

L'ENTOURAGE FAMILIAL EN SUISSE : ENJEUX ET PERSPECTIVES

Longtemps négligée, la problématique de l'aide informelle suscite en Suisse un intérêt croissant. L'organisation récente du colloque romand « Aide aux aidants familiaux » montre que le désinvestissement familial à l'égard de parents âgés ne correspond à aucune réalité.

À LA UNE

Intervenant sur « Les défis et enjeux des aides aux aidants lors du vieillissement », Maryvonne Gognalons-Nicolet, responsable de recherche aux Hôpitaux Universitaires de Genève, explique le regain d'intérêt pour l'entourage par « des rationalités économiques de plus en plus lourdes dans les champs de la santé publique et de l'action sociale, une prise de conscience accrue du nombre de personnes du grand âge, un renouveau de la dynamique de la citoyenneté dans le cadre de la crise de l'Etat-providence, une implication croissante des usagers et de leurs familles et une montée des groupes de soutien et de paroles pour défendre leurs droits ». D'après François Huber de l'Office fédéral des assurances sociales, un des principes qui a guidé la politique sociale en Suisse est celui de subsidiarité : l'Etat prend la relève de la famille quand celle-ci ne peut plus assumer ses responsabilités « naturelles ». Or, les familles sont largement mises à contribution. A Genève, sur la population des 50-75 ans, 28,8 % des hommes et 37,5 % des femmes déclarent apporter une aide régulière (tâches domestiques, soins au corps ou aide financière) en raison de problèmes de santé ou de vieillesse d'un proche⁽¹⁾. À l'échelle nationale, d'après l'Office fédéral de la statistique, un homme sur dix et deux femmes sur dix apportent une aide fréquente (au moins une fois par semaine) à des proches, et prioritairement aux ascendants⁽²⁾. Comme en France, ce sont les femmes entre 45 et 74 ans qui sont les plus impliquées (plus de 25 % d'entre elles). Du côté des personnes aidées, 12,6 % des hommes et 18,3 % des femmes âgés de 40 ans et plus ont reçu une aide au moment où des problèmes de santé ne leur permettaient plus d'assurer les tâches quotidiennes. Mais alors que les hommes comptent essentiellement sur leur compagne, les

femmes doivent plus souvent faire appel à des intervenants extérieurs – familiaux ou non familiaux - leur conjoint étant peu habitué à effectuer les tâches domestiques ou d'entretien des corps. L'aide familiale coexiste parfois difficilement avec celle des services d'aide et de soins à domicile. « Des mesures socio-politiques, des programmes de soutien psycho social tardent à être élaborés pour aider les aidants », estime Patrick Beetschen, de la Fondation Leenaards. Pour Maryvonne Gognalons-Nicolet, les enjeux ne sont pas seulement techniques mais relationnels, surtout émotionnels, diversifiés et divers selon les lieux et les histoires régionales : « Besoin d'écoute, besoin de partage, groupe de soutien ou de parole, solutions de répit, améliorations des dispositifs financiers et fiscaux, etc. » Et le niveau d'aide à l'entourage se caractérise par une grande disparité des situations et des acteurs présents sur le territoire, chaque canton étant très autonome dans son approche (voir interview). Pour Patrice Guex, professeur de psychiatrie au CHUV de Lausanne « il ne faut pas considérer les aidants en termes seulement économiques. Il faut aussi les aider à poser des limites, car on a tous des dispositions naturelles à se faire exploiter ».

Colloque « Aide aux aidants familiaux » à l'initiative de la Fondation Leenaards, Pro Senectute, Hôpitaux Universitaires de Genève et Université de Lausanne. Montreux, 10 et 11 novembre 2003. Tél : +41 (21) 925 70 10. Parution des actes au printemps 2004.

⁽¹⁾ Gognalons-Nicolet M et al. (1997) Genre et santé après 40ans/ Geschlecht und Gesundheit nach 40 (Bureau fédéral de l'égalité/ Office fédéral de la santé publique, Ed.) Editions Hans Huber, Berne, 214 p.

⁽²⁾ OFS, (2000) Santé et comportements vis-à-vis de la santé en Suisse 1997, Office fédéral de la statistique. Berne.

