

Abstract scientifique - Groupe n°41

Soutien psychologique, financier et social pour les proches aidant·e·s dans le canton de Vaud

Nicolas Béguin, Pauline Ducraux, Léane Khan, Juliette Turin, Robin van der Linden

Introduction

« Proche aidant » c'est « une personne qui soutient un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure à titre non-professionnel un soutien (de près ou de loin, régulier ou irrégulier) pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami. »¹ Il y a une grande hétérogénéité parmi les proches aidants et proches aidantes (PA). On peut l'être à tout âge, par exemple pour aider son conjoint atteint de démence ou s'occuper de son enfant handicapé en tant que parent. Même un enfant peut être PA et soutenir le ménage. La majorité des PA sont des femmes.

Avec le vieillissement démographique, on a de plus en plus besoin des PA d'autant que les familles désirent garder à domicile leur parent malade. Il existe peu de données sur le nombre exact de PA mais on estime à 80'000 le nombre de PA dans le canton de Vaud¹. En Suisse, les PA investissent 80 millions d'heures⁶ par année pour leurs proches, ce qui représenterait des montants considérables si ces personnes devaient être rémunérées comme des professionnels. Le PA constitue donc un pilier dans le système de soin.

Les PA s'engagent pleinement et ont un risque de mortalité et de morbidité accrus^{2,3} par rapport au reste de la population. Plusieurs études mettent en évidence l'impact néfaste d'être PA sur la santé : maladies chroniques, isolement, épuisement, surcharge mentale et culpabilité sont souvent mentionnés^{4,5}. Il est donc impératif de leur proposer des aides.

Notre question de recherche est la suivante : Quels soutiens sont apportés aux proches aidants sur le plan psychologique, financier, social et de santé publique dans le canton de Vaud et quelles sont leurs limites ?

Méthode

Après revue de la littérature, afin d'avoir un échantillon représentatif et varié, nous avons procédé à 8 entretiens semi-structurés dont un téléphonique avec au total dix personnes interviewées : un chef de projet de l'Etat de Vaud pour nous renseigner sur les aides financières, une représentante de l'Etat de Vaud qui est Cheffe de projet pour soutien aux PA, une représentante de l'AVASAD (Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile), une chercheuse en sciences sociales spécialisée dans la prise en charge des personnes âgées, un psychologue responsable des consultations psychologiques pour PA, deux représentants de la Croix-Rouge qui sont responsables du secteur formation, deux représentants de l'association des proches aidant·e·s et une représentante de Pro Infirmis. Nous avons également contacté différentes instances, comme l'OFSP (Office fédéral de la santé publique), l'AVS (Assurance vieillesse et survivants), un représentant des EMS (établissements médico-sociaux), et l'association Espace Proches (association pour PA).

Sur la base de ces entretiens, nous avons fait une analyse qualitative dans le but d'avoir une vue d'ensemble sur les aides à disposition pour les PA et leurs limites.

Résultats

Les différents entretiens ont mis en évidence que les PA ne s'identifient souvent pas comme tels. Le statut de PA concerne tout le monde à un moment de sa vie. Il est donc important de se reconnaître en tant que PA pour accepter sa situation et la nécessité d'aide. Le 30 octobre prend place la « Journée des proches aidant·e·s » qui permet la sensibilisation et l'information non seulement du PA et des professionnels de la santé, mais aussi de toute la population vaudoise. C'est un symbole politique fort de reconnaissance pour le PA.

Nos intervenants soulèvent qu'il existe de nombreuses prestations et qu'il est parfois difficile de s'y retrouver. Accéder à la bonne information au bon moment est compliqué. Pour pallier ce problème, les CMS (Centre médico-sociaux) et Espace Proches proposent un bilan aux PA pour répondre aux besoins prioritaires et orienter vers des prestations adaptées. Les médecins de premier recours pourraient jouer un grand rôle pour accéder à l'information mais ils ne sont que rarement sensibilisés à cette thématique.

En outre, les PA sont à risque de surcharge mentale et d'épuisement. Par conséquent, le CHUV met à disposition une consultation psychologique gratuite pour PA, subventionnée par l'Etat. En plus de cela, la Croix-Rouge prévoit différents types de cours pour donner aux PA quelques techniques de soins et quelques outils pour gérer leurs émotions. On leur apprend à dire non et à déterminer leurs limites. Les cours ne constituent cependant pas un besoin premier pour les PA. Une relève bénévole est proposée pour ceux qui suivent le cours.

Par ailleurs, un manque de coordination entre les différents prestataires en lien avec les PA est soulevé par de nombreux intervenants. En revanche, ils soulignent qu'il existe une commission consultative qui regroupe

toutes les instances en lien avec la problématique des PA dans le but d'améliorer entre autres cette coordination.

