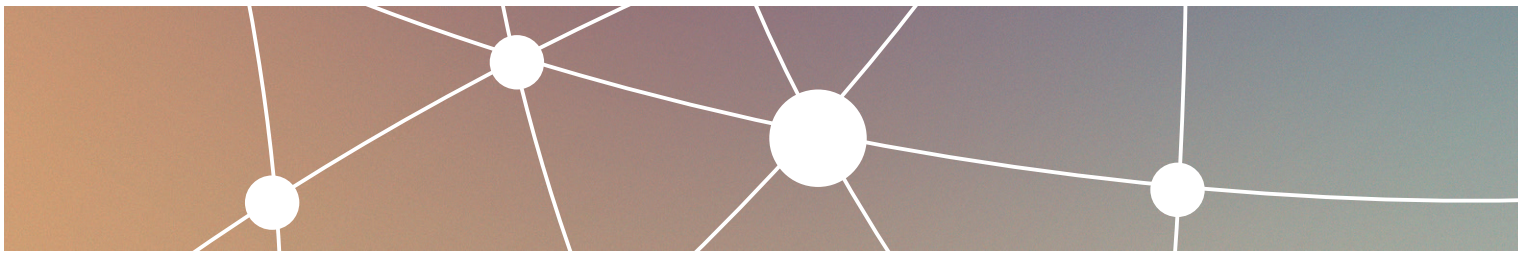


Plan pour la collecte de données et l'établissement de rapports sur le thème des proches aidants en Suisse

Mandat de recherche B13 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017 – 2020 », volet 1 : bases de connaissances

Donneur d'ordre :
Office fédéral de la santé publique OFSP
Division Stratégies de la santé, section Politique nationale de la santé

Auteurs :
Melania Rudin, Heidi Stutz, Bureau Bass SA, Berne

Synthèse

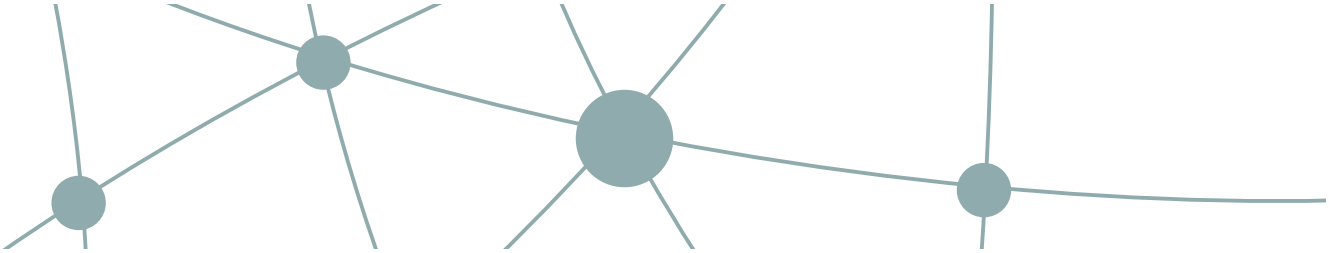
Berne, juin 2020

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Contact
Melania Rudin
Bureau BASS SA
Konsumstrasse 20, 3007 Berne
melania.rudin@buerobass.ch

Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 »



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

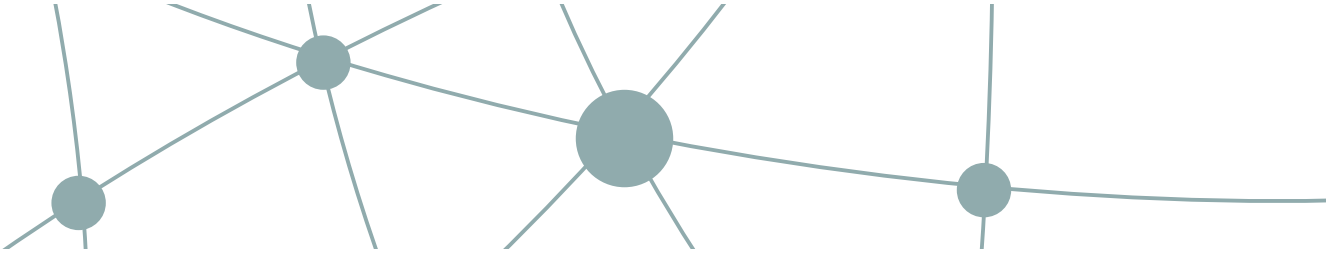
Dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel (FKI plus), le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer les offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier 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'OFSP a donné un mandat à l'externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions centrales concernant Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'attention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent par conséquent diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.

Objet du présent mandat
La présente étude examine la manière de garantir, à l'avenir, l'établissement de rapports exhaustifs et actualisés régulièrement sur le thème des proches aidants en Suisse. Elle présente les éventuelles pistes à suivre pour établir des comptes rendus les plus révélateurs possibles en dépit des ressources limitées à disposition pour la collecte des données.

2. Contexte, pertinence et méthodologie

Une politique étayée scientifiquement qui répond aux besoins des proches aidants requiert des sources de données fiables. En outre, il est nécessaire de disposer d'informations actuelles et solides sur le nombre de proches aidants en Suisse et dans chaque région, sur les tâches d'assistance qu'ils fournissent et dans quelle ampleur, sur leur santé, leur vie et les besoins qu'ils ont en matière de soutien. L'accompagnement de proches se répercute sur de nombreux secteurs de la société. Cette démarche ne concerne pas uniquement la politique de la santé. En effet, elle touche tout autant la politique du marché du travail, la politique concernant la famille, l'égalité et les personnes âgées ainsi que, d'une manière générale, la prospérité et la sécurité sociale. Le fait de rendre compte à long terme de l'action des proches aidants a du sens si cette démarche, en tant que base de décision factuelle, permet d'observer des évolutions pertinentes pour la politique et d'adapter la planification et les mesures en conséquence.

