

# Analyse structurelle du mandat de recherche B01a « Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population »

Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants  
2017–2020 », 1<sup>re</sup> partie : Bases de connaissances

## **Donneur d'ordre :**

Office fédéral de la santé publique OFSP

Division Stratégies de la santé, Politique nationale de la santé

## **Auteurs :**

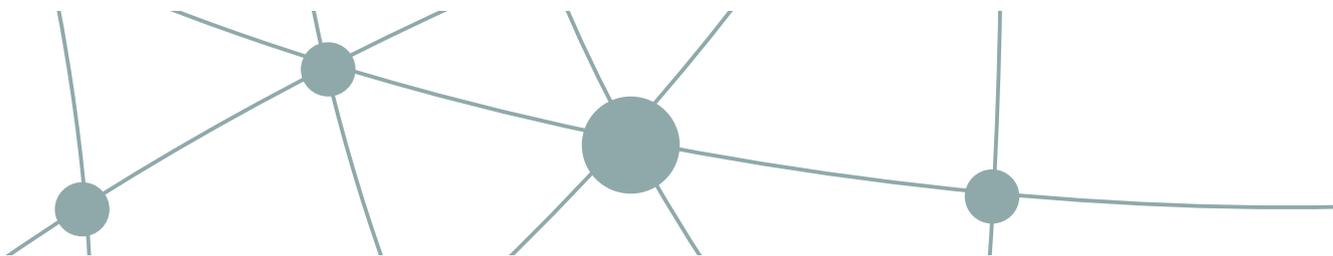
Cloé Jans, Lukas Golder, Edward Weber, gfs.bern ag, Berne

## Synthèse

Berne, le 22 octobre 2019

## **Contact**

Cloé Jans  
gfs.bern ag  
Effingerstrasse 14, 3001 Berne  
cloe.jans@gfsbern.ch



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

Dans le cadre de l'initiative «FKI plus» de la Confédération et des cantons, le Conseil fédéral a lancé en 2016 une mesure s'inscrivant dans le programme de promotion des offres de soutien et de décharge aux proches aidants. L'un des objectifs est d'aider à concilier l'activité professionnelle et les tâches liées à la prise en charge et aux soins. Ce programme de promotion est basé sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants 2017–2020 » adopté en décembre 2014. L'OFSP a confié ce mandat à un institut externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions fondamentales concernant les structures existantes en matière de prise en charge des proches dans les cantons. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'intention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent donc diverger de l'opinion et de la position de l'OFSP.

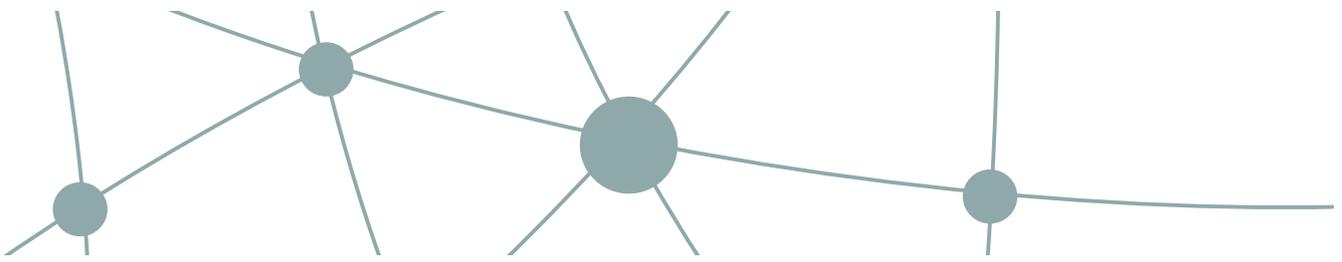
### **Objet du présent mandat**

La présente analyse structurelle complète le rapport final de l'enquête menée auprès de la population dans le cadre du mandat de recherche B01a « Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge ». Elle entend donner un aperçu de la situation dans les cantons. En outre, elle permet de décrire la situation actuelle du point de vue des professionnels et d'examiner les résultats de l'enquête auprès de la population compte tenu des facteurs structurels sélectionnés. Ceux-ci sont de nature économique et socio-politique. De plus, elle examine les estimations des professionnels interrogés dans les cantons sur le thème de la prise en charge des proches.

