



Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population

Mandat de recherche B01a du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », 1^{re} partie : Base de connaissances

Donneur d'ordre :

Office fédéral de la santé publique OFSP

Division Stratégies de la santé, section Politique nationale de la santé

Auteurs :

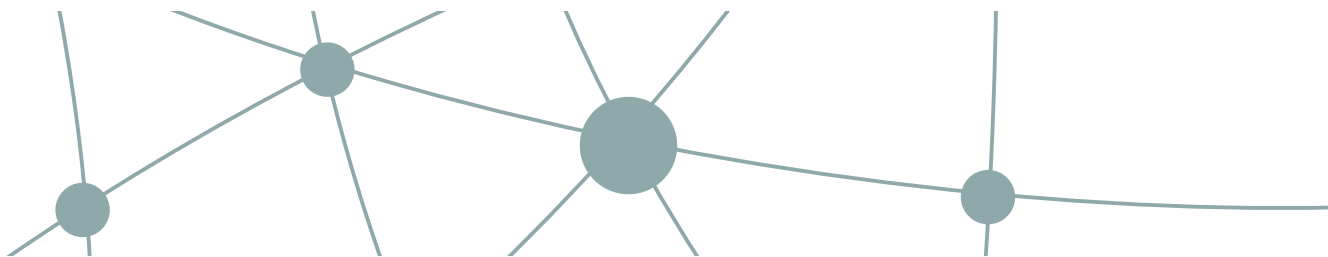
Ulrich Otto, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Careum Recherche, Zurich. Cloé Jans, Lukas Golder, gfs.bern, Berne

Synthèse

Berne, le 22 octobre 2019

Contact

Prof. Dr. Ulrich Otto
Careum Haute école de santé,
Recherche
Pestalozzistrasse 5, 8032 Zurich
ulrich.otto@careum.ch

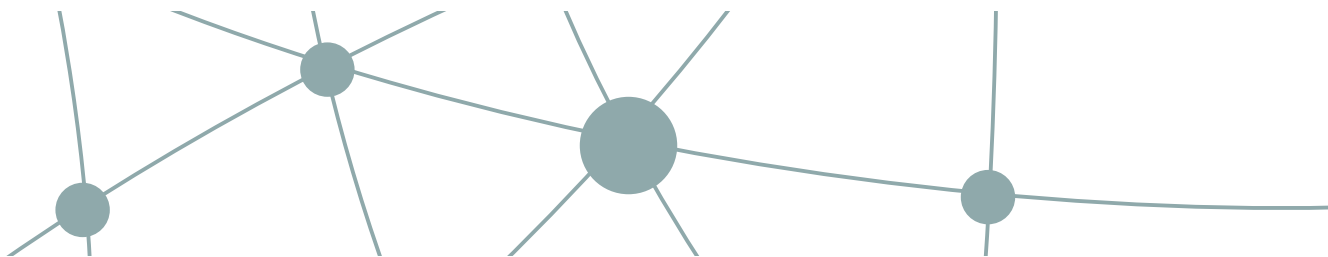


1. Mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

Dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel qualifié (FKI plus), le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer des offres visant à soutenir et décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier est de permettre une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches. Le programme s'appuie sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants », adopté en décembre 2014. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a confié à un prestataire externe la réalisation d'une enquête auprès de la population afin d'apporter une réponse scientifique aux questions centrales qui se posent s'agissant des besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'attention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent donc diverger de l'opinion et de la position de l'OFSP.

Objet du présent mandat

L'étude a pour objectif de décrire les besoins des proches aidants en matière de soutien, et ce, quel que soit leur âge. L'enquête, menée dans toute la Suisse, vise à répondre aux questions suivantes : qui sont les proches aidants ? Combien sont-ils ? De quelles ressources disposent-ils ? De quel type de soutien ont-ils besoin ? À quelles offres ont-ils recours et déjà recours ? Quel est leur état de santé et de quelle aide ont-ils eux-mêmes besoin ? La différenciation de ces aspects permet de mieux catégoriser les besoins des proches aidants. Ces enseignements peuvent, en outre, être utiles pour planifier des offres (voir également l'étude G01b, analyse structurelle réalisée par gfs.bern concernant le présent projet de recherche G01a : Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge) – enquête auprès de la population.



