



La charge, notamment émotionnelle et financière, que représente l'assistance d'une personne en fin de vie n'est pas à sous-estimer. Chercher de l'aide suffisamment tôt est essentiel, mais les possibilités sont encore trop peu connues.

S'occuper d'une personne en fin de vie à domicile incombe souvent aux proches

## Proches aidants : des obstacles, des besoins et des solutions

**La plupart des personnes malades, en situation de fin de vie, désirent mourir dans un endroit familial, entourées de leurs proches. Face à ce souhait, ces derniers se voient donc contraints de devenir des proches aidants, souvent pris au dépourvu et démunis face à la multitude de structures existantes et parfois même au déclin de leur propre santé. Maintenir une personne à domicile n'est pas sans difficultés, ni sacrifices pour les proches et ceux-ci nécessitent de l'aide et du soutien afin de pouvoir mener à bien cette tâche.**

Dans le paysage politique suisse, la question des proches aidants fait actuellement l'objet de réflexions au sein d'un groupe de travail de la confédération, qui devra proposer, au cours de l'année, des mesures pour remédier à divers problèmes de compatibilité entre l'activité professionnelle et ce type de soins. Dans ce contexte, un petit tour d'horizon des obstacles et des besoins des proches aidants semble se justifier, pour déboucher sur quelques solutions.

### Prestations pas toujours adaptées

Quand on imagine une situation de prise en charge à domicile, les personnes principalement concernées sont le patient, sa famille, le médecin traitant et les infirmières à domicile.

Une configuration que l'on peut qualifier de «simple». Cependant, bien que les acteurs précités jouent effectivement un rôle, ils ne sont de loin pas la liste exhaustive des personnes impliquées. Au contraire, la majorité des cas de prise en charge à domicile présentent une configuration beaucoup plus complexe. Selon notre enquête\*, il peut y avoir une douzaine, voire une vingtaine d'intervenants. Maintenir une personne en fin de vie à domicile nécessite une présence 24h sur 24, soit au total 168 heures par semaine. Le proche aidant – dans la majorité des cas, il s'agit d'une femme, soit l'épouse, la mère ou la fille – a une présence maximale, soit plus ou moins les 168 heures. Face à cet engagement, l'intervention nécessaire des professionnels de la santé reste ponctuelle. Il arrive que le médecin traitant se rende à domicile, surtout lorsque le patient se trouve dans ses derniers jours de vie, mais cette pratique devient de moins en moins fréquente. Quant aux infirmières à domicile, bien que les proches aidants soient reconnaissants de leur travail, elles sont restreintes dans le temps et passent à des horaires peu appropriés pour le patient et le proche aidant. Monsieur K.L. a dû finalement renoncer aux infirmières à domicile, car leurs horaires de prestations n'étaient pas du tout adaptés : *«Les dames de Spitex viennent au plus tard à 17h45 et ma femme se trouvait donc à 18h30 en chemise de nuit. Alors*



*cela ne servait à rien, nous aurions eu besoin que quelqu'un vienne plus tard*». Mises bout à bout, les interventions des professionnels ne remplissent qu'une toute petite partie de la journée. Le reste du temps incombe aux proches aidants, dont les tâches sont aussi diverses que variées, allant de l'accompagnement en consultation à la prise de médicaments et aux soins de confort, en passant par la toilette du patient, parfois plusieurs fois par jour, et par les veilles de nuit. Au fil du temps, l'engagement peut devenir un fardeau. Afin de faire face à la situation, les proches aidants recherchent de l'aide ailleurs, mobilisant les ressources qui sont mobilisables. Cependant, cela nécessite de connaître et d'être suffisamment informé sur les services existants.

### Manque de connaissance des services existants

La décision de prendre en charge une personne à domicile est rarement anticipée ou préparée à l'avance. Dans la majorité des cas, c'est le résultat des événements et de l'obligation morale. Un diagnostic de maladie et un pronostic de fin de vie amorcent la discussion, le patient faisant part de son souhait de mourir à la maison et les proches cherchant à y répondre du mieux qu'ils le peuvent. Cependant, au moment de rechercher de l'aide, ils ne savent souvent pas vers qui se tourner ou à qui s'adresser et n'ont souvent pas connaissance des prestations offertes par les différents organismes. Pour Madame H.L., qui s'est occupée de son mari, il a été difficile de savoir à qui demander de l'aide : *«On sait pas. On n'a personne. On sait pas à qui demander»*. De plus, souvent par manque d'anticipation des difficultés et par manque d'information, ils recherchent de l'aide trop tard, alors qu'ils sont déjà à la limite de l'épuisement.

