



Étude sur les proches aidants et les  
professionnels de l'Institution genevoise  
de maintien à domicile dans le Canton de  
Genève –  
*AGeneva Care*

Rapport de recherche

Stéphanie Pin, cheffe de projet,

Prof. Dario Spini & Prof. Pasqualina Perrig-Chiello

Juillet 2015

Ce rapport de recherche a été rédigé par Stéphanie PIN (Institut des Sciences Sociales et Pôle de Recherche National, ci-après PRN, LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie », Université de Lausanne), cheffe de projet, sous la direction du Prof. Dario SPINI (Institut des Sciences Sociales et PRN LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie », Université de Lausanne) et de la Prof. Pasqualina PERRIG-CHIELLO (Institut de Psychologie, Université de Berne et PRN LIVES « Surmonter la vulnérabilité : perspectives du parcours de vie »).

L'enquête *AGenevaCare* a été financée par la Direction Générale de la Santé du Canton de Genève. Le suivi de l'enquête a été assuré par M. Walter ZECCA de l'Institution genevoise de maintien à domicile (**imad**), avec le soutien de Mme Catherine ZUMWALD et de Mme Catherine BUSNEL.

Les auteurs du présent rapport tiennent à remercier M. Maurice AVRAMITO, assistant étudiant, qui a contribué à la mise en place et à la saisie des questionnaires.

L'équipe de recherche remercie également les équipes de **imad**, responsables de services, référents et référentes de l'aide et des soins, collaborateurs et collaboratrices, qui ont permis la réalisation de cette enquête, ainsi que les proches aidants et les personnes aidées ayant participé et répondu aux questionnaires.

## Table des matières

I.	Synthèse.....	5
II.	Introduction .....	7
	A. L'importance des proches aidants .....	7
	B. Les enquêtes <i>SwissAgeCare</i> et <i>AgeCare</i> Suisse Latine.....	8
	C. Les objectifs de l'enquête <i>AGEnevaCare</i> .....	9
III.	Méthode .....	11
	A. Sélection de l'échantillon.....	11
	1. Constitution d'un échantillon aléatoire .....	11
	2. Réajustement de l'échantillon des proches aidants : l'appel au volontariat.....	13
	B. Non-réponse et pondération .....	13
	1. Répondre ou non à l'enquête .....	14
	2. Valeurs manquantes .....	16
	C. Mesures .....	17
	1. Questionnaire pour le proche aidant.....	17
	2. Questionnaire pour les référents.....	21
	D. Analyses .....	22
	E. Comparaisons nationales.....	22
	1. Les enquêtes <i>SwissAgeCare</i> et <i>AgeCare</i> Suisse Latine.....	22
	2. La vague 2012 du Panel Suisse de ménages (PSM) .....	23
IV.	Résultats de l'enquête <i>AGEnevaCare</i> auprès des proches aidants .....	24
	A. Situation des personnes aidées dans le Canton de Genève .....	24
	1. Qui sont les personnes aidées dont les proches aidants ont participé à l'enquête ? .....	24
	2. Niveau de dépendance des personnes aidées.....	26
	3. Besoin d'aide des personnes aidées .....	28
	4. Prestations reçues de la part de <b>imad</b> par les personnes aidées .....	31
	B. Situation des proches aidants.....	32
	1. Les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants ayant participé à l'enquête .....	32
	2. Leur relation avec la personne aidée.....	33
	3. La situation de famille des proches aidants.....	36
	4. Distance entre le domicile des proches aidants et celui de la personne aidée.....	37
	5. La situation éducative et professionnelle des proches aidants .....	38
	C. Bien-être, problèmes et ressources des proches aidants.....	41
	1. La durée et l'intensité de l'aide fournie.....	41

2.	Les motivations psychosociales de l'aide.....	44
3.	Les répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants .....	50
4.	Bien-être physique et psychique .....	56
5.	Ressources sociales et possibilités de répit .....	67
D.	Be	
	s des proches aidants.....	73
E.	Les proches aidants les plus vulnérables .....	77
1.	Profil des proches aidants évaluant leur santé comme mauvaise .....	78
2.	Profil des proches aidants présentant une faible satisfaction de vie .....	79
V.	Situation des référents de situation dans le Canton de Genève .....	82
A.	Caractéristiques des référents ayant participé à l'enquête.....	82
B.	Bien-être physique et psychique des référents.....	84
C.	Satisfaction professionnelle et relations avec les proches .....	86
D.	Besoins des référents.....	88
VI.	Relations entre les proches aidants et les services de maintien à domicile.....	90
A.	Attentes des proches aidants à l'égard de <b>imad</b> , selon l'enquête <i>AGenevaCare</i> .....	90
B.	Conflits entre les proches aidants et <b>imad</b> : regards croisés .....	93
VII.	Discussion.....	95
A.	Comparaisons interrégionales : les spécificités de la situation genevoise .....	95
B.	Être et se reconnaître proche aidant.....	96
C.	L'aide aux personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap : la question du genre ?	96
D.	Aide conjugale et aide intergénérationnelle : des réalités différentes .....	97
E.	Bénéfices, stress et fardeau .....	98
F.	Articulation entre aide professionnelle et aide informelle.....	99
G.	Vers des configurations d'aidants.....	99
VIII.	Recommandations .....	101
A.	Pour les personnes aidées et les proches aidants eux-mêmes .....	101
B.	Pour les professionnels de l'aide et des soins à domicile .....	102
C.	Pour les autres professionnels et établissements de soins ou médico-sociaux.....	103
D.	Au niveau de la ville et du canton.....	103
IX.	Références .....	105

## I. Synthèse

En 2012, 260 000 personnes (3.2% de la population suisse) ont bénéficié de prestations émanant d'organismes reconnus d'aide et de soins à domicile en raison de maladies, de handicap ou de perte d'autonomie. Si le maintien à domicile est bien développé en Suisse, et en particulier dans le canton de Genève, la prise en charge professionnelle ne se substitue pas toutefois à l'aide apportée au quotidien et sous des formes extrêmement diversifiées par les membres de l'entourage familial, amical ou par le voisinage des personnes aidées. Sans la présence des proches aidants, la prise en charge sur le long terme de situation de handicap ou de perte d'autonomie serait rendue difficile voire impossible.

La situation des proches aidants est décrite par la recherche internationale depuis une trentaine d'années et a été mise sur l'agenda politique de nombreux pays occidentaux à partir du début des années 2000. Les modalités de l'aide informelle, et ses répercussions parfois dévastatrices dans la vie des proches, sont en effet de toute première importance dans une période marquée par l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, l'allongement de la vie et les transformations des structures familiales. C'est dans cet esprit que le canton de Genève et récemment le Conseil fédéral se sont engagés dans une réflexion de fond sur la situation et les besoins des proches aidants. Une meilleure connaissance de leurs caractéristiques, de leurs difficultés, de leurs besoins et attentes doit permettre de développer ou d'ajuster les services et interventions qui sont proposés aux familles confrontées à la maladie, au handicap ou à la perte d'autonomie.

La Direction générale de la santé du canton de Genève et pour elle l'Institution genevoise de maintien à domicile (ci-après **imad**) ont ainsi mandaté le PRN LIVES « *Surmonter la vulnérabilité : perspective du parcours de vie* », représenté par l'Université de Lausanne en partenariat avec l'Université de Berne, pour réaliser une enquête représentative auprès des proches aidants de bénéficiaires de services d'aide et de soins à domicile. Cette enquête reprend la méthodologie des enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine, réalisées en 2010 et 2011 en Suisse Allemande et en Suisse Latine. Elle interroge un échantillon de 290 proches aidants de clients de **imad**, sélectionnés de façon aléatoire et sur la base du volontariat, et de 299 référents professionnels de l'aide et des soins travaillant au sein de **imad** au moyen de questionnaires standardisés permettant des comparaisons entre les différentes régions linguistiques.

Six proches aidants sur dix (62%) sont des femmes ; leur âge moyen est de 64 ans. Dans la moitié des situations, le proche aidant est le fils ou la fille d'une personne en perte d'autonomie, et dans 36% des cas, le proche aidant prend soin de son conjoint ou concubin. L'aide est apportée dans plus de la moitié des cas par une personne partageant le domicile de la personne aidée ; si le proche aidant ne cohabite pas avec la personne aidée, il vit à moins de 10 km de celui-ci. Le temps consacré pour l'aide et les soins par les proches aidants est moins important que dans les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine ; cette différence peut s'expliquer par la composition de l'échantillon d'*AGenevaCare* où les proches aidants apportent leur soutien à une personne significativement moins dépendante.

L'aide est apportée par l'entourage familial ou amical depuis plus de 8 ans en moyenne ; les proches aidants investissent en moyenne 27 heures pour l'aide et les soins de leur parent ou ami, 52h quand le proche aidant est le conjoint ou concubin de la personne aidée et 16h quand il s'agit d'un enfant. L'amour, l'obligation morale et la nécessité sont les trois motivations principales pour apporter une aide à la personne aidée. Une large majorité de conjoints ou concubins estiment que leur relation conjugale est demeurée satisfaisante malgré la relation d'aide instaurée dans le couple, et les enfants manifestent des scores relativement élevés d'obligation filiale et d'aide filiale. Par ailleurs, pour neuf

proches aidants sur dix, la relation avec la personne aidée est restée de bonne qualité malgré la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie.

Malgré ces aspects positifs, les répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants sont nombreuses et d'autant plus importantes quand les proches aidants sont des femmes, vivent au domicile de la personne recevant de l'aide et quand les personnes aidées présentent un niveau de dépendance élevé. La fatigue est la principale répercussion mentionnée par les proches aidants (63%). Les répondants présentent globalement une santé perçue et une satisfaction de vie plus mauvaises en comparaison avec la population générale. En revanche, leurs niveaux de mal-être et de stress sont moins élevés que dans les enquêtes réalisées en Suisse Allemande et en Suisse Latine ; ces différences traduisent à nouveau des différences de profils des personnes aidées, moins dépendantes dans l'enquête *AGEnevaCare*. Un proche aidant sur dix enfin a dû réduire son activité professionnelle pour s'occuper de son parent ou de son ami, sans différence significative entre les hommes et les femmes.

Les proches aidants qui évaluent le plus négativement leur santé sont plus âgés que ceux qui l'évaluent très positivement ; il s'agit plus fréquemment de conjoints ou concubins des personnes aidées, qui prennent soin de leur partenaire depuis une durée plus importante et de manière plus intense que les autres répondants. Ils présentent des niveaux d'isolement social, d'anxiété chronique et de stress chronique élevés et ne disposent que de ressources sociales limitées. Celles et ceux qui évaluent le plus négativement leur satisfaction de vie sont également davantage des conjoints ou concubins, prenant soin de leur partenaire très dépendant ; leur score global de répercussions de l'aide est plus élevé que celui des proches aidants ayant une évaluation très positive de leur santé.

70% des proches aidants expriment leur besoin de faire une pause, et un tiers déclarent n'avoir personne pour les remplacer dans ce cas-là. Les conjoints ou concubins, et principalement les épouses et concubines, sont significativement plus nombreuses à éprouver le besoin de répit et à ne pas en avoir la possibilité concrète. Interrogés sur les actions qui pourraient améliorer leur situation, plus de la moitié des proches aidants mentionnent de l'information ou des conseils sur le type d'aide disponible.

Les répondants genevois, comme les participants aux enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine, sont très satisfaits des services reçus par l'organisme de maintien à domicile (**imad**). Ils n'identifient que peu de conflits avec les intervenants professionnels de l'aide et des soins ; le principal conflit mentionné concerne le changement trop fréquent de collaborateurs (72%). Les référents de l'aide et des soins ou référents de situation, majoritairement des femmes travaillant depuis 9 ans pour **imad**, rapportent quant à eux un nombre plus élevé de situations conflictuelles avec les proches aidants. Ils expriment un besoin d'échanges avec leurs collègues et d'informations sur ces sources de conflits et sur les moyens de les gérer.

L'enquête *AGEnevaCare* confirme le rôle prépondérant des membres de l'entourage proche dans la prise en charge des personnes malades, en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Elle met en évidence un impact contrasté en fonction du genre du proche aidant, les femmes étant plus isolées et plus vulnérables que les hommes, et en fonction du type de lien entre la personne aidée et le proche aidant, les conjoints ou concubins apparaissant comme plus susceptibles de subir les conséquences stressantes de l'aide. Des interventions sur mesure adaptées au moment du parcours des proches aidants et des personnes aidées dans la maladie ou la dépendance semblent être à privilégier, ce qui suppose une évaluation répétée et systémique des besoins des proches aidants.

## II. Introduction

### A. L'importance des proches aidants

Selon un rapport récent commandité par le Conseil Fédéral sur la situation des proches aidants (Conseil fédéral, 2014), environ 700 000 personnes de tous âges, malades, handicapées ou en situation de perte d'autonomie, sont aidées régulièrement par un membre de leur entourage pour des actes de la vie quotidienne ou des soins. En 2012, 260 000 personnes (3.2% de la population suisse) ont par ailleurs bénéficié des services d'organisations reconnues de soins et d'aide médicale : 65% des heures facturées l'ont été pour des prestations de soins, le plus souvent des interventions brèves prise en charge par l'assurance maladie obligatoire, et 35% pour des prestations ménagères et d'accompagnement social (Conseil fédéral, 2014). Les situations à l'origine du besoin d'aide sont multiples, depuis le handicap congénital jusqu'à la perte d'autonomie fréquente avec l'avancée en âge.

L'évolution démographique, la prévalence élevée des maladies chroniques et leurs conséquences en termes d'incapacités et de perte d'autonomie, ainsi que les modifications de la structure familiale, du contexte économique et des structures et services sanitaires augmenteront certainement le nombre de personnes ayant besoin d'aide et de soins. Cela renforcera encore la place et le rôle des proches aidants dans cet accompagnement (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012 ; Collier, 2007 ; Perrig-Chiello, Hutchison, & Höpflinger, 2011).

Les aspects démographiques liés à l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie ont été largement examinés au cours des dernières années (EUROFAMCARE consortium, 2006 ; Haberkern, 2009 ; Höpflinger & Hugentobler, 2005). Cependant, et malgré un essor de cette question au niveau politique (Conseil fédéral, 2014 ; Naïditch, 2012), peu de travaux francophones sont disponibles et ceux-ci, quand ils existent (voir par exemple Coudin & Mollard, 2011 ; Hazif-Thomas, Tritschler-LeMaitre, & Thomas, 2012 ; Pennec, 2006), sont difficilement transposables au contexte suisse. La Suisse se distingue en effet des autres pays d'Europe occidentale sur plusieurs points (Conseil fédéral, 2014 ; Perrig-Chiello et al., 2011) : les enfants sont relativement peu investis dans l'accompagnement aux personnes âgées par rapport à d'autres pays comme l'Italie où, pour des raisons culturelles, organisationnelles et/ou financières, l'aide intergénérationnelle est plus fréquente ; le système de santé ambulatoire et hospitalier est bien aménagé comme il peut l'être dans les pays scandinaves alors que, dans les normes culturelles, on constate une forte proximité avec les modèles de soins et d'aide fondés sur la famille.

Depuis une dizaine d'années, des études, tant qualitatives que quantitatives, ont été menées en Suisse sur l'accompagnement aux personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap (Höpflinger, Bayer-Oglesby, Kohler, & Gesundheitsobservatorium, 2011 ; Höpflinger & Hugentobler, 2005 ; Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012 ; Samitca, 2008). Elles ont mis en avant la complexité de l'aide apportée au domicile : celle-ci peut être conjugale, intergénérationnelle ou apportée par d'autres personnes que l'entourage familial ; elle peut être en outre extrêmement variée (aide aux tâches ménagères, aide aux soins du corps, soutien émotionnel, soutien financier, aide logistique ou matérielle, aide pour la gestion financière ou administrative, etc.) et peut durer quelques jours ou quelques semaines ou, le plus souvent, plusieurs années. Les répercussions de l'aide sur l'état de santé physique des proches aidants sont également bien documentées, notamment au niveau international (Bialon & Coke, 2012 ; Chwalisz, 1996 ; Perrig-Chiello & Hutchison, 2010) : les proches aidants présentent un risque élevé de ressentir du stress, de la fatigue, de développer des maladies cardiovasculaires ; ils présentent par ailleurs un risque plus élevé que leurs contemporains n'apportant pas d'aide à un de leur parent ou ami de décéder précocement. La plupart de ces travaux se focalisent toutefois sur les personnes âgées lourdement dépendantes, souffrant notamment de démence, ainsi que sur les personnes âgées vivant en institution (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998 ; Eters, Goodall, & Harrison, 2008 ; Scholte op Reimer, de Haan, Rijnders, Limburg, & van den Bos, 1998). En revanche, la situation des personnes

handicapées ou des personnes non retraitées souffrant de maladies chroniques est moins connue (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012 ; Lawrence & Kinn, 2013 ; Milhaud et al., 2005).

## B. Les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine*

Les enquêtes menées en Suisse Allemande en 2010 (*SwissAgeCare*) (Perrig-Chiello, Höpflinger, & Shnegg, 2010), ainsi qu'en Suisse Italienne et en Suisse Romande en 2011 (*AgeCare Suisse Latine*) (Perrig-Chiello et al., 2011) pour le compte de l'Association Suisse d'aide et de maintien à domicile visaient précisément à combler ces lacunes. Ces études poursuivaient en effet deux grands objectifs. Il s'agissait d'une part de faire le point sur la situation démographique et sanitaire des personnes âgées et de leurs proches aidants au moyen d'une analyse comparée des données suisses disponibles. D'autre part, ces enquêtes étaient conçues pour fournir une description de la situation psychosociale des proches aidants ainsi que leurs besoins et attentes. Plus précisément, il s'agissait d'examiner :

- La situation des proches aidants en confrontant, dans une perspective psychosociale, les attentes de leurs parents, de la famille et de la société ; en examinant les motivations et les raisons psychologiques et sociales de l'aide ; et en identifiant les problèmes rencontrés ainsi que les ressources à disposition des proches aidants pour y faire face ;
- Les attentes des proches aidants et les solutions proposées par les services de maintien à domicile.

Ces deux enquêtes ont été réalisées auprès d'échantillons volontaires de proches aidants de personnes âgées, identifiés par les intervenants des services d'aide et de soins à domicile qui remplissaient également un questionnaire. Ces études ont permis de décrire, de manière inédite pour la Suisse, la santé perçue des proches aidants, les répercussions de l'aide en termes de stress et d'isolement social, et leur satisfaction à l'égard des prestations reçues par les services d'aide et de soins à domicile. L'originalité de ces études est de coupler un questionnaire rempli par un proche aidant et un questionnaire rempli par l'intervenant professionnel et de fournir ainsi une vue croisée de la situation de la personne aidée et des difficultés des aidants informels et professionnels. Cette comparaison permet de montrer notamment que les intervenants tendent, de manière générale, à sous-estimer les difficultés vécues par les proches aidants (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012 ; Perrig-Chiello & Hutchison, 2010 ; Perrig-Chiello et al., 2011).

Les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine* s'inscrivent dans une tendance récente de la recherche sur l'accompagnement aux personnes malades, aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées en perte d'autonomie qui s'efforce d'élargir le prisme de l'accompagnement informel. Elles apportent des précisions sur l'articulation entre l'aide apportée par l'entourage familial ou amical et l'aide professionnelle. Par ailleurs, en examinant de façon globale différents types de relations entre les personnes aidées et les proches aidants, elles permettent de dépasser l'aide conjugale, majoritairement étudiée dans la littérature (Chwalisz, 1996 ; Hookert, Manoogian-O'Dell, Manohan, Frazier, & Shifren, 2000 ; Scholte op Reimer et al., 1998) et mettent en avant les spécificités de l'aide intergénérationnelle, fournie par les enfants à leur père ou à leur mère (Brandt, 2009 ; Marcoen, 1995 ; Perrig-Chiello & Höpflinger, 2005). Les tensions propres aux multiples rôles exercés par les enfants de parents âgés, eux-mêmes en couple, parents, actifs professionnellement et impliqués dans des réseaux sociaux et amicaux produisent ainsi des effets particuliers dans la vie et sur la santé des proches aidants.

Ces enquêtes permettent aussi de souligner les ressources à disposition des proches aidants pour faire face aux répercussions de la prise en charge dans leur vie. L'aspect bénéfique de l'aide apportée n'est pas négligeable. Le soutien informel s'inscrit par ailleurs sur le long terme dans des solidarités et systèmes d'échanges réciproques (Cangelosi, 2009 ; Kerhervé, Gay, & Vrignaud, 2008) ne se réduisant

pas à la réalisation d'activités liées aux soins, aux tâches ménagères ou à l'aide aux activités quotidiennes.

La comparaison entre les différentes grandes régions linguistiques n'avait pas montré de différence significative dans la distribution des âges et dans les caractéristiques du réseau d'aide informelle, pas plus qu'en termes de niveau de dépendance des personnes aidées (Perrig-Chiello et al., 2011). En revanche, un certain nombre de spécificités avaient été mises en avant en termes de recours à l'aide professionnelle. Les prestations des organismes de soins et d'aide à domicile destinées aux personnes âgées sont particulièrement développées en Suisse Romande, notamment à Genève et dans le canton de Vaud (qui encouragent depuis longtemps la prise en charge ambulatoire au détriment de la prise en charge stationnaire). Bâle-Ville et Bâle-Campagne également, de même que le canton des Grisons atteignent des valeurs légèrement supérieures à la moyenne nationale. En revanche, dans les cantons de Suisse centrale et au Tessin, l'aide et les soins à domicile sont moins développés que la moyenne. Les différences significatives entre régions linguistiques pour ce qui est du recours à l'aide et aux soins à domicile reflètent moins des différences de besoin d'aide et de soins chez les personnes âgées selon les régions linguistiques que des différences en termes d'ancrage institutionnel des soins ambulatoires dispensés par des professionnels (par opposition à la prise en charge stationnaire). Le plus fort développement de l'aide et des soins à domicile en Suisse romande est moins lié à des différences d'état de santé selon les régions linguistiques qu'au fait que la répartition entre soins ambulatoires et stationnaires y est différente (Perrig-Chiello et al., 2010 ; Perrig-Chiello et al., 2011).

Des différences de pratiques liées à la langue et à la culture peuvent également se manifester dans le recours à des prestations d'aide informelle, par exemple dans la manière de concevoir le rôle qui revient aux familles dans la prise en charge des personnes âgées ou du rôle que les femmes, respectivement les hommes, sont appelés à jouer dans ce contexte. L'analyse des données statistiques nationales n'a toutefois pas permis de mettre en évidence des différences significatives entre régions linguistiques pour ce qui est de l'importance et de la forme que prennent les réseaux d'aide informelle (Perrig-Chiello et al., 2010 ; Perrig-Chiello et al., 2011). Ces derniers sont largement semblables, indépendamment des régions linguistiques, ne serait-ce que parce que dans le grand âge, les besoins se ressemblent. Mais comme l'aide et les soins à domicile sont davantage sollicités en Suisse Romande qu'en Suisse alémanique, il existe manifestement des différences dans la répartition entre aide formelle et informelle. La combinaison des deux formes d'aide, ou la prépondérance de l'aide formelle, se rencontre plus souvent en Suisse Romande, alors qu'en Suisse alémanique, à l'inverse, il est plus fréquent d'avoir exclusivement affaire à une aide informelle (Perrig-Chiello et al., 2011). Les cantons de Suisse Romande présentent donc des spécificités qui n'ont à ce jour pas été complètement explorées et qui se complexifient encore quand on prend en compte les situations de vie extrêmement diversifiées entre les cantons ruraux et des cantons fortement urbanisés comme le Canton de Genève (Perrig-Chiello et al., 2010 ; Perrig-Chiello et al., 2011).

### C. Les objectifs de l'enquête *AGenevaCare*

À l'instar d'autres pays depuis les années 2000 (Naïditch, 2012) et, au sein de la Suisse, d'autres cantons suisses (Conseil fédéral, 2014), le Canton de Genève s'est engagé depuis plusieurs années dans une réflexion de fond sur les proches aidants. Le soutien aux proches aidants est ainsi un des objectifs du programme de législature 2010-2013 du Conseil d'État. Une commission consultative pour le soutien des proches aidants a été mise en place en 2012; elle ciblait son travail sur « *la situation des proches aidants de personnes qui, toutes générations confondues, sont en situation de handicap (physique, mental, psychique), de maladie (Alzheimer et maladies apparentées notamment) ou en fin de vie. Elle aborde en priorité les besoins des proches aidants engagés auprès des personnes dépendantes vivant à domicile ou en IEPA (immeuble avec encadrement pour personnes âgées).* » (Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, 2012) Dans le rapport

intermédiaire de cette commission, **imad**, anciennement Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), est pointée comme un des acteurs clé sur le canton de Genève en matière de soutien aux proches aidants.

**Imad** est un établissement de droit public autonome, créé le 1er janvier 2013. Placée sous la surveillance du Conseil d'État, elle est chargée d'assurer des prestations d'aide, de soins et d'accompagnement social favorisant le maintien à domicile des personnes et permettant de préserver leur autonomie. La Direction générale de la santé du canton de Genève a mandaté **imad** afin de déterminer les besoins spécifiques des proches aidants fournissant une aide aux clients pris en charge par son dispositif de maintien à domicile. Il a été convenu de reproduire les études *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine, en utilisant les mêmes instruments et en adoptant les mêmes principes méthodologiques, afin de disposer de résultats spécifiques sur les proches aidants de ses clients, tous âges confondus, et sur ses employés, intervenants de l'aide et des soins employés par ses soins, cette nouvelle enquête portant le nom de *AGenevaCare*.

L'enquête *AGenevaCare* vise ainsi à fournir un descriptif et une analyse approfondis de la situation et des besoins des proches aidants de personnes malades, en situation de handicap et en perte d'autonomie résidant dans le Canton de Genève et bénéficiant de prestations d'aide et de soins à domicile de la part de **imad**. Plus spécifiquement, l'enquête *AGenevaCare* poursuit quatre objectifs :

- Reproduire les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine dans le Canton de Genève et confronter les résultats ;
- Évaluer le pourcentage de clients de **imad** ne pouvant compter sur le soutien d'au moins un proche aidant ;
- Fournir des données représentatives sur les caractéristiques sociodémographiques, les besoins et attentes des proches aidants des clients de **imad** ;
- Disposer d'un aperçu de la situation des proches aidants s'occupant de personnes malades ou en situation de handicap de tous les âges, et en particulier de personnes âgées de moins de 65 ans.

Ce rapport présente, de façon principalement descriptive, les résultats de l'enquête *AGenevaCare* et les compare, quand cela est possible et pertinent, à ceux des enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine. Afin de faciliter la comparaison, il reprend dans ses grandes lignes la structure des rapports de recherche des enquêtes précédentes.

Après une description de la méthode utilisée, il présente tout d'abord les résultats de l'enquête auprès des proches aidants : il distingue les informations disponibles sur les personnes aidées et sur les proches aidants eux-mêmes, détaille les répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants sur différentes dimensions (fardeau, bien-être, santé, stress), décrit les ressources sociales et les possibilités de répit des proches aidants et s'achève avec une explicitation des besoins exprimés par les proches aidants. Dans une deuxième partie, les résultats de l'enquête auprès des référents de l'aide et des soins ou « référents de situation » sont présentés en décrivant leurs caractéristiques sociodémographiques, leur niveau de bien-être et de satisfaction professionnelle et leurs besoins. Enfin, la troisième partie compare les points de vue des proches aidants et des référents de situation sur la prise en charge proposée par **imad**. Le rapport discute ensuite les principaux résultats de l'enquête *AGenevaCare* et les met en perspective avec d'autres enquêtes menées à l'étranger sur des populations similaires. Il s'achève avec des recommandations et des propositions d'interventions qui découlent des besoins et attentes identifiés dans l'enquête.

La terminologie adoptée dans le rapport reprend celle utilisée dans les rapports des enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine. Le terme « *proche aidant* » désigne ainsi, selon la définition proposée dans la lettre d'accompagnement du questionnaire pour les référents de situation, « *un proche parent (conjoint/e, concubin/e, fils/fille ou beau-fils/belle-fille), un voisin, un ami, une*

*connaissance du client qui l'aide et/ou lui dispense des soins une à deux fois par semaine.* » Les bénéficiaires de l'aide et/ou des soins apportés par **imad** et par les proches aidants seront désignés sous le terme de « *personnes aidées* » : dans l'enquête *AGenevaCare*, les personnes aidées sont donc les clients de **imad** et les parents ou amis du proche aidant leur apportant une aide ou des soins et ayant répondu à l'enquête.

### III. Méthode

#### A. Sélection de l'échantillon

En nous fondant sur les données de l'étude *AgeCare* Suisse Latine et en postulant sur un taux d'éligibilité de 80% (proportion de proches aidants identifiés par l'échantillon de clients tirés au sort) et un taux de réponse de 50%, un échantillon initial de 800 clients devait nous permettre d'obtenir finalement un échantillon de 300 proches aidants. Cette taille d'échantillon est considérée comme suffisante pour obtenir un sous-échantillon d'enfants aidants similaire à *AgeCare* Suisse Latine avec un niveau de confiance de 95% et une marge de 5%.

Le déroulement de l'enquête *AGenevaCare* s'est déroulé de la manière suivante :

- Constitution d'un échantillon aléatoire de proches aidants et de référents ;
- Réalisation de l'enquête auprès des référents et des proches aidants identifiés par tirage au sort ;
- Bilan de l'enquête auprès des échantillons tirés au sort ;
- Réajustement de l'échantillon des proches aidants par l'appel au volontariat.

##### 1. Constitution d'un échantillon aléatoire

Cette première phase de l'enquête s'est déroulée entre le 25 août et le 22 septembre 2014.

###### a) Constitution de l'échantillon de proches aidants

L'échantillon des proches aidants a été constitué à partir du fichier global des clients de **imad**. Sur la base du type de prestations reçues (soin uniquement, aide pratique uniquement, ou soin et aide) et sur l'âge des clients (moins de 65 ans, 65-79 ans, 80 ans et plus), un échantillon de 869 clients a été tiré au sort dans le fichier global de clients de **imad** qui comptaient plus de 14 000 personnes (Tableau 1). Chacun des clients identifiés a reçu un questionnaire pour son éventuel proche aidant ; un seul questionnaire était distribué par client, et on ignorait au préalable s'il possédait ou non au moins un proche aidant.

**Tableau 1. : Répartition de la clientèle de imad en fonction de l'âge et du type de prestations**

	Soins sans aide pratique (autres prestations indifférent)	Aide sans soins (autres prestations indifférent)	Aide pratique (autres prestations indifférent)	Aide pratique et soins (autres prestations indifférent)	Total
Moins de 65 ans	1 887	1 226	650		<b>3 763</b>
De 65 à 79 ans	1 938	1 012	1 205		<b>4 155</b>
80 ans et plus	2 873	1 145	2 409		<b>6 427</b>
<i>Total</i>	<i>6 698</i>	<i>3 383</i>	<i>4 264</i>		<i>14 345</i>

Sources : *imad* 2013.

#### *b) Constitution de l'échantillon aléatoire de référents*

Chacun des 869 clients identifiés par tirage au sort dispose d'un référent, soignant ou aidant. Si la situation du client nécessite des soins, le référent est un/e infirmier/ère ; si la situation ne nécessite que de l'aide pratique, un/e aide familial/e ou un/e assistant/e en soins et en santé communautaire est référent/e. L'échantillon tiré au sort est apparié à 452 référents de l'aide ou des soins ; plus précisément, six professionnels comptent six ou sept clients tirés au sort, huit professionnels en comptent cinq, 26 en ont quatre, 85 trois, 115 deux et 201 professionnels sont référents d'un seul client tiré au sort.

#### *c) Réalisation de l'enquête aléatoire*

Les questionnaires papiers, destinés aux proches aidants, ont été codés de manière à ce que les liens avec les référents de situation soient possibles. Chaque référent recevait un questionnaire qu'il devait lui-même remplir sur sa propre situation professionnelle, ses relations avec les proches aidants et ses besoins de formation ou d'information, ainsi qu'un ou plusieurs questionnaires destinés aux proches aidants, pré-codés et avec une étiquette détachable indiquant les coordonnées du ou des clients auxquels il devait les remettre. Chaque questionnaire était accompagné d'une lettre-annonce cosignée de l'Université de Lausanne, de l'Université de Berne et de *imad* présentant les objectifs de la recherche et ses modalités de participation ; une enveloppe-réponse préaffranchie était jointe à chaque questionnaire.

Les référents avaient pour consignes d'inciter les clients à transmettre le questionnaire à leur propre aidant, de motiver les proches aidants à prendre part à cette enquête et, en cas de non-réponse, de renvoyer les questionnaires en indiquant les raisons de la non-participation : absence de proche aidant, refus de participer à l'enquête, fin de prestations à *imad*, client placé en établissement médico-social ou décédé, etc.

#### *d) Bilan de l'enquête aléatoire*

Au 30 septembre, 181 questionnaires référents complétés avaient été retournés sur 452 questionnaires adressés, soit un taux de retour de 40.0%. Sur les 869 questionnaires destinés aux proches aidants et transmis par l'intermédiaire des clients, 278 questionnaires avaient été retournés dont seulement 64 étaient complétés et utilisables soit un taux de retour de 7.4%.

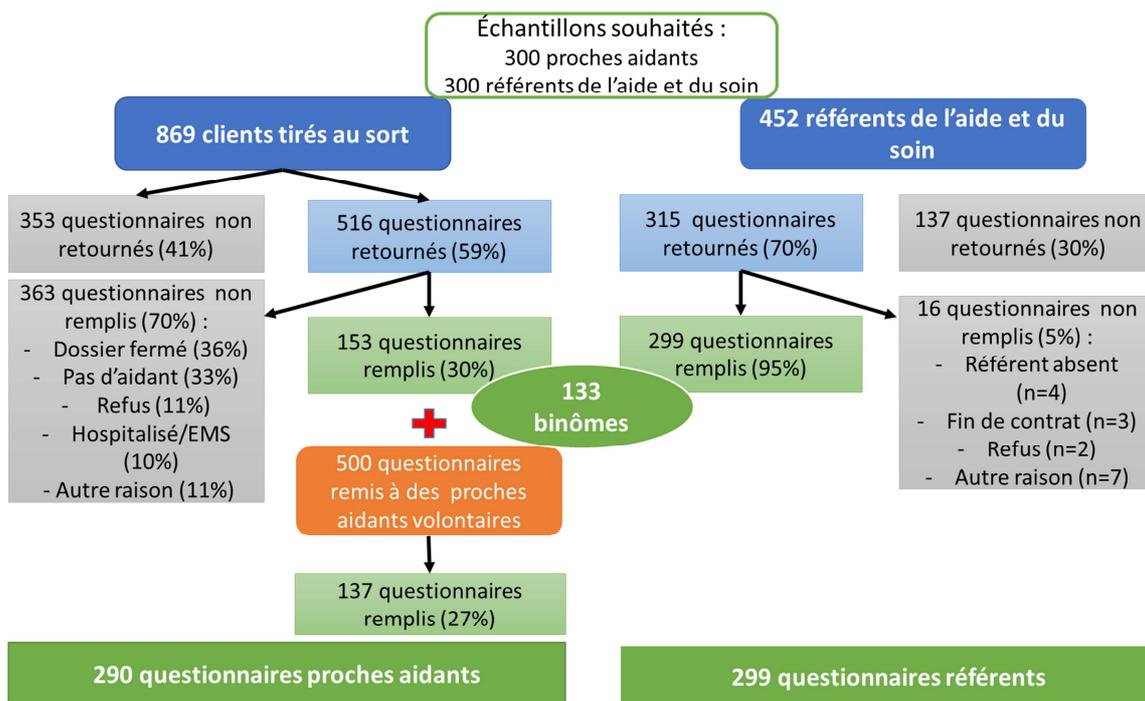
Le nombre de questionnaires retournés ne permettant pas d'atteindre la taille d'échantillon fixée à 300, il a été décidé, d'un commun accord entre l'équipe de recherche et *imad*, de faire appel à des proches aidants volontaires.

## 2. Réajustement de l'échantillon des proches aidants : l'appel au volontariat

Face à ce résultat et aux difficultés de faire une relance auprès des clients initialement identifiés, il a été décidé de procéder à une seconde distribution de questionnaires pour les proches aidants, distribués par des intervenants de **imad** volontaires à leurs clients ou les proches aidants de ceux-ci identifiés sans aucun critère préalable dans leur clientèle. 500 questionnaires ont été distribués, environ une dizaine par équipe, la semaine du 20 octobre, avec un délai de réponse fixé au 15 novembre 2014.

Ce nouvel envoi de questionnaires a permis de récolter 137 questionnaires supplémentaires (Taux de retour : 27.40%).

À l'issue de cette seconde sollicitation, fin novembre 2014, le nombre total de questionnaire valides s'élevait ainsi à 299 pour les référents (Taux de retour : 66.2%) et à 290 pour les proches aidants (Taux de retour global : 21.2%). À partir du premier tirage initial, 133 binômes « proches aidants » et « référents » peuvent être reconstitués (Figure 1).



**Figure 1 : Étapes de l'échantillon de l'enquête auprès des proches aidants et des référents de situation**

### B. Non-réponse et pondération

Deux situations de non-réponse sont à différencier :

- Les questionnaires non retournés ou non remplis ;
- Les valeurs manquantes à certaines questions.

Tout d'abord, sur la base de clients tirés au sort lors de la première phase de l'enquête, on peut comparer l'échantillon ayant répondu à l'ensemble des individus qui n'ont pas retourné de questionnaire ou ont renvoyé un questionnaire non rempli en indiquant la raison de cette absence de participation. Cette comparaison permet de mettre en avant, à partir des indications disponibles dans le fichier initial et des motifs de non-réponse, des spécificités des clients n'ayant pas participé à l'enquête et d'estimer dans quelle mesure l'échantillon effectivement constitué est représentatif des clients de **imad**.

Une autre forme de non-réponse concerne les individus ayant rempli le questionnaire mais ayant omis ou refusé de répondre à certaines des questions : le taux et la répartition des valeurs manquantes par items sont alors une indication de la qualité globale des réponses.

## 1. Répondre ou non à l'enquête

Les clients de l'échantillon aléatoire (n = 153) dont les proches aidants ont répondu sont plus âgés que les personnes n'ayant pas répondu à l'enquête (n = 716) : ils sont âgés en moyenne de 80.1 ans (+/- 15.1 ans) alors que les clients non-répondants sont âgés de 74.9 ans (+/- 16.5 ; t = - 3.50 ; p < 0.001). Les clients des proches aidants ayant répondu comptent également une proportion significativement moins importante de bénéficiaires d'aide seulement (28.8% vs 34.4%) ainsi que de bénéficiaires de soins seulement (29.4% vs 34.1% ;  $\chi^2(2) = 5.99$  ; p < 0.05).

