

Planification Médico-Sociale pour les personnes âgées PMS

Proches aidants : Sensibiliser, coordonner, reconnaître, soutenir

Membres du Comité de pilotage : Nicole Baur (présidente)

Anita Boschung

Laurence Chapuis

Gaëtan Girardin

Corinne Girod

Florence Horni

Isabelle Jeanneret / Angelica Torres

Jacqueline Lavoyer-Bünzli

André-Philippe Méan / Johanne Kirouac

Jacques Wacker

Véronique Zesiger

Neuchâtel

Version proposée par le Copil Proches aidants

13 AVRIL 2015

Table des matières

1. Groupe de travail "Proches aidants"	4
2. Définition	4
3. Préambule	5
4. Objectifs	6
5. Contexte national : rapport fédéral	7
5.1 Etat des lieux	9
5.2 Rôle des proches aidants	11
5.3 Conclusion du Conseil fédéral	11
5.4 Allocations pour charges d'assistance et possibilités de décharge	12
5.4.1 Allocations pour charge d'assistance dans les cantons et les communes	12
5.4.2 Analyse des offres de décharge	15
5.5 Mesures nécessaires et pistes de réflexion du Conseil fédéral	15
6. Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants (rapport du canton de Vaud)	17
6.1 Profil des proches aidants interrogés	17
6.2 Outil d'évaluation.....	18
6.3 L'engagement des proches aidants	19
6.4 Un réseau d'aide informelle variable.....	19
6.5 Des solutions de remplacement à questionner	19
6.6 Conséquences professionnelles et financières significatives	20
6.7 Répercussions sur la santé	20
6.8 Incidences sur la vie familiale et sociale	20
6.9 Un vécu personnel contrasté	21
6.10 Des besoins de soutien	21
7. "Les proches aidants", travail de mémoire dans le canton de Neuchâtel	23
7.1. Contexte général.....	23
7.2. Difficultés de prendre soin d'un proche	24
7.3. Les tâches à effectuer (quantifiables).....	24
7.4. Les tâches non quantifiables	24
7.5. Santé des aidants	25
7.6. La durée et ses conséquences.....	27
8. Etat des lieux de l'existant (répertoire de l'offre actuelle dans le canton NE)	28

a.	Soins de base (aide, livraisons de repas à domicile).....	28
b.	Information.....	28
c.	Répit.....	29
d.	Soutien psychologique.....	29
e.	Groupes de parole ou d'entraide.....	29
f.	Aide financière.....	29
g.	Aides aux activités de la vie quotidienne.....	29
h.	Formation pour les proches aidants.....	30
9.	Moyens à développer.....	33
9.1.	Information.....	33
9.2.	Coordination.....	33
9.3.	Sensibilisation et formation.....	33
9.4.	Reconnaissance (statut du proche aidant).....	34
9.5.	Répit et dépannage d'urgence.....	34
9.6.	Maintien à domicile facilité.....	34
9.7.	Veille.....	34
9.8.	Création d'une commission consultative "proches aidants".....	35
9.8.1.	Composition de la commission.....	36
9.8.2.	Création d'une commission technique.....	36
9.9.	L'Association neuchâteloise des Proches aidant-e-s et Info Entraide NE au cœur du dispositif.....	36
10.	Lien avec les autres groupes de travail de la PMS.....	37
10.1.	Accueil & Séjour.....	37
10.2.	Bénévolat.....	38
10.3.	Réseau & Entretiens d'orientation.....	39
10.4.	Maintien à domicile.....	39
10.5.	Appartements avec encadrement.....	40
11.	Perspectives d'avenir et agenda.....	40
12.	Conclusion.....	41
13.	Références bibliographiques.....	43

1. Groupe de travail "Proches aidants"

Le comité de pilotage (Copil) du projet *Proches aidants* composé de 11 membres (dont une collaboratrice scientifique du Service cantonal de la santé publique – SCSP) et présidé par Mme Nicole Baur, cheffe de l'Office de la politique familiale et de l'égalité, s'est réuni une dizaine de fois entre mai 2014 et mars 2015.

Monsieur Vincent Martinez, président de l'association des proches aidants, constituée en novembre 2014, a été invité à une des séances du Copil pour présenter l'association dans les grandes lignes. Cette dernière sera dès lors représentée dans le Copil par M. Gaëtan Girardin.

Les membres du groupe sont:

- Mme Nicole Baur, présidente
- Mme Anita Boschung, Pro Senectute
- Mme Laurence Chapuis, Caritas NE
- M. Gaëtan Girardin, association NE des Proches aidants
- Mme Corine Girod, NOMAD
- Mme Florence Horni, Association Alzheimer
- Mme Jacqueline Lavoyer-Bünzli, EREN
- M. André-Philippe Méan remplacé par Mme Johanne Kirouac, Info Entraide Neuchâtel
- M. Jacques Wacker, Société neuchâteloise de médecine (SNM)
- Mme Véronique Zesiger, Croix-Rouge NE
- Mme Isabelle Jeanneret remplacée (infirmière santé publique) par Mme Angelica Torres, collaboratrice scientifique du SCSP

2. Définition

Que signifie *proche aidant*?

(Reprise de la version adoptée par le canton de Vaud)

Une proche aidante ou un proche aidant est une personne qui consacre de son temps au quotidien auprès d'un-e proche atteinte dans sa santé, son autonomie. Il ou elle assure à titre non professionnel et de façon régulière une présence et un soutien pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un-e membre de la famille, d'un-e voisin-e ou d'un-e ami-e.

3. Préambule

Dans le présent rapport, la thématique des proches aidants représente l'une des composantes incontournables de la planification médico-sociale, nécessaire pour répondre au vieillissement de la population.

Cette évolution démographique prévue entraînera des besoins et des soins auxquels les départements de Santé ne pourront faire face sans l'apport des proches. Quelques chiffres pour illustrer ces propos :

Population âgée de 50 à 64 ans qui souffre d'une ou de plusieurs maladies chroniques...	40%
En 2030 , la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans en situation de dépendance pourrait être...	46% (ESS 2012)
60'000 personnes décèdent chaque année...	➤ Dans 50-60% des cas le décès survient après 2-3 ans de démence ➤ Dans 30-40% des cas après 8-10 ans de démence
D'ici 2020 , il faudrait 18'000 professionnels de la santé supplémentaires...	... alors que 60'000 professionnels auront pris leur retraite (Obsan)
Déjà aujourd'hui l'apport des proches aidants représente...	➤ ... 42 millions d'heures dans le même ménage et ➤ 21 millions d'heures en dehors du propre ménage (BASS 2014)

Les proches (qu'ils ou elles le soient par des liens familiaux ou par l'appartenance à un même tissu communautaire) ont une fonction essentielle de ciment social. S'il est pertinent de les soutenir de façon plus systématique, la formalisation accrue de leur rôle jusqu'ici « naturel » comporte aussi certains risques. Le principal de ces risques est que, confrontés à des attentes de plus en plus élevées et complexes, les proches aidants ne parviennent plus à assumer leur propre vie quotidienne. Par un effet dominos, les conséquences sur le plan individuel et social peuvent s'avérer contre-productives avec le risque d'amplifier le problème de manière à engendrer d'énormes coûts supplémentaires.

Il s'agit donc de mettre en place un dispositif qui préserve les conditions de vie des proches aidants (autonomie matérielle et affective, santé, responsabilité familiale, information, employabilité, etc.) et leur permettent de soutenir les personnes de leur entourage fragilisées par l'âge sans les décourager et en leur offrant un appui dans les tâches quotidiennes, le soutien logistique, informatif et social nécessaire. Parallèlement, il apparaît comme pertinent d'évaluer les risques et les charges qui découleraient de leur non-prise en compte, ainsi que les investissements nécessaires à la prévention de leur épuisement.

Si le Copil "proches aidants" s'est intéressé plus particulièrement aux effets du vieillissement de la population et de la démence, il est pertinent de relever que ce rapport ne devrait pas s'y limiter. Les réflexions de cette PMS devraient inclure les proches aidants s'occupant de maladies neurologiques et psychiatriques de longue durée, de proches cancéreux, de la fin de vie à domicile, ceci indépendamment de l'âge. Quant aux proches des jeunes en situation de handicap, s'ils semblent mieux organisés, néanmoins il ne faut pas négliger l'énorme

charge qui les accompagne année après année. Par analogie, les mesures proposées essentiellement pour les proches aidants des personnes âgées pourront être appliquées pour ces catégories.

4. Objectifs

Le Copil a commencé par définir ses propres objectifs lors de la première séance en mai 2014. Il s'agissait de développer une vision commune du mandat et de jeter les bases d'une politique cantonale de soutien aux proches aidants. Le défi pour chaque participant-e fut tout d'abord de connaître la situation de sa propre institution, de l'offre existante et de la faire connaître aux autres membres du réseau. Il fallait en outre se situer dans le réseau de manière à prévoir une coordination future entre les différents partenaires.

Dans un deuxième temps, le Copil a cherché à élaborer les mesures à prendre pour assurer un accompagnement des proches aidants. A court terme, avec des actions rapides (quick-wins) et à plus long terme, de manière à jeter les bases d'une politique cantonale dans ce domaine.

Les premiers enjeux identifiés pour les proches aidants s'articulent autour de la question de leur prise en compte. Qui sont-ils ou, le plus souvent, qui sont-elles? Où sont-ils ou elles? Quels sont leurs besoins? **La prise en compte des proches aidants doit être immédiate au moment de l'orientation des personnes à aider.** Il est nécessaire de leur permettre un accès rapide et facilité à une information claire et aussi complète que possible, tant sur les services et institutions à disposition que sur le processus à suivre. Toutes ces questions devraient pouvoir être abordées lors de l'entrée dans le réseau, quelle qu'en soit la porte. C'est la raison pour laquelle, le projet du Copil "proches aidants" est en lien direct et étroit avec trois autres projets de la PMS : celui qui traite du réseau et de l'orientation, celui concernant l'accueil et le séjour pour permettre le répit du proche aidant et enfin, le projet concernant le bénévolat, afin de coordonner de manière optimale le travail des bénévoles pour soulager le-la proche aidant-e. Des actions telles que la sensibilisation ou la formation pourraient également s'adresser aux deux groupes (proches aidants et bénévoles).

Les membres du Copil se sont également employés à exprimer leurs attentes. Elles se situent autour de deux axes :

1. D'une part, il faut viser à valoriser l'existant, ne pas "réinventer la roue" et à consolider une vision commune d'une politique cantonale globale.
2. D'autre part, le souci d'améliorer le quotidien des proches aidants et répondre à leurs attentes grâce à une meilleure coordination des actions et grâce à une meilleure offre d'aide et de répit sera omniprésent.

Par ailleurs, les membres du Copil ont également exprimé leurs craintes et préoccupations, notamment que :

- Ce beau projet soit mis dans un tiroir, faute de moyens ou/et de volonté politique;
- Les proches aidants s'épuisent avant de récolter les fruits du travail et des réflexions menées;

- Le risque d'un formalisme étroit qui nuirait à l'accès des proches aidants à des solutions de répit rapide et ainsi entraverait le travail des médecins qui seront en première ligne;
- Enfin, le fait qu'un soutien financier pour les proches engagés ne fasse pas partie des réflexions actuelles. En effet, il serait regrettable que dans le canton de Neuchâtel, cet aspect soit renvoyé aux calendes grecques, faute de moyens, alors que, sur le plan fédéral, il fait partie intégrante de l'analyse.

Questions de départ

Partir de l'existant pour élaborer la politique future.

- Que faut-il garder? Que faut-il améliorer? Que faut-il inventer?
- Comment soutenir les proches aidants?
- Comment sensibiliser le public, les politiques, les médias à la problématique des proches aidants?
- Comment informer les professionnel-le-s du réseau et les proches eux-mêmes de l'offre existante?
- Comment mieux coordonner l'offre existante?

Il est apparu très rapidement qu'un portail d'entrée devait être une priorité, par le biais d'un site internet ou/et d'un numéro d'appel.

5. Contexte national : rapport fédéral¹

L'augmentation des besoins d'assistance auxquels la santé publique ne peut faire face à elle seule, les nouvelles formes de vie de famille et la hausse continue du taux d'activité professionnelle des femmes ont eu pour effet de porter des tâches familiales jadis considérées comme naturelles sur le devant de la scène de la politique familiale. Cette évolution a amené le Parlement et le Conseil fédéral à prendre différentes mesures pour améliorer les conditions-cadre des personnes qui assistent et prodiguent des soins à des membres de leur famille.

En décembre 2014, le Conseil fédéral a publié un rapport sur une analyse de la situation et des mesures nécessaires pour soutenir les proches aidants. S'appuyant sur une étude du bureau BASS², il a recensé les allocations d'assistance et les possibilités de décharge en vigueur à cette date en Suisse.