2. Contexte

Aucune étude sur les proches aidants n'avait encore été réalisée à l'échelle de la Suisse

Différentes études ont été menées en Suisse en vue de connaître les besoins des proches aidants. Cependant, elles portaient sur une catégorie d'âge précise (p.ex. 50 ans et plus) ou sur les proches aidants de personnes présentant un problème de santé bien spécifique (p.ex. cancer), qui ont déjà fait appel à une aide professionnelle. La présente étude s'étend, pour sa part, à l'ensemble de la population résidente permanente en Suisse, ce qui permet de prendre également en compte les proches aidants n'ayant jamais sollicité de soutien professionnel à la date de l'enquête.

Les enfants, les adolescents et les retraités sont aussi des proches aidants

La présente étude met en lumière les différents besoins des proches aidants sans se limiter à la conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches. Les raisons en sont les suivantes :

- Les enfants et adolescents aidants sont les actifs de demain. Les expériences que ces personnes vivent pendant leurs jeunes années peuvent les rendre sujettes à des ruptures dans leur développement (professionnel). Les tâches d'aidant familial qu'elles assument doivent cependant être replacées dans le contexte du développement des compétences sociales pendant l'enfance et l'adolescence. Cet aspect ne faisait pas l'objet de l'étude.
- Les personnes retraitées s'occupent aussi de leurs proches (p.ex., de leurs partenaires ou de leurs parents), et apportent ce faisant une contribution à la société.

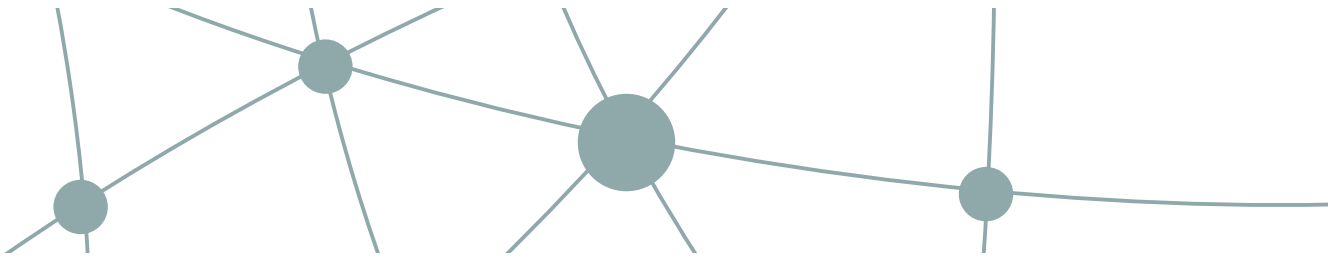
3. Méthodologie

Des questionnaires séparés pour les jeunes et pour les adultes

Sur la base d'enquêtes comparables, l'équipe de Careum Recherche a élaboré deux questionnaires différents : l'un adapté aux jeunes de 9 à 15 ans, et l'autre destiné aux personnes de 16 ans et plus. Ils ont été formulés dans un souci de compréhension (langage simple) afin de permettre aux personnes peu habituées à lire des documents en français, en allemand ou en italien de répondre elles aussi à l'enquête. Les questionnaires contiennent cinq blocs de questions :

- Personne aidée
- Tâches d'assistance assumées par les proches aidants
- Situation personnelle des proches aidants
- Soutien aux proches aidants
- Caractéristiques sociales et économiques des proches aidants

Les chercheurs ont testé le dispositif choisi pour l'enquête selon une approche à plusieurs niveaux.



Des échantillons par âge, sexe et lieu de résidence

L'Office fédéral de la statistique a mis à disposition un échantillon de 54 175 personnes vivant dans des ménages privés ayant tous reçu un courrier. L'échantillonnage a été effectué de manière stratifiée, en fonction de l'âge, du sexe et des sept grandes régions de la Suisse. L'enquête a été réalisée de fin mai à septembre 2018. Les personnes intéressées pouvaient y répondre en ligne, au moyen du questionnaire joint au courrier ou par téléphone. La question préliminaire consistait à savoir si la personne interrogée assumait des tâches d'assistance, d'accompagnement ou de soins à l'égard de personnes âgées ou de proches souffrant d'une maladie (somatique ou psychique) ou d'un handicap. Il devait s'agir d'une assistance permanente ou temporaire (p.ex. après un séjour à l'hôpital), et non d'une aide telle que la garde d'enfants ou le bénévolat pour une organisation.

