



AIDE ET SOINS A DOMICILE

# AgeCare-SuisseLatine

Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants  
en Suisse romande et italienne

## EXECUTIVE SUMMARY

Prof. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello, Institut de Psychologie, Université de Berne

Prof. Dr. François Höpflinger, Institut de Sociologie, Université de Zurich

Dr. Sara Hutchison, Institut de Psychologie, Université de Berne

Mandant: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, Berne, [www.aide-soins-domicile.ch](http://www.aide-soins-domicile.ch)

Ce projet interdisciplinaire a pour but de déterminer la situation psychosociale des proches assumant les soins de personnes âgées en Suisse latine (francophone et italophone) sous un angle épidémiologique-démographique, sociologique et psychologique. La démarche retenue met en œuvre une pluralité de méthodes, comportant d'une part l'analyse des ensembles de données disponibles au niveau national, et d'autre part une enquête sur la base de questionnaires menée auprès des proches dispensant des soins et de collaboratrices des services d'aide et de soins à domicile. Sur ces bases, il s'agit d'anticiper les développements futurs prévisibles.

### 1 SITUATION DÉMOGRAPHIQUE ET ÉPIDÉMIOLOGIQUE (ANALYSE DES ENSEMBLES DE DONNÉES NATIONALES)

Sur le plan sociodémographique, les différences entre les trois régions linguistiques (Suisse alémanique, Suisse romande et Suisse italophone) ne sont pas significatives. La structure démographique, la répartition des sexes, la part des personnes âgées vivant seules sont relativement semblables, quelle que soit la région linguistique. Quant à l'état psychique (détresse psychologique, solitude), c'est en Suisse italophone que les valeurs sont relativement les moins bonnes. Si l'on compare les aspects perçus de la santé, de la maladie et du besoin d'aide entre régions linguistiques, il en ressort un tableau quelque peu contradictoire. D'un côté, les personnes âgées de Suisse alémanique ont une évaluation significativement plus positive de leur état de santé que celles qui vivent en Suisse italophone. D'un autre côté, les personnes âgées interrogées en Suisse alémanique étaient plus nombreuses à évoquer des restrictions aux activités de la vie quotidienne liées à l'état de santé que dans les deux autres régions linguistiques. L'évaluation subjective plus positive de l'état de santé, en dépit des restrictions fonctionnelles subies dans la vie quotidienne, donne à penser que des différences culturelles infléchissent leur perception de leur état de santé.

Des différences entre régions linguistiques sont également perceptibles dans le comportement des personnes âgées en matière de santé. Ainsi, elles consomment moins de médicaments et d'alcool en Suisse alémanique que dans les deux autres régions linguistiques, et, à l'inverse, elles pratiquent davantage de sport et s'alimentent mieux. Les modes de vie sous l'angle de la santé continuent en d'autres termes de présenter des différences régionales d'ordre également culturel. C'est donc, du moins à les en croire, en Suisse alémanique que les personnes âgées ont le mode de vie le plus sain. Si l'on prend en considération les données concernant les maux physiques perçus, on ne constate en revanche pas de différences entre régions linguistiques et – considération importante pour l'aide et les soins à domicile – on ne peut retenir de différences nettes entre régions linguistiques pour ce qui est de la fréquence des maux. On n'en relève pas davantage pour ce qui est la fréquence des hospitalisations, des chutes ou des déficiences locomotrices. De même, les différences dans la fréquence des consultations médicales sont insignifiantes: dans l'ensemble des régions linguistiques, près de nonante pour cent des personnes âgées interrogées indiquent avoir subi au moins un examen médical durant les douze derniers mois.

---

Lorsqu'on considère les dimensions fonctionnelles de l'état de santé des personnes âgées (besoin d'aide et de soins), il s'avère d'une part qu'il n'existe pas de différences significatives entre régions linguistiques pour ce qui est des besoins de soins des personnes âgées vivant chez elles. Ainsi, la part de ces personnes nécessitant une aide dans les activités élémentaires de la vie quotidienne est variable selon les régions linguistiques. En revanche, le tableau se présente différemment si l'on considère les activités instrumentales de la vie quotidienne, où les personnes âgées de Suisse romande et surtout de Suisse méridionale présentent de plus grands besoins. Il se peut que ces différences entre régions linguistiques ne soient pas tant liées au fait que les personnes en Suisse alémanique aient moins besoin d'aide, qu'au fait qu'en Suisse alémanique, les personnes âgées nécessitant de l'aide sont plus souvent prises en charge dans un cadre stationnaire que cela n'est le cas en Suisse latine. C'est ainsi qu'en Suisse occidentale et méridionale, les institutions de prise en charge ambulatoire (aide et soins à domicile) ont davantage affaire à des personnes âgées nécessitant une aide importante. De la même façon, en Suisse occidentale et méridionale, les clientes et clients des CMS âgées de 65 ans ou plus nécessitent globalement davantage de soins et d'aide qu'en Suisse alémanique. Plus les soins ambulatoires prennent le pas sur les soins stationnaires, plus il est fréquent que les CMS aient affaire à des personnes âgées nécessitant un degré important de soins et d'aide. L'importance grandissante des soins ambulatoires au détriment des soins stationnaires dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées exige une professionnalisation plus poussée de l'aide et des soins à domicile.

