

Chapitre 1

Pénurie de professionnels de santé et situation des proches aidant·e·s en Suisse

Annie Oulevey Bachmann

Catherine Ludwig

Sylvie Tétreault

Table des matières

Le rôle crucial des proches aidant·e·s pour le système de santé	26
Évolution de la demande de soins et de soutien	28
Ressources informelles pour répondre à la demande de soins et de soutien	29
Ressources informelles actuelles et leurs limites	30
Mesures à venir pour soutenir les proches aidant·e·s	32
Ressources formelles pour répondre à la demande de soins et de soutien	33
Ressources formelles actuelles et leurs limites	33
Mesures à venir pour développer des ressources formelles	35
Développement conjoint des soins et du soutien	37
Buts et objectifs de Pénurie et proches aidant·e·s	37
Survol du contenu de l'ouvrage	38
Proches aidant·e·s : des alliés indispensables	39
Notes	40
Références	42
Références des encadrés	45

Le rôle crucial des proches aidant·e·s pour le système de santé

Printemps 2020. Tout comme certaines régions d'Asie avant eux, et du reste du monde après eux, les différents pays européens voient leur système de santé mis en tension extrême par la pandémie liée au virus SARS-CoV-2. Les besoins en personnels de santé augmentent de telle manière qu'une bonne partie des forces de travail en présence sont redirigées dans certains secteurs au détriment d'autres. Nombreux d'entre eux tombent malades et/ou sont dans l'incapacité d'exercer leurs activités habituelles. Pour être en mesure d'assurer des soins de santé et du soutien à l'ensemble de la population, il est fait recours en Suisse à des professionnels à la retraite, aux étudiants, aux troupes sanitaires de l'armée et autres personnels astreints à la protection civile¹. Néanmoins, à la suite du semi-confinement de mars à mai 2020, différents services aux populations vulnérables (par ex. : centres de jour, soins à domicile, services de consultations ambulatoires, de soutien scolaire, éducatif, social, structures d'accueil de longue durée, services de soutien bénévoles) sont contraints de réduire, voire cesser, subitement leurs activités. En conséquence, celles et ceux qui soutenaient un ou plusieurs membres de leur entourage au quotidien voient leurs tâches habituelles, souvent déjà importantes, augmenter massivement.

Pour un temps au moins, cette crise sanitaire fait (re)découvrir aux décideurs, aux administrateurs et à la population à quel point il est important de pouvoir compter sur un nombre suffisant de professionnels de santé bien formés et ayant les moyens d'exercer leur fonction sans exposer leur propre santé. Cette crise a également permis de mettre en lumière le rôle stratégique et les contributions déterminantes des personnes apportant soins et soutien à leur entourage au quotidien de manière gratuite, soit les proches aidant·e·s. Elle a attiré l'attention sur les risques que fait encourir à leur santé un système sanitaire qui n'est plus en mesure de faire face.

Encadré 1.1 Concepts ou thématiques centrales

Proches aidant·e·s (PA) ou personnes proches aidantes (PPA)

Le terme proche aidant est défini de diverses manières dans la littérature nationale et internationale. Les définitions choisies

dans le cadre de PePA sont les suivantes. Celle existant dans le canton de Genève au moment de son lancement en 2015 :

Un ou une proche aidant·e est

« une personne de l'entourage immédiat d'un individu atteint dans sa santé et/ou son autonomie et qui requiert une assistance pour certaines activités de la vie quotidienne [élémentaires ou instrumentales]. Le proche-aidant lui assure, à titre non-professionnel et informel et de façon régulière, des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées, destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore à assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social »^{xxii}.

A nos yeux, cette définition a l'intérêt de ne pas chiffrer la quantité d'aide, de soins et de présence, ou de préciser leur nature respective. Également, parler d'entourage immédiat permet d'éviter l'écueil consistant à limiter ce statut aux membres de la famille de sang par exemple, ou dans une certaine tranche d'âge. Cette définition offrait aux équipes de recherche une latitude propice à explorer des populations d'aidants encore mal ou pas connues.

Arrivant au terme des quatre ans de ce programme, et pour la rédaction de cet ouvrage, nous complétons cette définition par celle proposée par Promotion Santé Suisse en 2019. La graphie « proches aidant·e·s » est celle qui est encouragée à l'échelon national en français^{xxiii} depuis lors. Nous l'utiliserons dans cet ouvrage.

« Les proches aidant·e·s^{xxiv} sont des personnes de tous les groupes d'âge qui apportent leur soutien à une personne dont elles se sentent proches ou parce qu'elles se sentent tenues de le faire. Elles assistent une personne dans des tâches quotidiennes, lorsque celle-ci ne pourrait pas réaliser seule ces tâches pour des raisons de santé. Cette dépendance peut être due à une maladie physique ou psychique, un handicap ou une fragilité. On parle de proches aidant·e·s lorsque le soutien est fourni durablement et met largement à contribution^{xxv} le/la proche »¹.

Cette définition est intéressante, car elle est inclusive et intègre l'idée d'obligation morale. Par ailleurs, le fait de laisser les proches aidant·e·s apprécier eux-mêmes si la durée et l'ampleur du soutien apporté fait qu'ils se définissent comme tels, nous semble aller dans le bon sens : soit celui de prendre en compte la subjectivité de ces acteurs du système de santé suisse.

Les mesures mises en place pour lutter contre la pandémie de Covid-19 ont mis cruellement en exergue (1) les risques encourus par la population lorsque les professionnels de santé viennent à manquer; (2) les « fonctions cruciales » qu'ont les proches pour assurer la continuité des soins et du soutien, de manière informelle et non rémunérée, en situation de pénurie de personnels de santé.

Ce chapitre a pour vocations de rappeler de quelle manière évoluent les besoins en soins et soutien en Suisse, et de fournir un survol des ressources existantes pour y répondre, tant informellement que formellement. A chaque fois, leurs limites respectives et quelques développements récents seront évoqués. Enfin, il présente la description des buts et objectifs du programme « Pénurie et proches aidant·e·s » (PePA), ainsi que les apports spécifiques de chaque projet de recherche.

Évolution de la demande de soins et de soutien

À l'instar d'autres pays européens¹, la Suisse voit sa population vivre de plus en plus longtemps et en meilleure santé². Le fait de vivre plus longtemps a aussi pour conséquence un allongement des années de vie avec incapacité, autrement dit, des années durant lesquelles il y a un réel besoin de soins et de soutien³. Le fait de vivre plus longtemps est lié à l'évolution des systèmes socio-sanitaire et éducatif, mais aussi aux progrès dans les soins et à l'amélioration de l'efficacité des traitements. Cette croissance de l'espérance de vie n'aurait pas pu se réaliser sans une augmentation des effectifs, et du niveau de qualification, des professionnels de santé. Cette tendance devrait se poursuivre.

L'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit que la population âgée de 80 ans et plus résidant en Suisse devrait atteindre 690 000 en 2030 et 1,06 million d'habitants d'ici 2045⁴ contre 398 700 habitants en 2013⁵. Le vieillissement de la population se traduit par un accroissement du rapport de dépendance des personnes âgées (calculé à partir du nombre de personnes de 65 ans et plus, comparativement à celui des 20 à 64 ans). Ce rapport passera de 30,9 en 2020 à 38,3 en 2030, à 43,6 en 2040 et à 46,5 en 2050, alors qu'en 1900, il était de 0,1⁶.

L'amélioration des conditions de vie et les progrès médicaux entraînent aussi une accentuation de la fréquence des personnes

Pénurie de professionnels de santé et situation des proches aidant·e·s en Suisse

atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques (physique ou mentale), et cela, quel que soit l'âge^{7,8}. Par exemple, il est estimé qu'annuellement un millier de nouveaux parents ou de familles seront confrontés à la maladie chronique ou à la situation de handicap d'un enfant².

La combinaison du vieillissement de la population avec l'augmentation des maladies chroniques accentue les risques de perte d'autonomie et de difficultés de la vie quotidienne des plus fragiles². Par ailleurs, les individus atteints chroniquement et/ou en perte d'autonomie ont tendance, par choix ou par nécessité, à rester le plus longtemps possible à la maison⁹. En Suisse, entre 2000 et 2017, la durée moyenne des séjours en hôpitaux de soins aigus et en centres de traitement et réadaptation s'est raccourcie, passant respectivement de 7,3 jours à 5,3 et de 25,8 à 22,9¹⁰.