La présente étude établit, en se fondant sur l'état des lieux en Suisse et à l'étranger, une comparaison entre la situation visée et la situation actuelle s'agissant des informations disponibles sur les proches aidants. De plus, elle décrit la façon d'améliorer les bases de données relatives aux proches aidants. Dans ce contexte, elle propose quatre options ou pistes concrètes qui peuvent être mises en œuvre séparément ou, idéalement, combinées les unes avec les autres. Les quatre pistes pour établir des rapports détaillés et régulièrement mis à jour ont été soumises à une validation. L'équipe de chercheurs a organisé un atelier avec des représentants des services responsables des données. Elle a également réalisé des entretiens individuels pour certaines sources de données spécifiques, qui lui ont permis de recueillir les commentaires de personnes susceptibles d'utiliser les données.



Comptent parmi les utilisateurs potentiels les cantons ou les communes, qui peuvent s'appuyer sur les données et les rapports pour planifier les soins. La collecte de données et les rapports revêtent aussi de l'importance pour les organisations non gouvernementales, notamment pour la création d'offres appropriées visant à décharger les proches.

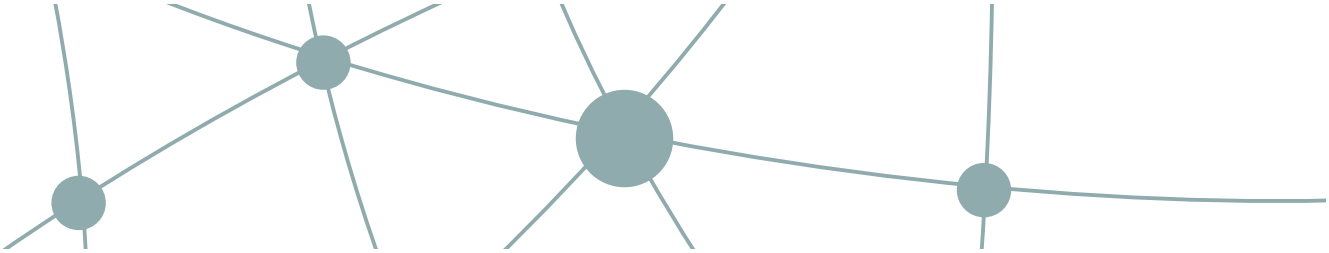
3. État des lieux

Collecte de données et rapports à l'échelon international
L'étude s'est penchée, d'une part, sur la manière dont les rapports sur le thème des proches aidants sont conçus dans d'autres pays et, d'autre part, sur les sources de données et les rapports disponibles pour réaliser des comparaisons internationales. Les rapports établis dans chaque pays étudié indiquent que les services étatiques des statistiques (p. ex., en France, en Allemagne, en Grande-Bretagne, aux USA) publient régulièrement des indicateurs sur le nombre de proches aidants. Toutefois, ces indicateurs ne permettent généralement pas de décrire leur situation dans le détail. Par ailleurs, il existe des exemples de modules spécifiques sur les proches aidants qui complètent (périodiquement) les enquêtes nationales. En Allemagne, un module est venu compléter l'enquête nationale sur la santé, et le Canada en a ajouté un à son enquête sociale générale.

À l'échelon international, tant l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) que la Commission européenne et l'Organisation internationale du travail (OIT) ont traité du thème des proches aidants et publié des études. L'enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)), à laquelle la Suisse a participé, et l'enquête européenne sur les forces de travail (EFT-UE), dont les définitions concordent avec celles de l'enquête suisse sur la population active (ESPA), constituent d'importantes sources de données pour ces rapports. D'autres sources de données, à la collecte desquelles la Suisse n'a pas contribué, sont utilisées. Il s'agit notamment de l'Enquête européenne sur la qualité de vie (European Quality of Life Survey (EQLS)) et des Enquêtes européennes harmonisées sur l'utilisation du temps (Harmonised European Time Use Surveys (HETUS)).

La publication régulière de fiches d'information (de quelques pages) contenant des chiffres clés sur les proches aidants et des explications sur leur situation est assez largement répandue. En Allemagne ou au Canada, ces fiches sont souvent financées par l'État. En France, en Grande-Bretagne et aux États-Unis, la majorité d'entre elles émanent plutôt d'organisations privées.

Informations récoltées en Suisse
Plusieurs enquêtes nationales réalisées à intervalles réguliers abordent des questions relatives au thème des proches aidants. Ce sujet est traité dans les modules « Travail non rémunéré » et « Conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale » de l'ESPA, dans l'enquête suisse sur la santé (ESS), dans l'enquête sur l'état de santé des personnes âgées vivant en institution (ESAI), dans l'enquête sur les familles et les générations (EFG) et dans les entretiens menés en Suisse dans le cadre de l'étude SHARE. Toutes ces enquêtes présentent des atouts. Elles permettent de réunir des informations variées, bien qu'imprécises, sur les proches aidants. Cependant, il est nécessaire



d'optimiser les sources de données mentionnées afin de décrire leur situation de la manière la plus réaliste possible (voir le paragraphe ci-dessous sur les pistes pour la collecte de données et des rapports détaillés). Compte tenu du fait que les enquêtes ont toutes leurs axes spécifiques et qu'elles ne sont pas coordonnées entre elles, les informations qui en résultent pour le thème qui nous intéresse forment une sorte de « patchwork ».