La structure fédéraliste de l'aide et des soins à domicile explique les différences régionales marquées quant à l'essor de la prise en charge ambulatoire. Les prestations des CMS destinées aux personnes âgées sont particulièrement développées en Suisse romande, notamment à Genève et dans le canton de Vaud (qui encouragent depuis longtemps la prise en charge ambulatoire au détriment de la prise en charge stationnaire). Bâle-Ville et Bâle-Campagne également, de même que le canton des Grisons atteignent des valeurs légèrement supérieures à la moyenne nationale. En revanche, dans les cantons de Suisse centrale et au Tessin, l'aide et les soins à domicile sont moins développés que la moyenne. Les différences significatives entre régions linguistiques pour ce qui est du recours à l'aide et aux soins à domicile reflètent moins des différences de besoin d'aide et de soins chez les personnes âgées selon les régions linguistiques que des différences dans l'ancrage institutionnel des soins ambulatoires dispensés par des professionnels (par opposition à la prise en charge stationnaire). Le plus fort ancrage de l'aide et des soins à domicile en Suisse romande est moins liée à des différences d'état de santé selon les régions linguistiques qu'au fait que la répartition entre soins ambulatoires et stationnaires y est différente.

Des différences de pratiques liées à la langue et à la culture peuvent également se manifester dans le recours à des prestations d'aide informelle, par exemple dans la manière de concevoir le rôle qui revient aux familles dans la prise en charge des personnes âgées ou du rôle que les femmes, respectivement les hommes sont appelés à jouer dans ce contexte. Il est vrai que l'analyse des ensembles de données statistiques nationales n'a pas permis de mettre en évidence des différences significatives entre régions linguistiques pour ce qui est de l'importance et de la forme que prennent les réseaux d'aide informelle. Ces derniers sont largement semblables, indépendamment des régions linguistiques, ne serait-ce que parce que dans le grand âge, les besoins liés à l'âge se ressemblent. Mais comme l'aide et les soins à domicile sont davantage sollicités en Suisse romande qu'en Suisse alémanique, il existe manifestement des différences dans la répartition entre aide formelle et informelle. La combinaison des deux formes d'aide, ou la prépondérance de l'aide formelle, se rencontre plus souvent en Suisse romande, alors qu'en Suisse alémanique, à l'inverse, il est plus fréquent d'avoir exclusivement affaire à une aide informelle.

## **2 RÉSULTATS DES ENQUÊTES MENÉES AU MOYEN DE QUESTIONNAIRES AUPRÈS DE PROCHES SOIGNANTS ET DE COLLABORATRICES DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE**

### *Personnes âgées nécessitant des soins et personnes dispensant des soins*

*En Suisse latine, les personnes dispensant des soins sont, pratiquement à parts égales, le partenaire et les enfants, le plus souvent des femmes, mais les variations sont considérables selon les régions linguistiques.*

Les proches soignants en Suisse latine sont, pratiquement à parts égales, le ou la partenaire (âgé(e) de 77 ans

---

en moyenne) et les filles et fils de la personne âgée (âgés de 57 ans en moyenne) (51% de partenaires et 49% de filles/fils). La grande majorité des proches soignants sont des femmes. Cependant la part des hommes varie considérablement selon les régions linguistiques. En Suisse romande, elle est d'environ un quart, en Suisse italophone, d'un sixième, et en Suisse alémanique, de plus d'un tiers. Parmi les partenaires hommes soignants, qui bénéficient d'un niveau d'éducation plus élevé que la moyenne de la population, les différences entre régions sont tout aussi marquées. En Suisse romande, la part des hommes parmi les partenaires soignants est de 68 pour cent, alors qu'elle n'est que de 27 pour cent en Suisse italophone. De façon générale, les situations où c'est le partenaire qui assume les soins sont beaucoup plus répandues en Suisse romande qu'en Suisse italophone, où ce sont davantage les enfants qui assument ce rôle. Ces différences entre régions linguistiques s'expliquent peut-être par les attentes et conceptions différentes du rôle des sexes et de la solidarité familiale.