## 2. Méthodologie

### **Examen des structures existantes, des offres proposées et du nombre d'aidants**

Sur la base des données disponibles, l'équipe de Gfs.bern a sélectionné dix variables et les a mesurées dans chaque canton. Il s'agit d'une part de facteurs socio-économiques tels que des informations sur la répartition par tranches d'âge, sur la proportion de citoyens dans la population totale ou encore sur le niveau de salaire. D'autre part, les variables répertorient les offres déjà existantes dans chacun des cantons. Une analyse multivariée (analyse de régression) permet d'examiner dans quelle mesure il existe un lien de causalité entre les variables structurelles sélectionnées et le nombre de proches aidants dans chaque canton – et le temps que ceux-ci consacrent aux tâches liées à la prise en charge. Contrairement aux résultats de l'enquête auprès de la population qui fournissent un aperçu du ressenti individuel, ces variables tentent de mettre en lumière ce lien au niveau supérieur des cantons (niveau macro).



### **Enquête en ligne auprès de professionnels dans les cantons**

L'enquête en ligne visait à interroger un professionnel par canton afin de déterminer la situation actuelle. Vingt-cinq cantons ont participé (tous sauf Appenzell Rhodes-Intérieures), ce qui équivaut à un recensement quasiment complet étant donné que les cantons d'Appenzell Rhodes-Intérieures et Rhodes-Extérieures disposent de structures et d'offres en partie similaires. La présente analyse ne prétend pas décrire et analyser de manière définitive et exhaustive la situation des proches aidants dans les cantons. Elle apporte plutôt une vue d'ensemble propice à la discussion et à la mise en réseau. Lors de l'élaboration du questionnaire, l'équipe de Gfs.bern a veillé, en collaboration avec le groupe de suivi, à prendre en compte dans une large mesure l'enquête menée auprès de la population. Elle a légèrement reformulé les mesures examinées dans cette enquête et les a soumises à l'évaluation de professionnels dans les cantons. Le questionnaire se composait de questions ouvertes et fermées à parts égales. Ceci a permis d'obtenir des valeurs chiffrées, tout en tenant compte également du petit nombre de cas. L'enquête s'est déroulée du 13 février au 8 avril 2019. Sur la base de ses propres recherches et d'une liste d'adresses fournie par l'OFSP, gfs.bern a invité un professionnel de chaque canton à y participer.

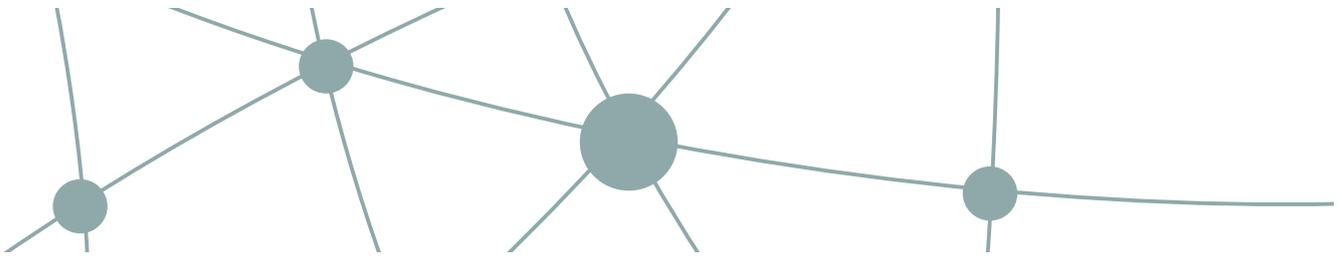
## **3. Résultats**

### **Nombre de prestataires et dépenses engagées**

De premières indications sur les liens de causalité suivants ressortent de l'analyse des variables structurelles : plus il y a de prestataires pour la prise en charge et les soins dans un canton, plus les dépenses consacrées à la prise en charge sont importantes (statistiques Spitex 2016) et moins on dénombre de proches aidants. En revanche, l'analyse souligne que le temps nécessaire (nombre d'heures par semaine) aux proches aidants pour effectuer les tâches liées à la prise en charge ne diminue pas. Les offres extérieures à la famille ne semblent donc pas remplacer la prise en charge par les proches, mais la compléter. Ces résultats montrent les liens de causalité au niveau macro des cantons. Ils ne reflètent pas impérativement le ressenti personnel des proches aidants que l'enquête auprès de la population a sondés. Il importerait de continuer de se pencher sur la question étant donné que tout n'est pas complètement clair. Les variables structurelles socio-économiques ont globalement peu d'impact sur les modèles.