De 2009 à 2013, les proches aidants ont fait l'objet de plusieurs interventions parlementaires. Toutes ces interventions s'inquiétaient de la situation des proches aidants et visaient à améliorer leurs conditions de vie. Il y a eu notamment le postulat Seydoux-Christe (09.4199) : « Congé rémunéré d'une durée suffisante pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé », le postulat de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique

¹ [Rapport du Conseil fédéral "Soutien aux proches aidants - Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse"](#), Berne, 5 décembre 2014

² [Résumé "Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants - Etat des lieux en Suisse"](#), Careum/Büro BASS, Berne, 30 avril 2014

du Conseil national (13.3366) : « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche » ainsi que la mesure 65 de l'arrêté fédéral sur le programme de la législature du 15 juin 2012 : « Encourager la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches » (art. 18).

En outre, dans son rapport «Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide» de juin 2011, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de proposer des mesures pour favoriser une meilleure compatibilité entre l'exercice d'une activité professionnelle et les soins aux proches.

Tous ces mandats ont pour objectif de promouvoir :

- des offres de décharge correspondant aux besoins des proches aidants
- une meilleure reconnaissance sociale du travail fourni par les proches aidants
- des mesures complémentaires permettant de mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches malades.

Les personnes qui s'occupent de proches malades ou en situation de dépendance fournissent pour l'essentiel un soutien psychologique et social, effectuent des tâches ménagères, assurent des transports et règlent des questions d'organisation et administratives. Cette prise en charge vient compléter l'offre des services d'aide et de soins à domicile, des hôpitaux et des EMS.

Le rapport du Conseil fédéral constate que les proches aidants, tout comme les personnes dont ils ont la charge, traversent des périodes difficiles et éprouvent des émotions comme la peur, le doute, mais aussi l'espoir. Les inconnues sont nombreuses et l'évolution d'une maladie souvent incertaine. On observe que les proches aidants sont souvent désespérés, qu'ils dépassent leurs limites, qu'ils finissent par s'épuiser à la tâche et à être eux-mêmes malades. Lorsqu'ils exercent en parallèle une activité professionnelle, les difficultés à concilier leurs deux fonctions peuvent poser des problèmes supplémentaires, voire mettre en danger leur carrière et leurs moyens de subsistance. Ce qui constitue un véritable défi économique et sociétal, tant les besoins en assistance et en soin vont augmenter ces prochaines décennies.

De nombreuses maladies qui, jadis, entraînaient pratiquement toujours la mort des patient-e-s peuvent aujourd'hui être vaincues. D'après une étude réalisée en 2012, environ 40 % de la population âgée de 50 à 64 ans souffrent d'une ou de plusieurs maladies chroniques. Ce pourcentage augmente avec l'âge pour dépasser les 70 % chez les personnes âgées de plus de 80 ans. La dernière phase de la vie suppose invariablement une grande disponibilité de la part des proches aidants, et cela indépendamment de l'âge de la personne concernée. On estime que 50 à 60 % des quelque 60 000 décès enregistrés par an en Suisse font suite à une maladie évolutive grave (p. ex. cancer) ; les décès surviennent en moyenne après deux à trois ans de maladie. 30 à 40 % des patients décèdent pour leur part après huit à dix ans de maladie chronique (p. ex. Parkinson, démence).

Or, les soins professionnels et institutionnels peuvent difficilement couvrir la demande croissante en assistance et en soins. La Suisse ne dispose ni des professionnel-le-s ni des moyens financiers pour répondre à ces besoins. Le rapport du Conseil fédéral cite l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) qui prévoit que les hôpitaux, les établissements médico-sociaux et les services d'aide et de soins à domicile devront engager environ 18 000

professionnel-le-s supplémentaires (13 %) d'ici 2020. Pendant cette même période, à peu près 60 000 professionnels de la santé (30 %) atteindront l'âge de la retraite et devront être remplacés. Quant à la population âgée de moins de 65 ans, elle n'augmentera que dans une moindre mesure au cours des prochaines décennies, ce qui réduira d'autant la base de recrutement. Le système de santé aura donc de plus en plus besoin des proches aidants, alors que l'évolution des structures familiales rend cette forme d'aide toujours plus difficile à assumer (familles de taille réduite, augmentation de l'activité professionnelle des femmes, etc.).

Lorsque les conditions de travail sont aménagées en conséquence (p. ex., horaires flexibles, possibilité de s'absenter ponctuellement), que la proximité géographique le permet et que l'effort demandé n'est pas permanent, les proches parviennent dans la majorité des cas à concilier leur activité professionnelle et la prise en charge d'une personne. Si l'investissement devient trop important (> 30 heures/semaine) ou prend un caractère durable, ils doivent souvent se résoudre à choisir entre leur travail et leur rôle de soignant et d'accompagnant (en conservant éventuellement une occupation à temps partiel). Des solutions satisfaisantes s'avèrent nécessaires car plus de la moitié des habitants du pays sont confrontés au problème de la prise en charge de parents ou beaux-parents au milieu de leur existence.

Un soutien par des proches de différentes générations est source d'un bien-être précieux pour des personnes malades et en situation de dépendance. Il faut donc considérer la problématique des proches aidants sous les différents aspects de bénéfice et de coût qu'elle présente. Selon l'enquête suisse sur la population active (ESPA) de 2012, 6 % des personnes interrogées âgées de 15 à 64 ans viennent régulièrement en aide à des proches (personnes malades, handicapées, membres âgés de la famille, connaissances âgées de plus de quinze ans). Rapporté à l'ensemble de la population en âge de travailler, on obtient environ 330 000 personnes. Par ailleurs, 15 % d'entre elles déclarent que les tâches d'assistance et d'accompagnement les limitent, voire les bloquent dans leur activité professionnelle. Autrement dit, 42 000 personnes (17,5 %) organiseraient volontiers leur vie professionnelle autrement si les solutions de prise en charge étaient plus développées.

Sur un plan personnel, les proches aidants s'exposent à des difficultés financières lorsque les prestations fournies s'effectuent au détriment de leur carrière ou de leur activité professionnelle. Il faut considérer, d'une part, que les occasions du moment et futures de réaliser un revenu disparaissent, d'autre part, que la couverture sociale, toujours fonction du revenu, risque, à terme, de présenter des lacunes de cotisations. Ces cas de figure continuent de toucher essentiellement des femmes.

Les personnes malades ou dépendantes peuvent être des membres de la famille (enfants, conjoints, parents ou beaux-parents, grands-parents, etc.) ou des personnes d'une parenté élective qui ont pris un engagement mutuel (p. ex. concubins).

5.1 Etat des lieux

Le rapport du Conseil fédéral constate qu'il existe déjà de nombreuses mesures pour soutenir les proches aidants. Néanmoins, pour les soutenir et les décharger efficacement, des efforts supplémentaires sont nécessaires dans les domaines de l'encadrement et de la conciliation avec l'activité professionnelle.

Le 5 décembre 2014, le Conseil fédéral a adopté le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants. Ce programme qui s'articule autour de quatre domaines d'action consiste à aménager des prestations répondant aux besoins des proches aidants afin de leur permettre de s'occuper durablement d'une personne dépendante en évitant autant que possible une charge difficilement supportable pour les familles. Les personnes qui veulent réduire temporairement leur taux d'activité professionnelle ou prendre un congé pour s'occuper de proches doivent pouvoir le faire sans mettre en danger leur situation financière ou leur carrière. La mise en œuvre des mesures du plan d'action s'effectue dans le cadre de la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons.

a) Information

Pour pouvoir s'organiser, les proches ont besoin d'informations générales et facilement accessibles sur les aides financières qu'ils peuvent solliciter et les offres de décharge dont ils peuvent bénéficier dans leur commune et leur région. Ils ont aussi besoin de renseignements pratiques pour être en mesure de gérer les situations de la vie quotidienne. Ceux qui exercent une activité professionnelle doivent également connaître les dispositions réglementaires existantes et les solutions leur permettant de concilier leur travail et la prise en charge d'un proche.

Un certain nombre d'entreprises expérimentent d'ores et déjà des solutions visant à améliorer les conditions de travail des proches aidants, à garantir leur maintien dans la vie active et à promouvoir leur situation professionnelle. Ces expériences doivent faire l'objet d'une communication ciblée.

En outre, il y a lieu d'améliorer et de développer les bases de données existantes afin de remédier aux insuffisances relevées à plusieurs reprises dans le rapport.

b) Qualité des offres de décharge et accès aux prestations

Les cantons et les communes proposent de nombreuses offres de décharge. Ces prestations doivent davantage tenir compte des besoins des personnes malades et en situation de dépendance et de ceux qui s'en occupent (p. ex., disponibilité). Il convient également de mettre en place des offres financièrement supportables pour tous en cas d'absences plus ou moins prolongées des proches aidants. Ces mesures ne modifient pas la répartition des compétences entre la Confédération et les cantons, la compétence en la matière étant essentiellement du ressort des cantons. La tâche de la Confédération consiste à aider techniquement les cantons, les communes et les fournisseurs de prestations à développer davantage leurs offres de décharge à l'intention des proches aidants.

c) Compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge d'un proche

Il n'existe pas de réglementation claire à l'échelle suisse sur la manière de rémunérer le temps d'absence des parents pour s'occuper d'un enfant malade. Une pratique qui varie au gré des décisions des tribunaux cantonaux crée une insécurité juridique quant à la durée du temps d'absence rémunéré. Il n'existe pas non plus de réglementation générale régissant le droit à des congés et au versement du salaire des personnes actives qui s'occupent pour une courte durée de proches malades. Il convient également d'étudier la possibilité d'étendre la réglementation des bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS à d'autres proches, comme les parents du conjoint et les partenaires non mariés.

d) Congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien

Le droit du travail actuellement en vigueur ne prévoit pas de dispositions allant au-delà de l'art. 36, al. 1, LTr ; les employeurs ne sont donc pas tenus de libérer leurs employés pour leur permettre de s'occuper plus ou moins durablement de membres de leur famille malades. Les personnes qui exercent une activité professionnelle souhaitent souvent réduire leur taux d'activité ou prendre un congé lorsque des proches sont gravement malades ou en fin de vie. Dans de telles situations, ou selon l'évolution d'une maladie, elles peuvent même être forcées de rester absentes du travail quelques heures, quelques jours ou même quelques semaines pendant des périodes relativement longues. Or, la perte de salaire ou les lacunes de cotisations sociales qui en résultent peuvent, dans les cas extrêmes, mettre en danger leur minimum vital. Les mesures financières prévues pour les parents s'occupant d'enfants gravement malades et les proches aidants en général ne suffisent pas à combler la perte de gain résultant des tâches d'assistance.

5.2 Rôle des proches aidants

Les proches aidants peuvent effectuer différentes tâches pour le compte d'une personne souffrant d'une maladie aiguë ou en perte d'autonomie. Ces tâches peuvent porter sur une aide psychologique ou sociale ou concerner la gestion du ménage, des travaux administratifs ainsi que la coordination et l'organisation de la vie quotidienne. Il arrive qu'il soit difficile de faire la différence entre ce qui relève d'actes de la vie quotidienne et de soins de base à dispenser par un professionnel (p. ex. aide pour se laver, s'habiller, etc.).

L'importance des soins et la durée de la prise en charge peuvent varier considérablement et sont difficilement planifiables puisqu'elles dépendent de l'état de santé de la personne et de l'évolution de sa maladie. Ce travail s'accompagne de nombreux imprévus. Les proches peuvent assumer les tâches eux-mêmes ou les déléguer à des tiers (services d'aide et de soins à domicile, etc.).

5.3 Conclusion du Conseil fédéral

Considérant les facteurs d'influence précédemment énoncés, l'élaboration de conditions-cadre améliorant la situation des proches aidants doit s'inspirer des trois principes suivants :

1. **Liberté de choix** : des possibilités de choix doivent être données aussi bien aux proches aidants qu'aux personnes malades ou en situation de dépendance. En d'autres termes, la famille ne doit subir aucune pression de la part de la société pour l'amener à soigner et à assister le plus largement possible des proches. D'un autre côté, il ne faudrait pas devoir renoncer à une aide extérieure indispensable pour la simple raison que les frais occasionnés ne sont pas supportables financièrement. Une aide de la part de tiers peut être nécessaire pour des raisons de qualité des soins, de préservation d'une activité professionnelle ou de protection de la santé des proches aidants.
2. Mesures visant à **soutenir et décharger les proches aidants** : un système de santé pérenne et financièrement supportable est tributaire des prestations d'aide et d'assistance non rémunérées fournies par les proches. Le système en place ne dispose ni du personnel spécialisé nécessaire ni des ressources financières

correspondantes qui lui permettraient de prendre en charge le travail que ceux-ci effectuent. Pour cette raison, des mesures destinées à soutenir et décharger de manière plus ciblée les proches aidants doivent être développés.