Plus de 70% des proches soignants font ménage commun avec la personne nécessitant des soins. La part des filles et des fils assumant ces soins et faisant ménage commun avec la personne nécessitant des soins est significativement plus élevée en Suisse latine que dans la moyenne de la population (42% contre 12%). Ce qui frappe lorsque c'est une fille qui assume ces soins, c'est que la prise en charge du parent restreint considérablement la possibilité pour la fille d'avoir une vie professionnelle. Ainsi, près de 18 pour cent indiquent avoir réduit leur charge professionnelle, 16 pour cent sont allées jusqu'à quitter leur emploi et 5 pour cent ont pris une retraite anticipée.

*La personne nécessitant des soins* a 83 ans en moyenne, les femmes étant majoritaires (60%). Environ la moitié des cas, en règle générale des hommes, nécessitent un degré élevé de soins (taux de démence en Suisse romande 29%; en Suisse italophone 46%). Les hommes sont majoritairement pris en charge par leurs partenaires, puis par leurs filles. Chez les femmes nécessitant des soins, c'est exactement l'inverse. Elles sont en premier lieu prises en charge par leurs filles, et en deuxième lieu seulement par leurs partenaires. On constate une concordance au total assez élevée entre l'évaluation que le personnel soignant ambulatoire et les proches assumant les soins font de l'état de santé de la personne nécessitant des soins.

*Les collaboratrices des CMS* (87% de femmes) sont âgées de 43 ans en moyenne, travaillent dans l'aide et les soins à domicile depuis environ huit ans, possèdent une bonne formation, font état d'une satisfaction professionnelle élevée et sont en meilleure santé psychique et physique que la moyenne de la population suisse de référence. Leur prestation ambulatoire comporte en premier lieu les soins de base (84%), puis les soins thérapeutiques (68%).

#### *Situations de prise en charge différentes – contraintes différentes*

*Investissement en temps:* comme on pouvait s'y attendre, les partenaires, homme ou femme, sont le plus fortement mis à contribution. Selon leurs propres indications, ils consacrent en moyenne quelque 99 heures par semaine à l'aide et aux soins dispensés au partenaire et assument cette charge depuis environ 7.6 ans. Lorsque ce sont les enfants qui dispensent les soins, le temps investi est de 58 heures par semaine, et ils assument cette charge depuis environ 4.6 ans. Au total, on constate à cet égard d'importantes différences régionales. En Suisse italophone, l'investissement en temps rapporté est significativement plus élevé qu'en Suisse romande – partenaires soignants: 138 heures contre 88; filles ou fils soignants: 61 heures contre 37. Les chiffres correspondants pour la Suisse alémanique sont généralement beaucoup plus bas (partenaire: 60 heures, enfants: 26 heures). Il peut y avoir plusieurs explications pour ces différences considérables: a) la part des proches atteints de démence est significativement plus élevée en Suisse romande, et davantage encore en Suisse italophone; b) en Suisse latine, et notamment en Suisse italophone, il est significativement plus fréquent que les proches soignants (y compris les enfants) fassent ménage commun avec la personne nécessitant des soins; c) des différences culturelles dans l'interprétation et l'estimation quantitative des prestations d'aide et de soins fournies. Le fait est, au demeurant, que tous les soignants investissent beaucoup plus de temps dans les soins qu'ils ne le souhaiteraient. Cet effet est notamment marqué chez les partenaires femmes, qui investissent deux fois plus de temps qu'elles ne le souhaiteraient (elles assument également, en moyenne, des cas plus difficiles à soigner que les partenaires soignants hommes).

*Santé et bien-être:* La charge temporelle élevée que requièrent les soins se reflète entre autres choses dans la santé subjective des proches soignants, qui, comme on pouvait s'y attendre, est en général moins bonne que celle de la moyenne de la population. Cet écart par rapport à la moyenne se constate notamment chez les filles

---

et les fils dispensant des soins. Les proches soignants, quelque soit le milieu des soins, vont généralement plus souvent consulter des médecins, se plaignent davantage de maux physiques, consomment davantage de médicaments (somnifères, analgésiques, calmants, antidépresseurs) que la population de référence selon l'Enquête suisse sur la santé 2007. Les partenaires soignants notamment, ne serait-ce qu'en raison de leur âge plus avancé, présentent des valeurs plus élevées. Par opposition à la Suisse alémanique, on ne constate pas de différence entre les sexes en Suisse latine – les femmes ne sont pas davantage mises à contribution que les hommes. Dans la comparaison entre les régions linguistiques, les différences relevées lors de l'évaluation de l'état de santé et des maux supportés sont mineures. En revanche, il existe des différences massives entre la Suisse latine et la Suisse alémanique pour ce qui est de la consommation de médicaments, dans la mesure où les proches soignants en Suisse latine font état d'une consommation plus élevée de médicaments que ceux de Suisse alémanique. Par ailleurs, il est frappant de constater que le sexe n'a aucune incidence en Suisse latine sur la consommation de médicaments (les femmes n'en consomment pas davantage que les hommes). Des différences marquées entre régions linguistiques se rencontrent aussi pour ce qui est de l'évaluation subjective de l'état de santé et de l'évaluation faite par des tiers: à la différence de la Suisse alémanique, les collaboratrices de CMS ont une évaluation plus positive de l'état de santé physique et psychique des proches soignants que les soignants eux-mêmes (à l'exception des partenaires hommes assumant des soins en Suisse romande et des filles assumant des soins en Suisse italophone).