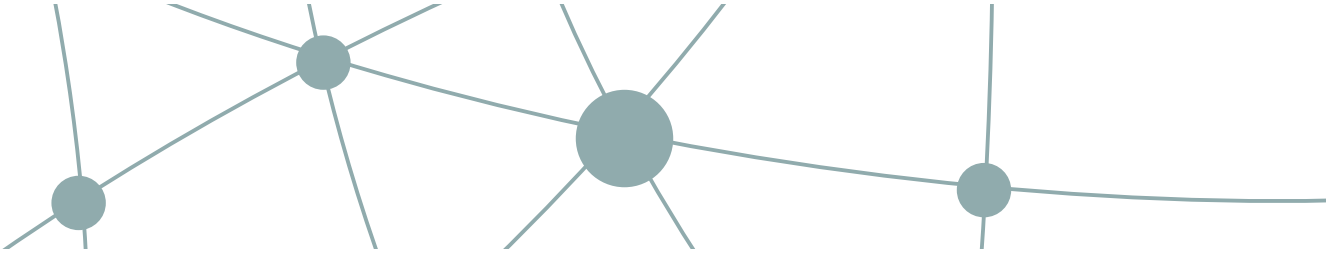
Diverses enquêtes ponctuelles ont été réalisées en sus de la collecte régulière de données. Il s'agit notamment de l'étude SwissAgeCare de Perring-Chiello/Höpflinger (2010). Elle examine la situation psychosociale des proches aidants de personnes âgées qui ont recours à des services d'aide et de soins à domicile. Le mandat de recherche B01a « Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge » du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » a récolté des informations importantes au moyen d'une enquête menée auprès de la population. Les mandats de recherche B05 « Facteurs influençant le recours aux structures de jour ou de nuit » et B12 « Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade, destinées aux entreprises suisses » livrent aussi des informations spécifiques. Par ailleurs, il convient de mentionner l'enquête « Alters-Survey » (enquête sur les relations sociales au 3e âge) que la Haute école spécialisée du nord-ouest de la Suisse (FHNW) a menée pour quatre cantons de cette région et qui devrait être étendue à toute la Suisse.

Principaux enseignements tirés de l'état des lieux : la formulation des questions a une grande influence sur le volume d'informations collectées

Il faut tenir compte de certains aspects centraux pour établir à l'avenir des rapports les plus détaillés possibles sur le thème des proches aidants en Suisse :

– Selon la manière dont la première question est formulée, le nombre de personnes se désignant comme proches aidants varie. La part de personnes au sein de la population qui s'occupent d'un proche est donc plus ou moins grande dans les enquêtes précitées. La formulation des questions influe également sur la part de femmes et d'hommes. Il est apparu que l'utilisation des termes « aide » ou « soutien » dans la première question était appropriée, car de nombreux proches aidants ne se chargent pas des « soins » au sens strict du terme. En outre, la première question devrait indiquer clairement que la notion d'aide renvoie à l'assistance fournie pour des raisons de santé.

– Les tâches des proches aidants sont variées. Elles ne comprennent que les soins dans très peu de cas. C'est pourquoi il faudrait poser des questions sur plusieurs sortes de tâches. Il importerait de relever pour chaque sorte la fréquence et la régularité des tâches fournies. Il serait également pertinent de demander si la personne prise en charge peut rester seule un moment ou si elle a besoin d'une assistance permanente.



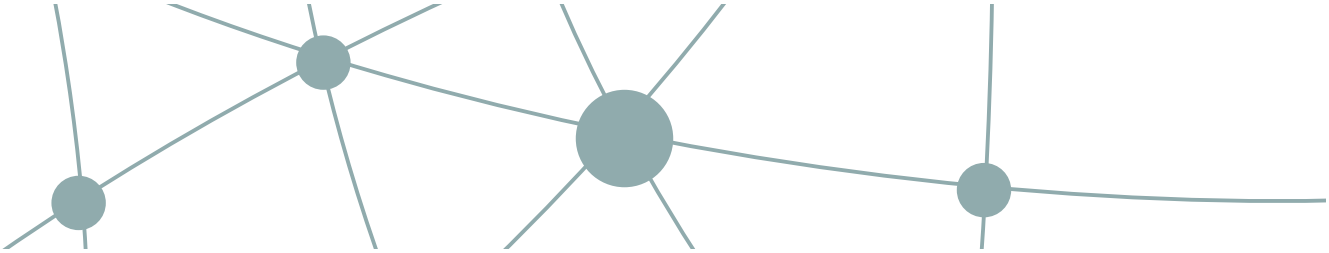
4. Situation visée et comparaison entre la situation actuelle et la situation visée

Indicateurs pertinents relatifs aux proches aidants

En se fondant sur l'état des lieux des enquêtes nationales et internationales, l'équipe de chercheurs a regroupé des indicateurs qui permettent de décrire de manière appropriée la situation des proches aidants (situation visée). Le tableau 1 met en évidence les indicateurs selon la situation visée et leurs impacts éventuels. Ils concernent les domaines suivants : taille des groupes et caractéristiques des proches et des personnes nécessitant de l'aide, tâches des proches aidants, cadre et réseau de soutien, conséquences de la prise en charge d'un proche, aspects financiers, mesures relatives à l'activité professionnelle et structures des offres.

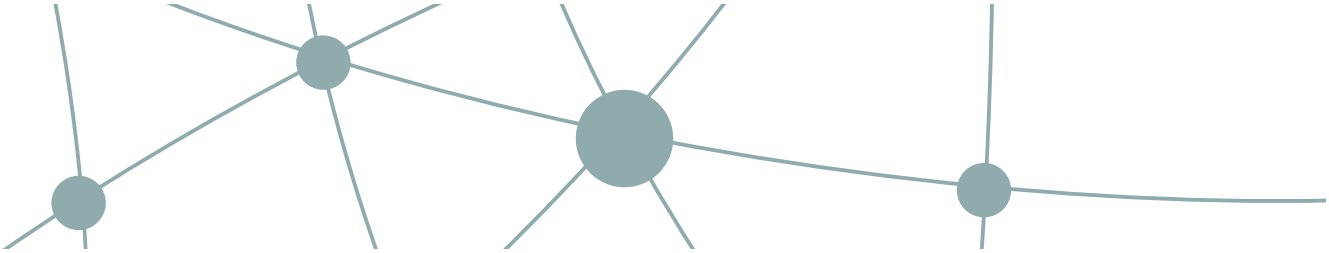
Tableau 1 : Indicateurs pertinents relatifs aux proches aidants : Situation visée