La Croix Rouge au service des soignants familiaux

Véritable institution dans un pays qui l'a vu naître, la Croix Rouge suisse (CRS) développe depuis 1951 des services et des programmes dans le domaine du soin à domicile. « Le soutien aux proches soignants a d'ailleurs toujours été un axe essentiel dans nos programmes », explique Gerda Vionnet de la CRS de Berne. En témoignent les services de transport des personnes malades qui déchargent les aidants, la mise à disposition de systèmes d'alarme qui favorisent le maintien à domicile, les groupes de parole sur le deuil. Des cours payants sont aussi proposés et abordent le thème de l'incontinence, les risques de chutes, les soins palliatifs etc. Mais depuis plusieurs années, le cours « Soigner à domicile » n'était plus demandé. Une situation pour le moins curieuse, au regard de l'accroissement du nombre de personnes âgées accompagnées et soignées chez elles. « Nous avons compris qu'une majorité des aidants sont des femmes âgées, qui sortent peu de leur

domicile et qui ne prennent pas le temps d'apprendre les gestes » ajoute Gerda Vionnet. Pour s'adapter à cette contrainte, la Croix Rouge suisse a édité un guide « Soigner à domicile, guide pratique pour accompagner une personne âgée ». Un effort particulier a été fourni pour le rendre accessibles au plus grand nombre : textes simples, illustrations qui facilitent la compréhension des techniques de soins, apprentissage par l'exemple, mises en situation, adresses utiles, etc. Le fil conducteur est de favoriser le maintien de la plus grande autonomie possible chez la personne prise en charge. Le guide permet aussi d'évaluer sa propre situation d'aidant et aide à décider comment, dans quelle mesure et combien de temps l'entourage peut assumer seul les soins d'un proche malade ou âgé.

Disponible en version papier pour 25 CHF sur simple demande (logistikCH@redcross.ch), le guide peut aussi être téléchargé gratuitement sur le site de la Croix Rouge.

http://www.croixrouge.ch/activities/health/health/pdf/DO2B02_Pflegend_begleiten_franz.pdf

Pr Hermann-Michel Hagmann, démographe, président de l'Institut Universitaire Ages et Générations (INAG), directeur du Centre médico-social (CMS) de Sierre.

Lors du colloque « Aide aux aidants » vous êtes intervenu sur le thème : « Politique d'aide aux aidants dans les politiques de santé publique suisse : choix actuels et enjeux pour demain ».

► Qu'en est-il de la politique d'aide aux aidants en Suisse ?

Parlons plutôt de l'absence de politique générale ! Même si la Confédération subventionne pour 25 % les services d'aide et de soins à domicile. Rien n'est fait sur le plan de l'aide directe aux familles alors qu'il y aurait notamment une possibilité de soutien financier indirect sur le plan fiscal. Du côté des cantons, le soutien est hétérogène. Il y a eu des expériences, notamment à Fribourg et au Tessin d'aide financière directe à l'aidant

principal, avec l'octroi d'une indemnité forfaitaire. Mais il existe une façon plus fondamentale, et au long cours, d'aider. En agissant en complémentarité des aidants naturels. En les accompagnant sur le terrain, en ayant plus de moyens en personnel, donc plus de prestations d'aide et de soins à domicile. Même dans les régions « pilote » qui s'activent, la prise de conscience politique est insuffisante. Face au vieillissement de la population, il s'agit d'un véritable enjeu de société !

► Le réseau familial, et sa qualité, ont-ils changé ?

Contrairement à ce que l'on imagine habituellement, le réseau familial autour de la personne âgée qui a besoin d'aide (90 % de cette population vit au domicile) ne s'est pas atrophié. Les échanges, même s'ils se sont modifiés, n'ont pas disparu. Et ce, malgré la baisse de la fécondité et l'éclatement des familles. Le vieillissement démographique fait que vous avez une coexistence de quatre générations au lieu de trois hier.

Ce modèle de verticalité du réseau va s'accroître dans les années à venir. Avec souvent ses cinq rôles - activité professionnelle, responsable du foyer, fille de parents âgés, mère et jeune grand-mère, la femme de 50 ans (fille ou belle-fille) est actuellement au cœur du système de l'aide familiale. Avec le vieillissement en meilleure santé de la population, ce rôle va changer. Ce seront des femmes de 60-65 ans qui seront majoritairement appelées à aider. Elles n'auront plus d'activité professionnelle. Mais ce sera aussi le cas pour leurs conjoints qui n'auront plus de prétexte pour ne pas donner un coup de main. Les hommes interviendront et seront, sans doute, contents de le faire car ça leur donnera du sens et de l'utilité sociale. Ce qu'ils ont souvent l'impression de perdre en arrivant au terme de leur statut professionnel.

► Comment aider, au mieux, l'entourage familial ?