### **Évaluation disparate de la part des professionnels**

Les professionnels interrogés livrent une évaluation disparate de l'évolution de la situation générale des proches aidants en Suisse. Sur 25 personnes interrogées, 12 affirment que la situation s'est améliorée au cours des trois dernières années et 13 déclarent qu'elle est restée inchangée. Sur l'ensemble du territoire, ce sont surtout les professionnels de Romandie, de Suisse méridionale, du Plateau central et du Nord-Est qui ont constaté une amélioration. Aucun des professionnels interrogés n'a constaté de détérioration. Aucune information à ce sujet n'est disponible pour les cantons de la Suisse centrale.



Les professionnels perçoivent une amélioration de la situation générale des proches aidants au cours des trois dernières années qui tient à quatre raisons : renforcement/amélioration des services, communication auprès du public et mise en réseau, soutien financier, bases légales et stratégiques. Exemple : Sur les 12 cantons ayant observé une amélioration, 7 mentionnent des changements au niveau des prestations. Il s'agit notamment de nouveaux services dans le domaine de la formation pratique et continue, de soutien psychologique sous forme de lieux de rencontre pour les familles ou de groupes de discussion, de hotlines pour les proches aidants et de l'introduction d'une carte d'urgence.

### **Les autorités cantonales mettent en avant les préoccupations des proches aidants**

Des projets pour les proches aidants sont élaborés dans 20 des cantons interrogés. Parallèlement aux nombreux projets existants, la plupart des cantons (18) disposent également d'un centre spécialisé dans l'élaboration et la coordination des offres pour les proches aidants. Environ deux tiers des 25 professionnels interrogés indiquent que leur canton dispose d'un concept (16 cantons sur 25) ou d'une stratégie officielle (15 cantons sur 25) pour soutenir les proches aidants. Presque tous estiment qu'il existe encore un potentiel d'amélioration. À leurs yeux, les parlements cantonaux et les communes exercent peu d'influence.

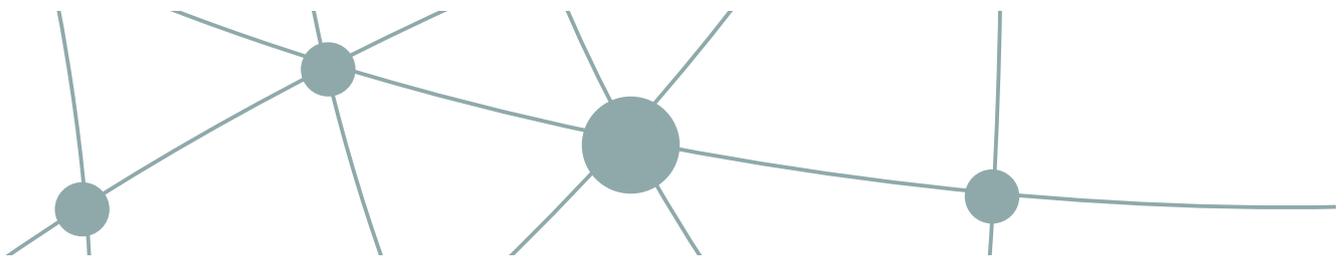
### **Les acteurs et les organisations à caractère privé jouent un rôle important**

Tous les participants ont souligné l'importance des organisations privées parallèlement aux acteurs mentionnés précédemment. Il s'agit notamment de prestataires privés (services d'assistance à la personne) et d'associations. Les professionnels mentionnent souvent les sections cantonales de Pro Senectute, Pro Infirmis, Spitex, Association Alzheimer ou encore la Croix-Rouge suisse. Ces acteurs jouent non seulement un rôle important dans la mise en réseau et la formation postgrade des personnes concernées, mais ils s'investissent également dans le débat politique.

