

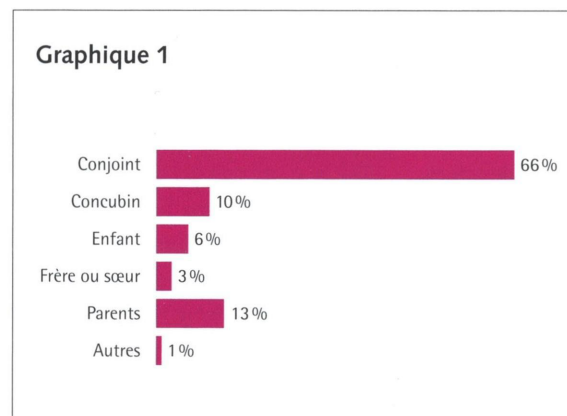
# Proches aidants – un soutien indispensable

Les membres de la famille qui soutiennent les paraplégés médullaires à domicile réalisent un travail inestimable. En 2016, la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) a mené la première étude nationale sur leur situation.

La famille constitue, sur une base informelle, le plus grand service de soins de l'État. Les proches aidants consacrent régulièrement du temps à l'assistance de personnes ayant besoin de soutien, qu'il s'agisse de parents, d'amis ou de connaissances, pour les tâches domestiques ou administratives, les soins ou les déplacements favorisant une vie sociale. Non rémunérée, la contribution de ces proches est pourtant capitale pour une personne ayant quotidiennement besoin d'aide. Les proches aidants sont souvent seuls face à leurs tracas et leurs difficultés. Ils donnent énormément et négligent leurs propres besoins. Ils sont souvent exposés au stress; tant la durée que l'intensité des soins et du soutien sont souvent considérables et difficilement planifiables, d'autant que ces prestations sont généralement fournies sur une longue période.

## ■ Défis sociétaux

La gratuité des soins et de la prise en charge par les proches sont indispensables au financement durable du système de santé; sinon on assistera à une augmentation des besoins en soins institutionnels pour lesquels ni le personnel spécialisé nécessaire ni les moyens financiers ne sont actuellement disponibles. Néanmoins, les proches comme les personnes paraplégées médullaires devraient avoir le choix. Aucune pression sociale ne devrait inciter les membres de la famille à prendre soin le plus largement possible de l'un des leurs. Par ailleurs, les personnes nécessitant une assistance et leurs proches ne devraient pas être contraints de renoncer à une aide externe ou de restreindre des prestations pour de simples motifs financiers.



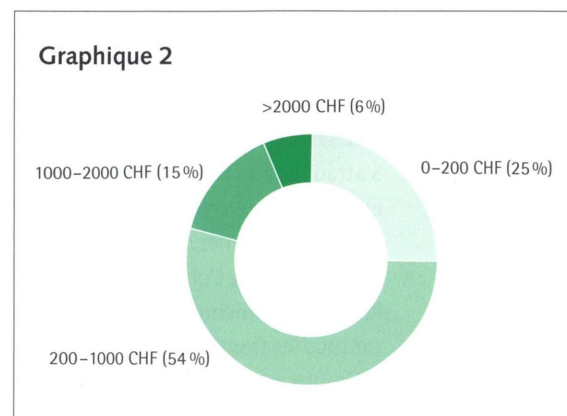
## ■ Premières données représentatives

714 proches ont participé à l'enquête. Parmi eux, 71% étaient des femmes et près de 55% de tous les participants étaient âgés de plus de 56 ans. Pour 68% des répondants, le revenu mensuel propre est inférieur à CHF 4500.-. Environ 85% des proches vivent dans le même foyer que la personne qu'ils assistent. Concernant leur propre santé, 56% se disent très satisfaits à satisfaits, 33% sont moyennement satisfaits et 11% sont plutôt insatisfaits. Quant à leur qualité de vie, 22,7% estiment qu'elle est très bonne, 56,2% la qualifient de bonne, 19,3% de ni bonne ni mauvaise et 1,8% la jugent mauvaise, voire très mauvaise. Le *graphique 1* montre le lien unissant le proche et la personne paraplégée médullaire.

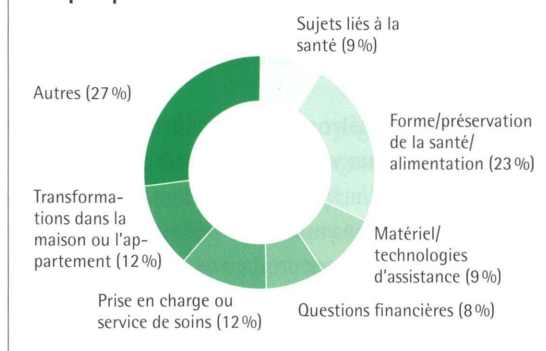
## ■ L'activité professionnelle des proches aidants

Dans quelles conditions sociétales et économiques est-il possible de concilier un travail rémunéré et la responsabilité de proche aidant? Lorsque les proches décident d'assumer eux-mêmes les soins, ils ont besoin de conseils éclairés. Des mesures devraient contribuer à soulager et à épauler le proche aidant. Des conditions-cadres devraient être créées afin de permettre aux proches aidants ayant fait ce choix de pouvoir rester dans la vie active. Soigner et prendre une personne en charge ne devrait pas amoindrir les chances de trouver un emploi.

