



RAPPORT FINAL – 13 décembre 2019

Les proches aidants de personnes atteintes de démence

Évaluation des résultats du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »

Mandaté par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Groupe d'accompagnement : Facia Marta Gamez, OFSP, responsable (mandant)
 Pia Coppex-Gasche, Institut et haute école de la santé,
 Lausanne
 Pia Oetiker, OFSP
 Regula Ricka, OFSP

Auteurs : Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan

Impressum

Remarque préliminaire

L'OFSP a confié l'élaboration du présent rapport à un mandataire externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions concernant les besoins de soutien et de décharge des proches aidants de personnes atteintes de démence. L'interprétation des résultats, les conclusions et les recommandations éventuelles adressées à l'OFSP ou à d'autres acteurs peuvent donc différer de l'opinion ou du point de vue de l'OFSP.

Numéro de contrat :

17.000236 / 704.0001-786/4

Durée du projet de recherche :

15 juillet 2017 – 31 décembre 2019

Auteurs :

Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan

Mandant :

Office fédéral de la santé publique OFSP
Section Politique nationale de la santé
Division Stratégies de la santé
Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ».
D^r Regula Rička
Schwarzenburgstrasse 157, 3003 Berne
proches.aidants@bag.admin.ch

Pour citer ce document :

Ecoplan (2019) : Proches aidants des personnes atteintes de démence. Rapport final.

Adresse de correspondance :

Ecoplan SA, Monbijoustrasse 14, 3011 Berne

Table des matières

Résumé	2
1 Introduction	5
1.1 Contexte	5
1.2 Objectif du mandat	5
1.3 Démarche méthodique	6
2 Caractéristiques du cadre de la prise en charge des personnes atteintes de démence..	6
3 Situation et besoins des proches aidants	7
3.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion	7
3.1.1 Constatations relatives à la démence	7
3.1.2 Recommandations relatives à la démence	8
3.2 Constatations tirées d'autres études	9
3.3 Conclusion.....	10
4 Aspects financiers	11
4.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion	11
4.1.1 Perspectives sur la démence	11
4.1.2 Recommandations relatives à la démence	12
4.2 Constatations tirées d'autres études	12
4.3 Conclusions	13
5 Mise en route et situations d'urgence	13
5.1 Enseignements et recommandations du programme de promotion	13
5.1.1 Enseignements concernant la démence	13
5.1.2 Recommandations relatives à la démence	15
5.2 Conclusion.....	15
6 Structures de soins de jour et de nuit	16
6.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion	16
6.1.1 Perspectives sur la démence	16
6.1.2 Recommandations relatives à la démence	17
6.2 Résultats tirés d'autres études	17
6.3 Conclusion.....	18

7	Coordination de l'aide et des soins à domicile.....	18
7.1	Conclusions et recommandations du programme de promotion	18
7.1.1	Perspectives sur la démence	18
7.1.2	Recommandations relatives à la démence	19
7.2	Constatations et recommandations issues d'autres études	20
7.3	Conclusion.....	22
8	Emploi et soins des membres de la famille.....	22
8.1	Conclusions et recommandations du programme de promotion	22
8.1.1	Perspectives sur la démence	22
8.1.2	Recommandations relatives à la démence	23
8.2	Conclusion.....	23
9	Synthèse et recommandations.....	23
	Annexe 1 : termes utilisés.....	27
	Annexe 2 : liste complète des recommandations émanant des discussions de groupe menées lors du deuxième congrès Stratégie nationale en matière de démence (29 octobre 2019)	28
	Bibliographie	31

Résumé

Quelles sont les nouvelles connaissances sur la situation des proches aidants de personnes atteintes de démence?

Les mandats de recherche du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » confirment la forte sollicitation en termes de temps et le stress mental auxquels est soumis ce groupe de proches aidants :

- Le **temps requis pour** la prise en charge des personnes atteintes de démence est **considérable**. À un stade avancé de la maladie, une présence 24 heures sur 24 est souvent nécessaire.
- Les proches aidants ne perçoivent pas tous les tâches de coordination comme étant lourdes, et la plupart d'entre eux ne veulent pas renoncer à cette fonction. Dans le cas de la démence, cependant, divers facteurs se conjuguent, de sorte que la **coordination quotidienne** notamment devient un fardeau. En effet, le besoin de coordination est très élevé en raison des limitations cognitives de la personne prise en charge. En même temps, la disponibilité des proches aidants est particulièrement limitée. Beaucoup se sentent par conséquent insuffisamment soutenus pour faire face aux nécessités de leur vie quotidienne.
- Les **changements de personnalité liés à la démence** et les **troubles de la communication de la** personne prise en charge constituent un autre fardeau spécifique pour les proches : si, dans le cas d'autres maladies, le temps manque également aux proches aidants pour s'occuper de leurs propres besoins et relations, la démence a, en outre, cela de particulier que l'échange à domicile est limité. Le risque d'isolement social est d'autant plus important.

Quels sont les obstacles spécifiques à la démence qui empêchent de profiter des offres de décharge ?

- L'un des mandats du programme de promotion traite explicitement de l'entrée dans le rôle de proche aidant et établit que la perception consciente de ce nouveau rôle est une condition préalable pour faire appel à des aides extérieures. L'apparition de la démence est habituellement graduelle. Par conséquent, le laps de temps qui s'écoule avant que les intéressés ne recherchent de l'aide est relativement long.
- En raison du temps considérable requis et de la forte sollicitation, la force nécessaire pour organiser le soutien fait souvent défaut.
- Le refus, par la personne prise en charge, d'un soutien externe peut également expliquer pourquoi les proches aidants ne demandent pas d'aide. Chez les personnes atteintes de démence, la maladie peut d'autant plus induire un rejet, par exemple en raison d'épisodes confusionnels.
- En outre, un mandat a également permis d'identifier des lacunes spécifiques dans les offres : il n'existe pas de structures de jour pour les adultes atteints de démence précoce, qui rejettent souvent les offres des maisons de retraite et des établissements médico-

sociaux (EMS), et il manque des structures de nuit pour les patients atteints de démence qui risquent de s'enfuir.

Enfin, le **régime de financement** actuel représente souvent un obstacle à l'utilisation des prestations de soutien :

- Contrairement aux prestations de soins, **l'accompagnement, l'instruction et la surveillance** présentiels ne sont pas financés par l'assurance maladie. Dans le cas de la démence, cependant, le besoin d'accompagnement et de surveillance est souvent très élevé.
- Le système de prestations est complexe. Dans le cas des prestations complémentaires, par exemple, de nombreuses personnes concernées ne comprennent pas que des dépenses plus élevées pour les offres visant à décharger les proches aidants peuvent éventuellement conduire à un droit aux prestations complémentaires, même si un tel droit n'existait pas auparavant.
- Plusieurs mandats soulignent également **l'importance des formalités administratives** qui doivent être surmontées et qui peuvent entraîner une surcharge. Cette constatation n'est pas spécifique à la démence parce qu'elle s'applique à différents groupes de proches aidants. Cependant, si l'on considère que les proches aidants de personnes atteintes de démence sont souvent eux-mêmes très âgés, ils sont particulièrement touchés.
- Enfin, il est précisé que les personnes atteintes de troubles cognitifs ont des difficultés d'accès à **l'allocation pour impotent** AVS ou AI parce que les critères d'évaluation sont principalement axés sur les déficiences physiques.

Quelles recommandations spécifiques à la démence peut-on en déduire ?

Dans la perspective d'un développement ultérieur des **offres** de décharge et de soutien, Ecoplan formule les recommandations suivantes en ce qui concerne les proches aidants des personnes atteintes de démence :

- Promouvoir les services de conseil et de soutien de proximité
- Veiller à ce que les centres de consultation et de conseil existants fournissent des conseils et un soutien complets – en particulier pour les questions financières et les formalités administratives
- Pour les adultes atteints de démence précoce, offrir des structures de soins de jour autres que les EMS
- Assurer des structures de nuit pour les personnes atteintes qui risquent de s'enfuir

En ce qui concerne le **financement**, Ecoplan formule les recommandations suivantes à l'égard des proches aidants :

- Améliorer le financement de la prise en charge par les prestations sociales
- Faciliter l'accès à l'allocation pour impotent pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

- Clarifier les possibilités de financer les offres de conseil et de soutien de proximité par les assurances sociales

Bien entendu, les proches aidants des personnes atteintes de démence bénéficieraient également des recommandations contenues dans le rapport de synthèse sur le programme de soutien « Offres visant à décharger les proches aidants », qui concernent l'ensemble des proches aidants.

