



La reconnaissance officielle des proches aidants

La sensibilisation au sujet des proches aidants a progressé, surtout en Suisse latine.

Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » a permis d'étudier la situation des proches aidants et de créer des bases pour développer des offres correspondant à leurs besoins.

La loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2021, répond aux urgences qui se posent dans le monde du travail avec un maximum de 10 jours de congé de prise en charge. Un constat s'impose pourtant: la reconnaissance des proches aidants a fait son apparition dans certaines législations cantonales, mais pas au niveau fédéral. Une reconnaissance officielle uniforme, basée sur une définition unique, faciliterait la tâche des proches aidants dans de nombreuses situations de leur vie quotidienne souvent surchargée.

EN BREF

- La majorité de la population vivant en Suisse aide un proche au moins durant une période de sa vie.
- Être proche aidant concerne toutes les classes d'âge. Plus d'un proche aidant sur cinq a moins de 18 ans.
- Les femmes proches aidantes sont plus nombreuses que les hommes.
- Deux tiers des proches aidants ont une activité professionnelle. Celle-ci est impactée, de même que le niveau de leur future rente.
- Dans le cadre de la rente AVS, les bonifications pour tâches d'assistance sont insuffisantes et ne sont pas cumulables avec les bonifications pour tâches éducatives.
- Les besoins d'aide des proches aidants eux-mêmes sont identifiés.
- Il y a un début de reconnaissance des proches aidants dans le monde du travail, dans quelques cantons et dans la société civile, mais lent et disparate.
- Une reconnaissance officielle des proches aidants au niveau fédéral sera bénéfique aux proches aidants ainsi qu'aux différents acteurs concernés.

TROIS PERSONNES SUR QUATRE AIDENT AU COURS DE LEUR VIE UN PROCHE

Estimer l'ampleur de la réalité est complexe car tout dépend des critères d'analyse retenus. Différentes sources attestent de l'importance du phénomène, sous des angles et avec des critères différents¹. Le constat général est que trois personnes sur quatre vivant en Suisse sont ou seront très probablement concernées par une ou plusieurs tâches de proche aidant au cours de leur vie.

Les proches aidants forment un groupe hétérogène en termes d'âge et de facteurs sociodémographiques. Selon le dernier rapport sur les familles de l'Office fédéral de la statistique (OFS 2021), **une personne de 25 à 80 ans sur six** aide au moins une fois par semaine une personne de son entourage limitée pour des raisons de santé (18%). Les femmes sont plus concernées que les hommes, tous groupes d'âge confondus (20% contre 15%). Parmi les femmes, ce sont celles âgées entre 45 et 64 ans qui sont les plus engagées avec une part de 28%.

Les tâches réalisées par les proches aidants couvrent de nombreux champs. Cela va de la coordination des interventions de tiers auprès du proche aidé et de l'organisation de sa vie quotidienne au maintien de sa vie à domicile et de ses contacts sociaux, en passant par l'état de santé, l'autonomie, la mobilité, la cognition et la communication avec le reste de la famille ou la tenue du ménage (OFSP 2020).

Que recouvrent les tâches du « travail de care » ?

Le « **travail de care** » désigne toutes les **tâches de prise en charge, d'assistance et de soins** aux enfants et aux proches dont la santé est déficiente (BFEG 2012). Le travail ménager fait partie du « travail de care » seulement s'il découle de l'engagement d'une personne auprès d'un proche limité dans ses activités pour raison de santé ou d'âge.

Le « travail de care » est en outre caractérisé par une **absence de rémunération** et un **lien émotionnel** entre proche aidé et proche aidant qui n'effectue pas ces tâches à titre professionnel.

Les **tâches de soins** à proprement parler peuvent faire partie du travail de « care » fourni par les proches, mais il s'agit exclusivement des soins de base selon l'art. 7, al. 2, let. c de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance de soins (OPAS) :

- soins de base généraux pour les personnes dépendantes (p. ex. mettre des bas de compression au proche aidé, le mobiliser, prévenir les escarres), aide pour les soins d'hygiène corporelle et dentaire, aide pour l'habillement et l'alimentation ;
- mesures destinées à surveiller et à soutenir les malades psychiques pour accomplir les actes ordinaires de la vie (p. ex. planification et structuration des journées de manière appropriée).