Indicateur	Caractéristiques / catégories possibles
Taille des groupes et caractéristiques des proches et des personnes nécessitant de l'aide	
Nombre de personnes en Suisse qui fournissent (régulièrement) dans leur entourage une aide informelle à d'autres personnes pour des raisons de santé (part de la population)	Sexe Âge (des enfants également) État civil État de santé Situation professionnelle Situation budgétaire et familiale Revenus (de la personne et du ménage)
Nombre de personnes en Suisse qui reçoivent, pour des raisons de santé, une aide de la part de leur entourage (part de la population)	Sexe Âge État civil État de santé (p. ex., problèmes physiques/psychiques, démence, autres) Stabilité de l'état de santé, évolution du besoin d'aide Situation professionnelle Situation budgétaire et familiale Revenus (de la personne et du ménage)
Lien unissant la personne qui fournit l'aide et celle qui la reçoit	
Par proche aidant : nombre de personnes nécessitant de l'aide prises en charge par le proche	



Indicateur	Caractéristiques / catégories possibles
Tâches des proches aidants	
Tâches des proches aidants	Déterminer si les tâches sont effectuées pour des personnes qui vivent au sein ou en dehors du ménage a) soins au malade et soins corporels, b) aide ménagère, c) tâches administratives, d) organisation et coordination, e) accompagnement, soutien moral, entretien de contacts sociaux Données à recueillir séparément : Une présence est-elle nécessaire jour et nuit : oui/non[1]
Régularité et fréquence des tâches fournies	Régulièrement/pendant un certain temps/de temps en temps Au moins 1 × par jour/1 × par semaine/par mois Presque toujours/fréquemment/de temps en temps/rarement/jamais (La fréquence d'1 × par semaine est importante pour les comparaisons internationales)
Régularité et fréquence de l'aide obtenue	Régulièrement/pendant un certain temps/de temps en temps Au moins 1 × par jour/1 × par semaine/par mois Presque toujours/fréquemment/de temps en temps/rarement/jamais
Temps nécessaire pour effectuer les tâches	Nombre d'heures par semaine/par jour/par mois Total des heures ou temps nécessaire pour chaque tâche
Cadre et réseau de soutien	
Distance qui sépare le domicile du proche aidant de celui de la personne nécessitant une assistance	
Aide formelle et informelle à la personne nécessitant une assistance	Aide demandée Aide souhaitée mais non demandée
Aide formelle et informelle au proche	Aide demandée Aide souhaitée mais non demandée
Conséquences de la prise en charge d'un proche	
Sur l'état de santé du proche aidant	Santé physique/psychique
Sur le bien-être du proche aidant	Pauses, loisirs, relations sociales
Sur la situation professionnelle du proche aidant	Modification du taux d'occupation, changement d'emploi, cessation de l'activité lucrative, retraite anticipée

[1] Selon la validation des personnes susceptibles d'utiliser les données, envisager le complément suivant : S'agit-il uniquement d'être présent ou d'assurer la sécurité et la surveillance ?

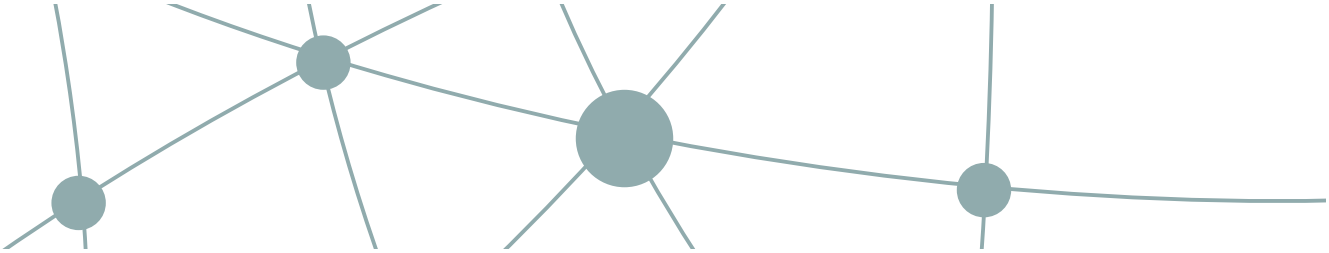


Indicateur	Caractéristiques / catégories possibles
Aspects financiers	
Ressources du proche pour les tâches d'assistance	p. ex., allocation pour charge d'assistance, dédommagement/compensation de la part de la personne nécessitant de l'aide, dédommagement/compensation de la part de membres de la famille
Ressources de la personne nécessitant de l'aide liées à la santé et à la prise en charge	p. ex., allocation pour impotent, contribution d'assistance, prestations complémentaires
Poids des dépenses assumées par les ménages pour la prise en charge d'un de leurs membres	Classification p. ex., léger/moyen/lourd
Mesures relatives à l'activité professionnelle	
Mesures prises dans l'entreprise pour faciliter la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge d'un proche	Horaires de travail flexibles, travail à temps partiel, réduction provisoire du taux d'occupation, absences de courte ou de longue durée (payées ou non), télétravail ou travail durant les déplacements, prise en considération des souhaits lors de la répartition du travail, flexibilité au sein de l'équipe, entretien de conseil interne à l'entreprise, consultation avec une organisation externe, information sur la conciliation, aide pour les tâches administratives et obtention d'informations, prise en charge des coûts pour le proche aidant à domicile, évocation de la marche à suivre en cas d'absence de courte durée
Sensibilisation des employeurs à la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge de proches	
Structure des offres	
Structure et utilisation des offres	

Sources : Illustration BASS

Comparaison entre la situation visée et la situation actuelle : informations disponibles, mais de manière ponctuelle, pour un petit nombre de cas ou de manière non optimale

La comparaison des indicateurs de la situation visée et de la situation actuelle avec les sources de données existantes montre qu'il est possible de décrire la situation visée presque dans le détail en se servant des données du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 ». Toutefois, il s'agit là d'enquêtes ponctuelles. La mise à jour, et parfois aussi l'optimisation, de certains indicateurs seront nécessaires à l'établissement des futurs rapports. Par ailleurs, on constate que les enquêtes nationales réalisées régulièrement mettent certes à disposition plusieurs indicateurs, mais que l'impact de ceux-ci n'est pas idéal pour illustrer de manière appropriée la situation des proches aidants.