1 Introduction

1.1 Contexte

Dans le cadre de l'initiative visant à combattre la pénurie du personnel qualifié (FKI-plus), le Conseil fédéral a lancé, le 4 mars 2016, le **programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »**. Le programme a pour but d'étudier la situation et les besoins des proches aidants. Il doit permettre de renforcer les offres qui soutiennent les personnes concernées afin que celles-ci puissent poursuivre leur activité professionnelle.

La **Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019** place, elle aussi, les proches au centre des préoccupations. Son objectif est de réduire le poids que la maladie fait peser sur eux et d'améliorer leur qualité de vie. L'aide aux proches aidants joue un rôle important, car environ deux tiers des personnes atteintes de démence vivent à domicile et sont prises en charge par leurs proches.

Dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019, deux projets concrets sont mis en œuvre en collaboration avec le programme de soutien « Offres visant à décharger les proches aidants » :

- Projet 3.3 : Mise en place et extension de centres de compétence régionaux et en réseau pour les structures de jour et de nuit
- Projet 7.2 : Renforcement de la compétence pour les proches et les bénévoles

Entre-temps, une grande partie des mandats de recherche du programme de promotion ont été menés à bien. Il s'agit maintenant d'évaluer les résultats.

1.2 Objectif du mandat

L'objectif du présent mandat est d'identifier les **résultats pertinents pour les proches des personnes atteintes de démence et les recommandations éventuelles** des mandats de recherche du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » et de montrer comment renforcer ce groupe spécifique.

Les aspects suivants sont importants pour ces proches aidants :

- Les **besoins** de soutien et de décharge
- **Les offres de soutien et de décharge** (par exemple, conception et utilisation des offres, viabilité financière, services de coordination) ; **nécessité d'agir et solutions pour** améliorer les conditions-cadres pour les soulager.

1.3 Démarche méthodique

Sur la base d'une liste de termes de recherche soumise à l'OFSP (voir annexe), les rapports finaux des mandats de recherche ont été examinés en vue de dégager des connaissances et des recommandations spécifiques à la démence. Les résultats de cette recherche ont été compilés sous la forme du présent rapport. Les passages de texte pertinents ont été soumis pour validation aux responsables de projet respectifs des mandats de recherche.

En complément aux rapports finaux du programme de promotion, un nombre limité d'autres rapports portant sur les besoins et la situation des proches de personnes atteintes de démence en Suisse ont été examinés.

S'appuyant sur l'analyse des documents, Ecoplan a formulé des recommandations sur la manière dont les offres de soutien et de décharge en faveur de ces proches aidants pourraient être développées.

Lors de la journée de clôture de la Stratégie nationale en matière de démence, ces recommandations ont été présentées aux participants, et des recommandations complémentaires ont été émises.

2 Caractéristiques du cadre de la prise en charge des personnes atteintes de démence

Le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de démence peut être décrit comme suit, à partir de diverses sources documentaires :

- Les personnes atteintes de démence sont généralement prises en charge par des **membres de la famille**, le plus souvent leurs **partenaires** (conjointes) **et leurs enfants (filles)**.¹
- Ces proches aidants sont souvent eux-mêmes à un **âge avancé** : deux tiers ont plus de 60 ans, 43 % ont plus de 70 ans et 13 % ont même plus de 80 ans.²
- Les personnes atteintes de démence vivent longtemps avec la maladie³. La durée moyenne de la maladie est de 8 à 10 ans.⁴ En conséquence, la prise en charge s'étend **sur une longue durée**.
- Selon le stade de la maladie, les personnes atteintes de démence peuvent nécessiter une surveillance allant jusqu'à 24 heures par jour. Si la personne vit à la maison, le **temps de présence** des proches aidants peut donc être très **élevé**.⁵

¹ Ecoplan (2013), p. 14.

² Ecoplan (2013), p. 14.

³ Ecoplan (2013), p. 13.

⁴ Diehl (2005)

⁵ Bättig (2016), p. 6.

- Selon la forme de démence et le stade de la maladie, des **changements** significatifs **du comportement et de la personnalité** peuvent survenir. Ceux-ci sont souvent très éprouvants pour les proches et se traduisent par des changements radicaux dans la vie des personnes touchées (personnes atteintes et proches). Les changements de comportement peuvent mener à ce que les activités hors domicile soient évitées.⁶
- Les proches de personnes atteintes de démence subissent des **facteurs de stress spécifiques** qui les amènent à souffrir davantage de stress et de dépression que d'autres proches aidants :⁷
 - Restriction de la liberté individuelle (« ma propre vie ne m'appartient plus »)
 - Perte des aptitudes à la communication (« la mère n'est plus un interlocuteur »)
 - Désorientation (« elle veut toujours rentrer chez elle alors qu'elle est chez elle »)
 - Manque de discernement (« elle n'est plus réceptive aux arguments rationnels »)
 - Agressivité (« accès de colère, coups de poing, pincement »)
 - Incontinence

3 Situation et besoins des proches aidants

3.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion

Étude :	Otto Ulrich et al (2019), Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge
Client :	OFSP
But :	Description des besoins de soutien et de décharge chez les proches aidants de tout âge
Méthode/échantillon :	Enquête représentative pour la Suisse d'enfants, d'adolescents et d'adultes aidants avec ou sans emploi rémunéré (N= 2 425, dont 389 enfants et adolescents)

3.1.1 Constatations relatives à la démence

Otto et al. (2019) ont demandé aux proches aidants les raisons pour lesquelles la personne prise en charge a besoin d'aide. Ils n'ont pas posé de questions sur des diagnostics concrets comme la démence, mais sur la nature des problèmes existants. Outre les problèmes physiques et psychiques, ils se sont également intéressés aux problèmes cognitifs.

Dans un peu plus du quart de toutes les situations d'accompagnement enregistrées pour les adultes (16 ans et plus) (n= 2 036), les problèmes cognitifs sont l'une des raisons pour lesquelles une prise en charge est nécessaire (9,1 % exclusivement des problèmes cognitifs, 13,0 % des problèmes physiques et cognitifs, 3,7 % des problèmes physiques, psychologiques et cognitifs). Les résultats ne permettent pas de déduire le nombre de situations où la démence

⁶ Diehl (2005)

⁷ Schneider-Schelte (2011)

en est explicitement la raison. On peut toutefois supposer que les situations de prise en charge dans lesquelles des aidants très âgés (80 ans et plus) s'occupent de proches très âgés (plus de 75 % de leur conjoint ou partenaire) sont liées à des problèmes cognitifs chez des personnes atteintes de démence. En effet, la prévalence de la démence est très élevée dans ce groupe d'âge.

L'étude d'Otto et al. fournit les conclusions suivantes sur la situation et les besoins des proches aidants très âgés :

- Le temps hebdomadaire consacré à la prise en charge est le plus élevé chez les proches aidants très âgés. Plus d'un cinquième des proches aidants âgés de plus de 80 ans (N = 75) déclarent être occupés 24 heures sur 24 par la prise en charge. Parmi les activités de soutien concrètes, elles mentionnent particulièrement souvent « fournir des soins et accompagner ainsi que surveiller ».
- Dans plus de 50 % des cas, les proches aidants âgés de 80 ans et plus estiment que leur santé est médiocre, mauvaise ou très mauvaise. Cette évaluation est nettement plus mauvaise que dans ce groupe d'âge de la population totale.
- En comparaison de tous les groupes d'âge, ce sont les proches aidants très âgés qui évaluent l'aide et le soutien obtenus le plus sévèrement : seul un peu moins du tiers des répondants de ce groupe d'âge ont répondu qu'ils avaient reçu une aide suffisante. Les répondants de plus de 80 ans indiquent plus particulièrement ne pas bénéficier d'un soutien pratique suffisant.
- Les offres de soutien aux proches aidants sont tout particulièrement rejetées par les proches aidants plus âgés. Comme ces derniers s'occupent principalement de personnes âgées, ils sont fréquemment confrontés à une attitude négative envers les offres de soutien.
- L'aide en cas de situation d'urgence est la forme de soutien la plus souvent souhaitée pour toutes les catégories d'âge, y compris par les personnes très âgées.

