
	Jeudi 28 septembre 2006	
	Atelier 3.1 Maladie d'Alzheimer – Etudes et pratiques	
	M. Lennarth JOHANSSON	
	Directeur de recherche Commission nationale de santé et de bien-être (National board of health and welfare)	
Service d'accueil temporaire pour les aidants familiaux de personnes âgées en Suède : tendances actuelles et enjeux futurs		

Introduction

- La Suède a une des populations les plus âgées du monde, avec 17 % de plus de 65 ans et 5% de plus de 80 ans.
- Environ 2% des personnes âgées vivent avec leurs enfants
- Pratiquement 80% des femmes travaillent
- Le système de retraite reverse environ deux tiers du revenu perçu au cours de la vie active, si bien que généralement personne n'a à renoncer aux services de soins pour des raisons économiques.
- Ces services sont essentiellement rendus et financés par le secteur public.
- Tout cela dans un système fortement décentralisé.

Un des principes central du modèle de bien-être suédois consiste à garantir aux personnes âgées ou handicapées une sécurité financière, un logement approprié, et des services sociaux et médicaux en rapport avec leurs besoins.

Au niveau national, le Parlement et le Gouvernement définissent la politique et les directives avec des moyens législatifs et des incitations financières.

Au niveau régional, les conseils de comté sont responsables de la mise à disposition des services de santé et de soins médicaux.

Au niveau local, les municipalités sont légalement obligées de rendre ces services et de satisfaire aux besoins courants de soins des personnes âgées.

Les administrations locales prélèvent leurs propres impôts et disposent d'un très haut degré d'autonomie vis à vis du gouvernement central, et elles décident aussi de la priorité à donner aux personnes âgées, voire à d'autres groupes.

En Suède, la politique nationale en matière de soin aux personnes âgées est une responsabilité publique.

D'autre part, si une famille choisit de s'occuper de l'un de ses membres, elle a droit à être reconnue et soutenue.

Selon la Loi sur les Services sociaux, les municipalités ont l'obligation de fournir l'aide.

La fourniture de soins aux personnes âgées est basée sur un système simple d'accès : la personne âgée qui nécessite une aide se tourne vers sa municipalité pour y demander l'aide dont elle a besoin. La détermination de ce besoin donne lieu à un processus d'évaluation effectué par un responsable du service municipal de soin. La personne peut revendiquer tels ou tels services mais elle n'a pas de droit « automatique ». C'est donc à la municipalité qu'il revient finalement de définir le niveau de service, les critères d'admission et la gamme de services à fournir.

Le service et le soin pour les personnes âgées et leurs familles

La Suède dispose d'un vaste système de prestation de services aux personnes âgées. Le service le plus important, pour que la personne âgée puisse continuer à vivre à son domicile, est celui du service d'aide à domicile. Il s'agit de fournir une aide pour les activités quotidiennes, par exemple les achats, la cuisine, le nettoyage ou la blanchisserie. Il s'agit également du soin personnel, comme par exemple se laver, aller aux toilettes, ou faire son lit.

Cette aide à domicile est complétée par une large gamme de services municipaux, comme les services de transport, les soins de podologie, la livraison des repas, les systèmes d'alarmes, les aménagements de locaux, les allocations pour les personnes handicapées, etc.

Au cours des années 1990, les fonds jusqu'alors assez généreusement alloués au soin des personnes âgées, ont fait l'objet d'une approche de plus en plus restrictive. C'est ainsi qu'en 1993, environ 23% des personnes âgées de plus de 80 ans bénéficiait de services d'aide à domicile alors qu'en 2005, ce même chiffre était proche de 20%.

Le développement des soins courants au niveau de la commune reflète une évolution encore plus rapide : des données comparables recueillies en 1993 et en 2005 montrent une réduction substantielle de la couverture des personnes âgées de 80 ans et plus, passant de 24 à 17%.

La redécouverte de la famille

Au cours des années 1990, la Suède a redécouvert le rôle crucial de la famille dans le soutien des personnes âgées. Il y a plusieurs explications à ce développement. Tout d'abord, la prise de conscience que le succès d'une politique de soin à domicile reposait en grande partie sur la famille. Deuxièmement, suite à la récession économique, un intérêt croissant pour le secteur de soin non institutionnel et le potentiel qu'il représentait dans la mesure où il pouvait se substituer à un système de soin officiel coûteux. En troisième lieu, les recherches menées pointaient vers l'évidence du rôle crucial des familles, les soins qu'elles prenaient en charge et leur besoin de soutien. Quatrièmement, et plus récemment, les travailleurs sociaux et leurs organisations ont fait ouvertement pression pour une reconnaissance et un soutien d'un système public de soin en faveur des personnes âgées.