5. Pistes pour rendre compte en détail de l'action des proches aidants

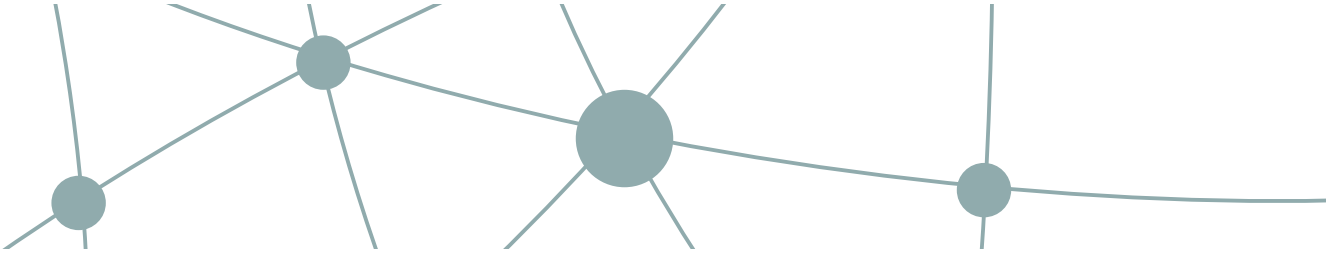
Les rapports sur le thème des proches aidants doivent fournir des informations factuelles afin que les responsables puissent prendre des décisions en matière de planification étayées scientifiquement. Ils doivent également contribuer à ce que des mesures soient prises en fonction des besoins effectifs des proches aidants. En d'autres termes, une base de données contenant des indications précises et décrivant un nombre suffisamment élevé de cas devrait être mise à disposition de sorte que des évaluations puissent, autant que possible, être effectuées à l'échelon régional et selon les différents profils des proches. Les quatre pistes envisagées pour développer la collecte de données se complètent. Elles ne doivent pas être considérées comme des options distinctes, mais plutôt comme les pièces d'un puzzle qui, une fois réunies, permettent d'établir des rapports détaillés et à jour. Le tableau 2 qui figure après la description des quatre pistes présente leur intérêt par rapport à chaque indicateur de la situation visée.

Piste A : optimisation des bases de données dans les enquêtes existantes

Les principales sources de données existantes – à savoir le module « Travail non rémunéré » de l'ESPA, l'ESS, l'EFG et l'étude SHARE – devraient être optimisées afin d'être mieux exploitées à l'avenir pour décrire la situation des proches aidants de manière pertinente.

- ESPA : En ce qui concerne le module « Travail non rémunéré », il faudrait surtout formuler plus largement la première question et ne pas la limiter aux soins. Il importerait également de recenser les mêmes informations concernant les tâches effectuées par un proche aidant au sein de son propre ménage et en dehors de son ménage.
- ESS : L'ESS peut être améliorée notamment au niveau du relevé de la régularité et de la fréquence de chaque tâche.
- EFG : L'EFG peut être améliorée en augmentant le nombre de cas. En outre, la formulation des questions et les catégories de réponses pourraient être harmonisées avec d'autres enquêtes. La formulation des questions de l'EFG pourrait servir de base à d'autres enquêtes.
- Étude SHARE : Cette étude peut être améliorée en augmentant le nombre de cas.

La structure des enquêtes doit être conservée. L'optimisation des enquêtes n'implique pas, ou très peu, de questions supplémentaires. Il s'agirait uniquement d'adapter la formulation de certaines questions, certaines catégories de réponses et, éventuellement, la taille des échantillons.

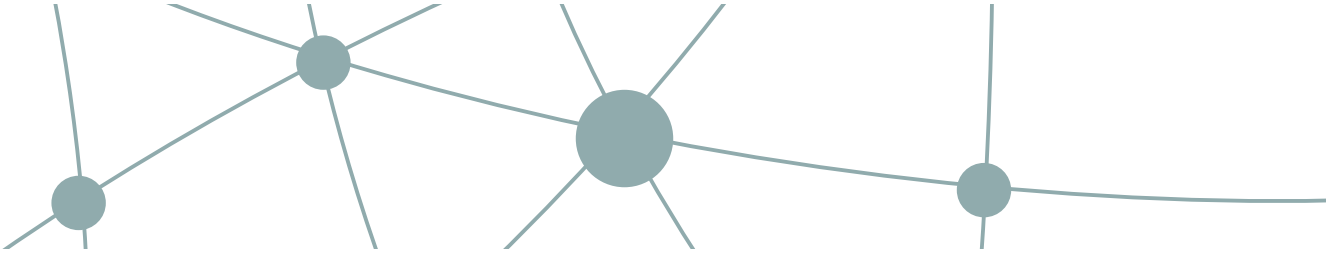


Piste A	
Principaux atouts	**Principale faiblesse**
Informations plus pertinentes et mises à jour régulièrement sur les proches aidants en adaptant légèrement les enquêtes existantes à l'état actuel des connaissances.	Les enquêtes existantes ne touchent qu'un nombre très limitéde proches aidants (moins de 1000 proches aidants interviewés). Il en résulte que, même après l'optimisation, il ne sera pas possible de recueillir des informations solides à l'échelon cantonal ou pour chaque sous-groupe de proches.
Effort moindre pour la mise œuvre (estimation : env. 33 jours de travail sur la base d'une évaluation de la charge de travail inhérente à chaque phase de travail).	