3. Mieux **concilier l'activité professionnelle et la prise en charge de proches** : considérant, d'une part, la pénurie générale de personnel qualifié, d'autre part, les objectifs de la politique de croissance du Conseil fédéral pour les années 2012–2015, le taux d'activité professionnelle doit être maintenu au niveau le plus haut qui soit puisqu'il représente le principal facteur de réussite du développement économique de la Suisse. A cet égard, les femmes au bénéfice d'une bonne formation professionnelle offrent un potentiel supplémentaire mobilisable. Par ailleurs, les investissements dans la formation professionnelle des femmes doivent pouvoir être exploités au profit du marché du travail, comme dans le cas des hommes. Les mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge par des proches de personnes malades ou dépendantes ne doivent pas entraîner d'effets susceptibles de prêter les chances sur le marché du travail des personnes actives occupées. Les principales victimes en seraient les femmes et les travailleurs plus âgés.

5.4 Allocations pour charges d'assistance et possibilités de décharge

En réponse au postulat de la CSSS-CN (13.3366) « Prévoir des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche », le groupe de recherche de la Haute école spécialisée Careum/bureau BASS a procédé à un inventaire de la situation entre le 1er octobre 2013 et le 31 mai 2014. Tous les cantons, les communes ainsi que des institutions publiques et privées importantes du domaine de la santé et du social ont été contactés dans le cadre d'une enquête en ligne. Y ont effectivement pris part 21 cantons, dont le canton de Neuchâtel, 1166 communes, 126 organisations privées (œuvres suisses d'entraide, ligues de santé et organisations spécialisées) ainsi que 35 membres de l'association faîtière des organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif (désignées ci-après par ASSASD) et 71 organisations d'aide et de soins à domicile à but commercial. Toutes les régions linguistiques et des communes de toutes les tailles sont représentées dans l'enquête.

5.4.1 Allocations pour charge d'assistance dans les cantons et les communes

L'analyse montre qu'un système d'allocations pour charge d'assistance en faveur de proches aidants existe dans cinq cantons et au moins onze communes. Ces allocations portent différentes dénominations, p. ex « prestation d'aide à domicile », « indemnité forfaitaire en matière d'aide et de soins à domicile ». Dans le rapport fédéral, c'est l'expression « allocations pour charge d'assistance » qui a été utilisée.

a) Cantons et communes prévoyant des allocations pour charge d'assistance

Les cantons de Bâle-Ville, Fribourg, Vaud, Valais et Tessin ont introduit depuis plusieurs années des allocations directes pour charge d'assistance en faveur des proches aidants. Bâle-Ville dispose d'un règlement cantonal, mais le versement des allocations relève de la

compétence de ses trois communes, à savoir la bourgeoisie de Bâle-Ville, Riehen et Bettingen. Le canton de Fribourg s'est doté d'une ordonnance cantonale qui fixe le montant des allocations pour charge d'assistance, mais laisse à ses sept districts le soin d'effectuer les versements. Les cantons de Vaud, Valais et Tessin procèdent sur la base d'un règlement.

Les communes suivantes versent des allocations au titre des soins à domicile :

- Allschwil, Muttenz, Laufon, Schönenbuch et Arlesheim (Bâle-Campagne)
- Opfikon et Hedingen (Zurich)
- Meierskappel (Lucerne)
- Küssnacht (Schwyz)
- Altstätten (Saint-Gall)
- Schaffhouse (Schaffhouse)

Les premières aides ont été introduites dans les années 1990 déjà. D'autres communes et cantons se penchent actuellement sur la question.

b) Conditions d'octroi d'une allocation pour charge d'assistance

Les conditions d'octroi d'une allocation pour charge d'assistance ne sont pas réglementées de manière uniforme. Certains systèmes exigent une proximité géographique entre le proche aidant et la personne prise en charge. Un modèle, et c'est le seul, pose pour principe que le proche aidant vive dans le même ménage que la personne nécessitant des soins. L'allocation est généralement subordonnée à un volume minimum de prestations. Les règlements stipulent fréquemment que l'aide nécessaire doit concerner au moins une activité de la vie courante. Certains précisent qu'une participation financière est versée à la condition d'empêcher ou de retarder l'entrée dans un établissement médicosocial. Selon les dispositions en vigueur, les demandes d'allocation sont étudiées par les administrations communales, les services cantonaux ou les commissions de district. Il arrive également que des organisations de l'ASSASD ou des médecins de premier recours participent à l'examen d'une demande d'allocation. Tous modèles confondus, le nombre d'ayants droit est relativement peu élevé. Il oscille entre 0 et 42 bénéficiaires pour 10 000 habitants. C'est dans le canton de Fribourg que le plus grand nombre d'allocations pour charge d'entretien est versé. Dans les autres cantons et communes, le taux de perception est plus bas. Des critères d'octroi plus restrictifs peuvent en être la cause (notamment lorsque les dispositions prévoient que les allocations sont versées à la condition d'empêcher ou de retarder l'admission dans un foyer médicosocial).

c) Montant des allocations pour charge d'entretien

Des indemnités forfaitaires par jour sont versées dans la plupart des cas. Dans les cantons de Fribourg et Bâle-Ville, elles sont modulées en fonction du degré de dépendance et varient entre 15 francs et 31,20 francs par jour. Valais et Vaud accordent une indemnité forfaitaire de respectivement 500 et 550 francs par mois. Ces indemnités peuvent être assimilées à une «reconnaissance financière» car, par rapport au travail fourni, ces montants sont trop bas pour pouvoir parler de "rémunération" des tâches d'assistance et de soins effectivement accomplies. Quatre villes accordent aux proches aidants une indemnité forfaitaire sur une base horaire. Opfikon indemnise 1h30 de prestations par jour au maximum, au tarif de 28,85

francs l'heure. Ainsi, seule cette première période est indemnisée. La ville d'Opfikon travaille sur une base contractuelle avec les proches et cotise aux assurances sociales obligatoires. Le Tessin aligne son système d'allocations sur le régime des prestations complémentaires. D'après les personnes interrogées au Tessin, le canton a toutefois pour objectif d'introduire un système plus souple que le système actuel. Comparés au système d'indemnités forfaitaires par jour, les modèles en vigueur à Opfikon et au Tessin s'apparentent davantage à un système d'«allocation à caractère de rémunération» pour les tâches d'accompagnement et de soins puisqu'ils prennent en compte le travail effectivement fourni (même si une partie seulement des prestations est indemnisée). L'allocation de 28,85 francs représente un salaire horaire qui permet de couvrir les besoins vitaux. Enfin, certains modèles prévoient que le revenu ou la fortune doivent être inférieurs à une limite donnée pour ouvrir le droit à des allocations pour charge d'assistance.

Vue d'ensemble des différentes formes d'allocations pour charge d'assistance

Genre d'indemnité	Canton, commune	Montant en CHF	Genre d'allocation
Indemnité forfaitaire par jour, tarifs selon le degré de dépendance	Canton de Fribourg Canton de Bâle-Ville	15.- à 25.- 7,80 à 31,20	Reconnaissance financière Reconnaissance financière
Indemnité forfaitaire par jour	Arlesheim (BL) Schönenbuch (BL) Schaffhouse (SH), Allschwil (BL), Meierskappel (LU)	30.- 28.- 25.-	Reconnaissance financière Reconnaissance financière Reconnaissance financière
	Muttenz, Laufon (BL)	20.-	Reconnaissance financière
Indemnité forfaitaire par heure	Opfikon (ZH)	28,15	Allocation à caractère de rémunération
	Küssnacht (SZ), Altstätten (SG), Hedingen (ZH)	Non précisé	
Indemnité forfaitaire par mois	Canton du Valais Canton de Vaud	500.- 550.-	Reconnaissance financière Reconnaissance financière

Source : Soutien aux proches aidants – Rapport du Conseil fédéral – 05 décembre 2014

d) Mesures nécessaires et pistes à exploiter

L'analyse des allocations pour charge d'assistance montre qu'un certain nombre de cantons et de communes ont déjà de l'expérience dans ce domaine. Les prestations versées constituent pour l'essentiel une reconnaissance financière. Il n'a toutefois pas été possible de dégager un concept uniforme quant à la mise en œuvre de cette forme d'indemnisation. Les réponses au questionnaire indiquent également que les organes cantonaux et communaux chargés d'élaborer et de repenser les lignes directrices de leur politique du 3e âge se préoccupent activement de la situation des proches aidants. Il est parfaitement possible que d'autres communes introduisent également des allocations pour charge d'assistance en reconnaissance du travail fourni. Cette mesure est importante en particulier pour les proches aidants qui n'exercent pas ou plus d'activité professionnelle.

Il incombe aux cantons d'encourager de manière ciblée un système d'allocations pour charge d'assistance.

5.4.2 Analyse des offres de décharge

L'analyse des offres de décharge a pour objectif de rendre compte des prestations existant en Suisse et d'identifier les manques. Les offres annoncées ont été classées en quatre catégories. La plupart d'entre elles concernent la catégorie n° 1 « Connaissances & Compétences », suivie de près de la catégorie n° 2 « Coordination & Organisation ». Un nombre nettement moins grand d'offres a été annoncé pour la catégorie n° 3 « Echanges & Accompagnement ». Dernière au classement, la catégorie n° 4 « Moments de répit & Ressourcement ».

Les personnes interrogées dans les communes estiment que les besoins sont relativement bien couverts dans toutes les catégories sous revue. Les cantons, les organisations privées et les organisations d'aide et de soins à domicile à but non lucratif ou à but commercial ne partagent pas entièrement cette vision. Ils estiment notamment que les proches ne sont pas suffisamment soutenus en situation de crise et qu'il n'existe pas assez d'offres accessibles pour leur permettre de récupérer.

5.5 Mesures nécessaires et pistes de réflexion du Conseil fédéral

L'analyse des possibilités de décharge montre qu'il existe en Suisse de nombreuses formes et une grande diversité d'offres de soutien et de décharge pour les proches aidants. Les offres sont principalement centrées sur le renforcement des connaissances des proches, leur formation et leur aptitude à accompagner de façon appropriée des personnes malades et en perte d'autonomie. On constate des manques principalement en matière d'interventions en situation de crise, de prise en charge par des tiers en l'absence des proches aidants et dans les situations nécessitant une prise en charge intense et des soins soutenus. Les organisations interrogées soulignent également que des mesures de soutien sont tout particulièrement nécessaires en faveur des proches aidants issus de la migration et de ceux qui exercent une activité professionnelle.

De l'avis des fournisseurs de prestations, le manque d'information est un obstacle à la sollicitation de prestations d'aide et de soutien. On observe que, souvent, les proches ont beaucoup de scrupules à profiter de ces aides, ou alors ils ne ressentent pas le besoin d'être soutenus alors que, vu de l'extérieur, le besoin est réel.

a) Informations à l'intention des proches aidants

Tous les proches ont besoin d'informations facilement accessibles sur les possibilités d'aide et de décharge à disposition, ce qui leur permettra de choisir en connaissance de cause d'assumer des soins et un accompagnement. Les personnes qui exercent une activité professionnelle ont besoin d'être informées des dispositions légales existantes et des possibilités concrètes de concilier leur activité professionnelle avec la prise en charge d'un proche et les soins qu'il nécessite. En outre, des informations pratiques sur la manière de gérer des situations de la vie quotidienne sont impérativement nécessaires. Ces informations doivent être données sur place ou via une hotline.

b) Sensibiliser les entreprises

Actuellement encore, le monde du travail se préoccupe nettement moins des défis que pose la manière de concilier l'activité professionnelle et l'accompagnement d'un parent malade ou dépendant que de la prise en charge d'enfants. Un certain nombre d'entreprises s'efforce toutefois de tester des solutions visant à améliorer les conditions de travail des proches aidants, à garantir le maintien de ces personnes dans la vie active et à promouvoir leur situation. Ces expériences doivent faire l'objet d'une publicité ciblée.

c) Promouvoir la qualité des offres de décharge en l'absence des proches

Les proches doivent pouvoir compter sur des formes très diverses d'offres de décharge et sur des possibilités tout aussi diverses d'y accéder. Les prestations dans le domaine de la santé et du social peuvent être considérées comme conformes aux besoins lorsqu'elles permettent aux proches aidants de s'absenter la journée, la nuit ou l'espace d'une ou de plusieurs semaines. De manière générale, elles doivent correspondre au plus près aux besoins des personnes prises en charge et à ceux des proches aidants, ce qui suppose une offre et des interventions coordonnées de la part des fournisseurs de prestations. L'amélioration de l'offre doit s'effectuer en association avec les professionnels, les personnes en situation de dépendance, les proches aidants et les employés de maison. Il s'agit en effet de coordonner et d'harmoniser les besoins, les compétences et les responsabilités de toutes les parties en présence.

d) Offres de décharge financièrement supportables

Les coûts engendrés par une assistance à domicile par des tiers, un séjour dans une structure de jour ou un établissement proposant des lits pour des périodes de vacances, à la charge de la personne, constituent un obstacle. Il convient donc d'étudier tout particulièrement dans quelle mesure les cantons peuvent soutenir les personnes qui nécessitent une aide et qui disposent de bas revenus ou perçoivent des petites rentes.

e) Formation dans le domaine des professions de la santé et du social

Les besoins des proches, en tant que co-prestataires, doivent être mieux pris en compte dans les offres de formation aux professions de la santé et dans le domaine de la médecine de famille.

