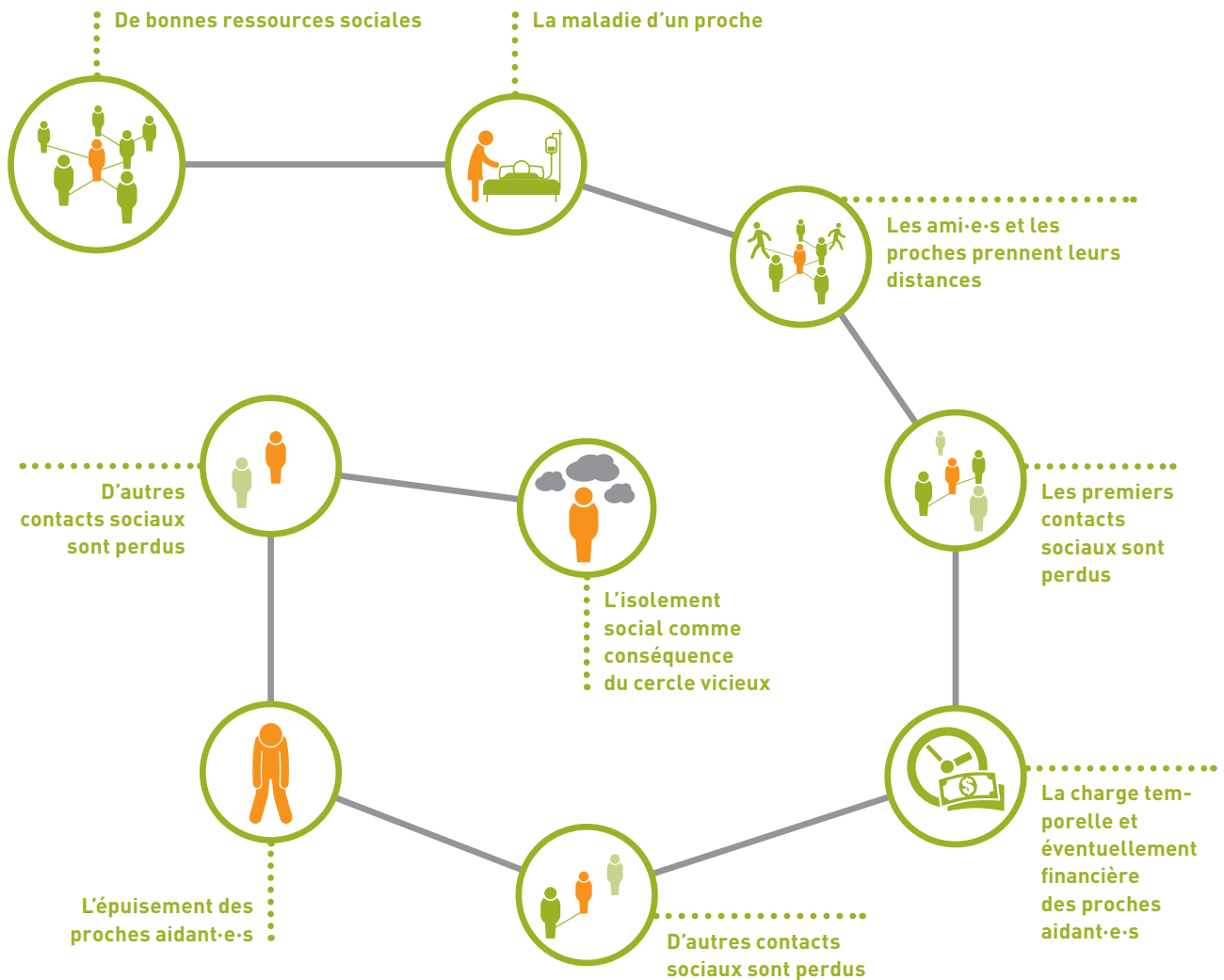
Un **fardeau particulier** peut conduire à une telle situation de précarité:

- Les **proches dont le domicile est très éloigné** («distance care giver») sont soumis à un fardeau psychique différent, du fait de la distance. Ils ne

peuvent souvent pas bénéficier des offres proposées aux proches aidant-e-s, ni sur leur lieu de vie ou ni sur celui de la personne dépendante.

- **Fardeaux multiples:** les proches aidant-e-s sont confronté-e-s à des fardeaux multiples lorsqu'ils/elles se trouvent en même temps dans la vie active («work&care»), qu'ils/elles ont la garde d'enfants, qu'ils/elles travaillent dans le domaine de la santé («double duty care») ou qu'ils/elles sont fortement atteint-e-s dans leur propre santé ou se trouvent eux-mêmes en fin de vie.

CERCLE VICIEUX





## 6.2 Ressources

Lorsque les proches aidant·e·s disposent de ressources suffisantes, à la fois personnelles et au sein de leur environnement, le fardeau peut être atténué et rééquilibré.

**Ressources internes** (liste non exhaustive):

- capacité à **acquérir des connaissances, à trouver de l'aide et à l'accepter**;
- **conception optimiste de la vie** et sens donné à la relation de prise en charge;
- **auto-efficacité** élevée (conviction de pouvoir mener à bien des actions grâce à ses propres compétences et de pouvoir également maîtriser des situations difficiles);
- **sentiment de cohérence** développé (capacité de gérer, comprendre et donner du sens à une situation);
- **flexibilité et tolérance face à l'ambiguïté** (capacité à supporter l'incertitude).