*Besoin d'un temps de relâche:* Selon les estimations des collaboratrices de CMS, les partenaires soignants portent le fardeau le plus lourd. Elles estiment qu'environ un tiers des partenaires soignants, hommes et femmes, subissent une contrainte, et qu'environ deux tiers nécessiteraient d'urgence un temps de relâche. La situation des filles et des fils assumant des soins est considérée comme moins dramatique. Selon les CMS, environ un quart peuvent être considérés comme subissant une contrainte, et un bon tiers nécessiteraient un temps de relâche. Lorsqu'on compare l'auto-évaluation des proches soignants à l'évaluation par les CMS, on est frappé de constater que les CMS sous-estiment le besoin de relâche (cela est d'ailleurs également le cas en Suisse alémanique). C'est entre les collaborateurs des services d'aide et des soins à domicile et les partenaires femmes dispensant des soins soignantes que l'évaluation concorde le mieux, et c'est avec les enfants assumant les soins, notamment en Suisse italophone que la concordance est la plus faible.

*Quel est le principal facteur de stress pour les soignants?* Les facteurs de stress pour les proches soignants sont plus ou moins marqués et varient selon la situation des soins. De façon générale, ce sont les partenaires, hommes et femmes, qui se sentent le plus stressés, notamment du fait de l'isolement social. Une analyse plus détaillée montre cependant que ce sont surtout les filles dispensant les soins qui souffrent des répercussions négatives de la charge qu'elles assument sur leur vie quotidienne. Elles ressentent plus fortement la responsabilité qu'elles assument pour autrui que les partenaires, homme ou femme, et elles ressentent cette responsabilité comme un fardeau.

#### *Soutien et possibilités de relayer les soignants: un vrai problème*

*Le plus souvent, un soutien existe, mais les possibilités de relayer les soignants en cas d'urgence font malgré tout défaut:* outre les professionnels des soins ambulatoires, il y a généralement encore d'autres acteurs qui interviennent activement dans les différentes situations de soins. Ce sont en premier lieu d'autres aides professionnelles et non professionnelles qui sont sollicitées (employés de maison, infirmières indépendantes, Pro Senectute, etc.). En second lieu, ce sont d'autres proches, notamment les enfants, frères et sœurs etc., suivis du ou de la partenaire, qui viennent prêter main forte. Indépendamment de la situation de soins, les proches soignants peuvent en tous cas compter sur une aide informelle, les hommes soignants obtenant davantage d'aide, du moins exprimée en heures, que les femmes.

Cependant ce soutien est manifestement loin d'être à la hauteur des besoins, comme le montrent les réponses à la question des possibilités concrètes qu'ont les proches soignants de se faire relayer en cas d'urgence. Près de la moitié des partenaires soignants interrogés indiquent qu'il leur est difficile de trouver des relais en situation de crise; 40 pour cent indiquent même qu'ils n'ont personne qui puisse venir les relayer dans ce cas de figure. La comparaison avec la Suisse alémanique montre que la situation en Suisse latine est plus dramatique. «Seul» un quart des proches soignants en Suisse alémanique affirme n'avoir personne qui puisse venir les relayer en cas d'urgence, et la moitié indiquent qu'ils auront de la peine à trouver quelqu'un.

---

En tous cas, – et cela est aussi vrai pour la Suisse alémanique –, le problème paraît plus marqué en milieu urbain (y compris dans les agglomérations) qu'à la campagne. On peut supposer que les proches soignants en milieu rural disposent d'un meilleur réseau de relais.