Parmi les non-répondants, on dispose dans 363 cas d'une précision quant à l'absence de participation à l'enquête (Figure 2). Les raisons de la non-participation des proches aidants sont dues à :

- La cessation de contrat entre le client et **imad** (fin de prestations, hospitalisation, placement en établissement médico-social) ;
- L'absence de proche aidant, soit parce que le client ne possède pas ou n'identifie pas de proche aidant, soit parce que le terme de proche aidant n'a pas été bien compris des clients ou de l'entourage des clients ;
- D'autres raisons non mentionnées.

La raison la plus fréquente (n = 129 ; 35.5%) concerne la cessation de contrat entre le client et **imad** : entre le moment où le fichier client a été tiré au sort (juin 2014) et le moment où les questionnaires ont été adressés aux référents (fin août 2014), le client a cessé de recevoir des prestations de la part de **imad** et ne figure donc plus dans la clientèle des référents. Les cessations de contrat peuvent également se rapporter à des prestations de courte durée, de quelques jours à quelques semaines.

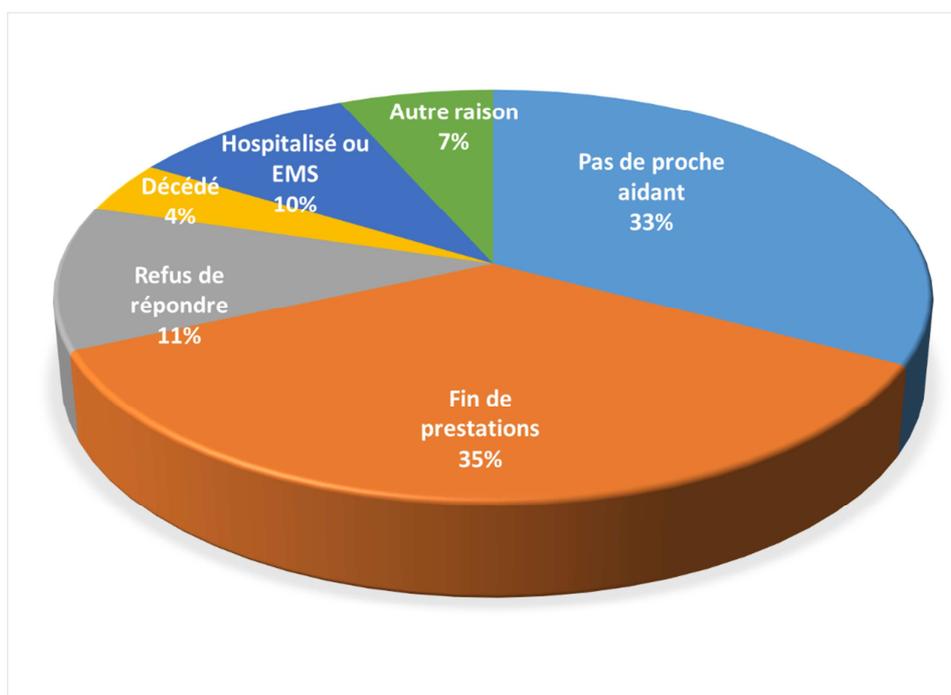
Une autre situation fréquente (n = 119 ; 32.8%) est celle où le client estime ne pas avoir de proche aidant. Dans certains cas, cette raison est explicitée sur le questionnaire par le client et/ou le référent à l'instar de cette fille, renvoyant le questionnaire avec l'accord de sa mère et précisant :

*« Je ne peux pas répondre [à ce questionnaire] car les questions ne sont pas appropriées à notre situation actuelle. Pour le moment, ma mère est autonome, elle a seulement besoin de son aide-ménagère (2h par semaine), car depuis sa chute, son bras droit ne peut plus serrer et tordre. D'autre part, je ferai mon possible pour m'occuper d'elle comme nous avons pris soin de mon père. »*

D'autres situations sont plus délicates et traduisent sans doute une interprétation très restrictive du terme « proche aidant » comme cette dame qui prend soin de nous appeler pour décliner la participation au questionnaire :

*« Je n'ai pas de proche aidant, vous comprenez. Je me débrouille seule, j'ai ma fille qui me fait des courses une fois par semaine et ma petite-fille qui passe quelques après-midi après l'école, mais bon, je garde aussi mes petits-enfants et cela ne fait pas de moi un proche aidant, non ? »*

Le refus de répondre à l'enquête ou de transmettre le questionnaire à son proche aidant est exprimé par 11.3% des non-répondants (n = 41). Les autres raisons ont trait à une impossibilité de contacter le client, et le proche aidant par son intermédiaire, soit en raison d'une hospitalisation ou d'une entrée dans un établissement médico-social (n = 35 ; 9.7%) soit en raison du décès du client (n = 15 ; 4.1%). Enfin, dans 24 situations (n = 6.6%), les raisons invoquées sont autres que celles précédemment mentionnées.



**Figure 2 : Motifs de non-réponse à l'enquête chez les proches aidants**

La structure de l'échantillon aléatoire, et a fortiori celle de l'échantillon global, diffère sur plusieurs points de celle de la clientèle de **imad** en termes de type de prestations reçues et d'âge (Tableau 2). Les proportions de clients âgés de plus de 80 ans et recevant soit de l'aide seulement soit de l'aide et des soins sont ainsi nettement plus élevées parmi les répondants que dans la population effective (respectivement 17.1% vs 8.0% et 30.9% vs 16.8%). À l'inverse, l'échantillon final sous-représente les bénéficiaires de soins seulement âgés de moins de 65 ans qui constituent un dixième de la clientèle de **imad** (13.2%) mais ne forment que 3% de l'échantillon final.

**Tableau 2. : Représentativité des échantillons de répondants en termes d'âge et de type de prestation**

En %	Clientèle imad (n = 14 345)	Aléatoire (n = 153)	Volontaire (n = 137)	Tout échantillon (n = 290)
<b>Aide et soins</b>	<b>29.7</b>	<b>41.4</b>	<b>46.9</b>	<b>44.0</b>
Moins de 65 ans	4.5	2.6	3.8	3.2
65-79 ans	8.4	7.9	6.9	7.5
80 ans et plus	16.8	30.9	36.2	33.3
<b>Aide seulement</b>	<b>23.6</b>	<b>29.0</b>	<b>3.9</b>	<b>17.4</b>
Moins de 65 ans	8.5	6.6	0.8	3.9
65-79 ans	7.1	5.3	0.8	3.2
80 ans et plus	8.0	17.1	2.3	10.3
<b>Soins seulement</b>	<b>46.7</b>	<b>29.6</b>	<b>49.2</b>	<b>38.6</b>
Moins de 65 ans	13.2	2.6	3.8	3.2
65-79 ans	13.5	4.6	15.4	9.6
80 ans et plus	20.0	22.4	30.0	25.9

Afin de prendre en compte ces différences entre la clientèle de **imad** et les répondants à l'enquête en termes de type de prestation et d'âge, des pondérations ont été calculées à partir des probabilités prédites de ne pas participer à l'enquête. Les résultats descriptifs sont présentés avec et sans pondération.

## 2. Valeurs manquantes

L'analyse des valeurs manquantes ne prend en compte que les 290 questionnaires retournés et remplis, qu'ils proviennent de l'échantillon aléatoire ou de l'échantillon volontaire. À l'exception du sexe, tous les items du questionnaire comportent au moins une valeur manquante. La proportion de valeurs manquantes varie toutefois fortement entre les items du questionnaire : elle est inférieure à 5% pour l'âge, la situation maritale, la situation financière, la situation professionnelle du proche aidant ou encore pour les besoins d'aide de la personne aidée, mais atteint 30% pour la connaissance d'un diagnostic de démence, l'utilisation de médicaments psychotropes par le proche aidant. Plusieurs échelles présentent des taux de non-réponse importants, comme les items relatifs aux conflits entre les proches aidants et **imad** (entre 11.1% et 26.5% de valeurs manquantes), ceux relatifs à la manière dont **imad** remplit les critères de qualité de la prise en charge (entre 17.5% et 29.6%) ou encore les motivations à fournir un soutien à la personne aidée (entre 12.0% et 35.0%).

Comme les quelques commentaires notés à la main sur les questionnaires permettent de l'expliquer, ces taux relativement importants de valeurs manquantes traduisent d'une part une certaine réticence des proches aidants à s'avancer sur des sujets trop intimes ou jugés trop intrusifs et d'autre part une difficulté, par les plus âgés, à finaliser un questionnaire que certains estiment trop long et trop complexe.

Compte tenu de la taille de l'échantillon et des taux de valeurs manquantes, nous avons décidé de ne pas procéder à des imputations multiples qui auraient complexifié inutilement l'interprétation des résultats. La règle adoptée pour les analyses est celle de l'analyse sur données complètes, ou autrement dit, de la suppression des individus n'ayant pas répondu à la question considérée ; cela conduit à une variation des tailles d'échantillon selon que les variables comportent peu ou beaucoup de valeurs manquantes.

## C. Mesures

Les questionnaires utilisés dans l'enquête *AGenevaCare* reprennent les questionnaires élaborés pour l'enquête *SwissAgeCare* (Perrig-Chiello et al., 2010). Ils sont reproduits en Annexes A et B.

### 1. Questionnaire pour le proche aidant

Le questionnaire *SwissAgeCare* pour les proches aidants a été traduit en français et adapté pour l'enquête *AgeCare* Suisse Latine (partie romande) (Perrig-Chiello et al., 2011). Il a été repris intégralement et sans modification pour l'enquête *AGenevaCare*. La plupart des instruments qui composent le questionnaire des proches aidants sont repris d'enquêtes existantes ou sont des instruments validés (Tableau 3). L'enquête européenne *EUROFAMCARE*<sup>1</sup> a enfin servi de base pour les questions sur la situation sociodémographique du proche aidant ou de la personne aidée, sur les relations entre le proche aidant et la personne aidée et sur les relations avec les services d'aide professionnelle (McKee et al., 2008). Des items ont également été repris du *Resident Assessment Instrument* (RAI), outil d'évaluation gériatrique utilisé dans les services de maintien à domicile en Suisse (Henrard, DuPasquier, & Hirdes, 2003).

#### a) Caractéristiques sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques **de la personne aidée** comprennent l'âge, le sexe, la nationalité et le nombre d'années passées en Suisse en cas de personne de nationalité étrangère.

**Pour le proche aidant**, outre l'âge et le sexe, l'enquête interroge :

- le statut matrimonial, la présence d'enfants et leur nombre ;
- la situation de vie (1 = « vit seul », 2 = « vit avec le conjoint/concubin » ; 3 = « vit avec enfant(s) » ; 4 = « vit avec parents » ; 5 = « autre ») ;
- le niveau d'études en six catégories (1 = « école obligatoire » ; 2 = « fin d'apprentissage » ; 3 = « maturité ou école normale » ; 4 = « école supérieure spécialisée » ; 5 = « haute école spécialisée ou école technique » ; 6 = « université ») ;
- le rapport à l'emploi et, en cas d'activité professionnelle, le nombre d'heures travaillées par semaine ;
- la situation financière perçue (1 = « j'ai plus d'argent que nécessaire pour subvenir à mes besoins » ; 2 = « j'ai suffisamment d'argent pour subvenir à mes besoins » ; 3 = « je n'ai pas suffisamment d'argent pour subvenir à mes besoins ») ;
- et leurs croyances religieuses (1 = « athée » ; 2 = « croyant » ; 3 = « très croyant »).

---

<sup>1</sup> L'enquête EuroFamCare est la partie du projet européen « *Supporting Family Carers of Older People in Europe : Characteristics, Coverage and Usage* », financé par le 5<sup>ème</sup> programme cadre 2003-2005 et coordonné par l'Université de Hambourg. Six pays y ont participé (Allemagne, Grèce, Italie, Pologne, Suède, et Royaume-Uni). L'enquête a porté dans chacun des pays sur un échantillon de 1 000 aidants familiaux qui prennent soin au moins quatre heures par semaine d'un membre de leur entourage âgé de plus de 65 ans, interrogés en face-à-face à leur domicile au moyen d'un questionnaire commun. Plus d'information sur l'enquête et le projet EuroFamCare disponible à l'adresse : <http://www.uke.de/extern/eurofamcare/>.

**Tableau 3. : Sources des instruments de mesure utilisés dans le questionnaire pour le proche aidant dans les enquêtes SwissAgeCare, AgeCare Suisse Latine et AGEnevaCare**

Variable d'intérêt	Instrument de mesure
Caractéristiques sociodémographiques du proche aidant	Questions issues de la partie générale de l'étude <i>EUROFAMCARE</i>
Caractéristiques sociodémographiques du client	<i>EUROFAMCARE</i>
Relation entre le proche aidant et le client	<i>EUROFAMCARE</i>
Prestation(s) fournie(s) par <b>imad</b>	Questions adaptées du RAI pour <i>SwissAgeCare</i>
Évaluation du besoin d'aide du client	Questions adaptées de <i>EUROFAMCARE</i> et du RAI
Stress	<i>Trierer Inventar zum chronischen Stress (TICS)</i>
Ressources sociales du proche aidant	Questions adaptées du <i>Midlife Development Inventory (MIDI)</i> , de <i>EUROFAMCARE</i> et adaptées pour <i>SwissAgeCare</i>
Ressources psychiques du proche aidant	Panel Suisse sur la santé, <i>EUROFAMCARE</i> , RAI
Relations filiales et intergénérationnelles	4 sous-échelles de l'échelle de maturité filiale Questions sur l'enfance
Relations avec <b>imad</b>	<i>EUROFAMCARE</i>

#### *b) Les relations entre la personne aidée et le proche aidant*

Les relations entre les personnes aidées et les proches aidants sont examinées au travers du lien qui les lie, recodé en quatre catégories (1 = « conjoint / concubin » ; 2 = « filles / fils » ; 3 = « autre parent » ; 4 = « amis ou voisins »), de leur cohabitation ou non, et, le cas échéant, de la distance en kilomètre entre le domicile du proche aidant et de la personne aidée.

#### *c) Évaluation de la situation de la personne aidée*

Dans l'enquête *AGEnevaCare*, à l'inverse des enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine* où les professionnels du maintien à domicile fournissent leur propre évaluation de la personne aidée, seuls les proches aidants répondent aux questions concernant :

- les prestations reçues par la personne aidée (1 = « soins infirmiers » ; 2 = « soins de base » ; 3 = « accompagnement » ; 4 = « aide au ménage » ; 5 = « service de repas ») ;
- le niveau de dépendance (1 = « très dépendante » ; 2 = « modérément dépendante » ; 3 = « faiblement dépendante » ; 4 = « majoritairement indépendante ») ;
- l'état mental de leur proche (troubles de la mémoire, démence, troubles du comportement) ;
- le besoin d'aide de la personne aidée et les personnes qui lui apportent une aide.

Le besoin d'aide est évalué dans huit domaines différents (santé ; hygiène corporelle ; mobilité ; soutien émotionnel, psychique ou social ; travaux domestiques ; gestion financière ; soutien financier ; organisation et gestion de l'aide et des soins) à partir d'une échelle de réponse à trois catégories (« *a besoin d'aide complètement* » ; « *a besoin d'aide en partie* » ; « *n'a besoin d'aucune aide* »). La somme des domaines sur lesquels le proche aidant estime que son parent ou ami a besoin d'aide complètement fournit un indicateur du degré de dépendance aux activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), variant de 0 à 8. Enfin, une question porte sur les personnes qui interviennent pour apporter un soutien à la personne aidée dans les huit domaines : 1 = « *uniquement le proche aidant* » ; 2 = « *uniquement imad* » ; 3 = « *le proche aidant et imad* » ; 4 = « *autres configurations* » ; 5 = « *personne* ».

#### d) *Durée, intensité de l'aide et motivations à aider*

Une série de questions portent sur la durée de l'aide apportée (en années), sur l'intensité de l'aide apportée (« *Approximativement, combien d'heures par semaine investissez-vous dans les soins et l'aide que vous apportez ?* »), ainsi que sur les motivations du proche aidant à apporter un soutien à son parent ou ami. Pour ce dernier point, les proches aidants sont invités à se prononcer sur neuf motivations, reprises de l'enquête *EUROFAMCARE*.

#### e) *Les répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants*

Les répercussions de l'aide dans la vie des proches sont examinées de différentes manières.

Tout d'abord, une série de 13 questions interrogent directement **les répercussions de la prise en charge sur la vie**. Les proches aidants doivent évaluer sur une échelle de Likert allant de 0 = « *jamais* » à 5 = « *toujours* » une série de situations négatives qui peuvent être engendrées par l'aide apportée. Après inversion des items positifs, chacun des items est considéré comme une variable quantitative ; une échelle variant de 0 (= « *aucune répercussion négative de l'aide* ») à 52 (= « *répercussions négatives toujours ressenties dans les domaines considérés* ») et possédant une cohérence interne de 0.79 a été construite.

On a demandé aux proches aidants si la prise en charge a entraîné **un changement dans leur vie professionnelle** ; plusieurs options de réponses étaient proposées : 1 = « *non, aucun changement* » ; 2 = « *j'ai dû réduire mon activité professionnelle* » ; 3 = « *j'ai dû renoncer à mon travail / je ne pouvais pas travailler* » ; 4 = « *j'ai dû chercher un autre travail* » ; 5 = « *je suis parti(e) en préretraite* ».

On explore par ailleurs **leur besoin de faire une pause** au moyen d'un item.

Enfin, **le stress perçu** par les proches aidants est mesuré au moyen du *Trierer Inventar zur Erfassung von chronischem Stress* (TICS) (Schulz & Schlotz, 1999), dont quatre sous-échelles sont utilisées dans l'enquête :

- la fatigue sociale (*Social overload*) est composée de six items (par exemple : « *j'ai à effectuer des tâches qui ont mis beaucoup d'autres personnes sous ma responsabilité* » ou « *j'ai trop souvent à m'occuper des problèmes des autres* ») et sa cohérence interne est de 0.81 ;
- l'isolement social (*Social isolation*) est composée de six items (par exemple : « *périodes durant lesquelles je suis trop seul* » ou « *périodes durant lesquelles il me manque des amis avec lesquels je peux entreprendre quelque chose* ») et son alpha de Cronbach est égal à 0.91 ;
- l'anxiété chronique (*Chronic Anxiety*) est formée de quatre items (par exemple : « *périodes durant lesquelles les soucis, les angoisses m'envahissent* » ou « *l'appréhension que quelque chose de désagréable puisse arriver* » (alpha de Cronbach = 0.86) ; et
- le stress chronique (*Chronic Stress*) est composé douze items (par exemple : « *périodes durant lesquelles j'ai de trop nombreuses obligations à tenir* » ou « *périodes durant lesquelles avoir la responsabilité d'autres personnes m'incombe* ») (alpha de Cronbach = 0.91).

Chacun des items offre aux répondants cinq possibilités de réponse de « jamais » (0) à « très fréquemment » (4). Les sous-échelles sont construites en sommant les réponses aux différents items qui les composent.

### f) *Les ressources des proches aidants*

Les ressources des proches aidants sont examinées sous trois aspects.

Tout d'abord, **l'état de santé** des proches aidants est évalué au moyen de :

- La santé perçue : « *Comment évaluez-vous votre état de santé ? Excellent, très bon, bon, satisfaisant, mauvais* » ;
- Une liste de maladies dont souffrent actuellement le proche ;
- La fréquence de médicaments consommés ;
- La fréquence de consultation médicale au cours du dernier mois ;
- Le bien-être ;
- La satisfaction de vie mesurée sur une échelle de 1 = « *pas du tout satisfait* » à 10 = « *entièrement satisfait* ».

Le bien-être est évalué à partir du nombre de jours où les proches aidants ont ressenti au cours de la dernière semaine des sentiments négatifs comme la dépression ou l'énerverment et des sentiments positifs comme l'équilibre ou la force. En inversant les items négatifs, un index de bien-être a été construit variant de 0 (= « *mal-être complet* ») à 42 (= « *bien-être complet* »).

Deuxième type de ressources évaluées, **les ressources sociales** distinguent :

- Le « réseau de soutien » : parmi cinq groupes de membres de l'entourage (conjoint/concubin, parents, amis, voisins, autre), les proches aidants doivent indiquer le nombre de groupes qui les soutiennent dans l'aide qu'ils apportent à la personne aidée (somme allant de 0 à 5).
- Le « réseau d'attention » : parmi une liste de membres de la famille (conjoint/concubin, mère, père, sœur, frère, fille, fils), des voisins, des amis proches/parents, les proches aidants indiquent le nombre de personnes qui se soucient beaucoup, moyennement ou un peu d'eux (somme allant de 0 à 13).
- Le « réseau de secours » : les proches aidants indiquent le nombre de personnes sur lesquelles ils peuvent compter (somme allant de 0 à 13).
- Le « réseau d'estime » : parmi une liste de membres de la famille, de voisins, d'amis proches/parents ou de **imad**, les proches aidants indiquent le nombre de personnes qui leur témoignent de l'estime pour les soins qu'ils apportent à la personne aidée (somme allant de 0 à 9).

Finalement, de manière plus qualitative, **les proches qui s'occupent d'un conjoint ou d'un concubin** doivent évaluer la qualité de leur vie conjugale, le soutien moral apporté par leur conjoint ou concubin et si leur conjoint ou concubin apprécie ce que le proche aidant fait pour lui.

Les proches aidants qui s'occupent d'un enfant répondent quant à eux à une sélection de questions de l'échelle de **maturité filiale** de Louvain (*Louvain Filial Maturity Scale LFMS-A*) (Marcoen, 1995) permettant de construire quatre sous-échelles :

- L'obligation filiale (*Filial obligation*) mesure les motivations conduisant le proche à adopter le rôle d'aidant et est composée de huit items (par exemple : « *je pense que tout enfant à l'obligation d'aider ses parents lorsque ceux-ci en ont besoin* » ou « *en laissant tomber mes parents, je me sens coupable* » ; alpha de Cronbach = 0.72).
- L'aide filiale (*Filial help*) mesure l'engagement volontaire des proches à aider un parent, elle est composée de 7 items (par exemple : « *cela m'énerve que mes parents me demandent de l'aide* » ou « *je ne laisserais pas mes parents s'établir chez moi si facilement* ») et sa fidélité est de 0.40.
- La considération parentale (*Parental Consideration*) évalue le degré de réciprocité entre le proche aidant et la personne aidée (12 items, par exemple : « *mes parents sont d'avis que je devrais leur rendre visite une fois par semaine au moins* » ou « *mes parents sont les premiers à dire que je n'ai pas à me faire de souci pour eux* » ; alpha de Cronbach = 0.70).

- La solidarité et l'aide familiale (*Family solidarity and help*) est composée de 7 items (par exemple : « *je suis disposé, de temps à autre, à venir en aide à ma mère ou à mon père* » ou « *je fais tout mon possible pour aider mes parents* »; alpha de Cronbach = 0.76).

Chacun des items offre aux répondants sept possibilités de réponse de « *refus absolu* » (0) à « *approbation absolue* » (6). Les sous-échelles sont construites en sommant les réponses aux différents items qui les composent.

#### *g) Relations entre les proches aidants et les services de maintien à domicile*

Une dernière partie du questionnaire est consacrée aux relations entre les proches aidants et les services de maintien à domicile. Les indicateurs considérés sont :

- La satisfaction globale à l'égard de **imad** mesurée au moyen d'une échelle allant de 1 (« *pas du tout satisfait* ») à 10 (« *entièrement satisfait* ») ;
- Les conflits survenant avec les collaborateurs de **imad** ;
- Les critères qui, selon les proches aidants, constituent des gages de qualité de la prise en charge et la manière dont **imad** remplit ou non ces critères ;
- Les besoins de répit des proches aidants ;
- Les souhaits des proches aidants en termes d'investissement en temps dans l'aide ;
- Les propositions qui, selon les proches aidants, permettraient d'améliorer leur situation.

Concernant les conflits, les proches aidants doivent ainsi mentionner à quelle fréquence, sur une échelle en cinq points allant de « *très rarement* » à « *très fréquemment* », une liste de sept types de conflits ou problèmes surviennent avec les collaborateurs de **imad**. Chacun des conflits est dichotomisé pour identifier s'il survient « *parfois ou plus souvent* » ou « *rarement* » et la somme des conflits fournit un indicateur quantitatif variant de 0 (= aucun conflit survenant au moins parfois) à 7 (= sept conflits survenant au moins parfois) dont la cohérence interne est de 0.79.

## 2. Questionnaire pour les référents

Le questionnaire pour les référents de situation a été simplifié dans *AGenevaCare* par rapport aux enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine ; en effet, une enquête similaire avait été adressée par **imad** à ses collaborateurs peu de temps auparavant et portait sur leur situation professionnelle, leurs attentes et besoins d'information, de formation et d'encadrement. Par ailleurs, la méthodologie adoptée pour l'enquête *AGenevaCare* différait de celles des enquêtes menées en Suisse Allemande et en Suisse Latine où des binômes « proches aidants » et « collaborateurs » étaient constitués et où les collaborateurs avaient à fournir des indications sur le client et son proche aidant identifiés par ses soins. Dans l'enquête genevoise, le tirage aléatoire offrait la possibilité qu'un même référent ait plusieurs clients sélectionnés, ce qui rendait plus complexe l'identification par ses soins de caractéristiques de chacun des clients et des proches aidants sélectionnés. Il a été donc décidé de réduire le questionnaire pour les référents et de le limiter à des questions sur la situation personnelle du référent et sur ses relations générales avec les proches aidants.

Le questionnaire aborde ainsi les caractéristiques sociodémographiques des référents, leur niveau de formation et leur ancienneté au sein de **imad**, ainsi que leur situation professionnelle (temps de travail) et leur satisfaction professionnelle sur une échelle allant de 1 (« *pas du tout satisfait* ») à 10 (« *entièrement satisfait* »). Trois questions évaluent dans quelle mesure les référents ont le sentiment que (1) les proches aidants, (2) les clients ou (3) leur entourage ont de l'estime pour le travail qu'ils effectuent en tant que collaborateurs de **imad**. Enfin, en reprenant les mêmes formulations que dans

le questionnaire pour les proches aidants, l'état de santé perçu et le bien-être des référents sont mesurés.

Une seconde partie du questionnaire reprend la liste de conflits soumise également aux proches aidants, qui permet de construire une somme de conflits variant de 0 (= aucun conflit survenant au moins parfois) à 7 (= sept conflits survenant au moins parfois). Les référents sont finalement invités à se prononcer sur les propositions qui leur seraient utiles pour améliorer les relations avec les proches aidants et sur les propositions qui seraient utiles aux proches aidants. Ils peuvent également formuler leurs propres propositions.

## D. Analyses

Nous avons effectué des analyses descriptives avec et sans pondération. Les différences de distribution des variables entre l'échantillon aléatoire et l'échantillon volontaire, ainsi qu'entre les réponses de proches aidants s'occupant de clients âgés de moins de 65 ans et celles des proches aidants de clients âgés de 65 ans ou plus ont été comparées au moyen de tests statistiques ( $\chi^2$ , T-test, F).

Dans un second temps, nous avons examiné si les réponses sur nos variables d'intérêt (motivations à apporter une aide, répercussions de l'aide) différaient en fonction des caractéristiques sociodémographiques des personnes aidées et des proches aidants, du type de relation entre les proches aidants et les personnes aidées, ainsi que de la qualité perçue de la relation avec les personnes aidées. Ces analyses ont été effectuées au moyen de tests statistiques ( $\chi^2$ , T-test, F).

Ces analyses ont été effectuées au moyen du logiciel Stata version 13.

## E. Comparaisons nationales

L'enquête *(Age)Care* Genève étant fondée sur les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine, qui elles-mêmes comportent des items similaires à ceux posés dans le Panel Suisse de Ménages, nous avons comparé les résultats de l'enquête menée à Genève avec les résultats obtenus lors de deux sources de données principales.

### 1. Les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine

L'enquête *SwissAgeCare*, réalisée en Suisse Allemande en 2010, a permis d'interroger 311 proches aidants âgées de 28 à 95 ans ainsi que 311 collaborateurs de l'aide et des soins. L'enquête *AgeCare* Suisse Latine, réalisée en Suisse Romande et en Suisse Italienne en 2011, comprend 273 questionnaires auprès de proches aidants âgés de 39 ans à 93 ans ( $n = 187$  pour la Romandie et  $n = 86$  pour la Suisse Italienne) et le même nombre de questionnaires auprès des intervenants de l'aide et des soins. Dans les deux enquêtes, les répondants étaient des aidants de personnes âgées de plus de 65 ans.

**L'échantillon de l'enquête genevoise a donc été limité aux proches aidants s'occupant de personnes âgées de 65 ans et plus, afin de pouvoir être correctement rapportés aux échantillons de *SwissAgeCare* et des répondants romands de *AgeCare* Suisse Latine ( $n = 257$ ).** Les comparaisons n'ont en effet pas inclus les répondants de Suisse Italienne qui, sur de nombreux indicateurs, présentent des spécificités par rapport aux autres régions linguistiques de la Suisse. L'échantillon de

répondants de Suisse Italienne étant de petite taille (n = 86), il est difficile en outre de l'isoler dans les comparaisons.

Les questionnaires de *SwissAgeCare* ont été traduits en français pour l'enquête *AgeCare* Suisse Latine. Cette version a servi également pour l'enquête genevoise. Le questionnaire pour le proche aidant a été repris intégralement, ce qui permet une comparaison item par item entre les trois enquêtes. Dans le cadre de ce rapport, nous avons cependant mis en exergue **certaines indicateurs phares** permettant d'apprécier si les proches aidants présentent des profils différents, connaissent des répercussions différentes ou disposent de ressources spécifiques selon leur région d'origine.

L'échantillon de référents d'*AGenevaCare* comparé aux collaborateurs ayant répondu aux autres enquêtes est composé des personnes ayant un binôme proche aidant s'occupant d'une personne de 65 ans et plus (n = 115). Le questionnaire pour les professionnels a été simplifié dans l'enquête *AGenevaCare*, mais les questions conservées sont également strictement identiques à celles posées aux échantillons de professionnels en Suisse Allemande et en Suisse Romande.

## 2. La vague 2012 du Panel Suisse de ménages (PSM)

Nous avons sélectionné l'échantillon de proches aidants ayant répondu à *AGenevaCare* et prenant soin d'un parent ou ami âgé de plus de 65 ans (n = 257). Les proches aidants de l'enquête genevoise sont âgés de 24 à 96 ans ; nous les avons comparés aux répondants du même âge ayant répondu au Panel Suisse de ménages (PSM) en 2012 et n'ayant pas de valeurs manquantes sur les questions utilisées pour les comparaisons (n = 6 283) ; la moyenne d'âge de l'échantillon du PSM retenu est de 53.3 ans (+/- 15.5 ans), 56.0% de l'échantillon sont des femmes.

La santé perçue est mesurée dans le PSM par la question suivante « *Comment allez-vous en ce moment ? Très bien, bien, comme ci comme ça (moyen), mal, très mal ?* ». Enfin, les participants doivent également se prononcer quant à leur niveau de satisfaction de vie sur une échelle allant de 0 (« *pas du tout satisfait* ») à 10 (« *tout à fait satisfait* »). D'autres indicateurs seront utilisés concernant la situation maritale, la nationalité et le rapport à l'emploi.

## IV. Résultats de l'enquête *AGenevaCare* auprès des proches aidants

Pour chaque partie, les résultats sont présentés, pondérés, pour l'ensemble de l'échantillon d'*AGenevaCare* ; des comparaisons avec *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Romande sont proposées sur quelques indicateurs phares à partir des échantillons de proches aidants apportant une aide à un proche ou un ami de plus de 65 ans.

### A. Situation des personnes aidées dans le Canton de Genève

#### 1. Qui sont les personnes aidées dont les proches aidants ont participé à l'enquête ?

##### Les points essentiels

- Les personnes aidées sont âgées en moyenne de 80 ans et sont majoritairement des femmes (61%).
- Un quart de personnes aidées sont très dépendantes, sans différence en fonction de l'âge et du sexe.
- Près de la moitié des personnes aidées présentent des troubles de la mémoire.
- L'aide professionnelle est apportée en complément et en complémentarité à celle du proche aidant.

Les personnes aidées, ou clients de **imad**, sont âgées de 80.5 ans en moyenne ( $ET^2 = 13.6$  ; min - max = 8 - 102). Il s'agit en majorité de femmes (61.1%). La part des personnes aidées de 80 ans et plus est majoritaire dans l'échantillon global (71.2%). On ne constate pas de différence entre l'échantillon volontaire et l'échantillon aléatoire. Les clients sont très majoritairement de nationalité suisse ou binationaux (87.7%) ; un dixième d'entre eux (9.9%) ont la nationalité d'un pays européen et 2.4% une autre nationalité.

---

<sup>2</sup> ET = écart-type.

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Par rapport aux enquêtes menées en Suisse Romande (*AgeCare* Suisse Latine, partie romande) et en Suisse Allemande, et si l'on considère uniquement les personnes aidées de plus de 65 ans, l'échantillon genevois porte sur une proportion plus importante de personnes âgées de 80 ans et plus (77.0% vs 66.2% dans l'étude *AgeCare* Suisse Latine) (Tableau 4). La différence entre les enquêtes n'est pas significative quand on compare les distributions par âge et par sexe, mais les personnes aidées interrogées dans l'enquête *AGenevaCare* sont en revanche plus âgées en moyenne (84 ans +/- 7 ans) que dans les autres enquêtes ( $F(2) = 4.71$  ;  $p < 0.01$ ). La répartition entre hommes et femmes est également similaire dans les trois enquêtes à la fois chez les 65-79 ans et chez les 80 ans et plus.

On note en revanche une différence significative entre les enquêtes en termes de nationalité : les personnes aidées genevoises et romandes comptent une proportion moins importante de Suisses et Suissesses que dans l'enquête réalisée en Suisse Allemande (respectivement 83.9% et 88.6% vs 94.0% ;  $\chi^2(6) = 18.78$  ;  $p < 0.01$ ).

**Tableau 4. - Âge et sexe des personnes aidées, dans les enquêtes *AGenevaCare*, *AgeCare* Suisse Romande et *SwissAgeCare***

En %	<i>AGenevaCare</i> (n= 257)	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 145)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 301)
<b>&lt; 65 ans</b>			
Tous	9.2	---	---
Hommes	41.4	---	---
Femmes	58.6	---	---
<b>65-79 ans</b>			
Tous	19.6	33.8	29.2
Hommes	45.8	44.9	50.0
Femmes	54.2	55.1	50.0
<b>80 ans et plus</b>			
Tous	71.2	66.2	70.8
Hommes	35.3	34.4	39.4
Femmes	64.7	65.6	60.6
<b>Âge moyen (ET)<sup>1</sup></b>			
Tous	84.3 (6.8)	82.1 (7.4)	82.9 (7.9)**
Hommes	83.4 (6.8)	79.9 (7.1)	81.7 (7.8)*
Femmes	84.8 (6.8)	83.6 (7.2)	83.7 (8.0)

Notes. ET = Écart-type. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . Afin de pouvoir comparer les différentes enquêtes, l'âge moyen est calculé, pour l'enquête *AGenevaCare*, auprès des personnes aidées âgées de 65 ans et plus. <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

## 2. Niveau de dépendance des personnes aidées

Le niveau de dépendance des personnes aidées est, dans l'enquête menée à Genève, uniquement appréciée par les proches aidants. Plus du quart d'entre eux (26.8%) estiment que les personnes auxquelles ils apportent de l'aide sont très dépendantes, 34.2% qu'elles sont modérément, 26.6% faiblement dépendantes et 12.4% qu'elles sont majoritairement indépendantes (Figure 3). Cette répartition est significativement différente en fonction de l'échantillon ; la proportion de personnes très dépendantes est en effet plus importante dans l'échantillon composé de proches aidants volontaires (38.9% vs 16.1% ;  $\chi^2(3) = 28.57$  ;  $p < 0.001$ ). Le niveau de dépendance est indépendant du sexe et de l'âge des clients : ainsi, la proportion de personnes très dépendantes n'est pas significativement différente chez les clients âgés de moins de 65 ans (24.4%), ceux âgés de 65 à 79 ans (31.58%) ou les clients âgés de 80 ans et plus (25.8% ;  $\chi^2(6) = 4.91$  ;  $p = 0.52$ ).

Les proches aidants sont également invités à se prononcer sur la présence de troubles de la mémoire, de démence et de troubles du comportement. 49.1% des proches aidants déclarent que les personnes auxquelles ils apportent une aide présentent des troubles de la mémoire, 22.8% mentionnent une démence et 10.2% des troubles du comportement. 17 clients présentent à la fois des troubles de la mémoire, une démence et des troubles du comportement. La présence de troubles de la mémoire, de démence ou de troubles du comportement sont toutes les trois et de façon indépendante associées au niveau de dépendance des clients : 34.8% des clients ayant des troubles de la mémoire sont évalués par leur proche aidant comme « très dépendant » alors que cette évaluation ne concerne que 18.3% des clients sans troubles de mémoire ( $\chi^2(3) = 15.0$  ;  $p < 0.01$ ). De façon encore plus nette, la moitié des clients présentant des troubles du comportement sont qualifiés de très dépendants contre 22.7% des clients ne présentant pas ces troubles ( $\chi^2(6) = 15.8$  ;  $p < 0.05$ ).