Les développements en cours

Les aidants familiaux ont fait l'objet d'une législation récente. En 1998 il y a eu un amendement à l'Acte des Services sociaux indiquant que les autorités locales "devaient soutenir les familles s'occupant d'un membre âgé, malade et dépendant". Pour encourager cette nouvelle législation et stimuler le développement de service, pendant la période 1999-2001, le gouvernement suédois a réparti 300 millions de couronnes aux municipalités fournissant des services comme l'accueil temporaire permettant le répit des aidants familiaux.

Cette première vague de subventions d'état a par la suite été suivie de nouvelles initiatives semblables, de 2001 à 2004, 2005 et actuellement jusqu'à l'année 2007.

Un examen de l'évolution montre qu'il est clair que les programmes de soutien dans les municipalités ont augmenté substantiellement. Les services d'accueil temporaire sont maintenant disponibles dans pratiquement toutes les 290 municipalités suédoises. Il y a aussi eu une croissance remarquable dans le conseil et les services personnels de soutien proposés par les municipalités. C'est aussi un bon exemple de collaboration entre des services officiels et les organisations bénévoles, comme par exemple les groupes de soutien qui sont souvent gérés par des organisations bénévoles.

Pour améliorer le contact et l'interface avec l'aidant familial, beaucoup de municipalités ont nommé "un Consultant de l'aidant familial" responsable de pousser le système plus loin, en développant de nouveaux programmes ou en améliorant la qualité des programmes existants.

A la fin, au cours de ces dernières années une autre tendance a été d'établir "des Centres d'Aidants familiaux » qui sont de lieux de rencontre et de ressources, aussi bien pour les services officiels que pour les aidants familiaux ou les organisations bénévoles.

Les aidants familiaux s'occupant de personnes ayant des troubles de la conduite et du comportement sont probablement la meilleure cible en Suède. Ces familles sont des utilisateurs fréquents des services officiels qui jouent alors un grand rôle de soulagement pour les aidants. Quelques alternatives au soutien ont été spécialement aménagées pour ce groupe d'aidants. C'est ainsi qu'au cours des dix dernières années, des services de garderie ont été installés pour les adultes les plus âgés et les plus handicapés au sens cognitif du terme.

La garderie peut jouer un rôle important puisqu'elle permet de surveiller et de donner à la personne âgée les soins dont elle a besoin tout en offrant à la famille des moments de répit.

Comme à un moment donné le nombre de patients dans ces unités doit être limité, les programmes de services sont flexibles et le personnel, particulièrement choisi, est chargé de fournir et d'aménager spécialement les activités.

Une autre innovation consiste à ce qu'une infirmière sert d'intermédiaire entre le système officiel, les familles et le grand public. Son travail consiste à superviser les activités, à fournir l'information sur la maladie et sur les troubles de la personne, sur le service disponible et sur le rôle de coordination nécessaire entre les services officiels et les aidants familiaux.

A certains endroits, il y a aussi des équipes spéciales (comprenant des infirmières, l'assistant social etc.) qui proposent des activités et soutiennent les familles s'occupant de personnes malades.

Il existe aussi quelques accommodements expérimentaux, où des groupes spécialisés d'aides à domicile aident des personnes âgées ayant des troubles et leurs familles. Enfin, diverses organisations bénévoles fournissent aussi des services spéciaux comme par exemple le soutien pour le personnel soignant, le soutien et la formation de groupes.

Les innovations en matière de Répit

Des développements récents ont aussi amené plusieurs initiatives intéressantes de services supplémentaires. C'est ainsi que par exemple, l'accueil temporaire à domicile est devenu un programme très populaire. Et un nombre croissant de municipalités offre gratuitement ce service. Quelques municipalités ont également développé des prestations occasionnelles en vue d'offrir aux aidants familiaux un "soulagement ponctuel de 24 heures" et de visiter les services. Un exemple est "l'unité de secours", accessible sans aucune évaluation officielle, qui optimise la sécurité pour la personne âgée et les travailleurs sociaux. Quelques municipalités offrent aussi ce service, toujours avec un minimum de bureaucratie, pour maximiser l'accès au répit des aidants familiaux. Le répit peut aussi être combiné avec "des pauses de weekend", en offrant par exemple aux aidants familiaux un séjour dans un hôtel dans une station thermale, pour réduire leur stress et prendre du temps pour eux.