Cette conjugaison de phénomènes contribue à l'accroissement de la demande de **soins et de soutien formels**, et à leur transfert vers le domicile^{11,12}. En Suisse, le nombre de personnes bénéficiant de prestations d'aide et de soins à domicile a progressé de 39 %, passant de 250 000 personnes en 2011 à 350 000 en 2017¹³. Près de la moitié (49 %) a 80 ans ou plus¹³. La proportion de celles âgées de 65 ans ou plus, recevant des soins à domicile, est passée de 65,7 % à 69,5 % entre 2000 et 2011¹. Une donnée intéressante concerne le fait que 60 % de ces personnes sont des femmes¹³. Malgré ces données statistiques, il importe de souligner que des besoins de soins et de soutien formels sont encore mal identifiés dans certains secteurs, comme par exemple celui de la santé mentale (voir **chapitre 3**).

Ressources informelles pour répondre à la demande de soins et de soutien

Compte tenu du principe de subsidiaritéⁱⁱ en usage dans le système de santé suisse, l'augmentation de la prévalence des difficultés fonctionnelles et des maladies chroniques liée au vieillissement de la population ont notamment pour conséquence une croissance de la demande de **soins et de soutien informels**². À cet effet, les proches aidant·e·s et leur entourage jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des personnes nécessitant des soins et du soutien^{1,9,iii}.

Soins et soutien formels

Ensemble des prestations proposées par des acteurs ou organisations qui sont rémunérés professionnellement pour les accomplir. Ce sont le plus souvent des professionnels des domaines de la santé ou du social.

Soins et soutien informels

Ensemble des prestations offertes par des acteurs ou organisations qui ne sont pas rémunérés professionnellement pour les accomplir. Ils peuvent en revanche être défrayés, mais ce défrayement ne constitue pas un salaire. Ce sont généralement des membres de l'entourage proche ou des bénévoles qui les offrent*.

* Office fédéral de la statistique (OFS). Aides informelles [En ligne]. Berne: OFS 2018 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/aides-informelles.html>.

Ressources informelles actuelles et leurs limites

En Suisse, soixante-quatre millions d'heures de travail d'aide non rémunérée ont été fournies durant l'année 2013. Si ces heures avaient été payées, cela correspondrait à un coût de 3,55 milliards de francs suisses (CHF)¹⁴. Trois ans plus tard, la somme de travail non rémunéré s'élevait à quatre-vingts millions d'heures pour une valeur monétaire de CHF 3,7 milliards par an¹⁵.

En 2018, le nombre estimé de proches aidant·e·s était de 592 000 (543 000 personnes ayant 16 ans ou plus ; et 49 000 pour la tranche d'âge 9-15 ans), ce qui équivaut à 7,6% de la population suisse. Malgré cela, ce nombre est très vraisemblablement sous-estimé et serait plus proche des 2 millions, en tenant compte, par exemple, des 865 000 adultes en situation de handicap vivant dans des ménages privés¹⁶. Les proches aidant·e·s sont majoritairement des membres de l'entourage âgés de 45 à 65 ans, qui s'occupent généralement de leurs parents ou beaux-parents. Lorsqu'ils sont en âge d'exercer une activité lucrative, 4 sur 5 sont à la fois proches aidant·e·s et actifs professionnellement. Les enfants et les jeunes adultes, qui apportent de l'aide, s'occupent le plus souvent de leurs grands-parents. Pour les personnes âgées, ces prises en charge sont assurées en 2018 de façon prépondérante par les conjoints et les enfants, majoritairement des femmes (54%)¹⁷. Cette tendance est aussi observée en Europe¹⁸ et en Amérique du Nord⁹. Reste que divers changements sociodémographiques dans les familles compliquent ou empêchent parfois les proches aidant·e·s d'être en mesure de répondre à l'ensemble des besoins de soins informels : augmentation du taux de divortialité, de la participation des femmes au monde du travail rémunéré, éclatement géographique des familles (migrations), diminution du taux de fécondité, etc.¹⁹⁻²¹.

Les proches aidant·e·s adultes consacrent souvent plusieurs heures par semaine à un proche nécessitant des soins et un soutien régulier pour vivre à domicile, et ce, pendant de nombreuses années¹⁷. Les services qu'ils offrent sont variés : des tâches d'ordre financier ou administratif (38%) ; des activités de coordination ou de planification (23%) ; de l'aide au quotidien et au ménage (23%) ; du soutien psychologique ou social (21%). Les tâches de coordination et administratives (gestion des finances, rendez-vous médicaux, organisation de l'aide et des soins à domicile ou encore des services de transport) sont celles qui leur prennent le plus de temps. Elles sont perçues comme particulièrement harassantes¹⁷.

Par ailleurs, les proches aidant·e·s demandent de l'aide pour assurer les soins et le soutien à leur proche souvent tardivement, soit qu'ils sont au bord de l'épuisement, en crise avec la personne aidée, ou qu'ils font face à des difficultés financières. Malheu-

reusement, les offres de décharge ne répondent régulièrement pas aux besoins des proches aidant·e·s ou alors les professionnels ne parviennent pas à les atteindre²². Enfin, la part du coût des offres de décharge que les proches sont obligés de financer eux-mêmes est parfois trop élevée. Il existe de surcroît d'importantes disparités entre les cantons suisses pour ce qui est du financement de ces coûts²³. Fréquemment, les proches aidant·e·s doivent assumer de lourdes charges financières sur le long terme²⁴.

Un nombre conséquent d'études attestent des risques encourus par les proches aidant·e·s du point de vue de leur santé mentale et physique^{25,26}. Ces personnes vont, par exemple, plus souvent chez le médecin et consomment davantage de médicaments (par ex. : somnifères, analgésiques, anxiolytiques et antidépresseurs). Ils se disent aussi régulièrement surmenés²⁴. Lorsque la personne proche aidante est le ou la conjointe, un phénomène d'isolement social peut également être observé²⁴. Parfois même, ces situations peuvent conduire à de la maltraitance ou de la négligence envers la personne aidée²⁷.

Comme les pressions dans le monde du travail rémunéré augmentent sans cesse²⁸, les proches aidant·e·s actifs professionnellement – le plus souvent des femmes – sont souvent contraints de diminuer leur taux d'activité, voire de renoncer à tout emploi². D'ailleurs, l'étude AgeCare-Suisse Latine, menée en 2011, auprès des proches aidant·e·s de Suisse romande et italienne, rapporte que près de 18 % des filles aidantes indiquaient avoir réduit leurs charges professionnelles, 16 % avaient quitté leur emploi et 5 % avaient pris une retraite anticipée²⁹. Cette situation péjore leur carrière, les possibilités d'avancement et fragilise leur situation financière²³.

En somme, l'activation et la pérennité des solidarités familiales – et ainsi la possibilité de faire face aux transferts de tâches au domicile des aidés – sont ou peuvent être mises en péril par divers éléments, tels que la détérioration de l'état de santé des proches aidant·e·s, les changements sociodémographiques dans les familles, et les pressions liées à l'emploi. Par conséquent, l'ensemble des risques encourus par les proches aidant·e·s devraient faire l'objet de politiques publiques qui viseraient à limiter leur survenue.

Or, en Suisse, un rapport de 2014 soulignait que les offres de soutien existantes étaient principalement élaborées pour renforcer les connaissances des proches aidant·e·s. Il notait également la présence de lacunes importantes dans le soutien en situation de crise, dans les possibilités de répit, ainsi que de récupération durant des phases intenses de soins et d'accompagnement. Il n'y avait pas non plus de systématique dans les contributions finan-

cières et les modèles n'étaient pas pensés pour couvrir les coûts d'opportunité en termes de pertes de revenus et de précarisation de la situation sociale. Aussi, pour continuer à assurer des soins et du soutien informels dans le contexte décrit et sur la longue durée avec le moins de conséquences négatives sur leur santé physique, psychique, sociale et économique, les proches aidant·e·s affirmaient avoir besoin de ces divers types de soutien³⁰.

