



Feuille d'information 64

Offres de soutien à la santé psychique des proches aidant-e-s – Évaluation

Résumé

La santé psychique des personnes qui s'occupent et soignent des proches âgé-e-s est une condition importante pour favoriser le maintien à domicile de ces derniers. Son maintien ou son renforcement sont donc des enjeux du système de santé suisse. Les offres de soutien à la santé psychique des proches aidant-e-s peuvent y apporter une contribution essentielle. Cette feuille d'information présente les résultats d'une évaluation réalisée en 2020-2021 portant sur six offres dans ce domaine. Ils montrent que les utilisateur-trice-s sont généralement très satisfaits des prestations et que ces offres renforcent effectivement leurs ressources. L'étude permet aussi de mieux comprendre comment les proches aidant-e-s ont trouvé ces offres, et, pourquoi d'autres peuvent avoir de la difficulté à les trouver. Elle éclaire ainsi la sous-utilisation observée des offres par les publics auxquels elles sont destinées. Afin de réduire cet écart, les auteures proposent plusieurs pistes, notamment de renforcer l'analyse des publics cibles, de professionnaliser la communication, de renforcer la collaboration entre les acteurs et d'utiliser des moments clés pour favoriser la prise de conscience des proches aidant-e-s de leurs propres besoins.

1 Introduction

Avec le vieillissement de la population, le besoin accru de soins et d'accompagnement, ainsi que la pénurie de main d'œuvre ont mis en lumière la contribution essentielle des quelque 10% de la population qui s'occupent d'un ou d'une proche, leur permettant ainsi de rester à domicile. Si l'activité des proches aidant-e-s apporte des satisfactions à ces derniers, comme aux personnes aidées, elle n'est toutefois pas dénuée d'un risque de surcharge et d'épuisement physique et psychique, avec des conséquences multiples pour l'aidant-e, l'aidé-e et pour le système de santé. Le surmenage des

proches aidant-e-s peut amener à de la maltraitance, des hospitalisations ou entrées en EMS non programmées qui génèrent des coûts et vont à l'encontre d'une gestion durable du système de santé et de la qualité de vie des concerné-e-s.

Table des matières

1	Introduction	1
2	Les six offres étudiées	2
3	Résultats	4
4	Les principales recommandations d'actions en lien aux enjeux	6

Plusieurs études ont mis en évidence le fait que les offres ne trouvaient pas leur public, et inversement. D'un côté, les proches aidant-e-s méconnaissent les enjeux de leur activité et leurs besoins pour la conduire durablement. Souvent, ils ou elles ne la considèrent pas non plus comme une «activité» nécessitant des ressources, mais plutôt comme un devoir qui leur incombe. De l'autre, ces personnes, lorsqu'elles en auraient besoin, ne savent souvent pas non plus comment trouver le soutien nécessaire ni précisément ce qu'il leur faudrait. Les offres ne sont, quant à elles, pas nécessairement adaptées à la diversité avérée des proches aidant-e-s.

Les objectifs de l'évaluation

Promotion Santé Suisse a mandaté Serdaly@Ankers en collaboration avec Ecoplan pour évaluer une sélection diversifiée d'offres de soutien à la santé psychique des proches aidant-e-s dans différentes régions de Suisse. En intégrant le point de vue des proches aidant-e-s, cette étude devait d'une part évaluer la pertinence des offres pour le public cible (atteinte, adaptation aux besoins pour promouvoir leur santé psychique et effet de la prestation sur leur situation) et, d'autre part, identifier les facteurs de succès et les obstacles en ce qui concerne l'atteinte du groupe cible et la satisfaction des besoins du groupe cible. Sur la base de cette analyse, l'évaluation devait, d'une part, aussi formuler des recommandations s'adressant aux acteurs cantonaux, concernant la manière dont ils pourraient promouvoir plus efficacement la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées et, d'autre part, suggérer des pistes concrètes d'améliorations aux prestataires des offres étudiées.

Choix des offres et méthodologie

Les six offres retenues ont été choisies avec l'aide d'un groupe d'accompagnement réunissant des prestataires (Spitex, Croix-Rouge Berne, Haute école de santé Fribourg), des cheffes de projet cantonales (promotion de la santé, proches aidant-e-s) et une association cantonale de proches aidant-e-s (Valais), aux côtés de Promotion Santé Suisse. Ce groupe a également été sollicité pour discuter des résultats avant la production du rapport final.