3.1.2 Recommandations relatives à la démence

Selon Otto et al., les proches aidants très âgés font partie des personnes particulièrement vulnérables au sein du groupe des aidants. Leur situation doit être analysée de plus près. Les groupes vulnérables devraient être soulagés et soutenus de manière très consciencieuse et ciblée.

Les auteurs formulent une recommandation concrète avec une référence explicite à la démence :

- Renforcer les offres de conseil et de visites préventives à domicile, au même titre que les offres de proximités spécialisées (par exemple, pour les personnes atteintes d'une pathologie démentielle).

Du point de vue d'Ecoplan, les recommandations autres d'Otto et al. devraient être particulièrement pertinentes pour les proches aidant d'une personne atteinte de démence :

- Apprécier, promouvoir et développer de manière appropriée la prise en charge (à la fois par les proches et par les prestataires de services) comme étant une activité essentielle à côté des prestations de soins.
- Droit à un congé (répit) pour les proches aidants de plus de 55 ans
- Gestion de cas complète intégrant l'ensemble des prestataires pour les personnes ayant des besoins complexes en matière de soins et pour leurs familles

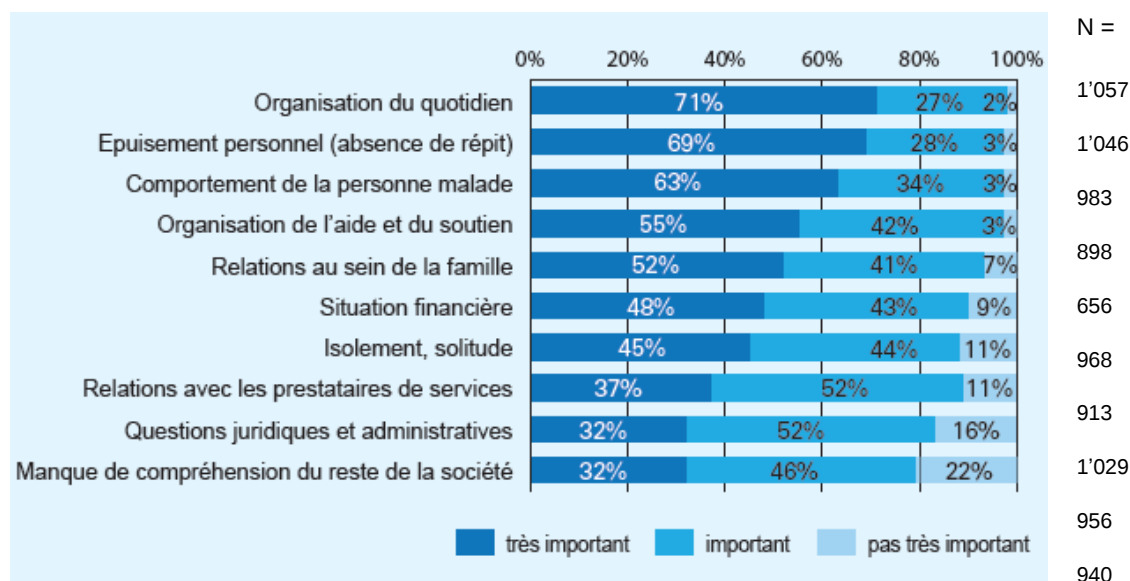
3.2 Constatations tirées d'autres études

Étude :	Ecoplan (2013) : Les proches des personnes souffrant de démence,
Mandant :	Alzheimer Suisse
But :	Recueillir des informations de fond sur les personnes atteintes d'une pathologie démentielle et leurs proches aidants : Caractéristiques personnelles, cadre de prise en charge, information sur le diagnostic et les soins médicaux, services utilisés et problèmes perçus
Méthode/échantillon :	Enquête nationale écrite (en DE/FR/IT) auprès des proches associés à Alzheimer Suisse ; 1986 questionnaires utilisables.

En ce qui concerne la situation et les besoins des proches aidants des personnes atteintes d'une pathologie démentielle, Ecoplan (2013) tire les conclusions suivantes :

- Le problème le plus important pour les proches aidants est l'organisation de la vie quotidienne. Toutefois, l'épuisement personnel et le comportement de la personne malade sont également considérés comme des problèmes importants (voir Figure 1 ci-dessous). Dans cette appréciation, il n'y a pas de différences selon les groupes d'âge.
- Les offres de soutien et de décharge sont utilisées avec réticence : un peu plus de la moitié utilise l'aide et les soins à domicile (Spitex), un peu moins de la moitié recourt à une structure de soins de jour et un peu moins d'un quart a déjà utilisé un court séjour en institution spécialisée. Ce résultat est étonnant dans la mesure où l'on peut supposer que les proches aidants interrogés, associés à Alzheimer Suisse, sont bien informés des offres de décharge et de soutien et que leur utilisation devrait donc être supérieure à la moyenne.

Figure 1 : Problèmes de proches aidants des personnes atteintes de démence et vivant à domicile



Source : Ecoplan 2013

3.3 Conclusion

- La prise en charge des personnes atteintes de démence à un stade avancé occupe souvent les proches 24 heures sur 24.
- Les proches des personnes atteintes se sentent souvent insuffisamment soutenus pour affronter leur quotidien.
- Beaucoup perçoivent l'épuisement personnel comme un problème et estiment aussi que leur propre état de santé est plutôt mauvais.
- L'aide en situation d'urgence est l'offre de soutien la plus désirée.

4 Aspects financiers

4.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion

Étude :	Stutz Heidi, Liesch Roman, Guggenbühl Tanja et al (2019), Viabilité financière des offres de soutien et de décharge
Client :	OFSP
But :	Montrer les coûts et la viabilité financière des constellations typiques de soins aux proches ainsi que les orientations pour améliorer la viabilité financière.
Méthode/échantillon :	Calculs de simulation pour 6 cantons sur la base de 12 études de cas différentes ; analyse de données supplémentaires ; atelier de validation avec des experts.

4.1.1 Perspectives sur la démence

Selon l'analyse de Stutz et al. (2019), la démence est l'un des cadres de prise en charge dans lesquels le fardeau financier des ménages touchés peut entraîner des problèmes financiers. En plus de la longue durée de la maladie, les raisons suivantes viennent s'ajouter⁸ :

- Les personnes atteintes d'une pathologie démentielle ont généralement besoin **d'un accompagnement, d'instructions et de surveillance** sous la forme d'un temps de présence élevé. Toutefois, ces prestations ne sont en principe pas couvertes par l'**assurance maladie** obligatoire. L'assurance de base ne contribue pas aux offres de décharge telles que l'aide au ménage ou les services de repas. Il en va de même pour les services fournis par les proches aidants.
- L'obstacle à l'accès à l'**allocation pour impotent** AVS ou AI est perçu comme élevé dans le cas de la démence parce que les critères d'évaluation se concentrent sur les limitations physiques impliquant qu'une personne a besoin de l'aide régulière d'un tiers pour ses activités quotidiennes telles que se lever, s'asseoir, se coucher, s'habiller, se déshabiller, hygiène personnelle, besoins biologiques, manger, se déplacer et maintenir le contact avec son environnement. Il y a aussi une période d'attente d'un an. Certaines personnes concernées (ainsi que des spécialistes) ne connaissent même pas l'allocation pour impotent.
- En ce qui concerne les **prestations complémentaires**, de nombreuses personnes touchées ne saisissent pas le mécanisme selon lequel des dépenses plus élevées pour les offres d'allégement peuvent ouvrir droit à des prestations complémentaires, même si une telle prétention n'existait pas auparavant.
- Les personnes atteintes de troubles cognitifs (y compris la démence) qui sont prises en charge à domicile sont *de facto* exclues de la **contribution d'assistance AI en raison de**

⁸ D'autres milieux jugés problématiques à cet égard sont les familles avec enfants ayant besoin de soins et grave-ment malades, les personnes âgées sans parents au sein du ménage, qui sont prises en charge par des membres de la famille vivant en dehors du foyer, et les personnes qui vivent loin de toute offre.

la définition même des prestations. Cependant, l'AI a un rôle secondaire dans le domaine de la démence, car la plupart des patients ne sont plus en âge de travailler.