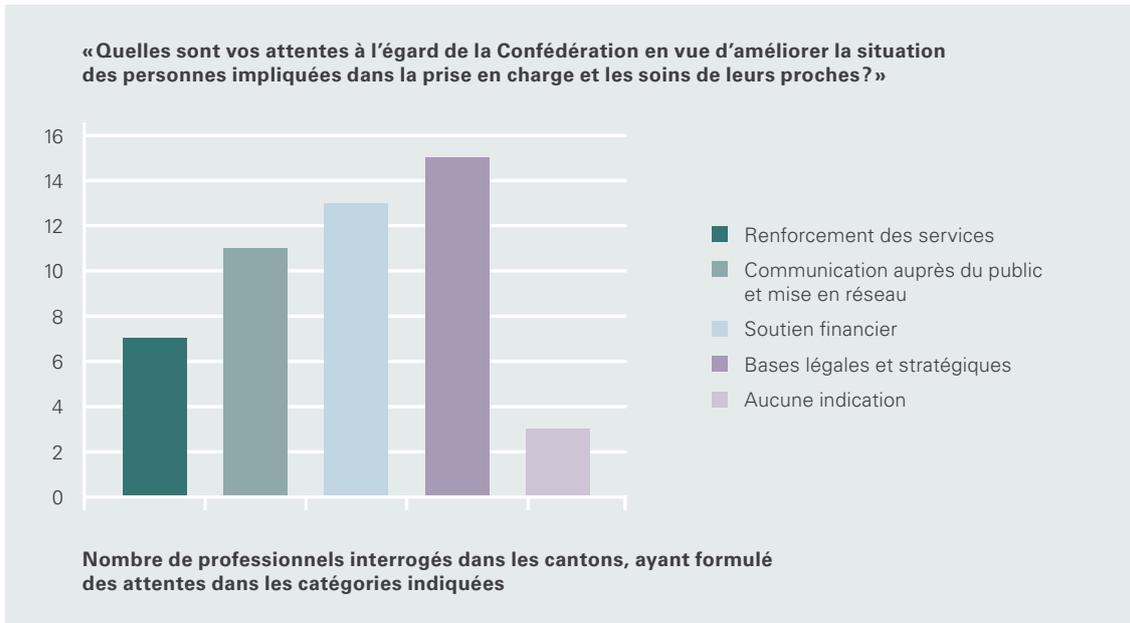
### **Attentes relatives aux bases légales et stratégiques**

Les attentes des professionnels à l'égard de la Confédération peuvent être regroupées dans les quatre mêmes catégories que les raisons de l'amélioration de la situation des proches aidants dans les différents cantons : renforcement/amélioration des services, communication auprès du public et mise en réseau, soutien financier, bases légales et stratégiques.

Les participants (15 sur 22) ont souvent mentionné les attentes concernant l'élaboration et la mise en œuvre de bases légales et stratégiques. Treize professionnels appellent à une meilleure prise en charge financière des proches aidants et des offres destinées à les décharger. Onze professionnels interrogés ont fait état de l'aide attendue dans le domaine des relations publiques, de l'information et de la mise en réseau. L'élaboration ou le renforcement des services ont été rapportés à sept reprises par les professionnels interrogés. Selon eux, les cantons et les communes doivent s'engager aux côtés de la Confédération. D'importants besoins se font sentir en termes d'information et de mise en réseau dans les communes, celles-ci étant, entre autres, responsables de l'assistance aux personnes âgées. Beaucoup d'offres telles que l'aide entre voisins fonctionnent bien et jouent un rôle essentiel dans les communes. Néanmoins, la réglementation à ce sujet diffère beaucoup d'une commune à l'autre.