**Ressources externes** (liste non exhaustive):

- soutien permettant d'établir une **relation de qualité**, empreinte de respect, non conflictuelle **avec la personne dépendante**;
- **compréhension et soutien émotionnel** par des tiers (estime, encouragement, présence, réconfort);
- soutien à la **création d'«îlots de normalité»**;
- **aides ou informations concrètes** de l'environnement;
- **offres de solutions de décharge et en cas de crise**, faciles d'accès et sur mesure.

Les proches aidant·e·s peuvent obtenir un soutien auprès des membres de leur famille, de leurs ami·e·s, d'autres personnes concernées, de leur employeur, de professionnels et de leur environnement social. Les effets positifs des ressources sociales externes sur la santé psychique et physique des proches aidant·e·s sont scientifiquement prouvés. La brochure [«Ressources sociales»](#) développe ces différents aspects (Bachmann, 2018).



## Partie 2: recommandations d'action

# 7 Recommandations pour les quatre niveaux des PAC

Les acteurs des programmes d'action cantonaux (PAC)<sup>9</sup>, mais aussi les autres acteurs de la promotion de la santé des personnes âgées<sup>10</sup>, ont la possibilité de promouvoir la santé psychique des proches aidant·e·s en les aidant à renforcer leurs ressources et à réduire leur fardeau. Il est particulièrement important, à cet égard, que des offres soient mises en œuvre suffisamment tôt, afin d'empêcher que des proches aidant·e·s ne soient entraîné·e·s dans un cercle vicieux néfaste pour la santé et d'éviter ainsi de lourdes conséquences à la fois pour les personnes concernées et pour la société.

Les exemples de bonnes pratiques présentés ci-après doivent être adaptés au contexte et multipliés. Il est en outre nécessaire de développer d'autres mesures efficaces. Les études d'efficacité montrent notamment que les offres individuelles ne sont jamais aussi efficaces que lorsqu'elles s'inscrivent dans un éventail d'offres diversifiées, qu'elles sont correctement coordonnées et intégrées à une structure.

Les exemples de bonnes pratiques choisis en Suisse et à l'étranger reposent sur des bases factuelles et s'inscrivent dans les quatre niveaux de mesures des programmes d'action cantonaux de Promotion Santé Suisse: interventions, information au public, mise en réseau et policy.

## 7.1 Niveau de mesures: interventions

### 7.1.1 Renforcer les ressources personnelles

#### Éléments importants

L'encouragement de la capacité d'autogestion contribue fortement à renforcer les ressources personnelles. Conformément au principe de l'empowerment, il est important de n'intervenir et de ne proposer des prestations que lorsque celles-ci sont demandées et souhaitées. Les prestations de soutien doivent être adaptées à l'évolution des différents besoins du/de la proche aidant·e. Pour cela, il est nécessaire d'évaluer régulièrement l'équilibre individuel entre les ressources et le fardeau porté par les proches aidant·e·s, afin de leur proposer des interventions ou des mesures adaptées à leurs besoins. Bon nombre de proches aidant·e·s sont lié·e·s à leur domicile. Il peut en particulier s'avérer judicieux de mener un travail sur le terrain pour évaluer la situation, d'essayer d'établir une relation et de proposer des offres individualisées afin d'atteindre les proches aidant·e·s où ils/elles sont.

<sup>9</sup> Dans le cadre des programmes d'action cantonaux (PAC), des mesures peuvent être mises en œuvre selon les conditions-cadres pour un programme d'action cantonal ([concept faitier PAC](#)).

<sup>10</sup> D'autres acteurs de la promotion de la santé des personnes âgées peuvent bénéficier d'un cofinancement si leur projet satisfait aux critères relatifs au [soutien de projets PAC](#).

### Exemples de bonnes pratiques

**Discussions autour de la table de la cuisine:** des discussions informelles à domicile, une méthode appliquée par exemple aux Pays-Bas ou en Australie, permettent de déterminer le besoin d'aide des proches aidant·e·s. Cette aide peut impliquer des professionnels du secteur médical, social ou spirituel, mais aussi des membres de la famille, des voisin·e·s et d'autres personnes (p. ex. réseau de bénévoles). En collaboration avec le/la proche aidant·e, et si possible en impliquant la personne dépendante, les participant·e·s analysent la situation, les ressources et contraintes existantes et recherchent ensemble des solutions pour aider et décharger le/la proche aidant·e. Une analyse de la situation suivie en externe passe en revue l'ensemble des besoins des personnes concernées. Le plus souvent, ces discussions sont initiées par les acteurs du système de soins.

**Conseils de santé pour les personnes âgées et visites préventives à domicile:** l'évaluation et le suivi de proximité des besoins sont proposés par des acteurs de la promotion de la santé dans quelques cantons en Suisse. Les résultats du programme «Vieillir en forme» mis en œuvre par Pro Senectute Canton de Berne et les expériences de la «Fachstelle für präventive Beratung der Stadt Zürich» (centre spécialisé pour le conseil préventif de la ville de Zurich) sont regroupés dans le document de travail 15 «[Aide à la mise en œuvre – Recommandations et outils pour les conseils de santé aux personnes âgées](#)». Les conseils permettent d'identifier les besoins individuels des proches aidant·e·s et des personnes âgées dépendantes. Les offres de conseil existant pourraient être davantage axées à l'avenir sur les besoins des proches aidant·e·s.

**Plates-formes Internet:** en Suisse, différentes plates-formes Internet proposent des informations sur les offres pour proches aidant·e·s, parmi lesquelles:

- le [site de la Croix-Rouge suisse pour les proches aidant·e·s](#): il fournit des informations générales et sur les offres régionales proposées par toutes les institutions;
- la [plate-forme «work and care»](#) (en allemand) de Careum ainsi que le site [info Work+Care](#) de Travail.Suisse: ils offrent des conseils et des informations utiles pour concilier une activité professionnelle et le soutien d'un proche;
- le site [psy.ch](#) comprend un sous-domaine, intitulé «Guide de la santé psychique dans le canton de Berne», qui s'adresse aux proches de personnes souffrant de maladies psychiques. Il existe encore d'autres sites destinés aux proches de personnes atteintes de troubles spécifiques;
- la plate-forme Internet de [Alzheimer Suisse](#); elle offre des informations générales pour les proches aidant·e·s et des conseils en ligne.