L'étude de Stutz et al. (2019) montre aussi clairement que le soutien financier des ménages s'occupant de proches âgés à long terme est généralement moins avancé que pour les personnes affectées plus jeunes, qui reçoivent des prestations de l'AI ou d'une assurance accident.

4.1.2 Recommandations relatives à la démence

Les auteurs formulent ci-après les recommandations spécifiques à la démence :

- Réduire les obstacles à l'allocation pour impotent en cas de démence
- Révision de la définition de la prestation pour la contribution d'assistance de l'AI, puisque les personnes atteintes de déficiences cognitives (y compris la démence) prises en charges à domicile par des proches en sont exclues.

Les proches de personnes atteintes de démence bénéficieraient directement des nombreuses améliorations proposées par Stutz et al., et les recommandations générales suivantes devraient leur être particulièrement utiles :

- Suppression ou raccourcissement du délai d'attente pour l'allocation pour impotent
- Création d'un statut distinct pour les proches aidants, qui leur accorderait, par exemple, le droit à des vacances et à des répit réguliers ou certains droits dans le cadre du système des assurances sociales
- Amélioration du financement des offres de prise en charge par les prestations sociales
- Conseils et accompagnement de proximité des proches aidants, en particulier au cours des premiers stades de la maladie.

4.2 Constatations tirées d'autres études

Étude :	Ecoplan (2013), Les personnes atteintes de démence et leurs proches.
Mandant :	Alzheimer Suisse
But :	Recueillir des informations de fond sur les personnes atteintes de démence et les proches aidants : caractéristiques personnelles, contexte des soins, informations sur le diagnostic et les soins médicaux, services utilisés et problèmes perçus
Méthode/échantillon :	Enquête nationale menée par écrit (en DE/FR/IT) auprès des proches associés à Alzheimer Suisse ; 1986 questionnaires utilisables.

Selon Ecoplan (2013), plus de la moitié des proches interrogés considère comme acceptables les coûts de l'aide et des soins à domicile (Spitex) et des structures de soins de jour à la charge du malade et de sa famille. Moins d'un cinquième estime qu'ils sont trop élevés. Les coûts des séjours hospitaliers sont beaucoup moins bien acceptés : plus d'un tiers juge que les coûts des séjours de courte et de longue durée en institutions spécialisées sont trop élevés.

4.3 Conclusion

- Généralement, les personnes atteintes de démence ont besoin en premier lieu d'un accompagnement, d'instructions et de surveillance sous la forme d'un temps de présence élevé. Toutefois, ces prestations ne sont pas couvertes par l'assurance maladie de base.
- Les personnes atteintes de troubles cognitifs, y compris de démence, se heurtent à des obstacles à l'allocation pour impotent parce que les critères d'évaluation sont axés sur les déficiences physiques.

5 Débuts dans le rôle de proche aidant et situations d'urgence

5.1 Enseignements et recommandations du programme de promotion

Étude :	Fringer André, Kaspar Heidi, Arrer Eleonore et al (2019), Support for caring relatives in entry, crisis and emergency situations.
Mandant :	OFSP
But :	Décrire la situation spécifique des proches aidants au début d'une prise en charge et pendant les crises et les situations d'urgence.
Méthode/échantillon :	Analyses de la littérature spécialisée ; interviews qualitatives avec des proches aidants (n=49) et des fournisseurs de services (n=29) ; enquête quantitative auprès de proches aidants (n=301) et de prestataires de services (n=307) de toutes les régions du pays.

5.1.1 Enseignements concernant la démence

Fringer et al. (2019) n'ont pas spécifiquement axé l'évaluation de leurs résultats empiriques sur la démence. Toutefois, une proportion considérable des situations de prise en charge qu'ils ont examinées dans les différentes enquêtes concerne également les proches des personnes atteintes d'une pathologie démentielle.⁹

Uniquement pour les résultats suivants, les auteurs font explicitement référence à la démence :

- L'étendue des activités dans le cadre des prises en charge de personnes ayant des déficiences cognitives augmente considérablement avec le temps (comparaison de la situation initiale et de la situation actuelle).

Ecoplan considère que les résultats suivants sont pertinents pour la démence :

- Selon Fringer et al. (2019), la prise de conscience du nouveau rôle de proche aidant est une condition à l'organisation et à l'acceptation d'un soutien externe.

Commentaire Ecoplan : Dans le cas des proches aidants de personnes atteintes de démence, on part de principe que la majorité des personnes assument progressivement le rôle de parents soignants. Souvent, le début de la relation d'accompagnant n'est donc perçu qu'en rétrospection, et la prise de conscience du nouveau rôle a lieu assez tardivement. Il

⁹ Dans l'enquête qualitative auprès de la famille, 28,6 % des répondants ont cité la démence comme raison des soins. Dans l'enquête quantitative auprès de la famille, 48,2 % citent les troubles cognitifs comme cause des soins de longue durée.

faudra donc attendre relativement longtemps avant que les proches des personnes atteintes ne demandent et n'acceptent un soutien.

- Fringer et al. (2019) constatent que, pour les deux tiers des proches aidants, la transition de la phase intrafamiliale au soutien organisé est particulièrement difficile et est retardée pendant une longue période. D'une part, en raison de la forte revendication des proches, qui entendent maîtriser la situation eux-mêmes ; d'autre part, parce que la personne à prendre en charge rejette toute aide extérieure.

Commentaire Ecoplan : ces déclarations sont susceptibles de s'appliquer aux personnes atteintes de démence et à leurs proches aidants. Le refus d'un soutien externe par la personne atteinte de démence peut avoir des raisons spécifiques à la maladie : manque de conscience et d'acceptation de la maladie, désorientation, états confusionnels ou même le fait que les adultes atteints de démence précoce ne se sentent pas à leur place dans les structures de jour pour personnes âgées (voir le chapitre 6.1).

- La phase d'entrée est éprouvante pour les aidants familiaux. La lourde charge en termes de temps affectant d'autres obligations, les proches aidants mettent leurs propres besoins de côté. Il s'ensuit un risque d'isolement social. Selon Fringer et al. (2019), cet isolement est exacerbé par les changements de personnalité liés à la maladie, car ils limitent aussi les échanges sociaux à la maison.

Commentaire Ecoplan : Chez les personnes atteintes de démence, les changements de personnalité font souvent partie du tableau clinique. De plus, les troubles cognitifs et les problèmes de communication rendent difficile le dialogue à la maison. L'isolement social pousse donc tout particulièrement ces proches.

- Les interviews menées ont montré que de nombreux proches aidants ne perçoivent pas d'emblée une situation d'urgence unique comme une crise, mais plutôt comme le fardeau d'une situation de soins de longue durée, sujette à des crises.

Commentaire Ecoplan : Étant donné que la prise en charge des personnes atteintes de démence dure en moyenne 8 à 10 ans, la charge pesant sur les proches aidants est d'autant plus lourde.

L'étude de Fringer et al. (2019) ne contient pas d'enseignements spécifiques sur la **nécessité de soutenir les** proches des personnes atteintes de démence à leurs débuts en tant que proches aidants et en situation d'urgence. Il n'est pas clairement établi si le besoin de soutien identifié s'applique également aux proches de personnes atteintes de démence :

- Les personnes interrogées considèrent que les entretiens avec des experts et l'information sur les services de soutien sont utiles au moment où elles entament leur prise en charge.

Commentaire Ecoplan : La démence à un stade précoce n'entraîne ni traitement médical intensif ni un besoin immédiat de soins. Souvent, il n'y a pas de diagnostic. Les personnes atteintes et leurs proches ont donc tendance à n'entrer en contact avec le système de santé ou les professionnels qu'une fois que la situation initiale s'est déjà produite. Il se peut alors que les informations sur les offres de soutien soient fournies trop tard.