Être proche aidant est difficilement compatible avec une activité professionnelle

Leur engagement impacte l'activité professionnelle de plus du quart des proches aidants en âge de travailler : soit ils réduisent leur taux d'occupation, soit ils arrêtent de travailler (OFSP 2020). Les femmes sont plus nombreuses dans ce cas que les hommes. Il existe chez elles une corrélation entre le niveau d'insertion sur le marché du travail et le niveau de l'engagement en qualité de proche aidant. Les femmes qui travaillent à un taux inférieur à 50% ou qui n'exercent aucune activité professionnelle sont plus nombreuses à s'investir au moins une fois par semaine que celles qui travaillent à plus de 50%. Le taux d'activité professionnel n'a en revanche pas d'incidence sur l'engagement des hommes auprès de leurs proches. Par ailleurs, la présence d'un enfant de moins de 13 ans au sein du ménage limite le niveau d'engagement en tant que proche aidant, que ce soit pour les hommes ou pour les femmes.

Les proches aidants de la « génération sandwich » sont doublement impactés

Parmi les proches aidants, une catégorie de personnes est particulièrement mise à contribution : celle de la « génération sandwich ». Il s'agit de femmes le plus souvent, âgées de 45 à 65 ans, qui assument conjointement charge professionnelle, charge domestique et familiale et charge d'aide informelle pour un ou plusieurs parents ou beaux-parents fragilisés par leur vieillissement (Oulevey Bachmann et al. 2013). La prise en charge en parallèle d'enfants encore à la maison ou des petits-enfants font partie des charges de la « génération sandwich ».

Pour compenser les engagements envers les enfants ou les proches qui influencent le taux d'activité professionnelle, il existe dans l'AVS deux types de bonifications, c'est-à-dire un revenu fictif ajouté au revenu moyen déterminant pour la rente de vieillesse. Les bonifications pour tâches éducatives (BTE) sont attribuées aux parents jusqu'au 16^{ème} anniversaire de leurs enfants. Les bonifications pour tâches d'assistance (BTA), quant à elles, doivent être demandées chaque année. Les deux types de bonifications ne sont toutefois pas cumulables. Le système des bonifications ne tient ainsi pas compte de la situation des proches aidants de la « génération sandwich ».

¹ V. en part. Fritschi T. & Lehmann O. 2021 et, concernant les enfants proches aidants, Leu A. 2022.

AU NIVEAU FÉDÉRAL, UNE NOTION UNIFORME DE PROCHE AIDANT N'EXISTE PAS

En droit suisse, la notion de proche aidant n'existe pas en tant que telle. Quelques dispositions isolées mentionnent les prestations fournies par les proches aidants, mais c'est le soutien fourni qui est au centre des réglementations. Il n'y a pas de devoirs légaux qui incombent aux proches aidants et ceux-ci sont seulement soumis aux règles du Code pénal, comme tout un chacun.

D'un point de vue du civil, il peut exister un devoir d'assistance défini par le droit de la famille ou des personnes (devoir d'assistance entre conjoints, obligation d'entretien de la famille et des enfants, obligation d'entretien des parents en ligne directe).

Le mariage oblige à aider gratuitement, jusqu'à un certain point

Lorsqu'une personne a besoin de soins ou d'assistance, son conjoint ou partenaire a le devoir légal de la lui fournir (art. 159 CC; art. 12 Loi sur le partenariat). Cela comprend les soins quotidiens, les soins médicaux et l'assistance. Les prestations de l'époux et du partenaire sont en principe gratuites. Ce devoir d'assistance n'est toutefois pas illimité. L'aide attendue dépend des capacités et possibilités personnelles et économiques du proche aidant, ainsi que du respect de sa personne et de sa santé. Cependant, le dépassement du seuil de gravité qui réduit l'obligation d'assistance est une exception et il est rare qu'un conjoint puisse être dispensé de son obligation d'assistance.