L'initiative innovatrice la plus récente est sans doute le « Café Alzheimer » qui s'est ouvert à Stockholm, en septembre 2006. L'idée est d'être capable d'offrir aux plus jeunes touchés par cette maladie un lieu de rencontre, avec une information et des activités spécialement conçues pour eux ainsi que pour l'aidant familial.

Un autre secteur dans lequel il y a un potentiel considérable pour le développement de services innovateurs est celui de la demande d'ICT. La possibilité pour les personnes âgées d'accéder à 'la société de l'information' avec une formation appropriée, un soutien et le développement de compétences, a des effets avantageux, y compris un accroissement du respect de soi, une humeur plus subjective, une réduction de l'isolement social et une augmentation des liens sociaux intergénérationnels. Les bénéfices d'ICT devraient aussi être accessibles aux aidants familiaux, et des études récentes ont indiqué les nombreux avantages qui peuvent être obtenus en les aidant à se sentir mieux préparés, en les aidant à identifier la récompense et les satisfactions qu'ils peuvent éprouver, tout en réduisant leur isolement social.

Les expériences

Même si les autorités locales ont connu un grand succès avec le développement de services positifs pour les aidants familiaux, elles continuent de tout faire pour améliorer la situation quotidienne de l'aidant familial. En effet, quelques aidants rejettent l'aide proposée parce qu'ils considèrent que le service est de qualité insuffisante, trop cher, voire non adapté à leurs habitudes ou à leurs préférences. Il est encore difficile de savoir combien d'aidants familiaux ont en réalité reçu le soutien demandé, mettant ainsi en évidence la nécessité d'un système de contrôle sur le service rendu et sur son efficacité.

Nos pratiques démontrent que la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux, leur intégration entre le système officiel et non officiel de soin, sont essentiels.

De cette façon, le travail avec les aidants familiaux sera partie intégrante du système de soin.

Être capable de fournir le soin 'intégré' pour les personnes âgées suppose que le système social de santé et de soin tout entier, collabore. Cela ne peut se faire que dans le cadre d'une structure qui fournit à la fois un programme de soin pour la personne à charge, mais aussi un programme de soutien pour l'aidant familial.

Une autre expérience c'est que, quand bien même la plupart des aides sont toujours dirigées vers le soutien de la personne âgée, elles peuvent bénéficier indirectement l'aidant familial.

C'est ainsi que, pour que l'aidant familial puisse se sentir soulagé, le soutien doit aussi apporter quelque chose de positif pour la personne dont il s'occupe.

Ce qui manque c'est donc le développement d'un soutien intéressant plus largement le groupe familial. Cela est particulièrement vrai lorsque l'on s'adresse aux personnes « Alzheimer ».

De plus, en Suède, le soutien à l'aidant familial est principalement tourné vers le stress et la charge qu'il supporte. Ce souci a entraîné le fait que l'aide apportée aux aidants familiaux n'a pas toujours été appropriée à leurs besoins, et a notamment ignoré le potentiel que peut représenter une approche 'à base de forces' selon laquelle le soutien peut être conçu pour aider l'aidant familial à trouver à la fois un équilibre et une signification à son rôle. Il serait faux de sous-estimer la valeur importante que représente le soulagement du stress et de la charge de l'aidant familial, mais une des conséquences fortuites de cela, qui peut avoir des aspects négatifs, c'est de négliger les sources de satisfaction et de récompense que peut connaître l'aidant familial.

L'objectif pour le soutien aux aidants familiaux est donc de réduire leur stress et leur charge tout en optimisant leur satisfaction et leur détermination.

Un autre enseignement c'est que ces prestations d'aide et de soutien échouent aussi au niveau de l'appréhension de la nature dynamique de la préoccupation de la famille. La nature de l'aide demandée peut changer avec le temps et ne pas toujours se situer dans un contexte de soin.

Ce qui est donc indispensable c'est une façon plus efficace d'aménager l'aide fournie en regard des critères qualitatifs souhaités par les aidants familiaux eux-mêmes.

Cela implique une volonté de travailler plus étroitement avec les aidants familiaux et de les considérer comme des partenaires et des experts associés. Cela suppose un système de services positifs « à la carte », dans lequel l'aidant familial a libre accès chaque fois que nécessaire.