Dès 2015^{iv}, à la suite de ce rapport, un « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » a été approuvé par le Conseil fédéral^v. Outre la facilitation de la conciliation entre activité professionnelle et aide aux proches, ce plan d'action visait à mieux informer et à développer les offres destinées à alléger les tâches des proches aidant·e·s³¹. Le Conseil fédéral a aussi approuvé le lancement d'un programme de promotion intitulé « Offres visant à décharger les proches aidants ». Ce dernier devait viser à :

« [...] mieux cerner la situation et les besoins des proches aidants afin de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins ; à analyser l'utilisation et la conception des offres existantes pour que les prestataires puissent développer leurs offres professionnelles et informelles en faveur des proches aidants ; à créer des repères pour que les proches aidants reçoivent davantage de soutien dans le monde du travail et de la formation ; à créer des bases de planification à l'intention des cantons, des villes et des communes pour qu'ils puissent développer encore les conditions nécessaires aux structures adaptées »^{32:4}.

La réalisation de ce programme a été menée de 2017 à 2020. Deux axes ont été déterminés : (1) le développement de connaissances ; (2) l'analyse et la documentation de bonnes pratiques³². Les rapports des différents mandataires choisis pour répondre aux questions posées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) sont consultables sur le site internet du programme^{vi}.

Mesures à venir pour soutenir les proches aidant·e·s

Actuellement, diverses initiatives sont en cours en Suisse pour soutenir de manière plus ajustée les proches aidant·e·s. Sans prétendre à l'exhaustivité, en voici quelques-unes pour illustrer le sens des démarches en cours.

Les **ligues de santé**^{vii} développent depuis des années des offres spécifiques pour les proches. Depuis 2018, la faitière indépendante

Ligues de santé en Suisse

Organisations de santé qui ont pour buts de soutenir les malades et leurs proches et de développer et mettre en œuvre des mesures de prévention de maladies spécifiques*.

* Vettori A, Trageser J, von Stokar T. Les ligues de la santé en Suisse: tâches, rôles et perspectives. Rapport final. Zürich: GELIKO Conférence nationale suisse des ligues de la santé; 2015, p. 5.

« Travail Suisse » gère un site internet d'information^{viii} destiné aux proches aidant·e·s en emploi et renseigne sur les droits et les prestations existantes. En 2019, la Communauté d'intérêt proches aidants (CIPA) a été constituée^{ix}. Elle regroupe et coordonne à l'échelon national des associations qui se préoccupent des proches aidant·e·s. Elle souhaite être le partenaire central de discussion pour la politique et l'administration dans toutes les questions touchant aux proches aidant·e·s³³.

Dans le cadre du « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » de 2015, le Conseil fédéral a également transmis au Parlement en 2019 une proposition de « Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches ». Elle vise à faciliter l'exercice conjoint d'une activité professionnelle et celle d'aide à un proche. Elle garantit un salaire en cas d'absences de courte durée, crée un congé indemnisé pour la prise en charge d'un enfant gravement malade ou victime d'un accident, étend les bonifications pour tâches d'assistance dans l'Assurance vieillesse et survivants, et adapte le droit à l'allocation pour impotent³⁴.

Enfin, dans la continuité de ce plan d'action, et intégrée comme mesure dans l'« Initiative visant à combattre la pénurie de personnels qualifiés » (FKI plus^x), l'OFSP, sur mandat du Conseil fédéral, lançait en Suisse le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » dont il a été question précédemment. Au travers de cet appel, les autorités fédérales reconnaissent officiellement la nécessité de se préoccuper de manière conjointe de soutenir les activités coexistantes des proches aidant·e·s et de trouver des solutions à la pénurie de professionnel qualifié. Ce programme s'est terminé à la fin 2020 et a notamment permis une progression des connaissances sur ces thématiques.

Ressources formelles pour répondre à la demande de soins et soutien

Ressources formelles actuelles et leurs limites

Pour répondre à l'accroissement de la demande de soins et de soutien formels, les services d'institutions publiques à but non lucratif, ou privées à but commercial, n'ont cessé de se développer, sans pour autant parvenir à satisfaire pleinement les besoins

de la population suisse². De surcroît, les projections indiquent que d'ici 2030, les effectifs des professionnels de la santé devront augmenter d'environ un tiers pour relever les défis suivants : être en mesure de faire face à l'explosion de la demande dans les années à venir ; compenser les départs à la retraite des professionnels de la santé de la génération des baby-boomers ; contrebalancer l'insuffisance de la politique de relève dans certaines professions de santé ; lutter contre les abandons de carrières précoces liées à des conditions de travail et d'emploi insatisfaisantes ou l'émigration de professionnels formés³⁵.

Alors que de nombreux pays industrialisés sont déjà aujourd'hui en situation de pénurie de professionnels de santé qualifiés^{36,37}, la Suisse est depuis l'après-guerre en situation de pénurie « théorique ». C'est-à-dire que le nombre de personnes formées dans ce pays ne permet pas de répondre aux besoins actuels de sa population³⁸. La santé économique de la Suisse lui a toutefois permis – et lui permet encore – d'attirer des professionnels qualifiés provenant de l'étranger pour compenser ce déficit. Il n'est donc pas étonnant que la proportion de travailleurs de santé étrangers y soit parmi les plus élevées des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)³⁷ : à ce jour, près d'un tiers du personnel infirmier et médical actif en Suisse a été formé ailleurs dans le monde. De plus, des familles embauchent des personnes « employées de maison », souvent issues de la migration, pour apporter des soins et du soutien à domicile, ainsi qu'une présence permanente auprès de leurs proches en difficulté temporaire, en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ces familles rapportent qu'il s'agit de solutions moins coûteuses et plus simples que les soins à domicile fournis par des professionnels» (par ex. : pas de coordination des divers acteurs, un seul interlocuteur, etc.)³⁹. Néanmoins, leur place, leurs conditions de travail et d'emploi ne correspondent pas aux standards salariaux et de protection sociale du domaine suisse de la santé^{2,40}.

Le fonctionnement du système de santé suisse est donc fortement lié à la contribution de la main-d'œuvre provenant de l'étranger, en particulier de pays limitrophes. Une telle dépendance le fragilise, car elle repose sur des accords bilatéraux ou des conditions de passage de frontière qui peuvent à tout moment être transformés ou rompus.

La possibilité de recrutement international a, jusqu'ici, ralenti la remise en question du fonctionnement et l'organisation du système de santé suisse, ainsi que les conditions d'exercice des personnels de santé^{37,41-43}. Or, les travaux de l'Organisation mondiale de la santé soulignent que le fait de perpétuer une embauche internationale

active et intensive sur le long terme retarde les mesures visant à améliorer le recrutement, la fidélisation et la planification des ressources humaines en Suisse, ainsi que l'appui à la stabilité du personnel à l'échelon national. De plus, cette façon de faire est discutable puisqu'elle contribue à priver de compétences précieuses des pays peinant déjà à faire face aux besoins de santé de leur population^{37,41,42}. Ainsi, en ne s'attaquant pas aux causes de la pénurie, les systèmes de santé ici et ailleurs sont fragilisés à long terme. En dernier lieu, ce « manque » de ressources formelles tend de plus en plus à faire reporter le poids des soins et du soutien sur les épaules des proches aidant·e·s^{44,45}.

Mesures à venir pour développer des ressources formelles

Se préoccuper à la fois de l'efficacité du système de santé et des effectifs (en quantité et en qualité) des professionnels de santé importe lorsqu'il s'agit de problématiser les questions de reports de tâches de soins et de soutien sur les proches aidant·e·s, et inversement. Quelques exemples récents de mesures allant dans le sens de ces réflexions peuvent être cités.

Afin d'améliorer le fonctionnement du système de santé (par ex. : éviter les traitements inadéquats, raccourcir les séjours hospitaliers, réduire le nombre des contrôles de suivi), la Confédération a lancé le programme fédéral : « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017-2020 ». Il vise à consolider la collaboration entre professionnels de la santé pour améliorer la qualité des prestations et augmenter la satisfaction au travail, ainsi que la durée d'exercice au sein des professions concernées⁴⁶. Le but ultime est la rétention du personnel. Ce programme contribue indirectement à la lutte contre la pénurie de professionnels de santé qualifiés.