En répondant à l'enquête, 13,6% des proches déclarent exercer un travail rémunéré à temps plein, 34,9% à temps partiel, 37% sont retraités, 3% sont actuellement au chômage, 1,5% suivent une formation et 10% travaillent dans une entreprise familiale ou exercent une autre activité. Pour 60% des proches aidants, la situation professionnelle n'a pas changé depuis qu'ils s'occupent de la personne paraplégée médullaire. 25% ont changé d'emploi et 15% ont cessé de travailler.



**Graphique 3**



63% des proches interrogés estiment que leur situation professionnelle est bonne, voire très bonne, tandis que pour 27% elle est moyennement satisfaisante, et même insatisfaisante pour 10% d'entre eux. 12,5% des répondants aimeraient travailler plus, 27,5% voudraient travailler moins et 60% ne souhaitent pas changer leur taux d'occupation.

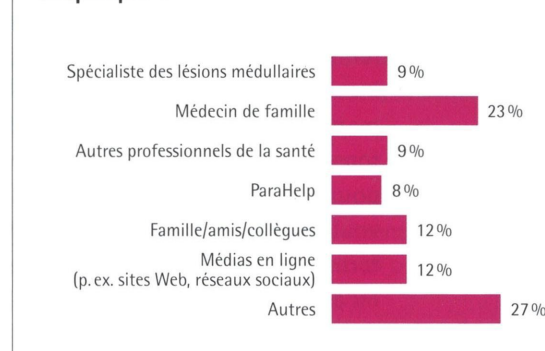
## ■ La situation financière des proches aidants

Concernant leur propre situation, 47% se disent très satisfaits à satisfaits, 38% sont moyennement satisfaits et 15% sont plutôt ou totalement insatisfaits. 51% des proches ont déclaré assumer eux-mêmes, en raison de leurs prestations de soutien, des coûts supplémentaires dus, par exemple, à la transformation du logement, aux déplacements ou aux médicaments. Le *graphique 2* montre les surcoûts mensuels indiqués par les proches. Outre les coûts supplémentaires mensuels, on relève aussi des coûts supplémentaires ponctuels qui restent inférieurs à CHF 2000.- pour 13% des proches, mais se situent entre CHF 2000.- et CHF 20 000.- pour 37%, entre 20 000.- et CHF 40 000 pour 20% et dépassent CHF 40 000.- pour 30% d'entre eux.

## ■ Nature et ampleur de l'aide fournie par les proches

48% des proches déclarent assister la personne jusqu'à 10 heures par semaine. 20% fournissent entre 10 et 20 heures d'aide, 17% fournissent entre 20 et 40 heures tandis que 15% indiquent un volume hebdomadaire de 40 à 60 heures, voire plus. 39% prodiguent ces soins depuis environ 6 ans, 31% depuis 16 ans, 17,5% depuis 26 ans et 12,5% depuis plus de 26 ans. Le soutien comprend l'aide pour boire/manger (40%), pour la toilette/l'habillement (46%), l'assistance respiratoire (28%), la gestion de la vessie (42%), la vidange gastrique (39%), les différents transferts (environ 40%) et les déplacements hors du domicile (de 40% à

**Graphique 4**



60% environ). En outre, 83% s'occupent de tâches ménagères. La plupart du temps, le soutien est fourni par le conjoint ou le concubin. Toutefois, 16% des proches aidants sont les enfants, 12% les parents, 10% les frères et sœurs, 14% des amis ou voisins. Les services d'aide et de soins à domicile fournissent de surcroît 4 à 14 heures d'assistance à 33% des paraplégés médullaires, alors que 53% bénéficient de plus de 14 heures et 21% de moins de 4 heures.

## ■ Poids de l'effort consenti

10% des proches affirment que le soutien qu'ils apportent altère souvent ou constamment leur bien-être mental. 61% éprouvent parfois ce sentiment tandis que 29% ne l'ont jamais ressenti. D'un point de vue physique, 10% se sentent toujours ou fréquemment stressés, 44% parfois et 46% jamais. 8% des proches aidants considèrent cette tâche comme toujours ou le plus souvent trop astreignante pour leur propre vie. 58% ressentent parfois ce poids tandis que 34% ne l'ont jamais perçu.

## ■ Sources d'information exploitées

Les questions les plus couramment posées (*graphique 3*) portent sur la santé, les transformations structurelles, les technologies d'assistance, les aides à la prise en charge, les services de soins et les aspects financiers. Pour y répondre, les principales sources d'information (*graphique 4*) sont les médecins et les autres spécialistes, suivis par la famille ou les médias en ligne.

Les proches aidants se heurtent à leurs limites. Il est donc particulièrement important de connaître précisément et complètement les problèmes afin de pouvoir développer les bonnes mesures d'aide et d'améliorer la situation.

Mirjam Brach, directrice de la RSP