#### *La motivation à soigner: une affaire complexe et ambiguë*

La plupart des personnes interrogées qui soignent des proches le font en premier lieu par amour et par affection (hommes ou femmes partenaires, et filles), puis par un sentiment moral du devoir (ce motif est cité en premier par les fils), ou encore par nécessité, ou parce qu'il n'y avait pas d'autre choix. En comparaison de la Suisse alémanique, on relève certaines différences intéressantes:

L'amour et l'affection sont certes cités au premier rang des motifs dans les deux régions linguistiques; cependant, en Suisse alémanique, les motifs pragmatiques, tels que le sens du devoir, d'une nécessité, des considérations financières, occupent une place plus prééminente. Lorsqu'on compare ces affirmations personnelles aux propos des collaboratrices de l'aide et des soins à domicile, on observe des écarts surprenants. De façon générale, il s'avère que ces dernières citent – à juste titre – l'amour et l'affection comme les principaux motifs quel que soit le milieu des soins. En revanche, elles sous-estiment massivement (c'est d'ailleurs également le cas en Suisse alémanique) les motifs financiers (prise en charge à la maison pour éviter d'encourir des coûts trop élevés) et pragmatiques, ou encore la nécessité (la famille considère qu'il n'y a pas d'autre choix). Il semble notamment qu'elles ont de la peine à se faire une idée correcte des motivations des fils.

Une analyse plus détaillée des motifs des enfants est révélatrice et met en évidence d'importants dilemmes et une grande ambivalence chez les filles et les fils assumant les soins de leurs parents. Ils ressentent fortement le devoir qui leur incombe de venir en aide à leurs parents lorsque ceux-ci en ont besoin (et ce bien davantage en Suisse latine qu'en Suisse alémanique, avec 86% des enfants en Suisse romande qui ressentent ce devoir comme impératif, contre 67% en Suisse alémanique). Mais en même temps, 40 pour cent des enfants soignants en Suisse latine indiquent que les parents ont des attentes exagérées et ne comprennent pas que leurs enfants également ont un partenaire et des enfants. Toujours davantage d'enfants assumant ces soins en Suisse italophone mentionnent ces attentes de la part des parents.

#### *Parmi les soignants, qui arrive le mieux à gérer la situation, et qui la gère le moins bien ?*

Les proches soignants ne gèrent pas tous les contraintes liés à la situation des soins de la même façon. D'après nos résultats, à charge égale, un groupe de soignants est néanmoins satisfait de ses conditions de vie, alors qu'un autre groupe ressent des contraintes subjectives considérables. Outre la charge objective, il existe donc manifestement d'autres facteurs qui déterminent la détérioration qu'un soignant ressent dans sa situation subjective, ou respectivement, sa capacité de résilience. Nos résultats donnent à penser que la charge assumée par les proches soignants n'obéit pas tout à fait aux mêmes déterminants selon qu'il s'agit d'une charge physique ou psychique.

Les proches soignants *en très mauvaise santé* se caractérisent en premier lieu par une accumulation de facteurs de stress primaires subjectifs (importante disparité entre temps effectif consacré aux soins et investissement souhaité) et de facteurs de stress secondaires (niveau de préoccupation chronique important, stress chronique élevé et isolement social) ainsi que par un déficit de ressources physiques (fréquence accrue des consultations médicales, maux accrus, âge plus avancé), et en second lieu seulement par un niveau d'éducation plus bas. Aucune différence significative n'est observable au niveau des variables: importance des besoins en soins, existence d'une démence, durée de la prise en charge du côté de la personne nécessitant des soins; sexe, contraintes sociales, entraide et obligations filiales, temps consacré aux soins (effectif et souhaité), appréciation positive ou négative de la propre enfance, satisfaction à l'endroit des prestations d'aide et de soins à domicile, du côté des soignants. Les proches soignants *très peu satisfaits de leur vie* en revanche se caractérisent comme suit: 1) la présence de nombreuses sources secondaires de stress, tels que le niveau de préoccupation chronique et du stress chronique, l'isolement social et la surcharge, le faible taux de satisfaction face aux prestations d'aide et de soins à domicile; 2) des ressources physiques déficientes (maux importants, nombreuses consultations médicales), de même que 3) les sources primaires de stress subjectif tels que le sentiment de consacrer trop de temps aux soins. Aucune différence significative n'a été observée concernant le niveau de besoin en soins et l'existence d'un état de dé-

---

mence du côté de la personne nécessitant des soins, ni concernant la durée de la prise en charge, le temps consacré (effectif et souhaité), l'âge, le sexe et le niveau d'éducation, l'appréciation de leur propre enfance et le sens du devoir filial du côté des proches soignants.

*Attentes des proches soignants à l'encontre des services d'aide et de soins à domicile: critères pour des soins ambulatoires optimaux*

De l'avis des proches soignants, les soins ambulatoires dispensés par les CMS sont optimaux lorsqu'ils répondent aux critères suivants:

1. Le proche nécessitant des soins est traité avec dignité et respect.
2. L'aide est disponible en cas de besoin.
3. Les collaboratrices des CMS disposent de la formation et des compétences requises pour l'accomplissement de leur tâche.
4. L'aide améliore la qualité de vie du proche soignant.
5. L'aide prend en compte leurs besoins au même titre que ceux du client.