Les offres ont été décrites à partir de la documentation existante et d'un entretien approfondi avec les prestataires. Le point de vue des proches aidant-e-s a été recueilli (pour cinq des six offres) à l'aide d'une méthode participative conjuguée à une technique de récits, dans le cadre d'ateliers (quatre offres) ou d'entretiens téléphoniques individuels (une offre). Vingt-sept personnes ont ainsi effectué un récit de leur situation et exprimé leurs points de vue sur l'offre dont ils et elles bénéficiaient – ou avaient bénéficié – ainsi que sur leurs besoins. Dans le cas d'une offre le contact avec les proches aidant-e-s n'a pas été jugé envisageable par le prestataire.

2 Les six offres étudiées

Les six offres retenues (voir [figure 1](#)) ont permis de disposer d'une diversité de prestations et de régions, et simultanément de points de comparaison entre problématique identique (personnes atteintes de démences) ou dispositifs apparentés (p.ex. groupes de parole).

FIGURE 1

Les offres étudiées



3 Résultats

L'analyse des résultats s'est appuyée sur deux modèles: le modèle «Ressources et Charges»¹ a permis d'analyser les récits des proches aidant-e-s et l'effet de la prestation sur leur situation; le second modèle (conception et évaluation d'un projet à partir de l'analyse de son contexte) a permis de mesurer l'adéquation aux besoins des proches aidant-e-s et d'évaluer la prise en compte de certaines caractéristiques du contexte des offres: quel est le lien, par exemple, entre les canaux d'information usuels des proches aidant-e-s et les moyens de communication mobilisés par les prestataires? Ou le dispositif de l'offre permet-il d'accueillir des personnes allophones?

Les résultats présentés ci-dessous se centrent sur trois thèmes principaux: l'atteinte du public des proches aidant-e-s de personnes âgées, la réponse aux besoins de ces proches et la collaboration entre les prestataires d'offres; ce dernier thème ayant des conséquences sur les deux premiers. L'enjeu de la durabilité et l'influence du contexte sont aussi abordés.

3.1 L'atteinte des proches aidant-e-s

Les offres évaluées sont destinées pour la plupart d'entre elles à tous les publics de proches aidant-e-s adultes, mais de fait, les participant-e-s sont en majorité des proches aidant-e-s de personnes âgées. La diversité, lorsqu'elle se manifeste, est cependant appréciée par les participant-e-s. Lorsqu'une segmentation entre publics a semblé nécessaire pour des groupes de proches aidant-e-s de personnes plus jeunes (démences précoces), comme dans le cas des groupes de proches aidant-e-s de personnes atteintes de démence (Lucerne), elle a été effectuée. Des six offres étudiées ressortent les constats suivants.

Les offres n'atteignent pas de proches aidant-e-s d'origine immigrée ou les personnes ne parlant pas la langue nationale de la région concernée.

Les offres n'atteignent pas les publics allophones car elles ne sont pas conçues pour s'adresser à ces publics, et la pratique de la langue locale est une condition – non explicite – pour la participation. La question des publics allophones n'est pas thématifiée au niveau des prestataires, mais elle ne le semble pas non plus au niveau de leurs cantons.

L'atteinte du groupe cible ne fonctionne pas de manière satisfaisante sur le plan quantitatif.

La moitié de ces offres sont sous-utilisées. Ainsi trois prestataires sur six témoignent d'une fréquentation insuffisante ou en diminution. Un investissement de moyens très, voire trop conséquent, en termes de temps et de canaux de communication, pour assurer la participation requise est par ailleurs relevé dans le cas d'une offre qui atteint les objectifs prévus.

Les offres sont utilisées à la fois trop tard et à temps.

Les proches aidant-e-s participent souvent à une offre à un stade où leur situation est déjà dégradée et à risque pour eux-mêmes. Certains ont déjà vécu l'épuisement («burnout») ou des épisodes de violence. Le recours à la prestation intervient donc à un stade avancé, dans lequel, outre la promotion de la santé par le renforcement des ressources, un traitement ainsi que des mesures de décharge seraient nécessaires. Il n'y a, de fait, pas de «moment unique ou idéal» dans le processus d'accompagnement d'un-e proche pour aller chercher une ressource ou une aide: les personnes accèdent aux offres à des moments différents. Cependant lorsque les personnes ressentent un besoin d'aide, elles ne savent pas forcément ni de quelle aide elles ont besoin, ni quelles aides existent. Les proches aidant-e-s ont relevé, à ce sujet, le fait que certain-e-s professionnel-le-s clés devraient être à même de repérer ce «bon moment» dans certaines situations charnières (p. ex. sortie de l'hôpital, pose d'un diagnostic); ou que ce repérage pourrait être effectué dans certains lieux que les proches aidant-e-s fréquentent (église, association).