Piste B : élargissement des sources d'informations pertinentes ayant trait au thème des proches aidants

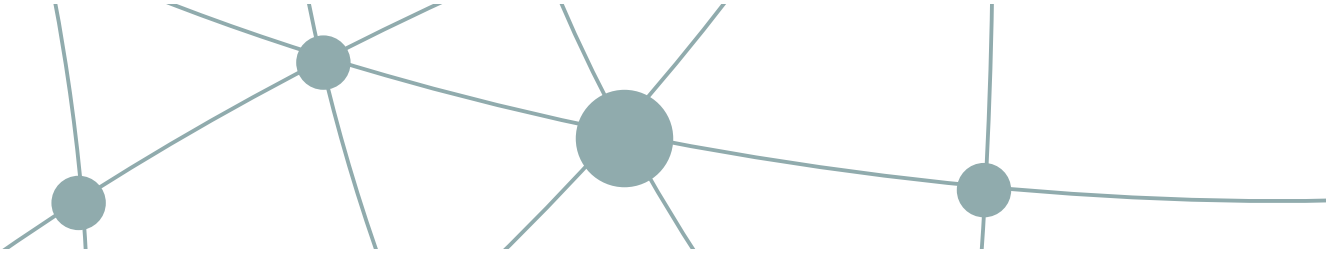
Quelques lacunes peuvent être comblées en tenant compte de manière ciblée du thème des proches aidants dans les bases de données pertinentes afin d'élargir les sources d'informations. La réalisation d'une enquête auprès des enfants constitue un complément essentiel aux enquêtes existantes. L'ajout d'une question dans l'enquête sur la santé des élèves (« Health Behaviour in School-aged Children »), qu'Addiction Suisse réalise en Suisse, pourrait permettre d'obtenir des informations significatives. Le questionnaire « Family Score » de Pro Familia Suisse peut être optimisé. Il permet de relever en substance les mesures que les employeurs mettent en œuvre en faveur de la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge d'un proche. Grâce à des questions supplémentaires, il serait possible de recueillir le point de vue des collaborateurs sur la sensibilité dont leur employeur fait preuve s'agissant de la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge d'un proche. Par ailleurs, la statistique des bénéficiaires d'une allocation pour impotent peut être améliorée. En effet, elle ne contient pas les données relatives aux conditions de logement.

Piste B	
Principaux atouts	**Principale faiblesse**
Informations mises à jour régulièrement sur des groupes de proches aidants pertinents et spécifiques en élargissant légèrement les sources d'informations.	Plusieurs institutions (notamment Addiction Suisse et Pro Familia Suisse) relèvent les informations de manière décentralisée. Leur transmission est donc plus fastidieuse.
Effort moindre pour la mise œuvre (estimation : env. 36 jours de travail en cas de mise en œuvre complète ; sur la base d'une évaluation de la charge de travail inhérente à chaque phase de travail).	



Piste C : nouveau module de questions spécifique sur le thème des proches aidants
Même si les enquêtes existantes sont améliorées, le problème lié au nombre plutôt faible de proches aidants interrogés subsistera. Il rend plus difficile voire impossible la réalisation d'évaluations fiables par région ou par sous-groupe de proches. Un moyen de le résoudre efficacement résiderait dans la création d'un questionnaire spécifique destiné aux proches aidants qui serait utilisé à intervalles réguliers auprès d'un échantillon suffisamment important. Des données complètes et pertinentes sur la situation des proches aidants pourraient ainsi être générées. Ce constat ressort également des expériences issues de l'enquête menée auprès de la population dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » (B01a). Le module pourrait soit être réalisé comme une enquête à part entière soit compléter, tous les 4 à 5 ans, une enquête existante de l'Office fédéral de la statistique (OFS). Les questionnaires de l'enquête auprès de la population réalisée dans le cadre du mandat de recherche B01a (sous une forme abrégée éventuellement) et les données relatives à la situation visée figurant dans le présent plan constitueraient la base pour élaborer le module de questions. Lors de l'enquête, on déterminerait d'abord si la personne interrogée est un proche aidant. En d'autres terme, on effectuerait un « tri » au sein de la population. La première question de l'enquête auprès de la population (mandat B01) était la suivante : « Apportez-vous actuellement votre soutien, votre assistance ou des soins à quelqu'un ? Il peut s'agir d'une personne atteinte d'une ou de plusieurs maladies physiques ou psychiques ou souffrant d'un handicap, ou encore d'une personne âgée ? » La première question de l'enquête sur les familles et les générations (EFG) était la suivante : « Avez-vous aidé, au cours des 12 derniers mois, une personne de votre entourage qui était malade, handicapée ou limitée dans ses activités quotidiennes ? » La formulation exacte de la première question du module spécifique devrait être fixée dans le cadre de la mise en œuvre. Elle pourrait toutefois s'appuyer sur ces enquêtes déjà réalisées.

Si la personne interrogée est un proche aidant, le module spécifique sera utilisé. L'enquête pourrait être menée par téléphone, par écrit ou, au choix, au moyen d'un questionnaire en ligne. Le « tri » devrait être effectué dans un échantillon de grande taille de sorte à pouvoir identifier un nombre suffisant de proches aidants qui, selon les enseignements tirés du mandat B01a du programme de promotion, représentent 7,6 % de la population. Les utilisateurs des données souhaitent disposer d'évaluations aux échelons régional et cantonal. Pour ce faire, il faudrait posséder des informations concernant plusieurs milliers de proches aidants.



Piste C	
Principaux atouts	**Principale faiblesse**
Grâce au « tri », des informations actualisées régulièrement sur un nombre élevé de proches aidants peuvent être saisies, ce qui permet d'obtenir des données fiables sur les sous-groupes de proches aidants (p. ex., selon le canton ou la région, selon l'intensité de la prise en charge, selon la situation familiale, etc.)	Projet occasionnant un investissement relativement élevé (estimation : env. 80 jours de travail + frais d'impression et d'envoi ; sur la base d'une évaluation de la charge de travail inhérente à chaque phase de travail).
Des informations détaillées sur plusieurs aspects de la prise en charge de proches ne peuvent être recueillies qu'au moyen de cette piste.	

Piste D : nouvelle statistique des structures des offres

Il est également important pour les instances décisionnelles – à l'échelon cantonal surtout – de disposer d'informations sur les offres d'assistance pour pouvoir les ajuster aux besoins des proches. Il existe déjà une statistique sur les services d'aide et de soins à domicile et certaines informations sur les structures de jour et de nuit ainsi que sur les places réservées aux urgences dans les homes. Toutefois, elles ne permettent pas de se faire une image claire de la situation. Des données sur d'autres offres devraient être collectées dans les cantons, ce qui constituerait un défi étant donné que la structuration des offres et les compétences varient d'un canton à l'autre. Dans le cadre de ces enquêtes, on pourrait s'appuyer sur le mandat de recherche B05 « Facteurs influençant le recours aux structures de jour ou de nuit » du programme de promotion ou sur le projet de l'OFS intitulé « Statistique de l'accueil extrafamilial des enfants, du côté de l'offre » (OFS 2016).