Un examen différencié des situations de soins révèle que le principal, pour les partenaires, femme ou homme, et les fils, est que la personne nécessitant des soins soit traitée avec dignité et respect. Cet aspect est également important pour les filles, mais ce qui compte encore davantage pour elles, c'est que l'aide soit disponible en cas de besoin. L'ordre de priorité des critères est du reste le même en Suisse alémanique.

*Dans quelle mesure l'aide et les soins à domicile répondent-ils aux critères pour des soins ambulatoires optimaux ?*

De manière générale, les proches soignants sont très satisfaits des prestations de l'aide et des soins à domicile. Les conflits et divergences d'opinion semblent rares. Il ressort de la comparaison entre les différentes régions linguistiques que la Suisse alémanique devance la Suisse italophone et la Suisse romande pour ce qui est du niveau de satisfaction. D'après nos données, l'aide et les soins à domicile répondent largement aux attentes des proches soignants sous l'angle de la plupart des critères considérés comme important ou très importants, à deux exceptions près:

- a) Un cinquième des personnes interrogées considère que le coût de ces prestations est excessif.
- b) Pour une majorité d'entre eux, un critère jugé important ou très important est que la collaboratrice affectée aux soins soit toujours la même (continuité d'un jour à l'autre), mais un proche soignant sur deux seulement considère que l'aide et les soins à domicile répondent à ce critère. Ces résultats recourent ceux recueillis en Suisse alémanique.

Les proches soignants ne font que rarement état de conflits entre les collaboratrices des CMS et les proches du client. Les collaboratrices des CMS font état de significativement davantage de divergences d'opinion et de conflits que les proches soignants eux-mêmes, sans pour autant en faire une affaire (conflits qualifiés de rares à occasionnels). Ces appréciations étaient déjà apparues dans l'échantillon suisse alémanique de l'étude SwissAgeCare. Vient en premier, parmi les motifs de conflit cités par les collaboratrices, le changement fréquent de personne dispensant les soins, suivi par les problèmes de communication, le manque de temps et les attentes erronées. L'étude effectuée en Suisse alémanique avait déjà abouti à la même classification des motifs. Les enfants évoquent les mêmes quatre principaux motifs de conflits que les collaboratrices de CMS. Les partenaires soignants, hommes et femmes, en revanche, considèrent que les attentes erronées sont plus rarement source de conflits.

*Des aides à proposer aux personnes soignantes de référence que les collaboratrices de l'aide et des soins à domicile jugent utiles*

Une grande majorité des collaboratrices de CMS (76%) jugent utile de dispenser des informations et des conseils aux personnes soignantes de référence quant aux types d'aide et de soutien disponibles. Une majorité également (57%) trouve utile d'apporter une aide à l'adaptation des conditions de soins à domicile en fonction de la situation de prise en charge. 49 pour cent trouvent essentiel que les proches soignants reçoivent une formation les aidant à développer les compétences nécessaires à la prise en charge; 47 pour cent préconisent une aide lors de la planification d'une prise en charge à venir.

### 3 SYNTHÈSE: EVOLUTION FUTURE ET RECOMMANDATIONS

L'espérance de vie élevée *des personnes âgées* se traduit par une forte progression du nombre de personnes d'un âge très avancé, femmes et hommes. Comme les personnes âgées en Suisse tendent à vivre chez elles de plus en plus longtemps, les services d'aide et de soins à domicile doivent s'attendre à une augmentation rapide et massive de la demande. La demande de prestations ambulatoires professionnelles est encore accrue par le fait que les personnes âgées vivant en Suisse sont souvent exemptes de handicaps, mais souffrent de maux de santé. La proportion plus élevée des personnes âgées propriétaires de leur logement, la construction de logements aménagés en fonction des besoins des personnes âgées ainsi que le souhait des proches de pouvoir faire appel aux prestations de professionnels contribueront à accroître encore davantage le besoin en soins ambulatoires prodigués par des professionnels. La manière dont se répartit la prise en charge formelle et informelle annonce l'émergence de nouveaux modèles dans la prise en charge de la responsabilité intergénérationnelle. Les proches sont davantage prêts à assurer des prestations d'aide, alors que les soins intimes et plus exigeants deviennent de plus en plus l'apanage des professionnels de l'aide et des soins à domicile. Dans ce contexte, les modèles de soins fournis conjointement sont appelés à jouer un plus grand rôle à l'avenir. Ces développements socio-médicaux entraînent une conception plus souple des rôles professionnels et des profils de compétence à l'interface entre patients, services d'aide et de soins à domicile et médecins: ils deviendront moins étanches et il faudra les redéfinir et renégocier en permanence. D'un autre côté, les analyses de la démographie familiale montrent que la crainte de voir refluer massivement le potentiel de prise en charge informelle est exagérée. On assiste à une progression plutôt qu'à un recul de la part de personnes âgées vivant avec un partenaire; et la part des personnes âgées sans descendance ne progresse que lentement. Il n'en est pas moins que les phénomènes de démographie familiale peuvent contribuer à accentuer le besoin de prestations ambulatoires professionnelles. On retiendra par exemple le nombre croissant de couples de seniors où la prise en charge d'un partenaire âgé par l'autre devient plus problématique au fur et à mesure que le partenaire soignant avance lui-même en âge. La baisse de la natalité, de son côté, fait que l'aide intergénérationnelle repose de plus en plus sur un seul enfant, fils ou fille; et comme les femmes sont plus nombreuses que par le passé à exercer une activité lucrative, davantage de filles se trouvent une fois de plus confrontées au casse-tête de devoir concilier vie familiale et vie professionnelle. Au total, de nombreuses tendances convergent pour induire l'accroissement de la demande d'aide et de soins professionnels ambulatoires à l'intention des personnes âgées. Des mesures s'imposent à trois niveaux:

#### *1) Niveau sociopolitique: mise à disposition de possibilités de soutien et d'information*

Environ deux tiers des personnes âgées nécessitant des soins sont essentiellement prises en charge à leur domicile par des proches soignants. En Suisse romande, ces soins sont assumés, presque à parts égales, par le ou la partenaire ainsi que par *une* fille ou *un* fils. Les premiers, du fait de leur âge, arrivent eux-mêmes au point où leur santé commence à défaillir; les seconds, outre les soins, doivent vaquer à de multiples obligations, d'ordre familial, professionnel et social. La solidarité intergénérationnelle, en l'occurrence, la prise en charge des soins aux aînés par les enfants, est appelée à être encore davantage mise à contribution dans les années à venir. Or cette forme d'aide devient de moins en moins évidente. Etant donné la faible natalité, le fardeau de l'aide intergénérationnelle reposera de plus en plus sur un seul enfant. Comme les femmes, car ce sont elles qui assument majoritairement la prise en charge des parents, sont mieux formées et plus souvent engagées dans une activité lucrative que dans le passé, elles se trouvent de plus en plus souvent confrontées au casse-tête de devoir concilier vie professionnelle et vie familiale. Etant donné par ailleurs que de plus en plus de femmes dans la force de l'âge sont divorcées et obligées de subvenir à leurs besoins, ce sera de plus en plus souvent l'option professionnelle qui l'emportera. Cette problématique montre bien que l'aide intergénérationnelle n'est pas seulement une affaire familiale, mais qu'elle revêt une dimension sociale et politique qui devra absolument faire l'objet d'un plus ample débat public.

A la différence des enfants assumant des soins, les partenaires dans la même situation subissent davantage de contraintes psychiques et physiques étant donné le temps considérable qu'ils consacrent aux soins et leur âge avancé. Les principaux facteurs de stress sont la lourde responsabilité, l'état de préoccupation chronique ainsi que l'isolement social. Selon l'évaluation des collaboratrices de CMS, environ deux tiers des partenaires, hommes

---

et femmes, assumant des soins ont besoin d'un temps de relâche, besoin contrarié par les possibilités effectives. En effet, à peu près la moitié des partenaires, hommes et femmes, assumant des soins affirment qu'ils ont de la difficulté de trouver des solutions de délestage dans des situations de crise, et quarante pour cent indiquent que même en cas d'urgence, par exemple si eux-mêmes tombaient malade, personne ne pourrait venir les relayer. Cela semble indiquer d'une part que les solutions de relais nécessaires font défaut (nos résultats donnent à penser que cela vaut surtout pour les proches soignants vivant en agglomération ou en milieu urbain), et d'autre part, que les personnes concernées n'ont pas connaissance des solutions de relais éventuellement disponibles, ou qu'elles sont réticentes à y recourir et ne le font qu'une fois arrivées à leurs limites.