Un autre axe d'exploration de la problématique de rétention et de qualité de vie professionnelle est l'implantation de modèles innovants d'organisation des soins et du soutien à domicile. Il faut souligner en particulier ceux s'inspirant du modèle Buurtzorg^{xii}⁴⁷ en voie d'implantation, ou d'adaptation, par exemple à Zürich^{xiii}, en Valais^{xiv} et dans le canton de Vaud^{xv}. Ces modèles visent à la fois à améliorer les prestations de soins et de soutien à domicile, à augmenter la satisfaction au travail des professionnels de la santé qualifiés et contribuer à la maîtrise des coûts de la santé.

Le mandat attribué par le secrétariat d'État à la formation, la recherche et l'innovation au programme national porté par les

domaines Santé des hautes écoles spécialisées suisses, dans lequel est inséré PePA, atteste aussi des moyens investis pour progresser dans les réflexions autour de la pénurie de professionnels de santé^{xvi}. Le mandat porte notamment sur le soutien de projets portant sur:

- le développement interdisciplinaire de compétences clés pour être prêt à faire face à des changements rapides, à des environnements de soins complexes et aux facteurs de stress professionnels^{xvii} ;
- le soutien aux carrières professionnelles et la rétention du personnel de santé qualifié^{xviii} ;
- le climat éthique et des structures éthiques favorisant la rétention du personnel de santé qualifié^{xix} ;
- de nouveaux modèles de prise en charge des victimes secondaires^{xx} dans les institutions sanitaires^{xxi}.

En fait, tous ces projets visent à fournir des connaissances pour agir contre la pénurie de personnel soignant et sont identifiés comme un réseau spécifique, le *Competence Network Health Workforce* (CNHW).

En somme, les ressources financières mises à disposition pour penser, organiser et dispenser des soins formels en suffisance et de qualité, même si elles augmentent graduellement, ne permettent pas de faire entièrement face à l'augmentation de la demande de soins et de soutien, en particulier à domicile². Selon toute vraisemblance, la pénurie estimée de professionnels dans le domaine de la santé pourrait accentuer l'augmentation des transferts de tâches aux proches^{44,45} et exposer les bénéficiaires à une péjoration de la qualité des prestations dont ils ont besoin pour vivre à domicile⁹. De plus, les phénomènes critiques observés durant la pandémie de Covid-19, invitent l'ensemble de la communauté à porter un regard attentif aux propositions visant à s'assurer que les plus fragiles de ses membres, et leurs proches, ne soient pas instrumentalisés pour pallier les insuffisances des systèmes de santé.

En effet, cette crise a le mérite d'illustrer ce qui arrive lorsque la société ne prend pas au sérieux les risques encourus par les proches aidant·e·s en cas de sursollicitations ou lorsqu'il advient une pénurie de professionnels de santé. La crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a révélé sans équivoque que les proches aidant·e·s servent « d'amortisseurs », répondant dans la mesure de leurs moyens aux besoins de soins et de soutien des personnes de leur entourage (par ex. : enfants, personnes âgées, chroniquement

malades, en situation de handicap), là où le système de soins et de soutien formels fait défaut. À ce titre, ils exposent davantage leur santé. En perte de ressources, ils courent le risque de ne plus être en mesure à leur tour de répondre aux besoins des personnes fragiles ou malades dont ils s'occupent.

Développer conjointement des soins et du soutien

Il importe de développer des services adaptés qui s'ajustent directement aux besoins des proches aidant·e·s dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé. En effet, prendre soin de la santé des proches aidant·e·s aujourd'hui peut être une manière de prévenir la survenue de problèmes demain⁴⁸ et d'anticiper l'augmentation des ressources nécessaires pour y faire face²⁸.

Au lancement de PePA en 2015, des progrès étaient nécessaires pour développer et mettre en place des modèles de soins innovants, adaptés aux évolutions démographiques, sociales, sanitaires et économiques suisses. Ceux-ci devaient obligatoirement considérer les proches aidant·e·s comme de véritables partenaires des professionnels³⁰. La question était de savoir si de nouveaux modèles d'interventions plus intégrateurs pourraient pallier partiellement la pénurie de professionnels de santé qualifiés, tout en ne nuisant pas aux proches aidant·e·s et à leur santé globale.

Buts et objectifs de PePA

Le programme de recherche PePA a visé à fournir des données probantes au sujet des interactions existantes entre proches aidant·e·s, professionnels de la santé ou autres personnels. Il a également stimulé le développement d'approches interprofessionnelles novatrices qui situent, intègrent et soutiennent les proches aidant·e·s dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé en Suisse.

Pour atteindre ce but, PePA s'est donné les objectifs suivants :

1. examiner et documenter les relations, la collaboration, les interfaces et les pratiques entre les proches aidant·e·s, les professionnels de la santé et les autres personnels ;

2. concevoir et évaluer des modèles de soins interprofessionnels innovants et efficaces qui soient adaptés aux besoins des aidés, qui favorisent le partenariat avec les proches aidant·e·s tout en préservant leur santé et qui s'ajustent aux évolutions sociétales, sanitaires et économiques ;
3. mettre en place des réseaux structurants avec des organisations qui collaborent avec les proches aidant·e·s pour implanter ces interventions et assurer leur pérennité.

Chacun des projets a concouru à répondre à sa manière aux trois objectifs. Cet ouvrage permettra aux lecteurs de se faire une idée de ces contributions originales qui explorent des champs inédits ou encore peu développés.

Survol du contenu de l'ouvrage

Lorsque l'ensemble des acteurs du programme PePA a réfléchi à la manière de diffuser les résultats des différentes recherches conduites en son sein, une évidence s'est imposée : les formats classiques que sont les articles scientifiques dans des journaux à comité de lecture, le plus souvent de langue anglaise, ou les présentations à différents colloques d'experts ne suffisaient pas. Un autre vecteur de diffusion était nécessaire pour toucher les étudiants, les formateurs, les professionnels de la santé et du social, les membres des associations apportant du soutien aux proches aidant·e·s, les représentants de la sphère politico-administrative, et évidemment les proches aidant·e·s eux-mêmes. De plus, il devait être accessible au plus grand nombre, gratuitement et en français. Le choix s'est donc porté sur un ouvrage collectif accessible à tout un chacun. La structure des chapitres et l'écriture ont été pensées pour favoriser la compréhension du plus grand nombre. Tous les chapitres ont une structure analogue : présentation de la problématique et état des connaissances, quelques éléments de méthode, résultats et discussion, évocation des points qu'il importe de retenir selon les chercheurs et enfin, des suggestions pour aller plus loin. L'ajout d'encadrés théoriques ou méthodologiques a pour but d'explicitier les cadres de référence ou d'exposer les démarches de manière plus détaillée. Des définitions dans les marges permettent de saisir rapidement certaines notions. Enfin, un glossaire décrivant les assurances sociales suisses se trouve en annexe de l'ouvrage.

Les projets retenus dans le cadre du programme PePA abordent des thématiques relatives aux proches aidant·e·s en Suisse mises

en perspective avec la pénurie de professionnels de santé, soit : la place et la conception des parents quant à leur rôle de sentinelle de la santé pour leur enfant adulte présentant une déficience intellectuelle (**chapitre 2**) ; la santé mentale perçue de proches aidant·e·s de patients atteints de troubles psychiques (**chapitre 3**) ; le développement d'une plateforme en ligne propice à une évaluation systématique, précise et exhaustive des besoins des proches aidant·e·s de personnes atteintes de démence, afin de les orienter vers des prestations qui y répondent (**chapitre 4**) ; la compréhension de la manière dont les proches aidant·e·s sont actuellement intégrés dans les mesures de prévention du délirium de personnes âgées hospitalisées dans des unités de chirurgie orthopédique (**chapitre 5**) ; l'action des bénévoles de paroisse pour apporter du soutien aux proches aidant·e·s et une formation conjointe de ces deux groupes à la prévention du burnout et au renforcement de la résilience *via* le *Spiritual Care* (**chapitre 6**) ; le développement et le test d'un programme d'apprentissage par le service communautaire impliquant des étudiants en santé, et qui vise à la fois l'amélioration de la situation quotidienne des proches aidant·e·s et la promotion des compétences des étudiants (**chapitre 7**).