Piste D	
Principal atout	**Principale faiblesse**
Nouvelle vue d'ensemble des structures des offres pour la planification régionale.	Projet occasionnant un investissement relativement élevé (estimation : 90 jours de travail au moins) car il faut prendre en compte l'hétérogénéité des cantons

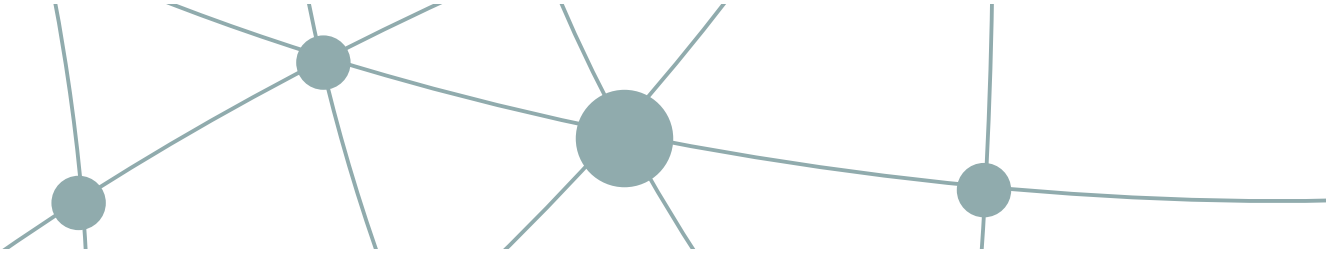
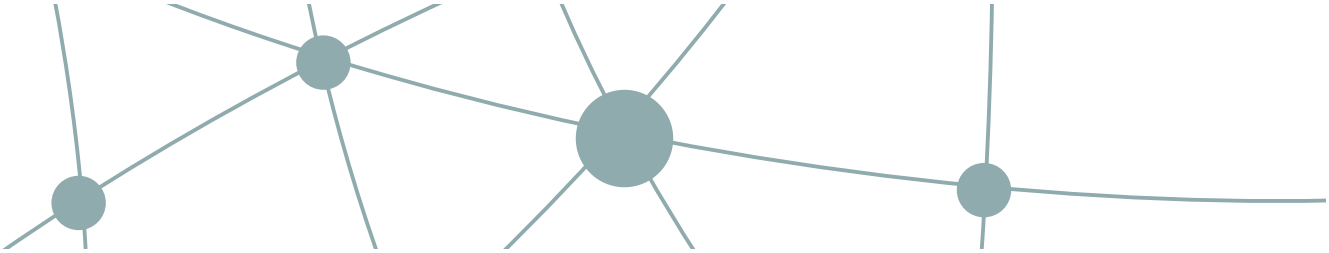


Tableau 2 : Intérêt des pistes par rapport à chaque indicateur

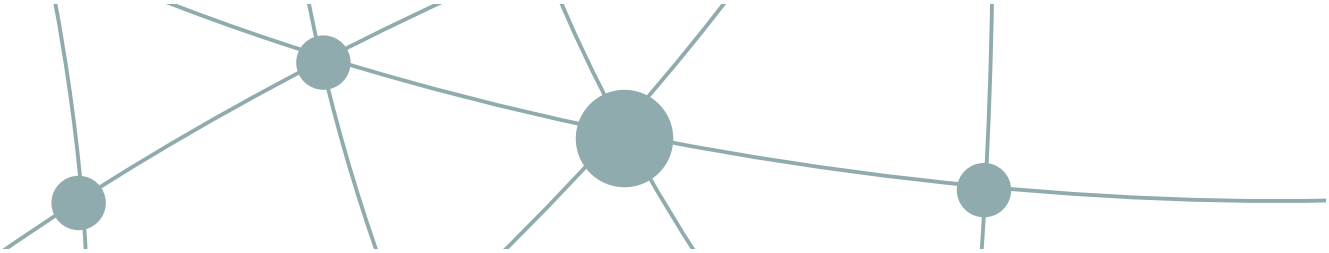
Indicateur	Piste A Optimisation des enquêtes	Piste B Élargissement des sources d'informations pertinentes	Piste C Nouveau module spécifique	Piste D Nouvelle statistique sur les offres
Taille des groupes et caractéristiques des proches et des personnes nécessitant de l'aide				
Nombre de personnes en Suisse qui fournissent une aide (ainsi que part de la population)	○	● (enfant)	●	
Nombre de personnes en Suisse qui reçoivent de l'aide (ainsi que part de la population)	●		○	
Lien unissant la personne qui fournit l'aide et celle qui la reçoit	●		●	
Par proche aidant : nombre de personnes nécessitant de l'aide prises en charge par le proche			●	
Tâches des proches aidants				
Tâches des proches aidants	○		●	
Régularité et fréquence des tâches fournies	○		●	
Temps nécessaire pour effectuer les tâches	●		○	
Cadre et réseau de soutien				
Distance qui sépare le domicile du proche aidant de celui de la personne nécessitant de l'aide		○	●	
Aide formelle et informelle à la personne nécessitant une assistance	○		●	
Aide formelle et informelle au proche			●	

Remarques : ● = contribution fondamentale ; ○ = contribution complémentaire, (●) = contribution fondamentale, mais uniquement possible avec un questionnaire long