Il importe donc en premier lieu de proposer enfin des solutions de relais flexibles (accueil de jour, accueil de nuit, soins de transition et accueil pendant les périodes de vacances) là où elles font défaut, et de présenter l'offre sous la forme qui convient. La mise à disposition d'une offre partiellement stationnaire est un maillon important dans la chaîne de prise en charge des personnes âgées nécessitant des soins, à l'interface entre l'aide et les soins ambulatoires et stationnaires. Parmi les autres prestations dont les proches soignants attendent un soulagement mais qui ne sont souvent pas financièrement à leur portée figurent les prestations d'aide au ménage (non couvertes par la LAMal). Nos résultats montrent pourtant qu'il s'agit d'un champ d'action important. Dans les cas que nous avons examinés, ce qui, semble-t-il, fait défaut est souvent un *case management* plus poussé et mieux coordonné. La difficulté des intervenants professionnels à identifier et à trouver des solutions à certains problèmes, situations de détresse et motivations des proches soignants, peut en partie s'expliquer par l'absence d'échanges systématiques, planifiés et réguliers entre intervenants dans les soins ambulatoires professionnels et informels, par le manque de temps ainsi que par des réglementations peu claires. Ce sont là des enjeux éminemment sociaux qui ont leur place dans le cadre d'une politique sociale ou du troisième âge. Au demeurant, ils interpellent également les collaboratrices des CMS auxquelles incombe le rôle non négligeable de dispenser informations et conseils aux proches soignants. Ce qui nous amène à aborder le point suivant:

## *2) Niveau institutionnel: professionnalisation, extension et flexibilisation de l'offre en aide et soins à domicile*

Les proches soignants sont d'avis que les CMS s'acquittent de façon générale de leur mandat de prestations à la pleine satisfaction de leurs clients. Mais cette aide dispensée conformément au mandat de prestation est-elle pour autant suffisante ? Nos résultats permettent d'affirmer que, certes, les CMS font bien leur travail, mais que cela ne suffit pas ! Si l'on veut concevoir une offre en adéquation avec les besoins, il est primordial de prendre en compte les besoins des clients – mais ceux-ci ne sont pas toujours identifiés correctement. Deux exemples:

- a) en dépit du niveau de satisfaction généralement élevé chez les clients, tant les proches soignants que les collaboratrices de CMS considèrent les points suivants comme problématiques: l'absence de continuité des professionnels dispensant les soins, les problèmes de communication, le manque de temps et les attentes erronées.
- b) A comparer l'appréciation subjective des proches soignants et la perception de tiers, s'agissant de leur motivation à fournir des soins ou du fardeau supporté, on constate généralement un haut degré de recoupement, mais également des différences surprenantes. Ainsi, les collaboratrices de CMS sous-estiment fortement le besoin du proche soignant d'être relayé (pas de solution de rechange), la question du coût (éviter des coûts plus importants), ainsi que certains motifs religieux. Par ailleurs, nos données nous autorisent à conclure que les disparités entre autoévaluation et évaluation par des tiers sont particulièrement marquées entre partenaires soignants masculins et collaboratrices de l'aide et des soins à domicile. Celles-ci semblent manifestement avoir de la peine à comprendre la motivation de ces hommes à dispenser des soins.

Les carences incriminées sous a) concernent en premier lieu des mesures organisationnelles du côté de l'aide et des soins à domicile (absence de continuité des professionnels intervenant dans les soins ambulatoires, manque de temps). D'un autre côté, ces carences, de même que celles signalés sous b), démontrent également la nécessité d'assurer une formation continue et post-grade aux collaboratrices de l'aide et des soins à domicile. Ces dernières doivent avoir une bonne connaissance des facteurs de stress secondaires et des ressources dans lesquelles leurs clients peuvent puiser dans les différentes situations de soins. La formation et la formation continue doivent dispenser des connaissances de base en gérontologie en rapport avec l'évolution rapide des réalités sociales,



---

les motivations complexes des proches soignants et leurs exigences, l'attitude à adopter en cas de conflit avec des proches soignants et des clients, mais aussi les possibilités concrètes de relais ainsi qu'une assistance en présence de problèmes juridiques, financiers et d'assurances sociales. D'autres aspects importants sont la possibilité de discuter des cas dans un cadre pluridisciplinaire et l'intervention. Une offre ainsi conçue contribue non seulement à accroître le professionnalisme des collaboratrices de l'aide et des soins à domicile, mais, indirectement, à renforcer les compétences des proches dispensant des soins.

*3) Niveau individuel: information et renforcement des compétences des proches soignants*

Notre recherche montre que les proches soignants, notamment ceux qui sont le plus mis à contribution, pâtissent d'un manque d'information ou de compétences insuffisantes

- quant aux possibilités d'éviter les facteurs de stress secondaire (adaptation du logement à la situation de la prise en charge par le biais de mesures techniques, information sur les éventuels droits à une aide financière telle qu'allocations pour impotents, possibilités de relais etc.)
- renforcement des ressources psychiques, sociales (groupes d'entraide, échanges avec d'autres personnes dans la même situation, problème du burn-out, apprendre à accepter de l'aide, gérer des sentiments ambivalents ou de culpabilité, prendre soin de soi) et physiques (mesures d'ergonomie pour épargner le dos etc.).