Pour améliorer la qualité des offres de décharge sur place en faveur des proches, il faudrait élargir les prestations pouvant être assumées par les aides-ménagères ; celles-ci ne devraient pas se limiter à des tâches domestiques, mais inclure également des soins de base aux personnes prises en charge. Les aides devraient être en mesure de reconnaître dans quelles situations l'intervention d'un professionnel est nécessaire.

6. Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants (rapport du canton de Vaud³)

Entre 2010 et 2011, le canton de Vaud, avec la collaboration de Pro Infirmis, a mené une enquête pour évaluer la charge et les besoins des proches aidants et les prestations de soutien proposées par les diverses entités administratives et associatives. Ces travaux ont été initiés sous l'impulsion du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud et conduits par l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD). L'évaluation devait servir de base à l'élaboration d'un programme cantonal pour le soutien des proches aidants. Les objectifs du programme étaient de promouvoir la santé et la qualité de vie des proches aidants, de prévenir leur épuisement et leur isolement social ainsi que de maintenir une intégration professionnelle lorsqu'elle est souhaitée. Une commission consultative, réunissant les principaux partenaires de l'action socio-sanitaire a ensuite vu le jour en 2011, de manière à suivre le dispositif mis en place. Sur la base des résultats de l'enquête, le canton a pu développer et améliorer des prestations de soutien des proches aidants dès 2012. Ont pu être améliorées les prestations au soutien psychologique des proches aidants, notamment par le biais de groupes de parole ou d'entraide, aux services de relève, à la sensibilisation et à l'information, au développement des compétences, à la formation, ainsi qu'au soutien financier.

129 proches aidants, 93 situations de personnes âgées, 36 de Pro Infirmis (19 mineurs et 17 majeurs en situation de handicap), ont répondu à l'enquête par le biais d'un entretien. La représentativité est donc relative, mais elle apporte néanmoins des éléments de compréhension non négligeables. Pour le canton de Neuchâtel, nous avons estimé que nous pouvions nous baser sur cette enquête pour dessiner les contours de la situation des proches aidants neuchâtelois et évaluer leurs besoins, la réalité socio-médicale du canton de Vaud ne différant sans doute que très peu de celle du canton de Neuchâtel. Les proches aidants retenus devaient tous être identifiés comme proches aidants principaux. Ils étaient impliqués dans des situations de dépendance diverses, de la maladie d'Alzheimer à des polyopathologies, de situations de fin de vie à des handicaps ou des troubles affectifs. Leur aide devait être considérée comme indispensable au projet de vie à domicile de la personne dépendante. L'enquête s'est basée sur trois sources. D'une part, un entretien individuel a été réalisé avec le proche aidant, suivi par un questionnaire, et d'autre part, les notes et observations des professionnel-le-s qui ont conduit les entretiens ont complété le matériel récolté.

6.1 Profil des proches aidants interrogés

L'enquête s'est basée sur un échantillon de clients de centres médico-sociaux (CMS) et d'un échantillon fourni par Pro Infirmis. Les proches aidants concernés par la clientèle des CMS sont majoritairement âgés de plus de 65 ans (53%). Ce sont avant tout les conjoint-e-s (60%) ensuite les enfants (28%) de la personne en situation de dépendance. Ils et elles sont

³ [Rapport "Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants"](#), AVASAD, Vaud, Avril 2012

le plus souvent sans activité professionnelle (69%). La proportion de femmes proches aidantes (57%) est légèrement supérieure à celle des hommes.

En ce qui concerne l'échantillon de Pro Infirmis, les proches aidants de mineurs en situation de handicap sont essentiellement des parents (100%). Ils sont en moyenne plus jeunes (100% âgés entre 36 et 50 ans) que les autres. Si les pères ne sont pas absents, ils secondent généralement la mère qui est la proche aidante principale dans les situations de cet échantillon. Mentionnons encore que 50% des situations concernent des familles monoparentales. Finalement, 50% des proches aidantes sont actives professionnellement.

Pour ce qui est des proches aidants de personnes majeures en situation de handicaps, on retrouve là encore une majorité de femmes. Elles se répartissent entre 36 ans et plus de 65 ans avec un peu moins de la moitié d'entre elles qui ont entre 36 et 50 ans. 65% sont des mères et 25% des conjointes. Elles sont majoritairement en couple (70%) et pour moitié actives professionnellement.

CMS (93 situations)	Pro Infirmis mineur (19 situations)	Pro Infirmis majeur (17 situations)
Aidés	Aidés	Aidés
82 % plus de 65 ans 56 % de femmes 71 % ménage avec l'aidant	52 % entre 7 et 14 ans	Répartis entre 35 ans et plus
Aidants	Aidants	Aidants
53 % plus de 65 ans 38 % entre 51 ans et 65 ans 60 % conjoints 28 % enfants 57 % femmes 80 % en couple 69 % sans activité professionnelle	100 % parents 100 % femmes 100 % âgées entre 36 et 50 ans 50 % divorcées 50 % actifs professionnellement	65 % parents 25 % conjoints 46 % entre 36 et 50 ans 70 % en couple 50 % actifs professionnellement

6.2 Outil d'évaluation

Un outil d'évaluation a été élaboré après un recensement critique des outils disponibles et la définition des objectifs poursuivis dans le cadre du projet.

Cet outil permet d'évaluer de la manière la plus globale possible l'état de santé et le profil du proche aidant. Ainsi, le moment de l'évaluation a été considéré comme agréable par 89% d'entre eux. Les thèmes abordés ont convenu à 97% des proches aidants et très peu de suggestions d'ajouts ou de suppressions ont été exprimées. La majorité des proches aidants (plus de 80%) ont considéré qu'il était facile de répondre aux questions. Et malgré un temps d'entretien moyen relativement long (115 minutes), 95% des proches aidants ont trouvé cette durée convenable. L'immense majorité également (93%) a considéré en outre que la démarche avait représenté un apport pour eux-mêmes, selon les possibilités suivantes :

- S'exprimer et partager son vécu (67%)
- Se sentir reconnu (51%)
- Faire le point (44%)

- Se sentir valorisé (43%)
- Effectuer un bilan des besoins (39%)
- Avoir une vision globale de la situation (39%)
- Prendre conscience de certains aspects de sa situation (35%)
- Réfléchir à l'avenir et l'anticiper (31%)
- Autres (5%)

6.3 L'engagement des proches aidants

L'engagement des proches aidants se révèle conséquent: en moyenne 50 heures hebdomadaires actives (mais peut aller jusqu'à 120 heures) sont consacrées à l'accompagnement. Pour les proches aidants de mineurs en situation de handicap c'est une moyenne de 70 heures par semaine. Il est intéressant de noter que les proches aidants sous-estiment systématiquement le temps consacré à l'aide. Outre ces heures « actives », il faut encore considérer la disponibilité des proches pour assurer présence et surveillance, parfois indispensable sans discontinuer, tout comme leur flexibilité pour répondre aux imprévus. Le plus souvent leur investissement est quotidien et un proche aidant sur quatre se mobilise régulièrement la nuit. L'engagement est envisagé à long terme par la très grande majorité des proches aidants. Mais 60% d'entre eux émettent des conditions à cet engagement (en particulier : ne pas avoir à augmenter l'aide qu'ils apportent ou que les besoins de la personne aidée n'augmentent pas). Près d'un proche aidant sur trois souhaiterait pouvoir diminuer son engagement. Il est à noter que la majorité des parents d'enfants mineurs en situation de handicap n'émettent aucune condition à leur engagement.

6.4 Un réseau d'aide informelle variable

Dans une situation sur quatre, les proches aidants mentionnent ne pas disposer d'aide régulière d'un autre membre de l'entourage (famille, ami ou voisin). Toutefois, dans la moitié des situations, au moins, deux autres personnes de l'entourage interviennent de manière régulière. Lorsque l'entourage se mobilise au côté du proche aidant principal, il s'agit le plus souvent de la famille (73%). Dans le cas des situations de mineurs en situation de handicap, les amis se mobilisent davantage (53%), alors que le reste de la famille semble moins présent (50%) que dans les autres situations. Lorsque l'entourage se mobilise peu aux côtés de l'aidant principal, ce dernier l'explique par l'indisponibilité des personnes qui le composent (43%) puis par le fait que le proche aidant (25%) ou l'aidé-e (21%) ne souhaite pas son intervention.

6.5 Des solutions de remplacement à questionner

Près d'un proche aidant sur trois (et même 60% des proches aidants s'occupant d'un mineur en situation de handicap) dit ne pas avoir de solution de remplacement en cas d'indisponibilité, même ponctuelle. De même, peu sont les proches aidants qui indiquent avoir une solution en cas de situation de crise (41%) : 80% n'ont pas de plan prévu en cas d'augmentation importante des difficultés de l'aidé-e et 71% en cas de difficultés personnelles.

6.6 Conséquences professionnelles et financières significatives

Si les conséquences professionnelles concernent moins les proches aidants actifs de la clientèle des CMS (un sur quatre), la majorité des proches aidants de la clientèle de Pro Infirmis (81%) les mentionnent. Elles prennent la forme d'un arrêt de l'activité professionnelle (36%), d'une diminution du taux d'activité (65%), d'un aménagement des horaires de travail (53%) ou encore d'un changement d'activité (24%). Pour 67% de ces proches aidants, des répercussions sur leur revenu sont considérées comme significatives. Et pour la moitié des proches aidants signalant des répercussions professionnelles, il en découle des difficultés financières.

Par ailleurs, la majorité des proches aidants signalent des frais supplémentaires en lien avec les besoins de la personne qu'ils accompagnent. Cela ne les met pas, de manière générale, en difficulté financière. Toutefois, les proches aidants de personnes en situation de handicap affirment plus fréquemment ne pas avoir les ressources financières suffisantes (cela concerne 70% des proches aidants sans activité professionnelle, et 47% de ceux qui ont une activité rémunérée).

6.7 Répercussions sur la santé

Une proportion non négligeable de proches aidants ne considèrent pas leur santé comme suffisante pour assumer leur rôle (41%) pour les raisons citées ci-dessous :

- fatigue 55 %
- difficultés de sommeil (74 % chez les proches aidants d'enfants en situation de handicap) 34 %
- souffrent du dos 36 %
- souffrent de stress (50 % chez les proches aidants d'enfants en situation de handicap) 33 %
- souffrent d'anxiété (50 % chez les proches aidants d'enfants en situation de handicap) 25 %

Par ailleurs, près d'un proche aidant sur trois a renoncé à un soin ou traitement pour lui-même au cours de la dernière année. Cela concerne jusqu'à un proche aidant sur deux pour ce qui est des parents de mineur. Un proche aidant sur trois se dit souvent stressé et un sur quatre anxieux. La proportion est plus importante pour les parents d'enfant en situation de handicap puisqu'elle monte à un parent sur deux.

6.8 Incidences sur la vie familiale et sociale

Un peu plus de la moitié des proches aidants se dit globalement satisfait de sa vie familiale et sociale; ce qui laisse une proportion non négligeable de proches à éprouver de l'insatisfaction : 44% pour ce qui est des possibilités d'avoir des activités sociales et de loisirs, 42% par rapport aux relations entretenues avec leurs proches. Pour ce qui est des parents de mineurs en situation de handicap, 39% sont insatisfaits de leur disponibilité pour assurer le bon fonctionnement de leur ménage et seul 26% disent pouvoir partager des moments détendus avec leur entourage.

6.9 Un vécu personnel contrasté

Assumer le rôle de proche aidant n'est le plus souvent (63%) pas le fruit d'une décision, mais cela s'est imposé progressivement, en lien avec la situation de dépendance de la personne atteinte dans sa santé. Toutefois, les motivations sous-tendant cet engagement, telles que les expriment les proches aidants, sont d'abord personnelles (respect du souhait de l'aidé-e, affection, valeurs, sens du devoir, promesse faite à l'aidé-e) avant d'être liées à des causes externes (33% évoquent le fait de ne pas avoir d'autres possibilités satisfaisantes et 33% signalent qu'un service professionnel serait trop coûteux). Il est cependant à noter que près d'un proche aidant sur deux s'occupant d'une personne en situation de handicap majeure indique que son engagement s'explique par le fait qu'il n'y a pas d'autre possibilité satisfaisante.

La majorité (84%) des proches aidants considèrent que leur rôle comporte des aspects gratifiants et se sentent reconnus (90%) pour l'aide qu'ils apportent, que ce soit par l'aidé-e, l'entourage ou les professionnel-le-s. Leur vécu n'est toutefois pas sans difficulté puisque nombreux sont les proches aidants qui éprouvent des émotions pénibles en présence de l'aidé-e (tristesse 47%, inquiétude 47%, impuissance 37%, anxiété 32%). Le rôle de proche aidant est source de préoccupation pour 60% d'entre eux. Dans une même proportion, l'avenir est source d'inquiétude. Et près d'un sur quatre se sent submergé. Alors que l'on relève un sentiment largement partagé (90%) d'être soutenu dans la situation, le soutien concerne prioritairement l'aide qui est apportée à l'intention de la personne dépendante et nettement moins un soutien adressé au proche aidant lui-même.