Dans les cantons, tantôt la notion n'existe pas non plus, tantôt le canton a adopté sa propre définition. Les définitions répertoriées se réfèrent aux proches, à l'entourage, aux membres de la famille, aux parents ou encore aux personnes faisant ménage commun. La définition des prestations qu'elles apportent diffèrent aussi: aide, assistance, protection, etc. De plus, dans les cantons qui accordent des prestations particulières aux proches aidants, les critères y donnant droit diffèrent.

Dans la littérature ainsi que dans les rares législations cantonales qui définissent les proches aidants, il y a toutefois unanimité: la notion de proche aidant se définit par un engagement bénévole. La gratuité de l'engagement répond à la relation émotionnelle, qui est au cœur de la relation d'aide et de soutien.

Les problèmes des proches aidants sont identifiés

Le Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP 2020) a cerné les difficultés concrètes souvent rencontrées par les proches aidants. Les offres de décharge sont au cœur des préoccupations. Les proches aidants souhaitent en particulier recevoir de l'aide dans les situations de crise, bénéficier d'entretiens avec des professionnels, pouvoir recourir à des ser-

vices de transport, bénéficier d'une relève pour pouvoir se reposer ainsi que bénéficier de conseils en matière d'assurances sociales. Le Programme de promotion 2020 souligne le manque de disponibilité des offres de décharge, surtout spécialisées.

Les proches aidants ne sont pas systématiquement reconnus comme partenaires dans les établissements hospitaliers et de séjour. Il leur est difficile de se faire entendre, alors qu'ils connaissent le proche aidé souvent mieux que personne.

A côté des problèmes du quotidien, les proches aidants souffrent souvent de difficultés financières, physiques et psychiques. L'OFSP estime que 44 % sont affectés dans au moins un de ces domaines en raison de leur engagement. Pour chacune de ces difficultés, le constat varie considérablement selon l'âge, le taux d'activité, le niveau d'intensité de l'aide apportée et le type d'atteinte dont souffre le proche aidé (physique, psychique ou cognitive).

S'il quitte le monde du travail, la perte d'expérience du proche aidant n'est pas compensée par la reconnaissance des acquis de son engagement altruiste, de sorte que le retour sur le marché du travail est difficile, en particulier à un âge avancé.

A terme, le risque de conséquences financières est important s'il y a diminution ou cessation totale de l'activité professionnelle, aussi pour la future retraite.

Enfin, le patchwork de dispositifs cantonaux est un problème. Les proches aidants n'habitent pas nécessairement le même canton que les personnes qu'ils aident et cela implique qu'ils doivent s'informer sur le cadre légal d'un ou de plusieurs autres cantons que celui de leur domicile. Les proches aidants doivent justifier auprès de chaque service compétent leur statut. Comme ils sont très souvent surchargés en raison de leur engagement, cette situation peut les amener à renoncer à requérir des prestations auxquelles ils auraient droit.

Une lente prise de conscience est en cours, inégale selon les régions de Suisse

Dans le monde du travail, il y a un début de reconnaissance. Depuis le 1^{er} janvier 2021, les proches aidants ont droit à trois jours de congé payé en cas d'urgence², sur le modèle du droit accordé aux parents d'enfants malades. Ce congé-ci est toutefois plafonné à 10 jours par année.

Dans la société civile, il y a une ébauche de reconnaissance aussi, mais fragmentée.

Des campagnes de sensibilisation sont organisées dans les cantons romands depuis 2014 lors de la Journée intercantonale des proches aidants du 30 octobre, auxquelles participent depuis peu aussi les cantons de Berne, des Grisons et du Tessin.

² Ce droit est accordé aux proches aidants au sens large selon l'art. 329h du Code des obligations (CO). Les dispositions fédérales ne concernent pas le personnel des administrations publiques soumis aux lois cantonales.