**Services d'information et de conseil avec offres de soutien psychologique:** les offres de conseil psychologique nécessitent l'intervention de professionnels qualifiés. Les acteurs de la promotion de la santé peuvent solliciter ces offres, les promouvoir et les soutenir. Les offres actuelles de conseil psychologique pour les proches aidant·e·s sont notamment:

- le [service d'information «Leben im Alter» \(LiA\)](#) du Centre de gérontologie de la ville de Zurich: ce service d'information propose des conseils psychologiques individuels, de groupe et familiaux sur place, à domicile ou dans des institutions. La responsable du service de conseil propose des formations pour les proches aidant·e·s. L'encadré 5 décrit une aide développée pour les formations pouvant être utilisée dans les cantons et les communes dans le cadre des manifestations sur la promotion de la santé des personnes âgées et des proches aidant·e·s;
- la [Consultation psychologique pour proches aidants \(CPA\)](#) au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne: ce service de conseil propose un suivi et une aide psychologique aux proches s'occupant de personnes atteintes de démence. Il est prévu d'ouvrir la consultation à d'autres proches aidant·e·s;
- l'[Espace proches](#) à Lausanne: ce centre propose aux proches et aux proches aidant·e·s différentes prestations: des cafés pour échanger avec d'autres personnes concernées, des espaces

d'écoute et de soutien animés par des professionnels pour trouver des offres de décharge, un accompagnement au deuil, des offres de groupe, mais aussi des conseils et des informations sur le thème du soulagement psychologique;

- [L'Association pour la prévention de la maltraitance envers les personnes âgées \(alter ego\)](#): les proches aidant·e·s bénéficient auprès de ce service ou via la hotline téléphonique de conseils en cas de conflits ou de violence dans le cadre de l'assistance et des soins ainsi qu'une promotion de l'entraide.

#### **Encadré 5: formation des proches «Te prendre en charge et prendre soin de moi»**

Bettina Ugolini, psychologue diplômée et infirmière diplômée, dirige le service de conseil «Leben im Alter» (LiA) au Centre de gérontologie de l'Université de Zurich. Au bénéfice d'une vaste expérience pratique, elle propose des présentations et des cours. Et pour que ses offres soient accessibles au plus grand nombre possible de proches aidant·e·s, l'Université de Zurich a produit le film «Dich betreuen und mich beachten» (te prendre en charge et prendre soin de moi). Ce DVD, destiné aux proches soignant·e·s, comprend des informations et des exercices relatifs aux problématiques centrales des proches aidant·e·s, organisés en deux modules, avec un résumé et des exercices sur la base d'expériences personnelles:

1. Tâches de soins et d'assistance – quelles tâches assumez-vous?

2. Facteurs de stress – qu'est-ce qui a changé dans votre relation?
3. Motivation – pourquoi faites-vous tout cela?
4. Possibilités de décharge – qu'est-ce qui vous fait du bien?
5. Vos droits personnels

Les acteurs de la promotion de la santé peuvent utiliser le film comme support pour animer des discussions avec des proches aidant·e·s, mais aussi pour sensibiliser l'opinion publique. Selon les besoins des personnes présentes, il est possible de choisir les modules et l'introduction correspondante. Pour le moment, le DVD est disponible en Allemand uniquement.

**Adresse de commande:** <https://www.zfg.uzh.ch/de/publikat/zfg/bestell.html>



**Offres de promotion de la santé des personnes âgées:** tous/toutes les proches aidant·e·s, et en particulier les personnes âgées, peuvent bénéficier des activités de promotion de la santé. Il peut s'agir des activités favorisant l'intégration sociale, d'activité physique régulière, d'une alimentation équilibrée ou d'exercices de détente. Les proches aidant·e·s n'ont souvent pas besoin d'offres séparées. Pour que les offres disponibles leur soient également accessibles, il importe que toutes les barrières d'accès

soient levées (voir encadré 6). Exemple de bonne pratique tenant compte des difficultés d'accès pour les personnes à mobilité réduite:

- [DomiGym](#) est une offre de proximité proposée notamment dans le canton de Zoug. Elle tient compte des difficultés d'accès aux offres, sert à promouvoir l'activité physique et la prévention des chutes et est également ouverte aux proches aidant·e·s.

### Encadré 6: comment encourager l'utilisation d'offres permettant de renforcer les ressources personnelles et sociales?

En Suisse comme à l'étranger, l'expérience montre que les offres de décharge ou de conseil pour les proches aidant·e·s sont souvent peu utilisées. Cette faible sollicitation s'applique encore davantage aux offres de promotion de la santé. Il y a plusieurs raisons à cela. Les proches ne connaissent parfois pas les offres disponibles. Bon nombre d'entre eux/elles n'osent pas demander de l'aide. D'autres n'ont connaissance des offres que trop tard. Ils/elles obtiennent l'information à un stade où l'état ou la maladie de la personne dépendante les sollicite en permanence et ne leur permet que difficilement de quitter la maison. Ils/elles n'ont alors plus vraiment la possibilité de s'occuper des offres de décharge ou de se prendre en charge. Les proches aidant·e·s forment un groupe très hétérogène avec un fardeau psychique et des besoins très différents et ne se sentent pas nécessairement tous concerné·e·s par une «offre pour proches aidant·e·s».