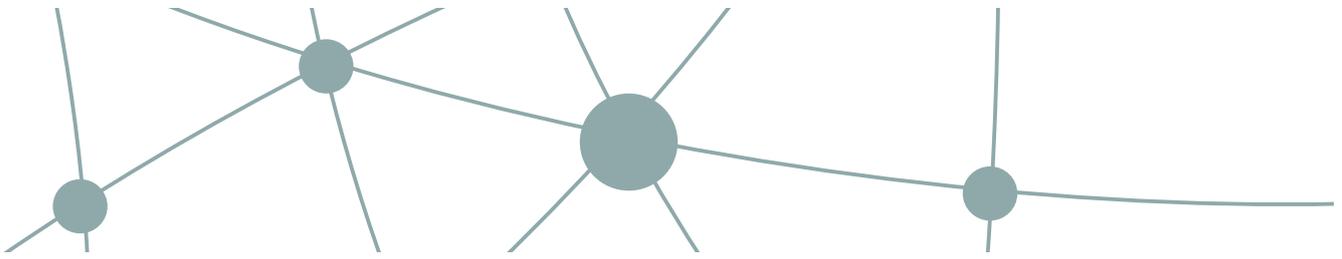
**Figure 1: Attentes à l'égard de la Confédération**



© gfs.bern, proches aidants – cantons, avril 2019 (n=25)