Je parle en tant que démographe et praticien d'action médico-sociale. En

intervenant suffisamment tôt au niveau de l'aide et des soins à domicile, en soutenant les familles, on évite le découragement et l'épuisement de l'aidant naturel et de l'entourage. Les proches sont d'accord pour donner un coup de main à condition de ne pas se retrouver seuls. Il faut créer un vrai partenariat entre la communauté qui représente les services officiels d'aide et de soins à domicile, les familles et l'entourage. C'est une priorité pour ne pas se retrouver devant un mur dans quelques années. Les personnes âgées de demain voudront gérer elles-mêmes leur capital santé. Le taux de placement institutionnel baissera. Il faut faire preuve d'imagination pour développer les prestations d'aide et de soins à domicile. Aller beaucoup plus loin pour développer ce secteur

de l'aide à l'aidant, mieux l'organiser et trouver le bon équilibre. De la sécurité à domicile 24h/24 à l'aide ménagère en passant par les auxiliaires de vie, les visites à domicile, les transports bénévoles, la livraison des repas à la maison... Le tout devant être géré par des professionnels en collaboration avec les bénévoles.

► A l'horizon des prochaines années, quel est l'enjeu ?

Il s'agit à la fois d'une priorité sur le plan humain et en matière d'économie. Une personne âgée en institution coûte plus cher à la communauté que celle qui reste au domicile dans des conditions, matériellement et psychologiquement, correctes. Actuellement, le « domicile » est une juxtaposition de quelques mesures. Il faut que cela devienne un vrai

métier. Les bénévoles font un travail formidable, mais il faut du personnel qualifié pour les encadrer et les former, notamment à l'accompagnement en fin de vie. Tout ceci génère donc aussi des emplois, implique les familles et la collectivité. Pour avancer et aller vers un bon fonctionnement, pensons aux efforts collectifs et pas seulement aux efforts dispersés. Pour une fois que la société a la chance d'avoir à promouvoir un « produit » à la fois plus économique et plus humain, il serait temps de réfléchir sérieusement au problème pour développer et mettre en place, le plus rapidement possible, les mesures qui s'imposent. C'est un choix politique fort !

[Le site du centre Médico-Social de la région sierroise www.cms-sierre.ch](http://www.cms-sierre.ch)

PUBLICATION

Des mesures pour accompagner les aidants : premiers résultats d'une enquête intercantonale

Anne Bardet Blochet et Cécile Disch, Hôpitaux Universitaires de Genève – Département de psychiatrie

Méthodologie et population étudiée : Questionnaire postal envoyé en janvier 2003 à un échantillon représentatif de la population âgée de 50 à 74 ans habitant les cantons de Vaud, Neuchâtel et Genève. Plus de 1000 questionnaires ont été retournés et analysés. 2/3 des répondants sont des femmes. Le taux de réponse par canton, la situation familiale et la répartition géographique sont représentatifs de la population réelle des trois cantons âgée de 50 à 74 ans.

Résultats : Près de 40 % des répondants fournit actuellement aides, soins, soutien, sous quelque forme que ce soit, à des proches. Une moitié s'implique sous forme d'aides non intensives : aides ponctuelles (courses, visites), aides financières, etc. L'autre moitié dispense des aides régulières et intensives (soins au corps, entretien du ménage) plusieurs fois par semaine, voire quotidiennement. Environ

3/4 des aides régulières et intensives sont dispensées par les femmes. Deux formes d'aides familiales dominent, celles aux ascendants (55 %) - surtout à la mère - et celles au conjoint (28 %). Si les femmes aident majoritairement leurs ascendants, les hommes aident presque autant leur conjointe que leurs parents. L'aide conjugale domine chez les retraités, plus âgés alors que l'aide aux ascendants domine chez les actifs, plus jeunes. Deux tiers des conjoints aidants ne sollicitent pas de soutien externe alors que 85 % des enfants mobilisent aussi leur entourage et/ou des professionnels de l'aide et des soins.

90 % des conjoints apportent des soins intimes, impliquant une grande proximité, comme habiller, faire la toilette ou donner à manger, alors que 30 % des enfants n'en dispensent jamais à leurs parents tout en assurant d'autres tâches (courses, repas, ménage, transport, etc.).