Le succès des différents programmes en Suède au cours des années récentes, résulte beaucoup des actions menées en faveur de l'accessibilité de l'aidant familial aux différents services.

Enjeux et perspectives

En Suède, les années 1990 ont été la décennie où la famille a été "redécouverte" dans le cadre du soin apporté aux personnes âgées. Cependant, bien que les aidants familiaux aient obtenu une amélioration de l'aide et du soutien dans un certain nombre de municipalités, il a été aussi reconnu, et c'est d'ailleurs toujours un problème, que de nombreuses prestations restaient à fournir pour améliorer la gamme et la qualité des services rendus aux aidants familiaux.

Trois enjeux et défis étroitement liés entre eux sont à évaluer dans l'avenir.

La première question concerne la disponibilité des services. Il est clair que les services ne peuvent pas être utilisés s'ils ne sont pas disponibles, et dans beaucoup de municipalités suédoises, les services disponibles sont principalement destinés à la personne âgée, même s'ils présentent des avantages indirects pour l'aidant familial. Mais même en Suède, qui dispose pourtant d'un vaste système de services et de soutien, l'étendue des services diffère considérablement entre les municipalités. Des difficultés particulières ont d'ailleurs été notées pour plusieurs groupes d'aidants familiaux plus marginaux, comme par exemple ceux qui ressortent des secteurs ruraux ou de groupes ethniques minoritaires.

Le deuxième défi concerne l'accessibilité. La dimension la plus évidente d'accessibilité touche sans aucun doute à l'accessibilité physique des services. Les aidants familiaux sont des personnes qui sont elles-mêmes souvent âgées, et les services géographiquement éloignés ou ne permettant pas l'accès aux personnes handicapées présentent des limitations évidentes.

Et, de nouveau, on soulignera qu'un facteur clef consiste à faire connaître aux aidants familiaux les services existants, car à défaut de cette information, ils ne sauront pas en bénéficier.

La plupart des services officiels est accessible à travers un questionnaire d'évaluation, et c'est là que les difficultés surgissent souvent et que les barrières se construisent. Une évaluation pleine et adéquate du besoin devrait être la base d'un « package » approprié de soin, et soutenir une évaluation multidimensionnelle des questions que soulève une situation particulière. Cela suppose de s'orienter vers un modèle capable d'offrir à l'aidant familial un véritable choix.

Ce qui est essentiel si l'on veut que les services puissent être en mesure de répondre convenablement aux besoins des aidants familiaux et d'être acceptés par eux.

La troisième question à traiter concerne la qualité des services. Aux yeux des aidants familiaux, l'adéquation et l'acceptabilité des services restent étroitement liés à leurs caractéristiques qui doivent donc être considérés globalement. Comme cela a été évoqué, une situation paradoxale existe souvent dans la mesure où, malgré un besoin considérable de soutien, les aidants familiaux n'utilisent pas toujours à plein les services disponibles. Cela est dû au fait que, fréquemment, ils ne considèrent pas de tels services comme appropriés à leurs besoins ou de qualité acceptable.

La question des aidants familiaux continue à figurer au sommet de l'ordre du jour de la politique sociale en Suède. Les aidants sont maintenant plus visibles et plus reconnus. Malgré ces évolutions récentes, des droits légaux concernant les aidants familiaux doivent encore être institués. Néanmoins, le gouvernement suédois recherche toujours la façon d'améliorer les services en faveur des aidants familiaux, et à cette fin, de nouvelles subventions d'état pour stimuler cette évolution ont été octroyées pour la période 2005-2007. Le gouvernement suédois a aussi décidé de faire du soutien aux aidants familiaux une des questions politiques principales dans les années à venir.

Enfin, il y a deux défis essentiels pour l'avenir :

Tout d'abord, sauvegarder le niveau de services publics existants ainsi que le soin, et deuxièmement, si les services officiels sont capables de répondre aux besoins et aux demandes des aidants familiaux, développer la collaboration avec un réseau plus large constitué d'amis, de voisins et de bénévoles. Pris dans leur ensemble, ces défis concernent la légitimité même du système de bien-être pour les personnes âgées dans notre pays. Le défi suprême sera alors de trouver un nouvel équilibre dans l'optimisation des ressources publiques et familiales, dans le cadre d'un véritable partenariat d'aide et de soin.