D'un point de vue politique, le canton de Vaud favorise la prise en charge à domicile qui elle-même dépend grandement du PA. Les PA fournissent une main-d'œuvre gratuite pour l'Etat, et pourtant ils sont à risque de précarité ; ils risquent de diminuer leurs heures de travail et en conséquence d'avoir une plus petite retraite. Le CMS, Pro Infirmis et l'assistance sociale proposent un bilan financier dans le but de mettre en place une aide individualisée. Les aides financières se présentent sous la forme d'aides directes et indirectes. L'aide directe consiste en : allocations pour mineurs handicapés (AMINH), allocations pour impotent, prestations complémentaires pour familles et bonification pour tâches d'assistances et la contribution d'assistance et financement du personnel. Concernant l'aide indirecte, l'État subventionne certaines prestations telles que les formations de la Croix-Rouge, la consultation gratuite psychologique et les prestations de l'Espace Proches, pour que ce soit plus abordable pour le PA. Mais souvent le PA doit tout de même déboursier des sommes considérables notamment pour couvrir les frais du CMS, du CAT (Centre d'accueil temporaire) et les courts-séjours. Selon nos intervenants, les barèmes pour obtenir ces aides sont très stricts, sous conditions de ressources et les démarches administratives sont compliquées. Souvent les aides minimales ne sont pas déclenchées soit par manque d'information soit par peur de stigmatisation.

Finalement, il est difficile de concilier sa vie professionnelle, familiale et celle en tant que PA. Nos interlocuteurs soulignent l'importance d'améliorer la sécurité à l'emploi et d'assurer une certaine souplesse tant pour les heures de travail que les congés. Actuellement, chaque entreprise fixe elle-même les jours de congés pour PA, ce qui est source d'inégalités. Mais rien n'est inscrit pour l'instant dans la loi, bien qu'un projet concernant l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge des proches soit discuté actuellement au niveau fédéral.

Discussion

Selon nos intervenants, un des plus grands besoins des PA est la reconnaissance, que ce soit une reconnaissance économique et politique du statut de PA, mais aussi la prise en compte de leur avis lors des soins. Une question est vite soulevée : doit-on inclure le PA dans le suivi médical du proche aidé ? Il s'agit d'une revendication des PA. Selon nos interlocuteurs, inclure les PA est bénéfique, car ils ont une bonne connaissance de la situation et ils ne sont actuellement pas suffisamment écoutés. Cependant, une nuance est soulignée : les PA peuvent constituer un frein à la prise en charge médicale du fait des complexités relationnelles.

La société considère qu'il est normal d'aider son proche, ce qui engendre une certaine culpabilité pour le PA à demander une relève professionnelle. Une autre question se pose : a-t-on le choix d'être PA ? Dans tous les cas, les intervenants s'accordent sur le fait qu'il serait bénéfique de pouvoir refuser d'être aidant tout en restant proche.

Comme nos résultats l'indiquent, dans la prise en charge du PA, il y a plusieurs domaines qui mériteraient des améliorations : les aides financières, la proximité des prestations, une information simplifiée et centralisée, un statut légal de PA, une sécurité d'emploi et des congés PA définis par la loi, une meilleure coordination entre les différents fournisseurs de prestations, une meilleure réactivité lors des situations de crise et il faudrait prendre en compte les enfants PA. Nous pouvons donc nous demander : Est-ce que la situation sera à la hauteur des futurs enjeux démographiques ?

Références

- 1) Association de proches aidants [en ligne]. [cité le 27 juin 2019]. Disponible: <https://proches-aidants.ch>
- 2) Forest M-I. LE PLAIDOYER. Les proches aidants. Une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir. 2012;25.
- 3) Rapport du Conseil fédéral. Soutien aux proches aidants : Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. 2014;17.
- 4) Haley WE, Perkins EA. Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2004;1(1):24-30.
- 5) Mollard J. Aider les proches. Fond. Nationale de Gérontologie « Gérontologie et société ». 2009;32(128-129):5-16.
- 6) OFSP. Rapport explicatif : concernant l'avant-projet de la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. 2019;10.

Mots-clés : Proches aidant.e.s, aide à domicile, aides sociales, soutien psychologique

Le 29 juin 2019

PROCHES AIDANT·E·S, HÉROS DU QUOTIDIEN

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE, FINANCIER ET SOCIAL POUR LES PROCHES AIDANT·E·S DANS LE CANTON DE VAUD

Nicolas Béguin, Pauline Ducraux,
Léane Khan, Juliette Turin,
Robin van der Linden

INTRODUCTION

« Proche aidant » c'est « une personne qui soutient un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure à titre non-professionnel un soutien (de près ou de loin, régulier ou irrégulier) pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami. »¹ Il y a une grande hétérogénéité parmi les proches aidants et proches aidantes (PA).

Avec le vieillissement de la population, on a de plus en plus besoin des PA. Ils constituent un pilier dans le système de soin.

A cause de la surcharge et de l'épuisement, ils ont un risque augmenté d'atteinte dans leur santé.^{2,3}

Notre question de recherche est la suivante :

Quels soutiens sont apportés aux proches aidants sur le plan psychologique, financier, social et de santé publique dans le canton de Vaud et quelles sont leurs limites ?

LE SAVIEZ-VOUS ? 

On estime à **80'000** le nombre de PA dans le canton de Vaud¹. En Suisse, les PA investissent **80 millions** d'heures⁴ par année pour leurs proches, ce qu'il serait impossible de rémunérer au tarif professionnel.