- Dans les situations d'urgence, les entretiens de conseil, l'intervention d'équipes polyvalentes et les visites à domicile sont jugés utiles.

Commentaire Ecoplan : Il est fort probable que ce constat s'applique aussi aux personnes atteintes d'une pathologie démentielle.

5.1.2 Recommandations relatives à la démence

Les auteurs ne formulent pas de recommandations concrètes faisant explicitement référence à la démence.

Parmi les recommandations générales formulées par Fringer et al., qui devraient également s'appliquer aux proches des personnes atteintes d'une pathologie démentielle, les suivantes semblent particulièrement pertinentes du point de vue d'Ecoplan (p. 84) :

« La transition vers un soutien externe est particulièrement difficile pour les proches aidants. Afin d'agir contre les sentiments de solitude et de confinement, il est recommandable d'accompagner, de soutenir et de conseiller les proches aidants en proposant des offres d'aide et de soins accessibles et personnalisés.

5.2 Conclusion

- Dans le cas de la démence, l'entrée dans le rôle de soignant est souvent insidieuse ; il est donc difficile pour le proche aidant d'assumer consciemment son nouveau rôle et d'obtenir un soutien externe à un stade précoce. C'est pourquoi les offres (personnalisées ou à domicile) sont d'autant plus importantes.
- Le risque d'isolement social est particulièrement élevé chez les proches de personnes atteintes de démence : les échanges extérieurs sont non seulement limités en raison du temps requis pour la prise en charge, mais les échanges à domicile sont également limités en raison de troubles cognitifs, de troubles de la communication liés à la maladie et/ou de changements de la personnalité.
- Sont perçues comme des crises non seulement les situations d'urgence, mais aussi et surtout le fardeau d'une situation de prise en charge de longue durée, qui s'accompagne de crises.

6 Structures de soins de jour et de nuit

6.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion

Étude :	Neukomm Sarah, Götzö Monika et al (2019), Structures de soins de jour et de nuit - facteurs d'influence de l'utilisation
Client :	OFSP
But :	Étudier les facteurs de l'offre et de la demande qui influent sur le recours aux structures de soins de jour et de nuit, et proposer des mesures pour améliorer leur recours.
Méthode/échantillon :	Analyses de la littérature et documentaires ; entrevues d'experts (n=22) ; enquêtes en ligne auprès des prestataires (n=610) ; entrevues avec des prestataires (n=26) ainsi qu'avec des usagers et leurs proches (n=23) de 18 structures de soins de jour et/ou de nuit couvrant les types courants de prestataires ; entrevues supplémentaires avec des prestataires ambulatoires pour enfants (n=2), avec des médecins référents (n=6) et des utilisateurs déferés par ces médecins (n=16) ; atelier de validation.

6.1.1 Constatations relatives à la démence

Neukomm/Götzö et al. (2019) présentent des résultats avec une référence concrète à la démence :

- Sur l'ensemble des structures de soins de jour et de nuit interrogées, un cinquième a indiqué qu'elles étaient destinées aux personnes atteintes d'une pathologie démentielle. La démence est l'une des maladies les plus courantes chez les usagers.
- Selon la littérature internationale consultée par les auteurs, le potentiel de décharge des **structures de soins de jour** pour les proches de personnes atteintes de démence est particulièrement élevé.
- Pour les services qui s'adressent explicitement aux personnes atteintes de démence, les différences significatives ne portent que sur les services concrets. Toutefois, les différences dans les offres de prestations ne sont pas expliquées en détail.
- Les auteurs notent qu'il existe des lacunes dans les prestations des **structures de soins de jour** spécifiques pour les **adultes atteints de démence précoce**. Les offres existantes sont souvent intégrées dans des structures destinées aux personnes âgées. Cependant, les adultes atteints de démence précoce rejettent souvent les offres des institutions spécialisées parce qu'ils ne se sentent pas à l'aise parmi les personnes âgées et qu'ils souhaitent davantage de possibilités d'activités et de stimulation. Par conséquent, les personnes atteintes de démence précoce n'utilisent souvent pas les structures de soins de jour et/ou de nuit ou ne les utilisent que pendant une courte période. Souvent, ce sont aussi leurs proches qui cessent de les utiliser.
- **Les offres de nuit sont** beaucoup moins fréquentes que les offres de jour. Les personnes interrogées présumant que l'**offre** dans le domaine des services de nuit pour les personnes atteintes de démence est **insuffisante**. De plus, elles constatent, dans l'offre existante, une

non-adéquation avec les besoins des personnes atteintes de démence, surtout en ce qui concerne les risques de fugue ou les traitements médicamenteux complexes.

6.1.2 Recommandations relatives à la démence

S'appuyant sur les résultats de recherche spécifiques décrits ci-dessus, Neukomm/Götzö et al. (2019) recommandent de combler les lacunes : premièrement, dans l'offre de structures intermédiaires pour les adultes atteints de démence précoce et vivant en dehors des institutions spécialisées ; deuxièmement, pour les structures de nuit destinées aux usagers atteints de démence qui risquent de faire une fugue ou qui suivent des traitements médicamenteux complexes.

En outre, on peut supposer que les nombreuses autres recommandations formulées par les auteurs, par exemple sur l'adaptation des services existants aux besoins ou sur l'amélioration de l'information, du soutien et de la médiation par des tiers, apporteraient également des améliorations aux proches des personnes atteintes de démence.

6.2 Résultats tirés d'autres études

Étude :	Ecoplan (2013), Les personnes atteintes de démence et leurs proches.
Mandant :	Alzheimer Suisse
But :	Recueillir des renseignements de base sur les personnes atteintes de démence et les proches aidants : Caractéristiques personnelles, milieu de soins, information sur le diagnostic et les soins médicaux, services utilisés et problèmes perçus
Méthode/échantillon :	Enquête nationale écrite (en DE/FR/IT) auprès des proches associés associés à Alzheimer Suisse ; 1986 questionnaires utilisables.

Dans l'enquête Ecoplan (2013), les aidants interrogés ont évalué, sur le plan tant qualitatif que quantitatif, l'adéquation aux besoins de différentes offres de décharge et de soutien (structures de soins de jour, aide et soins à domicile, courts et longs séjours en institutions spécialisées) ainsi que les professionnels respectifs en termes de compétence et d'expérience du soutien. Les structures de jour affichent les meilleurs résultats : la majorité de leurs services sont adaptés aux besoins des patients atteints de démence, et l'étendue des services est jugée suffisante. Les connaissances et l'expérience du personnel sont également mieux évaluées dans ces structures.

6.3 Conclusion

- Les personnes atteintes de démence constituent non seulement un groupe cible important, mais aussi l'un des plus grands groupes d'utilisateurs des structures de soins de jour et de nuit.
- Des lacunes ont été constatées dans les offres spécifiques pour les adultes atteints de démence précoce et les structures de nuit pour les personnes présentant un risque de fugue.

7 Coordination de l'aide et des soins à domicile

7.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion

Étude :	Brügger Sarah, Rime Sylvie, Sottas Beat (2019), Coordination des soins à domicile et de l'assistance du point de vue des proches
Mandant :	OFSP
But :	Obtenir un aperçu des tâches de coordination des proches aidants et des prestations de coordination par le personnel professionnel.
Méthode/échantillon :	Analyse du site Web ; entrevues qualitatives avec des professionnels (n=48) et des proches aidants (n=30) ; sondage en ligne auprès des proches aidants (n=1260) ; trois groupes analysés.

7.1.1 Perspectives sur la démence

Sur les 30 proches aidants interrogés par Brügger et al. (2019), 10 étaient des proches de personnes atteintes de démence. Toutefois, dans le rapport final, ce groupe spécifique n'est mentionné qu'occasionnellement :

- Selon Brügger et al., la **charge que la coordination fait peser** sur les proches dépend des trois facteurs suivants : a) les besoins et les possibilités d'action de la personne prise en charge, b) les structures (professionnelles) existantes et c) les ressources et conditions de vie individuelles des proches. Selon les résultats de l'enquête de Brügger et al., la situation initiale des proches aidants de personnes atteintes de démence tend à être plutôt défavorable dans deux cas sur trois :

- A) Les tâches de coordination dans la vie quotidienne, qui, selon les auteurs, doivent être distinguées des tâches de coordination ciblées/systémiques qui surviennent de manière sélective, sont particulièrement vastes dans le cas des proches de personnes atteintes de troubles cognitifs, car la personne malade ne peut apporter sa propre contribution.
- B) Étant donné qu'un diagnostic de démence ne nécessite pas un suivi médical immédiat ou un séjour dans une clinique de réadaptation, les personnes atteintes et leurs proches manquent parfois du soutien que ces structures peuvent leur apporter.