Plusieurs critères peuvent inciter les proches aidant·e·s à participer à des activités de promotion de la santé:

- **facilité d'accès:** les offres sont rapides d'accès – idéalement à domicile – et sont peu onéreuses;
- **service d'assistance:** la personne dépendante peut également participer à l'activité ou bénéficier d'un autre service d'assistance accessible, tel qu'un service de garde;
- **«îlots de normalité»:** l'offre propose une décharge, ouvre des perspectives joyeuses et crée des «îlots de normalité» dans la vie quotidienne;
- **échange entre pairs:** cette formule permet de créer un réseau et d'échanger avec des personnes concernées (pairs) ou impliquées;
- **information non stigmatisante:** la communication orale et écrite évite les termes stigmatisants tels que proches éprouvé·e·s, problèmes psychiques, etc. (voir encadré 7);
- **prestataires de confiance:** les proches aidant·e·s connaissent le prestataire et lui font confiance.

## 7.1.2 Renforcement du soutien social

### Éléments importants

Parallèlement au soutien de professionnels, des relations humaines empreintes de confiance et solides ont une valeur inestimable. La brochure «Ressources sociales» indique également comment renforcer les ressources des proches aidant·e·s (Bachmann, 2018).

### Exemples de bonnes pratiques

**Offres de rencontre:** il convient d'examiner comment orienter davantage les offres actuelles vers les besoins des proches aidant·e·s, comme par exemple le réseau [Café récits](#), le [Café Santé](#) dans le canton de Berne, ou des lieux de rencontre intergénérationnels. Certaines offres sont déjà spécifiquement axées sur les besoins des proches aidant·e·s, notamment:

- [Café des proches](#) à l'Espace proches à Lausanne
- [Café des aidants](#) dans la Cité Seniors à Genève
- [Café Alzheimer](#) dans différents cantons

### Soutien de proximité par des bénévoles organisés:

de nombreuses associations comme par exemple la Croix-Rouge suisse, Pro Senectute ou Benevol se chargent de promouvoir le bénévolat. Les services de visites à domicile, de garde, de transport, de veilles ou autres, assurés par des bénévoles contribuent largement à préserver la santé psychique des proches aidant·e·s. Exemples de bonnes pratiques:

- Le [Projet Ponte](#) dans le canton des Grisons: des bénévoles formés rendent régulièrement visite aux proches aidant·e·s sur leur lieu de vie, les écoutent, encouragent l'entraide et les aident à trouver et se mettre en relation avec des offres actuelles.
- **Aide de voisinage organisée:** des villes comme [Bâle](#), [Berne](#) et [Genève](#), des communes ainsi que l'[association KISS Suisse](#) proposent de nouvelles formules d'aides de voisinage organisées, dont peuvent également bénéficier les proches aidant·e·s.

**«Caring community»:** les «Caring communities» sont des réseaux sociaux visant à encourager le soutien social des personnes dépendantes et des proches aidant·e·s. Différents acteurs – spécialistes, acteurs de l'administration et public – s'associent et

s'engagent pour que la culture de l'assistance à des tiers (culture du «care») soit plus fortement ancrée dans la société. Actuellement, la Suisse compte différentes initiatives visant à développer des communautés de «care» ([Portrait: Culture du soin dans les communautés](#)):

- **«Netzwerktagung Caring Communities»:** lancée à l'initiative du Pour-cent culturel Migros, la première journée de réseau de Caring Communities s'est tenue en 2018.
- [Projet pilote Caring Communities dans le canton de Berne:](#) sous l'égide du centre Schönberg (établissement médico-social), des réseaux de soins et d'assistance sont mis en place dans différentes communes et régions.

**Offres d'entraide:** les offres d'entraide permettent aux personnes concernées d'apprendre les unes des autres. Dans le cadre d'échanges et de discussions avec des pairs, les proches peuvent renforcer leur compétence en matière de santé et d'autogestion mais aussi bénéficier d'un soulagement et d'un soutien psychique. Les offres d'entraide peuvent être auto-organisées et soutenues par des centres d'entraide. Plusieurs organisations proposent en outre des discussions animées par des spécialistes (groupes d'entraide et de parole). Exemples de bonnes pratiques:

- **Offres d'entraide spécifiques à une maladie, proposées par des organisations spécialisées:** diverses organisations proposent des offres d'entraide et de discussion pour les proches accompagnant des personnes souffrant d'une maladie spécifique: [Alzheimer Suisse](#), la [Ligue contre le cancer](#) ou [Pro Mente Sana](#).
- **Entraide autogérée:** le site d'[Info-Entraide Suisse](#) offre un aperçu des offres d'entraide autogérée pour les proches (important: dans le champ de recherche, saisir les mots clés «proches aidants»).

Le potentiel de l'entraide en matière de santé est toutefois encore peu utilisé par les proches aidant·e·s. En collaboration avec les acteurs de la promotion de la santé et des services d'entraide, il est possible de rechercher des manières d'améliorer l'accès aux discussions entre pairs et aux groupes d'entraide pour les proches aidant·e·s.

## 7.2 Niveau de mesures: information au public

### Éléments importants

L'information au public offre l'opportunité de renforcer les ressources internes et externes des proches aidant-e-s. À cet effet, les acteurs de la promotion de la santé devraient s'associer à d'autres acteurs, afin de s'engager ensemble dans ce domaine. Une information au public efficace implique également une utilisation cohérente des désignations se rapportant aux proches aidant-e-s, conformément aux recommandations formulées dans la première partie de cette brochure.

### Recommandations et exemples pour la pratique

**Images positives et réalistes des proches aidant-e-s:** l'information au public doit favoriser le débat public et s'employer à réduire les images partiales et négatives à l'égard des proches aidant-e-s.