6.10 Des besoins de soutien

Spontanément, les proches aidants peinent à s'identifier et/ou exprimer des besoins et déterminer par quels moyens les prendre en compte.

Les besoins identifiés, librement interprétés et modifiés par le Copil, se hiérarchisent de la manière suivante:

Importance élevée	Importance moyenne	Importance modérée
Reconnaissance financière 75%	Soutien pour vivre et comprendre son expérience 49 %	Soutien pour l'organisation et l'accompagnement de l'aidé 33 %
Répit 73 %	Information 47 %	Développement des compétences 22 %
Décharge 66 %	Reconnaissance officielle 41 %	Soutien pour la communication avec les partenaires 21 %

1) Bénéficiaire d' une reconnaissance financière

Cette catégorie apparaît chez 75% des proches aidants de l'échantillon (89% dans les situations de handicaps).

2) Disposer de moments de répit⁴

73% des proches aidants mentionnent un besoin de répit et même 89% des proches aidants de mineurs en situation de handicap. Pour les proches aidants de clients de CMS, cela passe davantage par des répits en journée (47%) puis par des vacances (43%) tandis que pour les situations de handicaps, les besoins de vacances (64%) et de répit durant le week-end (64%) semblent prioritaires.

3) Etre soulagé dans l'aide concrète à apporter

66% des proches aidants mentionnent un besoin d'être déchargés⁵, et même 84% des proches aidants de mineurs en situation de handicap. Cela concerne les besoins dits « instrumentaux » de la vie quotidienne (telles que le ménage, la lessive, les courses, la préparation des repas, etc.) puis les besoins liés aux soins de base (tels que le lever, la toilette, l'habillage, l'alimentation, etc).

4) Avoir du soutien pour vivre et comprendre son expérience de proche aidant

Cette catégorie concerne près d'un proche aidant sur deux (49%) et jusqu'à 65% de proches aidants de personnes majeures en situation de handicap. Cela concerne plus fréquemment les femmes (56%) que les hommes (31%).

5) Disposer d'information

47% des proches aidants, et 63% de ceux qui sont concernés par une situation d'un mineur en situation de handicap, relèvent un besoin d'information, que ce soit sur la santé de la personne prise en charge ou les services existants et les droits sociaux.

6) Bénéficier d'une reconnaissance officielle

41% des proches aidants mentionnent un besoin de reconnaissance officielle. Cette proportion est plus importante pour les proches aidants qui s'occupent de personnes en situation de handicap et qui ont subi des conséquences professionnelles en lien avec leur rôle d'aidant (60%). La forme de la reconnaissance semble moins importer que son existence; toutefois, l'attente d'une reconnaissance de l'expérience acquise est légèrement supérieure à l'attente d'une reconnaissance des compétences.

7) Avoir du soutien pour organiser l'accompagnement

Ce type d'appui est demandé par un proche aidant sur trois et un sur deux pour ce qui est des situations de handicaps. Ce sont en particulier les proches aidants de mineurs en situation de handicap qui signalent ce besoin, en particulier pour coordonner l'accompagnement (42%), pour préparer l'avenir (42%), pour organiser l'intégration sociale (37%), pour la gestion des crises (26%) et pour la prise de décision (21%).

8) Développer des compétences

Cette catégorie de besoins apparait relativement peu pour ce qui est des proches aidants de clients de CMS (22%) et davantage pour les proches aidants de clients en situation de handicap (50%). Les proches aidants de mineurs relèvent un tel besoin à

⁴ Le répit recouvre la possibilité de se libérer de son rôle de proche aidant pour pouvoir effectuer d'autres activités; cela concerne notamment les court séjours, les relèves à domicile, les centre d'accueil temporaire, etc.

⁵ La décharge concerne le fait de se libérer de certaines tâches prises en charge par d'autres acteurs, professionnels ou non.

trois niveaux principalement : pour adapter sa communication aux difficultés de l'aide (42%), pour mieux répondre aux besoins de ce dernier (37%) et finalement pour lui apporter un soutien psychosocial (26%). A cela s'ajoutent pour les proches aidants de personnes majeures en situation de handicap, les compétences administratives, financières et sociales à développer (24%). Pour reconnaître le besoin de développer leurs compétences, les proches aidants ressentent au préalable le besoin d'être assuré que leur expertise particulière est reconnue (en lien avec leur connaissance des habitudes de vie et des besoins personnels de la personne prise en charge).

9) Etre soutenu dans la communication avec les différents partenaires

Cette catégorie est peu mentionnée par l'ensemble des proches aidants, quels que soient les sous-échantillons. Un proche aidant sur cinq seulement évoque le besoin d'être soutenu pour obtenir les informations souhaitées auprès des professionnel-le-s.

7. "Les proches aidants", travail de mémoire dans le canton de Neuchâtel

7.1. Contexte général

Dans son travail "Les proches aidants"⁶ dans le canton de Neuchâtel, Christine Kaesermann s'est intéressée aux conditions de vie des proches aidants, aux tâches effectuées et aux risques encourus d'épuisement. La littérature européenne et nord-américaine qui traite des proches aidants met l'accent sur le fait que ce sont majoritairement les femmes qui assument l'essentiel des tâches d'assistance lorsqu'il y a maintien à domicile. La proportion est en moyenne de un tiers pour les hommes contre deux tiers. Et cette proportion peut aller jusqu'à 80% dans les situations de grandes dépendances. Les tâches sont assumées par les femmes en tant que conjointes, mères, compagnes, filles, belles-filles, amies ou voisines. Elles fournissent des soins et s'occupent de l'intendance. Dans l'aide apportée à leurs ascendant-e-s, les hommes prennent facilement les tâches administratives ou assurent l'entretien intérieur et extérieur du bâtiment. Il faut cependant relever qu'ils s'investissent davantage dans les soins et les tâches ménagères quand il s'agit de s'occuper de leurs épouses. Les femmes sont plus impliquées en raison de leur rôle social traditionnel qui les conditionne à prendre soin des autres et à assurer la vie des autres. Elles sont aussi très souvent plus jeunes que leurs conjoints et leur espérance de vie est plus longue. Quant aux femmes qui reçoivent de l'aide, elles sont souvent âgées et plus nombreuses que les hommes pour cette même raison. Dans l'Union européenne, la variation du pourcentage de femmes dans les diverses tranches d'âge est considérable: on compte 95 femmes pour 100 hommes chez les moins de 20 ans, alors que chez les octogénaires, on arrive à près de 221 femmes pour 100 hommes.

Il n'est pas rare que l'aidant-e s'occupe de plusieurs personnes à la fois dans sa famille ou son réseau de connaissances. D'autre part, avec l'augmentation des divorces, les enfants

⁶ Travail de Mémoire, "Les proches aidants" de Christine Kaesermann, Neuchâtel 2010, IMSP, UNI Genève, cours en Santé Communautaire 2008-2009

doivent de plus en plus souvent prendre soin de leurs deux parents âgés, qu'ils se soient remis en ménage ou non. Le fait qu'ils vivent dans des lieux géographiques distincts complique la prise en charge et multiplie les tâches à effectuer.

7.2. Difficultés de prendre soin d'un proche

Le fait de s'occuper d'un parent fait ressortir l'histoire, les émotions, les liens et les rapports spécifiques à sa famille. C'est pourquoi un proche peut rencontrer des difficultés à prendre soin d'un membre de sa famille. Les raisons qui motivent l'aide peuvent être un risque de grandes tensions, tant pour l'aidé que pour l'aidant, lorsqu'elles répondent au « remboursement » d'une dette, à un besoin de réparation ou à un sentiment d'obligation. La loyauté est une valeur très forte et fréquente dans les liens familiaux ; elle peut avoir des effets négatifs ou positifs sur les relations intrafamiliales. En outre, la dépendance transforme le lien conjugal. Tout investissement dans l'accompagnement d'un membre de sa famille génère des émotions ambivalentes qui sont le plus souvent source de tensions, mais qui peuvent aussi apporter du plaisir⁷.

Les conflits font partie de l'accompagnement d'un proche et il est important de les accepter, car ils permettent de gérer les changements et de résoudre les problèmes. Pour limiter les risques de dégradation des relations, il est important de respecter la dignité de chacun, l'intimité de l'aidant et de l'aidé, ainsi que l'ambivalence de l'aidant entre le désir d'aider et le dégoût de faire certaines tâches (p. ex. les soins corporels à ses parents).

7.3. Les tâches à effectuer (quantifiables)

- Ménage et adaptation du logement aux besoins
- Lessive et repassage qui peuvent être conséquent si l'aidé souffre d'incontinence
- Achats et préparation des repas avec parfois un régime particulier
- Aide pour manger et /ou boire
- Préparation et administration du traitement médicamenteux
- Soins corporels
- Habillement
- Soins à donner la nuit
- Aide à la mobilisation à l'intérieur et à l'extérieur
- Déplacements pour des consultations ou autres visites
- Gestion des finances

7.4. Les tâches non quantifiables

- Présence, surtout en cas de démence
- Observation de l'état de santé de l'aidé-e
- Soutien moral et psychologique
- Mobilisation de la famille pour certaines tâches
- Démarches pour la planification et l'organisation des aides formelles et informelles

⁷ Maryvonne Gognalon-Nicolet, Dr ès Lettres et sciences humaines, Hôpitaux Universitaires de Genève, département de Psychiatrie.

- Maintien des relations sociales
- Prises de décisions quotidiennes et concernant les soins ou des mesures de placement
- Respect du budget familial
- Responsabilité liée, surtout en cas d'incapacité de discernement de l'aidé-e, à sa représentation face à l'entourage et aux professionnel-le-s de la santé.

Ces deux listes ne sont pas exhaustives, mais elles présentent la variété des implications qui peuvent incomber à l'aidant. Il est important de noter que les tâches « non quantifiables » amènent plus de stress car elles sont plus difficiles à soulager que les « quantifiables ». C'est là qu'apparaît la notion de fardeau.

7.5. Santé des aidants

Les aidants appartiennent à une population à risque en termes de santé, car la situation qu'ils et elles doivent gérer les rend vulnérables. L'évaluation de l'intensité du « fardeau » est subjective et elle varie d'une personne à l'autre selon :

- La personnalité, le caractère et/ou la philosophie de vie de l'aidant-e, mais aussi de l'aidé-e.
- Le niveau de scolarisation : les personnes avec un niveau élevé ont souvent plus de stress car elles rationalisent, sont en soucis pour les difficultés futures, tendent à la perfection, ont de la difficulté à accepter les changements, craignent l'échec. En revanche, la plupart des personnes plus défavorisées sont pragmatiques, font au mieux de leurs possibilités, vont au jour le jour, acceptent plus facilement la vie et ses changements, ce qui diminue leur degré de stress.
- Le genre : les hommes semblent se donner plus de moyens pour garder une activité sociale et demandent plus facilement de l'aide. En revanche, les femmes, répondant à leur rôle social encore très prégnant, se dévouent corps et âme pour leurs proches.
- L'état de santé physique et psychique de l'aidant-e avant l'implication.
- La pathologie de l'aidé-e (les démences rendent le fardeau plus lourd).
- Les besoins en soins et/ou présence. La qualité du sommeil qui est souvent perturbée par des besoins de soins ou de présence la nuit.
- L'emploi du temps de l'aidant-e surtout pour la génération « sandwich » (entre besoins des enfants et besoins des parents).
- La qualité de la relation entre l'aidant-e et l'aidé-e, mais aussi avec l'entourage familial et social.
- La capacité de gérer ses émotions (tristesse, culpabilité, angoisses, ...) et la situation (assurer les soins, l'intendance, être à la hauteur maintenant et à l'avenir).
- Le soutien et les possibilités de ressourcement offerts à l'aidant-e.
- La situation financière

Selon une étude réalisée en Suisse romande en 2002, 64.5% des personnes interrogées ont un sentiment de fardeau lourd. Ce qui leur pèse le plus, ce sont les répercussions sur leur état psychique, puis sur l'emploi du temps, les relations familiales, la santé physique et, enfin, l'aspect financier.

La perception des aidants quant à l'impact du fardeau sur leur santé mentale rejoint les recherches nord-américaines et françaises qui ont constaté un stress important et une

fatigue chronique qui débouchent sur l'épuisement avant tout psychique pouvant aller jusqu'à la dépression.