Les cantons de Genève et de Vaud mettent à disposition des proches aidants une carte d'urgence spécifique. En cas d'accident ou d'indisponibilité passagère, la porter sur soi permet aux professionnels de santé d'organiser très rapidement une relève auprès du proche aidé.

La Suisse a des défis à relever

La gratuité est inhérente à l'engagement des proches aidants et destinée à le rester. C'est la non reconnaissance officielle de leur situation particulière qui pèse. Des ébauches de reconnaissance existent, notamment avec la **carte d'urgence** existante dans deux cantons romands. De telles solutions sont à mettre en place à plus large échelle. De même, une **meilleure écoute** des proches aidants par les professionnels est souhaitée.

Pour soutenir les proches aidants eux-mêmes, il est nécessaire **d'identifier les besoins, puis de financer et d'organiser les offres de décharge au niveau régional**. Dans le monde professionnel, une **reconnaissance des acquis en qualité de proche aidant** fait encore largement défaut.

Enfin, il y a lieu **d'examiner la distinction opérée entre prestations d'assistance et prestations de soins** qui est loin d'être claire dans la pratique. La plupart des tâches du « travail de care » vont en effet de pair avec un lien émotionnel entre les personnes, de sorte qu'assistance et soins ne se distinguent plus.

UNE RECONNAISSANCE OFFICIELLE DES PROCHES AIDANTS EST UN SOUTIEN NÉCESSAIRE

L'auteure propose une définition univoque du proche aidant. Cette définition doit être utile aux proches aidants, ainsi qu'aux différents acteurs, qu'ils soient publics ou privés. Cette définition unique doit conduire à une reconnaissance officielle uniforme par les autorités fédérales, cantonales et communales des proches aidants et ainsi permettre à ces derniers un accès aux informations et aux prestations sans qu'il soit à chaque fois nécessaire de démontrer sa situation.

La définition délimite le cadre de l'engagement du proche aidant et le distingue notamment du service sporadique rendu à une personne de son entourage. Elle comprend les éléments ci-dessous :

Proches aidants

- personnes de tout âge (professionnellement actives ou non, en formation ou à la retraite) et
- qui aident, soutiennent et/ou soignent des proches.

Proches aidés

- personnes dépendantes de l'aide d'autrui ou limitées dans leurs activités quotidiennes ou régulières,
- membres de la famille, du voisinage ou du cercle d'amis notamment et
- liés par un lien émotionnel au proche aidant.

Tâches réalisées

- elles recouvrent un ou plusieurs champs de la vie et
- elles sont réalisées de manière régulière sur une certaine durée et
- elles ne sont en règle générale pas rémunérées, mais peuvent être l'objet de compensations partielles directes (p. ex. via les caisses maladies pour les tâches de soins ou par le proche aidé ou son entourage) ou indirectes (p. ex. via le système de bonifications dans l'AVS).

Si les proches aidants sont reconnus, des situations peuvent s'en trouver facilitées pour les acteurs impliqués :

- Législateur fédéral : définition claire lors de travaux législatifs ;
- Législateur cantonal : définition claire lors de l'élaboration de sa propre législation dans le cadre de ses prérogatives (santé, social, scolaire) ;
- Caisses maladies : réduction de la marge d'interprétation et du travail d'évaluation qui en découle ;
- Employeurs : identification rapide des proches aidants parmi le personnel sans qu'il soit nécessaire de faire une enquête interne pour évaluer les besoins, accord plus facile des congés existants car le certificat médical n'est plus nécessaire, mise en place plus aisée de solutions sur mesure (ex : aménagement du temps de travail, soutien externe proposé volontairement par l'entreprise) ;
- Lieux de formation : accord facilité de dispenses de cours, planification de la formation facilitée en tenant compte tôt de la nécessité de prévoir une organisation flexible ;
- Hôpitaux, EMS, logements protégés, services d'aide et de soins à domicile : identification sûre et rapide des proches aidants, c'est-à-dire des partenaires de discussion incontournables, organiser des formations spécifiques destinées aux proches aidants ; organiser la relève rapidement en cas d'indisponibilité du proche aidant.