Des stéréotypes et des attentes sociales irréalistes façonnent également les exigences des proches aidant-e-s envers eux/elles-mêmes. Il importe que les proches aidant-e-s soient associé-e-s à une image positive, celle de personnes qui s'engagent, recherchent et acceptent de l'aide, dans une démarche constructive.

Dans la mesure du possible, les personnes dépendantes doivent elles aussi être sensibilisées à cette question, car ce sont bien souvent elles précisément qui n'admettent pas de l'aide de l'extérieur. Leur attitude peut ainsi générer chez le/la proche aidant-e un sentiment de culpabilité néfaste pour la santé. Lorsque des personnes souffrent de démence à un stade avancé, de maladies psychiatriques ou qu'elles ont une faible conscience de leur maladie, la seule possibilité à cet égard consiste souvent à soutenir le/la proche aidant-e afin qu'il/elle sache faire face aux attentes qui lui sont posées.





**Encadré 7: conseils pour la communication avec les proches aidant·e·s**

Une communication de qualité avec le groupe cible des proches aidant·e·s doit prendre en compte les éléments suivants:

- **Trouver les mots justes:** la pratique montre que beaucoup de proches aidant·e·s ne se considèrent pas comme des «personnes fournissant une assistance ou des soins», mais tout simplement comme des «proches» assumant «normalement» leur rôle. Cette perception doit être prise en compte par les offres. L'expérience montre également que les proches aidant·e·s ne répondent pas volontiers aux offres orientées directement sur leur propre «santé psychique». Il convient alors de préciser ce que l'on entend par «santé psychique». Cependant, les proches aidant·e·s sont en général davantage réceptifs à des formulations telles que «respect du corps et de l'esprit», «idées pour gérer son stress» ou «outils pour gérer le fardeau». Dans la pratique, les informations sur des questions d'organisation ou financières, ou les conseils relatifs aux offres de décharge ont fait leurs preuves comme moyen d'accéder aux proches aidant·e·s.
- **Qu'est-ce qui vous ferait du bien? Comment vas-tu?** Telles sont les questions centrales que les professionnels, mais aussi les membres de la famille, les voisin·e·s ou les ami·e·s doivent poser aux proches aidant·e·s. *«Combien de fois je n'entre pas en communication parce que je ne sais pas quoi dire, parce que j'ai peur de larmes ou des réactions émotionnelles de mon interlocuteur? Combien de fois je détruis une relation interpersonnelle car je prends trop de précautions? Les relations de soins et d'assistance touchent à la sphère intime et sont liées à des habitudes personnelles, qui ne sont parfois pas immédiatement compréhensibles de l'extérieur et qui ne doivent de ce fait pas être jugées à la hâte.»*<sup>11</sup> Les proches aidant·e·s désirent avant tout être écouté·e·s et souhaitent que leur expérience soit prise au sérieux. Les conseils proposés dans le cadre de la campagne [«Comment vas-tu?»](#) ou sur le site [SANTÉPSY](#) peuvent faciliter la prise de contact et l'accompagnement empathique des proches aidant·e·s.

- **Contre le sentiment de culpabilité et pour une meilleure attention à sa propre santé:** bon nombre de proches aidant·e·s souffrent d'un sentiment de culpabilité, qui persiste souvent longtemps après le décès de la personne dont ils/elles s'occupaient. *«La mauvaise conscience est un sentiment confus et, pour cette raison, difficile à vivre... Il peut alors être utile de se poser les questions suivantes: est-ce mon opinion ou uniquement celle des voisin·e·s? Est-ce parce que je veux toujours tout faire juste? Ou ai-je réellement pris une fois une mauvaise décision?»* Toutes les personnes – y compris les proches aidant·e·s – devraient constamment avoir le principe suivant à l'esprit: «Les soins sont bénéfiques uniquement si la personne qui les donne va elle-même bien.» ([Heike Jansen, 1995](#))
- **Dialoguer d'égal à égal:** les proches aidant·e·s ne doivent pas être considéré·e·s comme des personnes «démunies». *«Ils/elles ne doivent pas être abordé·e·s comme des personnes ayant besoin d'aide, mais comme des personnes impliquées dans leur relation de soins avec tout leur savoir et toute leur expérience de la vie.»* C'est leur expérience qui les qualifie. Le plus souvent, les proches aidant·e·s savent parfaitement de quelle aide ils/elles ont besoin. Certain·e·s n'en souhaitent d'ailleurs pas. C'est leur choix et il faut l'accepter.
- **Avoir conscience du risque de stigmatisation:** selon l'approche adoptée, évoquer la question de la santé psychique ou de la maladie psychique, ou encore de la violence dans les relations de soins et d'assistance, recèle un risque élevé de stigmatisation à l'égard des proches aidant·e·s dans le cadre de l'information au public. L'information au public doit viser en premier lieu à éliminer les tabous et à mettre en évidence des approches préventives et centrées sur les solutions. Les proches aidant·e·s et la société doivent savoir que le retrait social, les états dépressifs, les agressions et les réactions de rejet des proches aidant·e·s sont un signal psychique face auquel il est possible de réagir en renforçant les ressources de la personne.

<sup>11</sup> Les citations marquées en italique proviennent de l'ouvrage de Schuchter P., Wegleitner K. et Prieth S. «Lebensklugheit in der Sorge: Landecker Handbüchlein», StudienVerlag, Innsbruck, 2016, et ont été traduites dans le cadre de cette brochure.