Le comité d'édition a invité une équipe du département recherche de la Careum Hochschule Gesundheit^{xxii} à contribuer à cet ouvrage. Cette haute école spécialisée est active depuis de nombreuses années dans la recherche et le développement de mesures destinées aux proches aidant·e·s. Son statut privé l'ayant empêché de participer au programme national CNHW, il paraissait important de faire connaître dans la francophonie deux recherches en lien avec la problématique du programme PePA. Le **chapitre 8** aborde la thématique de la double tâche de travail de soins et de soutien expérimentée par des professionnels de santé qui sont également proches aidant·e·s, ainsi que l'aide à distance que plusieurs d'entre eux sont amenés à assumer.

Proches aidant·e·s : des alliés indispensables

Le rapide bilan esquissé dans ce chapitre en atteste : lorsqu'il s'agit d'apporter soins et soutien aux personnes malades ou fragilisées, les professionnels de la santé et les proches aidant·e·s sont indissociables tant leurs actions se complètent mutuellement. Ensemble, ils sont les deux faces d'une même pièce, ressources précieuses qui permettent au système de santé suisse

de fonctionner. Veiller conjointement à leurs capacités respectives à offrir durablement soins et soutien aux personnes malades ou plus fragiles est impératif.

Rassemblées au sein du CNHW, les équipes de recherche des domaines Santé des HES de Suisse occidentale, orientale, italienne, de Berne et Zürich ont œuvré dans ce sens entre 2017 et 2020. Les collègues des HES germanophones et italo-phones se sont intéressés au maintien de cette capacité chez les professionnels de la santé. De leur côté, convaincus que les proches aidant·e·s sont des alliés indispensables du système socio-sanitaire, les chercheuses et chercheurs du domaine Santé de la HES-SO se sont penchés sur le maintien de la santé des proches aidant·e·s. Après quatre ans de travail, cet ouvrage en libre accès permet d'exposer aux communautés scientifique et civile francophones les résultats des six projets du programme de recherche de la HES-SO « Pénurie de main-d'œuvre qualifiée dans les professions de la santé : place, intégration et soutien des proches aidant·e·s » (PePA).

L'ensemble des personnes ayant contribué à cet ouvrage espère qu'il permettra de faire connaître, valoriser et partager l'originalité des différents projets de PePA, ainsi que d'assouvir la curiosité des lecteurs, de répondre aux attentes et aux besoins des proches aidant·e·s, et de stimuler la réflexion des étudiants, des formateurs, des décideurs et des personnes côtoyant professionnellement les proches aidant·e·s.

Notes

ⁱ Protection civile en Suisse : moyen de protection de la population qui intervient dès le moment où les organisations d'urgence immédiate (police, pompier, sanitaire) ne peuvent plus gérer une situation par manque de moyens ou d'effectifs. Elle est également chargée d'assister les personnes en quête de protection, de protéger les biens culturels, d'appuyer les organes de conduite et les autres organisations partenaires, ainsi que d'effectuer des travaux de remise en état et des interventions en faveur de la collectivité.

ⁱⁱ L'article 5a de la Constitution fédérale de la Confédération suisse précise que « l'attribution et l'accomplissement des tâches étatiques se fondent sur le principe de subsidiarité ». La conséquence en est que la responsabilité d'une action publique doit être assumée par l'entité qui est la plus proche de ceux qui sont directement concernés par cette action. L'aide aux proches doit donc être apportée en premier lieu par l'entourage. Si ce n'est pas possible, alors ce sont, dans l'ordre, la communauté, la commune, le canton et en dernier lieu la Confédération à qui il revient l'obligation d'agir.

ⁱⁱⁱ Pour aller plus loin concernant les notions de soins et soutien formels et informels, voir Vézina A, Membrado M. La demande d'aide et de soins à

l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources. Dans: Clément S, Lavoie JP, éditeurs. Prendre soin d'un proche âgé. Toulouse: ERES, « Pratiques gérontologiques »; 2005. p. 187-243.

^{iv} Soit au moment où la HES-SO préparait la demande de financement du programme PePA dans le cadre du consortium CNHW.

^v Le pouvoir exécutif fédéral.

^{vi} <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>, consulté le 14 juin 2021.

^{vii} www.geliko.ch/fr/publications/divers-publications/198-etude-les-ligues-de-la-sante-en-suisse-taches-roles-et-perspectives-rapport-final/file, repéré le 17 août 2020.

^{viii} www.info-workcare.ch/fr, consulté le 1^{er} septembre 2020.

^{ix} www.cipa-igab.ch/, consulté le 1^{er} septembre 2020.

^x FKI plus: Fachkräfteinitiative plus, en allemand. En français, il faut lire « Initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié », initiée en 2011, cette initiative s'est terminée en 2018.

^{xi} Une des spécificités du système politique suisse est la démocratie directe. Ce régime donne au peuple des droits très importants en matière de gouvernance des différentes politiques publiques. Pour des détails voir: www.eda.admin.ch/aboutswitzerland/fr/home/politik/uebersicht/direkte-demokratie.html ou www.ch.ch/fr/democratie/, consultés le 2 septembre 2020.

^{xii} www.buurtzorg.com/about-us/buurtzorgmodel/, consulté le 2 septembre 2020.

^{xiii} www.spitexmagazin.ch/files/HDKJH5F/prae_brunnschweiler_def_frz.pdf, repéré le 2 septembre 2020.

^{xiv} <http://2014.rhonefm.ch/fr/news/autonomie--le-fondement-de-buurtzorg-nouveau-modele-de-soins-a-domicile-qui-debarque-en-valais-1346631>, consulté le 2 septembre 2020.

^{xv} <https://soinsvolants.ch/>, consulté le 2 septembre 2020.

^{xvi} Pour plus de détails, consulter www.cnhw.ch, consulté le 2 septembre 2020.

^{xvii} www.cnhw.ch/projets-de-site/fh-komin-bfh/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xviii} www.cnhw.ch/projets-de-site/bb-ges-zhaw/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xix} www.cnhw.ch/projets-de-site/ethics-supsi/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xx} Ici, le terme « victimes secondaires » désigne des professionnels de santé qui, à cause d'une erreur, ont lésé parfois durablement une personne soignée (première victime). Ce terme a été choisi car l'erreur commise fait une autre victime, le professionnel qui souvent quitte sa profession.

^{xxi} www.cnhw.ch/projets-de-site/vision-fhs/?L=1, consulté le 2 septembre 2020.

^{xxii} Appartenant à la HES Kalaidos de Zürich.

^{xxiii} <http://www.ge.ch/document/4189/telecharger>, consulté le 14 juin 2021.

^{xxiii} La Suisse est un pays quadrilingue; les langues officielles sont l'allemand, le français, l'italien et le romanche.

^{xxiv} Les « proches soignant·e·s » et les « connaissances » – ami·e·s, voisin·e·s et autres personnes engagées qui fournissent un soutien et ne font pas directement partie de la famille – sont assimilé·e·s aux proches aidant·e·s.

^{xxv} S'agissant de l'ampleur et de la durée du soutien, les formulations «durablement» et «largement à contribution» n'ont pas de définition officielle. Ces éléments sont laissés à la libre appréciation du/de la proche aidant-e. Une même situation de prise en charge peut être vécue différemment selon la subjectivité de chacun.