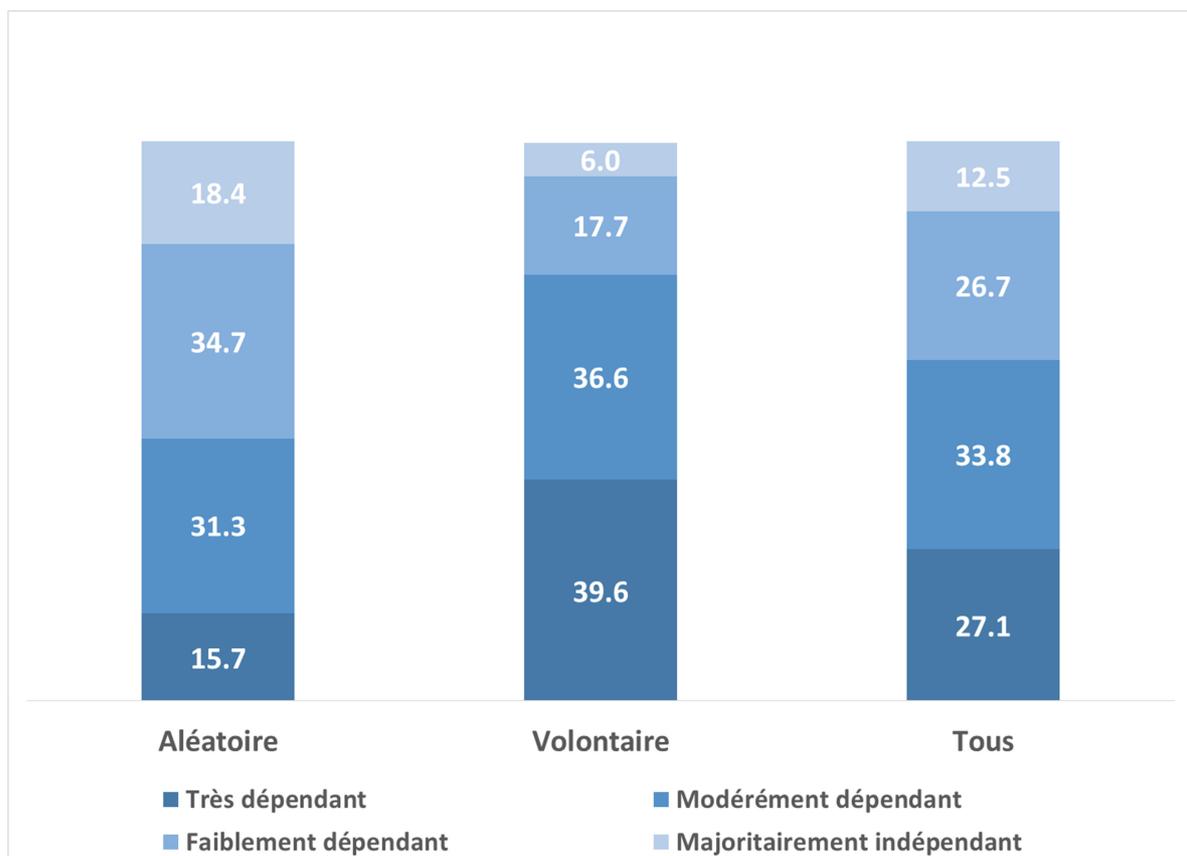


Figure 3 : Niveau de dépendance des personnes aidées évalué par leurs proches aidants

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Le niveau de dépendance des personnes aidées est significativement plus élevé dans les enquêtes menées en Suisse Allemande et en Suisse Romande auprès d'échantillons de proches aidants volontaires que dans l'enquête *AGenevaCare* (Tableau 5).

La moitié des proches aidants dans les enquêtes menées en 2010 et 2011 déclarent s'occuper d'un parent ou ami très dépendant alors qu'ils sont 28% à déclarer la même chose à Genève ( $\chi^2(6) = 60.26$  ;  $p < 0.001$ ).

Les fréquences de démence et de troubles de comportement sont également significativement plus élevées dans les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine.

**Tableau 5. : Niveau de dépendance, troubles de la mémoire et du comportement présentés par les personnes aidées, dans les enquêtes *AGenevaCare*, *Age Care* Suisse Romande et *SwissAgeCare***

En %	<i>AGenevaCare</i> (n = 249)	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 147)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 305)
<b>Niveau de dépendance</b>			
Majoritairement indépendant	12.1	4.1	3.0
Faiblement dépendant	25.7	13.6	11.5
Modérément dépendant	34.5	29.9	32.8
Très dépendant	27.7	52.4	52.8***
<b>Troubles de mémoire</b>	51.2	58.3	57.6
<b>Démence</b>	23.5	31.5	37.9*
<b>Troubles du comportement</b>	10.5	13.3	12.9***

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

### 3. Besoin d'aide des personnes aidées

Les clients présentent des besoins d'aide plus élevés en matière de soutien financier, d'hygiène corporelle et de soutien émotionnel ou psychique (moyenne supérieure à 2.0) que pour les travaux domestiques ou la gestion de leurs finances (Tableau 6). À l'exception des besoins d'hygiène corporelle, qui sont évalués par les proches aidants comme plus importants quand la personne aidée est une femme que lorsqu'il s'agit d'un homme, on ne constate pas de différence en fonction du sexe. Les clients âgés de moins de 65 ans présentent le besoin d'aide en matière d'hygiène corporelle le plus élevé ( $M = 2.40$  ;  $ET = 0.80$  vs  $1.88$  ;  $ET = 0.78$  chez les 65-79 ans et  $2.09$  chez les plus de 80 ans ;  $F(2) = 4.97$  ;  $p < 0.01$ ).

En additionnant le nombre de fois où les proches aidants ont mentionné un besoin d'aide complet, on obtient la somme des incapacités sur les actes instrumentaux de la vie quotidienne présentées par les personnes aidées. En moyenne, les proches aidants mentionnent  $2.7 (+/- 2.2)$  incapacités ; le nombre moyen d'incapacités est plus élevé dans l'échantillon composé de volontaires ( $M = 3.3$  ;  $ET = 2.2$ ) que dans l'échantillon formé de façon aléatoire ( $M = 2.2$  ;  $ET = 1.9$  ;  $t = -4.76$  ;  $p < 0.001$ ). Le nombre d'incapacités est logiquement plus élevé quand les personnes aidées sont évaluées comme très dépendantes ( $M = 5.0$  ;  $ET = 1.7$ ) que lorsqu'elles sont évaluées comme majoritairement indépendantes ( $M = 0.7$  ;  $ET = 0.8$  ;  $F(3) = 83.88$  ;  $p < 0.001$ ). Dans plus de six cas sur dix (64.6%), les personnes aidées ont, selon leur proche aidant, plus de deux incapacités sur les actes instrumentaux de la vie quotidienne.

Les services de maintien à domicile interviennent en complément de l'aide apportée par le proche aidant, quel que soit le type de besoin de la personne aidée ; dans près de quatre cas sur dix, le proche aidant et **imad** fournissent en effet une aide pour des actes liés à la santé de la personne aidée, et **imad** est le seul intervenant sur ces aspects dans 29.1% des situations (Tableau 6). On retrouve une situation similaire pour les actes liés à l'hygiène corporelle qui sont dispensés soit par **imad** et le proche aidant (27.9%) soit par des professionnels uniquement (22.3%).

À l'inverse, la gestion financière, l'aide à la mobilité et le soutien émotionnel sont principalement fournis par le proche aidant, les services de maintien à domicile n'intervenant respectivement que dans 2.6%, 12.8 % et 16.9% des cas.

Les proches aidants, et le réseau informel, semblent ainsi en première ligne pour soutenir leur proche pour des activités relationnelles ou liées à la gestion du ménage ; de façon complémentaire, les services de maintien à domicile sont sollicités et interviennent en premier lieu pour un soutien aux actes de soins ou aux actes de la vie quotidienne.

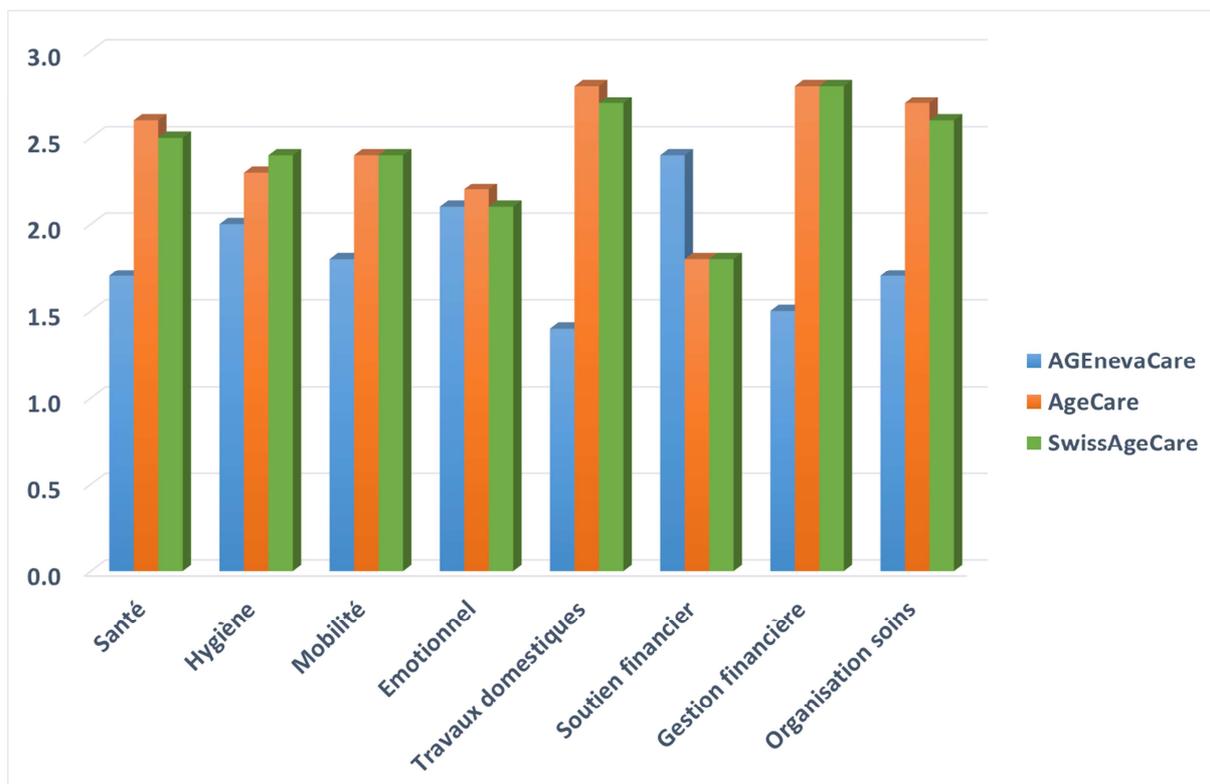
Enfin, notons qu'alors que les proches aidants mentionnent un besoin d'aide de leur parent ou ami important en matière de soutien financier ( $M = 2.33$  ;  $ET = 0.84$ ), dans plus de la moitié des situations personne (56.5%) n'est identifié comme apportant une aide ou un soutien à la personne concernée.

Les formes de l'aide, uniquement informelle, uniquement formelle ou mixte, diffèrent significativement en fonction du sexe de la personne aidée pour les actes liés à la santé et le besoin émotionnel. Quand la personne aidée est une femme, l'intervention de **imad** seulement est plus fréquente pour les actes liés à la santé : 32.4% des proches aidants déclarent que les besoins de santé de leur proche sont assurés par **imad** seulement quand la personne aidée est une femme vs 24.0% quand la personne aidée est un homme ;  $\chi^2(4) = 10.84$  ;  $p < 0.05$ ). De façon identique, les besoins émotionnels sont moins souvent assurés uniquement par le proche aidant quand la personne aidée est une femme : 30.9% déclarent assurer seuls le soutien émotionnel de leur proche quand la personne aidée est une femme vs 42.4% quand il s'agit d'un homme ;  $\chi^2(4) = 10.28$  ;  $p < 0.05$ . On ne trouve en revanche pas de différence significative en fonction du sexe de la personne aidée en ce qui concerne l'aide à l'hygiène corporelle, le soutien aux tâches ménagères ou à la gestion financière.

### ➤ Comparatif entre les enquêtes

Les répondants genevois rapportent des besoins d'aide pour la personne aidée moins élevés en moyenne que les répondants de Suisse Allemande et de Suisse Romande (Figure 4). Ainsi, pour les besoins de santé, les proches aidants s'occupant d'une personne de plus de 65 ans les évaluent à environ 1.7 en moyenne (+/- 0.8) à Genève, 2.5 (+/- 0.6) en Suisse Allemande et 2.6 (+/- 0.7) en Suisse Romande ( $F(2) = 111.45$  ;  $p < 0.001$ ). On retrouve une situation similaire pour l'estimation, par les proches aidants, des besoins de la personne aidée en termes d'hygiène corporelle, de travaux domestiques, de mobilité et de gestion des finances. En revanche, on ne constate aucune différence significative en ce qui concerne l'estimation, par les proches aidants, des besoins émotionnels de la personne aidée ( $F = 1.20$  ;  $p = 0.301$ ). Le besoin estimé de soutien financier de la personne aidée est plus élevé dans l'échantillon genevois ( $M = 2.4$  ;  $ET = 0.8$ ) qu'en Suisse Allemande ( $M = 1.8$  ;  $ET = 0.9$ ) ou en Suisse Romande ( $M = 1.8$  ;  $ET = 0.9$  ;  $F(2) = 34.74$  ;  $p < 0.001$ ).

Le nombre moyen d'incapacités (ou de besoins complets d'aide) est par conséquent significativement plus élevé dans les enquêtes *AgeCare Suisse Latine* ( $M = 4.5$  ;  $ET = 2.2$ ) et *SwissAgeCare* ( $M = 4.0$  ;  $ET = 2.3$ ) que dans l'enquête menée à Genève ( $M = 2.8$  ;  $ET = 2.2$  ;  $F(2) = 34.72$  ;  $p < 0.001$ ). Alors que, dans huit cas sur dix (81.4%) en Suisse Allemande, les proches aidants prennent soin d'un parent ou d'un ami ayant complètement besoin d'aide sur deux dimensions au moins, ce n'est le cas que pour 64.6% des proches aidants dans l'enquête *AGenevaCare* ( $\chi^2(2) = 22.15$  ;  $p < 0.001$ ).



**Figure 4 : Besoins moyens d'aide des personnes aidées, dans les enquêtes AGenevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

Note. Les besoins sont évalués sur une échelle variant de 0 = aucun besoin d'aide à 3 = besoin d'aide complètement. <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

**Tableau 6. : Niveau d'aide nécessaire et identité de la personne qui fournit l'aide, en fonction du type de besoin**

Type de besoin <sup>5</sup>	Niveau moyen d'aide nécessaire (1 = aucun besoin ; 3 = besoin total)			Qui fournit une aide ?				
	n	Hommes	Femmes	Le proche aidant	imad	Le proche & imad	Autres	Personne
Santé, par ex. : administration de médicaments, soins infirmiers, réhabilitation, thérapie, etc.	266	1.6 (0.8)	1.8 (0.8)	5.7	29.1	38.9	16.3	11.0
Hygiène corporelle, par ex. : se laver, s'habiller, manger ou aller aux toilettes	260	1.9 (0.8)	2.2 (0.8)**	9.0	22.3	27.9	8.2	32.6
Mobilité, par ex. : aide pour les déplacements au sein du domicile ou à l'extérieur de celui-ci, transports	260	1.8 (0.8)	1.8 (0.7)	43.4	3.1	9.7	28.0	15.8
Émotionnel / psychique / social, par ex. : tenir compagnie, apaiser et procurer un sentiment de sécurité à la personne	258	2.0 (0.7)	2.1 (0.7)	35.3	0.4	16.5	33.1	14.7
Travaux domestiques, par ex. : ménage, entretien et jardinage	262	1.4 (0.7)	1.5 (0.6)	24.2	17.4	26.1	27.9	4.5
Gestion financière, par ex. : paiement des factures, des impôts, etc.	270	1.6 (0.8)	1.5 (0.8)	67.0	0.4	2.2	16.0	14.4
Soutien financier, par ex. : versement d'argent à la personne aidée	239	2.5 (0.8)	2.3 (0.9)	28.4	1.3 <sup>b</sup>	0.9	12.9	56.5
Organisation et gestion de l'aide et des soins, par ex. : organisation du moyen de déplacement	263	1.7 (0.8)	1.7 (0.8)	51.5	3.8	13.4	15.0	16.3

Note. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>b</sup>Les types de besoin sont nommés comme dans l'enquête originale SwissAgeCare et ne correspondent pas tout à fait aux libellés des prestations telles que listées par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD). Pour l'ASSASD, par exemple, les soins infirmiers regroupent des prestations relatives aux soins de base (aide à la toilette, au lever et au coucher), des soins infirmiers à visée préventive, de l'éducation thérapeutique, des prestations curatives (injections, pansements) et palliatives (traitement de la douleur). <sup>b</sup> **imad** ne fournit aucun soutien financier à ces clients ; par l'intermédiaire d'assistant/e social/e, elle aide par contre à la constitution de dossiers de demande d'allocation d'impotent ou à d'autres démarches administratives. On peut supposer que les proches aidants ayant mentionné **imad** comme fournissant un soutien financier font référence à cette forme d'aide indirecte.

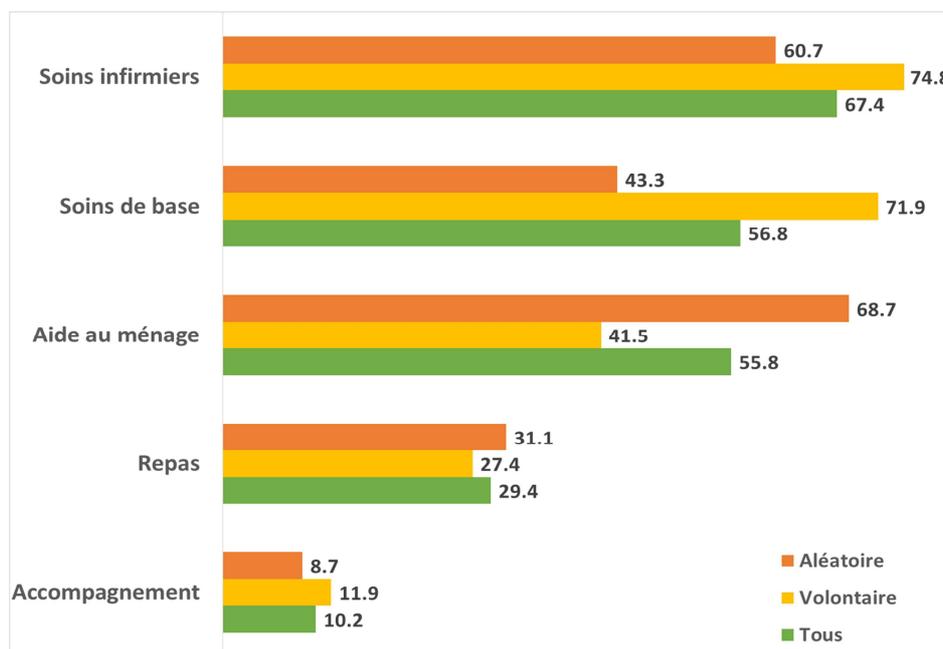
#### 4. Prestations reçues de la part de **imad** par les personnes aidées

Sept proches aidants sur dix déclarent que les personnes aidées reçoivent des soins infirmiers ; ils sont proportionnellement plus nombreux à mentionner ce type de prestations dans l'échantillon de volontaires que dans l'échantillon aléatoire ( $\chi^2(1) = 7.3$  ;  $p < 0.01$ ) (Figure 5). Dans l'échantillon de volontaires, une proportion plus importante de personnes aidées reçoivent également des soins de base ( $\chi^2(1) = 22.49$  ;  $p < 0.001$ ).

En moyenne, les personnes aidées reçoivent entre deux et trois prestations différentes ( $M = 2.2$  ;  $ET = 1.0$ ), sans différence entre les deux échantillons. Un tiers des proches aidants (33.8%) déclarent que leur parent ou leur ami reçoivent trois prestations ou plus sur les cinq listées.

Les bénéficiaires de soins infirmiers sont en proportion plus nombreux parmi les plus de 65 ans que chez les plus jeunes (70.5% vs 45.4% ;  $\chi^2(1) = 6.9$  ;  $p < 0.01$ ) ; ils sont en outre plus âgés en moyenne également que ceux qui ne reçoivent pas de soins infirmiers ( $M = 81.7$  ;  $ET = 11.8$  vs  $M = 78.0$  ;  $ET = 16.6$  ;  $t = -2.10$  ;  $p < 0.05$ ). On retrouve les mêmes tendances pour les bénéficiaires de soins de base, que l'on retrouve plus fréquemment parmi les plus de 65 ans (59.8% vs 38.5% ;  $\chi^2(1) = 4.36$  ;  $p < 0.05$ ) et qui sont également plus âgés en moyenne que ceux qui ne reçoivent pas ce type d'aide de la part de **imad** ( $M = 82.4$  ;  $ET = 10.9$  vs  $M = 78.0$  ;  $ET = 16.4$  ;  $t = -2.70$  ;  $p < 0.01$ ).

L'aide pour le ménage est plus fréquemment apportée aux personnes de moins de 65 ans (72.5% vs 55.5%), mais la différence n'atteint pas la significativité ( $p = 0.081$ ). Les femmes plus que les hommes bénéficient de cette prestation (62.4% vs 48.7% ;  $\chi^2(1) = 5.09$  ;  $p < 0.05$ ).



**Figure 5 : Prestations de la part de imad reçues par les personnes aidées**

## B. Situation des proches aidants

### Les points essentiels

- Les proches aidants sont majoritairement des femmes (62%), qui prennent soin de leur père ou de leur mère (50% des situations) ou d'un conjoint ou d'un concubin (36%).
- L'âge moyen des proches aidants est de 64 ans ; ils ont 77 ans en moyenne quand il s'agit de conjoint ou de concubin et 55 ans quand il s'agit d'enfant.
- La moitié des proches aidants (20% des enfants) vivent avec la personne aidée.
- 37% des proches aidants ont une activité professionnelle au moment de l'enquête.

### 1. Les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants ayant participé à l'enquête

L'âge moyen des proches aidants est de 64 ans ( $M = 63.9$  ;  $ET = 15.2$  ; min-max = 19-96). Il est significativement plus élevé dans l'échantillon composé de volontaires ( $M = 67.4$  ;  $ET = 13.7$  vs  $M = 61.0$  ;  $ET = 15.8$  dans l'échantillon aléatoire ;  $t = -3.67$  ;  $p < 0.001$ ). 61.9% des proches aidants répondants sont des femmes, sans différence entre l'échantillon aléatoire et l'échantillon volontaire. Les hommes et les femmes aidants ne se distinguent pas significativement selon l'âge.

La large majorité des répondants sont de nationalité Suisse (85.6%), 2.6% possèdent en plus de la nationalité suisse une autre nationalité, 9.7% ont une nationalité européenne et enfin 2.4% ont une autre nationalité. Les personnes ne bénéficiant pas de la nationalité suisse ( $n = 44$ ) résident en Suisse depuis 38 ans en moyenne ( $M = 38.4$  ;  $ET = 19.3$ ).

#### ➤ Comparatif entre les enquêtes

Globalement, les proches aidants interrogés en Suisse Allemande et en Suisse Romande ont le même âge en moyenne que celles et ceux interrogés à Genève ( $F = 0.33$  ;  $p = 0.802$ ), et on ne constate pas non plus de différence dans les âges moyens pour les femmes aidantes ; en revanche, les hommes aidants sont plus jeunes dans l'enquête *AGenevaCare* ( $M = 66.1$  ;  $ET = 15.4$ ) que dans la partie romande de l'enquête *AgeCare Suisse Latine* ( $M = 73.2$  ;  $ET = 14.6$  ;  $F(2) = 3.77$  ;  $p < 0.05$ ).

L'échantillon genevois comporte une part moins importante de femmes et de personnes de nationalité suisse que les autres enquêtes ( $\chi^2(6) = 23.46$  ;  $p < 0.001$ ) (Tableau 7), ainsi qu'une part moins importante de personnes croyantes ou très croyantes ( $\chi^2(4) = 13.84$  ;  $p < 0.01$ ).

Par rapport au PSM, les proches aidants, interrogés dans les trois enquêtes, sont en moyenne plus âgés et comptent une proportion plus importante de femmes. Le pourcentage de personnes de nationalité suisse semble par contre similaire.

**Tableau 7. : Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

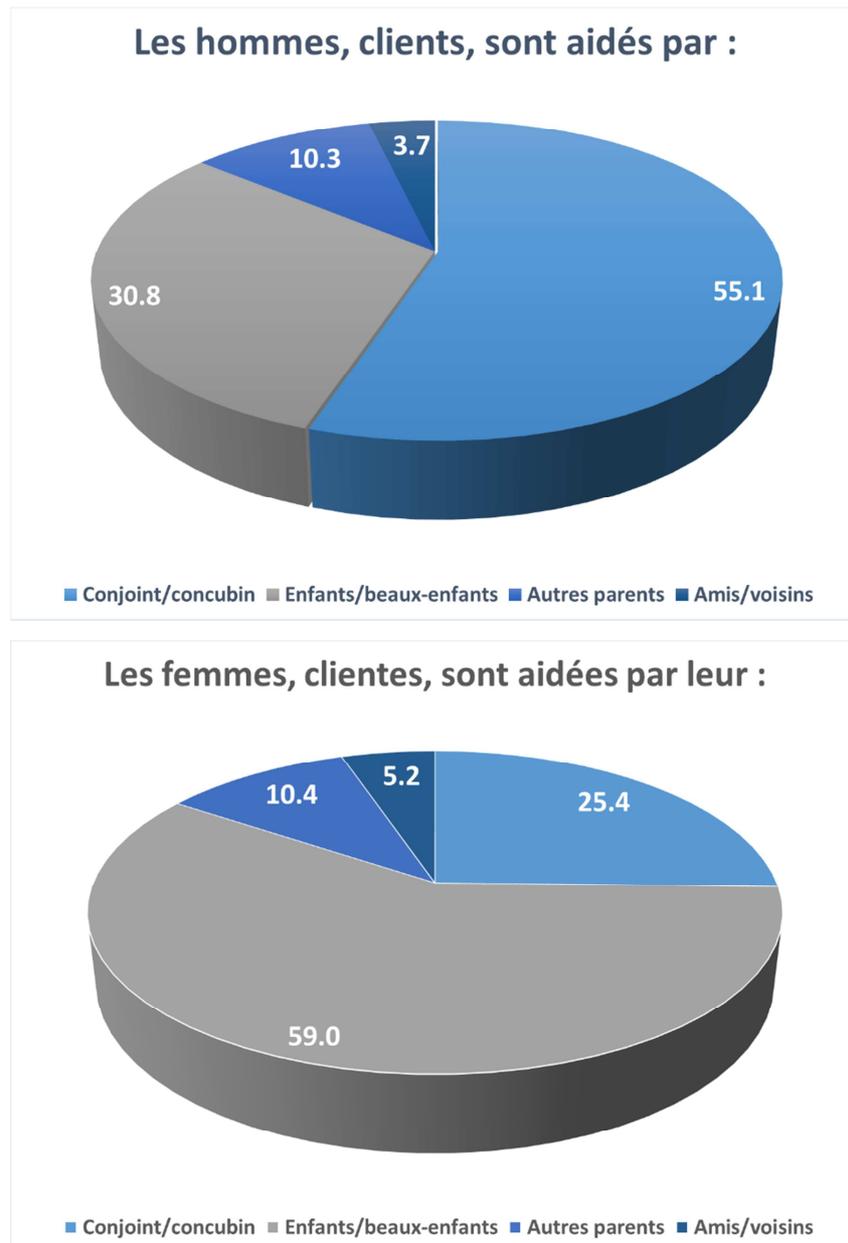
	<i>AGEnevaCare</i> (n = 253)	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 145)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 307)	PSM (n = 6 283)
Âge moyen (écart-type)	65.3 (14.5)	65.6 (13.6)	66.3 (13.6)	53.3 (15.5)
Femmes (en %)	61.2	73.8	69.3**	56.0
Nationalité suisse (en %)	86.2	87.2	95.1***	93.2
Croyant (en %)	77.1	83.0	76.5**	---

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

## 2. Leur relation avec la personne aidée

Les proches aidants sont majoritairement les enfants des personnes auxquelles ils apportent aide ou soutien (49.6%), les conjoints ou concubins représentent 35.6% des proches aidants ; 10.1% sont des autres membres de la famille (père/mère, oncle, neveu, sœur/frère) et enfin 4.7% sont des voisins ou des amis. En lien avec l'âge plus élevé des personnes aidées, les relations entre les personnes aidées et les proches aidants diffèrent significativement dans l'échantillon composé de volontaires qui comporte une proportion significativement plus élevée de conjoints ou concubins (50.3% vs 22.2%) et une proportion moins importante d'autres parents (5.8% vs 13.8% ;  $\chi^2(3) = 24.72$  ;  $p < 0.001$ ).

Quand les personnes aidées sont des femmes, les proches aidants sont, pour une large moitié, leurs enfants (fils ou fille), et pour un quart leurs conjoints ou concubins. En revanche, même si la répartition est similaire, les épouses ou concubines sont proportionnellement plus nombreuses à prendre soin de leur époux ou concubin (Figure 6).



**Figure 6 : Nature des relations entre la personne aidée et le proche aidant, en fonction du sexe de la personne aidée**

Les liens entre la personne aidée et le proche aidant varient en outre en fonction de l'âge de la personne aidée (Tableau 8). Quand la personne ayant besoin d'aide a moins de 65 ans, les proches aidants sont majoritairement les parents (père et mère) ou d'autres membres de la famille (oncle/tante, cousin/cousine, frère/sœur), et de façon plus minoritaire, les conjoints ou concubins des personnes aidées (27.8%). Quand la personne aidée a entre 65 et 79 ans, son proche aidant est dans plus de la moitié des cas (54.4%) son conjoint ou concubin, et dans un tiers des cas un de ses enfants. Enfin, les plus âgés peuvent d'abord compter sur la présence d'un de leurs enfants (55.1%) et, dans un cas sur cinq environ, sur celle de leur conjoint ou concubin.

**Tableau 8. - Relation entre l'aidant et l'aidé en fonction de l'âge de la personne aidée**

	< 65 ans (n = 29)	65-79 ans (n = 59)	80 ans (n = 198)	%Total (n = 286)
Époux	13.8	25.3	12.0	14.8
Épouse	14.0	29.1	19.8	21.1
Fils	13.9	14.4	22.7	20.2
Fille	7.1	27.4	32.4	29.0
Autre parent	47.7	0.0	7.9	10.2
Ami ou voisin	3.5	3.7	5.2	4.8

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Par rapport aux enquêtes réalisées dans les cantons romands (*AgeCare* Suisse Latine, partie romande) et en Suisse Allemande, les relations intergénérationnelles sont significativement plus fréquentes dans l'étude genevoise ( $\chi^2(6) = 20.41$ ;  $p < 0.001$ ) (Tableau 9). La moitié des proches aidants sont en effet les enfants des personnes aidées âgées de moins de 65 ans.

En ce qui concerne l'aide intergénérationnelle, la situation à Genève se rapproche des résultats de l'étude européenne *EUROFAMCARE* où les conjoints ou concubins étaient peu représentés et où les autres formes de relations entre la personne aidée et le proche aidant constituaient près d'un cinquième des possibilités.

**Tableau 9. – Relation entre l'aidant et l'aidé, comparaisons nationales et internationales**

En %	AGenevaCare (n = 247)	AgeCare Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 135)	SwissAgeCare (n = 288)	EUROFAMCARE (n = 5 920)
Enfant	52.6	41.4	39.3	48.9
Conjoint/concubin	36.6	51.7	54.5	22.2
Frère/sœur	6.0	4.1	1.3	11.0
Autre	4.9	2.8	5.0	17.9

Notes. Pour l'enquête EUROFAMCARE, la source est le rapport *TransEuropean* (EUROFAMCARE consortium, 2006). <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

### 3. La situation de famille des proches aidants

Les proches aidants sont le plus souvent mariés ou en couple (65.4%), même si 16.3% d'entre eux se déclarent célibataires et si près d'un cinquième sont divorcés (14.4%) ou veufs (4.0%). L'échantillon de volontaires compte une plus grande proportion de personnes mariées (73.4% vs 58.4% ;  $\chi^2 (3) = 8.36$  ;  $p < 0.05$ ).

De façon globale, les plus âgés sont plus susceptibles d'être mariés ou en couple : 77.8% des proches aidants âgés de plus de 65 ans sont dans cette situation (vs 54.3% des 40-55 ans et 65.4% des 56-64 ans ;  $\chi^2 (9) = 67.35$  ;  $p < 0.001$ ). La très large majorité (92.6%) des proches aidants de moins de 40 ans sont célibataires. On ne note par contre aucune différence en fonction du sexe du proche aidant.

Les trois-quarts des répondants (70.4%) ont au moins un enfant, sans différence entre les deux types d'échantillon ( $p = 0.51$ ). C'est le cas de 82.9% des personnes mariées ou en couple et de 80% des personnes divorcées ; 59.1% des personnes veuves et 12.5% des personnes célibataires ont au moins un enfant. Les répondants ayant des enfants en ont entre 1 et 7 ( $M = 1.8$  ;  $ET = 0.88$ ). Le nombre moyen d'enfants est plus élevé dans l'échantillon volontaire ( $M = 2.0$  ;  $ET = 1.0$ ) que dans l'échantillon aléatoire ( $M = 1.70$  ;  $ET = 0.6$  ;  $t = -2.64$  ;  $p < 0.01$ ).

En cohérence avec ces résultats, on n'identifie qu'une proportion réduite de proches aidants déclarant habiter seuls (15.8%). La majorité des répondants partagent leur domicile avec leur conjoint ou concubin, en couple seulement (53.2%), en couple avec leurs enfants (14.0%), voire avec leurs enfants et leurs parents ( $n = 5$  ; 1.8%).

#### ➤ Comparatif entre les enquêtes

Les comparaisons avec les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine* (partie romande) transcrivent principalement les différences dans les méthodes d'échantillonnage et doivent être interprétées avec prudence (Tableau 10). En effet, la proportion de personnes mariées ou en concubinage est significativement plus élevée dans l'enquête *AGenevaCare* où, en revanche, on note une très faible proportion de veufs ou de veuves ( $\chi^2 (2) = 27.02$  ;  $p < 0.001$ ).

La situation maritale d'*AGenevaCare* se rapproche de celle du PSM, même si l'enquête genevoise compte une proportion plus faible de veufs et de veuves et de personnes célibataires.

**Tableau 10. : Situation de famille des proches aidants dans les enquêtes *AGenevaCare*, *AgeCare Suisse Latine* et *SwissAgeCare***

59		<i>AGenevaCare</i>	<i>AgeCare Suisse Latine</i> <sup>1</sup>	<i>SwissAgeCare</i>	PSM
		(n = 254)	(n = 146)	(n = 311)	(n = 6283)
<b>Situation maritale</b>					
	Marié(e) / en concubinage	66.5	21.6	46.3	63.3
	Divorcé(e) / séparé(e)	14.2	10.2	28.8	12.0
	Veuf / veuve	3.5	38.5	26.9	6.1
	Célibataire	15.8	11.0	13.8***	18.5
<b>A des enfants</b>					
		69.8	78.8	75.3	71.4

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .<sup>1</sup> Les comparaisons pour *AgeCare Suisse Latine* portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

#### 4. Distance entre le domicile des proches aidants et celui de la personne aidée

La moitié des répondants (52.6%) déclarent vivre avec la personne à laquelle ils apportent de l'aide, ce pourcentage étant deux fois plus élevé dans l'échantillon composé de personnes volontaires que dans l'échantillon constitué à partir d'un tirage aléatoire (63.0% vs 33.3% ;  $\chi^2 (1) = 23.62$  ;  $p < 0.001$ ). Pour les autres proches ( $n = 145$ ), leur domicile est éloigné en moyenne de 9.5km (ET = 15.9) de celui de leur parent ou ami, cette distance étant significativement plus importante dans l'échantillon aléatoire que dans l'échantillon volontaire ( $M = 11.2$  ; ET = 17.5 vs  $M = 6.2$  ; ET = 11.7 ;  $t = 2.0$  ;  $p < 0.05$ ).

Parmi les proches qui fournissent un soutien à leur mère ou à leur père, 19.7% déclarent vivre avec la personne aidée et les autres habitent à 8.8km en moyenne de chez leur parent (ET = 14.1). Les proches aidants ayant un autre lien de parenté avec la personne aidée sont environ un tiers à partager leur domicile avec celle-ci (31.0%) ou habitent à 14.4km en moyenne de son domicile (ET = 24.8). Enfin, les amis et voisins vivent à environ 7km de la personne à laquelle ils apportent une aide ou un soutien ( $M = 7.1$  ; ET = 14.4).

##### ➤ Comparatif entre les enquêtes

Les proches aidants ayant répondu aux enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine* (partie romande) sont proportionnellement plus nombreux à vivre avec la personne aidée (respectivement 71.1% et 68.5%) que les participants de l'enquête genevoise (48.0% ;  $\chi^2 (2) = 34.56$  ;  $p < 0.001$ ).

Quand ils ne vivent pas avec leur parent ou ami, les proches aidants vivent en moyenne à 18.2km (+/- 52.2) de la personne aidée en Suisse Allemande, à 9.2km (+/- 14.4) à Genève et à 6.1km (+/-11.6) pour l'ensemble de la Suisse Romande ; la différence n'est toutefois pas significative ( $F(2) = 2.58$  ;  $p = 0.078$ ).

## 5. La situation éducative et professionnelle des proches aidants

Les proches aidants, qu'ils aient été sélectionnés par tirage au sort ou sur la base du volontariat, sont un peu plus de la moitié (57.9%) à mentionner un niveau d'étude égal ou inférieur au secondaire : 18.0% déclarent avoir uniquement terminé l'école obligatoire, 28.3% ont un diplôme de fin d'apprentissage et 11.6% une maturité ou un diplôme de l'école normale (Tableau 11). Les proches aidants ayant poursuivi leurs études sont 16.4% à rapporter avoir un diplôme d'une école supérieure spécialisée, 8.3% d'une Haute école spécialisée ou d'une école technique et 17.3% un diplôme universitaire.

On ne constate pas de différence significative entre hommes et femmes en matière de niveau d'études. En revanche, les personnes ayant terminé leurs études à la fin de l'école obligatoire sont en moyenne plus âgées que les autres (M = 70.9 ans ; ET = 17.9 vs M= 62.6 ans pour les personnes ayant fait un apprentissage ; ET = 14.7 ; t = 2.65 ; p < 0.001).

**Tableau 11. : Niveau de formation, situation professionnelle et financière des proches aidants, en fonction de leur relation avec la personne aidée**

En %	Conjoint / concubin (n = 103)	Enfant (n = 137)	Autre parent (n = 29)	Ami ou voisin (n = 13)
<b>Niveau de formation</b>				
- École obligatoire	32.8	4.9	15.9	32.7
- Fin d'apprentissage	21.9	32.8	32.6	17.1
- Maturité ou école normale	6.8	15.1	12.2	16.1
- École supérieure spécialisée	13.9	18.2	11.8	25.3
- Haute école spécialisée (HES) ou école technique	6.9	9.1	16.1	0.0
- Université	17.7	19.0	11.4	8.9
<b>Rapport à l'emploi</b>				
- En activité professionnelle	7.8	59.2	34.2	29.6
- Sans emploi	20.1	15.5	19.6	0.0
- Retraité(e)	72.1	25.3	46.2	70.4
<b>Situation financière</b>				
- J'ai plus d'argent que nécessaire	6.3	3.2	6.8	8.0
- J'ai suffisamment d'argent	74.6	80.0	76.4	84.1
- Je n'ai pas suffisamment d'argent	19.1	16.8	16.8	7.9

Un tiers des proches aidants (n = 104 ; 36.5%) travaillent au moment de l'enquête, environ 34 heures par semaine (M = 34.8 ; ET = 10.6) ; 46.0% sont retraités, avec un pourcentage plus élevé de retraités dans l'échantillon composé de volontaires que dans l'échantillon aléatoire (55.7% vs 37.6% ;  $\chi^2$  (2) = 10.25 ; p < 0.01). La proportion de personnes en emploi atteint son maximum parmi les personnes âgées de 40 à 55 ans (82.5%) ; chez les 56-65 ans, 47.6% déclarent avoir une activité professionnelle, 25.3% sont sans emploi et 27.1% sont à la retraite.