**Information au public adaptée aux genres:** un débat public doit être mené sur la question des genres dans le domaine du travail de «care». L'image d'un domaine réservé aux femmes doit évoluer. Comme nous l'avons montré dans la première partie de cette brochure, de plus en plus d'hommes prennent en charge des proches. Lorsque l'on s'adresse aux proches aidant-e-s, il faut tenir compte du double tabou qui pèse sur le groupe: celui de la stigmatisation liée à la question du fardeau psychique et celui du stéréotype selon lequel le travail de «care» est assumé par les femmes. Il convient de s'adresser de la même manière aux femmes et aux hommes, aux personnes âgées et aux jeunes et de les apprécier à leur juste mesure.

**Une question pour l'ensemble de la société:** la prise en charge des personnes dépendantes et le sort des proches aidant-e-s nous concernent tous et doivent reposer sur un large consensus social. L'information au public ne doit donc pas se limiter au public des proches aidant-e-s ou aux personnes âgées.

**Travail de sensibilisation:** la sensibilisation des personnes concernées peut prendre la forme de manifestations de promotion de la santé mais aussi, plus largement, d'un travail médiatique efficace ou de campagnes. Un bon exemple de projet de sensibilisation est la [Journée des proches aidant-e-s du 30 octobre](#), qui a lieu actuellement en Suisse romande ainsi que dans quelques cantons alémaniques. Les acteurs de la promotion de la santé peuvent aider à multiplier cette journée dans leur canton et dans les communes. Les logos de la campagne peuvent être utilisés gratuitement par les administrations cantonales dans le respect des conditions d'utilisation (voir encadré 8). Outre des événements ponctuels, il est également nécessaire de mettre en place d'autres actions continues pour attirer l'attention sur les besoins des proches aidant-e-s.



#### Encadré 8: le soutien du canton de Vaud aux proches aidant-e-s

Depuis plusieurs années, les autorités du canton de Vaud – sous la direction du Département de la santé et de l'action sociale et avec le soutien du conseiller d'État responsable, d'autres décideurs et des célébrités – poursuivent ensemble avec de nombreux acteurs et prestataires de services une approche holistique «multi-stakeholder» pour améliorer la situation des proches aidant-e-s. Ce soutien est inscrit au programme de législature 2012–2017, les travaux se poursuivent. En outre, une «commission consultative» a été créée dès 2011. Elle réunit les acteurs concernés trois fois par an. Les membres échangent sur leurs activités et participent aux réflexions et projets communs. Les rôles des différents acteurs ont été clarifiés. Aujourd'hui, une large gamme de services de soutien pour les proches aidant-e-s existe – ils sont aussi pertinents pour prévenir l'épuisement psychique des proches. Le canton organise et dirige les réunions de la commission, subventionne des prestataires, suit le recours des proches à ces aides et les réponses

à leurs besoins de soutien. Le canton a également lancé une campagne de sensibilisation pour faire connaître les aides et le rôle des proches aidant-e-s au grand public. Elle est accompagnée d'actions de communication avec une identité visuelle protégée (logo), des visuels et messages communs aux cantons associés à la journée des proches aidant-e-s, le 30 octobre. Il convient de mentionner que cinq autres cantons romands ont rejoint le canton de Vaud pour la journée du 30 octobre (GE, VS, FR, NE, JU). L'Office fédéral de la santé publique a publié récemment [un portrait de la journée d'action](#), afin de mettre en évidence son importance et promouvoir sa multiplication dans un maximum de cantons et de communes en Suisse.

**Contact:** Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud  
Mercedes Pône, cheffe de projet:  
[mercedes.pone@vd.ch](mailto:mercedes.pone@vd.ch).

**L'approche pair à pair dans l'information au public:**

il est important d'impliquer les proches dans l'information au public afin de respecter le principe «rien sur nous sans nous!». Dans une certaine mesure, les proches aidant·e·s prenant ou ayant pris en charge des personnes dépendantes sont déjà organisé·e·s. Les acteurs de la promotion de la santé peuvent soutenir les associations de proches aidant·e·s et les intégrer en tant qu'acteurs de l'information et de la sensibilisation du public. Les attentes à l'égard des proches aidant·e·s prenant actuellement en charge une personne dépendante ne doivent toutefois pas être trop élevées, compte tenu du fait que leurs ressources sont très limitées en temps et en énergie. Exemples d'associations de proches aidant·e·s:

- [Association de proches aidantes](#)
- [Proches aidants – Fribourg \(PA-F\)](#)
- [Association proches aidants valais](#)

**Représenter les besoins des proches aidant·e·s dans le monde du travail:** les employeurs représentent un groupe cible important pour le travail de sensibilisation. Initiatives et offres existantes:

- [CI Proches aidants](#): en créant à l'automne 2018 la première «Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants», la Croix-Rouge suisse, la Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute Suisse et Travail.Suisse s'engagent en faveur des intérêts des proches aidant·e·s au niveau national.
- [Gestion de la santé en entreprise \(GSE\)](#): les acteurs de la promotion de la santé devraient exploiter les potentiels de synergie dans ce domaine.

### 7.3 Niveaux de mesures: mise en réseau et policy

#### Éléments importants

Des mesures de prévention contextuelle dans les domaines de la «mise en réseau» et «policy» permettent de renforcer les ressources externes des proches aidant·e·s. Elles créent les conditions préalables et les conditions-cadres permettant une action efficace au niveau des interventions et de l'information au public. Au niveau de la mise en réseau, et davantage encore de la policy, les acteurs de la promotion de la santé (étatique et non étatique) ne sont pas seuls. Ils peuvent collaborer avec tous les acteurs importants, mettre en commun leurs forces et leurs ressources complémentaires pour améliorer durablement la situation souvent difficile des proches aidant·e·s.