Un taux de réponse de 57 %

La question préliminaire a permis à 2 425 personnes de s'identifier comme des proches aidants, parmi lesquelles 389 jeunes âgés de 9 à 15 ans. 572 adultes ont précisé avoir fourni une telle assistance à des proches par le passé, tandis que 27 888 personnes ont indiqué (au moyen du carton-réponse ou de la question préliminaire) ne pas être des proches aidants. Au total, le taux de réponse à l'enquête se monte à 57 %. La phase de collecte pour l'enquête principale a duré de fin mai 2018 à début septembre 2018. L'équipe de gfs.bern a anonymisé les données reçues et les a préparées de façon à permettre leur évaluation sans possibilité d'identifier les personnes concernées. L'estimation de la proportion de proches aidants en Suisse se fonde sur un modèle de pondération établi par gfs.bern. L'étude a également mesuré l'intensité des tâches d'assistance assurées par les enfants et les adultes. Ces deux indicateurs donnent un aperçu de la fréquence à laquelle différentes tâches d'assistances sont assumées simultanément. Ils servent à pondérer les résultats.

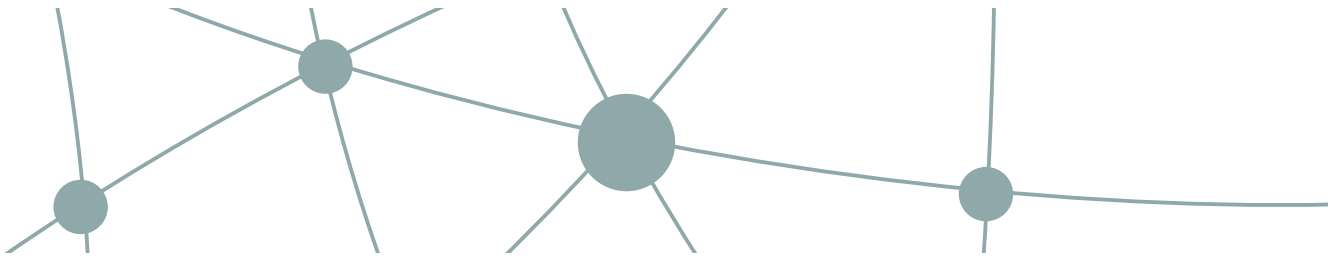
4. Résultats

Les proches aidants sont souvent plusieurs

On estime le nombre de proches aidants en Suisse à 592 000, 543 000 ayant 16 ans ou plus et 49 000 étant âgés de 9 à 15 ans. Sur la base de l'ensemble des réponses obtenues, on peut estimer à 7,6 % la proportion de proches aidants dans la population âgée de 16 ans ou plus. En d'autres termes, une personne sur treize dans cette catégorie d'âge s'occupait d'un proche au moment de l'enquête. Cependant, le nombre réel est probablement nettement plus élevé : la majorité des proches aidants (61 % des personnes de 16 ans ou plus) a indiqué qu'au moins un autre membre de la famille fournissait lui aussi une assistance et des soins.