¹ Un modèle adapté par Promotion Santé Suisse. Blaser, M. & Amstad, F. T. (eds.) (2016). *La santé psychique au cours de la vie. Rapport de base*. Rapport 6. Berne et Lausanne: Promotion Santé Suisse.

3.2 Les besoins du public cible

Les proches aidant-e-s interrogés trouvent – ou ont trouvé –, avec l’offre utilisée, une réponse à leurs besoins.

Les proches aidant-e-s expriment une satisfaction élevée à l’égard des offres, et les apports dont ces personnes font état montrent que les offres soutiennent effectivement leur santé psychique. Toutes les prestations contribuent, en particulier, à renforcer le sentiment «d’être capable de faire face» (expérience de l’auto-efficacité), ainsi qu’à l’amélioration de la qualité de la prise en charge de la personne aidée par le/la proche aidant-e. Ces personnes indiquent également d’autres bénéfices, souvent inattendus pour elles-mêmes, comme les apports du groupe, un temps pour soi ou la délégation de l’accompagnement de la personne aidée à un tiers.

Face à l’hétérogénéité des proches aidant-e-s et de leurs besoins, la diversité des types d’offres montre son utilité.

L’existence d’offres individuelles et collectives, et la possibilité de passer de l’une à l’autre, dans un sens ou dans l’autre, ou d’articuler les deux simultanément, sont importantes (p.ex. passage d’une ligne d’écoute ou d’un soutien individuel à un groupe de parole, articulation d’un cours avec un soutien individuel). De même, toutes les portes d’entrée sont bonnes, dès lors que la personne a choisi la sienne (un prestataire ou une offre) qui correspond, ainsi, au moment où elle en a besoin, et à ce dont elle a besoin.

Une offre de décharge suffisante, à domicile, comme en institution, est indissociablement liée à la santé psychique des proches aidant-e-s, en particulier lorsque le réseau familial ne peut être sollicité; elle semble souvent un préalable nécessaire pour que les proches aidant-e-s puissent accéder à une offre pour eux/elles-mêmes en faveur de leur santé mentale; elle va parfois de pair avec la participation à l’offre choisie.

La majorité des offres sont conçues sans prendre en compte systématiquement les caractéristiques des proches aidant-e-s.

Si les besoins des proches aidant-e-s de personnes âgées semblent ainsi être bien connus et/ou que les prestataires font preuve d’une capacité d’adaptation aux personnes présentes, les proches aidant-e-s n’ont cependant pas été associés à la conception des offres, et leur point de vue n’est pas sollicité de manière régulière et standardisée dans la plupart des offres. Cette absence de participation formalisée des personnes concernées explique le manque d’informations des prestataires concernant certaines caractéristiques des publics visés (habitudes en termes de mobilité, d’information, langue, formation, réseau, etc.).

3.3 Accès à l’offre et communication des prestataires

Il y a une divergence importante entre la manière dont les participant-e-s ont accédé à l’offre et les efforts de communication déployés par les prestataires.

Si les utilisateur-trice-s ont accédé, pour la majorité d’entre elles/eux tardivement aux offres, ils ou elles y ont aussi accédé difficilement, le plus souvent par la recommandation d’un-e ami-e ou d’une connaissance. Ces personnes ne citent jamais les outils de communication déployés par les prestataires, tels qu’un flyer ou une brochure, et marginalement un site internet. Par contre, lorsque le prestataire a activé des canaux tels que les médias locaux ou régionaux (article ou publicité) et le réseau de partenaires (prescripteurs) – ou son propre réseau institutionnel interne – son information a été vue ou relayée.

Il est difficile pour le public cible d’obtenir une vue d’ensemble des offres existantes et adaptées.

Tant les prestataires que les proches aidant-e-s signalent qu’il est difficile d’obtenir une vue d’ensemble des offres existantes et d’identifier celles qui seraient adaptées. Les offres ne sont souvent pas connues, ni des proches aidant-e-s, ni des professionnel-le-s, et elles sont difficiles à trouver. Peu décrites, il n’existe pas non plus d’appréciation disponible à leur sujet, comme la satisfaction des participant-e-s, leur profil ou encore les effets observés.