Le neurobiologiste Robert Sapolsky⁸ démontre, par ses études faites sur plus de trente ans, qu'un stress chronique provoque :

- Un risque accru d'infarctus dû à une hypertension artérielle, une tachycardie (fréquence cardiaque supérieur à 100/min) et une augmentation de l'artériosclérose
 - Des ulcères gastriques
 - Des troubles du sommeil, de la dépression, voire des atteintes psychiatriques
- Une atteinte des neurones cérébraux provoquant à long terme des troubles de la mémoire

Tous ces points conditionnent directement l'espérance de vie car comme l'affirme le chercheur américain : « Pour chaque année passée à vous occuper d'un enfant chroniquement malade, vous vieillissez de six ans ». Le fardeau global des aidants est un facteur de risque de mortalité selon la conclusion de l'étude de R. Schulz⁹: dans les quatre premières années d'implication, « Etre un proche aidant qui vit une tension psychique et émotionnelle est un facteur de risque de mortalité indépendant pour les conjoint-e-s âgé-e-s. Comparativement, la probabilité de mourir est de 63% plus élevée pour les aidant-e-s qui vivent dans le stress et qui administrent des soins que pour les personnes qui ne sont pas proches aidantes. Pour des raisons évidentes, les aidant-e-s se retrouvent très souvent isolé-e-s et dépassé-e-s par la situation. Des recherches ont montré que les relations sociales et la capacité de contrôle permettent de mieux gérer les sources de stress, donc que le manque de réseau social et la perte de maîtrise sont pathogènes. L'implication dans la prise en charge d'un proche touche la santé des aidant-es dans leur globalité bio-psycho-sociale, ce qui accroît le risque qu'ils et elles tombent malades.

Il est important de noter que lorsque le proche est placé définitivement en institution, l'aidant, même s'il est soulagé de nombreuses tâches, ne récupère pas de sa fatigue car il reste stressé. En effet, il se trouve confronté à d'autres préoccupations :

- Perte du rôle de soignant principal
- Son expertise n'est pas toujours reconnue
- Inquiétude quant à la qualité des soins
- Pas le choix de laisser son « protégé » entre d'autres mains
- Réorganisation de sa vie
- Risque d'isolement, car la raison du soutien n'est plus là, donc l'entourage se fait moins présent et les professionnel-le-s n'interviennent plus.

Le personnel des institutions joue donc un rôle de soutien primordial en reconnaissant et en valorisant les compétences de l'aidant-e dans la prise en charge du proche.

Mais il y a également des aspects positifs dans la prise en charge d'un-e proche. En effet, ils et elles ont la satisfaction, par leur implication, de permettre un maintien à domicile et de

⁸ Robert Sapolsky, neurobiologiste, Université de Stanford (USA), Documentaire : Le stress, portrait d'un tueur.

⁹ Schulz R, Beach SR, Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA.

pouvoir continuer à partager leur vie avec leur proche. Il y a aussi des moments d'échanges qui ne pourraient pas se passer si l'aidé-e était placé en institution, ce qui est précieux dans la dynamique conjugale et familiale¹⁰. Cependant, de nombreux facteurs influencent la vie tant de l'aidant-e que de l'aidé-e. De ce fait, tenir compte des spécificités de la situation et viser la qualité de vie permettraient, dans l'idéal, un accompagnement qui amène du plaisir à tous les acteurs.

7.6. La durée et ses conséquences

Le maintien des liens sociaux et la possibilité de pouvoir prendre du temps pour soi permettent de mieux supporter le « fardeau ». Mais lorsque cette situation perdure, rares sont ceux et celles qui peuvent encore se ressourcer et surtout qui s'autorisent à le faire.

Selon une étude française, les aidant-e-s des personnes les plus dépendantes expriment:

- 48,4 % avoir perdu des amis
- 83,8 % avoir ressenti des changements majeurs pour sortir pendant la journée
- 74,2 % avoir ressenti des changements majeurs pour sortir le soir
- 96,8 % avoir ressenti des changements majeurs pour partir quelques jours
- 77,4 % ne jamais partir en vacances

Il ressort également de ces enquêtes que, quelles que soient la situation, la nation ou la zone d'habitation, les proches aidants expriment les mêmes besoins. Seul l'ordre d'importance peut changer d'une région à l'autre en fonction de l'environnement et des soutiens existants.

- **RECONNAISSANCE**, par les professionnels de la santé, de leur position d'exception dans la prise en charge de leur proche.
- **INFORMATIONS** concernant la pathologie, les soins, les structures d'aide existantes, les moyens auxiliaires, les aides sociales et financières, etc.
- **REPIT** qui leur permette de « souffler » un peu, de s'occuper d'eux-mêmes un moment en confiant leur proche à une structure d'accueil temporaire.
- **RESEAUX** familial, social et de santé pour les aider, les soutenir, les accompagner et les soulager.
- **SOUTIEN FINANCIER** pour assurer le maintien à domicile.
- Pour les personnes actives professionnellement, un **AMÉNAGEMENT de leur TEMPS DE TRAVAIL**.
- **STRUCTURES DE TRANSPORT** pour les zones rurales ainsi que pour les enfants et les adultes en situation de handicap

D'une manière générale, la situation et les problèmes des aidant-e-s sont ignorés du grand public, des politiques, mais aussi des professionnel-le-s de la santé. La non-reconnaissance de la réalité vécue au quotidien et leur isolement font que les aidant-e-s ne demandent pas de soutien, car cela leur paraît normal de se débrouiller par leurs propres moyens. Pour qu'un soutien adéquat puisse être instauré, il faut notamment que l'aidant-e soit considéré-e comme le partenaire principal.

¹⁰ Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie. Prendre soin d'un proche âgé ; les enseignements de la France et du Québec, 2005, p.93-94

En outre, Christine Kaesermann préconise dans sa conclusion de prendre les mesures suivantes:

- Reconnaître les spécificités et les difficultés du rôle de proche aidant et les rendre visibles.
- Elaborer des lois définissant le statut des proches aidants, les aides financières et les congés de soutien familial.
- Allouer des moyens financiers, logistiques, structurels et de recherche pour d'une part former les professionnel-le-s et d'autre part, adapter ou créer des structures d'accompagnement et d'accueil. Cet investissement est à faire maintenant pour que les structures de prises en soins spécifiques soient rodées lorsque la demande augmentera avec le vieillissement de la population.
- Soutenir, non seulement financièrement, mais aussi par légitimation les initiatives et les projets publics ou privés.
- Rechercher des partenariats avec des privés pour trouver des alternatives de financement.
- Valoriser l'expérience et l'expertise acquises par les proches.
- Recenser tout ce qui est déjà entrepris dans les secteurs publics et privés afin de développer des synergies (cours pour les aidants, groupes d'entraide, liste des différents services d'aides et des lieux d'accueil, etc.).

8. Etat des lieux de l'existant (répertoire de l'offre actuelle dans le canton NE)

De nombreuses associations ou services publics offrent déjà des prestations de soutien aux aidés et aux proches aidants. Nous les avons regroupé en huit catégories ou types d'aide. Cette liste n'est pas exhaustive.

a. Soins de base (aide, livraisons de repas à domicile)

En ce qui concerne les **soins à domicile**, NOMAD, les infirmières et infirmiers indépendants, la Croix-Rouge, et d'autres OSAD privées (organisations de soins à domicile) offrent ces prestations. Pro Infirmis assure une **relève professionnelle**. L'association TIM offre également une relève professionnelle pour les proches aidants d'enfants en situation de handicap. Quant aux **repas à domicile**, ils sont proposés par Pro Senectute et par Espace des Solidarités. Les restaurants ou traiteurs de proximité peuvent également assurer la livraison de repas à domicile.

b. Information

L'information se décline en **orientation** et en **conseils**. Pro Senectute, la permanence téléphonique Alzheimer, l'association neuchâteloise des bénévoles (ANSB) et Info Entraide assurent (le plus souvent par téléphone) l'orientation des proches aidants. Ils offrent également des conseils. D'autres associations sont à même de conseiller les proches aidants. Il s'agit de Caritas, le CSP, Insieme, la Ligue contre le cancer, Pro Infirmis, la

Société suisse de la sclérose en plaques, Centre Vue, le CAP, Procap (conseils en assurances sociales), SEREI et l'ANAAP (association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique pour adultes en difficultés psychologiques et sociales).

c. Répit

Les offres de répit peuvent prendre des formes très différentes. Tout d'abord, les lieux **d'accueil de jour** tels que l'Esprit de Famille, Temps Présent, le Foyer de jour du Val-de-Ruz et La Résidence des Trois Portes proposent environ 48 places. D'autre part, le CNP offre un accueil en hôpital de jour. Pour un **accueil temporaire**, l'association Alzheimer offre des vacances à Interlaken aux aidés et proches aidants ainsi qu'Insieme pour des cours encadrés et le Serei pour des vacances adaptées.

Enfin, il existe également une offre de **visites-relais** prévue par Pro Infirmis (relève au domicile pour des personnes en situation de handicap) , Lecture et Compagnie (2h), Alzheimer, ANSB, Croix-Rouge, Insieme et Caritas (quelques heures par semaine ainsi qu'une veille de nuit si nécessaire), et le service de visites des Eglises catholique romaine, réformée et catholique chrétienne. SEREI offre des prestations de voyages adaptés.

d. Soutien psychologique

La Ligue neuchâteloise contre le cancer, Caritas NE, La Main Tendue, Astrame, le CNPâa (centre neuchâtelois de psychiatrie de l'âge avancé), l'ANAAP, le groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique (GRAAP), les infirmières et infirmiers en psychiatrie offrent du soutien psychologique. PROCAP propose également des cafés-rencontre.

e. Groupes de parole ou d'entraide

Les groupes autogérés d'Info Entraide, l'ANAAP, le Mouvement des aînés, Insieme et Effet Papillon, l'Association Alzheimer offrent des espaces de parole et d'entraide. Pro Senectute propose des tables d'hôtes, des activités sportives et de loisirs. La Fondation Chrysalide et l'EREN offrent des lieux d'écoute et d'échange pour les adultes endeuillés.

On trouve encore par exemple dans les associations offrant de l'entraide: la Ligue NE contre le cancer, Astrame, Stop Suicide et les Alcooliques Anonymes.

f. Aide financière

Les proches aidants peuvent faire appel à Pro Senectute, Pro Infirmis, à la Ligue NE contre le cancer et la Société suisse de sclérose en plaques. Ils peuvent également avoir recours à la caisse cantonale de compensation AVS, ainsi qu'à l'Office AI.

g. Aides aux activités de la vie quotidienne

En ce qui concerne les **démarches administratives**, Pro Senectute, AVIVO, Pro Infirmis, Centre Vue et PROCAP offrent des prestations.

Les **activités de la vie quotidienne** tels que transports, aide au ménage, etc., peuvent être sollicitées auprès de NOMAD, la Croix-Rouge, l'ANSB, Procap, la Fée du Logis, Recif ou SEREI (moyens auxiliaires).

h. Formation pour les proches aidants

Pro Infirmis, Pro Senectute, la Croix-Rouge, Caritas, l'ANSB, Insieme et l'Association Alzheimer ont une offre de formation.

Institutions Services	Aides de base			Information		Répit			Soutien psychologique	Groupes de parole/entraide	Aides financières	Aides aux activités de la vie quotidienne			Formation
	Soins à domicile	Relève professionnelle	Repas à domicile	Orientation	Conseils	Accueil de jour	Accueil temporaire	Visite				Administration	Transport	Ménage	
Alzheimer Association				x		x	x	x	x	x					x
ANAAP					x					x					
ANSB				x				x					x		x
Assistance à domicile	x													x	
Association TIM (enfants)	x	x													
Astrame									x	x					
AVIVO												x			
Caritas					x			x	x						x
Centre Vue					x						x	x			
CNPâa				x	x	x	x		x			x			
CSP					x					X	x	x			
Croix-Rouge	x	x		x				x					x	x	x
Effet Papillon										x					
Eglises reconnues (EREN, églises catholiques)								x		x					
Espace des solidarités			x												
Esprit de famille						x									
Graap									x						
Infirmier-ère-s en psychiatrie	x								x						
Infirmier-ère-s indépendant-e-s	x														
Info- Entraide NE				x	x					x					
Insieme		x			x					x			x		x

Institutions Services	Aide de base			Information		Répit			Soutien psychologique	Groupes de parole/entraide	Aide financière	Aides aux activités de la vie quotidienne			Formation
	Soins à domicile	Relève professionnelle	Repas à domicile	Orientation	Conseils	Accueil de jour	Accueil temporaire	Visite				Administration	Transport	Ménage	
La Fondation la Chrysalide										x					
La Fée du Logis													x	x	
La Main tendue				x	x				x						
Le Temps présent						x	x								
Lecture et compagnie								x							
Les Trois Portes						x									
Ligue contre le cancer					x				x	x	x				
Mouvement des aînés										x					
NOMAD	x				x				x				x	x	
PROCAP				x	x	x	x			x		x			
SEREI					x*										
Pro Infirmis		x		x	x			x			x	x			x
Pro Senectute			x	x	x				x	x	x	x			x
Restaurants ou traiteurs de proximité			x												
Société suisse de la sclérose en plaque					x					x	x				
Stop Suicide										x					

* Serei propose des conseils en rapport aux assurances sociales

9. Moyens à développer

Le Copil "proches aidants" a identifié les besoins des proches aidants dans le canton de Neuchâtel selon une répartition énoncée dans toutes les études mentionnées dans ce rapport. Il faut préalablement stipuler deux principes essentiels à respecter dans toute prise en charge des proches aidants et des personnes aidées. D'une part, le respect de la liberté de choix (mentionné également par le Conseil fédéral) et d'autre part, la nécessité d'offrir des solutions financièrement et personnellement supportables.