#### Recommandations pour la pratique

**Approche pour des solutions de financement durables des offres dans le domaine de la protection sociale et de la santé:** de premières mesures destinées à améliorer le financement des offres de décharge en faveur des proches aidant·e·s ont pu être mises en place ces dernières années. Mais les moyens font souvent défaut pour financer des mesures axées sur les besoins des proches aidant·e·s. Les acteurs de la promotion de la santé sont donc appelés à mettre à profit leur proximité avec les décideurs (autorités et administrations dans le domaine de la protection sociale et de la santé au niveau cantonal, communal ou fédéral et responsables politiques). Dans cette optique, ils peuvent mettre à disposition leurs connaissances spécialisées des questions relatives à la promotion de la santé des proches aidant·e·s et plaider en faveur de solutions de financement équitables. Voici un bon exemple:

- Le [réseau Bien vieillir](#) entend lancer une initiative populaire fédérale pour inscrire dans la Constitution un soutien au quotidien, une assistance et des soins de qualité pour toutes les personnes âgées.

**Développer les instruments de politique en matière de santé:** de nombreuses communes ont déjà développé des lignes directrices concernant les personnes âgées en collaboration avec les acteurs de la politique de la vieillesse. Les aspects de la promotion de la santé des proches aidant·e·s devraient faire l'objet de lignes directrices et de plans de mesures correspondants. Mais l'action doit dépasser le cadre communal et celui de la politique de la vieillesse. Tous les acteurs et toutes les forces de la société doivent être sollicités au profit des proches aidant·e·s. Il est par exemple possible d'identifier ensemble des mesures, de les classer par ordre de priorité, puis d'élaborer des instruments de planification, des budgets, des stratégies, des ordonnances et des lois dans différents secteurs et de les mettre en œuvre de manière coordonnée dans tous les secteurs.

**Utilisation des compétences actuelles pour la constitution de réseaux:** lorsque les offres pour les proches aidant·e·s sont déjà nombreuses, il est souvent plus judicieux d'investir les ressources disponibles dans le renforcement ou l'extension d'offres existantes largement acceptées et soutenues que de développer de nouvelles offres souvent similaires. Ici, les acteurs de la promotion de la santé étatique peuvent considérablement aider à rassembler les forces et à coordonner le grand nombre de prestataires et d'offres. Le secteur de la promotion de la santé des personnes âgées possède de solides connaissances et une bonne expérience de la mise en place de réseaux de coordination pour les prestataires au niveau communal et cantonal. Exemples concrets:

- [Guide de planification «Réseaux communaux d'activité physique et de rencontres pour les personnes âgées»](#) et [Guide de planification «Promotion de l'intégration sociale des personnes âgées dans les communes»](#): ces deux guides présentent des approches méthodologiques possibles; une approche similaire serait également envisageable pour la thématique de la «promotion de la santé des proches aidant·e·s».

**Renforcer les capacités des professionnels et sensibiliser les acteurs:** tous les acteurs de l'administration et de services publics aux différents niveaux étatiques, de même que les professionnels et prestataires qui s'engagent en faveur des proches aidant·e·s ont besoin d'informations et de connaissances sur la santé psychique des proches aidant·e·s. Ils doivent aussi connaître les possibilités et les offres de promotion de la santé en faveur des proches aidant·e·s, afin de pouvoir les orienter de manière adaptée. Les responsables de la promotion de la santé des personnes âgées peuvent contribuer, par des actions de sensibilisation et des formations, à renforcer les capacités des acteurs dans leur canton.

**Clarifier les rôles:** aujourd'hui, de nombreux groupes professionnels et acteurs s'intéressent aux questions des proches aidant·e·s à domicile. Pour gagner en complémentarité et en efficacité, il est important de répartir les tâches et de clarifier les rôles. Cela vaut pour les offres de proximité de promotion de la santé des proches aidant·e·s, proposées par exemple par Pro Senectute ou les associations cantonales de la Croix-Rouge suisse. Mais cela vaut aussi pour les acteurs de la promotion de la santé des personnes âgées d'une part, et les acteurs du domaine des soins d'autre part.

**Fournir un aperçu des offres actuelles:** face au grand nombre d'offres de soutien et de décharge des proches aidant·e·s, les bénéficiaires de ces offres mais aussi les professionnels ont de plus en plus de mal à se procurer une vue d'ensemble et à évaluer la qualité de services parfois similaires. En outre, certains prestataires se tournent de préférence vers les proches aidant·e·s les plus aisé·e·s. Bon nombre de proches aidant·e·s sont orienté·e·s vers des offres accessibles sans savoir comment être aidé·e·s dans leur recherche. C'est pourquoi de plus en plus de communes, de villes et d'organisations ont mis sur pied des services d'information, de conseil et de coordination. L'OFSP a mené une étude sur les plates-formes d'information actuelles et

publié un recueil des plus importantes d'entre elles en tant que [modèles de bonnes pratiques](#). Les acteurs de la promotion de la santé peuvent contribuer à mettre davantage en évidence les activités et offres de promotion de la santé sur ces plates-

formes. Ils peuvent également utiliser le contact direct avec les proches aidant·e·s pour les orienter vers les plates-formes, services de coordination et de conseil existants.