3.4 Durabilité des offres

Plusieurs offres présentent une certaine fragilité qui pourrait avoir une incidence sur leur durabilité. D'une part, on constate que les offres évaluées sont peu décrites en termes de concept, de processus, d'organisation et de supports d'intervention. Lorsqu'elles ne font de surcroît pas l'objet d'évaluation régulière, ces offres ne peuvent être aisément diffusées, et elles présentent, par ailleurs, le risque de disparaître avec le départ des professionnel-le-s qui les portent. D'autre part, la poursuite des offres n'est pas nécessairement acquise, notamment en raison des exigences (ressources humaines, communication) que peuvent requérir des offres avec un niveau d'élaboration important et qui nécessitent par conséquent un engagement institutionnel et/ou politique soutenu (p. ex. pour le cours AEMMA fribourgeois ou le Soutien aux proches aidant-e-s valaisan).

3.5 Influence du contexte

La difficulté de collaboration avec les autres prestataires en contact avec des proches aidant-e-s est soulignée par les prestataires. Ils évoquent une certaine concurrence entre prestataires, voire le sentiment que certains cherchent à retenir les proches aidant-e-s. La perte de moyens financiers, parce que la personne serait orientée vers un autre prestataire, est évoquée comme obstacle à la collaboration, tout comme la méconnaissance des offres des prestataires entre eux.

Cette absence de prise en compte des autres prestataires et de leurs offres témoigne également du fait que les offres sont bâties sur des analyses de contexte insuffisamment élaborées, à l'instar de ce qui est observé pour l'analyse des caractéristiques des publics concernés. Chaque prestataire développe une réponse à un besoin qu'il a identifié. La multiplication des offres en silo, couplée à un cadre cantonal (ou communal) où les missions des uns et des autres sont peu articulées, ne favorise pas la collaboration, ni, en conséquence, une trajectoire utile et cohérente pour le/la proche aidant-e.

L'étude relève enfin que les prestataires connaissent en général peu ou de manière imprécise le contexte légal de leur canton en lien avec les proches aidant-e-s, que le canton ait mis en place ou non une action. De manière quelque peu surprenante, l'existence d'une politique cantonale semble avoir peu d'effets sur la visibilité des offres étudiées et sur

leur fréquentation, et l'existence de commissions cantonales semble avoir peu d'effets sur la collaboration entre prestataires au niveau des offres évaluées.

4 Les principales recommandations d'actions en lien aux enjeux

Les recommandations proposées ont pour but de contribuer à réduire l'écart entre la demande et l'offre, et de favoriser une utilisation de ces offres, par les proches aidant-e-s concerné-e-s, plus rapide, dans le sens d'un renforcement des ressources, de détection précoce et de soutien ainsi que de l'accès à bas seuil à des offres complémentaires. Elles visent également à promouvoir l'échange de pratiques pour arriver à une certaine harmonisation des offres, afin d'en garantir la qualité et de favoriser la diffusion des approches probantes. Enfin, elles pointent la nécessaire participation des proches aidant-e-s au développement des offres, à leur amélioration ou à l'identification de prestations complémentaires. Ces recommandations s'adressent selon les cas aux cantons, aux prestataires ou à Promotion Santé Suisse.

Recommandation 1:

Améliorer l'atteinte des publics cibles

L'émergence de nouvelles offres dans de nombreuses régions pour répondre à une problématique réelle mérite aujourd'hui que les pratiques soient mieux définies, et invite les financeurs (notamment cantons, communes, Promotion Santé Suisse), à formuler certaines exigences de qualité à l'égard des prestataires.

- Inciter les prestataires à conduire une analyse des caractéristiques des publics visés lors du développement de leur projet (p. ex. mobilité, réseau de soutien, langue, capacité financière)
- Améliorer la coordination et l'utilisation des synergies entre les partenaires (p. ex. lieux d'échange formels, charte et/ou convention de collaboration, reconnaissance de l'activité d'orientation, intégration des proches aidant-e-s dans le cadre légal)
- Professionnaliser la communication pour la rendre plus efficace (p. ex. identifier et coordonner les canaux d'information des proches aidant-e-s, politiques de communication entre

prestataires, communiquer sur les situations vécues et non sur le statut de proche aidant-e, information personnalisée aux prescripteurs)

Recommandation 2:

Améliorer et/ou maintenir la qualité, favoriser l'échange de pratiques

La qualité d'une offre tient à la fois dans sa pertinence (prise en compte du contexte de l'offre), la cohérence de sa mise en œuvre (organisation et méthode adaptés aux publics visés) et sa capacité à s'adapter et à évoluer en continu. Pour garantir cette qualité, les offres doivent non seulement être construites avec une connaissance fine des caractéristiques des publics visés, mais elles doivent également tenir compte d'autres éléments de leur contexte, tels que les autres prestataires ou les partenaires publics.