Les proches aidants qui sont les conjoints ou concubins, ou les amis ou voisins des personnes aidées sont proportionnellement plus nombreux à être retraités (respectivement 72.1% et 70.4%) que les enfants (25.3%) et autres parents (46.2% ;  $\chi^2$  (6) = 72.21 ; p < 0.001). Si on ne constate pas de différence dans la part d'hommes et de femmes qui déclarent être en activité professionnelle, les

femmes travaillent en moyenne moins d'heures par semaine que les hommes (M = 32.6 ; ET =10.5 vs M = 38.6 ; ET = 12.1 ; t = -2.62 ;  $p < 0.01$ ).

À titre comparatif, dans le PSM, les deux tiers des personnes âgées de 24 à 96 ans (68.2%) sont en activité professionnelle au moment de l'enquête en 2012 et 30.9% sont retraitées.

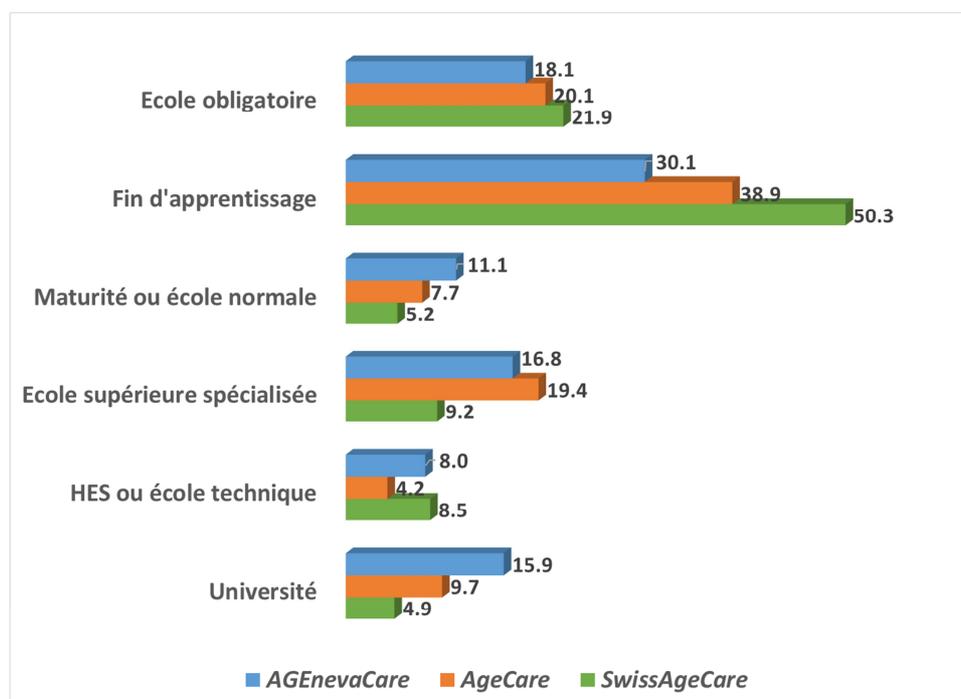
Une majorité de proches aidants, sans différence en fonction du type de recrutement, déclarent avoir suffisamment d'argent pour subvenir à leur besoin. La situation financière perçue des proches aidants ne diffère pas en fonction de leur lien avec la personne aidée ou d'autres caractéristiques sociodémographiques.

### ➤ Comparatif entre les enquêtes

La distribution du niveau d'études diffère fortement entre les trois enquêtes ; les répondants genevois ont en effet un niveau d'étude globalement plus élevé que les proches aidants interrogés dans l'enquête *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine* (partie romande) ( $\chi^2(10) = 48.43$  ;  $p < 0.001$  ; Figure 7).

En revanche, on n'observe pas de différence significative entre les enquêtes en ce qui concerne le pourcentage de proches aidants déclarant une activité professionnelle : 35.2% des répondants de *AGenevaCare* sont dans cette situation, 33.2% des participants de Suisse Allemande et 25.7% en Suisse Romande. Le taux d'activité moyen pour l'ensemble des participants est de 32.4 heures (+/- 13.9), sans différence entre les trois échantillons ( $F(2) = 2.55$  ;  $p = 0.080$ ).

Finalement, les Romands interrogés dans l'enquête *AgeCare Suisse Latine* sont proportionnellement plus nombreux à déclarer ne pas avoir suffisamment d'argent pour subvenir à leur besoin que les Suisses alémaniques : 19.6% des participants romands à *AgeCare Suisse Latine* et 16.1% dans *AGenevaCare* font ce constat contre 6.8% des répondants à l'enquête *SwissAgeCare* ( $\chi^2(4) = 21.77$  ;  $p < 0.001$ ).



**Figure 7 : Niveau d'étude des proches aidants dans les enquêtes *AGenevaCare*, *AgeCare Suisse Latine* et *SwissAgeCare***

Note. Les comparaisons pour *AgeCare Suisse Latine* portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

## C. Bien-être, problèmes et ressources des proches aidants

### 1. La durée et l'intensité de l'aide fournie

#### Les points essentiels

- L'aide est apportée depuis plus de 8 ans en moyenne, 12 ans quand le proche est un conjoint ou un concubin et 6 ans quand le proche est un enfant.
- En moyenne, un conjoint ou un concubin apporte 52 heures d'aide par semaine, un enfant 16 heures.
- Plus la personne aidée est dépendante et plus le volume d'heures d'aide apportée par les proches aidants est important.

Dans l'étude menée à Genève, les proches aidants de personnes aidées apportent leur aide depuis plus de huit ans ( $M = 8.2$  ;  $ET = 11.3$ ), sans différence selon le type d'échantillonnage. Les conjoints ou concubins et les autres parents des personnes aidées déclarent apporter une aide ou à un soutien à leur proche depuis plus longtemps (respectivement depuis 11.7 ans +/-17.1 et 10.2 ans +/- 9.1) que lorsqu'il s'agit d'une aide intergénérationnelle ( $M = 6.0$  ;  $ET = 5.4$ ) ou extrafamiliale ( $M = 5.2$  ;  $ET = 3.8$  ;  $F(3) = 5.28$  ;  $p < 0.01$ ). Plus généralement, les proches aidants qui partagent le domicile avec la personne aidée déclarent apporter leur aide depuis plus d'années que les autres ( $M = 9.9$  ;  $ET = 14.9$  vs  $M = 7.0$  ;  $ET = 6.8$  ;  $t = -1.96$  ;  $p < 0.05$ ). Les retraités rapportent enfin une plus grande antériorité du début de l'aide que les personnes en activité ( $M = 9.2$  ;  $ET = 13.0$  ;  $t = -1.6$  ;  $p < 0.05$ ). L'âge du proche ou de la personne aidée, leur sexe pas plus que le niveau de dépendance de la personne aidée ne sont significativement associés à la durée de l'aide apportée par le proche aidant (Figure 8).

Les répondants déclarent apporter en moyenne 27h d'aide par semaine à leur proche ( $M = 27.2$  ;  $ET = 43.8$ ) ; l'intensité de l'aide fournie est plus importante toutefois dans l'échantillon composé de volontaires que dans l'échantillon constitué à partir d'un tirage aléatoire ( $M = 37.9$  ;  $ET = 51.7$  vs  $M = 18.6$  ;  $ET = 33.0$  ;  $p < 0.001$ ). Cet écart est le reflet de la surreprésentation des conjoints ou concubins dans l'échantillon de volontaires.

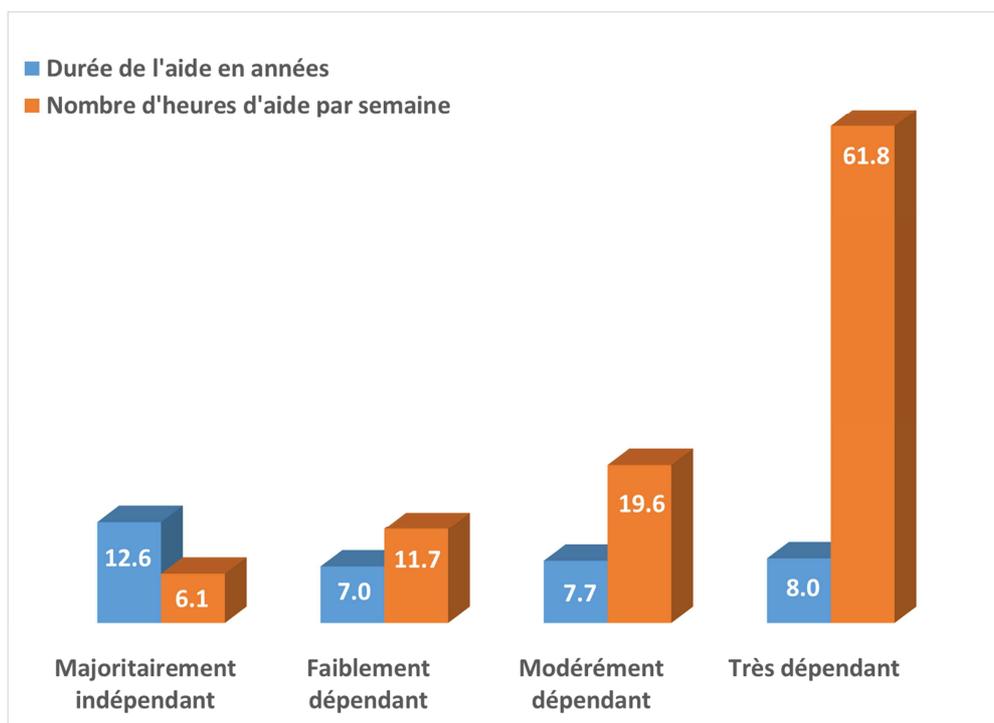
En effet, si l'on examine le volume d'heures d'aide apportée en fonction du lien existant entre la personne aidée et le proche aidant (Tableau 12), on constate une implication forte des conjoints ou concubins qui déclarent fournir en moyenne plus de 52 heures d'aide par semaine ( $ET = 56.9$ ) quand les autres membres de la famille estiment leur aide à 19 heures par semaine ( $ET = 35.3$ ) et les enfants à 16 heures ( $ET = 31.0$  ;  $F(3) = 12.41$  ;  $p < 0.001$ ).

**Tableau 12. - Durée et intensité de l'aide fournie par le proche aidant, en fonction de sa relation avec la personne aidée**

	Durée de l'aide (en année)		Investissement hebdomadaire (en heure)	
	N	Moyenne (écart-type)	N	Moyenne (écart- type)
Conjoint/concubin	79	11.7 (17.1)	69	52.5 (56.9)
Enfant	115	6.0 (5.4)	112	16.4 (31.0)
Autre membre de la famille	27	10.2 (9.1)	22	19.1 (35.3)
Ami ou voisin	12	5.2 (3.8)	10	6.5 (4.4)

Le volume d'heures d'aide apportée par le proche n'est pas significativement différent selon que le proche ou la personne aidée est un homme ou une femme. Il varie par contre en fonction du statut par rapport à l'emploi, étant significativement inférieur pour les proches aidants qui sont en activité professionnelle au moment de l'enquête (M = 15.2 ; ET = 28.3 vs M = 39.3 ; ET = 54.6 pour les personnes retraitées et M = 26.4 ; ET = 37.1 pour les personnes sans activité professionnelle ;  $F(2) = 7.92$  ;  $p < 0.001$ ).

Enfin, l'intensité de l'aide apportée est très fortement et linéairement associée au niveau de dépendance des personnes aidées, évaluée par les personnes aidées : en moyenne, les répondants déclarent ainsi apporter plus de 61 heures d'aide par semaine (M = 61.8 ; ET = 61.5) lorsqu'ils estiment leur proche très dépendant, près de 20 heures par semaine (M = 19.6 ; ET = 30.0) quand leur proche est modérément dépendant, 12 heures par semaine (M = 11.7 ; ET = 13.3) quand leur proche est faiblement dépendant et 6 heures par semaine (M = 6.1 ; ET = 8.1) quand les répondants estiment leur proche majoritairement indépendant ( $F(3) = 25.90$  ;  $p < 0.001$ ) (Figure 8).



**Figure 8: Durée et intensité de l'aide apportée par les proches aidants en fonction de leur lien avec la personne aidée**

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

En comparaison aux enquêtes réalisées en Suisse Allemande et en Suisse Romande (Tableau 13), les répondants vivant à Genève et aidant leur conjoint ou concubin apportent leur aide depuis plus longtemps ( $F(2) = 9.17 ; p < 0.001$ ).

L'intensité de l'aide fournie est également moins importante dans l'échantillon genevois que dans l'enquête *SwissAgeCare*, pour les conjoints ou concubins ( $F(2) = 5.76 ; p < 0.01$ ) et pour les enfants ( $F(2) = 4.52 ; p < 0.05$ ).

On ne constate pas de différence entre les trois enquêtes pour les enfants en ce qui concerne la durée de l'aide fournie.

**Tableau 13. - Durée et intensité de l'aide fournie par le proche aidant à son conjoint / concubin ou l'un de ses parents dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

	Moyenne (écart-type)	
	Conjoint / concubin	Enfant
<b>Durée de l'aide fournie (en année)</b>		
<i>AGEnevaCare</i>	12.2 (17.0)	5.9 (5.5)
<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup>	10.1 (10.8)	4.6 (3.4)
<i>SwissAgeCare</i>	5.9 (5.7)***	5.2 (4.5)
<b>Intensité de l'aide fournie (en heures)</b>		
<i>AGEnevaCare</i>	51.5 (56.0)	17.6 (31.2)
<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup>	87.8 (63.2)	35.3 (45.3)
<i>SwissAgeCare</i>	61.4 (58.2)**	26.9 (35.1)*

Notes. \*:  $p < 0.05$  ; \*\*:  $p < 0.01$  ; \*\*\*:  $p < 0.001$ . <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

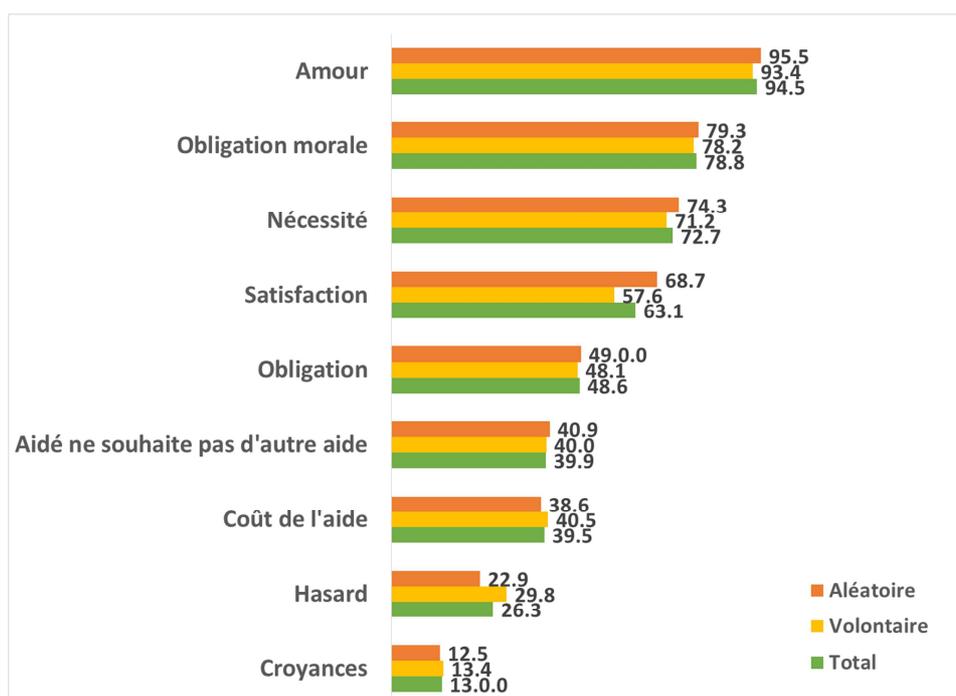
## 2. Les motivations psychosociales de l'aide

### Les points essentiels

- Amour, obligation morale et nécessité sont les principales motivations des proches aidants à apporter leur aide.
- Les trois quarts (75%) des proches aidant leur conjoint ou concubin estiment leur relation conjugale satisfaisante.

### a) Les motivations à apporter une aide

L'amour est très majoritairement la principale motivation mentionnée par les répondants quand on les interroge sur ce qui les pousse à apporter une aide à leur parent ou à leur proche (Figure 9). L'obligation et la nécessité motivent près des trois quarts des proches aidants, alors qu'ils sont nettement moins nombreux en proportion à citer le coût de l'aide (39.5%), le hasard (26.3%) ou les croyances (13.0%). La fréquence des motivations citées par les proches aidants ne diffère pas selon le type d'échantillon.



**Figure 9 : les raisons motivant les proches à apporter une aide à leur parent ou ami, en fonction du type d'échantillon**

Les proches aidant une personne âgée de plus de 65 ans mentionnent moins fréquemment la nécessité comme motivation à l'aide apportée que celles et ceux prenant en charge une personne plus jeune (70.0% vs 95.1% ;  $\chi^2 (1) = 5.08$  ;  $p < 0.05$ ). Les proches évoquant la nécessité comme motivation à l'aide apportée sont dans une relation d'aide depuis plus longtemps que les autres (M = 8.1 ; ET = 11.2 vs M = 4.0 ; ET = 4.0 ;  $t = -2.78$  ;  $p < 0.01$ ).

Le sentiment d'obligation morale est très largement partagé par les conjoints ou concubins (89.0%) et par les proches entretenant d'autres liens de parenté avec la personne aidée (89.2% vs 72.5%

parmi les enfants et 68.1% parmi les voisins et amis ;  $\chi^2(3) = 8.75$  ;  $p < 0.05$  ; il est également cité plus fréquemment quand les proches partagent le domicile avec la personne aidée (85.5% vs 72.1% ;  $\chi^2(1) = 5.84$  ;  $p < 0.05$ ). Comme la nécessité, le sentiment d'aider par obligation morale est associé à une relation d'aide plus ancienne ( $M = 8.2$  ;  $ET = 11.3$  vs  $M = 4.8$  ;  $ET = 3.1$  ;  $t = -2.13$  ;  $p < 0.05$ ).

Le coût de l'aide est majoritairement avancé par les personnes estimant qu'elles n'ont pas suffisamment d'argent pour subvenir à leurs besoins (78.7% vs 32.7% parmi les personnes estimant qu'elles ont suffisamment d'argent ;  $\chi^2(2) = 22.27$  ;  $p < 0.001$ ), ainsi que par la moitié des proches aidant une personne très dépendante (53.3% vs 21.2% quand la personne aidée est majoritairement indépendante ;  $\chi^2(3) = 9.26$  ;  $p < 0.05$ ).

Le fait que la personne aidée ne souhaite pas recevoir d'aide professionnelle est associé avec un nombre d'heures d'aide apportée par le proche aidant plus important ( $M = 41.2$  ;  $ET = 57.2$  vs  $M = 17.6$  ;  $ET = 26.5$  ;  $t = -3.87$  ;  $p < 0.001$ )

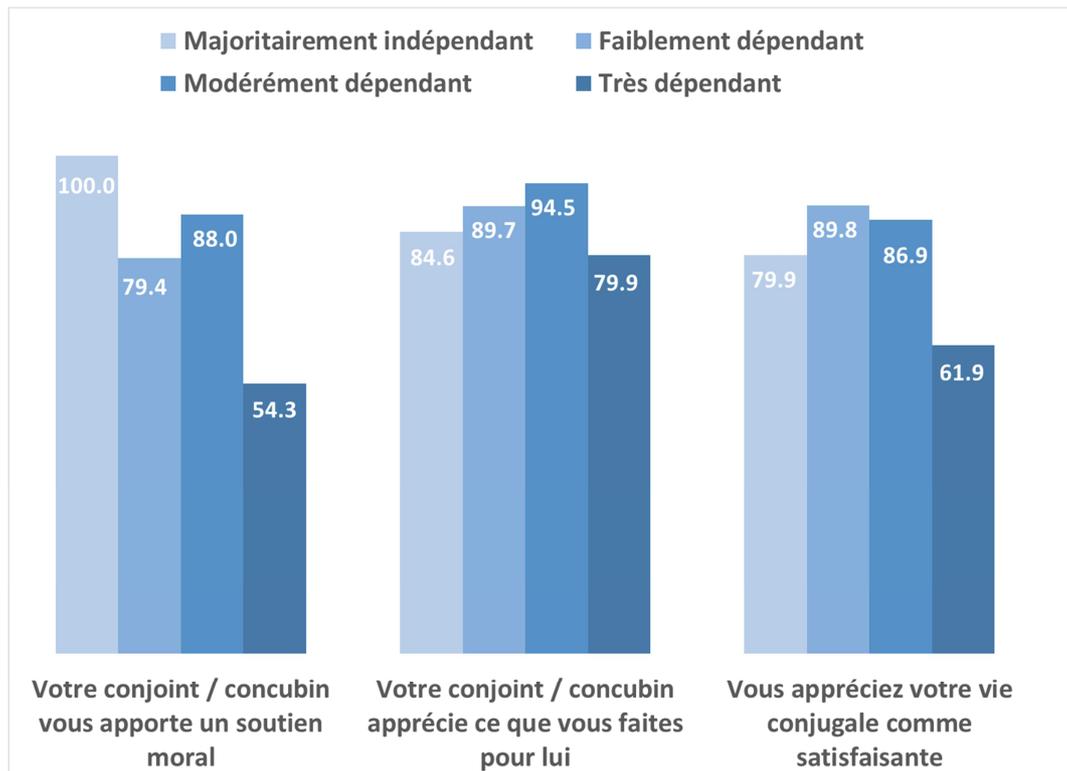
Enfin, ce sont les proches les plus âgés qui déclarent le plus souvent retirer de la satisfaction à l'aide apportée (74.5%) tandis que les 56-64 ans ne sont que 41.2% à éprouver le même sentiment ( $\chi^2(3) = 14.65$  ;  $p < 0.01$ ).

#### *b) Qualité de la relation conjugale parmi les proches aidant leur conjoint ou concubin*

Parmi les proches aidants qui apportent une aide à leur conjoint ou concubin ( $n = 103$ ), 71.0% ( $n = 71$ ) déclarent que ce dernier est en mesure, au moins parfois, de leur apporter un soutien moral ; une large majorité (87.5%) estiment que leur conjoint ou concubin apprécie presque toujours ou la plupart du temps ce qu'ils font pour lui ou pour elle et 75.2% apprécient leur relation conjugale presque toujours ou la plupart du temps comme étant satisfaisante pour tous les deux. On ne note aucune différence significative selon le type d'échantillon ou en fonction de l'âge du conjoint ou concubin recevant de l'aide. Ni l'ancienneté de l'aide apportée ni son intensité n'influence la perception par le proche aidant de sa relation avec son conjoint ou concubin.

Les conjoints ou concubins qui s'occupent de leurs partenaires femmes sont proportionnellement moins nombreux à déclarer que celles-ci apprécient ce qu'ils font pour elles (81.1% vs 97.2% ;  $\chi^2(1) = 5.03$  ;  $p < 0.05$ ). Les proches aidants ayant des enfants sont également moins nombreux que les autres à estimer leur relation de couple satisfaisante (69.7% vs 95.1% ;  $\chi^2(1) = 5.42$  ;  $p < 0.05$ ).

La proportion de proches aidants estimant recevoir un soutien moral de la part de leur partenaire varie en fonction du degré de dépendance de celui-ci ; ainsi, quand la totalité des conjoints ou concubins apportant une aide à leur partenaire majoritairement indépendant estiment être soutenus moralement, la moitié des conjoints ou concubins ( $n = 25$  ; 53.2%) apportant leur aide à leur partenaire très dépendant déclarent la même chose ( $\chi^2(3) = 12.4$  ;  $p < 0.01$ ) (Figure 10). Enfin, le degré de dépendance de la personne aidée nuit également à la perception de la relation conjugale : parmi les proches qui s'occupent de leur conjoint ou concubin très dépendant, 60.9% évaluent leur relation conjugale comme satisfaisante alors qu'ils sont 70.8% à faire une évaluation similaire quand la personne aidée est majoritairement indépendante ( $\chi^2(3) = 8.68$  ;  $p < 0.05$ ).

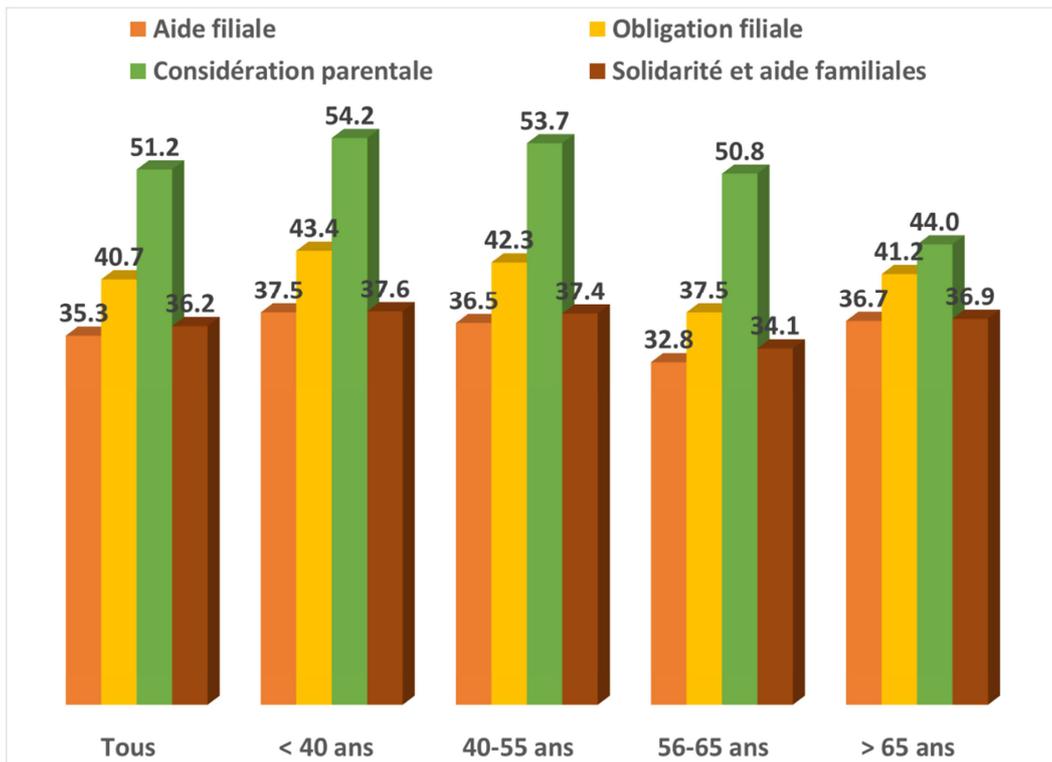


**Figure 10 : Appréciation de la relation conjugale par les proches aidants prenant soin de leur partenaire en fonction de son niveau de dépendance**

### c) *Maturité filiale chez les proches aidant leur père ou leur mère*

Pour les enfants qui apportent une aide à l'un de leurs parents ( $n = 137$ ), l'enquête explore leur degré d'attachement ou d'engagement filial (maturité filiale) au moyen d'une série de questions portant sur l'aide filiale, l'obligation filiale, la considération parentale et la solidarité et l'aide familiales. On ne constate pas de différence significative selon le type d'échantillon (volontaire ou aléatoire) sur les quatre sous-échelles.

Le score d'aide filiale est plus élevé chez les enfants âgés de moins de 40 ans ( $M = 37.5$  ;  $ET = 3.9$ ) et chez ceux âgés de plus de 65 ans ( $M = 36.7$  ;  $ET = 6.0$ ) que chez les enfants ayant entre 55 et 64 ans ( $M = 32.8$  ;  $ET = 8.1$  ;  $F(3) = 3.84$  ;  $p < 0.05$ ). Dans ce groupe d'âge (55-64 ans), les scores d'obligation filiale et de solidarité et aide familiales sont également les plus faibles ( $M = 37.5$  ;  $ET = 8.7$  vs  $M = 43.4$  ;  $ET = 8.6$  chez les 40-55 ans ;  $F(3) = 2.91$  ;  $p < 0.05$  pour l'obligation filiale et  $M = 34.1$  ;  $ET = 7.4$  vs  $M = 37.6$  ;  $ET = 3.5$  chez les moins de 40 ans ;  $F(3) = 3.08$  ;  $p < 0.05$  pour la solidarité et aide familiales) (Figure 11).



**Figure 11 : Scores moyens sur les sous-échelles de maturité filiale en fonction de l'âge des proches aidants prenant soin de leur père ou de leur mère**

Les hommes ont un score sur l'échelle de considération parentale plus élevé que les femmes ( $M = 54.9$  ;  $ET = 11.7$  vs  $M = 48.2$  ;  $ET = 14.8$  ;  $t = -2.71$  ;  $p < 0.01$ ) ; c'est également le cas des proches aidants ayant eux-mêmes des enfants ( $M = 54.3$  ;  $ET = 11.9$  vs  $M = 44.9$  ;  $ET = 16.1$  ;  $t = -3.38$  ;  $p < 0.001$ ) et ne vivant pas sous le même toit que leur père ou leur mère ( $M = 52.8$  ;  $ET = 13.1$  vs  $M = 43.7$  ;  $ET = 16.1$  ;  $t = 2.52$  ;  $p < 0.05$ ).

L'ancienneté de la relation d'aide et le nombre d'heures d'aide apportée par semaine ne sont pas significativement corrélés aux sous-échelles de maturité filiale.

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

On observe quelques différences entre les trois enquêtes menées en Suisse quant aux motivations des proches aidants à apporter une aide (Tableau 14). Dans *SwissAgeCare*, le fait que l'aide apporte de la satisfaction remporte l'adhésion de 87.8% des proches aidants quand 64.2% des répondants genevois citent cette motivation.

L'amour est en revanche majoritairement cité dans les trois cas, devant l'obligation morale, alors que les croyances ne motivent qu'une minorité de proches aidants.

**Tableau 14. : Raisons motivant les proches aidants à apporter une aide à leur parent ou ami, comparaisons interrégionales et internationales**

En %	<i>AGenevaCare</i> (n = 224)	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 128)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 226)		<i>EUROFAMCARE</i> (n = 5 855)
Amour	94.7	95.3	95.6		57.3
Obligation morale	77.9	74.6	91.3	***	13.4
Nécessité	69.9	75.7	78.8		14.7
Satisfaction	63.9	68.2	87.8	***	3.5
Obligation	47.9	46.7	83.0	***	3.1
La personne aidée ne souhaite pas être aidée par quelqu'un d'autre.	39.6	46.3	50.9		2.1
Coût de l'aide	38.1	49.4	57.9	***	0.6
Hasard	28.1	36.4	43.2	*	2.1
Croyances	13.7	17.6	27.8	**	0.7

Notes. Pour l'enquête EUROFAMCARE, la source est le rapport *TransEuropean* (EUROFAMCARE consortium, 2006). \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

Sur les questions de relations entre conjoints ou concubins, on ne constate en revanche aucune différence significative entre l'enquête *AGenevaCare* et la partie romande de *AgeCare* Suisse Latine (Tableau 15).

**Tableau 15. : Perception de la relation conjugale dans l'enquête *AGenevaCare* et *AgeCare* Suisse Romande**

% de proches déclarant que...	<i>AGenevaCare</i> (N = 86)	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup> (N = 69)
Votre conjoint / concubin vous apporte un soutien moral	70.9	72.9
Votre conjoint / concubin apprécie ce que vous faites pour lui	86.6	85.7
Vous appréciez votre vie conjugale comme satisfaisante	76.5	72.9

Note. <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

Les scores d'aide filiale et de considération filiale varient significativement entre les trois enquêtes et sont significativement plus élevés dans l'enquête genevoise que dans les deux autres enquêtes (Tableau 16). On observe également des divergences importantes dans les réponses à certains items qui constituent ces sous-échelles : les proches aidants enfants de la personne aidée sont par exemple très clairement moins en accord avec la proposition « *il est difficile de plaire à mes parents* » dans l'enquête *AGEnevaCare* qu'en Suisse Romande ou en Suisse Allemande.

**Tableau 16. : Scores moyens dans les sous-échelles de maturité filiale, dans les enquêtes *AGEnevaCare*, *AgeCare Suisse Latine* et *SwissAgeCare***

En %	<i>AGEnevaCare</i> (n = 119)	<i>AgeCare</i> <i>Suisse Latine</i> <sup>1</sup> (n = 55)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 99)	
Échelle d'aide filiale (0-42)	35.1 (7.0)	33.4 (5.7)	32.2 (8.1)	*
Échelle d'obligation filiale (0-56)	40.5 (9.1)	40.7 (11.6)	39.3 (9.6)	
Échelle de considération parentale (0-82)	51.3 (14.3)	43.6 (12.1)	45.4 (11.2)	***
Échelle de solidarité et d'aide familiales (0-42)	36.4 (6.1)	37.8 (4.3)	35.8 (5.2)	

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare Suisse Latine* portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

### 3. Les répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants

#### Les points essentiels

- Le nombre de répercussions de l'aide est plus élevé pour les femmes que pour les hommes et est fortement corrélé avec le niveau de dépendance de la personne aidée.
- La fatigue (rapportée par 63% des proches aidants) et un soutien insuffisant de la part des amis et des proches (53%) sont les principales répercussions relevées par les proches aidants.
- Un proche aidant sur dix a dû réduire son activité professionnelle en raison de la prise en charge de son parent ou ami.

La principale répercussion de l'aide apportée par les proches est la fatigue qui concerne plus d'un proche aidant sur dix (63.2%). 52.5% des répondants estiment par ailleurs recevoir un soutien insuffisant de la part de leur amis ou de leurs proches, un tiers déplorent également une absence de soutien de la part de leur famille. La moitié des personnes interrogées déclarent que le soutien qu'ils apportent à leur proche a des répercussions sur leur bien-être (49.8%) et une proportion quasiment équivalente (49.4%) ressent un sentiment d'emprisonnement lié à leur statut de proche aidant. De façon moins fréquente, les proches aidants estiment que l'aide fournie se répercute sur leur santé physique (43.5%), sur leurs relations avec leurs amis (29.9%) ou engendrent des problèmes familiaux (20.9%) ou financiers (18.5%). Environ six proches sur dix considèrent toutefois leur situation d'aidant comme un travail méritant. Une large majorité ne mentionnent par ailleurs pas de dégradation de leur relation avec la personne aidée (94.7%) et se sentent à l'aise dans leur rôle de proche aidant (89.0%).

Un manque de soutien de la famille est plus fréquemment déploré par les femmes aidantes que par les hommes (38.7% vs 23.4% ;  $\chi^2(1) = 6.30$  ;  $p < 0.05$ ), ainsi que par les personnes n'ayant pas d'enfant (51.2% vs 25.5% ;  $\chi^2(1) = 16.06$  ;  $p < 0.001$ ) qui se sont également plus nombreux à se sentir insuffisamment soutenus par leurs amis (62.5% vs 47.6% ;  $\chi^2(1) = 4.6$  ;  $p < 0.05$ ).

Les répercussions de l'aide apportée sur les relations avec les amis et avec la famille sont plus fréquemment relevées par les femmes que par les hommes (34.3% vs 20.2% pour les relations avec les amis ;  $\chi^2(1) = 5.90$  ;  $p < 0.05$  et 26.2% vs 11.6% ;  $\chi^2(1) = 7.87$  ;  $p < 0.01$  pour les relations avec la famille) ; les proches aidants vivant avec la personne aidée déclarent plus fréquemment que la prise en charge impacte leurs relations avec leurs amis que celles et ceux qui ne partagent pas leur domicile (41.4% vs 18.4% ;  $\chi^2(1) = 16.64$  ;  $p < 0.001$ ). Le niveau de dépendance de la personne aidée est également associé à une perception plus fréquente de répercussions de l'aide sur les relations avec les amis : 52.2% des proches aidants apportant leur aide à un parent ou ami très dépendant mentionnent cette conséquence alors que ce n'est le cas que d'un dixième des proches s'occupant d'un parent ou ami majoritairement indépendant ( $\chi^2(3) = 26.10$  ;  $p < 0.001$ ). On retrouve une relation similaire pour les relations avec la famille : 33.4% des proches s'occupant d'une personne très dépendante estiment que cette aide se répercute sur leurs relations avec leur famille (vs 6.2% des personnes aidant une personne majoritairement indépendante ;  $\chi^2(3) = 11.98$  ;  $p < 0.01$ ).

Plus d'un proche aidant sur six âgé de moins de 40 ans (63.1%) déclarent ne pas se sentir suffisamment soutenu par les services sociaux et sanitaires, alors que ce n'est le cas que d'un cinquième des 40-55 ans ou des 56-64 ans et que de 15.7% de proches aidants âgés de plus de 65 ans ( $\chi^2(3) = 13.24$  ;  $p < 0.01$ ) ; ce constat est également davantage rapporté par les proches en activité professionnelle (28.4% vs 14.7% des proches retraités ;  $\chi^2(1) = 5.94$  ;  $p < 0.05$ ) et par celles et ceux qui

s'occupent d'une personne âgée de moins de 65 ans (48.0% vs 16.9% quand la personne aidée a plus de 80 ans ;  $\chi^2(2) = 11.85$  ;  $p < 0.01$ ).

Le fait de considérer l'aide apportée comme un travail méritant varie selon le niveau de dépendance : ce sentiment est plus fréquemment partagé par les répondants s'occupant d'une personne aidée et est évaluée majoritairement indépendante (55.0%) que par ceux qui évaluent la personne aidée comme très dépendant (31.5%) ou modérément dépendant (49.0% ;  $\chi^2(3) = 8.00$  ;  $p < 0.05$ ). Le sentiment d'emprisonnement lié à l'aide est plus fréquemment cité par les proches s'occupant d'une personne très dépendante (79.9% vs 24.7% parmi les proches aidant une personne majoritairement indépendante ;  $\chi^2(3) = 32.53$  ;  $p < 0.001$ ) et par celles et ceux qui partagent leur domicile avec celle-ci (59.8% vs 40.4% ;  $\chi^2(1) = 9.80$  ;  $p < 0.01$ ).

Parmi les proches aidants, les femmes plus que les hommes considèrent la prise en charge de leur parent ou ami comme trop fatigante (68.6% vs 53.3% ;  $\chi^2(1) = 6.20$  ;  $p < 0.05$ ) ; c'est également davantage le cas quand les proches aidants vivent avec la personne aidée (73.7% vs 54.4% ;  $\chi^2(1) = 10.40$  ;  $p < 0.001$ ). La proportion de proches aidants mentionnant la fatigue liée à la prise en charge augmente avec le degré de dépendance de la personne aidée : 32.1% de l'échantillon rapportent cette répercussion quand la personne aidée est évaluée majoritairement indépendante, 50.5% quand elle est faiblement dépendante, 64.6% quand elle est modérément dépendante et 89.4% quand elle est très dépendante ( $\chi^2(3) = 36.93$  ;  $p < 0.001$ ).