Références

1. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Panorama de la santé 2013 : les indicateurs de l'OCDE. OCDE; 2013.
2. Conseil fédéral. Soutien aux proches-aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Berne: Conseil fédéral; 2014.
3. Cambois E, Robine J-M. Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique. Informations sociales. 2014;183(3):106-14. <https://doi.org/10.3917/inso.183.0106>.
4. Office fédéral de la statistique (OFS). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045. Neuchâtel: OFS; 2015.
5. Office fédéral de la statistique (OFS). État et structure de la population – Indicateurs [En ligne]. Neuchâtel: OFS; 2014 [cité le 10 novembre 2014]. Disponible sur : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/effectif-evolution/population.html>, consulté le 14 juin 2021.
6. Office fédéral de la statistique (OFS). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse et des cantons, de 2020 à 2050. Neuchâtel: OFS; 2020.
7. Moreau-Gruet F. La multimorbidité chez les personnes de 50 ans et plus. Résultats basés sur l'enquête SHARE (Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2013.
8. Bachmann N, Burla L, Kohler D. La santé en suisse – Le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé 2015. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2015.
9. Ducharme F. Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies. Montréal: Beauchemin; 2006.
10. Observatoire suisse de la santé (Obsan). Durée de séjour dans les établissements de réadaptation [En ligne]. Observatoire suisse de la santé; 2020 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/duree-de-sejour-dans-les-etablissements-de-readaptation.
11. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B. Wer pflegt und betreut ältere Menschen daheim. Bern: Spitex Verband; 2010.
12. Höpflinger F, Bayer-Oglesby L, Zumbrunn A. La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée : scénarios actualisés pour la Suisse. Berne: Huber; 2011.
13. Office fédéral de la statistique (OFS). Statistique de l'aide et des soins à domicile. Résultats 2012 : chiffres et tendances. Neuchâtel: OFS; 2013.
14. Rudin M, Strub S. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire. Berne: Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA; 2014.
15. Office fédéral de la statistique (OFS). Compte satellite de la production des ménages. Neuchâtel: OFS; 2016.
16. Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes (BFEG).

Reconnaissance et revalorisation du travail de care : agir pour l'égalité. Berne: BFEG; 2010.

17. Otto U, Leu A, Bischofberger I, Gerlich R, Riguzzi M, Jans C, et al. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population. Berne: Office fédéral de la santé publique; 2019.

18. Courtin E, Jemai N, Mossialos E. Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*. 2014;118(1):84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>.

19. Bischofberger I, Radvanszky A, Jähneke A, van Holten K. Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In: Kreuz SR, editor. Who cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft. Zürich: Seismo Verlag; 2013. p. 162-84.

20. Kellerhals J, Widmer E. Famille en Suisse : les nouveaux liens. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes; 2005.

21. Wanner P, Sauvain-Dugerdil C, Guilley E, Hussy C. Âges et générations : la vie après 50 ans en Suisse. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique; 2005.

22. Kaspar H, Arrer E, Berger F, Hechinger M, Sellig J, Stängle S, et al. Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen [Soutien aux nouveaux proches aidants et dans les situations de crise et d'urgence]. Zürich: Winterthur; 2019.

23. Rudin M, Stutz H, Jäggi J, Guggenbühl T, Bischofberger I. Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Unternehmen der Schweiz [Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises en Suisse]. Berne: Büro für arbeits- und sozialpolitische studien BASS AG; 2019.

24. Perrig-Chiello P, Hutchison S. Pflegende Angehörige: Befindlichkeit, Erwartungen, Motivation, Hilfsbereitschaft, Probleme und Ressourcen. In: Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Schnegg B, editors. *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz*. Bern: Spitex; 2010. p. 18-51.

25. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250-67. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>.

26. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006;61(1):33-45. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.p33>.

27. Roulet Schwab D. Perceptions croisées de couples âgés et de professionnelles d'un service de soins à domicile suisse sur la maltraitance envers les aînés. *Journal International de Victimologie*. 2011;9(1):267-80.

28. Höpflinger F, Weiss JA. Actifs de 50 ans et plus. In: Meyer K, éditeur. *La santé en Suisse. Rapport national sur la santé*. Chêne-Bourg: Éditions Médecine & Hygiène; 2008.

29. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Hutchison S. *AgeCare-Suisse Latine. Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles? Berne: Association suisse des services d'aide et de soins à domicile*; 2011.

30. Bischofberger I, Jähneke A, Rudin M, Stutz H. Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants : états des lieux. Zürich & Berne; 2014.

31. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Soutien aux proches aidants [En ligne]. Berne: OFSP; 2019 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/

strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html.

32. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » [En ligne]. Berne: OFSP; 2020 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraef-teinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html.

33. Borioli Sandoz V. La voix des proches aidants à Berne. Sécurité Sociale CHSS. 2019;4:23-7.

34. Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Avant-projet et rapport explicatif. Rapport sur les résultats de la consultation. Berne: OFAS; 2019.

35. Merçay C, Burla L, Widmer M. Obsan Rapport 71. Personnel de santé en Suisse : état des lieux et projections à l'horizon 2030. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé; 2016.

36. Scheffler RM, Arnold DR. Projecting shortages and surpluses of doctors and nurses in the OECD: what looms ahead. Health Econ, Policy and Law. 2019;14(2):274-90. <https://doi.org/10.1017/S174413311700055X>.

37. World Health Organization. Migration of health workers: who code of practice and the global economic crisis. Geneva: World Health Organization; 2014.

38. Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) et Organisation faitière nationale du monde du travail en santé (OdASanté). Besoins en effectifs dans les professions de la santé. Rapport national 2016 : besoins de relève et mesures visant

à garantir des effectifs suffisants au plan national. Berne: CDS et OdASanté; 2016.

39. Brügger S, Sottas B, Rime S, Kissmann S. Coordination des soins et de l'assistance à domicile du point de vue des proches. Mandat de recherche B07 Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », Tre partie : Base de connaissances. Berne: Office fédéral de la santé publique; 2019.

40. Stutz H, Graf I, Oesch T, Jäggi J, Guggisberg J, Calderón R. Séjours temporaires pour activité lucrative en Suisse : raisons, voies, situations de travail et parcours de migration. Berne; 2013.

41. Conseil international des infirmières. Prise de position. Mobilité professionnelle internationale et recrutement déontologique des infirmières. Genève: Conseil international des infirmières; 2019.

42. World Health Organization. State of the world's nursing 2020: investing in education, jobs and leadership. Geneva: World Health Organization; 2020.

43. Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les personnels de santé dans les pays de l'OCDE : comment répondre à la crise imminente ? Éditions OCDE; 2008.

44. Grünig A, Dolder P. Nationaler Versorgungsbericht für die Gesundheitsberufe 2009. Bern: GDK/OdASanté; 2009.

45. Jaccard Ruedin H, Weaver F. Ageing workforce in an ageing society. Berne: Observatoire suisse de la santé; 2009.

46. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Programme de promotion « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé » [En ligne]. Berne: Office fédéral de la santé publique OFSP; 2020 [cité le 15 septembre 2020]. Disponible sur : www.bag.admin.ch/bag/fr/home/

strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-interprofessionallitaet.html.

47. Kreitzer MJ, Monsen KA, Nandram S, de Blok J. Buurtzorg Nederland: a global model of social innovation, change, and whole-

systems healing. *Glob Adv Health Med.* 2015;4(1):40-4. <https://doi.org/10.7453/gahmj.2014.030>.

48. Kenny GP, Yardley JE, Martineau L, Jay O. Physical work capacity in older adults: implications for the aging worker. *Am J Ind Med.* 2008;51(8):610-25. <https://doi.org/10.1002/ajim.20600>.

Références des encadrés

1. Kessler C, Boss V. Promotion de la santé psychique des proches aidant·e·s de personnes âgées. Un

guide pour la promotion de la santé des personnes âgées. Berne: Promotion Santé Suisse; 2019.

**Présentation
des coauteurs
par ordre
alphabétique**

Alwin Abegg**Master en anthropologie culturelle et sociale**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
alwin.abegg@careum-hochschule.ch

Alwin Abegg s'intéresse à la construction sociale de la santé et de la maladie, à l'utilisation de la technologie, ainsi qu'à la migration et aux arrangements transnationaux des soins de santé.

Lorraine Aviolat**Ergothérapeute, BSc**

Hôpital Nestlé, Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse
lorraine.aviolat@chuv.ch

Louise Bélanger**Doctorat (PhD) en sciences infirmières, professeure agrégée**

Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada; Institut et haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
louise.belanger@uqo.ca

<http://orcid.org/>

0000-0002-0911-7788

Les intérêts en recherche de Louise Bélanger sont l'état confusional (délirium), la communication avec les proches aidant·e·s et le développement du pouvoir d'agir. Les devis de recherche qu'elle privilégie sont l'étude de cas et la recherche-action.