Mesures de soutien souhaitées par les aidant-e-s :

Afin de soutenir et de soulager les aidant-e-s dans leur engagement, souvent lourd, des mesures d'accompagnement sont ou devraient être prises pour prévenir l'épuisement, les ruptures d'aide, voire les situations de maltraitance qui en découlent parfois. Les mesures souhaitées varient selon qu'on aide son conjoint ou ses parents. De plus, cinq facteurs interviennent dans l'expression des besoins : le genre, l'habitat (ville-campagne), les cantons, le statut d'activité et la catégorie

professionnelle. Ainsi, 62 % des aidants (surtout les hommes) souhaitent des mesures financières et fiscales. Les besoins de services spécialisés à domicile (aides ménagères, soins personnels ou infirmiers, présence ponctuelle d'une tierce personne à domicile) sont mentionnés par 57,8 % des répondants. Ces besoins sont davantage exprimés par les actifs que par les inactifs (70 % vs 50 %), par les conjoints en ville (70 % vs 40 % de ceux qui habitent à la campagne), par les enfants habitant à la campagne (80 % vs 50 %). Les mesures de répit (accueils de jour, hébergements temporaires) sont souhaitées par plus d'un aidant sur deux et notamment par les cadres qui s'occupent de leurs parents. Un soutien psychologique – individuel ou de groupe – ainsi que des groupes d'échange et d'information sont mentionnés par plus d'un aidant sur quatre. Les mesures professionnelles (horaires mobiles, congés sans solde, garantie de réemploi après une

longue absence) sont souhaitées par 15 % des répondants, évidemment actifs. Enfin, un peu plus d'une personne sur dix n'exprime aucun besoin. Le travail d'aides et de soins, système d'échange complexe inscrit dans les liens familiaux et d'attachement, est un processus qui peut s'étendre sur des années et déboucher sur des situations extrêmement lourdes, à risque d'épuisement physique et psychique du côté des aidant-e-s. Nombre d'entre eux bénéficient déjà de prestations et d'assistances professionnelles prévues par les politiques sociales et sanitaires des différents cantons. Cependant, la diversité et l'intensité des demandes de soutien exprimées par les aidant-e-s sont le reflet d'attentes qui ne sont pas, ou que partiellement, satisfaites. Ainsi, les trois types de mesures les plus souvent souhaités (financières et fiscales, services spécialisés à domicile et formules de répit), le sont par plus de la moitié des aidants interrogés.

EN BREF

▶ APA : 758 000 bénéficiaires

Selon une étude de la Drees, le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a augmenté de 5 % entre juillet et septembre 2003, pour atteindre 758 000 personnes. Le plan d'aide mensuel moyen est de 470 euros par mois, mais varie selon le degré de dépendance. La participation financière des bénéficiaires de l'APA à domicile soumis aux nouveaux barèmes est de 50 euros par mois.

▶ Accompagnement : Conférence de consensus

Les 14 et 15 janvier dernier, une conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches a réuni une quarantaine d'experts pour préparer un document de référence destinés aux soignants de toutes spécialités. Tous les aspects de l'accompagnement vis-à-vis des patients, de l'entourage, des soignants et des bénévoles au sein de spécialités aussi diverses que la gériatrie, l'oncologie, la pédiatrie, la neurologie, la réanimation ou les urgences ont été abordés.

<http://www.srlf.org/info@comm-sante.com>

▶ Indicateurs d'état de santé des patients hospitalisés à domicile (ENHAD 1999-2000)

Le CREDES vient d'éditer les résultats d'une enquête nationale menée auprès de structures d'hospitalisation à domicile qui apportent des informations sur les maladies motivant l'HAD, les objectifs de soins et la nature des traitements. On apprend que près d'un tiers des patients

présente une dépendance importante à totale. Les cancers représentent à eux seuls la moitié des maladies causant une hospitalisation à domicile. Parmi les séjours longs, les maladies du système nerveux priment (27 %) sur les cancers (21 %) et les maladies de l'appareil circulatoire (18 %). Les maladies prises en charge en HAD s'inscrivent plus souvent dans une phase d'aggravation que dans une phase de stabilité ou d'amélioration. Les protocoles de soins principaux les plus fréquents sont la chimiothérapie, les soins palliatifs, les pansements complexes et les soins de nursing lourds. L'acceptation de l'HAD par le malade et son entourage sont les conditions de la réussite de cette formule. Ainsi, si deux patients sur dix vivent seuls, il existe un entourage (famille, voisins ou autres) qui participe aux soins requis par l'HAD dans plus de neuf cas sur dix.

<http://www.credes.fr/Publications/Bulletins/QuestEco/pdf/qesnum77.pdf>

▶ Agenda

6 février : 11^e journée de la douleur de l'enfant organisée par le Ministère de la Santé et l'association Pédiadol sur le thème « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? » - Paris.
Rens. : 05 57 97 19 19

9 au 12 février : 15^e Congrès sur les Traitements Anti-Cancéreux. Symposium « Le plan cancer et ses mesures au regard du nouveau contexte international » - Paris, Palais des Congrès. Rens. : www.icact.com

17-20 mars : MEDEC 2004, Paris - Palais des Congrès.

18 au 21 mars : Anti-Ageing World Congress 2004 - Paris, La Défense - CNIT