Les femmes représentent la majorité des PA.



RÉSULTATS

Le statut de PA concerne tout le monde à un moment de sa vie. Les PA ne s'identifient souvent pas comme tels. Il est donc important de **sensibiliser la population** lors par exemple de la Journée annuelle des proches aidant·e·s. Il existe de nombreuses prestations et il est parfois difficile de s'y retrouver. Les CMS (Centres médico-sociaux) et Espace Proches proposent un bilan aux PA pour répondre aux besoins prioritaires et orienter vers **des prestations adaptées**. Les médecins de premier recours pourraient avoir un grand rôle à jouer mais ne sont que peu souvent sensibilisés à cette thématique.

Les PA sont à risque de **surcharge mentale** et d'épuisement. Le CHUV met à disposition une **consultation psychologique gratuite** pour PA. Les formations de la Croix-Rouge proposent différentes techniques de soins, quelques outils pour gérer leurs émotions et connaître leurs limites.

Le canton de Vaud veut favoriser la prise en charge à domicile qui elle-même dépend grandement du PA. Il y a un intérêt financier pour l'Etat à soutenir les PA plutôt que d'engager des professionnels. Pourtant, les PA ont souvent besoin de diminuer leurs heures de travail et donc sont à **risque de précarité**. Les CMS, Pro Infirmis et l'assistance sociale proposent un bilan financier dans le but d'une aide individualisée. Les barèmes pour obtenir des aides financières sont stricts et les démarches administratives sont compliquées. Souvent **les aides minimales ne sont pas déclenchées**. Malgré les subventions de l'Etat de Vaud, il arrive parfois que le PA doive déboursier des sommes considérables pour couvrir certains frais (CMS, CAT [Centre d'accueil temporaire] et courts-séjours).

Il est difficile de concilier sa vie professionnelle, familiale et celle en tant que PA. Il est important d'améliorer la sécurité de l'emploi et d'assurer une certaine souplesse tant pour les heures de travail que les congés.

Prestations pour soutenir les PA

- **Prestations des CMS et EMS** (Etablissement médico-social)
 - Offres de décharge (court séjour, CAT) et bilan individualisé pour PA
- **Aides financières**
 - CMS, Pro Infirmis, aide sociale
 - Allocations pour mineurs handicapés (AMINH), allocations pour impotent, prestations complémentaires pour familles et AI (Assurance-invalidité), bonification pour tâches d'assistance et la contribution d'assistance et financement du personnel
- **Consultation psychologique**
- **Plan d'action fédéral, congé PA en cours**
- **Système de relèvements**
- **Associations**
 - Association des proches aidant·e·s, Alzheimer Vaud, fondation Pro-XY, Espace Proches, Pro Infirmis Vaud, Pro Senectute, Croix-Rouge Vaud
- **Formation PA de la Croix-Rouge**
- **Espace Proches et rencontre PA**
- **Médecin de premier recours**
- **Journée des PA**

MÉTHODE

- Revue de littérature
- 8 entretiens semi-structurés analysés de manière descriptive et qualitative
- Personnes interviewées : 2 représentants de l'Etat de Vaud, une représentante de l'AVASAD (Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile), un psychologue des consultations psychologiques pour PA, deux représentants de la Croix-Rouge, deux représentants de l'association des proches aidant·e·s, une chercheuse en sciences sociales, et une représentante de Pro Infirmis.

DISCUSSION

Qu'est-ce qui aiderait les PA ?

Selon nos intervenants, un des plus grands besoins des PA est une reconnaissance sociale et légale du statut de PA.

Doit-on inclure le PA dans le suivi médical du proche aidé ?

Selon nos interlocuteurs, inclure les PA est bénéfique, car ils ont une bonne connaissance de la situation et ils ne sont actuellement pas suffisamment écoutés. Cependant, les PA peuvent constituer dans certaines situations un frein à la prise en charge médicale.

A-t-on le choix d'être PA ?

La société considère qu'il est normal d'aider son proche, ce qui engendre une certaine culpabilité pour le PA à demander une relève professionnelle. Les intervenants s'accordent sur le fait qu'il serait bénéfique de pouvoir refuser d'être aidant tout en restant proche.

Quelles sont les améliorations possibles ?

Il y a plusieurs domaines qui mériteraient des améliorations : les aides financières, la proximité des prestations, une information simplifiée et centralisée, un statut légal de PA, une sécurité d'emploi et des congés PA définis par la loi, une meilleure coordination entre les différents fournisseurs de prestations, une meilleure réactivité dans les situations de crise et une meilleure prise en charge des enfants PA.

RÉFÉRENCES

- 1) Association des proches aidants [en ligne]. [cité le 27 juin 2019]. Disponible: <https://proches-aidants.ch>
- 2) Forest M-I. LE PLAIDOYER. Les proches aidants. Une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir. 2012;25.
- 3) Rapport du Conseil fédéral. Soutien aux proches aidants : Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. 2014;17.
- 4) OFSP. Rapport explicatif : concernant l'avant-projet de la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. 2019;10.

Mots-clés : Proches aidant·e·s, Aide à domicile, Aide sociale, Soutien psychologique