Brügger et al. concluent que les tâches de coordination sont perçues comme une lourde charge lorsque le budget-temps est déjà serré et que la capacité d'agir est limitée en raison de la charge émotionnelle provoquée par la maladie d'une personne proche.

Une des situations qui, selon l'analyse des chercheurs, est perçue par les proches comme difficile est la suivante (p. 34) :

« si la personne nécessitant des soins est limitée sur le plan cognitif et/ou nécessite une présence/surveillance constante et que, par conséquent, la présence de quelqu'un doit toujours être organisée lorsque l'on doit partir pour une courte période ».

Commentaire Ecoplan : d'après l'analyse de Brügger et al., on peut supposer que la coordination de la vie quotidienne et des soins par les proches des personnes atteintes de démence est plus souvent perçue comme un fardeau majeur que chez d'autres groupes de proches.

- En ce qui concerne le **besoin**, Brügger et al. ne montrent pas de résultats spécifiques pour les proches de personnes atteintes d'une pathologie démentielle. Cependant, il est probablement vrai, aussi pour ce groupe de proches aidants, que les services de coordination ne sont pas la première priorité. Les solutions en situation d'urgence, l'information sur les offres de décharge, les conseils (y compris sur les questions financières), l'aide financière, un point de contact central et un soutien personnel sont plus importants qu'« une personne qui a la vue d'ensemble et prend les rênes en main ».

Selon les auteurs, le besoin d'informations sur les **questions de financement est** particulièrement important. De manière générale, le financement des offres de soutien et de décharge pose problème selon les déclarations faites lors des entretiens par de nombreux proches aidants. C'est particulièrement vrai pour les proches des personnes atteintes d'une pathologie démentielle, car la démence nécessite avant tout un accompagnement qui, contrairement aux prestations de soins infirmiers et médicales, n'est pas financé par l'assurance maladie.

Les conclusions générales de Brügger et al. qui suivent devraient également s'appliquer du point de vue des proches de personnes atteintes de démence :

- les services de coordination des prestataires sont fragmentés et incomplets.
- de nombreux proches ne veulent pas renoncer à la fonction de coordination.

7.1.2 Recommandations relatives à la démence

Les auteurs ne formulent pas de recommandations concrètes faisant explicitement référence à la démence.

Toutefois, les recommandations générales de Brügger et al. devraient également s'appliquer aux proches des personnes atteintes d'une pathologie démentielle.

7.2 Constatations et recommandations issues d'autres études

Dans le cadre du projet 3.2 « Coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel » de la Stratégie nationale sur la démence, deux rapports ont été préparés, dont les résultats sont résumés ci-dessous :

Étude :	ASPS, MFE, SBK-ASI, SPITEX Suisse (2017), Stratégie nationale en matière de démence. Projet 3.2 « Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel » 2014-2017.
But :	Élaboration de recommandations pour l'établissement de chaînes de soins interdisciplinaires qui favorisent, dans les services de soins primaires, une coordination et une mise en réseau continues et fondées sur les besoins.
Méthode/échantillon :	Enquête auprès d'experts (n=65) de 20 associations et organisations de Suisse alémanique et romande offrant des services aux patients atteints de démence ; atelier avec des représentants de la pratique (n=42).

L'enquête réalisée par les représentants de l'Association Spitex privée Suisse (ASPS), de la société Médecins de famille et de l'enfance Suisse (MFE), de l'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) et de l'Aide et soins à domicile Suisse a mis en lumière les **constatations** suivantes concernant les proches de personnes atteintes de démence :

- Les spécialistes considèrent qu'une meilleure implication et une meilleure reconnaissance des proches aidants sont particulièrement importantes pour améliorer la coordination des services ambulatoires pour les patients atteints de démence.
- L'interface entre la propre organisation et les proches aidants est considérée comme étant la plus importante.
- À cette interface, le spécialiste repère les potentiels d'amélioration suivants : information, collaboration, conseil, communication, soutien continu pour éviter l'épuisement, organisation au quotidien.

Sur la base de l'atelier qui s'est tenu avec des représentants de la pratique, les associations concernées ont élaboré la **recommandation** suivante en se référant directement aux proches de personnes atteintes de démence :

- **Renforcer l'information et le conseil aux personnes concernées** : durant la première phase de la démence, les proches sont généralement les premiers référents à assumer les tâches de coordination. Il est important ils sachent où obtenir des informations utiles sur la démence et sur les services de soutien et d'assistance. Si les proches aidants ne parviennent plus à effectuer seuls cette tâche de coordination, ils obtiennent, dans un premier temps, le soutien de spécialistes ou de services professionnels spécialisés, et en second lieu seulement d'un professionnel spécialisé dans la coordination des soins et de la prise en charge. Un coaching professionnel sur l'accompagnement des patients doit être proposé dans le cadre des services régionaux de soins ambulatoires et de conseil (Spitex). La continuité et la confiance sont des éléments centraux de l'offre.

Étude :	Alzheimer Suisse (2019), Mieux coordonner les services pour les optimiser. Synthèse de plusieurs modèles de coordination, y compris des exemples pratiques.
Mandant :	OFPS
But :	Recueillir des modèles de bonnes pratiques pour renforcer l'information et le conseil aux personnes concernées.
Méthode/échantillon :	Quatre tables rondes suprarégionales avec proches aidants et experts (n=47) ; documentation de modèles de bonnes pratiques.

Les résultats suivants d'Alzheimer Suisse (2019) concernent directement les proches de personnes atteintes de démence :

- Les services de coordination existants sont souvent trop peu connus des proches parce que les prestataires de services ne sont pas suffisamment mis en réseau et ne fournissent pas assez d'informations aux personnes concernées en raison de la situation perçue comme étant concurrentielle.
- Un bureau de coordination central fait défaut. En fait, il existe des modèles de coordination très différents. Dans deux des quatre modèles de coordination identifiés, les proches aidants sont immédiatement et directement impliqués :
 - Le modèle « coordination par l'entraide » est basé sur l'échange des proches aidants entre eux (p. ex. dans des groupes de pairs), qui partagent leurs informations (sur les offres) et s'entraident.
 - Dans le modèle de « coordination axée sur le patient », les patients atteints de démence et leur système familial sont suivis par un conseiller assurant un accompagnement personnel et en continu (p. ex., suivi personnalisé).
- Les personnes concernées n'accèdent aux offres spécifiques à la démence qu'à un stade avancé de la maladie. Il est donc nécessaire de mettre en place des bureaux de coordination/offres de coordination qui abordent les proches de manière active. En raison de la forte sollicitation (entre autres, par les nombreuses tâches de coordination), beaucoup n'ont pas l'énergie nécessaire pour chercher une aide supplémentaire.
- Tous les proches aidants n'accueillent pas favorablement les offres de coordination : le nombre potentiellement élevé de personnes impliquées peut être dissuasif et certains peuvent craindre une perte de contrôle.
- De nombreux proches aidants éprouvent des difficultés avec les questions financières parce qu'ils n'ont pas de vue d'ensemble de leurs droits et devoirs.
- Les premiers contacts pour les proches de personnes atteintes de démence sont souvent les médecins généralistes ou les cliniques de la mémoire : ils doivent mieux être informés des prestations (de coordination) spécifiques à la démence afin de pouvoir motiver les proches à demander de l'aide.