9.1. Information

- Mettre en place une plate-forme d'information active au niveau cantonal pour que le proche aidant puisse trouver de manière ciblée l'information adéquate dont il a besoin;
- Rendre visible la thématique des proches aidants sur le site de la santé publique de Neuchâtel;
- Prévoir un espace d'information à ce sujet dans la future plate-forme cantonale d'information et d'orientation (voir projet Réseau & Entretiens d'orientation et Système d'information)

9.2. Coordination

- Harmoniser la collaboration entre les différents partenaires du réseau (cf. commission consultative);
- Inclure dans tous les échanges liés au transfert de patients d'une institution à l'autre, la charge pour les proches aidants et les actions mises en place pour soutenir le patient (élément systématique à mentionner dans toutes les feuilles de transfert).

9.3. Sensibilisation et formation

- Favoriser la prise de conscience du statut de proche aidant auprès des proches aidants eux-mêmes, du public et des milieux politiques;
- Utiliser tous les canaux d'informations (journaux internes, rapports annuels, brochures internes, sites internet des institutions, conférences internes ou externe, etc.) pour promouvoir les intérêts des proches aidants;
- S'associer aux cantons voisins pour la journée annuelle des proches aidants (30 octobre);
- Proposer des formations à l'attention des proches aidants;
- Délivrer des formations spécifiques dans les écoles pour les futur-e-s professionnel-le.s de la santé et du social;
- Former le personnel dans les institutions de la santé et du social;
- Sensibiliser le corps médical à la réalité des proches aidants et au réseau existant

9.4. Reconnaissance (statut du proche aidant)

- Créer un système de reconnaissance des proches aidants qui prévoit dans la loi une définition claire de leur statut et un accès à des formations à moindre coût;
- Inclure dans toutes les évaluations patient/client une évaluation de la charge des proches aidants;
- Créer un espace d'écoute spécifique pour les proches aidants sur le modèle de ce qui existe dans le canton de Vaud ([Espace Proches](#));
- Organiser des rencontres pluriannuelles à l'intention des proches aidants : espace d'échange, de partage et d'animation par les différentes institutions.

9.5. Répit et dépannage d'urgence

- Développer des foyers de jour et de nuit ou structures d'accueil temporaire (voir Copil Accueil & Séjour);
- Renforcer les offres de présence à domicile pour permettre au proche de quitter le domicile de temps à autre pour se ressourcer, y compris en cas de crise et de récupération;
- Veiller à ce que les démarches ne soient ni laborieuses ni compliquées de manière à éviter l'épuisement;
- Mettre à disposition un répertoire clair et efficace à l'attention des proches aidants et du réseau (voir tableau p. 31-32).

9.6. Maintien à domicile facilité

- Favoriser la collaboration en réseau autour de la personne âgée et les proches aidants;
- Mettre en place un dispositif qui permet aux proches aidants d'atteindre selon leurs besoins des personnes ressources;
- Développer le système des appartements avec encadrement;
- Promouvoir l'autogestion des maladies chroniques en favorisant l'éducation thérapeutique.

9.7. Veille

- Renforcer la présence pour une nuit ou plusieurs, d'une personne à domicile (ex: [baluchon pour la maladie d'Alzheimer au Canada](#)) si nécessaire;
- Faire appel aux étudiants en soins infirmiers et en médecine qui offrent des prestations de veille et de présence à domicile (ex: canton de Vaud)

9.8. Création d'une commission consultative "proches aidants"

Le Copil propose la création d'une commission consultative sur le modèle de ce qui existe dans les cantons de Vaud¹¹ et de Genève¹².

Dans son programme de législature, le Conseil d'Etat a fait du soutien aux proches aidants un de ses objectifs.

Le mandat général de la Commission, sur le modèle genevois, serait de participer à l'élaboration, au suivi et à l'actualisation d'un programme de soutien aux proches aidants, à la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, et à des actions de sensibilisation et de communication.

La « Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile » axerait son travail sur la situation des proches aidants de personnes qui, toutes générations confondues, sont en situation de handicap (physique, mental, psychique), de poly-pathologies liées au grand âge ou en fin de vie. Elle aborde en priorité les besoins des proches aidants engagés auprès des personnes dépendantes vivant à domicile ou en appartements avec encadrement pour personnes âgées.

Les missions de la Commission seraient les suivantes :

1. Contribuer à l'évaluation des besoins des proches aidants et de l'adéquation entre ces besoins et les prestations de soutien offertes.
2. Assurer la coordination des entités en lien avec la problématique des proches aidants, respectivement des organismes membres de la commission.
3. Émettre des avis et des conseils, proposer des mesures de soutien, formuler des recommandations.
4. Participer à l'élaboration d'un programme d'activité (mesures de soutien) et à la définition des priorités.
5. Faciliter la mise en œuvre des mesures de soutien et des collaborations utiles, participer aux actions et projets proposés.
6. Promouvoir les mesures de soutien existantes par des actions de sensibilisation et de communication, destinées au grand public ou à des publics cibles.
7. Participer au suivi et à l'actualisation du programme d'activité proposé.
8. Participer à l'analyse des résultats des mesures mises en place et en tirer les conséquences sous la forme de propositions et de recommandations.

La Commission pourrait également être consultée par le SCSP sur un sujet particulier lié à la problématique du soutien aux proches aidants.

A court terme, la mission prioritaire de la Commission consultative consisterait à dresser un état des lieux et à proposer un plan d'action pour la suite des travaux ainsi qu'adopter une vision et une stratégie à moyen terme.

¹¹ [Mandat à la Commission consultative pour le soutien des proches aidants, Vaud, 2013](#)
[Rapport d'activité Commission consultative pour le soutien des proches aidants, Vaud, 2011-2012](#)

¹² [Rapport intermédiaire commission consultative pour le soutien des proches aidants, GE, 2012](#)

Le Copil Bénévolat et celui des "proches aidants" proposent de constituer une seule commission consultative qui traite des deux thématiques Bénévolat (bénévolat organisé) et des proches aidants (bénévolat informel) séparément ([chapitre 10.2](#)).

9.8.1. Composition de la commission

- Les entités représentées dans le Copil (Association Alzheimer, Association Proches aidants neuchâteloise, Caritas, Croix-Rouge Neuchâtel, EREN, Info Entraide Neuchâtel, NOMAD, Pro Senectute Arc Jurassien, SCSP, SNM) + AVIVO;
- Un membre du SCSP (év. présidence ou vice-présidence);
- Des membres du Grand Conseil : un-e député-e par groupe;
- Un mandat du SCSP pourrait être confié à l'association des proches aidants pour piloter cette commission en collaboration avec le SCSP.

9.8.2. Création d'une commission technique

Le Copil propose, outre la commission consultative, la création d'une commission technique réunissant le réseau qui entoure le proche aidant. Cette commission aurait pour objectif la coordination des acteurs du réseau, mais elle aurait un caractère plus opérationnel que la commission consultative. Pilotée et présidée par le SCSP, cette commission serait composée des entités suivantes:

- Un-e collaborateur-trice du SCSP (présidence)
- Un-e représentant-e des entités du Copil (Association Alzheimer, Association Proches aidants neuchâteloise, Caritas, Croix-Rouge Neuchâtel, EREN, Info Entraide Neuchâtel, NOMAD, Pro Senectute Arc Jurassien, SCSP, SNM)
- Un-e représentant-e du domaine de la planification de l'accueil et du séjour (OMDH)
- Un-e représentant-e de l'Association Réseau Orientation
- Un-e représentant-e du Copil Bénévolat et/ou de l'ANSB

9.9. L'Association neuchâteloise des Proches aidant-e-s et Info Entraide NE au cœur du dispositif

L'association neuchâteloise des proches aidants-es s'est constituée le 22 novembre 2014. Son but est d'être une plate-forme d'échange, de réflexion et d'action qui regroupe des personnes physiques ou morales intéressées par le domaine des proches aidants. Elle entend également défendre les droits et demandes des proches aidants dans le canton. Elle ne fait pas de distinction en fonction de l'âge du proche ou de la proche accompagné-e ni de ses difficultés (maladies chroniques, troubles psychiques, handicaps, etc.).

L'Association a un **projet d'espace d'accueil et d'écoute** à destination des proches aidant-e-s, sur le modèle de l'"Espace Proches" du canton de Vaud. Cet espace pourrait en outre servir de lieu de rencontre pour des groupes de parole. Une palette d'activités pour permettre aux proches aidants de se ressourcer, d'échanger et de se former sera par ailleurs offerte. Dans un avenir proche, l'association souhaiterait également mettre sur pied un **portail d'information** permettant aux proches aidants-es d'être redirigé-e-s, selon leurs demandes et leurs besoins, vers les services étatiques et associatifs du canton de Neuchâtel.

Ces deux axes pourraient se réaliser en collaboration avec les initiatives du SCSP et les autres entités associatives ou étatiques du canton, et notamment avec **Info-Entraide NE**. De par son ancrage et son histoire dans le soutien, l'information et l'orientation des personnes et son positionnement stratégique, Info-Entraide serait à même, tout comme la nouvelle association des proches aidants de devenir un point de contact. Ce type d'offres ira de pair avec l'inscription des prestations d'Info-Entraide NE en faveur du tout public. Il s'agirait donc d'une extension du mandat d'Info-Entraide, sans que cela ne dénature la mission actuelle. Info-Entraide propose des **groupes d'entraide autogérés** qui pourraient tout-à-fait correspondre aux besoins des proches aidants. Un groupe d'entraide autogéré est un groupe de personnes qui partagent une même situation, qu'elle soit liée à la santé (maladie chronique, maladie rare, difficultés psychiques, etc.) ou à une situation sociale (parentalité, dépendances, deuil, orientation sexuelle, migration, etc.) et qui se réunit librement à une fréquence régulière.

L'une des tâches de la future commission consultative sera donc de définir les missions des deux entités susmentionnées qui seront assurément au cœur du dispositif ainsi que d'élaborer leurs cahiers des charges respectifs.

10. Lien avec les autres groupes de travail de la PMS

10.1. Accueil & Séjour

Le projet Accueil & Séjour de la PMS a démarré début 2014. Ce projet a été mené par deux groupes de travail (GT) séparés, d'un côté le **GT Accueil** (Foyers de jour et de nuit) et de l'autre le **GT Séjour** (court et long séjour, ainsi que la pension). Un Copil, regroupant des représentants des différentes instances concernées par les deux thématiques, a également été constitué pour la prise des décisions et l'orientation des travaux des deux GTs.

Après plus d'un an de travail intense, ces GTs ont élaboré deux rapports qui définissent les missions (gériatrique, psychogériatrique et psychiatrique), les objectifs, les profils des bénéficiaires, les prestations fournies, les profils professionnels, les profils institutionnels, les normes et recommandations architecturales, les dotations et les principes de financement (seulement pour l'Accueil). En avril 2015, ces rapports seront validés par le Département des finances et de la santé avant d'être soumis à consultation des différentes instances concernées par la thématique et seront publiés sur le site de la santé publique.

Dans les travaux du GT Accueil, le **rôle et le soutien des proches aidants est omniprésent**. En effet, parmi les objectifs des **foyers de jour/nuit gériatrique et psychogériatrique** la collaboration, le soutien, le conseil, le relai et l'accompagnement pour les proches aidants font partie des priorités. De plus, le proche aidant joue un rôle dans le **processus d'évaluation du profil des bénéficiaires** pour déterminer la catégorie de financement à laquelle les personnes concernées appartiennent.

Dans les travaux menés par le GT Séjour, deux missions sont prévues pour les proches aidants dans le **court-séjour gériatrique** et sont définies dans le rapport des concepts de base du Séjour¹³ comme suit :

1. "**L'accueil de répit pour les proches aidants** (max. 30 jours/séjour, max. 90 jours/an) : comme son nom l'indique, ce séjour est proposé pour permettre au proche aidant de se reposer ou de se ressourcer. L'objectif de ce type d'accueil est de pérenniser et de stabiliser le maintien à domicile, de soutenir le proche aidant et de prévenir son épuisement. Les personnes âgées dont le proche aidant a besoin de repos, de vacances, de soutien ou de suppléance pour un temps déterminé peuvent faire appel à ce type de structures. Le proche aidant peut également être momentanément empêché pour des raisons de santé (traitement, opération planifiée)." (cf. Rapport Séjour – Court-séjour, p.19)
2. "**L'Accueil d'urgence sociale** (max. 3 jours ouvrables) : il s'agit d'une situation d'urgence sociale qui nécessite un placement dans un délai de moins de 12h00 rendu nécessaire par une impossibilité complète de la personne âgée à rester seule à son domicile et dont la situation ne nécessite pas une hospitalisation (par ex. choc émotionnel, hospitalisation en urgence voire décès du proche aidant). Une alternative pourrait être envisagée ou complétée, cas échéant, par l'organisation d'une prestation d'accompagnement 24h/24h à domicile dans le but de maintenir la personne âgée dans son environnement et de lui éviter une perturbation supplémentaire." (cf. Rapport Séjour – Court-séjour, p.19)

Il faut rappeler que ces différentes prestations sont, en 2015, presque inexistantes dans le canton. Pour pouvoir répondre convenablement aux besoins des proches aidants et des personnes âgées elles-mêmes, il sera essentiel que les pouvoirs publics ainsi que les différents partenaires mettent l'accent sur le développement de ces prestations de répit, de soutien et d'accompagnement dans les différentes régions neuchâteloises.