David Bellagamba

Master of Science HES-SO/UNIL en Sciences de la santé, orientation ergothérapie; Bachelor (BSc) en ergothérapie; ergothérapeute; chargé de recherche
Haute École de travail social et

de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

david.bellagamba@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-4771-2916

David Bellagamba est impliqué dans plusieurs projets touchant aux thématiques suivantes: mobilité communautaire, situation des personnes proches aidantes.

Martine Bertrand Leiser**Doctorat (PhD) en sciences biomédicales, option réadaptation, ergothérapeute, professeure HES ordinaire**

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
martine.bertrand@hetsl.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-6770-4000

Martine Bertrand a pour intérêts de recherche l'évaluation (instruments de mesure standardisés et questionnaires), les pratiques professionnelles des ergothérapeutes, ainsi que les interventions ergothérapeutiques auprès de personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral.

Iren Bischofberger**Doctorat (PhD) en épidémiologie, professeure**

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
iren.bischofberger@careum-hochschule.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-6040-4803

Les intérêts de recherche et de développement d'Iren Bischofberger sont les soins aux proches aidant·e·s, le *case/care management* et la pratique infirmière avancée.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Alexander Bischoff

Doctorat (PhD) en épidémiologie, Master (MSc) in Community Health, infirmier, professeur HES ordinaire et professeur titulaire

Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse ; Institut de santé globale, Faculté de médecine, Université de Genève, Genève, Suisse

alexander.bischoff@hefr.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-7289-8265](http://orcid.org/0000-0002-7289-8265)

Alexander Bischoff a pour intérêts de recherche la communication interculturelle, l'interprétariat communautaire, la santé globale sous l'angle de la migration et la spiritualité dans les soins. En outre, il est impliqué dans le projet " La dimension spirituelle dans le traitement de la douleur " du PNR 74.

Isabelle Carrard

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

isabelle.carrard@heds-ge.ch

Isabelle Carrard s'intéresse aux nouvelles technologies appliquées à la prise en charge de patients et aux troubles des conduites alimentaires et de l'obésité. Elle a collaboré au développement d'outils informatiques permettant le recueil de données, la réalisation d'interventions ou leur évaluation.

Françoise Cinter

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmière, professeure HES associée

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

françoise.cinter@heds-ge.ch

Françoise Cinter a une spécialisation en formation

des adultes. Elle est experte en accompagnement des équipes socio-éducatives pour la prise en charge éthique des PSH-DI et de leur proches.

Christine Cohen

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

c.cohen@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-8681-0933](http://orcid.org/0000-0001-8681-0933)

Les projets de recherche de Christine Cohen s'intéressent aux personnes âgées dans la communauté et en milieu de soins aigus, dans une perspective de soins centrée sur la famille.

Claire Coloni-Terrapon

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, maître d'enseignement HES, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne ; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse

[c.coloniterrapon@
ecolelasource.ch](mailto:c.coloniterrapon@ecolelasource.ch)

[http://orcid.org/
0000-0002-4793-1801](http://orcid.org/0000-0002-4793-1801)

Les projets de recherche auxquels participe Claire Coloni-Terrapon portent sur les proches aidant·e·s en psychiatrie, notamment dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Alexandre Cotting

Master (MSc) en génie électrique, informaticien, professeur HES
Haute École de gestion, HES-SO
Valais-Wallis, Sierre, Suisse
alexandre.cotting@hevs.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4843-1857](http://orcid.org/0000-0003-4843-1857)

Alexandre Cotting gère le lab DAUnit et participe à plusieurs projets en santé, et d'autres en lien avec des développements sanitaires et touristiques de systèmes de recommandation d'itinéraires pédestres.

Daniel Ducommun

Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmier, maître d'enseignement
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

d.ducommun@ecolelasource.ch

Daniel Ducommun a une expérience pratique comme infirmier dans les domaines de la gériatrie et de la psychiatrie. Dès 1996, il est enseignant, puis membre de l'équipe de direction et doyen des affaires estudiantines.

Anke Jähnke

Master en sociologie et ethnologie, Master en santé publique, chercheuse senior

Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
anke.jaehnke@careum-hochschule.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-7227-0841](http://orcid.org/0000-0001-7227-0841)

Les intérêts de recherche de Anke Jähnke sont les soins aux proches aidant·e·s et aux professionnels de santé, ainsi que les soins à distance.

Thomas Kappel

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmier, adjoint scientifique
Institut et Haute école de la santé
La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
t.kappel@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-9389-305X](http://orcid.org/0000-0002-9389-305X)

Thomas Kappel a exercé comme infirmier au service de psychiatrie de l'âge avancé au Centre hospitalier universitaire vaudois. Il participe à des projets de recherche se centrant sur les personnes âgées et la collaboration avec les proches aidant·e·s de personnes âgées.

Stefanie Koch

Licenciée en théologie et en philologie allemande, assistante scientifique et de recherche
Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse; Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
stefanie.koch@hefr.ch

Les champs d'intérêt de Stefanie Koch sont les soins pastoraux et communautaires, la religiosité et la gestion des maladies, le dialogue interdisciplinaire en théologie, la médecine et les sciences infirmières, la recherche empirique religieuse et sociale, et la gestion de la santé.

Nicolas Kühne

Doctorat (PhD) en sciences de l'éducation, ergothérapeute, professeur HES ordinaire
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
nicolas.kuhne@hetsl.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-5198-4802](http://orcid.org/0000-0001-5198-4802)

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Les principaux domaines d'intérêts de Nicolas Kühne sont les occupations et la santé mentale des personnes âgées, les politiques de santé et l'Evidence-Based Practice.

Ralph Kunz

**Doctorat (PhD) en théologie,
professeur ordinaire, pasteur**

Université de Zurich, Faculté de théologie, Zurich, Suisse
ralph.kunz@theol.uzh.ch

Les domaines de recherche de Ralph Kunz sont la liturgie et l'homélie (histoire et présence de la tradition évangélique réformée du culte), les nouvelles formes d'adoration et de prédication, la pastorale axée sur la gérontologie religieuse et le leadership des églises.

Séverine Lalive d'Épinay Raemy **Maître d'enseignement HES, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.lalive@heds-ge.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-3153-8677](http://orcid.org/0000-0002-3153-8677)

Séverine Lalive d'Épinay Raemy est experte dans la prise en soins des personnes en situation de handicap, en analyse de situation de santé, et en formation des équipes socio-éducatives et de soins. Elle contribue activement au projet Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap des Hôpitaux universitaires de Genève.

Séverine Laverrière **Master (MSc) en sciences de l'éducation, infirmière**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse
severine.laverriere@heds-ge.ch

Séverine Laverrière a initié des projets novateurs sur les thématiques liées à la prise en soins de personnes vieillissantes en situation de handicap. Elle est experte dans l'accompagnement des étudiants de soins infirmiers en difficultés sociales, psychosociales, de santé et financières.

Kim Lê Van

**Doctorat (PhD) en sociologie,
Master (MSc) en sociologie,
chargée de recherche**

HES, HESAV – Haute école de santé Vaud, HES-SO, Lausanne, Suisse

kim.levan@hesav.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-3439-4506](http://orcid.org/0000-0003-3439-4506)

Les travaux de Kim Lê Van portent sur les pratiques collaboratives en milieu professionnel, les proches aidant·e·s en psychiatrie et le développement professionnel des enseignants.

Catherine Ludwig

**Doctorat (PhD) en psychologie,
professeure HES associée**

Haute École de santé Genève,
HES-SO, Genève, Suisse

catherine.ludwig@hesge.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-4634-2092](http://orcid.org/0000-0003-4634-2092)

Les travaux de Catherine Ludwig portent sur les conditions de vie et de santé dans le vieillissement, dans une approche biopsychosociale. Elle s'intéresse plus particulièrement à l'évaluation des ressources des individus et à leurs contributions aux différentes trajectoires de vie.