7.3 Conclusion

- Les proches de personnes atteintes de démence assument eux-mêmes une grande partie des tâches de coordination, en particulier dans le domaine de la coordination de la vie quotidienne.
- Les tâches de coordination représentent souvent une charge importante, surtout lorsque la contrainte temporelle est déjà élevée. En dépit de cela, de nombreux proches ne veulent pas renoncer à la fonction de coordination.
- Plus qu'une coordination générale externe, les proches souhaitent un soutien dans les situations d'urgence, de solutions de décharge, d'informations groupées, de conseils prospectifs et complets ainsi que d'un suivi individuel et continu.
- Les proches ont un grand besoin d'information, notamment en ce qui concerne les questions financières.

8 Emploi et soins des membres de la famille

8.1 Conclusions et recommandations du programme de promotion

Étude :	Rudin Melania, Stutz Heidi, Jäggi Jolanda et al (2019), Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse
Mandant :	OFSP
But :	Démontrer comment la question de la conciliation de l'emploi rémunéré et la situation de proche aidant est abordée dans les entreprises suisses.
Méthode/échantillon :	Enquête en ligne dans les entreprises (n=2 287) ; analyses bibliographiques, discussions approfondies ; atelier de validation.

8.1.1 Perspectives sur la démence

L'étude de Rudin et al. n'examine pas explicitement comment les entreprises traitent les situations des proches aidants de personnes atteintes de démence. Cependant, les déclarations suivantes peuvent être faites sur des situations dans lesquelles les soins réguliers sont fournis sur une plus longue période :

- Les situations de soins de longue durée sont moins fréquemment abordées dans les entreprises que les événements imprévus pour lesquels un accompagnement et des soins doivent être organisés. Or, selon les entreprises, les prises en charge d'une durée supérieure à un an sont assez fréquentes.
- De nombreuses entreprises mettent en œuvre des mesures de conciliation qui sont particulièrement pertinentes dans les prises en charge de longue durée, par exemple des horaires de travail flexibles ou une réduction temporaire du temps de travail. Toutefois, les absences prolongées du travail liées à des prises en charge prévoient rarement le maintien du salaire.

8.1.2 Recommandations relatives à la démence

L'étude de Rudin et al. ne contient pas de recommandations spécifiques à la démence.

Concernant la prise en charge de longue durée, les auteurs observent à juste titre que le recours aux vacances pour s'occuper de proches ou la compensation des absences par des heures supplémentaires est une lame à double tranchant et ne constitue pas une bonne solution à long terme. Ces mesures de conciliation du travail et des soins aux proches, sur lesquelles comptent parfois les entreprises, peuvent avoir un impact négatif sur la santé des proches. Les auteurs considèrent que le droit à une réduction temporaire de la charge de travail ou au maintien du paiement des salaires est une meilleure solution dans certaines constellations de prise en charge de proches.

8.2 Conclusion

- Il n'y a pas de résultats spécifiques sur la conciliation du travail et des soins aux proches en cas de démence.

9 Synthèse et recommandations

La durée consacrée à la prise en charge et la **charge** mentale sont caractéristiques de la situation des proches aidant une personne atteinte de démence :

- Les situations de prise en charge sont souvent de **longue durée**.
- Les limites cognitives de la personne atteinte exigent un engagement important de la part des proches aidants pour assurer la coordination de la vie quotidienne ainsi que, dans beaucoup de situations, pour assurer une **présence** et une surveillance 24 heures sur 24. Les phases de rétablissement nécessaires font défaut.
- **Les changements de personnalité** liés à la maladie et les troubles de la communication de la personne atteinte sont stressants et rendent l'échange de plus en plus difficile. Lorsque, en plus, l'échange est limité à la maison, le risque d'isolement social augmente. En effet, les proches n'ont souvent pas le temps pour leurs relations en dehors du foyer.

Il est donc d'autant plus important de mettre en place des **offres de décharge** financièrement viables. Par ailleurs, divers résultats d'enquêtes ont montré que les proches de personnes atteintes de démence ne se sentent pas suffisamment soutenus dans la vie quotidienne. Il existe également des **obstacles spécifiques à la démence** qui empêchent de **profiter des** offres de décharge :

- Beaucoup de temps passe avant que le diagnostic d'une pathologie démentielle ne soit posé. Par conséquent, l'entrée dans le rôle de proche aidant est habituellement insidieuse et, pendant longtemps, il n'y a pas eu de perception consciente d'un rapport d'assistance. Cela a pour effet que les proches cherchent tardivement un soutien.

- En raison du temps considérable consacré à la prise en charge et de la **charge** mentale élevée, de nombreux proches aidants n'ont pas l'énergie d'organiser de l'aide ou des solutions de décharge.
- Le rejet du soutien externe par la personne atteinte de démence se produit dans diverses situations de prise en charge, mais peut être plus fort dans le cas de pathologies démentielles (manque de compréhension de la maladie, désorientation, hallucinations).
- Enfin, le régime de financement actuel représente également un obstacle pour de nombreux proches aidants de personnes atteintes d'une pathologie démentielle :
 - Le besoin de prise en charge et de surveillance, particulièrement prononcé chez les personnes atteintes d'une pathologie démentielle, n'est pas couvert dans la même mesure par l'assurance maladie et l'assurance sociale que les prestations de soins au sens strict.
 - En outre, les prestations financières existantes ne sont souvent pas sollicitées parce que les proches aidants ne savent pas à quelles prestations ils ont droit ou parce qu'ils sont dépassés par la complexité du système de prestations ou par les formalités administratives auxquelles ils doivent faire face. Cette constatation s'applique à différents groupes de proches aidants. Toutefois, si l'on considère que les proches aidants de personnes atteintes de démence sont souvent eux-mêmes très âgés, on peut supposer que les problèmes d'accès sont particulièrement prononcés pour eux.
 - En outre, les proches aidants de personnes atteintes de déficiences cognitives, y compris de démence, sont confrontés à des obstacles d'accès plus importants à l'allocation pour impotent, car les critères d'évaluation sont axés sur les limitations physiques.

Les recommandations suivantes, spécifiques à la démence, s'inscrivent dans ces résultats. La synthèse du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » contiendra un certain nombre de recommandations supplémentaires qui s'appliquent à tous les proches aidants, mais qui profiteront aussi aux proches de personnes atteintes de démence.

a) Recommandations spécifiques aux démences à l'intention des cantons et des communes

Ecoplan formule les recommandations suivantes à l'égard des proches de personnes atteintes de démence en vue d'élargir encore l'éventail des prestations d'aide et de soutien relevant de la compétence des cantons et des communes :

1	Promotion des offres de suivi personnalisé et d'accompagnement¹⁰ : • L'information fournie par les professionnels de la santé tend à arriver trop tard, car les besoins en soins infirmiers et médicaux des patients atteints d'une pathologie démentielle à un stade précoce ou intermédiaire sont plutôt faibles et que les proches ont donc peu de contacts avec le système de santé. • Les proches aidants manquent souvent de temps et d'énergie pour se rendre dans les centres de consultation. De plus, au stade avancé de la maladie, il est souvent impossible de laisser la personne atteinte sans surveillance. • Les proches aidants très âgés sont un groupe particulièrement vulnérable et dépendent d'une aide extérieure prospective. • Les exigences pour ces offres sont élevées : elles doivent apporter un soutien psychosocial aux proches, leur prêter une oreille attentive, aider à coordonner le système familial/le réseau de prise en charge et, en même temps, être compétentes sur les plans professionnels et financiers.
2	Outre l'offre de suivi personnalisé, il est important que les centres de contact et de conseil soient en mesure de fournir des informations, des conseils et un soutien complets aux proches aidants. Cela vaut en particulier pour les questions financières, par exemple pour faire face à la lourdeur administrative. Nous estimons toutefois que la nécessité de créer ou d'étendre les bureaux de coordination centraux pour assurer la coordination globale ne peut être clairement justifiée sur la base des résultats des recherches disponibles.
3	Il peut être difficile d'offrir des structures intermédiaires spécialisées pour les adultes atteints de démence précoce. En raison de la prévalence relativement faible dans les groupes d'âge plus jeunes, l'utilisation des structures pourrait être trop faible. Cependant, il est important qu'il existe des alternatives aux prestations proposées dans les institutions spécialisées et que ces prestations correspondent aux besoins et aux attentes de ce groupe d'âge.
4	Les personnes à risque d'errance, elles aussi, devaient pouvoir explicitement bénéficier des structures de nuit.