10.2. Bénévolat

Dans le cadre des travaux du Copil Bénévolat, deux types de bénévolat ont été définis : le *bénévolat organisé* et le *bénévolat informel*. La thématique des proches aidants a été abordée à travers le *bénévolat informel*. Ce type de bénévolat est défini comme suit par le Copil Bénévolat : "engagement qui recouvre l'ensemble des activités se basant sur une démarche personnelle et s'exerçant au sein de la sphère familiale et des proches comme l'aide au sein de la famille ou des voisins. On retrouve également ce type d'engagements au sein de groupes informels qui réunit des personnes autour de thématiques/problématiques communes (groupe d'entraide)." (cf. Rapport Bénévolat – Bénévolat informel)

De plus, dans le même sens que le Copil Proches aidants ([chapitre 9.8](#)), le Copil Bénévolat propose de constituer une **commission consultative commune pour le bénévolat organisé** (bénévolat à proprement parlé) **et le bénévolat informel** (proches aidants par exemple) tout en différenciant les deux thématiques.

¹³ Ces éléments et définitions du rapport peuvent subir quelques modifications car ce rapport n'a pas encore été définitivement validé.

10.3. Réseau & Entretiens d'orientation

L'équipe de projet Réseau et le Copil Réseau & Entretiens d'orientation de la PMS ont fini leurs travaux fin 2014. Un rapport sur la mise en place d'une plateforme de gestion et de suivi de l'information et de l'orientation (à travers principalement des entretiens d'orientation) pour le canton de Neuchâtel a été élaboré et validé par tous les partenaires du domaine socio-sanitaire¹⁴.

Dans ce rapport, **la place et le rôle du proche aidant est fortement mise en avant**. Il peut être, en effet, un acteur clé dans la **détection de la fragilité ou de la perte d'autonomie d'une personne âgée** en faisant appel à la plateforme d'information et d'orientation ou par le biais d'un professionnel du domaine socio-sanitaire. Il joue un rôle déterminant également dans le **processus des entretiens d'orientation, et de l'orientation** elle-même, car les proches de la personne âgée "fragile" collaborent, en cas de nécessité, avec les professionnels concernés par ces entretiens. Les informations et le vécu du proche aidant sont donc indispensables pour orienter adéquatement la personne âgée en fonction de ses besoins.

De plus, **la plateforme d'information et d'orientation** permettra de coordonner les ressources existantes dans le canton de Neuchâtel relatives aux prestations proposées pour soulager et soutenir les proches aidants, entre autres, et rendra visibles les places disponibles dans les différentes structures d'accueil, d'hébergement du court et long séjour, des pensions, des appartements avec encadrement, des autres structures intermédiaires ainsi que des informations disponibles sur les prestations des organismes présents dans le canton.

Un projet pilote pour la mise sur pied d'une telle plateforme à petite échelle est actuellement en élaboration et sera déployé dans la région du Locle et des Brenets, dès la fin 2015, pour une durée d'une année. Le déploiement de cette plateforme au niveau cantonal est prévu dès 2018.

10.4. Maintien à domicile

Le Département des finances et de la santé a confié un mandat de prestation à **NOMAD** (Neuchâtel organise le maintien à domicile) qui est l'institution chargée d'organiser le maintien à domicile et la coordination des réseaux neuchâtelois. NOMAD joue un rôle central dans la mise sur pied de la PMS.

Dans son **Plan d'action stratégique 2014-2024**¹⁵, les objectifs énoncés par la PMS concernant le bénévolat et les proches aidants sont rappelés. Dans ce sens, NOMAD a mis en place, il y a plus de deux ans, la première "**plateforme proches aidants**" du canton de Neuchâtel qui a contribué à la création de l'Association des proches aidants. Cette dernière a été organisée par Pro Senectute Arc Jurassien, l'Association Alzheimer, l'ANSB et NOMAD. Pour plus d'informations, veuillez-vous référer au site Internet de NOMAD (voir [lien Proches aidants](#)).

En été 2015, NOMAD réactualise ce plan d'action stratégique.

¹⁴ Pour plus d'informations : [Rapport "Entretiens d'orientation", Neuchâtel, décembre 2014](#)

¹⁵ [Plan d'action stratégique de NOMAD 2014-2024](#), chapitre 4, page 24.

10.5. Appartements avec encadrement

Le Copil Appartements avec encadrement de la PMS a défini les conditions-cadres pour ces prestations. Fin 2014, deux arrêtés ont été mis en consultation et subissent des modifications. Une nouvelle monture sera élaborée en juin 2015.

Différents projets de construction de ces appartements voient progressivement le jour, mais il faut rappeler que ce processus prend du temps. Pour avoir plus d'informations sur les différents projets en cours, veuillez-vous référer au site Internet de NOMAD (voir [lien Appartements](#)).

11. Perspectives d'avenir et agenda

Un agenda pour la réalisation d'une véritable **politique de reconnaissance du statut du proche aidant** a été défini par le Copil :

1. Dans l'immédiat, il s'agit de **sensibiliser** le plus large public.
2. La journée du 30 octobre, consacrée "**Journée du proche aidant**" par les cantons de Vaud et de Genève, sera également organisée par Neuchâtel et le Jura conjointement, ainsi que les cantons de Fribourg et du Valais. Une campagne de sensibilisation devrait être mise sur pied dans le courant de l'été 2015, de manière à ce que le 30 octobre 2015 devienne la première journée du proche aidant dans le canton. Ce travail se fera en collaboration avec le Copil Bénévolat et conjointement avec le Service de la santé publique du canton du Jura.
3. Par la suite, le Copil propose la création, en 2015, de deux commissions nommées par le Conseil d'Etat : une **commission consultative** et une **commission technique** ([chapitre 9.8](#)). Ces deux commissions auront pour mission première de coordonner ce qui existe déjà et de supprimer les doublons lorsqu'ils apparaîtront. En lien avec les travaux élaborés par le Copil Bénévolat, il pourrait s'agir d'une seule commission consultative regroupant les deux thématiques à savoir le Bénévolat (*bénévolat organisé*) et les Proches aidants (*bénévolat informel*). De plus, cette commission devrait définir plus clairement le rôle que jouera à l'avenir dans le réseau l'association des proches aidants et Info-entraide NE.
4. Enfin, il s'agira d'**officialiser le statut du proche aidant dans un texte de loi**.

12. Conclusion

Le travail des proches aidants va s'avérer crucial à l'avenir dans l'élaboration d'une politique médico-sociale performante, comme répété à maintes reprises dans ce rapport et dans toutes les études sur le sujet.

Les actions à développer tournent autour de trois axes et quatre mesures, bien identifiés par tous les acteurs intervenants dans le domaine socio-sanitaire sur le canton de Neuchâtel.

➤ Les trois axes :

1. **La sensibilisation des proches aidants** eux-mêmes et elles-mêmes (propre statut, activités effectuées, services rendus). Cette sensibilisation doit également avoir pour cible le grand public, les médias et les milieux politiques, de manière à inscrire la problématique du proche aidant avec ses besoins et ses attentes dans l'agenda politique du canton de Neuchâtel. La mesure la plus immédiate pour la sensibilisation du grand public sera la participation, cette année encore, du canton de Neuchâtel à la journée "proches aidants", fixée désormais le 30 octobre de chaque année. Cette journée a déjà été organisée dans les cantons de Genève et de Vaud et il s'agira, en 2015, de se joindre à cette manifestation conjointement avec le canton du Jura ainsi que les cantons du Valais et de Fribourg. Cette journée prendra ainsi un caractère "intercantonal" romand et permettra une action de sensibilisation de plus large ampleur et par conséquent plus efficace.
2. **La reconnaissance du travail effectué par les proches aidants et son caractère indispensable** pourra donner lieu à la présence dans les textes législatifs d'une mention concernant l'existence et le rôle du ou de la proche aidante, sur le modèle de ce qui existe dans les législations genevoise et vaudoise. Le statut de proche aidant, inexistant aujourd'hui dans le canton de Neuchâtel, serait ainsi reconnu tant par la société que par le corps médical.
3. **Droit des proches aidants** : le statut de proche aidant ne devrait pas forcément donner droit à une indemnité, comme cela existe dans d'autres cantons ou communes, mais devrait néanmoins leur donner des droits, notamment en ce qui concerne l'accès à l'**information**, à une **formation** ou à des mesures de **répit**.

➤ Les quatre mesures :

1. **Le portail d'information** a été identifié comme première mesure. Outre la sensibilisation, ce portail centraliserait toutes les informations auxquelles doit avoir accès un ou une proche aidant-e. Le Copil Réseau & Entretiens d'orientation a largement décrit le portail cantonal d'information dans son rapport¹⁶.

L'information du proche aidant nous paraît primordiale et elle devra parallèlement être donnée par le personnel soignant entourant la personne aidée. La nécessité d'intensifier dans le cursus de formation du personnel soignant la thématique des proches aidants paraît dès lors une évidence. Cette problématique doit faire partie intégrante de la formation du personnel appelé à prendre en charge les personnes dépendantes. Respecter la volonté de la personne aidée et de son ou sa proche

¹⁶ [Rapport réseau "Entretiens d'orientation", Neuchâtel, 8 décembre 2014](#)

aidante, tenir compte de sa réalité, de ses peurs ou de ses demandes apparaît comme essentiel à une bonne prise en charge des deux composantes du couple aidé-e/aidant-e.

2. **Des formations** devraient aussi être proposées aux proches aidants, sous la forme de conférences ou de modules de formation.
3. **Les mesures de répit, de soutien, d'accompagnement** seront organisées en réponse à un état des lieux de la situation du proche aidant.

Il s'agira de développer cette offre de répit de la manière la plus diversifiée possible, en réponse aux besoins qui peuvent différer d'un cas à l'autre, d'une famille à l'autre, d'un individu à un autre. Le développement de cette offre figure dans les rapports élaborés par le Copil Accueil (foyers de jour/nuit) & Séjour (long et court séjour ainsi que la pension pour les personnes âgées) de la PMS qui seront publiés fin 2015, au plus tard, mais également dans celui concernant l'offre de bénévoles élaboré par le Copil Bénévolat de la PMS.

4. **La création d'une commission consultative du Conseil d'Etat** permettra de coordonner les entités chargées d'entourer le proche aidant. A l'image d'autres cantons cette commission pourra s'adjoindre une commission technique, plus professionnelle ([chapitre 9.8](#)).

En conclusion, nous pouvons confirmer le constat fait dans toutes les études réalisées à ce jour dans les pays occidentaux : le travail des proches aidants dans le canton de Neuchâtel va s'avérer essentiel à l'avenir et ne pas en tenir compte aujourd'hui, ne pas mettre en place le plus vite possible les structures adéquates risquent de coûter très cher à la collectivité. Il y a urgence avant que les cohortes des baby-boomers perdent, pour beaucoup d'entre eux, des parcelles d'autonomies, qu'il serait sans trop de frais relativement aisé de combler par un appui aux proches aidants.

13. Références bibliographiques

- [Rapport du Conseil fédéral "Soutien aux proches aidants - Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse"](#), Berne, 5 décembre 2014.
- [Résumé "Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants - Etat des lieux en Suisse"](#), Careum/Büro BASS, Berne, 30 avril 2014.
- [Rapport "Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants"](#), AVASAD, Vaud, Avril 2012.
- Travail de Mémoire, "Les proches aidants" de Christine Kaesermann, Neuchâtel 2010, IMSP, UNI Genève, cours en Santé Communautaire 2008-2009.
- Robert Sapolsky, neurobiologiste, Université de Stanford (USA), Documentaire : Le stress, portrait d'un tueur.
- Schulz R, Beach SR, Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA.
- Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie. Prendre soin d'un proche âgé ; les enseignements de la France et du Québec, 2005, p.93-94.
- [Mandat à la Commission consultative pour le soutien des proches aidants, Vaud, 2013](#)
- [Rapport d'activité Commission consultative pour le soutien des proches aidants, Vaud, 2011-2012](#)
- [Rapport intermédiaire commission consultative pour le soutien des proches aidants, GE, 2012](#)
- [Rapport réseau "Entretiens d'orientation", Neuchâtel, 8 décembre 2014](#)