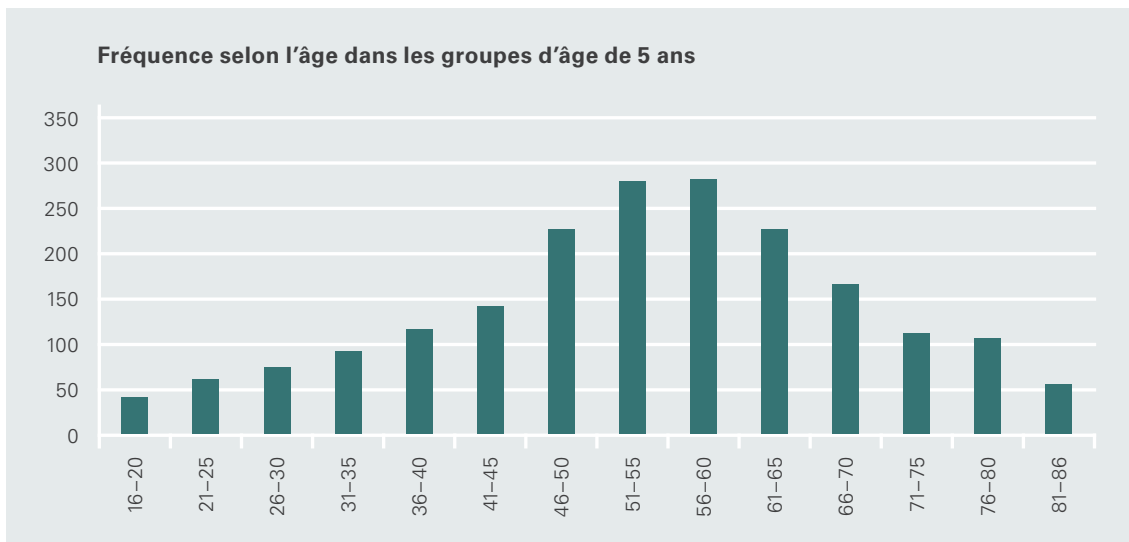
Principales caractéristiques des proches aidants adultes

Sexe : un peu plus de la moitié des proches aidants âgés de 16 ans ou plus sont des femmes (54 %).



Âge: l'âge moyen des proches aidants (à partir de 16 ans) est de 54 ans. Les personnes entre 54 et 65 ans sont les plus représentées au sein de l'échantillon : c'est dans cette tranche d'âge que les proches aidants sont les plus nombreux. Par comparaison avec l'ensemble de la population résidente permanente, les personnes entre le milieu de la quarantaine et 80 ans environ sont surreprésentées parmi les proches aidants.

Figure 1: Répartition des proches aidants par classe d'âge

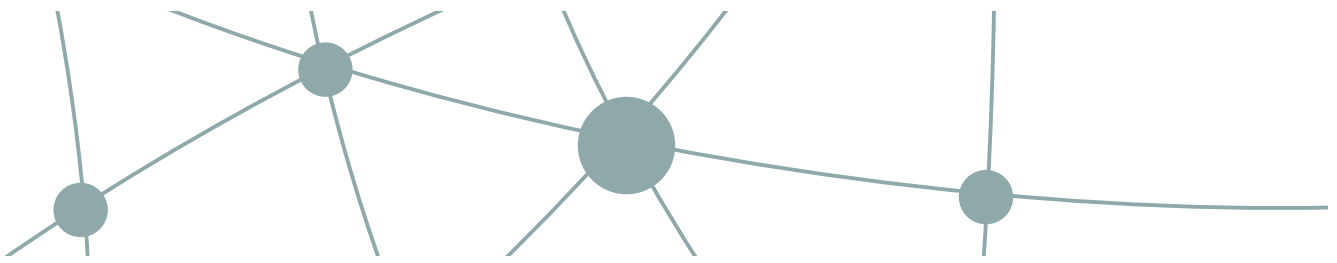


N = 1997 (sujets âgés de 16 à 86 ans) | Graphique : OFSP

Tâches et étendue de l'assistance: les tâches assumées par les adultes¹ (à partir de 16 ans) sont le plus souvent d'ordre financier ou administratif (38 %), mais peuvent aussi consister en des activités de coordination ou de planification (23 %), d'aide au quotidien et au ménage (23 %), ainsi qu'en un soutien moral ou social (21%)². L'intensité des tâches effectuées est légèrement plus élevée chez les femmes que chez les hommes. La majorité (63 %) des proches aidants âgés de 16 ans ou plus qui ont été interrogés consacre moins de 10 heures par semaine à ces tâches. 19 % y passent entre 10 et 20 heures par semaine, 6 % entre 21 et 30 heures et 4 % entre 31 et 40 heures. 8 % indiquent être occupés jour et nuit par leur activité de proche aidant. On observe une corrélation entre l'intensité de la prise en charge (différentes tâches d'assistance) et le temps qui y est consacré.

¹ Le nombre de personnes ayant répondu peut varier d'une question à l'autre. Sauf indication contraire, l'échantillon considéré se compose de 2 036 personnes âgées de 16 ans ou plus.

² Les personnes interrogées pouvaient donner plusieurs réponses.