Lors du **deuxième congrès Stratégie en matière de démence**, qui a eu lieu le 29 octobre 2019, les participants ont émis, dans le cadre de discussions de groupe, d'autres recommandations à l'intention des cantons et des communes sur la manière de soutenir et d'alléger la charge des proches aidants (voir la liste complète à l'annexe 2) :

- cofinancement de vacances pour les personnes atteintes de démence et pour leurs proches

¹⁰ Cette prestation de conseil, fournie au domicile des personnes concernées, existe depuis longtemps en Suisse. Elle comprend, par exemple, les prestations personnalisées de l'association Alzheimer en Argovie et les solutions médico-sociales individuelles (SIL) proposées par le service de gérontologie de Zurich.

- efforts accrus pour informer des droits aux prestations complémentaires et à l'allocation pour impotent
- extension supplémentaire d'offres concrètes, par exemple des formations pour les proches aidants
- mesures locales de sensibilisation au sujet de la démence, par exemple dans les écoles ou le voisinage

b) Recommandations spécifiques aux démences à l'intention du Conseil fédéral

La Confédération est compétente pour poser le cadre juridique des questions financières. Ecoplan formule à son intention les recommandations suivantes pour les proches de personnes atteintes de démence :

1	Améliorer le financement de la prise en charge par les assurances sociales
2	Faciliter l'accès à l' allocation pour impotent pour les personnes atteintes de troubles cognitifs
3	Clarifier les possibilités de financement pour les offres de suivi personnalisé et de soutien par le biais des assurances sociales

Les participants du **deuxième congrès Stratégie en matière de démence** pointent également des **améliorations du financement** à réaliser au niveau national, par exemple, en mettant en place une assurance pour prestations de soins et assistance ou en versant une allocation pour impotent.

En outre, les participants à la discussion estiment indispensable de créer **un cadre national pour d'autres formes de soutien**, par exemple pour les prestations de coordination, le soutien psychothérapeutique, la réadaptation préventive (idéalement avec le patient atteint de démence) et pour un congé de répit destiné aux proches aidants.

Sur le plan national également, il faudrait préciser les étapes qui doivent immédiatement suivre le diagnostic et la manière d'interpeler les aidants issus de la migration. De plus, ils recommandent que l'engagement se poursuive en faveur de la sensibilisation. L'annexe 2 reproduit la liste complète des recommandations.

Annexe 1 : termes utilisés

- Démence
- Alzheimer
- Désorientation
- Mémoire
- Cognitif
- Changement de la personnalité
- Agressivité
- Agitation
- Vieillesse, plus âgé, très âgé

Annexe 2 : liste complète des recommandations émanant des discussions de groupe menées lors du deuxième congrès Stratégie nationale en matière de démence (29 octobre 2019)

a) Recommandations en faveur du soutien et de solutions de décharge, au niveau national, des proches de personnes atteintes de démence

Financement :

- Sensibiliser aux prestations complémentaires et à l'allocation pour importent
- Vacances pour les personnes atteintes et leurs proches (co-financement)

Offres/structures de soins :

- Point de contact avec triage
- Examen médical ambulatoire à domicile
- Accès facilité aux structures de soins de jour
- Flexibilisation des offres existantes (à court terme)
- Protection de la vie privée → tenir compte des différents besoins
- Aides/listes de contrôle pour identifier sa propre surcharge (autonomisation/sensibilisation)
- Cours de formation pour les proches aidants
- Écoute bienveillante (professionnelle) pour les proches aidants
- Prévention et gestion des conflits entre la famille et les personnes atteintes de démence → accès facilité : p. ex., conseil familial (nécessite des connaissances spécialisées !)
- Mise en réseau facilitée des proches et des personnes atteintes d'une pathologie démentielle
- Buurtzorg/Qualis Vita → améliorer et coordonner le bénévolat et le temps social

Sensibilisation :

- Sensibilisation pas uniquement sur papier, mais personnellement ! → déstigmatisation
- Sensibiliser les jeunes à l'école
- Voisins / bénévoles / proches aidants → sensibilité à la question de la démence → mise à disposition des offres

b) Recommandations visant à soutenir et à décharger les proches des personnes atteintes de démence**Financement :**

- Améliorer le financement
- Prévoir une assurance pour prestations de soins et assistance
- Alignement du contenu de l'allocation pour impotent à la situation des personnes atteintes
- Réviser les demandes de l'allocation pour impotent (assistance physique)

Offres/structures de soins :

- Possibilité de soutien psychothérapeutique
- Rééducation préventive, dans le cas idéal, avec la personne atteinte
- Congé de répit
- Clarté sur ce qui se passe immédiatement après le diagnostic : conseil / définir les processus (analogue au diabète)
- Directement après le diagnostic, possibilité de contact sous la forme d'une offre
- Orienter les gens à travers la « jungle » des offres
- Coordination
- Atteindre les proches aidants issus de la migration
- L'ambulatoire n'est pas toujours mieux que le stationnaire
- Approche centrée sur les ressources - identifier et promouvoir les ressources

Sensibilisation :

- Sensibilisation de la société et prise en charge des personnes potentiellement concernées
- Principe de la normalité (société) → aider est OK !
- Soutien des employeurs

c) Autres recommandations sur le soutien et les solutions de décharge des proches (non spécifiques à la démence)**Offres/structures de soins :**

- Points de contact
- Mieux faire connaître les offres existantes et les adapter plus précisément
- Souplesse des offres de décharge → problèmes de financement
- Maisons multigénérationnelles
- Des activités qui donnent du sens à la vie

- Continuité des offres visant à renforcer la confiance (p. ex. courts séjours dans le même établissement et de préférence avec la même équipe de soins que dans la structure de soins de jour)
- Offres adaptées aux personnes isolées
- Interlocuteur unique : une personne assume la coordination pour toutes les parties concernées

Plus d'informations :

- Mise en réseau des organisations professionnelles
- Vivre la « normalité » → rester intégré, p. ex., vie associative

Bibliographie

Alzheimer Suisse (2019)

Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence: Documentation des différents modèles de coordination et exemples pratiques. Berne.

ASPS, MFE, SBK-ASI, Aide et soins à domicile Suisse (2017)

Stratégie nationale en matière de démence. Projet 3.2 « Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin individuel de soins » 2014-2017.

Brügger Sarah, Rime Sylvie, Sottas Beat (2019)

Angehörigenfreundliche Versorgungskoordination. Schlussbericht.

Synthèse en français : Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches. Mandant : Office fédéral de la santé publique. Bourgillon.

Diehl Janine (2005)

Besondere Probleme der Angehörigen von Patienten mit Frontotemporaler Demenz. In: Alzheimer Info 2/05. Internet :

<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/besondere-probleme-der-angehoerigen-von-patienten-mit-frontotemporaler-demenz.html>

(10.09.2019).

Ecoplan (2013)

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Mandant : Schweizerische Alzheimervereinigung. Berne.

Fringer André, Kaspar Heidi, Arrer Eleonore et al. (2019)

Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht. Mandant : Office fédéral de la santé publique. Winterthour/Zurich.

Neukomm Sarah, Götzö Monika et al. (2019)

Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit. Rapport final du projet de recherche G05 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ». Mandant : Office fédéral de la santé publique. Zurich.

Otto Ulrich, Leu Agnes, Bischofberger Iren, Gerlich Regina, Riguzzi Marco, Jans Cloé, Golder Lukas (2019)

Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. Projet de rapport final mandat de recherche G01 du programme de promotion. Mandant : Office fédéral de la santé publique. Zurich.

Rudin Melania, Stutz Heidi, Jäggi Jolanda et al (2018)

Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse. Projet de recherche B12 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ». Berne 2018

Schneider-Schelte Helga (2011)

Stress bei der Betreuung Demenzkranker In : Alzheimer Info 1/11. Internet :

<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/stress-bei-der-betreuung-demenzkranker.html> (10.09.2019)

Stutz Heidi, Liesch Roman, Guggenbühl Tanja et al. (2019)

Viabilité financière pour les offres de soutien et de décharge pour les proches aidants. Rapport final du projet de recherche G3 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » 2017-2020. Mandant : Office fédéral de la santé publique. Berne.