### Charge financière du maintien à domicile et conciliation avec le travail

Face à la complexité de la prise en charge à domicile et aux difficultés et obstacles que les proches aidants rencontrent, l'aspect financier de la prise en charge à domicile est assez rapidement un facteur critique qui met en danger l'équilibre budgétaire, voire conduit à l'appauvrissement. D'une part, le maintien à domicile fait face aux inégalités de remboursement (financement) si le patient est sous le régime AI ou AVS. D'autre part, la prise en charge des coûts est bien différente si la personne est à domicile ou à l'hôpital. Monsieur K.L. qui s'est occupé de sa femme atteinte d'une maladie neurologique l'amenant petit à petit à être paralysée, a eu l'impression d'être confronté à deux mondes ; d'une part, car sa femme, au début de la maladie, était prise en charge par l'AI, puis par l'AVS ; d'autre part, par la disproportion de la prise en charge des coûts entre le domicile et l'hôpital. *«Cela m'a coûté plus de 6'000 CHF. Et tout à coup, dès qu'elle est allée à l'hôpital, je n'ai plus eu de coût. C'est un peu notre système suisse. De ce fait, c'est aussi une question des moyens financiers de chacun, de ce que l'on peut faire»*. A cela s'ajoute également les pertes de gain pour le proche aidant qui souvent diminue son temps de travail, voire arrête temporairement de travailler.

### Besoins des proches aidants et perspectives de solutions

Face aux différents obstacles, les proches aidants relèvent le besoin d'être mieux informés non seulement sur les structures existantes et les offres de prestations, afin de pouvoir faire appel aux services de relève beaucoup plus tôt, mais aussi sur la prise en charge en général (les soins, les difficultés, les gestes à avoir). Particulièrement, les proches aidants ont mis en évidence leur besoin d'avoir une personne à qui parler, à qui s'adresser, surtout lors de situations critiques, et d'une personne pour coordonner les différents acteurs et évaluer la situation de prise en charge. Parmi les solutions éventuelles, il existe différentes alternatives afin de réduire le fardeau que peut entraîner un maintien à domicile. Afin de diminuer les charges financières, les proches aidants peuvent être employés à temps partiel par les soins à domicile. Les assurances sociales offrent également des prestations complémentaires (allocations pour impotent). Il est donc conseillé au proche aidant de prendre contact avec le case manager de sa caisse-maladie afin de voir quelles prestations correspondent à sa situation. En outre, un guichet social peut jouer un rôle d'information et d'orientation du proche aidant vers les services existants. Il peut également répondre à ses questions et l'aider dans l'organisation et la coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge.

ADRIENNE JAQUIER, BEAT SOTTAS, SARAH BRÜGGER  
SOTTAS FORMATIVE WORKS

\* Dans le cadre d'un projet de recherche financé par le Fonds National Suisse (PNR 67 - Fin de vie, n° de projet 406740\_139243), une équipe de chercheur s'est intéressée à la situation des proches aidants afin de pouvoir mettre en évidence leurs besoins et développer des outils permettant de mieux les accompagner ; l'objectif étant que proches et malade puissent vivre cette expérience de manière positive en évitant des hospitalisations d'urgence inutiles et en respectant les possibilités de chacun. [www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=fr](http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=fr)

### Le ressenti des proches aidants

La prise en charge à domicile d'une personne en fin de vie amène le proche aidant à vivre différentes émotions et sentiments pouvant rendre cette expérience difficile et éprouvante. Dans notre recherche, les sentiments suivants ont pu être identifiés :

- **fatigue et surcharge** : épuisement physique et psychique, charge financière...
- **solitude et abandon** : manque de soutien, personne avec qui parler...
- **tristesse et souffrance** : confrontation à la maladie et la mort, remise en question de l'avenir...
- **être démuné et impuissant** : manque de connaissances sur la maladie, les services existants...
- **perte d'auto-détermination** : obligation de prendre ce rôle de proche aidant, plus de temps pour soi...