Activité professionnelle: deux tiers environ des proches aidants adultes exercent une activité lucrative. Si l'on considère uniquement les personnes en âge de travailler (16 à 64 ans), environ quatre proches aidants sur cinq sont actifs professionnellement (75 % des 16 à 25 ans, 87 % des 26 à 49 ans, 79 % des 50 à 64 ans). Les personnes qui doivent assister intensivement un proche travaillent souvent à temps partiel.

Personnes aidées: les personnes qui exercent une activité lucrative assistent principalement leurs parents ou beaux-parents : c'est le cas de 69 % des proches aidants âgés de 50 à 64 ans. Pour ce groupe d'âge, les autres membres de la famille (partenaire, fils/fille) représentent environ 10 % des proches assistés. Les 16–25 ans sont ceux qui assistent le plus fréquemment des personnes qui ne font pas partie de leur famille (11% des cas). Les personnes âgées et très âgées s'occupent pour la plupart de leur partenaire : c'est le cas de 78 % des 82 personnes interrogées qui avaient plus de 80 ans. Des personnes très âgées accompagnent donc très fréquemment des proches de la même génération. Ces derniers souffrent généralement de troubles cognitifs, souvent combinés à d'autres affections (multimorbidité).

Santé: les proches aidants adultes ont tendance à considérer leur état de santé comme légèrement moins bon que la moyenne de la population. Les problèmes de santé mentionnés sont de nature tant somatique que psychique. Leur situation financière est elle aussi problématique. En outre, ces personnes ne peuvent pas consacrer autant de temps qu'elles le souhaiteraient à leur famille et à leurs amis. Elles identifient toutefois aussi des aspects positifs : le fait de devoir porter assistance à un proche leur a permis d'apprendre des choses utiles ou d'être davantage fières d'elles-mêmes.

Nationalité: la proportion de Suissesses et de Suisses parmi les proches aidants (83 %) est plus élevée qu'au sein de la moyenne des personnes résidant dans le pays (75 %). Les proches aidants qui ne sont pas nés en Suisse ont tendance à fournir une assistance plus intensive ; cela s'applique clairement davantage aux femmes.

Soutien dans le cadre de l'assistance

Autres personnes aidantes: la majorité des proches aidants s'appuie sur au moins une autre personne pour gérer cette situation.

La moitié de ceux âgés de 16 ans ou plus a en outre recours aux services d'un professionnel de la santé, et un cinquième à une femme de ménage. Dans un peu plus d'un cas sur vingt, les proches aidants font appel à des institutions de jour (foyers, centres, groupes, établissements de soins, etc.).

Besoins en matière de soutien: de quel type d'aide et de soutien les personnes interrogées ont-elles le plus souvent besoin? Le top cinq des réponses données par les proches aidants âgés de 16 ans ou plus est le suivant : aide en cas d'urgence, discussion avec des professionnels de la santé, services de transport pour la personne prise en charge, conseil en matière de finances et d'assurance, et aide leur permettant de se reposer.

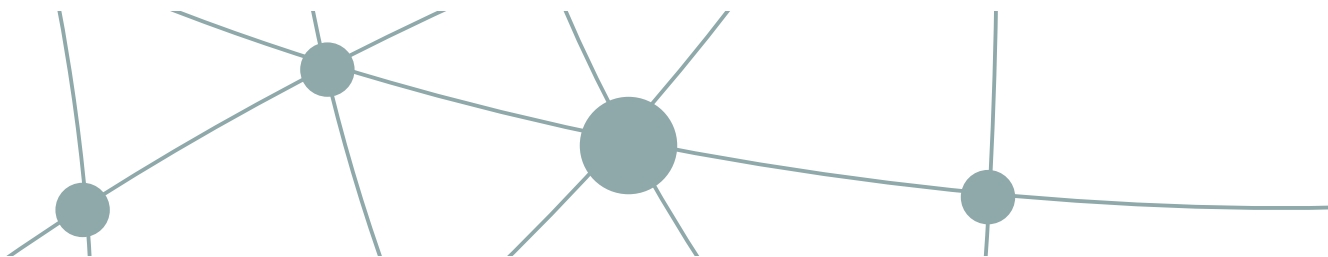
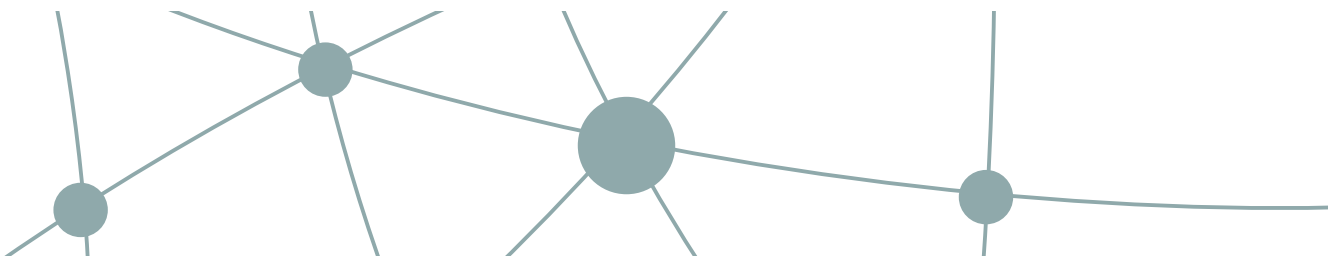