Comme pour le sentiment de fatigue, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à rapporter des répercussions de l'aide apportée sur leur santé physique (50.2% vs 31.6% ;  $\chi^2(1) = 8.62$  ;  $p < 0.01$ ) et sur leur bien-être (56.4% vs 38.1% ;  $\chi^2(1) = 8.28$  ;  $p < 0.01$ ), de même que les personnes partageant leur domicile avec la personne aidée (56.4% vs 33.2% ;  $\chi^2(1) = 14.14$  ;  $p < 0.001$  pour la santé physique et 59.9% vs 40.8% ;  $\chi^2(1) = 9.62$  ;  $p < 0.01$ ). Plus la personne aidée est dépendante et plus ces répercussions sont citées par les proches aidants : 63.4% des proches s'occupant d'un parent ou ami très dépendant mentionnent des répercussions sur leur santé physique (vs 24.6% des personnes s'occupant d'une personne majoritairement indépendante ;  $\chi^2(3) = 21.01$  ;  $p < 0.001$ ) et 66.6% des proches dans la même situation ressentent un effet de l'aide sur leur bien-être (vs 33.6% ;  $\chi^2(3) = 14.98$  ;  $p < 0.001$ ).

Le pourcentage de proches mentionnant une répercussion négative de l'aide sur leur bien-être est enfin significativement plus élevé parmi celles et ceux qui fournissent leur aide à une personne âgée de moins de 40 ans (77.0% vs 45.3% quand la personne aidée a plus de 80 ans ;  $\chi^2(2) = 8.78$  ;  $p < 0.01$ ). Le niveau de dépendance de la personne aidée est par ailleurs associé à une perception plus fréquente de répercussions financières de l'aide qui sont mentionnées par un tiers des aidants quand la personne aidée est très dépendante (vs 9.3% quand elle est majoritairement indépendante ;  $\chi^2(3) = 9.63$  ;  $p < 0.05$ ).

Le type de répercussions et leur intensité varient en fonction du type de relation existant entre les proches aidants et les personnes aidées (Tableau 17) : les conjoints ou concubins mentionnent significativement plus souvent des répercussions négatives sur leur santé physique, sur leurs relations amicales ou sur leur situation financière que les enfants. Ces derniers déclarent en revanche plus fréquemment avoir des problèmes avec leur famille en raison de l'aide fournie à l'un ou leurs deux parents. Comme les proches aidants ayant d'autres liens de parenté avec la personne aidée, les enfants des personnes aidées estiment également plus fréquemment ne pas être suffisamment soutenus par les services sociaux ou sanitaires (M = 1.2 ; ET = 0.2 pour les autres parents et M = 1.0 ; ET = 0.09 pour les enfants).

**Tableau 17. - Répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants, en fonction de leur relation avec la personne aidée**

	Moyenne (écart-type)	
	Conjoint / concubin	Enfant
A l'aise dans le rôle rempli auprès de la personne aidée	3.4 (0.8)	3.3 (0.7)
Prise en charge trop fatigante	1.8 (1.0)	1.6 (1.1)
Répercussions négatives sur les rapports avec les amis	1.2 (1.3)	0.8 (1.1)*
Répercussions négatives sur la santé physique du proche aidant	1.6 (1.1)	1.0 (1.1)***
Problèmes avec la famille en raison de la prise en charge	0.5 (0.8)	0.8 (1.1)**
Problèmes financiers en raison de la prise en charge	0.9 (1.3)	0.4 (0.9)**
Sentiment d'emprisonnement	1.6 (1.4)	1.4 (1.2)
Sentiment d'être bien soutenu par les amis et voisins	2.3 (1.5)	2.1 (1.5)
Considère la prise en charge comme un travail méritant	2.6 (1.4)	2.2 (1.6)*
Sentiment d'être bien soutenu par la famille	2.9 (1.4)	2.9 (1.3)
Bonne relation avec la personne aidée	3.6 (0.7)	3.7 (0.5)
Sentiment d'être suffisamment soutenu par les services sociaux et les services de santé	3.3 (0.9)	3.0 (1.0)*
Répercussions négatives sur le bien-être psychique	1.4 (1.1)	1.3 (1.2)
Score moyen de répercussions (0 – 52)	14.8 (7.8)	13.9 (7.8)

Notes. Pour chaque item, les réponses varient de 0 (jamais) à 4 (toujours) : plus la moyenne est élevée, plus souvent la répercussion est ressentie par le proche aidant. Tous les items sont additionnés pour former le score total variant de 0 à 52. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$

Les réponses aux 13 répercussions ont été additionnées pour former une échelle variant de 0 (réponse « *jamais* » pour toutes les répercussions) à 52 (réponse « *toujours* » à toutes les répercussions). La moyenne globale de répercussions est de 13.9 (ET = 7.8).

Le score moyen de répercussions est significativement plus élevé chez les femmes que chez les hommes (M = 15.2 ; ET = 8.0 vs M = 12.0 ; ET = 7.3 ;  $t = 2.89$  ;  $p < 0.01$ ), chez les proches aidants qui ne sont pas en activité professionnelle (M = 16.1 ; ET = 9.6) ou qui travaillent (M = 15.1 ; ET = 7.8 vs M = 12.0 ; ET = 6.4 chez les retraités ;  $F = 5.33$  ;  $p < 0.01$ ), chez celles et ceux qui partagent le domicile avec la personne aidée (M = 15.5 ; ET = 8.2 vs M = 12.6 ; ET = 7.3 ;  $t = -2.68$  ;  $p < 0.01$ ).

Les proches aidants qui prennent soin d'une personne âgée de moins de 40 ans présentent un score moyen plus élevé que les autres (M = 17.4 ; ET = 7.7 vs M = 13.6 ; ET = 7.9 quand les personnes aidées ont plus de 80 ans ;  $t = 2.10$  ;  $p < 0.05$ ). Enfin, le score moyen de répercussions augmente linéairement avec le niveau de dépendance des personnes aidées : il est de 10.2 (ET = 5.9) quand la personne recevant de l'aide est majoritairement indépendante, de 13.1 (ET = 7.2) quand elle est faiblement dépendante, de 13.7 (ET = 8.4) quand elle est modérément dépendante et de 16.9 (ET = 7.7) quand elle est très dépendante ( $F = 4.21$  ;  $p < 0.01$ ). Le score global de répercussions est équivalent pour les conjoints ou concubins (M = 14.8 ; ET = 7.8), les enfants (M = 13.9 ; ET = 7.8) et les autres membres de la famille (M = 13.5 ; ET = 7.9) ; il est moins important quand le proche aidant est un voisin ou un ami (M = 8.6 ; ET = 6.2).

### ➤ Comparatif entre les enquêtes

La comparaison avec les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine concernant les répercussions de l'aide perçues par les proches aidants font apparaître des différences significatives entre les trois enquêtes (Tableau 18).

Concernant les conjoints ou les concubins, sur plusieurs items, les répondants des cantons romands de *AgeCare* Suisse Latine présentent des scores moyens plus élevés que les autres proches aidants, traduisant des répercussions plus importantes dans leur vie : les proches aidants romands estiment ainsi plus fréquemment que la prise en charge est trop fatigante ( $F(2) = 6.83 ; p < 0.01$ ), qu'elle engendre des problèmes financiers ( $F(2) = 13.53 ; p < 0.001$ ) et qu'elle a des répercussions négatives sur leur bien-être psychique ( $F(2) = 4.98 ; p < 0.01$ ). Ils manifestent également plus fréquemment un sentiment d'emprisonnement ( $F(2) = 8.33 ; p < 0.001$ ) que les proches aidants interrogés dans *SwissAgeCare* et dans *AGENEVAcare*. Les proches aidant leur conjoint ou concubins et interrogés à Genève déclarent plus fréquemment que les autres se sentir à l'aise dans leur rôle auprès de la personne aidée ( $F(2) = 4.67 ; p < 0.05$ ). En revanche, ce sont les proches aidants de Suisse Alémanique qui présentent le plus fort d'adhésion à l'idée que la prise en charge peut être considérée comme un travail méritant ( $F(2) = 11.56 ; p < 0.001$ ).

Pour les proches aidant leur père ou leur mère, les répondants genevois présentent sur quelques items des scores traduisant moins de répercussions que dans les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine. Ils rapportent ainsi plus fréquemment un sentiment d'aisance dans leur rôle près de la personne aidée ( $F(2) = 10.69 ; p < 0.001$ ), moins souvent des problèmes financiers ( $F(2) = 3.12 ; p < 0.05$ ) et un sentiment d'emprisonnement ( $F(2) = 4.21 ; p < 0.05$ ).

Dans les enquêtes précédentes, une relation évaluée comme mauvaise et les problèmes avec la famille sont les répercussions présentant les scores les plus élevés, alors que dans l'enquête genevoise, ce sont davantage la fatigue et l'absence de soutien de la part des amis et voisins qui sont ressenties par les proches aidants.

Par ailleurs, interrogés sur les changements professionnels qu'ils ont dû effectuer suite à l'aide apportée à leur parent ou ami, les trois-quarts des répondants (77.5%) déclarent n'avoir effectué aucun changement, 11.3% ont réduit leur activité professionnelle ; quatre répondants ont pris leur préretraite et deux autres ont été dans l'obligation de chercher un autre travail. Contrairement à l'enquête *SwissAgeCare*, on ne constate pas de différence significative entre hommes et femmes ni en fonction du type de lien entre le proche aidant et la personne aidée concernant les changements professionnels (Tableau 19).

**Tableau 18. - Répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants en fonction de leur relation avec la personne aidée dans les enquêtes AGenevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

	Conjoint / concubin			Enfant		
	GE (n = 97)	SL <sup>1</sup> (n = 67)	SA (n = 166)	GE (n = 131)	SL <sup>1</sup> (n = 59)	SA (n = 127)
À l'aise dans le rôle rempli auprès de la personne aidée	3.4 (0.8)	3.2 (1.0)	3.1 (0.5)*	3.3 (0.7)	3.4 (0.6)	3.0 (0.6)***
Prise en charge trop fatigante	1.7 (1.0)	2.2 (0.9)	1.7 (0.9)**	1.6 (1.1)	1.7 (0.8)	1.6 (0.8)
Répercussions négatives sur les rapports avec les amis	1.1 (1.2)	1.4 (1.3)	1.1 (1.2)	0.8 (1.1)	1.4 (1.1)	1.1 (1.0)***
Répercussions négatives sur la santé physique du proche aidant	1.6 (1.2)	1.8 (1.0)	1.5 (0.9)	1.1 (1.1)	1.2 (1.0)	1.1 (1.0)
Problèmes avec la famille en raison de la prise en charge	0.5 (0.9)	0.6 (1.0)	0.4 (0.8)	0.8 (1.1)	1.0 (1.0)	0.9 (1.0)
Problèmes financiers en raison de la prise en charge	0.9 (1.3)	1.3 (1.3)	0.5 (0.8)***	0.4 (0.8)	0.5 (1.0)	0.2 (0.6)*
Sentiment d'emprisonnement	1.5 (1.4)	2.2 (1.2)	1.5 (1.1)***	1.4 (1.3)	1.9 (1.1)	1.6 (1.0)*
Sentiment d'être bien soutenu par les amis et voisins	2.2 (1.5)	2.5 (1.4)	2.3 (1.4)	2.0 (1.5)	2.1 (1.5)	2.0 (1.4)
Considère la prise en charge comme un travail méritant	2.6 (1.4)	2.5 (1.6)	3.3 (0.9)***	2.2 (1.6)	2.3 (1.5)	3.1 (1.0)***
Sentiment d'être bien soutenu par la famille	2.9 (1.4)	3.0 (1.4)	3.0 (1.3)	2.9 (1.3)	2.9 (1.2)	2.8 (1.2)
Bonne relation avec la personne aidée	3.6 (0.7)	3.6 (0.7)	3.6 (0.6)	3.7 (0.5)	3.6 (0.6)	3.5 (0.6)*
Sentiment d'être suffisamment soutenu par les services sociaux et les services de santé	3.3 (0.9)	3.4 (0.9)	3.2 (1.0)	3.0 (1.0)	3.4 (0.8)	3.1 (1.0)
Répercussions négatives sur le bien-être psychique	1.3 (1.1)	1.8 (1.1)	1.4 (0.9)**	1.3 (1.2)	1.5 (1.0)	1.4 (0.9)
Index de répercussions de l'aide	14.5 (8.1)	16.5 (6.9)	13.2 (6.9)*	13.7 (7.8)	15.5 (5.8)	14.5 (6.6)

Notes. GE = AGenevaCare ; SL = AgeCare Suisse Latine ; SA = SwissAgeCare. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .<sup>1</sup> Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

**Tableau 19. : Changement dans la vie professionnelle des proches aidants en raison de l'aide fournie, en fonction du sexe du proche aidant, dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

En % (n)	Hommes			Femmes		
	GE (n = 78)	SL <sup>1</sup> (n = 29)	SA (n = 26)	GE (n = 126)	SL <sup>1</sup> (n = 59)	SA (n = 63)
Aucun changement	80.8 (63)	79.3 (23)	30.8 (8)	78.6 (99)	71.1 (59)	19.1 (12)
Réduction de l'activité professionnelle	11.5 (9)	0.0 (0)	42.3 (11)	10.3 (13)	10.9 (9)	54.0 (34)
Impossibilité de travailler	2.6 (2)	3.5 (1)	23.1 (6)	3.2 (4)	9.6 (8)	23.8 (15)
Obligation de chercher un autre travail	0.0 (0)	0.0 (0)	3.9 (1)	0.8 (1)	1.2 (1)	3.2 (2)
Passage en préretraite ou en retraite	5.1 (4)	17.2 (5)	0.0 (0)	7.1 (9)	7.2 (6)	0.0 (0)

Note. <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

#### 4. Bien-être physique et psychique

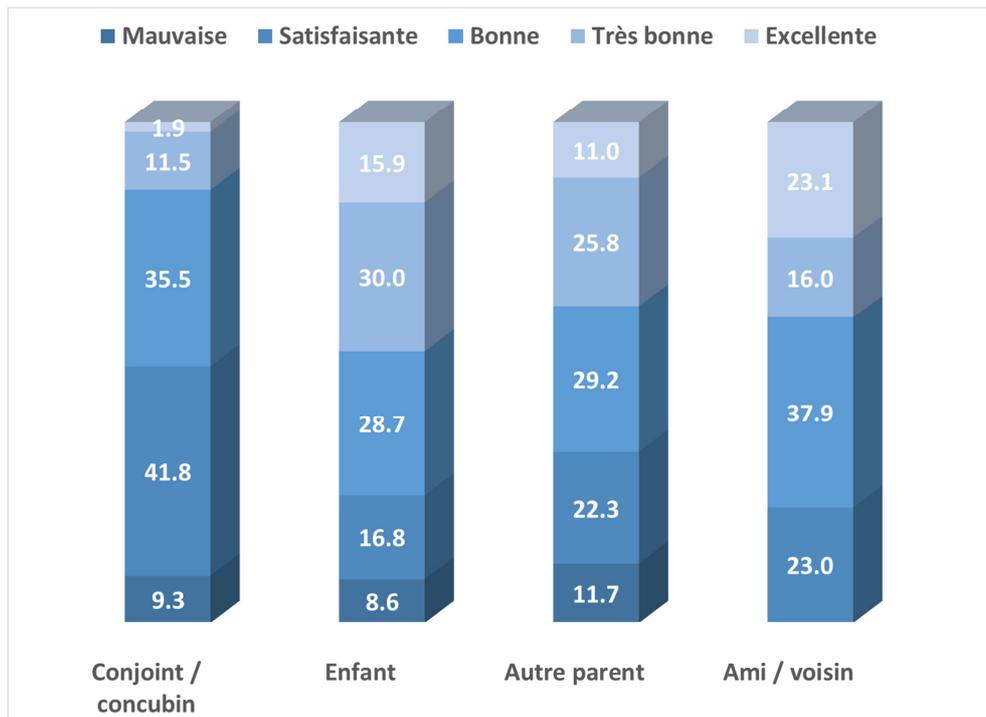
##### Les points essentiels

- 65% des proches aidants évaluent leur santé comme excellente, très bonne ou bonne.
- Près de huit proches aidants sur dix (78%) ont au moins une maladie chronique (en moyenne, ils en ont 2.5).
- Le bien-être physique et psychique est fortement corrélé à l'intensité de l'aide apportée : il diminue en fonction de l'augmentation de l'aide apportée.
- L'état de santé, le bien-être et la satisfaction de vie des proches aidants sont moins élevés que ceux de la population générale du même âge qu'eux.
- Le niveau et le type de stress varient en fonction du lien entre le proche aidant et la personne aidée : les conjoints ou concubins présentent les niveaux d'isolement social ressentis les plus élevés ; les enfants les scores de fatigue sociale les plus élevés.
- Être en activité professionnelle, vivre avec la personne aidée sont associés à des niveaux de stress plus élevés.

##### a) Santé perçue des proches aidants

Six répondants sur dix évaluent leur santé comme excellente (10.5%), très bonne (22.0%) ou bonne (32.1%), sans différence entre l'échantillon composé de volontaires et l'échantillon constitué à partir d'un tirage aléatoire.

Les proches s'occupant de leur père ou de leur mère sont proportionnellement plus nombreux à évaluer leur santé comme excellente (45.9% vs 13.5% des conjoints / concubins ;  $\chi^2(3) = 25.56$  ;  $p < 0.001$ ) (Figure 12). Plus les proches aidants sont âgés, et plus l'évaluation négative de sa santé est fréquente : 26.9% des proches âgés de moins de 40 ans estiment être en mauvaise ou très mauvaise santé alors qu'ils sont 80.3% des plus de 65 ans à déclarer la même chose ( $\chi^2(3) = 22.09$  ;  $p < 0.001$ ).



**Figure 12 : Perception de leur santé par les proches aidants en fonction de leur lien avec la personne aidée**

Les proches aidants en activité professionnelle (42.3% vs 24.0% des proches sans emploi mais non retraités ;  $\chi^2(2) = 6.97$  ;  $p < 0.05$ ), ceux ne partageant pas le domicile avec la personne aidée (45.4% vs 18.0% ;  $\chi^2(1) = 22.95$  ;  $p < 0.001$ ) sont en proportion plus nombreuses à s'estimer en bonne santé. Cette évaluation est par ailleurs le fait de proches aidants âgés en moyenne de 57 ans (+/- 14.1 vs 67.3 ; ET = 14.2 ;  $t = 5.68$  ;  $p < 0.001$ ), fournissant une aide depuis une durée moins longue que celles et ceux évaluant plus négativement leur santé (M = 5.8 ; ET = 5.0 vs M = 9.5 ; ET = 13.4 ;  $t = 3.17$  ;  $p < 0.01$ ) et apportant moins d'heures d'aide par semaine (M = 13.2 ; ET = 24.0 vs M = 34.6 ; ET = 49.1 ;  $t = 4.36$  ;  $p < 0.001$ ).

L'évaluation de la santé est également fortement liée aux répercussions perçues de l'aide dans la vie des proches aidants : le score moyen de répercussion est ainsi significativement plus élevé chez celles et ceux qui évaluent leur santé comme mauvaise (M = 15.9 ; ET = 7.9 vs M = 10.3 ; ET = 6.1 ;  $t = 5.60$  ;  $p < 0.001$ ).

#### *b) Consultations médicales, maladies et consommation de médicaments*

Si quatre répondants sur dix (39.9%) déclarent n'avoir jamais consulté un médecin au cours du mois précédant l'enquête, 37.8% en ont consulté un au moins une fois, 17.2% entre deux et quatre fois et 5.1% à cinq reprises ou plus.

Les trois-quarts des proches aidants (78.6%) mentionnent au moins une maladie et ils en présentent en moyenne 2.5 (+/- 1.7). Les maladies les plus fréquemment rapportées sont les rhumatismes (55.6%), l'hypertension (27.3%) puis la migraine (18.7%) et les maladies des yeux (14.4%). À l'exception de la migraine, plus fréquemment rapportée par les proches aidants âgés de moins de 65 ans (35.6% vs 17.0% ;  $\chi^2(1) = 5.13$  ;  $p < 0.05$ ), on ne constate pas de différence en fonction de l'âge des aidants ni sur les fréquences de maladies rapportées, ni sur le nombre moyen de maladies ou sur la fréquence de consultation médicale. En revanche, le nombre de maladies déclarées est significativement plus élevé chez celles et ceux qui évaluent leur santé comme mauvaise (M = 2.9 ; ET = 1.7 vs M = 1.3 ; ET = 0.8 ;  $t = 9.94$  ;  $p < 0.001$ ).

Un peu moins du quart des proches aidants déclarent consommer au moins épisodiquement des substances psychotropes comme des somnifères, calmants ou antidépresseurs, sans différence en fonction du type d'échantillon. 17.4% des répondants prennent notamment tous les jours des antidépresseurs (Tableau 20).

**Tableau 20. – Fréquence de prise de médicaments par les proches aidants**

En %	Antidouleurs	Somnifères	Calmants	Antidépresseurs	Autres médicaments
Jamais	27.0	70.8	70.7	78.1	32.6
1 fois /mois maximum	27.3	8.7	10.2	2.0	2.8
2 à 4 fois / mois	21.1	5.8	6.4	1.0	2.4
Plusieurs fois par semaine	14.3	3.2	5.6	1.5	8.8
Tous les jours	10.3	11.4	7.1	17.4	53.4

### c) *Satisfaction de vie et bien-être*

Sur une échelle de 0 (« pas du tout satisfait ») à 10 (« entièrement satisfait »), les répondants évaluent leur niveau de satisfaction par rapport à leur vie à 6.8 en moyenne (+/- 2.1). On ne constate pas de différence de niveau de satisfaction de vie entre l'échantillon composé de volontaires et l'échantillon constitué de façon aléatoire ( $t = -0.80$  ;  $p = 0.423$ ).

Les hommes sont globalement plus satisfaits de leur vie que les femmes ( $M = 7.2$  ;  $ET = 2.0$  vs  $M = 6.6$  ;  $ET = 2.2$  ;  $t = -2.26$  ;  $p < 0.05$ ) ; les retraités ont également un niveau supérieur de satisfaction de vie que les personnes en activité professionnelle mais sans emploi au moment de l'enquête ( $M = 7.1$  ;  $ET = 2.3$  vs  $M = 6.2$  ;  $ET = 2.0$  ;  $t = -2.28$  ;  $p < 0.05$ ). La satisfaction de vie est évaluée plus négativement quand les proches vivent avec la personne aidée ( $M = 6.3$  ;  $ET = 2.2$  vs  $M = 7.3$  ;  $ET = 2.0$  ;  $t = 3.80$  ;  $p < 0.001$ ) et quand la personne aidée est considéré comme très dépendante ( $M = 6.0$  ;  $ET = 2.3$  vs  $M = 7.5$  ;  $ET = 1.9$  quand elle est majoritairement indépendante ;  $t = -3.56$  ;  $p < 0.001$ ). Elle est plus élevée quand les proches aidants sont les enfants de la personne aidée ( $M = 7.1$  ;  $ET = 2.1$ ) ou des amis ou voisins ( $M = 8.1$  ;  $ET = 1.7$ ) que lorsqu'il s'agit de conjoints ou concubins ( $M = 6.4$  ;  $ET = 2.2$  ;  $F(3) = 3.62$  ;  $p < 0.05$ ).

La perception de sa santé et le niveau de satisfaction à l'égard de sa vie sont significativement associés : la moyenne de satisfaction de vie est ainsi plus élevée pour les proches aidants qui évaluent leur santé comme bonne ( $M = 8.2$  ;  $ET = 1.4$  vs  $M = 6.2$  ;  $ET = 2.2$  ;  $t = -8.66$  ;  $p < 0.001$ ). De façon encore plus nette, les personnes qui déclarent consommer quotidiennement des antidépresseurs ont un score de satisfaction de vie largement inférieur à celles qui n'en prennent jamais ( $M = 4.9$  ;  $ET = 2.5$  vs  $M = 7.3$  ;  $ET = 1.9$  pour ceux qui n'en prennent jamais ;  $t = 5.05$  ;  $p < 0.001$ ). La satisfaction de vie est enfin négativement corrélée au score moyen de répercussions de l'aide sur la vie des proches ( $\rho = -0.52$  ;  $p < 0.001$ ).

Une série de questions portaient sur le nombre de jours, durant la semaine précédant l'enquête, durant lesquels les proches aidants s'étaient sentis « déprimés ou contrariés », « calmes, équilibrés et décontractés », « tendus, énervés ou nerveux » et « pleins de force, d'énergie et d'optimisme ». Ces questions n'ont pas été remplies par environ un cinquième de l'échantillon.

Parmi ceux qui y ont répondu, 32.9% déclarent ne jamais s'être sentis déprimés ou contrariés au cours des sept derniers jours ; en moyenne, les proches aidants ont ressenti ce sentiment pendant 1.7 jours (+/- 2.1 jours) (Tableau 21). 30.6% estiment avoir ressenti tous les jours un sentiment de calme, d'équilibre et de décontraction et 27.8% un sentiment de force, d'énergie et d'optimisme. En moyenne, les proches aidants se sont sentis calmes, équilibrés et décontractés pendant 4 jours (+/-

2.6 jours) ; à l'inverse, ils ont ressenti de la tension, de l'énervement et de la nervosité pendant 2 jours (+/- 2.2 jours) durant la semaine précédant l'enquête.

**Tableau 21.: Nombre de jours durant les sept derniers jours où les proches aidants ont ressenti des sentiments positifs et négatifs, en fonction du type de lien avec la personne aidée**

	Conjoint/ concubin (n = 81)	Enfant (n = 124)	Autre parent (n = 23)	Tous (n = 195)
Déprimés ou contrariés	2.1 (2.2)	1.7 (2.1)	1.6 (1.7)	1.7 (2.1)
Calmes, équilibrés et décontractés	3.7 (2.7)	4.3 (2.5)	4.0 (2.4)	4.1 (2.6)
Tendus, énervés ou nerveux	2.8 (2.3)	2.2 (2.1)	2.3 (1.9)	2.2 (2.2)
Pleins de force, d'énergie et d'optimisme	3.6 (2.7)	3.7 (2.6)	3.7 (2.7)	3.6 (2.7)
<b>Index de bien-être (0-28)</b>	<b>16.2 (7.1)</b>	<b>18.3 (7.6)</b>	<b>17.5 (6.7)</b>	<b>17.8 (7.4)</b>

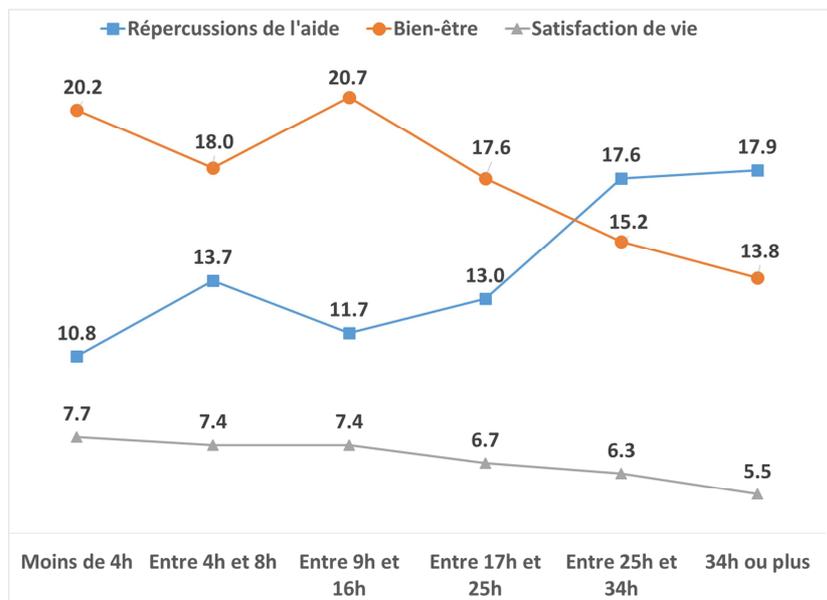
Notes. Seuls 9 proches aidants s'occupant d'un ami ou d'un voisin ont répondu à ces questions ; les moyennes n'ont pas été calculées pour cette population. Pour chaque item, la moyenne est calculée à partir du nombre de jours durant lesquels les répondants indiquent avoir ressenti le sentiment considéré (de 0 à 7). L'index de bien-être somme les quatre items, après inversion des items négatifs (« déprimés ou contrariés » et « tendus, énervés ou nerveux ») ; il varie de 0 (complet bien-être) à 28 (complet mal-être).

Les items négatifs ont ensuite été inversés. La somme de réponses aux différents items permet enfin de constituer un index général de bien-être qui varie de 0 (les sentiments positifs n'ont jamais été ressenti – mal-être complet) à 28 (tous les sentiments positifs ont été ressentis tous les jours – bien-être complet). Pour l'ensemble des répondants, l'index moyen de bien-être est de 17.8 (+/- 7.4).

Cet index ne diffère pas selon le type d'échantillon, mais est significativement plus élevé chez les personnes s'occupant d'un parent ou ami âgé de plus de 65 ans ( $M = 18.1$  ;  $ET = 7.6$  vs  $M = 15.2$  ;  $ET = 5.8$  ;  $t = -2.09$  ;  $p < 0.05$ ). Les hommes ont un niveau de bien-être plus élevé que les femmes ( $M = 19.4$  ;  $ET = 7.7$  vs  $M = 16.9$  ;  $ET = 7.2$  ;  $t = -2.29$  ;  $p < 0.05$ ), tout comme les personnes retraitées par rapport aux personnes en activité professionnelle mais sans emploi au moment de l'enquête ( $M = 19.1$  ;  $ET = 7.7$  vs  $M = 15.4$  ;  $ET = 7.4$  ;  $t = -2.67$  ;  $p < 0.01$ ).

L'index de bien-être varie également selon la nature des liens entre le proche aidant et la personne aidée, même si la différence globale n'atteint pas la significativité ( $F(3) = 2.43$  ;  $p = 0.07$ ) : la moyenne est plus élevée chez les enfants ( $M = 18.3$  ;  $ET = 7.6$ ) et elle est la plus faible chez les conjoints ou concubins ( $M = 16.2$  ;  $ET = 7.1$ ). Les proches aidants partageant le domicile avec la personne aidée ont un niveau moyen de bien-être inférieur à ceux et celles qui ne sont pas dans la même configuration de vie ( $M = 15.4$  ;  $ET = 7.3$  vs  $M = 19.5$  ;  $ET = 7.1$  ;  $t = 3.89$  ;  $p < 0.001$ ) ; le bien-être des proches aidants est également plus bas quand la personne recevant de l'aide est très dépendante ( $M = 14.7$  ;  $ET = 8.4$  vs  $19.5$  ;  $ET = 6.6$  quand elle est majoritairement indépendante ;  $t = -2.58$  ;  $p < 0.05$ ).

Enfin, le niveau de bien-être est significativement associé à la satisfaction de vie ( $\rho = 0.65$  ;  $p < 0.001$ ) et au score global de répercussions de l'aide sur la vie des proches aidants ( $\rho = -0.60$  ;  $p < 0.001$ ).



**Figure 13 : Niveau de bien-être, de satisfaction de vie et fardeau de l'aide ressentis par les proches aidants en fonction du nombre d'heures d'aide apportée par semaine**

Les niveaux de bien-être, de satisfaction de vie et de répercussions sont fortement corrélés avec l'intensité de l'aide apportée par les proches aidants (Figure 13) : plus le nombre d'heures d'aide apportée est important, moins les niveaux de bien-être et de satisfaction de vie sont élevés et plus l'index de répercussion est élevé également.

#### d) Stress perçu

Le Tableau 22 compare les fréquences moyennes auxquelles les proches aidants, en fonction de leur relation avec leur parent ou ami, ont rencontré plusieurs situations stressantes au cours de trois derniers mois. De façon générale, ces situations sont rencontrées peu fréquemment par les proches aidants : sur une échelle allant de 0 (jamais) à 4 (très fréquemment), les moyennes oscillent en effet entre 0.7 (« J'ai à effectuer des tâches qui ont mis beaucoup de personnes sous ma responsabilité » et « Périodes durant lesquelles je ne fournis pas l'effort que l'on attend de moi ») et 2.0 (« J'ai à me soucier toujours à nouveau du bien-être des autres »).

**Tableau 22. : Situations stressantes rencontrées par les proches aidants durant les trois derniers mois, en fonction du type de lien avec la personne aidée**

<b>Moyenne (Écart-type)</b>	<b>Conjoint / concubin (n = 92)</b>	<b>Enfant (n = 127)</b>	<b>Autre parent (n = 24)</b>	<b>Ami/voisin (n = 13)</b>	<b>Tous (n = 256)</b>
J'ai à effectuer des tâches qui ont mis beaucoup de personnes sous ma responsabilité.	0.4 (0.9)	0.9 (1.2)	0.9 (1.3)	1.0 (1.5)*	0.7 (1.10)
L'appréhension que quelque chose de désagréable puisse arriver.	1.7 (1.2)	1.7 (1.1)	2.0 (1.2)	1.2 (1.1)	1.7 (1.14)
Périodes durant lesquelles je suis trop seul(e).	1.2 (1.2)	1.3 (1.2)	1.5 (1.6)	0.7 (1.3)	1.3 (1.15)
Périodes durant lesquelles je n'arrive pas à contenir mes pensées anxieuses.	1.2 (1.1)	1.1 (1.1)	1.2 (0.8)	0.8 (0.9)	1.1 (1.07)
Je m'efforce en vain d'obtenir de la reconnaissance en étant le/la plus performant/e possible.	1.0 (1.3)	0.9 (1.1)	1.1 (1.4)	0.6 (1.0)	1.0 (1.19)
Périodes durant lesquelles je me préoccupe trop des problèmes des autres.	1.3 (1.3)	1.8 (1.2)	1.9 (1.1)	1.2 (1.1)	1.6 (1.25)
Périodes durant lesquelles les soucis, les angoisses m'envahissent.	1.7 (1.1)	1.5 (1.2)	1.5 (0.7)	1.2 (1.0)	1.6 (1.11)
J'ai trop souvent à m'occuper des problèmes des autres.	0.9 (1.1)	1.7 (1.2)	1.6 (1.1)	1.2 (0.9)***	1.4 (1.21)
Périodes durant lesquelles je n'ai pas la possibilité de m'entretenir avec les autres.	1.2 (1.1)	1.1 (1.0)	1.0 (1.1)	1.0 (0.8)	1.1 (1.05)
Bien que je donne le meilleur de moi-même, mon travail n'est pas valorisé.	1.1 (1.1)	1.2 (1.2)	1.1 (1.3)	0.7 (0.9)	1.1 (1.21)
Périodes durant lesquelles je suis isolé/e des autres.	1.2 (1.2)	1.0 (1.0)	0.9 (1.1)	0.5 (0.8)*	1.0 (1.07)
Périodes durant lesquelles je ne fournis pas l'effort que l'on attend de moi.	0.7 (0.8)	0.8 (0.8)	0.8 (0.9)	0.4 (0.7)	0.7 (0.80)
Périodes durant lesquelles je me fais trop de soucis sans pouvoir m'arrêter.	1.6 (1.2)	1.5 (1.2)	1.8 (1.2)	0.7 (0.9)*	1.5 (1.19)
Périodes durant lesquelles j'ai trop de nombreuses obligations à tenir.	1.6 (1.2)	1.9 (1.2)	2.3 (1.3)	0.9 (1.2)**	1.8 (1.23)
J'ai à me soucier toujours à nouveau du bien-être des autres.	1.7 (1.3)	2.1 (1.2)	2.4 (1.1)	2.0 (1.2)	2.0 (1.21)
Périodes durant lesquelles je n'ai pas suffisamment de contact avec d'autres personnes.	1.5 (1.2)	1.1 (1.0)	1.2 (1.1)	0.5 (0.8)**	1.2 (1.11)
Périodes durant lesquelles le travail me paraît être étouffant.	1.5 (1.1)	1.4 (1.1)	1.6 (1.1)	0.5 (0.7)*	1.4 (1.10)
Appréhension de ne pas être à la hauteur de la tâche.	0.9 (1.0)	1.1 (1.0)	1.2 (1.0)	0.6 (0.8)	1.0 (0.99)
Situations durant lesquelles le bien-être des autres dépend du sérieux de mon travail.	1.3 (1.3)	1.6 (1.3)	1.9 (1.3)	1.8 (1.5)	1.6 (1.32)
Périodes durant lesquelles le contact avec d'autres personnes me manquent.	1.6 (1.2)	1.2 (1.2)	1.4 (1.1)	0.6 (1.2)*	1.3 (1.18)
Sentiment que je suis dépassé/e par tout ce que j'ai à faire.	1.1 (1.0)	1.5 (1.1)	1.5 (1.1)	0.8 (0.8)*	1.3 (1.06)
Périodes durant lesquelles il me manque des amis avec lesquels je peux entreprendre quelque chose.	1.5 (1.2)	1.1 (1.1)	1.4 (1.2)	0.7 (1.2)*	1.3 (1.16)
Périodes durant lesquelles avoir la responsabilité d'autres personnes m'incombe.	1.0 (1.2)	1.5 (1.2)	1.7 (1.3)	1.0 (1.0)*	1.3 (1.22)

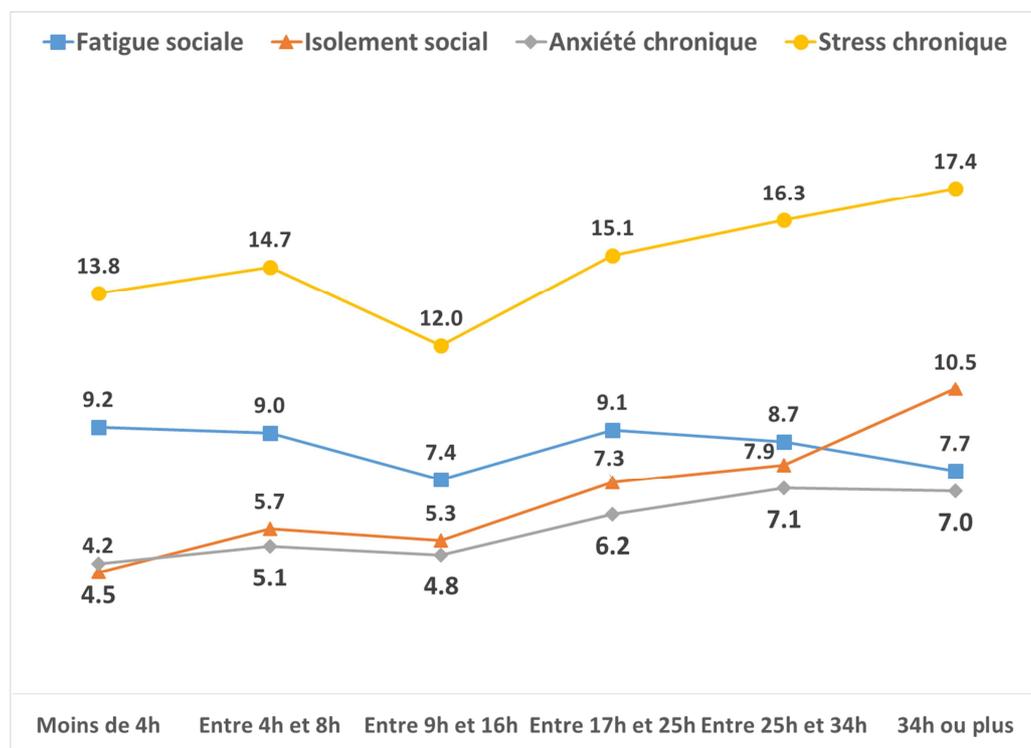
Notes. Pour chaque item, la fréquence varie de 0 = jamais à 4 = très fréquemment. La significativité des différences en fonction du type de lien est indiqué par des astérisques : \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .

Quatre sous-échelles synthétisent des formes de stress perçu par les proches aidants : la fatigue sociale, l'isolement social, l'anxiété chronique et le stress chronique. Les scores de fatigue sociale et d'isolement social diffèrent significativement en fonction du type de lien entre le proche aidant et la personne aidée, les enfants ayant des scores plus élevés que les conjoints ou concubins sur l'échelle de fatigue sociale ( $M = 9.4$  ;  $ET = 5.1$  vs  $M = 6.4$  ;  $ET = 4.8$  ;  $F(3) = 7.75$  ;  $p < 0.001$ ) et les conjoints ou concubins des scores d'isolement social plus importants que les enfants ( $M = 8.1$  ;  $ET = 5.6$  vs  $M = 6.7$  ;  $ET = 5.3$  ;  $F(3) = 2.77$  ;  $p < 0.05$ ) ; on ne constate en revanche pas de différence significative en fonction de la nature du lien pour l'échelle d'anxiété chronique ou de stress chronique (Tableau 23).

**Tableau 23. – Situations stressantes rencontrées par les proches aidants durant les trois derniers mois, en fonction du type de lien avec la personne aidée**

Moyenne (écart-type)	Conjoint/ Concubin	Enfant	Autre parent	Amis/voisins
	(n = 92)	(n = 127)	(n = 24)	(n = 13)
Échelle de fatigue sociale (0-24)	6.4 (4.8)	9.6 (5.1)	10.3 (5.0)	8.1 (4.9)***
Échelle d'isolement social (0-24)	8.1 (5.6)	6.7 (5.3)	7.2 (5.6)	4.0 (5.4)*
Échelle d'anxiété chronique (0-16)	6.0 (3.8)	5.8 (3.8)	6.4 (3.0)	4.0 (3.3)
Échelle de stress chronique (0-48)	14.5 (9.4)	15.7 (9.4)	16.6 (9.0)	9.4 (6.7)

Les scores d'isolement social et d'anxiété chronique sont significativement corrélés avec l'intensité de l'aide (Figure 14). Le score d'isolement social double ainsi entre les proches aidants qui apportent moins de quatre heures d'aide par semaine et celles et ceux qui sont investis 34h ou plus ( $M = 4.2$  ;  $ET = 3.9$  vs  $M = 10.5$  ;  $ET = 6.5$  ;  $F(5) = 7.07$  ;  $p < 0.001$ ). Cette relation n'est pas significative pour les scores de fatigue sociale ( $F(5) = 0.94$  ;  $p = 0.457$ ) ou de stress chronique ( $F(5) = 1.70$  ;  $p = 0.136$ ).

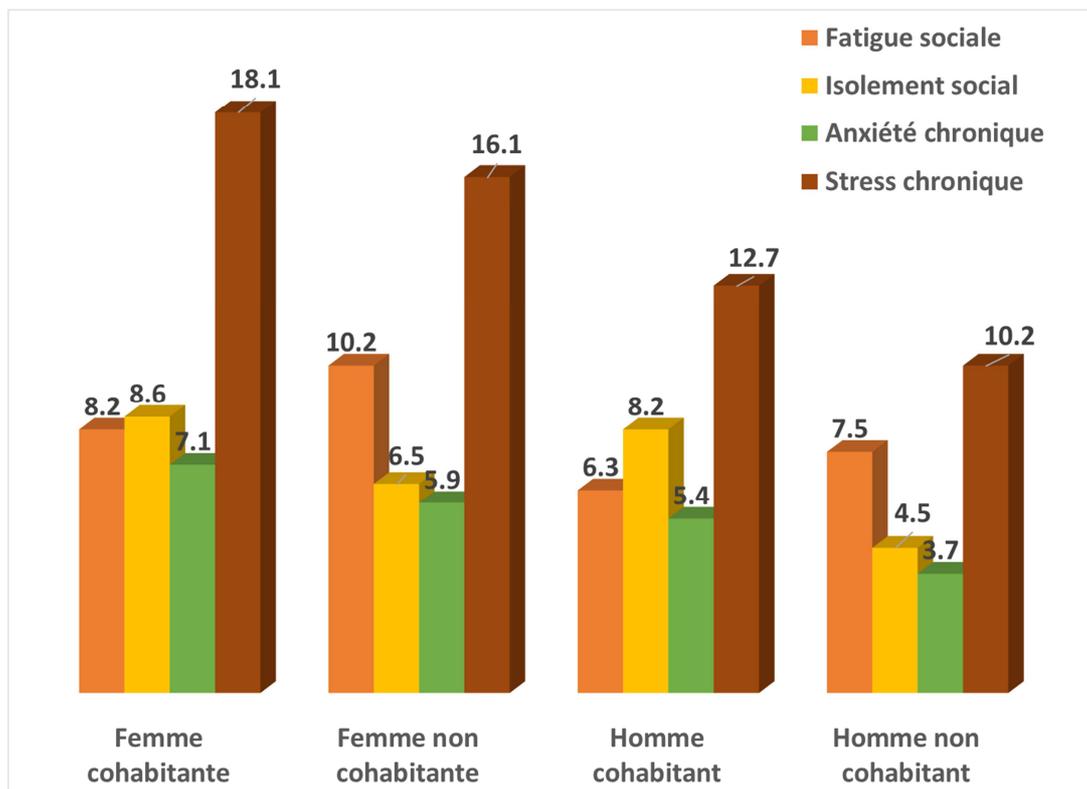


**Figure 14 : Niveau de stress ressenti par les proches aidants en fonction du nombre d'heures d'aide apportée par semaine**

Note. Les scores de fatigue sociale et d'isolement social varient de 0 (aucun stress) à 24 (stress intense) ; le score d'anxiété chronique varie de 0 (aucun stress) à 16 (stress intense) et le score de stress chronique varie de 0 (aucun stress) à 48 (stress intense).

Le niveau de dépendance de la personne aidée influence le stress perçu pour les dimensions d'isolement social, d'anxiété chronique et de stress chronique. Le score d'isolement social varie ainsi de 4.9 en moyenne (+/- 4.7) chez les personnes aidées majoritairement indépendantes jusqu'à 9.5 (+/- 6.0 ;  $F(3) = 8.05$  ;  $p < 0.001$ ) chez les personnes très dépendantes. Le score d'anxiété chronique est également d'autant plus élevé que le niveau de dépendance de la personne aidée est important ( $F(3) = 7.15$  ;  $p < 0.001$ ) et que le nombre d'heures d'aide apportée est élevé ( $F(5) = 2.96$  ;  $p < 0.01$ ). Et de façon similaire, le score de stress chronique est moins haut chez les proches aidants une personne majoritairement indépendante ( $M = 11.3$  ;  $ET = 7.8$ ) que chez celles et ceux prenant soin d'une personne très dépendante ( $M = 17.0$  ;  $ET = 9.8$  ;  $F(3) = 3.49$  ;  $p < 0.05$ ).

Les échelles de stress sont corrélées à des stressseurs secondaires qui les exacerbent. Ainsi, les proches aidants en activité professionnelle sont ceux qui ont le score de fatigue sociale le plus haut ( $M = 10.8$  ;  $ET = 4.9$  vs  $M = 6.3$  ;  $ET = 4.6$  chez les retraités ;  $F(2) = 24.51$  ;  $p < 0.001$ ), de même que les proches aidants ayant entre 40 et 55 ans ( $M = 10.6$  ;  $ET = 4.8$  vs  $M = 6.4$  ;  $ET = 4.6$  ;  $F(3) = 11.86$  ;  $p < 0.001$ ). Le fait de vivre avec la personne aidée augmente également les scores d'isolement social ( $M = 8.4$  ;  $ET = 5.7$  vs  $M = 5.9$  ;  $ET = 5.0$  ;  $t = -3.83$  ;  $p < 0.001$ ) et d'anxiété chronique ( $M = 6.4$  ;  $ET = 3.7$  vs  $M = 5.2$  ;  $ET = 3.6$  ;  $t = -2.74$  ;  $p < 0.01$ ) (Figure 15).



**Figure 15 : Scores moyens de stress chez les proches aidants en fonction de leur sexe et selon qu'ils vivent ou non avec la personne aidée**

Les proches aidants déclarant ne pas avoir suffisamment d'argent pour subvenir à leurs besoins présentent enfin les moyennes les plus élevées aux scores d'isolement social ( $M = 9.9$  ;  $ET = 5.6$  vs  $M = 6.0$  ;  $ET = 6.3$  pour les proches aidants estimant avoir plus d'argent que nécessaire ;  $F(2) = 6.36$  ;  $p < 0.01$ ), d'anxiété chronique ( $M = 7.5$  ;  $ET = 4.0$  vs  $M = 5.6$  ;  $ET = 3.6$  chez celles et ceux déclarant avoir suffisamment d'argent ;  $F(2) = 5.14$  ;  $p < 0.01$ ) et de stress chronique ( $M = 18.2$  ;  $ET = 9.8$  vs  $M = 14.6$  ;  $ET = 9.2$  chez celles et ceux ayant suffisamment d'argent ;  $F(2) = 3.11$  ;  $p < 0.05$ ).

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Les proches aidants, interrogés dans les trois enquêtes menées en Suisse, évaluent leur santé de façon beaucoup plus négatives que la population générale du même âge ( $\chi^2(8) = 60.04$  ;  $p < 0.001$ ) (Tableau 24). Alors que seuls 2.7% des répondants du PSM évaluent leur santé comme satisfaisante ou mauvaise, ils sont 25.5% des proches aidants interrogés en Suisse romande à faire cette évaluation et 22.0% en Suisse Allemande.

**Tableau 24. : Évaluation subjective de la santé par les proches aidants dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine, SwissAgeCare et dans le Panel suisse de ménages**

En %	AGEnevaCare (N = 246)	AgeCare Suisse Latine <sup>1</sup> (N = 145)	SwissAgeCare (N = 299)	PSM <sup>2</sup> (N = 6 281)
Excellente	10.5	6.9	4.0	17.8
Très bonne	21.0	33.8	21.0	64.0
Bonne	31.9	33.8	53.0	15.5
Satisfaisant	28.2	22.1	19.0	2.5
Mauvais	8.5	3.4	3.0	0.2

Notes. PSM = Panel suisse de ménages. <sup>1</sup>Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands. <sup>2</sup>Le libellé de la question et celui des réponses ne sont pas strictement identiques dans le PSM. « Comment allez-vous en ce moment ? Très bien, bien, comme ci comme ça (moyen), mal, très mal. »

Les proches aidants de l'enquête AGEnevaCare rapportent un nombre moyen de maladies significativement plus élevé ( $M = 2.56$  ;  $ET = 1.5$ ) que les répondants de Suisse Allemande ( $M = 2.1$  ;  $ET = 1.2$ ) et de Suisse Romande ( $M = 2.2$  ;  $ET = 1.3$  ;  $F(2) = 6.02$  ;  $p < 0.01$ ). La prévalence de rhumatismes, de troubles cardiaques, de diabète et de maladies pulmonaires est ainsi plus importante dans l'échantillon genevois que dans les autres enquêtes. En revanche, les proches aidants de SwissAgeCare déclaraient plus fréquemment souffrir d'hypertension qu'en Suisse Romande et à Genève ( $\chi^2(2) = 11.11$  ;  $p < 0.01$ ).

On ne constate pas non plus de différence significative dans la fréquence de consultation d'un médecin entre les différentes enquêtes : 38.2% des répondants genevois prenant soin d'un parent ou proche âgé de 65 ans ou plus n'ont pas consulté de médecin au cours du dernier mois ; ils sont 48.7% des répondants de Suisse Allemande et 36.3% en Suisse Romande à déclarer la même chose ( $\chi^2(6) = 11.58$  ;  $p = 0.072$ ).

Enfin, on constate des différences significatives entre régions linguistiques concernant la consommation hebdomadaire de somnifères, plus élevée en Suisse Allemande qu'à Genève, alors que les consommations d'antidépresseurs et de calmants sont supérieures parmi les répondants romands de AgeCare Suisse Latine (Tableau 25).

**Tableau 25. : Pourcentage de personnes qui déclarent consommer plusieurs fois par semaine ou quotidiennement des médicaments dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

	<b>AGEnevaCare</b> (n = 213)	<b>AgeCare</b> <b>Suisse Latine<sup>1</sup></b> (n = 110)	<b>SwissAgeCare</b> (n = 240)	
Antidouleurs	25.6	32.8	31.2	
Somnifères	16.2	29.3	35.0	***
Calmants	13.7	25.4	11.0	*
Antidépresseurs	19.7	30.4	27.0	***
Autres médicaments	63.4	73.5	66.0	*

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup>Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

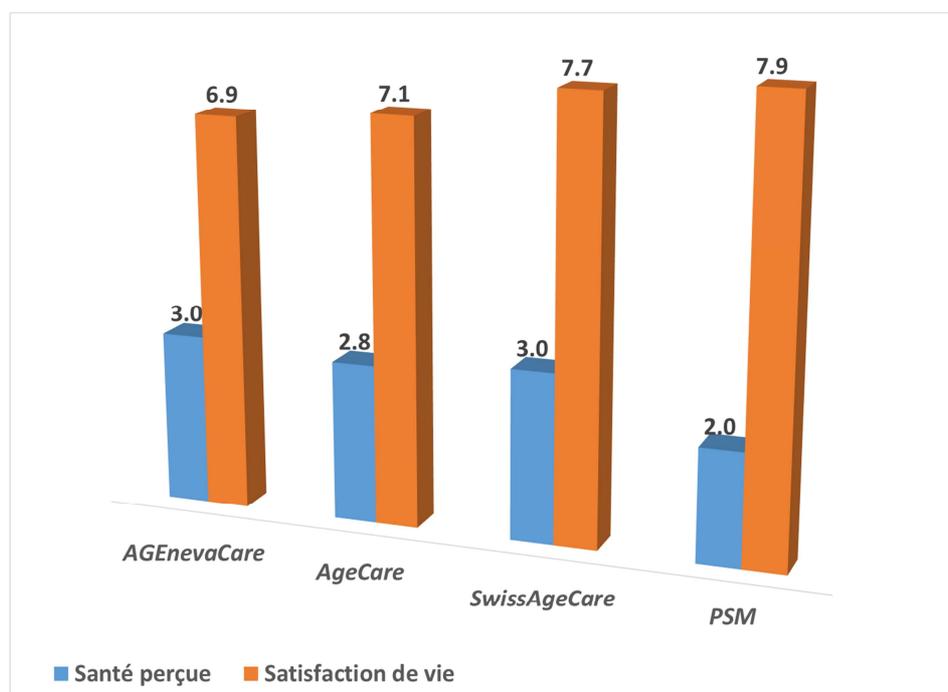
Le Tableau 26 compare le nombre moyen de jours où les proches aidants, apportant une aide à une personne de plus de 65 ans, ont ressenti des sentiments positifs (équilibre ou énergie) ou négatifs (déprime ou nervosité) dans les trois enquêtes. On n'observe pas de différence significative entre les trois enquêtes pour les sentiments positifs qui se manifestent plus fréquemment que les sentiments négatifs. En revanche, les répondants de SwissAgeCare rapportent significativement moins fréquemment que les répondants romands ou genevois des sentiments de déprime ( $F(2) = 5.04$  ;  $p < 0.01$ ) et de nervosité ( $F = 4.06$  ;  $p < 0.05$ ).

**Tableau 26. : Signes de bien-être chez les proches aidants dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

<b>Nombre moyen (écart-type) de jours où le proche aidant s'est senti....</b>	<b>AGEnevaCare</b> (N = 204)	<b>AgeCare</b> <b>Suisse</b> <b>Latine<sup>1</sup></b> (N = 120)	<b>SwissAgeCare</b> (N = 242)
Déprimé, contrarié	1.8 (2.1)	1.9 (2.2)	1.3 (1.7)***
Calme, équilibré	4.2 (2.6)	4.2 (2.5)	4.7 (2.2)
Plein de force, d'énergie et d'optimisme	3.8 (2.7)	3.5 (2.8)	3.7 (2.6)
Tendu, énervé	2.3 (2.1)	2.5 (2.3)	1.9 (2.0)*
<b>Index de bien-être moyen (ET)</b>	<b>18.1 (7.4)</b>	<b>16.9 (8.1)</b>	<b>19.3 (6.2)*</b>

Notes. <sup>1</sup>Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .

Comme pour la santé perçue, les proches aidants des trois enquêtes menées en Suisse Allemande, en Suisse Romande et à Genève évaluent leur satisfaction de vie de façon plus négative que dans le PSM (Figure 16). Des différences significatives s’observent également entre les trois enquêtes : les répondants genevois évaluent significativement plus négativement leur vie que dans l’enquête *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine ( $F(2) = 12.38 ; p < 0.001$ ).



**Figure 16 : Satisfaction de vie et santé perçue des proches aidants dans les enquêtes *AGEnevaCare*, *AgeCare* Suisse Latine, *SwissAgeCare* et dans le Panel suisse de ménages**

<sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands. Pour la santé perçue, l’échelle varie de 1 « excellent » (dans les enquêtes *AGEnevaCare*, *AgeCare* Suisse Latine et *SwissAgeCare*) et « très bien » (dans le PSM) à 5 « mauvais » (dans les trois enquêtes) et « très mal » (dans le PSM). La satisfaction de vie est évaluée dans les quatre enquêtes sur une échelle variant de 0 « pas du tout satisfait » à 10 « tout à fait satisfait ».

Le Tableau 27 rapporte les résultats aux sous-échelles de stress dans les trois enquêtes ayant eu lieu auprès des proches aidants en Suisse. À l’exception de la fatigue sociale, les répondants de Suisse Romande ont les moyennes de stress les plus élevées. Les proches aidants de Genève rapportent en comparaison les niveaux moyens de stress les plus faibles sur les quatre dimensions considérées.

**Tableau 27.: Niveaux moyens de stress ressentis par les proches aidants dans les différentes enquêtes**

	<i>AGEnevaCare</i> (n = 241)	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 136)	<i>SwissAgeCare</i> (N = 278)	
Échelle de fatigue sociale (0-24)	8.1 (5.1)	8.7 (5.1)	9.6 (4.8)	**
Échelle d’isolement social (0-24)	6.9 (5.4)	8.1 (5.4)	7.3 (5.3)	
Échelle d’anxiété chronique (0-16)	5.6 (3.7)	6.7 (3.7)	5.8 (3.4)	**
Échelle de stress chronique (0-48)	14.5 (9.1)	16.6 (8.4)	15.2 (8.4)	

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .<sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

## 5. Ressources sociales et possibilités de répit

### Les points essentiels

- 15% des proches aidants s'occupent seuls (hors des services de maintien à domicile et autres professionnels) de la personne aidée.
- En moyenne, 1.5 personnes du réseau familial ou amical aident la personne aidée en plus du proche aidant interrogé.
- Les proches aidants peuvent compter sur 3.5 personnes en moyenne, membres de leur famille, amis ou voisins, s'ils rencontrent un problème sérieux.
- Les proches aidants qui s'occupent de leur conjoint ou concubin sont ceux qui disposent des ressources les plus faibles.

Les ressources sociales des proches aidants sont abordées dans l'enquête sous quatre angles différents.

#### a) Réseau de soutien

Tout d'abord, les proches aidants doivent mentionner quels sont les membres de leur entourage familial ou amical **qui apportent également une aide à la personne aidée** (réseau de soutien). 14.8% des proches aidants ne mentionnent personne, sans différence significative en fonction du type de lien avec la personne aidée.

Les proches aidants mentionnent entre 1 et 2 personnes ( $M = 1.5$  ;  $ET = 1.0$ ) ; dans la moitié des cas (51.6%), ce sont d'autres parents qui apportent un soutien, 33.2% des répondants rapportent recevoir un soutien de leur conjoint ou concubin et environ un cinquième des répondants de leurs amis ou de leurs voisins. Les proches aidants qui prennent soin de leur mère ou de leur père mentionnent un nombre moyen de parents ou d'amis qui aident également la personne aidée que lorsque les proches aidants sont les conjoints ou concubins ( $M = 1.6$  ;  $ET = 0.99$  vs  $M = 1.2$  ;  $ET = 0.92$  ;  $t = -3.02$  ;  $p < 0.01$ ) (Tableau 28).

#### b) Réseau d'attention

Les proches aidants doivent ensuite, dans une liste composée de différents membres de leur famille, de leurs amis proches ou de leurs voisins, indiquer **à quelle fréquence ceux-ci se soucient d'eux** (réseau d'attention) ; près de quatre personnes sont cités en moyenne ( $M = 3.9$  ;  $ET = 2.13$ ) comme se souciant au moins « un peu » des proches aidants. Seuls 1.5% des répondants ne citent personne.

Le conjoint ou concubin est cité le plus souvent par les proches aidants comme l'une des personnes qui se soucie beaucoup d'eux (56.5%), suivi par les enfants (fils ou filles) et les amis proches ou parents. Le nombre moyen de parents ou d'amis qui se soucient du proche aidant est plus élevé parmi les enfants des personnes aidées ( $M = 4.3$  ;  $ET = 2.0$ ) et les amis ou voisins ( $M = 4.7$  ;  $ET = 3.6$  vs  $M = 3.4$  ;  $ET = 1.8$  chez les conjoints / concubins ;  $F(3) = 4.6$  ;  $p < 0.01$ ), parmi les proches aidants qui ont eux-mêmes des enfants ( $M = 4.3$  ;  $ET = 2.1$  vs  $M = 2.8$  ;  $ET = 1.5$  ;  $p < 0.001$ ) et qui ne partagent pas le domicile avec la personne aidée ( $M = 4.5$  ;  $ET = 2.2$  vs  $M = 4.5$  ;  $ET = 1.8$  ;  $p < 0.001$ ).

Les proches aidants qui ont une activité professionnelle au moment de l'enquête comptent également un réseau de soutien plus dense ( $M = 4.5$  ;  $ET = 2.0$  vs  $M = 3.4$  ;  $ET = 2.0$  chez les retraités ;  $F(2) = 9.01$  ;  $p < 0.001$ ). Les proches âgés de 40 à 55 ans ( $M = 4.7$  ;  $ET = 2.2$ ) et ceux âgés de 56 à 64

ans (M = 4.4 ; ET = 1.9) mentionnent un plus grand nombre de membres de leur réseau qui se soucient d'eux que les plus âgés (M = 3.0 ; ET = 1.7 ; F(3) = 15.13 ; p < 0.001).

**Tableau 28. : Densité des réseaux sociaux des proches aidants en fonction du type de lien avec la personne aidée**

	Conjoint concubin (n = 98)	/ Enfant (n = 132)	Autre parent (n = 27)	Ami ou voisin (n = 12)
Réseau de soutien (0 – 5)	1.2 (0.9)	1.6 (1.0)	1.5 (1.2)	1.3 (0.9)
Réseau d'attention (0 – 13)	3.4 (1.8)	4.3 (2.1)	3.5 (2.3)	4.7 (3.6)
Réseau de secours (0 – 13)	2.9 (1.6)	3.9 (1.9)	2.9 (1.8)	4.6 (3.8)
Réseau d'estime (0 – 9)	3.0 (1.5)	3.2 (1.5)	2.6 (1.4)	3.0 (2.9)

Notes. Réseau de soutien = nombre de membres de la famille, d'amis ou de voisins qui aident la personne recevant de l'aide en plus du proche aidant ; réseau d'attention = nombre de membres de la famille, d'amis ou de voisins qui se soucient du proche ; réseau de secours = nombre de membres de la famille, d'amis ou de voisins sur lesquels le proche peut compter ; réseau d'estime = nombre de membres de la famille, d'amis, de voisins ou de collaborateurs de **imad** qui estiment l'aide apportée par le proche aidant.

#### c) Réseau de secours

À partir de la même liste, les proches aidants doivent ensuite indiquer dans quelle mesure **ils peuvent compter sur ces personnes lorsqu'ils rencontrent un problème sérieux** (réseau de secours) ; le nombre moyen de personnes indiquées est légèrement inférieur au précédent (M = 3.5 ; ET = 1.99). En revanche, le pourcentage de proches aidants ne citant personne est similaire (1.5%).

Là également, les proches aidants mentionnent le plus souvent le conjoint ou concubin comme personne de recours (54.9%), suivi par les voisins (47.3%) et les amis proches ou parents (27.0%). Ce sont les proches aidants qui s'occupent d'un ami ou d'un voisin qui mentionnent le réseau de secours le plus dense (M = 4.6 ; ET = 3.8) devant les proches s'occupant de leur père ou de leur mère (M = 3.9 ; ET = 1.9 vs M = 2.9 ; ET = 1.6 pour les conjoints / concubins ; F(3) = 6.95 ; p < 0.001).

Comme pour le réseau de soutien, les proches aidants âgés de 40 à 55 ans (M = 4.1 ; ET = 2.0) ou de 56 à 65 ans (M = 4.1 ; ET = 1.9) mentionnent un plus grand nombre de membres de l'entourage que les plus jeunes (M = 3.3 ; ET = 1.4) ou que les plus âgés (M = 2.7 ; ET = 1.5 ; F(3) = 14.22 ; p < 0.001). Les proches aidants qui travaillent rapportent un nombre plus élevé de personnes auxquelles ils peuvent recourir en cas de problème que les proches retraités (M = 4.1 ; ET = 1.9 vs M = 3.1 ; ET = 2.0 ; F(2) = 8.68 ; p < 0.001). La présence d'enfants est associée à un réseau de secours plus dense (M = 3.8 ; ET = 2.0 vs M = 2.6 ; ET = 1.3 ; t = - 5.84 ; p < 0.001), tandis que celles et ceux qui partagent le domicile de la personne aidée mentionnent un nombre moins élevé de personnes de l'entourage sur lesquelles ils ou elles peuvent compter (M = 2.9 ; ET = 1.6 vs M = 4.1 ; ET = 2.1 ; t = 5.46 ; p < 0.001).

On constate finalement une relation inverse entre la densité du réseau de secours et le niveau de dépendance des personnes aidées : plus ces derniers sont qualifiés de dépendants par les proches aidants et moins nombreuses sont les personnes sur lesquelles les proches aidants peuvent compter en cas de problème. Ainsi, les proches s'occupant de personnes majoritairement indépendantes mentionnent en moyenne quatre personnes de l'entourage (ET = 2.0) alors que ceux qui aident une personne très dépendante n'en citent que trois (ET = 1.8 ; F(3) = 2.85 ; p < 0.05).

#### d) Réseau d'estime

Enfin, les répondants sont invités à indiquer quelles sont les personnes, parmi leur entourage familial et amical, **qui leur témoignent de l'estime pour les soins et l'aide qu'ils apportent** (réseau d'estime). Parmi les personnes listées figurent potentiellement la personne aidée et les professionnels de **imad**.

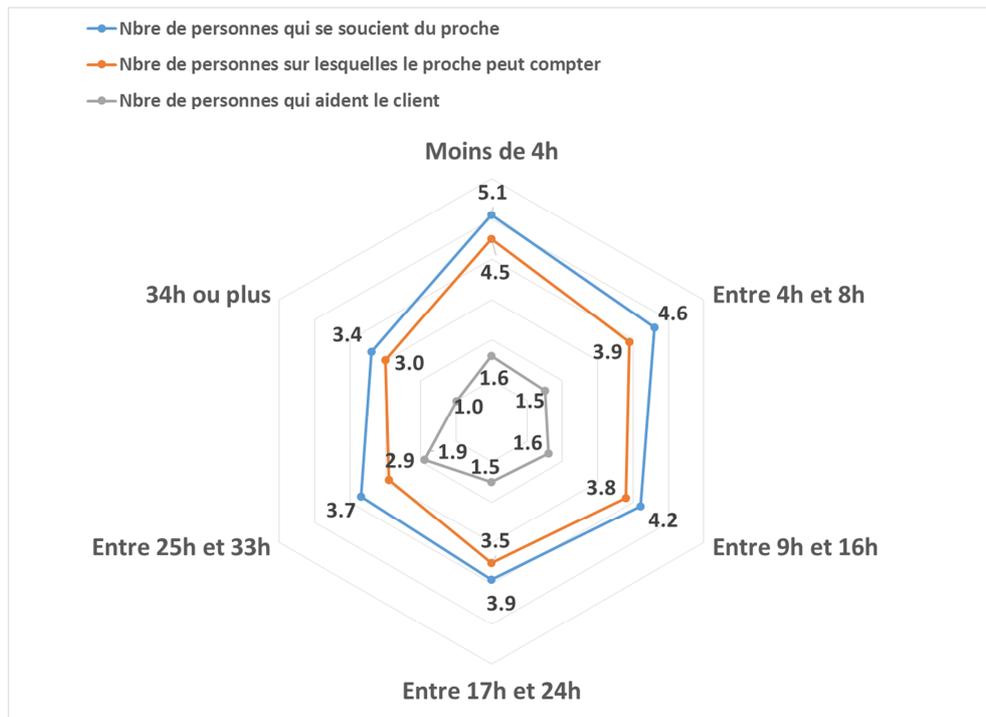
Les proches aidants citent en moyenne trois personnes (ET = 1.61) et une petite proportion d'entre eux (3.1%) ne mentionnent personne.

Près d'un aidant sur six mentionnent le conjoint ou concubin et la même proportion (61.9%) des amis proches ; environ 40% leur(s) enfant(s) (fille ou fils). Enfin, 67.0% des répondants estiment que les professionnels de **imad** leur témoignent de l'estime.

Si la nature du lien entre la personne aidée et le proche aidant n'est pas significativement associé à la densité du réseau familial et amical témoignant de l'estime au proche, les proches aidants ayant des enfants (M = 3.2 ; ET = 1.6 vs M = 2.5 ; ET = 1.3 ;  $t = -4.37$  ;  $p < 0.001$ ) et celles et ceux qui ne partagent pas le domicile avec la personne aidée (M = 3.2 ; ET = 1.7 vs M = 2.8 ; ET = 1.5 ;  $t = 2.13$  ;  $p < 0.05$ ) mentionnent en revanche un nombre plus élevé de personnes que les autres répondants. L'âge est également significativement corrélé avec la taille de ce réseau, les 40-55 ans ayant le nombre moyen de personnes leur témoignant de l'estime le plus élevé (M = 3.4 ; ET = 1.8) et les plus de 65 ans le plus faible (M = 2.6 ; ET = 1.4 ;  $F(3) = 5.51$  ;  $p < 0.001$ ).

On ne constate pas de différence significative entre l'échantillon de volontaires et l'échantillon composé aléatoirement en termes de nombre de personnes qui apportent un soutien, témoignent de l'attention ou de l'estime ou encore sur lesquelles les proches aidants peuvent compter. La densité des réseaux ne varie pas non plus en fonction du sexe du proche aidant.

La taille du réseau social est en revanche associée significativement avec le nombre d'heures d'aide apportée par les proches aidants (Figure 17) ; ainsi, les proches aidants qui apportent moins de quatre heures d'aide par semaine mentionnent en moyenne 1.6 personnes (ET = 0.92) qui aident également la personne aidée, alors que celles et ceux qui fournissent plus de 34 heures d'aide par semaine n'en mentionnent qu'une (M = 1.0 ; ET = 0.7 ;  $F(5) = 3.04$  ;  $p < 0.05$ ). On retrouve un schéma similaire pour le réseau familial ou amical composé de personnes qui se soucient du proche aidant, plus dense quand celui-ci fournit moins de quatre heures d'aide par semaine (M = 5.1 ; ET = 2.0) que lorsqu'il est impliqué plus de 34h par semaine (M = 3.2 ; ET = 2.0 ;  $F(5) = 3.71$  ;  $p < 0.01$ ). La même tendance se constate pour le réseau de secours des proches aidants ( $F(5) = 3.78$  ;  $p < 0.01$ ), mais n'est pas significative pour le réseau de personnes qui manifestent leur estime pour le travail effectué par les proches aidants ( $F(5) = 0.32$  ;  $p = 0.898$ ).



**Figure 17 : Densité du réseau de soutien, d'attention et de secours en fonction du nombre d'heures d'aide apportée par le proche aidant par semaine**

Les proches aidants s'estimant en bonne santé mentionnent un nombre moyen d'autres membres de leur réseau aidant eux-mêmes la personne aidée plus élevé que celles et ceux qui évaluent leur santé comme mauvaise ( $M = 1.7$  ;  $ET = 1.0$  vs  $M = 1.3$  ;  $ET = 0.9$  ;  $t = -2.64$  ;  $p < 0.01$ ) ; ils comptent également un nombre plus élevé de personnes qui se soucient d'eux ( $M = 4.7$  ;  $ET = 1.8$  vs  $M = 3.6$  ;  $ET = 2.2$  ;  $t = -4.04$  ;  $p < 0.001$ ), un réseau de secours plus dense ( $M = 4.2$  ;  $ET = 1.9$  vs  $M = 3.2$  ;  $ET = 2.0$  ;  $t = -3.77$  ;  $p < 0.001$ ) et un nombre moyen de personnes leur témoignant de l'estime pour le travail effectué plus important ( $M = 3.5$  ;  $ET = 1.7$  vs  $M = 2.8$  ;  $ET = 1.6$  ;  $t = -3.33$  ;  $p < 0.001$ ).

#### e) Possibilités d'être remplacé

Un peu plus du quart des répondants déclarent n'avoir personne pour les remplacer auprès de la personne aidée dans le cas où ils tomberaient malades et 41.8% estiment qu'ils trouveraient quelqu'un mais difficilement ; le constat d'une impossibilité à se faire remplacer est plus fréquent dans l'échantillon composé de volontaires que dans l'échantillon composé aléatoirement (34.7% vs 22.3% ;  $\chi^2(2) = 6.88$  ;  $p < 0.05$ ). Les proches aidants qui prennent soin de leur conjoint ou concubin (47.5%), ainsi que les autres parents (41.1%) sont proportionnellement plus nombreux que les enfants (12.9%) ou les voisins ou amis (31.1%) à déclarer n'avoir personne qui pourrait les remplacer en cas de maladie (Tableau 29). C'est également le cas des proches aidants de plus de 65 ans dont la moitié (48.0%) estiment qu'ils ne trouveraient personne pour les remplacer alors que 12.3% des 40-55 ans et 11.8% des 56-64 ans déclarent la même chose ( $\chi^2(6) = 42.53$  ;  $p < 0.001$ ) ; la moyenne d'âge des personnes estimant n'avoir personne pour les remplacer en cas de maladie est de 70 ans (+/- 13.9), celle des proches aidants ayant cette possibilité est de 61 ans (+/- 13.7 ;  $F(2) = 13.80$  ;  $p < 0.001$ ). Le niveau de dépendance est significativement associé à la possibilité d'être remplacé : les proches aidants s'occupant de personnes majoritairement indépendantes sont ainsi plus de la moitié à déclarer avoir cette possibilité (54.8%), alors que ce n'est le cas que de 18.1% des proches aidant une personne très dépendante ( $\chi^2(6) = 19.65$  ;  $p < 0.01$ ). Les proches aidants n'ayant personne pour les remplacer sont également ceux qui apportent le nombre d'heures d'aide par semaine le plus élevé ( $M = 55.2$  ;  $ET = 61.7$  vs  $M = 10.5$  ;  $ET = 12.9$  pour ceux qui ont une possibilité de remplacement ;  $F(2) = 19.78$  ;  $p < 0.001$ ).

Un proche aidant sur trois (29.4%) déclare en outre n'avoir personne qui accepterait de les remplacer s'ils avaient besoin de faire une pause et 37.3% pensent qu'une telle possibilité serait difficile. On constate une association similaire à celle identifiée précédemment entre la possibilité d'être remplacé pour faire une pause et la nature du lien entre la personne aidée et le proche aidant (Tableau 29), le niveau de dépendance de la personne aidée et le nombre d'heures d'aide apportée. Par ailleurs, les proches aidants hommes sont proportionnellement plus nombreux à déclarer avoir la possibilité de faire une pause (41.8% vs 28.3% ;  $\chi^2(2) = 6.19$  ;  $p < 0.05$ ).

**Tableau 29. – Possibilités pour les proches aidants d'être remplacés en fonction de la nature du lien avec la personne aidée**

En %	Conjoints/ concubin	Enfants	Autres parents	Amis / voisins
<b>En cas de maladie</b>				
Oui	17.4	37.8	26.8	45.0
Oui, mais ce serait difficile	35.2	49.4	32.1	23.8
Non	47.4	12.9	41.1	31.1
<b>Pour faire une pause</b>				
Oui	22.6	40.6	26.8	40.6
Oui, mais ce serait difficile	33.8	40.4	40.2	25.4
Non	43.6	19.0	33.0	34.1

#### ➤ Comparatif entre les enquêtes

La taille du réseau de secours est plus élevée dans l'enquête *AgeCare* Suisse Latine pour les conjoints ou concubins et dans l'enquête genevoise pour les enfants (Tableau 30) ; les autres réseaux ne semblent pas différents en termes de taille dans les trois enquêtes.

On ne constate aucune différence entre les trois enquêtes en ce qui concerne les pourcentages de proches déclarant qu'ils peuvent se faire remplacer pour faire une pause ( $\chi^2(4) = 4.53$  ;  $p = 0.339$ ). En revanche, alors qu'un quart environ des répondants genevois et suisses allemands (respectivement 29.0% et 25.5%) déclarent qu'ils ne peuvent pas être remplacés en cas de maladie, ils sont 36.6% à rencontrer cette difficulté en Suisse Romande ( $\chi^2(4) = 11.13$  ;  $p < 0.05$ ).