Avec une reconnaissance officielle de leur précieux engagement, les proches aidants bénéficieraient en particulier des avantages suivants :

- Accès rapide et facilité à des prestations sociales communales, cantonales et fédérales ;
- Accès rapide et facilité aux offres cantonales de garde et de décharge, pour tous les âges (de l'accueil préscolaire à l'accueil temporaire de jour ou nuit) ;
- Remboursement plus rapide des frais liés à l'aide auprès des caisses maladie et diminution des possibles inégalités de traitement en matière de remboursement des frais liés à l'aide fournie ;
- Facilitation des demandes de congé auprès de son employeur ou de son lieu de formation ;
- Meilleure articulation entre l'engagement et le travail ou la formation ;
- Meilleure prise en considération par les institutions de santé en charge du proche aidé ;
- Accès à une formation de proche aidant appropriée.

Littérature

- Arrêt du Tribunal fédéral K 156/04 du 21 juin 2006 in: Sozialversicherungsrecht SVR 2006 KV Nr. 37 p. 141 et ATF 145 V 161 du 18 avril 2019.
- Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG (2012): La protection sociale du travail de care non rémunéré. Les besoins d'adaptation de l'Etat social liés à l'évolution du partage du travail entre femmes et hommes.
- Canton de Vaud, DSAS (2020): Pour une reconnaissance des proches aidant.e.s.
- Fritschi T. & Lehmann O. (2021): Barometer Gute Arbeit. Qualität der Arbeitsbedingungen aus der Sicht der Arbeitnehmenden – Ergebnisse für das Jahr 2021. Haute école spécialisée bernoise (BFH) département Travail social et Travail. Suisse.
- Girardin M., Ganjour O., Zufferey M.-E. & Widmer E. (2018): Proches aidants et proches aidés: ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé. Université de Genève in: Sociograph – Sociological Research Studies, n° 40.
- Leu A. (2022): Young Carers. Ratgeber – erkennen und unterstützen. Careum Verlag.
- Nonnenmacher L., Pelzelmayr K. & Bischofberger I. (2021): Pflegende Angehörige bei der Spitex anstellen. Manual. Careum Hochschule Gesundheit.
- Office fédéral de la statistique OFS (2022): Communiqué de presse du 5.12.2022 « La valeur du travail non rémunéré se montait à 434 milliards de francs en 2020 ».
- Office fédéral de la statistique OFS (2021): Les familles en Suisse. Rapport statistique 2021.
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2020): Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », Rapport de synthèse.
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2017): Programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017–2020 » – précisions sur la notion de « proche aidant ».
- Oulevay Bachmann A., Wild P., Von Rotz U., Danuser B. & Morin D. (2013): La « Génération Sandwich » en Suisse romande: mieux comprendre les facteurs associés avec la santé perçue afin de mieux agir en promotion de la santé in: Recherche en soins infirmiers, n° 115, p. 68–84.

Editrice

Commission fédérale pour les questions familiales COFF
c/o Office fédéral des assurances sociales OFAS
Effingerstrasse 20, 3003 Berne
sekretariat.ekff@bsv.admin.ch
ekff.ch

Auteurs

Valérie Borioli Sandoz, Membre de la Direction, Politique de l'égalité hommes-femmes et de la conciliation, Travail.Suisse et membre de la commission fédérale pour les questions familiales COFF

Les policy briefs sont des contributions de la Commission fédérale pour les questions familiales COFF au débat public sur des thèmes importants pour les familles.

Les opinions présentées sont celles des auteurs et ne représentent pas nécessairement celles de la COFF.

Renseignements et contact

Nadine Hoch
Responsable du secrétariat de la Commission fédérale pour les questions familiales COFF
tél. 058 484 98 04
sekretariat.ekff@bsv.admin.ch