Tableau 1 : Classement des types de soutien souhaités, en fonction de l'âge du proche aidant³

Âge du proche aidant	Classement des types de soutien souhaités	N (%)
16–25 N = 105 (100 %)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Aide à ma famille et à d'autres proches 3. Argent/assurances Accompagnement/transport de la personne prise en charge 4. Discussion avec des professionnels de la santé 5. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 	<p>65 (61.9 %)</p> <p>58 (55.2 %)</p> <p>58 (55.2 %)</p> <p>56 (53.3 %)</p> <p>56 (53.3 %)</p>
26–49 N = 614 (100 %)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Discussion avec des professionnels de la santé 3. Aide me permettant de me reposer 4. Argent/assurances 5. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 	<p>350 (57.0 %)</p> <p>347 (56.5 %)</p> <p>341 (55.5 %)</p> <p>334 (54.4 %)</p> <p>326 (53.1 %)</p>
50–64 N = 794 (100 %)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 3. Discussion avec des professionnels de la santé 4. Argent/assurances 5. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 	<p>463 (58.3 %)</p> <p>438 (55.2 %)</p> <p>429 (54.0 %)</p> <p>386 (48.6 %)</p> <p>375 (47.2 %)</p>
65–79 N = 406 (100 %)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Discussion avec des professionnels de la santé 3. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 4. Discussion avec des personnes se trouvant dans une situation similaire 5. Aide en matière de compréhension 	<p>222 (54.7 %)</p> <p>200 (49.3 %)</p> <p>188 (46.3 %)</p> <p>164 (40.4 %)</p> <p>160 (39.4 %)</p>
80–96 N = 91 (100 %)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Urgences 2. Discussion avec des professionnels de la santé 3. Accompagnement/transport de la personne prise en charge 4. Informations et conseils concernant l'assistance fournie 5. Aide me permettant de me reposer 	<p>60 (65.9 %)</p> <p>43 (47.3 %)</p> <p>43 (47.3 %)</p> <p>43 (47.3 %)</p> <p>38 (41.8 %)</p>

Total N = 2010 ; plusieurs réponses possibles. Careum Recherche | gfs.bern

³ « Argent/assurances » désigne un soutien lié aux questions financières ou aux demandes aux assurances (sociales).



Bien souvent, l'offre (entités proposant un soutien) n'est pas adaptée à la demande (besoins des proches aidants): environ la moitié de ces derniers, tous âges confondus, ne trouvent pas d'offre adéquate tandis que des offres professionnelles pourtant bien conçues ne bénéficient pas aux proches aidants et à leur famille. Cette situation s'explique par le fait que près de la moitié des proches aidants ne savent pas de quel type d'aide elles auraient besoin ou n'en ont pas recherché.