Indicateur	Piste A Optimisation des enquêtes	Piste B Élargissement des sources d'informations pertinentes	Piste C Nouveau module spécifique	Piste D Nouvelle statistique sur les offres
Conséquences de la prise en charge d'un proche				
Sur l'état de santé du proche aidant	○		●	
Sur le bien-être du proche aidant			●	
Sur la situation professionnelle du proche aidant	●		○	
Sur le revenu du proche aidant	○		●	
Aspects financiers				
Ressources du proche pour les tâches d'assistance			●	
Ressources de la personne nécessitant de l'aide liées à la santé et à la prise en charge		○	(●)	
Poids des dépenses assumées par les ménages pour la prise en charge d'un de leurs membres			●	○
Mesures relatives à l'activité professionnelle				
Mesures prises dans l'entreprise pour faciliter la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge d'un proche		●		
Sensibilisation des employeurs à la conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge de proches		●		
Structure des offres				
Structure et utilisation des offres				●

Remarques : ● = contribution fondamentale ; ○ = contribution complémentaire, (●) = contribution fondamentale, mais uniquement possible avec un questionnaire long



Indicateur	Piste A Optimisation des enquêtes	Piste B Élargissement des sources d'informations pertinentes	Piste C Nouveau module spécifique	Piste D Nouvelle statistique sur les offres
Principaux atouts au total				
	Informations plus pertinentes et actualisées sur les proches aidants	Informations actualisées sur des groupes de proches aidants spécifiques et pertinents	Données exhaustives et fiables sur des sous-groupes de proches aidants grâce à un plus grand nombre de cas	Nouvelle vue d'ensemble des structures des offres pour la planification régionale

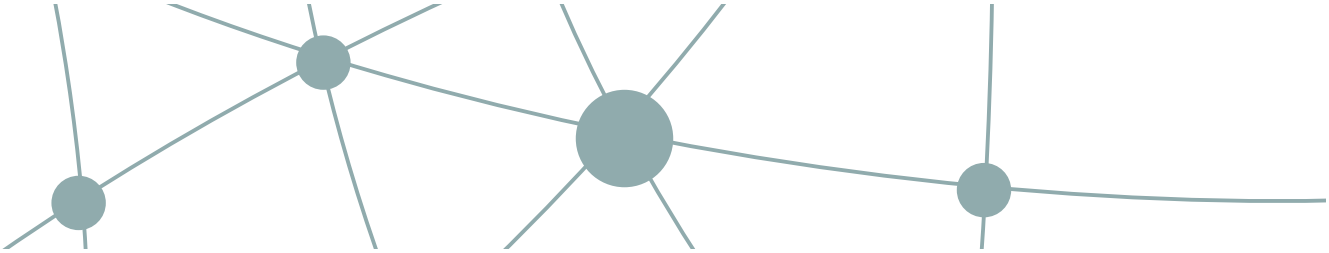
Sources : Illustration BASS

6. Résultats de la validation et perspectives

Les entretiens de validation avec les responsables des données et les représentants des utilisateurs des données révèlent qu'il serait idéal d'appliquer les pistes A et B au moins pour constituer une bonne base d'informations. Ces deux pistes se complètent bien. Combinée à celles-ci, la piste C offrirait une plus-value considérable car elle répond aux besoins des utilisateurs de données. Le rapport coût-utilité de la piste D fait l'objet de l'évaluation la plus critique.

Tant les responsables des données compétents que les personnes susceptibles d'utiliser les données saluent la mise en œuvre de la **piste A** pour optimiser les enquêtes existantes, notamment car l'investissement en découlant serait relativement faible et que de nombreux travaux préliminaires ont déjà été effectués.

Selon les utilisateurs des données, la **piste B** se focalise sur l'extension de l'enquête aux écoliers. Ils estiment qu'elle permettrait de déterminer, à l'avenir également et à intervalles réguliers, le taux d'enfants et d'adolescents qui sont proches aidants. De plus, elle envisage l'extension et l'utilisation ciblée de « Family Score », ce que les utilisateurs de données approuvent. Il serait ainsi possible de comprendre dans quelle mesure les entreprises opèrent des changements en faveur d'une meilleure conciliation de la vie professionnelle et de la prise en charge d'un proche. Sa concrétisation n'occasionnerait pas de grands efforts non plus. Les responsables des sources de données concrètement concernées accueillent ce projet positivement.



La validation indique que les personnes susceptibles d'utiliser les données en particulier soutiennent le module spécifique sur le thème des proches aidants figurant dans la **piste C**. Ils soulignent qu'une enquête spécifique menée de façon récurrente auprès de la population serait extrêmement bénéfique compte tenu de l'approfondissement potentiel du sujet. En outre, seule cette piste permet d'effectuer des évaluations pour certains cantons ou certaines régions et pour des groupes spécifiques de proches aidants. Il ressort de la validation par les responsables des données que l'enquête spécifique devrait plutôt constituer une enquête à part entière. Augmenter les échantillons dans le cadre de l'enquête sur les structures serait envisageable selon eux. Toutefois, la participation à celle-ci est obligatoire, tandis que le module relatif à la prise en charge de proches ne pourrait pas l'être, précisent-ils.

Les experts jugent de manière ambivalente la nouvelle statistique sur les structures des offres proposée dans la **piste D**. Certes, ils reconnaissent qu'il est nécessaire de recueillir des informations sur les offres et soulignent que différents cantons poursuivent des projets en ce sens. Selon eux, cependant, l'expérience montre que la création d'une telle statistique implique de grands défis. Les utilisateurs des données estiment que cette piste passe clairement au second plan et remettent partiellement en question son utilité. Ils pensent qu'il faudrait édicter, dans un premier temps, une base légale qui mentionnerait également les responsabilités des cantons.

Ils considèrent qu'une base juridique qui habiliterait la Confédération à collecter et à publier des informations sur les proches aidants constituerait une base essentielle à la diffusion future de ces informations. Ils ajoutent que la publication de rapports succincts qui traitent de manière analytique les informations obtenues, en fournissent une vue d'ensemble, les visualisent et livrent des renseignements fondamentaux adaptés aux destinataires est aussi importante pour la population que la collecte de données.

7. 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 :
Rudin Melania, Stutz Heidi (2020): Konzept für eine Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz. Schlussbericht des Forschungsmandats G13 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) à Berne.

Lien vers l'étude originale :
www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1