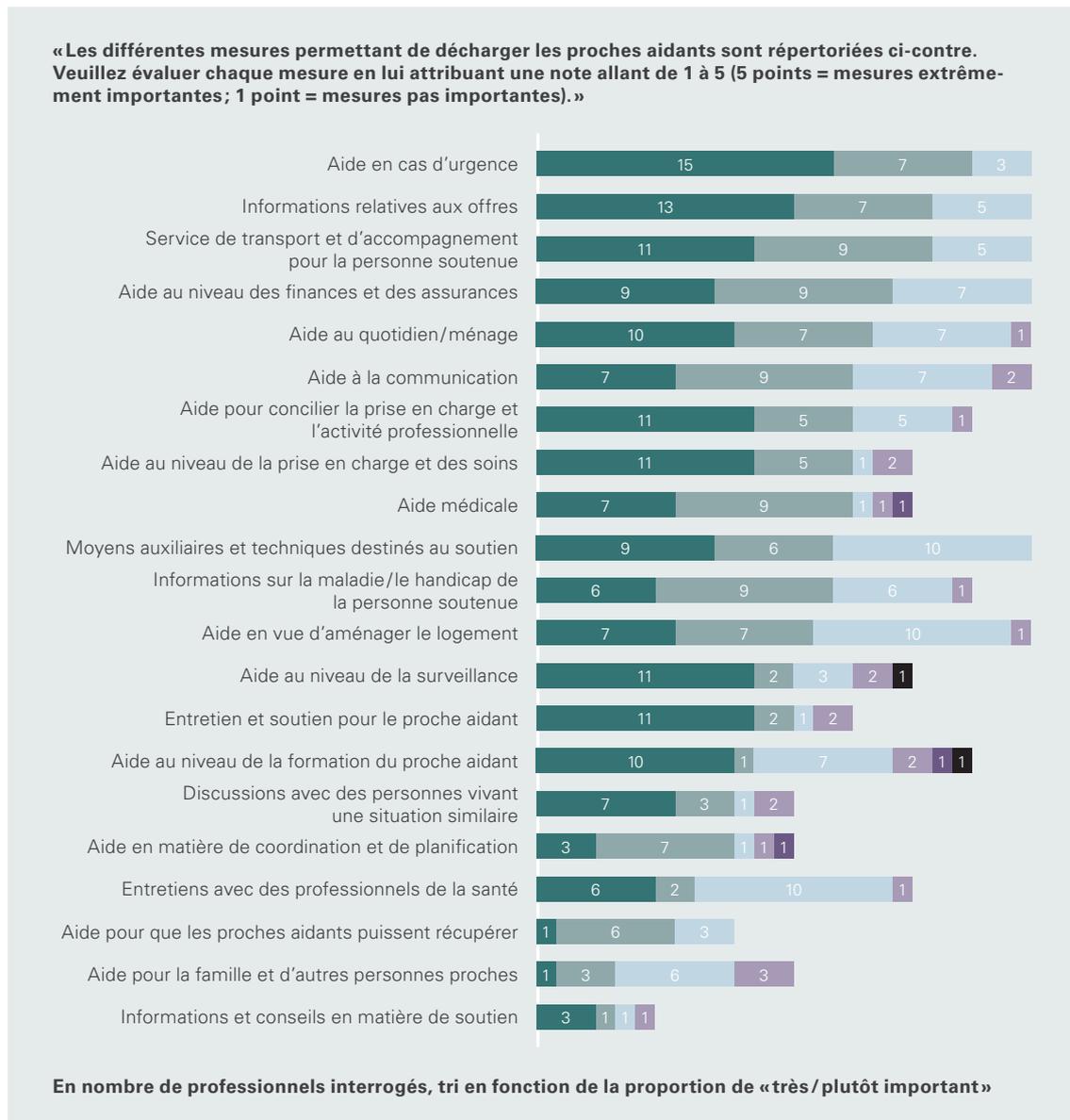
### Évaluation des offres proposées

Un peu plus de la moitié des professionnels interrogés (15 sur 25) déclarent que les offres aux proches aidants dans leur canton répondent raisonnablement, voire largement – dans un cas –, aux besoins du groupe cible. Cependant, 10 participants sur 25 pensent que ce n'est pas vraiment le cas. Aux yeux des professionnels, les trois offres les plus importantes pour les proches aidants sont l'aide d'urgence, l'information concernant les offres disponibles et le service de transport et d'accompagnement pour les proches. Les offres considérées comme les moins importantes sont les informations et conseils pour obtenir du soutien, l'aide pour que les aidants puissent récupérer et l'aide à la famille et aux proches.



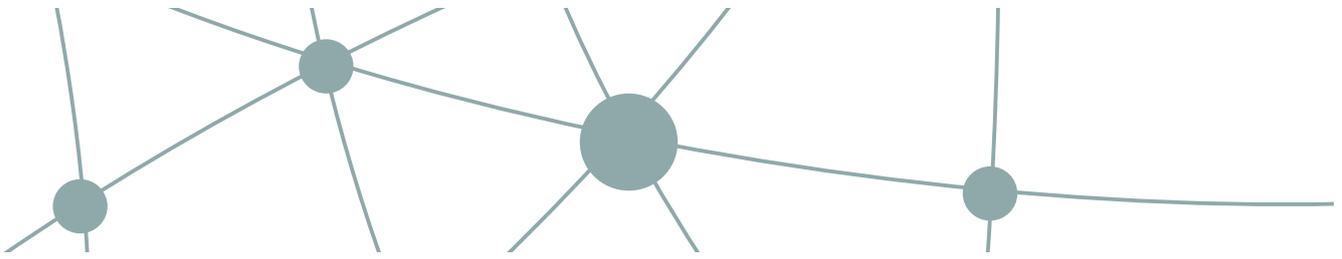
Le tableau suivant classe les mesures mentionnées dans le questionnaire par ordre d'importance aux yeux des professionnels.

**Tableau 1: Mesures pour décharger les proches aidants**



© gfs.bern, proches aidants – cantons, mais 2019 (n = 25)

■ Très important     
 ■ Plutôt important     
 ■ Ni très important ni plutôt important  
■ Plutôt pas important     
 ■ Absolument pas important     
 ■ Je ne sais pas/pas de réponse



### **Demande d'aide trop rare, offres trop chères**

Dans l'ensemble, les professionnels partagent le même avis (22 participants sur 25) concernant les raisons du manque de soutien reçu par les proches aidants. D'après eux, les deux facteurs les plus importants sont liés au fait que les personnes concernées demandent trop peu d'aide et que les offres existantes sont trop onéreuses. Selon 21 professionnels, le rejet effectif d'une offre ou la réticence des aidants à accepter de l'aide constitue une autre raison possible. Aux yeux des professionnels, le fait que les proches aidants ne se sentent pas compris, que les offres ne soient pas disponibles dans leur langue ou qu'ils n'obtiennent pas de rendez-vous à des dates convenables n'est pas vraiment un problème.

Ils estiment que les groupes d'aidants les plus vulnérables sont les migrants, les personnes isolées, les personnes à revenu modeste et les personnes âgées. Ils ont nommé moins fréquemment les personnes ayant un faible niveau d'instruction, celles vivant dans des régions isolées ou celles confrontées à de multiples charges telles que la famille, le travail et la formation. Ils n'ont pas explicitement désigné les enfants et les adolescents comme groupe vulnérable de proches aidants.