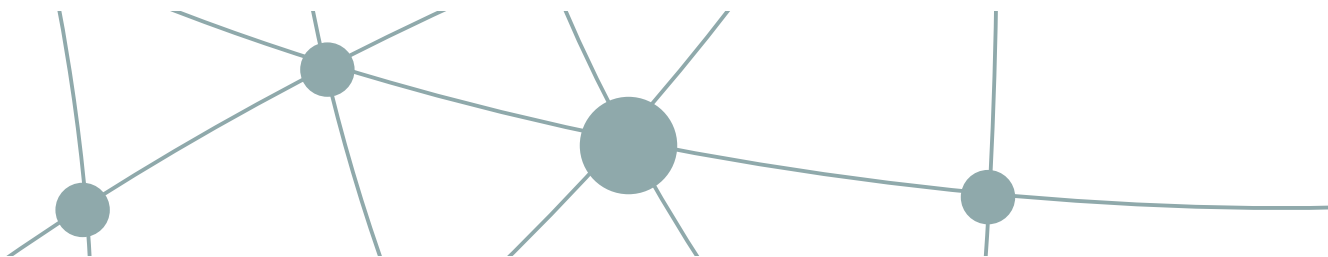
Principales caractéristiques des proches aidants âgés de moins de 16 ans

Âge, sexe et nationalité: un peu plus de la moitié des enfants et adolescents aidants (young carers) sont des filles. Quatre cinquièmes environ des proches aidants âgés de moins de 16 ans sont de nationalité suisse. Cette proportion est légèrement plus élevée que celle, pour la même tranche d'âge, au sein de la population résidante permanente en Suisse. L'âge moyen auquel ils ont dû commencer à s'occuper d'un proche est de 10 ans. 11 % des jeunes interrogés indiquent assumer de telles tâches depuis un âge préscolaire.

Assistance: sur les 389 enfants et adolescents interrogés, 40 % assistent un grand-père ou une grand-mère, 32 % un parent, et 14 % un frère ou une sœur. 14 % assistent une personne en dehors de leur famille. La moitié environ vit avec la personne prise en charge. Les tâches assumées sont surtout d'ordre affectif: ils lui tiennent compagnie ou s'assurent qu'elle va bien. Dans les cas d'assistance à long terme, il s'avère que plus le proche commence jeune, plus la prise en charge a (ensuite) tendance à être intensive. Les enfants qui ne sont pas de nationalité suisse sont plus susceptibles que les autres d'être proche aidant.

Soutien: 91% des enfants et adolescents interrogés ont une personne à qui se référer dans leur cercle familial. Parmi eux, 86 % affirment recevoir suffisamment de soutien de la part de leur famille. Lorsque l'aide vient d'en dehors de la famille ou que les personnes assistées souffrent de problèmes psychiques, les enfants et les adolescents sont plus nombreux à indiquer qu'ils reçoivent trop peu d'aide ou de soutien. Dans le cas d'enfants et d'adolescents, le rôle de proche aidant peut avoir un impact positif en les aidant à mûrir. Ils deviennent ainsi plus responsables et développent diverses capacités et compétences d'ordre pratique ou social ainsi qu'une meilleure confiance en soi. Près de 90 % d'entre eux considèrent leur état de santé comme bon voire très bon.

Les proches aidants appartenant à ce groupe d'âge souhaitent surtout être aidés rapidement en cas d'urgence, recevoir des informations et des conseils pour gérer les situations d'urgence et avoir la possibilité de pratiquer des loisirs. Beaucoup aussi aimeraient être consultés lors des prises de décision.



5. Conclusion et recommandations

Cette étude, représentative de la population suisse, constitue une base essentielle pour répondre aux problématiques traitées dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants ». Elle montre que les personnes âgées de 46 à 65 ans sont les plus nombreuses à assister leurs proches, la plupart du temps leurs parents. Par comparaison avec l'ensemble de la population résidante, les proches aidants sont surreprésentés dans la tranche d'âge de 45 à 80 ans. Il ressort des observations que, dans environ la moitié des cas, les besoins des proches et l'aide qu'ils souhaitent ne coïncident pas avec les offres de soutien proposées. Il est donc important de développer les instruments et les processus existants tant pour les proches aidants que pour les professionnels de la santé et du travail social afin de disposer, au moment opportun, de services de soutien et de relève adaptés.

6. Prochaines étapes

Sur la base de toutes les études menées dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP établira un rapport de synthèse avant la fin du programme.

Titre original :

Otto Ulrich, Leu Agnes, Bischofberger Iren, Gerlich Regina, Riguzzi Marco, Jans Cloé, Golder Lukas (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsmandats G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

Lien vers l'étude originale :

<https://www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1>