**Tableau 30. : Densité des réseaux sociaux des proches aidants conjoints ou enfants de la personne aidée dans les enquêtes AGEnevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

	Conjoint / concubin			Enfant		
	AGEnevaCare (n = 87)	AgeCare Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 75)	SwissAgeCare (n = 165)	AGEnevaCare (n = 124)	AgeCare Suisse Latine <sup>1</sup> (n = 60)	SwissAgeCare (n = 119)
Réseau de soutien (0 – 5)	1.2 (0.9)	1.2 (1.1)	1.7 (1.0)	1.6 (1.0)	1.6 (1.1)	1.5 (0.8)
Réseau d'attention (0 – 13)	2.5 (1.6)	3.3 (1.7)	3.0 (1.7)	3.2 (1.9)	3.8 (2.2)	3.6 (1.8)
Réseau de secours (0 – 13)	1.5 (1.3)	2.5 (1.5)	2.7 (1.6)	2.0 (1.7)	3.1 (2.0)	3.7 (1.7)
Réseau d'estime (0 – 9)	2.8 (1.4)	4.3 (1.5)	3.9 (1.8)	3.2 (1.5)	4.8 (1.9)	4.2 (2.0)

Notes. Réseau de soutien = nombre de membres de la famille, d'amis ou de voisins qui aident la personne recevant de l'aide en plus du proche aidant ; réseau d'attention = nombre de membres de la famille, d'amis ou de voisins qui se soucient du proche ; réseau de secours = nombre de membres de la famille, d'amis ou de voisins sur lesquels le proche peut compter ; réseau d'estime = nombre de membres de la famille, d'amis, de voisins ou de collaborateurs de **imad** qui estiment l'aide apportée par le proche aidant. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup> Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

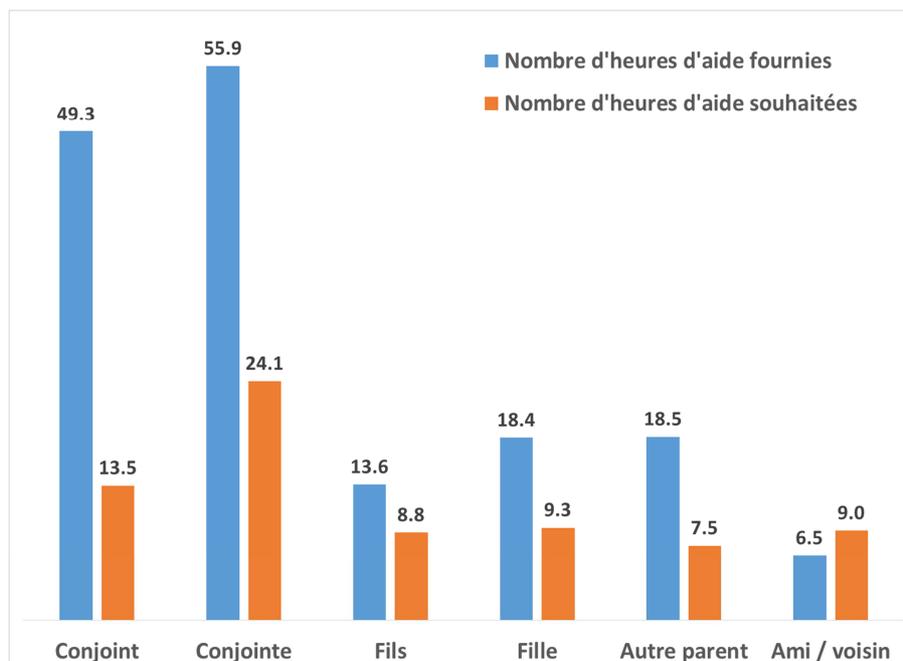
## D. Besoins des proches aidants

### Les points essentiels

- Un tiers des proches aidants ne modifieraient pas l'intensité de l'aide apportée et 22% souhaiteraient réduire le nombre d'heures qu'ils apportent à leur proche.
- 70% des proches aidants expriment leur besoin de faire une pause, et un tiers déclarent n'avoir personne pour les remplacer dans ce cas-là.
- Les proches prenant en charge un conjoint ou concubin manifestent plus fréquemment un besoin de répit et sont également ceux qui en ont le moins la possibilité.

Après les avoir interrogés sur le nombre d'heures d'aide qu'ils apportent à leur parent ou ami, les proches aidants étaient invités à estimer le nombre d'heures d'aide qu'ils voudraient idéalement investir dans les soins et l'aide. Seule la moitié des répondants (n = 130) ont répondu à cette question, certains indiquant par écrit qu'ils ne comprenaient pas l'intérêt de cette question, que celle-ci ne se posait pas dans la relation qu'ils entretenaient avec la personne aidée ou encore qu'ils étaient dans l'impossibilité de raisonner en volumes d'heures apportées.

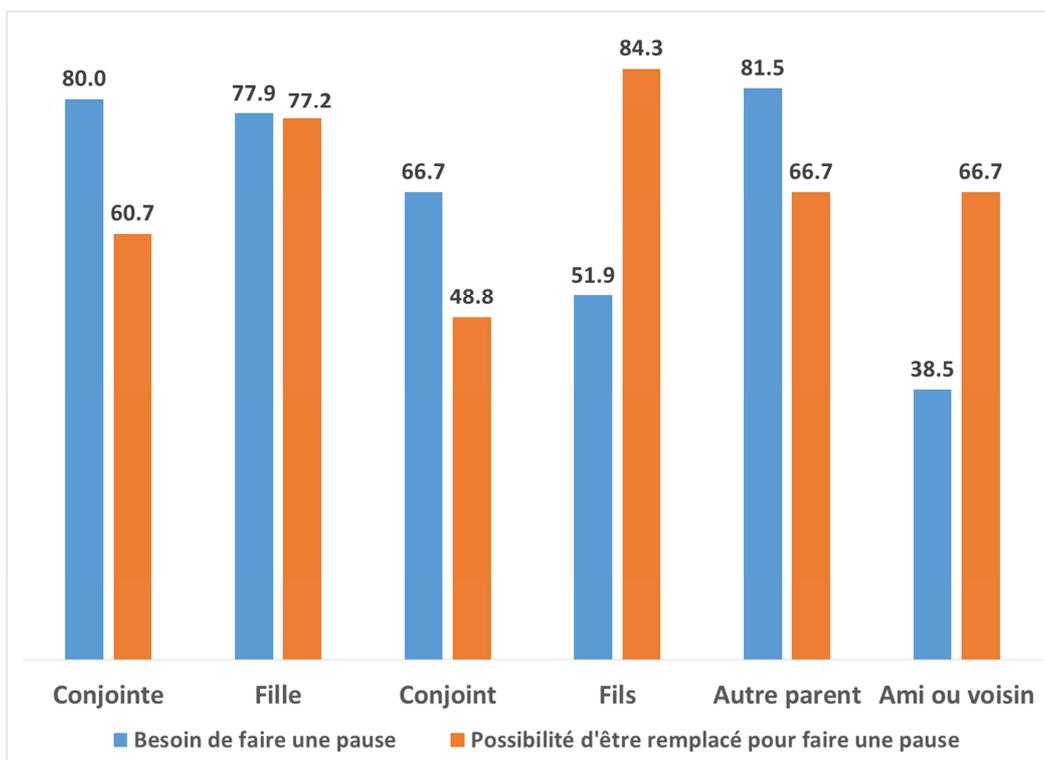
Parmi ceux ayant répondu, 42.6% (n = 55) souhaiteraient apporter un plus grand nombre d'heures d'aide que le nombre d'heures actuellement investies, 35.7% (n = 46) ne changeraient rien à la situation actuelle et 21.7% (n = 28) diminueraient le nombre d'heures. Si l'on compare les moyennes d'heures d'aide effectivement apportée aux heures que les proches aidants souhaiteraient investir, le souhait général est toutefois à une diminution du nombre d'heures d'aide apportée (Figure 18), qui est d'autant plus prononcé quand les proches aidants sont les épouses ou les époux des personnes aidées.



**Figure 18 : Comparaison entre le nombre moyen d'heures d'aide effectivement apportée par les proches aidants et le nombre moyen d'heures qu'ils investiraient dans l'idéal, en fonction de leur lien avec la personne aidée**

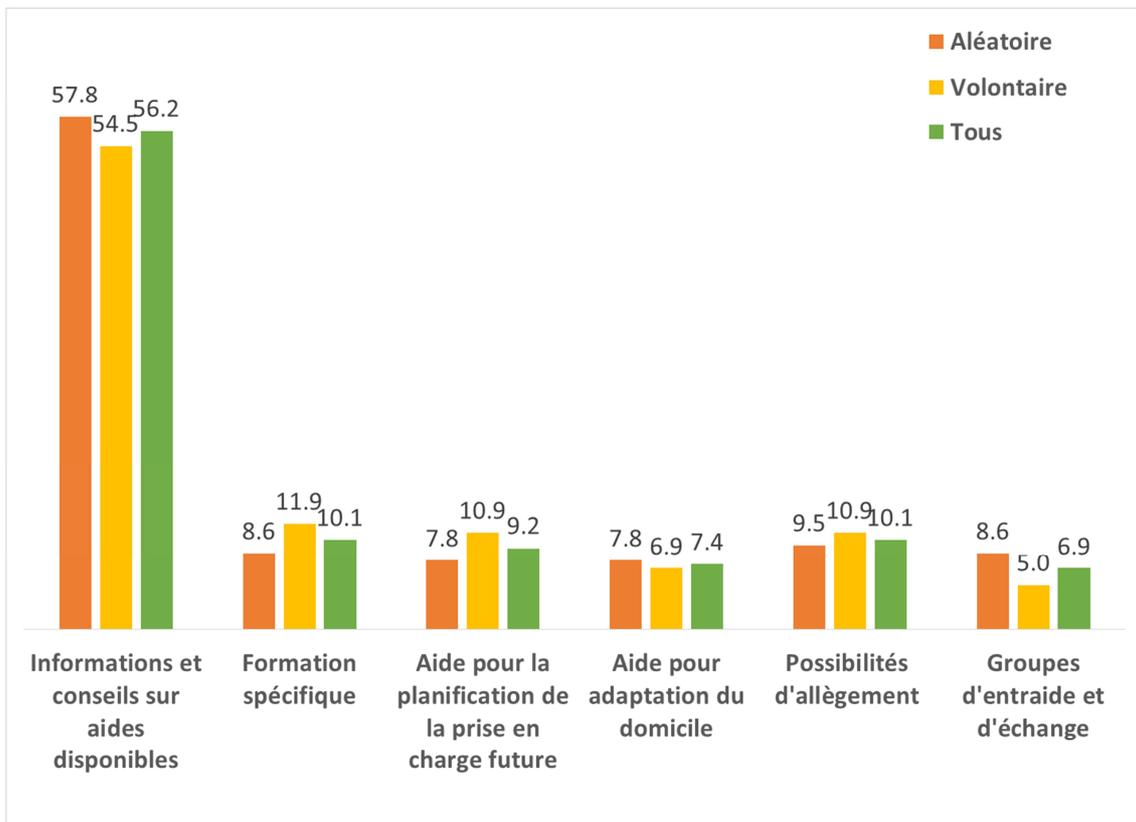
Près de sept répondants sur dix (69.6%) expriment par ailleurs le besoin de faire une pause (50.6% parfois), plus souvent les femmes que les hommes (75.7% vs 58.9% ;  $\chi^2(2) = 10.10$  ;  $p < 0.01$ ) et les proches vivant avec les personnes aidées que les autres (78.3% vs 62.6% ;  $\chi^2(2) = 11.42$  ;  $p < 0.01$ ). Le niveau de dépendance des personnes recevant de l'aide influence significativement le besoin de répit : 58.6% des proches s'occupant d'une personne majoritairement indépendante n'en expriment pas le besoin alors qu'ils ne sont que 13.0% à ne pas avoir besoin de répit parmi celles et ceux qui prennent soin d'une personne très dépendante ( $\chi^2(6) = 32.99$  ;  $p < 0.001$ ). Les proches aidants exprimant un besoin de faire une pause sont également ceux qui s'investissent le plus dans l'aide : le nombre d'heures d'aide moyen rapporté est de 48.7 (+/- 58.7) contre 15.9 heures (+/- 32.4 ;  $F(2) = 7.63$  ;  $p < 0.001$ ) parmi ceux qui déclarent ne pas avoir besoin de répit.

Une comparaison entre le besoin exprimé de répit et la possibilité d'être remplacé pour faire une pause (Figure 19) fait apparaître des différences significatives en fonction des liens entre le proche aidant et la personne aidée : même si les femmes s'occupant de leur père ou de leur mère sont en proportion majoritaires à exprimer le besoin de faire une pause, la même proportion déclarent avoir la possibilité concrète d'être remplacées. Ce n'est pas le cas pour les épouses qui sont 80.0% à déclarer avoir besoin de répit mais seulement 60.7% à pouvoir être soulagées ; cet écart se retrouve également pour les époux et pour les autres parents.



**Figure 19 : Comparaison entre le besoin exprimé de faire une pause et la possibilité d'être remplacé pour prendre du répit en fonction du lien avec la personne aidée**

Plus de la moitié des proches aidants (56.2%) estiment que des informations et des conseils sur le type d'aide et de soutiens disponibles, ainsi que sur les moyens de les obtenir, leur seraient utiles en tant que proches impliqués dans l'aide et les soins. C'est également la proposition qu'ils estiment comme étant la plus importante parmi les six idées listées dans le questionnaire. Les autres formes d'aide sont largement moins fréquemment citées, y compris les possibilités d'allègement que seuls un répondant sur dix estiment utiles (Figure 20).



**Figure 20 : Propositions que les proches aidants estiment utiles en tant que proches impliqués dans l'aide et les soins.**

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Si l'on retrouve la même différence entre les conjoints ou concubins et les enfants en ce qui concerne les besoins exprimés de répit et les possibilités concrètes d'en prendre, on constate toutefois une situation contrastée selon les régions linguistiques (Tableau 31). De manière générale, les répondants romands à l'enquête *AgeCare* Suisse Latine présentent une fragilité plus importante : tant les conjoints ou concubins que les enfants sont proportionnellement plus nombreux à exprimer le besoin de faire une pause et, pour les enfants, moins nombreux à déclarer avoir la possibilité d'être remplacés en cas de maladie. Les conjoints ou concubins genevois sont en revanche proportionnellement moins nombreux que les autres à déclarer avoir la possibilité d'être remplacés en cas de maladie ( $\chi^2(4) = 11.55$  ;  $p < 0.05$ ).

**Tableau 31. : Besoin de faire une pause et possibilités pour les proches aidants d'être remplacés dans les enquêtes *AGenevaCare*, *AgeCare* Suisse Latine et *SwissAgeCare***

	<i>AGenevaCare</i>	<i>AgeCare</i> Suisse Latine <sup>1</sup>	<i>SwissAgeCare</i>
<b>Conjoints / concubins</b>	n = 86	n = 71	n = 156
Possibilité d'être remplacé dans le cas où le proche aidant tomberait malade	50.0	56.3	65.0*
Possibilité d'être remplacé si le proche aidant avait besoin de faire une pause	55.3	66.2	60.3
Besoin de faire une pause	72.1	87.4	64.1**
<b>Enfants</b>	n = 129	n = 58	n = 117
Possibilité d'être remplacé en cas de maladie	86.0	69.0	86.3*
Possibilité d'être remplacé pour faire une pause	80.5	78.0	83.0
Besoin de faire une pause	66.6	81.4	69.5*

Note. <sup>1</sup>Les comparaisons pour *AgeCare* Suisse Latine portent uniquement sur les répondants des cantons romands.

Concernant les actions que les proches aidants estiment utiles pour améliorer leur situation, les comparaisons ne sont possibles qu'avec l'enquête *AgeCare* Suisse Latine.

Si, en premier lieu, les proches aidants des deux enquêtes privilégient l'information et les conseils sur les aides disponibles, les répondants romands sont en proportion moins nombreux que les genevois à citer cette proposition (46.0% vs 73.5% ;  $\chi^2(1) = 31.32$  ;  $p < 0.001$ ), tout comme ils citent moins fréquemment l'aide à l'adaptation du domicile (19.3% vs 35.7% ;  $\chi^2(1) = 13.31$  ;  $p < 0.001$ ) ou l'aide à la planification des soins (24.1% vs 36.2% ;  $\chi^2(1) = 6.86$  ;  $p < 0.01$ ).

Les possibilités d'allègement et les groupes d'entraide et d'échange restent les propositions les moins évoquées par les proches aidants, sans différence significative entre les deux enquêtes.

## E. Les proches aidants les plus vulnérables

### Les points essentiels

- Les proches aidants qui évaluent le plus négativement leur santé sont les conjoints ou concubins des personnes aidées et sont plus âgés ; ils s'occupent plus fréquemment d'une personne très dépendante et apportent une aide depuis plus longtemps et de façon plus intense.
- Ils présentent des niveaux de stress plus élevés.
- Les proches aidants qui évaluent le plus négativement leur satisfaction de vie sont les conjoints ou concubins ; ils évaluent plus souvent leur relation conjugale comme mauvaise. Ils apportent un nombre d'heures d'aide plus important.
- Leurs niveaux de stress et de répercussions d'aide sont également plus élevés.

Comme les enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine*, l'enquête *AGENEVAcare* permet de caractériser les profils de personnes présentant, sur certains indicateurs, des résultats extrêmes, soit très mauvais, soit très bons. Cette comparaison offre l'opportunité d'identifier des groupes de proches aidants plus vulnérables ou plus résilients que les autres, de mettre en avant les signes de vulnérabilité et d'ajuster les interventions en conséquence.

De la même manière que dans les enquêtes précédentes, nous avons retenu deux indicateurs de résultat : la santé perçue et la satisfaction de vie. Pour chaque indicateur, nous avons comparé les proches ayant rapporté une très bonne évaluation à ceux ayant rapporté une très mauvaise évaluation ; ces deux groupes sont constitués sur la base de la distribution des deux indicateurs, par le quart de l'échantillon ayant fourni les réponses les plus élevées (soit une réponse « *excellente* » ou « *très bonne* » pour la santé perçue et un score de 8 à 10 pour la satisfaction de vie) et par le quart de l'échantillon ayant fourni les réponses les plus basses (soit une réponse « *satisfaisante* » ou « *mauvaise* » pour la santé perçue et un score de 0 à 5 pour la satisfaction de vie).

Nous avons vérifié si ces deux paires de groupes extrêmes se distinguaient en termes de :

- caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, niveau d'étude, rapport à l'emploi),
- type de lien avec la personne aidée,
- spécificités liées à la personne aidée (âge, niveau de dépendance),
- durée et intensité de l'aide,
- ressources sociales disponibles,
- répercussions et stress ressenti,
- ainsi qu'en termes de qualité des relations avec la personne aidée (maturité filiale ou qualité de la relation conjugale).

## 1. Profil des proches aidants évaluant leur santé comme mauvaise

Les proches aidants évaluant leur santé comme excellente ou très bonne, autrement dit considérés dans nos analyses comme résilients, sont plus souvent des enfants que des conjoints ou concubins, plus jeunes en moyenne, plus fréquemment en activité professionnelle. Ils apportent une aide depuis moins de temps que les proches aidants vulnérables, en quantité moins importante et ont des scores significativement plus faibles pour les répercussions de l'aide, l'isolement social, les soucis chroniques et le stress chronique. Ils bénéficient de réseaux sociaux significativement plus denses également que les proches aidants évaluant leur santé comme satisfaisante ou mauvaise (Tableaux 32 et 33).

On constate également que ni les caractéristiques de la personne aidée ni le genre du proche aidant ou son niveau d'éducation ne distinguent les proches aidants vulnérables ou résilients pour leur évaluation de leur état de santé.

**Tableau 32. : Caractéristiques des proches aidants ayant une mauvaise santé perçue comparées à celles des proches aidants ayant une bonne santé perçue**

En %	Excellente ou très bonne (n = 90)	Satisfaisant ou mauvais (n = 99)	$\chi^2$ (d.l.)	Sig.
Proches aidants femmes	57.8	57.6	0.00 (1)	n.s.
Lien avec la personne aidée				
- Conjoint / concubin	14.8	<b>52.1</b>	29.18 (3)	***
- Enfant	<b>68.2</b>	35.4		
- Autre parent	11.4	9.4		
Niveau d'étude				
- Fin d'apprentissage	30.5	29.6	6.16 (5)	n.s.
- Maturité	11.0	12.4		
- École supérieure	22.0	12.4		
- HES ou école spécialisée	9.8	7.4		
- Université	18.3	18.4		
Rapport à l'emploi				
- En activité professionnelle	<b>47.8</b>	23.5	12.25 (2)	**
- Retraité(e)	38.9	<b>55.1</b>		
Niveau de dépendance de la personne aidée				
- Faiblement dépendant	29.2	24.5	5.95 (3)	n.s.
- Modérément dépendant	32.6	31.9		
- Très dépendant	20.2	<b>34.0</b>		
Démence de la personne aidée	27.1	22.7	0.96 (2)	n.s.
Consultation médecin au moins une fois	32.2	<b>79.4</b>	47.54 (3)	***
Soutien moral du conjoint / concubin	75.0	72.7	0.03 (1)	n.s.
Conjoint / concubin apprécie l'aide apportée	92.9	88.7	0.21 (1)	n.s.
Relation conjugale satisfaisante	81.3	75.9	0.20 (1)	n.s.

Notes. d.l. = degré de liberté. Sig. = significativité. n.s. = non significatif. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .

**Tableau 33. : Caractéristiques des proches aidants ayant une mauvaise santé perçue comparées à celles des proches aidants ayant une bonne santé perçue**

Moyenne (écart-type)	Excellente ou très bonne (n = 90)	Satisfaisant ou mauvais (n = 99)	t (d.l.)	Sig.
Âge du proche	56.5 (14.1)	<b>69.7 (14.1)</b>	- 6.34	***
Durée de l'aide	5.8 (5.0)	<b>11.3 (15.0)</b>	- 3.02	**
Nombre d'heures d'aide apportée	13.4 (24.0)	<b>46.3 (6.9)</b>	- 4.73	***
Nombre d'heures d'aide souhaitées	9.8 (10.9)	15.3 (2.7)	- 1.86	n.s.
Différence entre le nombre d'aide apportée et souhaitées	2.4 (10.8)	<b>19.9 (6.9)</b>	- 2.69	**
Index de répercussions de l'aide	10.4 (6.1)	<b>17.2 (7.9)</b>	- 5.60	***
Score de fatigue sociale	7.9 (4.8)	8.9 (5.0)	- 1.26	n.s.
Score d'isolement social	4.2 (3.9)	<b>9.8 (5.6)</b>	- 7.55	**
Score d'anxiété chronique	4.2 (3.4)	<b>7.4 (3.7)</b>	- 5.94	***
Score de stress chronique	11.5 (8.1)	<b>17.8 (9.3)</b>	- 4.79	***
Réseau de soutien	<b>1.7 (1.0)</b>	1.3 (0.9)	2.64	**
Réseau d'attention	<b>4.7 (1.8)</b>	3.1 (2.0)	5.42	***
Réseau de secours	<b>4.2 (1.9)</b>	2.7 (1.7)	5.43	***
Réseau d'estime	<b>3.5 (1.7)</b>	2.6 (1.5)	3.87	***
Maturité filiale – aide filiale	30.5 (5.9)	29.8 (5.7)	0.59	n.s.
Maturité filiale – obligation filiale	40.7 (8.7)	42.4 (10.1)	- 0.87	n.s.
Maturité filiale – considération parentale	<b>58.2 (12.7)</b>	48.2 (12.6)	3.59	***
Maturité filiale – solidarité et aide familiales	36.4 (6.6)	35.7 (6.7)	0.56	n.s.

Notes. d.l. = degré de liberté. Sig. = significativité. n.s. = non significatif. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .

## 2. Profil des proches aidants présentant une faible satisfaction de vie

Si l'on considère maintenant la satisfaction de vie et que l'on compare les répondants ayant évalué leur vie très positivement à celles et ceux ayant rapporté des niveaux faibles, les signes de vulnérabilité diffèrent quelque peu (Tableau 34 et 35).

Les conjoints ou concubins, davantage que les enfants, apparaissent à nouveau comme vulnérables, et les personnes sans emploi semblent plus concernées par cette forme de vulnérabilité. De faibles niveaux de satisfaction de vie sont associés à un index de répercussions de l'aide plus élevé, ainsi qu'à des scores plus élevés d'isolement social, d'anxiété chronique et de stress chronique. À l'exception du réseau de soutien, la densité du réseau social renforce la résilience en augmentant la probabilité pour le proche aidant d'évaluer sa vie de façon très positive. Par ailleurs, et contrairement à la santé perçue, le niveau de dépendance de la personne aidée est significativement et inversement corrélé avec des hauts niveaux de satisfaction de vie.

La durée de l'aide n'est pas un signe de vulnérabilité en ce qui concerne la satisfaction de vie, pas plus que le sexe du proche aidant, son niveau d'étude, la présence de démence chez la personne aidée.

**Tableau 34. : Caractéristiques des proches aidants ayant un faible niveau de satisfaction de vie comparées à celles des proches ayant un haut niveau de satisfaction de vie**

En %	Satisfaction de vie entre 8 et 10 (n = 128)	Satisfaction de vie entre 1 et 5 (n = 83)	$\chi^2$ (d.l.)	Sig.
Proches aidants femmes	58.3	71.1	3.55 (1)	n.s.
Lien avec la personne aidée				
- Conjoint / concubin	32.0	<b>50.6</b>	10.37 (3)	*
- Enfant	<b>54.4</b>	37.4		
- Autre parent	8.0	10.8		
Niveau d'étude				
- Fin d'apprentissage	30.4	25.3	3.91 (5)	n.s.
- Maturité	10.4	13.3		
- École supérieure	18.3	17.3		
- HES ou école spécialisée	9.6	4.0		
- Université	16.5	18.7		
Rapport à l'emploi				
- En activité professionnelle	36.7	<b>30.5</b>	6.93 (2)	*
- Retraité(e)	<b>50.8</b>	42.7		
Niveau de dépendance de la personne aidée				
- Faiblement dépendant	<b>30.2</b>	19.5	12.70 (3)	**
- Modérément dépendant	34.9	28.1		
- Très dépendant	19.1	<b>41.5</b>		
Démence de la personne aidée	22.2	24.6	5.39 (2)	n.s.
Consultation médecin au moins une fois				
Soutien moral du conjoint / concubin	<b>93.2</b>	52.4	18.26 (1)	***
Conjoint / concubin apprécie l'aide apportée	<b>97.6</b>	75.6	8.50 (1)	**
Relation conjugale satisfaisante	<b>93.0</b>	53.5	17.13 (1)	***

Notes. d.l. = degré de liberté. Sig. = significativité. n.s. = non significatif. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .

**Tableau 35. : Caractéristiques des proches aidants ayant un faible niveau de satisfaction de vie comparées à celles des proches ayant un haut niveau de satisfaction de vie**

Moyenne (écart-type)	Satisfaction de vie entre 8 et 10 (n = 128)	Satisfaction de vie entre 1 et 5 (n = 83)	t (d.l).	Sig.
Âge du proche	63.3 (15.2)	66.9 (13.5)	- 1.70	n.s.
Durée de l'aide	8.4 (11.7)	8.5 (11.6)	- 0.06	n.s.
Nombre d'heures d'aide apportée	23.8 (40.0)	<b>43.4 (52.8)</b>	- 2.71	**
Nombre d'heures d'aide souhaitée	11.9 (15.3)	16.4 (13.4)	- 1.45	n.s.
Différence entre le nombre d'aide apportée et souhaitées	4.9 (24.5)	14.3 (34.6)	- 1.55	n.s.
Index de répercussions de l'aide	10.1 (5.3)	<b>19.4 (8.3)</b>	- 8.43	***
Score de fatigue sociale	7.0 (4.7)	<b>9.8 (5.0)</b>	- 4.04	***
Score d'isolement social	3.8 (3.8)	<b>10.8 (5.7)</b>	- 10.38	***
Score d'anxiété chronique	4.1 (3.2)	<b>7.8 (3.8)</b>	- 7.59	***
Score de stress chronique	10.8 (7.8)	<b>19.7 (9.5)</b>	- 7.22	***
Réseau de soutien	1.6 (1.1)	1.3 (1.0)	1.41	n.s.
Réseau d'attention	<b>4.2 (2.2)</b>	3.5 (1.9)	2.27	*
Réseau de secours	<b>3.9 (2.2)</b>	3.0 (1.7)	3.16	**
Réseau d'estime	<b>3.2 (1.7)</b>	2.8 (1.4)	2.04	*
Maturité filiale – aide filiale	30.1 (6.1)	29.7 (5.6)	0.34	n.s.
Maturité filiale – obligation filiale	39.1 (8.6)	42.7 (9.5)	- 1.84	n.s.
Maturité filiale – considération parentale	<b>56.4 (13.1)</b>	46.8 (10.5)	3.55	***
Maturité filiale – solidarité et aide familiale	36.3 (6.5)	36.5 (6.1)	- 0.17	n.s.

Notes. d.l. = degré de liberté. Sig. = significativité. n.s. = non significatif. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ .

## V. Situation des référents de situation dans le Canton de Genève

### A. Caractéristiques des référents ayant participé à l'enquête

#### Les points essentiels

- Les référents de l'aide et des soins sont majoritairement des femmes, âgées de 49 ans en moyenne.
- Ils travaillent au sein de **imad** depuis environ 9 ans, pour une majorité d'entre eux à temps partiel.

La majorité des référents de l'aide et des soins interrogés dans le cadre de cette enquête sont des femmes (89.3%)<sup>3</sup> et sont âgées en moyenne de 49 ans (+/- 9.5 ans). Leur niveau d'étude est rapporté dans le Tableau 36 : 39.3% des répondants déclarent avoir effectué une formation professionnelle supérieure, 31.3% une formation professionnelle de base et 20.4% une Haute école spécialisée. Le niveau d'étude est significativement corrélé à l'âge, les référents sans formation spécifique étant plus jeunes en moyenne (M = 38.3 ; ET = 10.1) que ceux ayant atteint un degré postsecondaire non tertiaire (M = 51.0 ; ET = 11.4) ou ayant mentionné d'autres formations (M = 47.7 ; ET = 3.9 ; F(6) = 4.74 ;  $p < 0.001$ ). Les référents ayant mentionné d'autres formations comptent par ailleurs une plus grande ancienneté au sein de **imad** (M = 15.7 ; ET = 5.4) que les professionnels sans formation spécifique (M = 6.5 ; ET = 3.8) ou encore que les personnes ayant suivi une HES (M = 6.0 ; ET = 4.8 ; F(6) = 9.61 ;  $p < 0.001$ ).

**Tableau 36. – Niveau de formation déclaré des référents de l'aide et des soins**

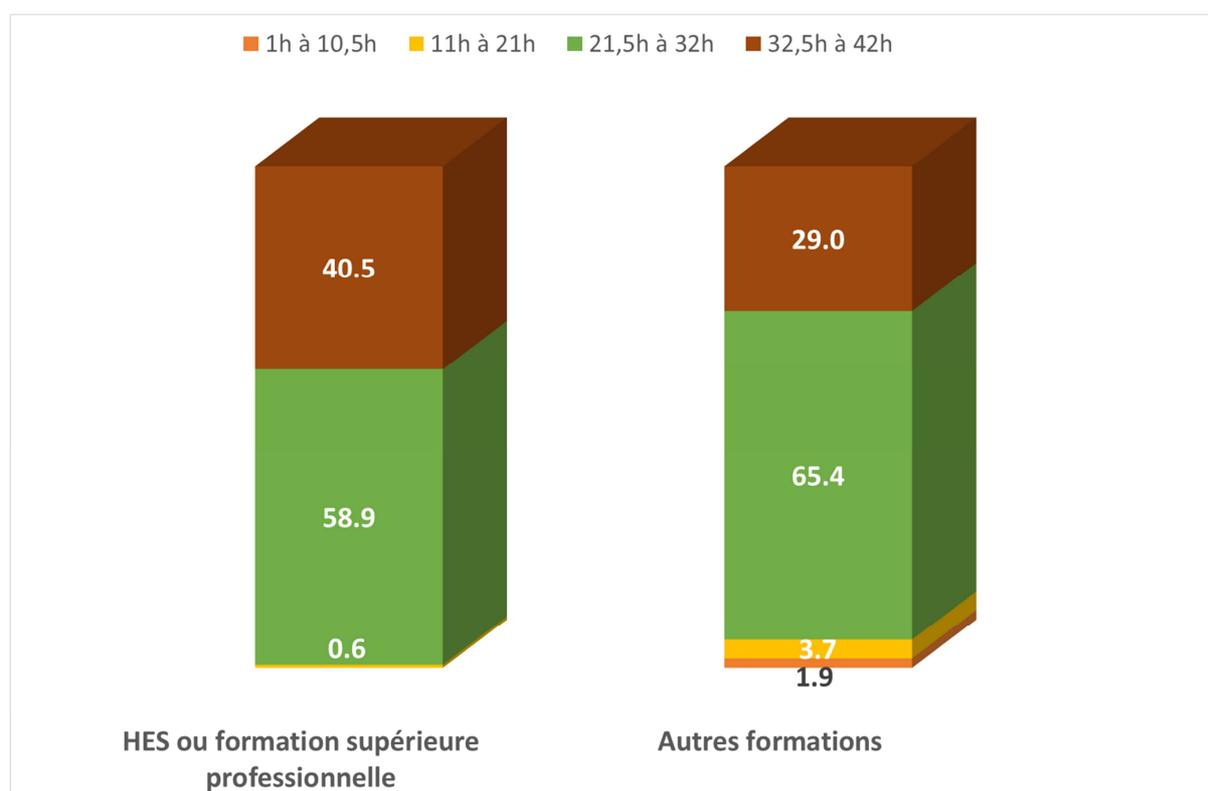
	N	%
HES (degré CITE 5a)	54	20.4
Formation professionnelle supérieure (degré CITE 5b ; par exemple infirmier/ère ES)	104	39.3
Degré postsecondaire non tertiaire (degré CITE 4b)	3	1.1
Formation professionnelle de base (degré CITE 3b ; par exemple : infirmier/ère assistant CC CRS)	83	31.3
Formation en travail social ou thérapeutique	11	4.2
Autres formations (commerciales)	7	2.6
Sans formation spécifique de l'Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile	3	1.1

Notes. Le libellé des formations reprend celui de l'Office fédéral de la statistique qui réalise un suivi des services d'aide et de soins à domicile (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/05/data/02/04.html#b>). Les degrés CITE font référence à la Classification internationale type d'éducation proposée par l'UNESCO pour comparer les systèmes éducatifs entre pays et entre cantons. Le degré CITE 3b équivaut ainsi, dans le système genevois, au niveau secondaire postobligatoire, et plus spécifiquement aux filières préparant à suivre une formation professionnelle. Le degré CITE 4b fait suite à l'enseignement du degré secondaire et nécessite d'avoir achevé avec succès une filière 3b. Enfin, le degré 5 équivaut au niveau tertiaire.

<sup>3</sup> Nous utiliserons par conséquent le féminin pour les désigner dans la suite du rapport.

Les référents ayant répondu à l'enquête travaillent au sein de **imad** depuis plus de 9 ans (+/- 6.5 ans), entre 21.5h et 32h par semaine pour 63.2% d'entre eux et plus de 32h par semaine pour un tiers des répondants (34.1%). Le taux d'activité est significativement corrélé avec l'ancienneté : les professionnels mentionnant les plus faibles taux d'activités sont ainsi en activité depuis près de 18 ans pour ceux qui travaillent entre 11h et 21h par semaine (ET = 4.8) alors que ceux qui travaillent plus de 32h30 sont en activité depuis huit ans (ET = 6.1 ; F(3)= 5.17 ; p < 0.01).

Le taux d'activité des référents dépend également de leur niveau de formation. Les professionnels bénéficiant d'un diplôme d'une HES ou équivalent à un degré CITE 5a ou 5b sont en proportion plus nombreux à travailler plus de 32h par semaine que les employés possédant un autre type de diplôme (Figure 21).



**Figure 21. Taux d'activité hebdomadaire des référents de situation, en fonction de leur niveau de formation**

#### ➤ Comparatif entre les enquêtes

On ne constate pas de différence significative entre les trois enquêtes menées en Suisse Allemande, en Suisse Romande et à Genève concernant la proportion d'hommes parmi les professionnels de l'aide et des soins interrogés : ils représentent 14.3% de l'échantillon romand d'AgeCare Suisse Latine, 11.4% dans AGEnevaCare et 9.9% dans SwissAgeCare ( $\chi^2(1) = 1.17$  ;  $p = 0.558$ ). L'âge moyen est similaire dans les trois enquêtes, autour de 45 ans, de même que l'ancienneté qui est évaluée entre 8 et 9 ans. On observe en revanche une plus grande proportion de professionnels travaillant plus de 21.5h par semaine à Genève (96.4%) qu'en Suisse Romande (89.4%) ou en Suisse Allemande (66.5% ;  $\chi^2(6) = 71.67$  ;  $p < 0.001$ ).

## B. Bien-être physique et psychique des référents

### Les points essentiels

- Les référents de l'aide et des soins évaluent positivement leur état de santé : 90% s'estiment en effet en bonne santé.
- Ils présentent également un haut niveau de bien-être, plus élevé que celui des proches aidants.

Près de neuf référents sur dix s'estiment en excellente (11.9%), très bonne (40.8%) ou bonne (36.4%) santé. Les référents qui s'estiment en mauvaise santé sont en moyenne plus âgés que ceux qui évaluent leur santé comme bonne ( $M = 47.9$  ;  $ET = 1.5$  vs  $M = 43.5$  ;  $ET = 0.6$  ;  $t = 2.48$  ;  $p < 0.05$ ).

Le nombre de jours moyens par semaine où les référents se sont sentis déprimés et contrariés sont faibles, ce qui explique le score global de bien-être plutôt élevé (Tableau 37). Celui-ci est significativement plus élevé chez les référents ayant suivi une formation professionnelle de base ( $M = 21.1$  ;  $ET = 6.6$ ) ou d'autres formations ( $M = 21.0$  ;  $ET = 7.4$ ) que chez ceux qui sont sans formation ( $M = 17.0$  ;  $ET = 11.0$ ) ou qui ont une formation professionnelle supérieure ( $M = 17.2$  ;  $ET = 6.0$  ;  $F(6) = 2.30$  ;  $p < 0.05$ ).