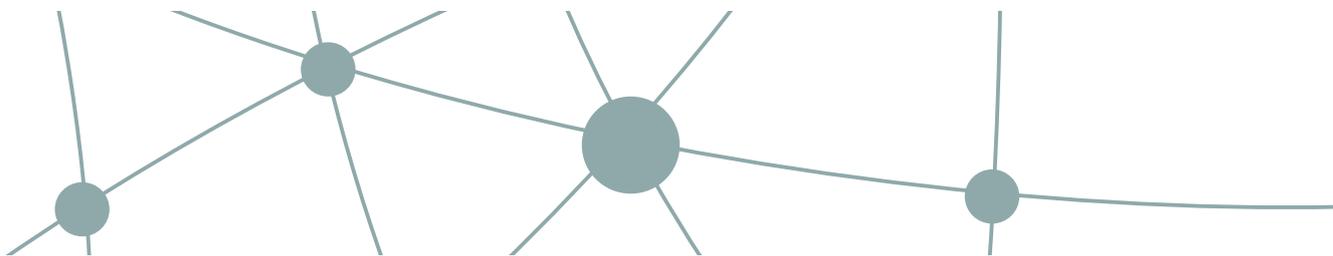
## **4. Conclusion et recommandations**

### **Besoin de prise en charge des proches clairement perçu dans les cantons**

La situation et les besoins des proches aidants sont bien connus dans les cantons: des projets ont été lancés dans presque chacun d'eux. Beaucoup disposent déjà de centres spécialisés et ont élaboré des concepts et des stratégies en conséquence. Dans 12 des 25 cantons ayant participé à l'enquête, les professionnels interrogés déclarent avoir constaté une amélioration de la situation au cours des trois dernières années. Selon les professionnels, partout où la situation ne s'est pas améliorée au cours des trois dernières années, elle est restée stable. Aucune détérioration n'a été constatée. Les principales attentes des cantons vis-à-vis de la Confédération concernent le développement des bases légales et stratégiques ainsi qu'un engagement financier. En revanche, ils ne s'attendent pas à une plus grande implication en matière d'offres concrètes.

### **Un travail commun d'information à grande échelle est nécessaire pour augmenter la visibilité des aidants**

Le travail d'information lancé par les cantons en vue de reconnaître la prise en charge des proches et la réalisation de séances d'information sur les offres de décharge doivent être renforcés. Selon les professionnels interrogés, un travail d'information à grande échelle est désormais nécessaire, par exemple sous la forme d'une campagne de communication, afin d'accroître la visibilité des proches aidants dans toute la Suisse et de mieux faire connaître les offres disponibles. Les mesures envisageables consisteraient à introduire une Journée des proches aidants dans tout le pays ou encore à élaborer une identité visuelle commune à tous les cantons et acteurs concernés pour la présentation des services, jusque-là disparate. Dans ce domaine également, les professionnels interrogés souhaitent que la Confédération apporte son soutien et mène une action coordonnée. D'autre part, les professionnels estiment que la distinction entre prise en charge et soins n'a que peu d'intérêt. Selon



eux, l'important est de sensibiliser l'ensemble du pays au rôle et à la situation des proches aidants. Ils pensent que des mesures s'imposent, notamment dans les communes, souvent responsables du financement des services de soutien. Les groupes particulièrement vulnérables actuellement sont les migrants, les proches aidants âgés, les personnes à revenu modeste et les personnes isolées socialement ou géographiquement.

### **Priorités des professionnels**

Les professionnels cantonaux fixent les priorités principalement au niveau de l'aide en cas d'urgence ou l'offre de services de transport. En outre, ils estiment le plus souvent que l'aide destinée à permettre aux proches aidants de récupérer est la mesure la plus adéquate pour décharger les personnes concernées dans leur canton.

## **5. 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 :**

Jans Cloé, Golder Lukas, Weber Edward (2019): Strukturanalyse zum Forschungsmandat G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung». Schlussbericht des Forschungsmandats G01b 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>