#### **Encadré 9: quatre exemples de bonnes pratiques de politiques cantonales favorables aux proches aidant·e·s**

- **Canton de Bâle-Ville:** ancrage structurel de la promotion de l'entraide dans la constitution cantonale et la loi sur la santé. Cette démarche se répercute aussi favorablement sur le financement durable du centre d'entraide.
- **Canton de Vaud:** approche systématique dans l'aide apportée aux proches aidant·e·s (voir encadré 8)
- **Canton du Valais:** approche intégrée réunissant le système de santé et le système de protection sociale, s'adressant également aux personnes dépendantes et aux proches aidant·e·s. Le Service de coordination socio-sanitaire ([SECOSS](#)), qui compte actuellement douze collaboratrices et collaborateurs, est à la disposition des personnes concernées et des professionnels.
- **Canton des Grisons:** ensemble de mesures pour les proches aidant·e·s. [Brochure d'information pour le groupe cible](#); depuis 2017, organisation de la Journée des proches aidant·e·s le 30 octobre; projet cantonal «Konzept Unterstützung und Entlastung betreuende und pflegende Angehörige 2018–2020» (concept de soutien et de décharge des proches aidant·e·s) en cours d'élaboration; secrétariat pour les proches aidant·e·s en voie de constitution; etc.



## 8 Soutien par Promotion Santé Suisse

### 8.1 Promotion de nouvelles idées et multiplication de projets existants

La liste des exemples de mise en œuvre présentés et recommandés dans cette brochure n'est pas exhaustive. De nouveaux projets de promotion de la santé seront recommandés dans le cadre du remaniement de la liste d'orientation pour les programmes d'action cantonaux au printemps 2019. Promotion Santé Suisse souhaite également inciter les acteurs de la promotion de la santé à développer de nouvelles offres de promotion de la santé psychique des proches aidant·e·s ou à adapter à leur contexte des offres qui existent déjà ailleurs. Dans les deux cas, il est possible de solliciter une aide du [Soutien de projets Programmes d'action cantonaux \(PAC\)](#).

### 8.2 Bases scientifiques et outils

Promotion Santé Suisse publie régulièrement sur son [site web](#) des informations de base et des instruments en lien avec la thématique des proches aidant·e·s.



## 9 Remerciements

### Un grand merci pour leurs renseignements oraux ou écrits à:

- Annick Anchisi: professeure HES ordinaire à la HAUTE ÉCOLE DE SANTÉ VAUD
- Jean Bigoni: responsable de la consultation psychologique pour proches aidant·e·s, CENTRE HÔPITALIER UNIVERSITAIRE VAUDOIS (CHUV)
- Anke Jähne: Senior Researcher, FORSCHUNGSINSTITUT DER CAREUM HOCHSCHULE GESUNDHEIT
- Sandrine Pihet: professeure spécialisée à la HAUTE ÉCOLE DE SANTÉ FRIBOURG (HEDS)
- Regula Ricka: coordinatrice du programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants», OFFICE FÉDÉRAL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (OFSP)
- Jacqueline Schön-Bühlmann: collaboratrice scientifique, OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE (OFS)
- Bettina Ugolini: dirige le service de conseil «Leben im Alter» (LiA) au CENTRE DE GÉRONTOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ DE ZÜRICH

## 10 Littérature

**Remarque:** cette brochure repose sur l'analyse de plus de 70 sources scientifiques publiées en Suisse et à l'étranger. Aux fins d'une meilleure lisibilité, nous avons renoncé à utiliser la forme scientifique stricte des citations. Promotion Santé Suisse dispose des sources originales dans ses travaux préparatoires internes. Ci-après figurent en référence les sources particulièrement importantes et citées dans le texte.

- Bachmann, N. (2018). *Ressources sociales*. Berne et Lausanne: Promotion Santé Suisse.
- Bannwart, L. et Dubach, P. (2016). *Statistische Auswertungen zur Anzahl Angehöriger, die Betreuungs- und Pflegeleistungen erbringen. Kurzbericht*. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS AG): Berne.
- Blaser, M. & Amstad, F. T. (éd.) (2016). *La santé psychique au cours de la vie. Rapport de base. Rapport 6*. Berne et Lausanne: Promotion Santé Suisse.
- Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes (BFEG) (2017). *Feuille d'information 1. Violence domestique: définition, formes et conséquences*. Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes (BFEG) (2017). Berne.
- Knöpfel, C. (2018). Ohne Betreuung geht es nicht. *Vorsorge Guide 2018/2019*, 8-13. [http://gutalturn.ch/wp-content/uploads/2018/09/10\\_Vorsorgeguide\\_GutesAltern.pdf](http://gutalturn.ch/wp-content/uploads/2018/09/10_Vorsorgeguide_GutesAltern.pdf).
- Knöpfel, C., Pardini, R. et Heinmann, C. (2018). *Gute Betreuung im Alter in der Schweiz – eine Bestandesaufnahme*. Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG: Zurich.
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2017). *Programme de promotion «Offres visant à soutenir et à décharger les proches soignants 2017-2020» – précisions sur la notion de «proche aidant»*. Office fédéral de la santé publique (OFSP): Berne.
- Office fédéral de la statistique (OFS) (2018). *Enquête suisse sur la santé 2017 – Vue d'ensemble*. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. et Hutchison S. (2011). *AgeCare-SuisseLatine. Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne. Executive Summary*. Projet de recherche mandaté par Aide et soins à domicile Suisse. <https://www.spitex.ch/files/CKHVLW2/AgeCare-Suisse-Latine-Executive-Summary-F>.
- Schuchter, P., Wegleitner, K. et Prieth, S. (2016). *Landecker Handbüchlein – Lebensklugheit in der Sorge. Ermahnungen an mich selbst*. Studienverlag GmbH: Innsbruck.
- Schulz, R. and Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *American Medical Association*, 282(23), 2215–2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215.
- Wepf, H., Kaspar, H., Otto, U., Bischofberger, I., & Leu, A. (2017). Betreuende und pflegende Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffs. *Pflegerecht*, 6(3), 140–146. <https://doi.org/10.5167/uzh-149019>.
- Von Stösser, G. (2012). *Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige*. Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO): Bonn.