- Décrire les offres, leur concept, leur cahier des charges, et leur dispositif de mise en œuvre
- Intégrer les utilisateur-trice-s dans les différentes phases de la prestation
- Soutenir l'analyse et l'échange de pratiques entre prestataires pour des offres de même type, et favoriser la diffusion des outils pertinents développés, par exemple rencontres thématiques, lignes directrices, prescripteur (médecins, pharmaciens, aide et soins à domicile, etc.), label, site internet avec accès réservé
- Établir une cartographie des offres au niveau cantonal ou régional et permettre leur appréciation par leurs utilisateur-trice-s

Recommandation 3:

Articuler offres de décharge et offres pour le soutien de la santé psychique

Il est difficile de dissocier les offres de décharge des démarches visant à prendre soin de soi et de ses ressources: pour penser à eux/elles-mêmes, les proches aidant-e-s doivent souvent avoir concrètement accès à une offre de décharge et avoir confiance dans cette offre pour déléguer leur responsabilité. L'analyse du besoin d'offre de décharge, dans un processus suffisamment anticipé de détection des risques, est un moment privilégié pour inviter les proches aidant-e-s à s'intéresser à leur propre santé psychique et physique, afin qu'ils et elles reconnaissent leurs charges et leurs ressources, ainsi que les besoins qui en découlent ou qui en découleront. Les professionnel-le-s accompagnant la per-

sonne aidée pourraient ainsi jouer un rôle de détection, qu'il s'agisse de sensibiliser les proches aidant-e-s ou de les adresser à l'institution adéquate. Pour garantir cela, les recommandations sont les suivantes:

- Identifier les besoins d'offre de décharge au niveau cantonal, ainsi que les différents contextes dans lesquels ils s'expriment
- Prêter une attention au besoin de décharge lors de la mise en place d'une offre visant à renforcer les ressources des proches aidant-e-s
- Prendre appui sur des moments clés, tels que la mise en place d'une prestation pour une personne aidée, pour accompagner le/la proche aidant-e dans l'identification de sa situation et de ses besoins actuels ou à venir (formation des professionnel-le-s à la détection et à l'accompagnement des besoins des proches aidant-e-s)

Un engagement des acteurs concernés allant dans le sens de ces différentes recommandations permettrait de favoriser une meilleure adéquation entre les offres visant à soutenir la santé psychique des proches aidant-e-s et leurs besoins. Cet engagement favoriserait également l'échange d'expériences et la diffusion des pratiques intéressantes. Il s'agit, dans ce sens, à la fois de tirer parti de la diversité des pratiques, tout en développant des savoirs et des objectifs de qualité partagés.

Source

Serdaly, C. & Manike, K. (2021). *Offres de soutien visant à soutenir la santé psychique des proches aidant-e-s – Évaluation de six offres*. Rapport. Serdaly&Ankers snc, Conches en partenariat avec Ecoplan AG, Berne.

Littérature complémentaire

Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C. & Golder, L. (2019). *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020*. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG), Bern. Zürich.

Office fédéral de la santé publique (2020). *Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020»*. Rapport de synthèse. Berne: OFSP.

Promotion Santé Suisse (2021). *Prendre soin de soi et de son proche. Pour les personnes qui apportent aide et soin à un-e proche*. Berne et Lausanne: Promotion Santé Suisse.

Promotion Santé Suisse (2019). *Promouvoir la santé psychique des proches aidants de personnes âgées. Guide d'orientation pour la promotion de la santé dans la vieillesse*. Berne et Lausanne: Promotion Santé Suisse.

Impressum

Édité par

Promotion Santé Suisse

Direction du projet Promotion Santé Suisse

Sandra Walter, Responsable de projets Gestion des impacts

Veronika Boss, Responsable de projets Programmes d'action cantonaux

Auteurs

- Sandra Walter, Promotion Santé Suisse
- Veronika Boss, Promotion Santé Suisse
- Christine Serdaly, Serdaly&Ankers snc
- Katja Manike, Ecoplan AG, Berne

Copyright image

AdobeStock

Série et numéro

Promotion Santé Suisse, Feuille d'information 64

© Promotion Santé Suisse, mars 2022

Renseignements et informations

Promotion Santé Suisse

Wankdorffallee 5, CH-3014 Berne

Tél. +41 31 350 04 04

office.bern@promotionsante.ch

www.promotionsante.ch/publications