Sylvie Meyer

**Master (MSc) en sciences
infirmières, ergothérapeute,**

professeure HES associée
Haute École de travail social et
de la santé (HETSL), HES-SO,
Lausanne, Suisse

sylvie.meyer@hetsl.ch

Sylvie Meyer s'investit au niveau national et international dans la promotion d'une formation en ergothérapie permettant aux futurs ergothérapeutes de comprendre les occupations courantes de leurs clients et de les soutenir dans la réalisation ou la transformation de celles-ci. Le projet PAuSES offre une occasion exceptionnelle durant la formation d'accéder à la vie quotidienne des personnes auxquelles des services sont fournis et de saisir leurs besoins.

Lucas Minisini

Ergothérapeute, BSc, chargé de recherche

Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse

lucas.minisini@seric.ch

Shadya Monteiro

Bachelor en sciences infirmières, infirmière, chargée de recherche

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

s.monteiro@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>

0000-0002-5569-4105

Shadya Monteiro collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Annie Oulevey Bachmann

Doctorat (PhD) en sciences infirmières, Master (MSc) en sciences sociales, infirmière spécialisée, professeure HES ordinaire

Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse

a.oulevey@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>

0000-0001-9537-3587

Le centre d'intérêt principal d'Annie Oulevey Bachmann est le maintien et la promotion de la santé des proches aidant·e·s en emploi et plus largement la santé au travail. Elle coordonne le projet de site HES-SO PePA qui fait partie du programme national Competence Network Health Workforce.

Adeline Paignon

Doctorat (PhD) en psychologie, professeure HES assistante

Haute École de santé Genève, HES-SO, Genève, Suisse

adeline.paignon@hesge.ch

<http://orcid.org/>

0000-0003-0634-8334

Adeline Paignon est spécialisée en psychologie sociale-cognitive appliquée, en ingénierie et méthode de recherche en sciences humaines. Elle étudie les interactions et le transfert de compétences entre individus. Son expertise dans l'évaluation des besoins et du vécu des proches aidant·e·s lui permet de modéliser des réponses à ces besoins psycho-émotionnels. Elle travaille ainsi sur les enjeux de la collaboration interprofessionnelle dans les champs croisés du handicap mental et de la santé.

Présentation des coauteurs par ordre alphabétique

Noémie Pasquier

Master (MSc) en psychologie, collaboratrice scientifique
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse
noemie.pasquier@hefr.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-9454-4479

Les projets de recherche appliquée auxquels Noémie Pasquier contribue s'articulent autour de la thématique du soutien aux personnes proches aidantes.

Filipa Pereira

Master (MSc) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES assistante
Haute École de santé Valais-Wallis, HES-SO, Sion, Suisse
filipa.pereira@hevs.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-9207-4856

Filipa Pereira s'intéresse au rôle et à l'implication des proches aidants dans la gestion médicamenteuse des personnes âgées vivant à domicile avec des conditions de santé chroniques multiples et une polymédication.

Sandrine Pihet

Doctorat (PhD) en psychologie clinique, professeure HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg,
HES-SO, Fribourg, Suisse
sandrine.pihet@hefr.ch

<http://orcid.org/>
0000-0002-8325-7658

Sandrine Pihet développe, gère et valorise divers projets de recherche appliquée touchant à la prise en charge des personnes âgées et de leurs proches, avec un accent particulier sur les proches aidant·e·s de personnes atteintes de démence.

Shyhrete Rexhaj

Doctorat (PhD) en sciences infirmières, infirmière, professeure HES associée
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
s.rexhaj@ecolelasource.ch

<http://orcid.org/>
0000-0003-1149-6470

Les principaux projets de recherche actuels de Shyhrete Rexhaj concernent les proches aidant·e·s. Elle met en place le programme Ensemble pour mieux les accompagner dans leur rôle d'aidant dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422).

Krzysztof Michal Skuza

Doctorat (PhD) en sciences sociales, Master (MSc) en sociologie de la communication, Master (MSc) en psychologie clinique, professeur HES associé
Haute École de santé Vaud (HESAV), HES-SO, Lausanne, Suisse
krzysztof.skuza@hesav.ch

<http://orcid.org/>
0000-0001-7723-943X

Les travaux de Krzysztof Skuza portent notamment sur la clinique corporelle de la psychose chez l'adulte, les transformations de la clinique de l'autisme, la collaboration entre les soignants et les policiers, et les proches aidant·e·s en psychiatrie.

Sylvie Tétreault

Doctorat (PhD) en service social, ergothérapeute, professeure HES ordinaire (retraîtée)
Haute École de travail social et de la santé (HETSL), HES-SO, Lausanne, Suisse
sylvie.tetreault.5@ulaval.ca

[http://orcid.org/
0000-0002-7340-4933](http://orcid.org/0000-0002-7340-4933)

Sylvie Tétrault a pour champs d'expertise la collaboration interprofessionnelle, la participation sociale et les familles vivant avec une personne en situation de handicap. Elle fut coresponsable du réseau Occupation Humaine et Santé (OHS) et directrice de publication de la *Revue franco-phonie de recherche en ergothérapie* (RFRE). Elle a trente-quatre ans d'expérience en tant que professeure et chercheuse, d'abord au Canada (université Laval), puis en Suisse (HETSL).

Justine Tinguely

MSc en sciences de l'éducation, ergothérapeute, coordinatrice-conseillère pédagogique
Hôpital fribourgeois (HFR), Fribourg, Suisse; OrTra Santé-Social Vaud, Lausanne, Suisse
justine.tinguely@ortravd.ch

Karin van Holten

Lic. phil. Anthropologie culturelle et sociale, coresponsable du Centre de compétences Soins et soins participatifs, Haute école spécialisée bernoise, Département Santé, Berne, Suisse
karin.vanholtens@bfh.ch

[http://orcid.org/
0000-0003-1253-8513](http://orcid.org/0000-0003-1253-8513)

Les domaines de recherche de Karin van Holten sont les soins de longue durée, les proches aidants et les structures familiales transnationales, ainsi que les dynamiques de la transnationalisation et les approches participatives dans le domaine de la santé.

Paul Vaucher

Doctorat (PhD) en neurosciences, Master (MSc) en

recherche clinique, ostéopathe CDS, professeur HES ordinaire
Haute École de santé Fribourg, HES-SO, Fribourg, Suisse
paul.vaucher@hes-so.ch

[http://orcid.org/
0000-0002-0652-0985](http://orcid.org/0000-0002-0652-0985)

Paul Vaucher s'intéresse à l'épidémiologie sociale, la mobilité, et l'assistance informatique pour la décision clinique. Il est expert en recherche communautaire. Il dirige l'unité de recherche en Mobilité et soins de l'appareil locomoteur.

Daniel Wenger

Master en sciences infirmières, infirmier, chargé de recherche
Institut et Haute école de la santé La Source, HES-SO, Lausanne, Suisse
d.wenger@ecolelasource.ch

[http://orcid.org/
0000-0001-9951-5466](http://orcid.org/0000-0001-9951-5466)

Daniel Wenger collabore dans l'essai contrôlé randomisé financé par le FNS (10001C_185422) qui vise la mise en place et l'évaluation de l'efficacité du programme Ensemble, intervention individualisée brève pour les proches aidant·e·s.

Amelie Zentgraf

Master en sociologie, assistante de recherche
Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, Zurich, Suisse
amelie.zentgraf@careum-hochschule.ch

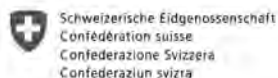
Amelie Zentgraf s'intéresse particulièrement à l'organisation des soins à distance, ainsi qu'au développement de mesures de soutien opérationnel pour les personnes conciliant proche aidance et activité professionnelle.

Proches aidant·e·s

**Des alliés
indispensables
aux professionnels
de la santé**

Sous la direction de
Annie Oulevey Bachmann
Catherine Ludwig
et Sylvie Tétreault

L'étape de prépresse de cette publication a été soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS). Cet ouvrage bénéficie également du soutien de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et du Secrétariat d'État à la formation, recherche et innovation (SEFRI).



Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation SEFRI

Couverture, maquette et mise en page :
Jennifer Freuler

© Les auteur·trice·s pour leurs textes, 2021

Georg Editeur
Genève
www.georg.ch

ISBN (papier) : 9782825712412
ISBN (PDF) : 9782825712429
ISBN (XML) : 9782825712436

DOI: 10.32551/GEORG.12412

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification)