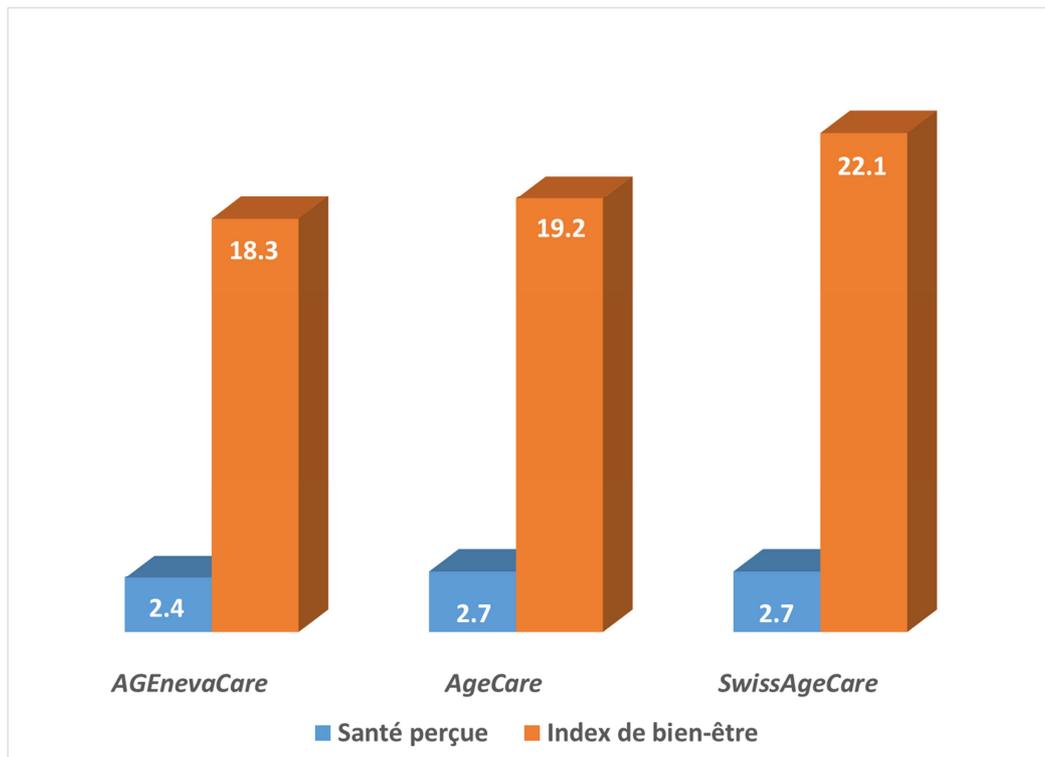
La santé perçue et le score global de bien-être sont significativement corrélés : les référents évaluant leur santé comme bonne présentent ainsi un score moyen plus élevé que les autres ( $M = 19.7$  ;  $ET = 6.3$  vs  $M = 13.0$  ;  $ET = 1.4$  ;  $t = -5.02$  ;  $p < 0.001$ ). En revanche, ni l'évaluation de la santé ni le bien-être ne diffèrent significativement en fonction de l'âge des référents ou de leur ancienneté professionnelle.

**Tableau 37. – Signes de bien-être chez les proches aidants et les référents**

	Nombre de jours où vous vous êtes sentis...			
	Proches aidants		Référents	
	N	Moyenne (écart-type)	N	Moyenne (écart-type)
Déprimé, contrarié	206	1.8 (2.1)	264	1.4 (1.6)
Calme, équilibré	197	4.2 (2.6)	282	4.3 (2.2)
Tendu, énervé	210	2.3 (2.1)	267	1.8 (1.8)
Plein de force, d'énergie et d'optimisme	207	3.9 (2.7)	263	3.7 (2.5)
<i>Index global de bien-être (0-28)</i>	<i>201</i>	<i>18.1 (7.4)</i>	<i>240</i>	<i>19.0 (6.8)</i>

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Les référents de l'aide et des soins interrogés dans *AGenevaCare* présentent un niveau moyen de santé perçue ( $F(2) = 5.87 ; p < 0.01$ ) et de bien-être ( $F(2) = 23.21 ; p < 0.001$ ) inférieurs à ceux observés dans les autres enquêtes (Figure 22).



**Figure 22 : Niveaux moyens de santé perçue et de bien-être chez les professionnels de l'aide et des soins dans les enquêtes *AGenevaCare*, *AgeCare Suisse Latine* et *SwissAgeCare***

Notes : La santé perçue est évaluée sur une échelle allant de 0 (mauvaise santé perçue) à 4 (excellente santé perçue). Le bien-être est évalué sur une échelle variant de 0 (mal-être complet) à 28 (bien-être complet). Pour l'enquête *AgeCare Suisse Latine*, les comparaisons n'ont porté que sur l'échantillon de répondants romands.

## C. Satisfaction professionnelle et relations avec les proches

### Les points essentiels

- La satisfaction professionnelle des référents de l'aide et des soins est de 6.1 sur 10, fortement corrélée avec leur niveau de bien-être.
- La quasi-totalité (99.3%) déclare que les proches aidants impliqués dans l'aide et les soins ont de l'estime pour le travail qu'elles effectuent.

Sur une échelle allant de 0 (« *pas du tout satisfait* ») à 10 (« *entièrement satisfait* »), les référents interrogés dans le cadre de cette enquête évaluent leur satisfaction professionnelle à 6.1 (+/- 1.3). Le niveau de satisfaction professionnelle des référents est significativement corrélé avec leur perception de leur propre santé et leur score global de bien-être : ainsi, plus le niveau de bien-être est élevé et plus élevée est la satisfaction professionnelle ( $\rho = 0.55$  ;  $p < 0.001$ ) ; de la même manière, les référents évaluant leur santé comme bonne ont un score moyen de satisfaction professionnelle plus haut que ceux qui font une évaluation négative de leur santé ( $M = 6.8$  ;  $ET = 1.6$  vs  $M = 5.2$  ;  $ET = 2.1$  ;  $t = -5.29$  ;  $p < 0.001$ ).

La quasi-totalité (99.3% dont 16.5% seulement en partie) des référents répondants ont le sentiment que les proches impliqués dans l'aide et les soins ont de l'estime pour le travail qu'ils effectuent, que les clients ont de l'estime pour leur travail (99.7% dont 12.3% seulement en partie) et que leur propre entourage a de l'estime pour leur travail au sein de **imad** (97.6% dont 14.7% seulement en partie).

➤ **Comparatif entre les enquêtes**

Le niveau moyen de satisfaction professionnelle est significativement plus élevé dans l'enquête *SwissAgeCare* (M = 7.8 ; ET = 1.5) par rapport au niveau estimé en Suisse Romande (M = 7.0 ; ET = 1.9) et à Genève (M = 6.5 ; ET = 1.8 ; F (2) = 31.24 ; p < 0.001). Si on ne constate pas de différence dans la manière dont les intervenants professionnels évaluent l'estime apportée par les clients et leur entourage à leur travail, les répondants genevois sont proportionnellement moins nombreux à déclarer que les proches aidants témoignent une estime pour le travail qu'ils effectuent ( $\chi^2$  (4) = 23.93 ; p < 0.001) (Tableau 38).

**Tableau 38. : Estime témoignée aux intervenants de l'aide et des soins dans les enquêtes *AGEnevaCare*, *AgeCare Suisse Latine* et *SwissAgeCare***

	<i>AGEnevaCare</i> (n = 114)	<i>AgeCare Suisse Latine</i> <sup>1</sup> (n = 182)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 310)
Les proches aidants ont de l'estime pour le travail des référents.	82.5	92.3	95.2***
Les clients ont de l'estime pour le travail des référents.	89.5	95.1	93.7
L'entourage du référent a de l'estime pour le travail effectué par les intervenants.	78.3	85.6	80.3

Note. <sup>1</sup>Pour *AgeCare Suisse Latine*, les comparaisons ont porté uniquement sur les répondants des cantons romands.

## D. Besoins des référents

### Les points essentiels

- Les référents de l'aide et des soins expriment principalement un besoin de temps d'échanges entre collègues.
- C'est également la proposition spontanément citée la plus fréquente.

La Figure 23 présente, de façon hiérarchique, les propositions que les référents jugent les plus utiles pour eux-mêmes en vue d'améliorer leurs relations avec les proches impliqués dans l'aide et les soins. La possibilité d'organiser des temps d'échange entre collaborateurs de **imad** est la proposition qui remporte la plus forte adhésion (77.6%), devant la mise à disposition d'informations et de conseils sur la manière de gérer les situations conflictuelles avec les clients et les proches aidants (61.1%). En revanche, la possibilité d'être supervisé n'est adoptée que par un quart des répondants (23.5%).

Les référents avaient la possibilité de faire des propositions personnelles concernant les propositions les plus utiles pour eux-mêmes en vue d'améliorer leurs relations avec les proches aidants ; 49 professionnels (16.4% des répondantes) ont utilisé cet espace. Ils avaient également la possibilité de faire des commentaires libres en fin de questionnaire (n = 13, 4.3%).

Dans certains cas, les référents ont formulé des propositions très complètes et détaillées, comme cette référente, âgée de 30 ans, au bénéfice d'une formation professionnelle supérieure :

*« 1/ Faire lire les 'conditions générales' de **imad** aux proches aidants ;*

*2/ Développer, augmenter les colloques de réseau entre médecin, collaborateurs et proches aidants afin de 'décider' ensemble d'un projet de soins. »* [c'est la répondante qui souligne]

Cette répondante ajoute à cette proposition :

*« Difficile cependant d'avoir la disponibilité et la possibilité d'organiser cela avec les médecins. »*

D'autres commentent plus largement le questionnaire et leur position vis-à-vis des proches aidants :

*« Il est essentiel dans nos prises en charge à domicile d'inclure les proches, c'est aussi tout ce qui fait la richesse d'une relation d'aide. Je ne conçois pas notre profession sans ce rôle auprès des proches. »* (Référente, 51 ans, diplômée d'une formation professionnelle supérieure)

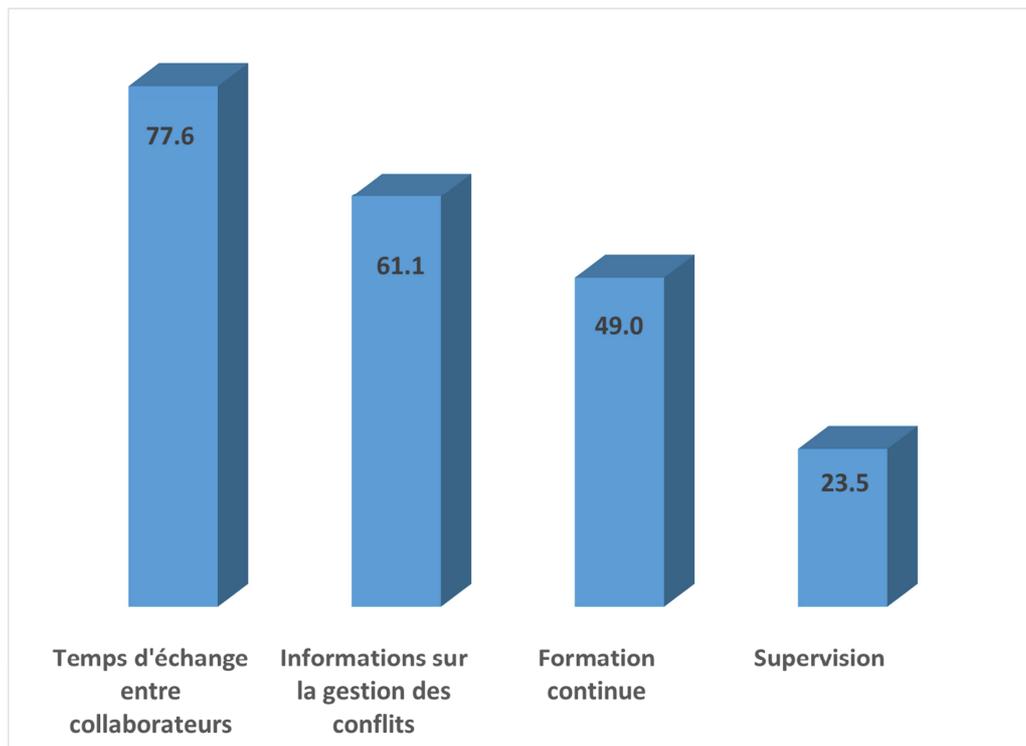
*« Le plus important est la confiance réciproque. Il est indispensable d'organiser assez de temps pour écouter, échanger avec le proche aidant. Échanger en équipe. »* (Référente, 50 ans, diplômée d'une formation professionnelle supérieure)

La plupart du temps, il s'agit uniquement de quelques mots résumant une proposition concrète. Les réponses aux deux questions ouvertes ont été codées et groupées en grandes catégories. Plusieurs propositions pouvaient être formulées par une seule personne. Les catégories sont listées ci-dessous, classées selon le nombre de fois où elles ont été citées.

- Colloques de réseau pluridisciplinaires et réguliers, avec ou sans regard extérieur (par exemple : infirmier spécialisé en accompagnement de fin de vie) (n = 24) ;

- Temps d'échanges avec le client et le proche aidant, au domicile ou par téléphone, notamment pour anticiper ou gérer les conflits (n =22) ;
- Réévaluation fréquente des besoins des clients et des proches aidants (n = 9) ;
- Information pour les professionnels (n = 6);
- Temps pour de la formation (par exemple : formation à l'approche systémique) (n = 6) ;
- Information pour les proches aidants : sur les compétences de chaque métier représenté au sein de **imad**, sur l'organisation des soins à domicile (par exemple : avant une sortie de l'hôpital), sur la relation thérapeutique (distance, cadre, limites) (n = 3) ;
- Meilleure implication de la hiérarchie (n = 3);
- Prestations pour les proches aidants remboursées par l'assurance maladie (n = 3) ;
- Moins de changements de collaborateurs dans les situations difficiles (n = 3).

Ces propositions reprennent la hiérarchie énoncée plus tôt, car la majorité d'entre elles concernent la possibilité d'avoir des temps d'échange entre professionnels d'une part et avec les proches aidants d'autre part. Une autre catégorie de propositions se porte sur l'information à apporter aux proches aidants pour faciliter les relations avec les collaborateurs, notamment en ce qui concerne spécifiquement l'organisation de l'aide et des soins, les prestations délivrées par **imad** et les services disponibles. La formation continue et les aspects organisationnels sont nettement moins cités spontanément par les référents.



**Figure 23 : Propositions pour améliorer les relations entre les référents et les proches aidants**

#### ➤ Comparatif entre les enquêtes

On ne constate aucune différence significative sur les propositions pour améliorer les relations entre les intervenants de l'aide et des soins à domicile et les proches aidants entre les trois enquêtes menées en Suisse Allemande, en Suisse Romande et à Genève.

## VI. Relations entre les proches aidants et les services de maintien à domicile

### A. Attentes des proches aidants à l'égard de **imad**, selon l'enquête *AGenevaCare*

#### Les points essentiels

- Selon les proches aidants interrogés, les trois critères les plus importants pour une prise en charge de qualité sont :
  - Que les collaborateurs traitent la personne aidée avec respect et dignité,
  - Que l'aide apportée améliore la qualité de vie de la personne aidée,
  - Que l'aide soit fournie par des intervenants compétents et formés.
- Selon les proches aidants, **imad** remplit très largement les critères de qualité suggérés.
- Le niveau moyen de satisfaction des proches aidants à l'égard de **imad** est de 8.4 /10.

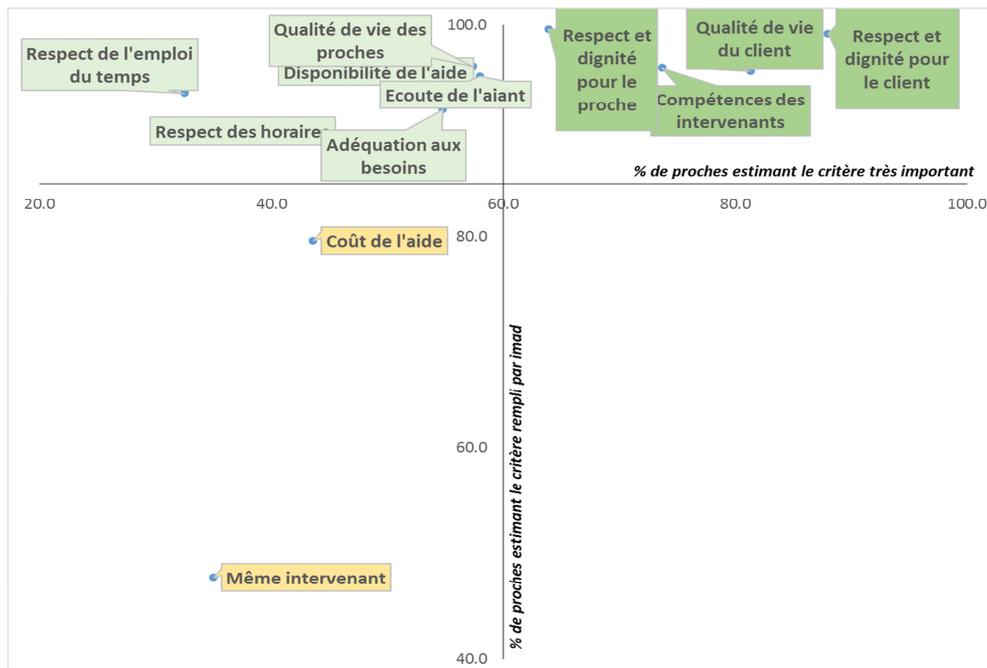
Interrogés sur les conditions pour que l'aide apportée par **imad** soit optimale, les proches aidants sont majoritairement d'accord pour que « *les collaborateurs traitent la personne dont ils prennent soin avec dignité et respect* » (88.0% jugent ce critère très important et 12.0% important) et pour que « *l'aide apportée améliore la qualité de vie de la personne dont ils prennent soin.* » (81.3% très important et 18.3% important). À l'inverse, le fait que « *l'aide entre dans leur emploi du temps* » (32.5% jugent ce critère très important et 47.6% important) ou que « *l'aide soit dispensée tous les jours par le même intervenant* » (35.0% très important et 42.1% important) sont des critères de qualité de l'aide professionnelle moins consensuels au sein des répondants.

Quand l'on examine les critères de qualité cités parmi les trois plus importants, trois propositions se détachent : le respect et la dignité pour la personne aidée (cité parmi les trois critères les plus importants par 62.9% des répondants dont 31.5% en premier choix), les compétences et la formation des collaborateurs (43.7% dont 19.2% en premier choix) et l'amélioration de la qualité de vie du patient (43.7% dont 13.5% en premier choix). Les critères relatifs à une prise en compte du proche aidant (par exemple : « *les collaborateurs vous traitent vous-mêmes avec dignité et respect* » ou « *les collaborateurs tiennent compte de votre point de vue et de votre opinion* ») ne sont mentionnés parmi les critères les plus importants que par une minorité de répondants.

Pour chacun des critères de qualité listés, les proches aidants doivent ensuite évaluer dans quelle mesure l'Institution genevoise pour le maintien à domicile le remplit ou non. À l'exception de la proposition relative à la stabilité des collaborateurs (« *l'aide est dispensée tous les jours par le même collaborateur / par la même collaboratrice* ») avec laquelle 47.7% des répondants sont d'accord et celle relative au coût de l'aide qui remporte néanmoins 79.6% d'adhésion, la quasi-totalité des proches aidants (plus de neuf aidants sur dix) estiment que **imad** remplit les critères de qualité proposés.

La Figure 24 croise les réponses des proches aidants concernant l'importance des critères d'une part et leur mise en œuvre par **imad** d'autre part. Parmi les critères jugés comme importants et remplis

par **imad** par une majorité de proches aidants, on retrouve une prise en charge qui protège le respect et la dignité tant de la personne aidée que du proche aidant, qui améliore la qualité de vie de la personne aidée et qui soit réalisée par des collaborateurs ayant les compétences et la formation requises. Pour une majorité de proches aidants, l'Institution genevoise pour le maintien à domicile remplit par ailleurs un certain nombre de critères qui sont moins fréquemment cités comme étant des critères importants, tels que le respect des horaires, l'adéquation de la prise en charge aux besoins des personnes recevant de l'aide ou la prise en compte du point de vue et de l'opinion des proches aidants. Les critères sur lesquels les proches aidants sont plus partagés quant à leur atteinte par **imad** sont également ceux qui sont proportionnellement moins nombreux à juger importants, comme la stabilité des collaborateurs ou le coût de l'aide. Aucun critère important n'est, selon les répondants, négligé par l'Institution genevoise pour le maintien à domicile.



**Figure 24 : Critères de qualité de la prise en charge les plus importants et mise en œuvre de ces critères par imad**

Cette quasi-unanimité à admettre que l'Institution genevoise pour le maintien à domicile remplit les critères d'une prise en charge optimale pour la personne aidée se retrouve dans le niveau de satisfaction des proches aidants à l'égard de **imad**. Sur une échelle allant de 0 (pas du tout satisfait) à 10 (entièrement satisfait), le niveau moyen de satisfaction par rapport à **imad** est de 8.4 (+/- 1.6), sans différence significative entre les deux échantillons (volontaire ou aléatoire).

#### ➤ Comparatif entre les enquêtes

Le niveau de satisfaction des proches aidants à l'égard des services professionnels de maintien à domicile est toutefois inférieur dans l'enquête genevoise ( $M = 8.5$  ;  $ET = 1.6$ ) à celui observé en Suisse Allemande ( $M = 9.0$  ;  $ET = 1.3$  ;  $F(2) = 8.74$  ;  $p < 0.001$ ). En revanche, et même si le niveau d'adhésion diffère entre les trois enquêtes, les répondants identifient les mêmes critères de qualité de l'aide professionnelle, à savoir une prise en charge traitant la personne aidée avec respect et dignité, qui améliore sa qualité de vie et qui soit dispensée par des collaborateurs ou collaboratrices ayant les compétences et le niveau de formation requis (Tableau 39). Un large consensus se dégage quant à la manière dont les services de maintien à domicile, **imad** à Genève, remplissent ces critères de qualité ; on observe toutefois des significatives qui indiquent également des possibles marges de progression pour les services de maintien à domicile genevois, en ce qui concerne le respect des horaires et la prise en compte des besoins et des souhaits des personnes aidées et de leur entourage.

**Tableau 39. : Critères de qualité de la prise en charge considérés comme très importants et mise en œuvre par les services de maintien à domicile dans les enquêtes AGenevaCare, AgeCare Suisse Latine et SwissAgeCare**

	Critères de qualité très importants			Mise en œuvre des critères par les services professionnels de maintien à domicile		
	<i>AGenevaCare</i> (n = 226)	<i>AgeCare Suisse Latine</i> <sup>1</sup> (n = 128)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 247)	<i>AGenevaCare</i> (n = 213)	<i>AgeCare Suisse Latine</i> <sup>1</sup> (n = 121)	<i>SwissAgeCare</i> (n = 289)
Traitement digne et respectueux de la personne aidée	87.5	89.2	78.5**	99.1	100.0	99.7
Amélioration de la qualité de vie de la personne aidée	81.0	81.2	75.9	96.2	100.0	99.3
Compétences et formation des collaborateurs	72.9	72.5	64.0	96.6	100.0	98.6
Traitement digne et respectueux du proche aidant	62.6	71.0	55.8*	99.5	100.0	99.3
Aide disponible au moment où le proche aidant en a le plus besoin	59.3	59.7	66.3	95.1	95.0	97.8
Amélioration de la qualité de vie du proche aidant	58.2	62.0	57.5	96.1	97.4	98.2
Prise en compte du point de vue et de l'opinion du proche aidant	57.6	57.0	49.0	94.7	97.4	97.9
Aide tenant compte des besoins et des souhaits de la personne aidée et du proche aidant	55.3	60.9	45.3***	93.0	98.2	97.1*
Aide dispensée à l'heure convenue	45.7	44.3	52.7*	90.0	88.5	98.9***
Aide pas trop onéreuse	44.5	38.0	35.7	80.4	81.0	80.3
Aide dispensée tous les jours par le même collaborateur	36.3	32.0	21.4***	47.5	40.4	37.7
Aide entrant dans l'emploi du temps du proche aidant	33.8	22.6	45.6***	92.9	95.9	98.5

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . <sup>1</sup> Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine ne portent que sur les répondants des cantons romands

## B. Conflits entre les proches aidants et **imad** : regards croisés

### Les points essentiels

- Le changement trop fréquent de collaborateurs est la source de conflits la plus fréquemment citée par les proches aidants (72%) et par les référents de l'aide et des soins (98%).
- Les proches aidants identifient un nombre moyen de conflits deux fois moins élevé que les référents de l'aide et des soins.

La source de conflits la plus fréquemment mentionnée par l'ensemble des proches aidants concernant leurs relations avec les collaborateurs de **imad** se rapporte au changement trop fréquent de collaborateurs (72.1%). Les autres possibilités de conflits listées dans le questionnaire ont un taux d'accord nettement moins important : 17.4% des répondants estiment ainsi que l'intrusion de collaborateurs de **imad** dans leur vie privée est une source de conflits. Le nombre moyen de conflits qui surviennent fréquemment ou parfois est de 2.6 (+/- 2.3).

La perception des référents de l'aide et des soins, employés par **imad**, est très différente (Tableau 40). Une large majorité d'entre eux estiment que les différentes situations proposées sont sources de conflits : les trois-quarts des référents (76.5% dont 39.4% très fréquemment) estiment que le changement trop fréquent de collaborateurs est une source de conflits avec les proches aidants et ils sont plus de la moitié à penser la même chose concernant le manque de temps des intervenants. Le nombre moyen de conflits survenant au moins parfois selon les référents est de 6.1 (+/- 1.3).

### ➤ Comparatif entre les enquêtes

Si l'on compare les réponses fournies par les proches aidants et les professionnels de l'aide et des soins interrogés dans les trois enquêtes (Tableau 40), on observe tout d'abord que les deux populations ont hiérarchisé de façon similaire les différents types de conflits proposés. L'écart important de perceptions entre les proches aidants et les professionnels se retrouve également quelle que soit la région de l'enquête. Des différences sont à relever dans les taux de citation, en particulier chez les professionnels de l'aide et des soins ; les professionnels romands, et encore plus les professionnels interrogés dans l'enquête *AGEnevaCare*, ont en effet des scores plus élevés que leurs collègues interrogés en Suisse Allemande pour tous les types de conflits.

**Tableau 40. : Conflits ou problèmes rencontrés très fréquemment, fréquemment ou parfois entre les collaborateurs des services de maintien à domicile et les proches, selon les proches aidant une personne de plus de 65 ans et les professionnels**

Moyenne (écart-type)	AGenevaCare		AgeCare Suisse Latine <sup>1</sup>		SwissAgeCare	
	Proches aidants (n = 201)	Référents (n = 112)	Proches aidants (n = 116)	Professionnels (n = 182)	Proches aidants (n = 251)	Professionnels (n = 310)
Changement trop fréquent du collaborateur de <b>imad</b>	2.7 (1.3)	4.1 (0.9)	2.6 (1.3)	3.8 (1.1)	2.2 (1.2)***	3.0 (1.0)***
Manque de temps des collaborateurs de <b>imad</b>	2.0 (1.1)	3.6 (0.9)	1.9 (1.0)	3.3 (1.1)	1.6 (0.8)***	2.5 (0.9)***
Problèmes de communication	1.7 (1.0)	3.1 (0.9)	1.6 (0.8)	3.2 (1.1)	1.5 (0.8)	2.7 (0.9)***
Attribution des compétences pas suffisamment claire	1.6 (0.9)	2.5 (1.0)	1.4 (0.7)	2.5 (1.1)	1.4 (0.7)**	2.1 (0.9)***
Fausse attentes de la part des deux parties	1.4 (0.8)	2.8 (1.0)	1.4 (0.7)	2.9 (1.1)	1.4 (0.7)	2.5 (1.0)***
Intrusion des collaborateurs de <b>imad</b> dans la vie privée	1.3 (0.8)	2.4 (1.1)	1.4 (0.7)	2.4 (1.1)	1.2 (0.5)	1.9 (0.9)***
Manque de confiance	1.3 (0.7)	2.4 (0.9)	1.2 (0.5)	2.3 (1.1)	1.2 (0.5)	1.8 (0.8)***
<i>Nombre de conflits survenant au moins parfois (min-max = 0-7)</i>	2.6 (2.2)	6.3 (1.1)	2.6 (2.2)	5.9 (1.5)	2.1 (2.2)	5.4 (1.7)***

Notes. \* :  $p < 0.05$  ; \*\* :  $p < 0.01$  ; \*\*\* :  $p < 0.001$ . L'échelle pour chaque item varie de 1 « Très rarement » à 5 « Très fréquemment ». <sup>1</sup> Les comparaisons pour AgeCare Suisse Latine ne portent que sur les répondants des cantons romands.

## VII. Discussion

### A. Comparaisons interrégionales : les spécificités de la situation genevoise

L'enquête *AGenevaCare* s'inscrit en continuité des enquêtes *SwissAgeCare* (Perrig-Chiello et al., 2010) et *AgeCare* Suisse Latine (Perrig-Chiello et al., 2011), menées en 2010 et 2011 respectivement en Suisse Allemande et en Suisse Latine (Romandie et Tessin) pour le compte de l'Association suisse de services et d'aide à domicile. Les populations concernées sont, dans les trois études, les proches aidants de personnes recevant des prestations professionnelles de soins ou d'aide à domicile. Ces recherches ne concernent donc pas les proches aidants de personnes ne recourant pas à l'aide professionnelle. Les questionnaires ont été quasiment identiques dans les trois enquêtes, ce qui permet des comparaisons sur la plupart des indicateurs. Il convient cependant, au moment de faire une synthèse des similitudes et différences observées d'un point de vue statistique, de rappeler quelques-unes des particularités de l'enquête genevoise.

Tout d'abord, l'enquête genevoise vise à obtenir un panorama non seulement des proches aidants de personnes âgées de plus de 65 ans comme dans *SwissAgeCare* et dans la partie romande de *AgeCare* Suisse Latine mais des proches aidants des personnes de tous âges. Elle comporte donc un petit échantillon de proches aidants qui prennent soin d'un parent ou d'un ami âgé de moins de 65 ans. La comparaison entre les trois enquêtes doit donc se limiter aux proches aidants dans la même situation.

Ensuite, *AGenevaCare* a l'ambition d'établir des résultats sur un échantillon représentatif de la clientèle de l'Institution genevoise de maintien à domicile en termes de classes d'âge et de type d'aide reçue (soins uniquement, aide uniquement, soins et aide). Même si, pour obtenir une puissance suffisante, nous avons dû recourir à un double échantillonnage (aléatoire et volontariat), la structure de l'échantillon final de l'enquête *AGenevaCare* diffère sur certains points centraux de ceux des enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine : les répondants en Suisse Allemande et en Suisse Romande prennent soin d'un parent ou d'un ami plus dépendant qu'à Genève, présentant des besoins d'aide plus importants, une plus forte prévalence de démence et de troubles du comportement. Les proches aidants sont majoritairement les conjoints ou concubins des personnes aidées dans les enquêtes menées en 2010 et 2011, où les proches aidants sont identifiés directement par les professionnels de l'aide et des soins sur la base du volontariat ; on retrouve d'ailleurs la même tendance dans l'échantillon composé de volontaires à Genève, alors que l'échantillon identifié à partir d'un tirage aléatoire dans la base des clients de **imad** comporte une part plus importante d'enfants de personnes aidées.

Ces deux grandes spécificités de l'enquête *AGenevaCare* expliquent très certainement une partie des différences observées entre cette enquête et les études menées en Suisse Allemande et en Suisse Romande, notamment en ce qui concerne le niveau d'études des proches aidants, le type de prestations fournies par les services d'aide et de soins professionnels aux personnes aidées ou encore le niveau de répercussions de l'aide dans la vie des proches. Ces résultats mettent en avant une situation de l'aide informelle sans doute plus contrastée dans la réalité que celle obtenue quand les proches aidants interrogés sont volontaires, identifiés par les professionnels de l'aide et des soins. On peut en effet légitimement supposer que les professionnels ont proposé l'enquête *SwissAgeCare* ou *AgeCare* Suisse Latine à des proches aidants qu'ils côtoient le plus souvent, autrement dit soit qui vivent ou qui, en raison du niveau de dépendance de la personne aidée, se trouvent souvent à ses

côtés. Avec ce type de méthodologie, l'aide intergénérationnelle et l'aide apportée à des personnes plus autonomes peuvent être sous-identifiées.

## B. Être et se reconnaître proche aidant

Un des objectifs de l'enquête *AGenevaCare* consistait à estimer la part de personnes isolées, autrement dit la part de bénéficiaires des services de **imad** ne disposant pas de proches aidants. Même si la méthodologie adoptée ne permet qu'imparfaitement de répondre à cet objectif, la phase de réalisation de l'enquête et de constitution de l'échantillon apporte des informations intéressantes sur ce point.

Une large proportion des clients initialement tirés au sort n'ont pas répondu à l'enquête ; un tiers environ des questionnaires qui ont été retournés, soit par les clients directement soit par les référents, l'ont été parce que les clients n'avaient pas de proches aidants. Il serait toutefois erroné d'interpréter ce résultat comme une estimation du pourcentage de personnes ne recourant qu'à une seule aide professionnelle ou étant totalement isolés. En effet, comme les retours qualitatifs de l'enquête l'indiquent, ce résultat traduit également une interprétation restrictive du terme de proche aidant, qui semble davantage s'appliquer à des situations où la personne aidée est lourdement dépendante, nécessite une aide ou des soins constants et une mobilisation forte de l'entourage et des professionnels. L'aide ou les soins plus ponctuels, ou pour des activités qui évoquent plus un échange de services, n'apparaissent pas comme relevant de l'aide informelle. Tant les personnes aidées que les proches aidants ne se reconnaissent alors dans les termes qui leur sont proposés, personnes en situation de perte d'autonomie ou proches aidants (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012 ; Membrado, Vézina, Andrieu, & Goulet, 2005).

Ce constat a des implications pratiques importantes. Le terme de proches aidants tend en effet à être de plus en plus adopté au niveau politique et professionnel pour désigner les membres de l'entourage qui prennent soin d'une personne malade, en perte d'autonomie ou en situation de handicap (Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, 2012 ; Conseil fédéral, 2014). Or, a priori, une proportion non négligeable et mal évaluée d'entre eux ne se reconnaît pas dans cette terminologie et ne se sent par conséquent pas concerné par les actions qui sont destinées aux proches aidants.

## C. L'aide aux personnes en perte d'autonomie et en situation de handicap : la question du genre ?

Comme dans les enquêtes précédemment menées en Suisse, ainsi qu'à l'étranger (Banens, 2013 ; Clément, Gagnon, & Rolland, 2005 ; Pinquart & Sorensen, 2006), les femmes genevoises sont en première ligne dans l'aide et les soins apportés à des personnes malades, en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Six proches aidants sur dix sont des femmes qui, dans de nombreuses situations, sont également épouses, mères, qui sont dans la moitié des cas en activité professionnelle ou sans emploi au moment de l'enquête. Ces femmes, nous l'avons montré, sont proportionnellement plus nombreuses à mettre en avant des répercussions de l'aide apportée dans leur vie, qu'il s'agisse de répercussions sur les relations avec les amis et avec la famille, en termes de fatigue ou de bien-être. Leur niveau de satisfaction de vie et leur niveau de bien-être sont d'ailleurs

plus faibles que ceux des hommes qui s'occupent d'un parent ou d'un ami malade, handicapé ou en perte d'autonomie. Dans le même temps, les femmes ne disposent pas de ressources sociales plus denses que les hommes, mais ne sont pas non plus en plus mauvais état de santé.

Cette différence de genre a été mise en évidence à plusieurs reprises auparavant et met en exergue la plus grande vulnérabilité des femmes en matière d'aide familiale. Aux prises avec de multiples rôles, familiaux, sociaux, professionnels, et de multiples obligations, elles sont plus nombreuses en proportion que les hommes dans la même situation à exprimer un besoin de répit et cependant moins nombreuses en proportion à en avoir la possibilité concrète.

Ce constat ne doit toutefois pas faire oublier les problématiques spécifiques aux hommes aidants (Ducharme, Lévesque, Éthier, & Lachance, 2007). S'ils apparaissent, dans l'enquête genevoise, moins ressentir les effets négatifs de l'aide apportée et disposer de davantage de soutien familial ou amical et de possibilités de répit, certaines situations doivent être examinées avec plus d'attention. Les conjoints ou concubins prenant soin de leur épouse fournissent ainsi plus de 49 heures d'aide par semaine, depuis plus d'une quinzaine d'années en moyenne, et dans près de six cas sur dix, les épouses aidées sont modérément ou très dépendantes, atteintes de troubles de mémoire.

#### D. Aide conjugale et aide intergénérationnelle : des réalités différentes

Les résultats de l'enquête *AGenevaCare* montrent des situations d'aide contrastées en fonction du type de lien entre la personne aidée et le proche aidant. Dans les analyses, quatre situations ont été différenciées, mais deux d'entre elles se détachent particulièrement : l'aide conjugale d'une part et l'aide intergénérationnelle d'autre part.

L'aide conjugale correspond à des situations où les conjoints ou concubins, un peu plus fréquemment les femmes que les hommes, s'occupent de leur mari (Chwalisz, 1996 ; Hookert et al., 2000 ; Tommessen et al., 2002). Les proches aidants sont retraités dans la grande majorité des cas, âgés en moyenne de 76 ans. L'aide apportée est ancienne (plus de douze ans en moyenne) et le volume d'heures d'aide apportée est important (plus de 50 heures en moyenne par semaine). Globalement, les proches aidants conjoints ou concubins disposent d'un réseau social moins dense que les autres, notamment en ce qui concerne le nombre de personnes qui, en plus d'eux-mêmes, apportent une aide à leur parent et le nombre de personnes sur lesquelles ils peuvent compter en cas de problèmes. Ils sont objectivement les proches aidants les plus isolés parmi l'ensemble des répondants. Ce sont également chez eux que l'on trouve l'évaluation subjective de la santé la plus mauvaise, les plus mauvais scores de bien-être et de satisfaction de vie, traduisant la présence de nombreux stressés secondaires à l'aide apportée.

Dans le cas de l'aide intergénérationnelle, un enfant, une fille dans six cas sur dix, prend soin de son père ou de sa mère, une personne âgée (près de 80 ans en moyenne), très dépendante. Les proches aidants sont alors plus jeunes (55 ans environ), ils sont encore pour les trois-quarts d'entre eux en activité professionnelle et doivent concilier leur propre vie familiale, leurs enfants, leur vie professionnelle et l'aide apportée à leur parent âgé. Selon le rapport du Conseil fédéral, plus de la moitié de la population suisse, hommes et femmes confondus est confrontée au problème de la perte d'autonomie de parents ou de beaux-parents au cours de la phase intermédiaire de l'existence. Selon l'ESPA (cité par (Conseil fédéral, 2014), 15 % des personnes interrogées déclarent être limitées, voire freinées dans leur activité professionnelle du fait des tâches d'assistance qu'elles assument. On peut estimer que 42 000 d'entre elles (17,5 %) organiseraient volontiers différemment leur vie professionnelle s'il existait de bonnes solutions de prise en charge.

Les tensions entre ces différents rôles se ressentent, dans l'enquête *AGenevaCare*, au travers des sous-échelles de maturité filiale (Marcoen, 1995 ; Perrig-Chiello & Höpflinger, 2005 ; Perrig-Chiello & Sturzenegger, 2001) : leur sentiment d'obligation à l'égard de leurs parents est élevé, mais dans le même temps ils ressentent le besoin d'être considérés pour l'aide apportée. Cette ambivalence avait été notée dans des travaux de recherche menés précédemment et peut être un facteur supplémentaire de fardeau, voire de dépression.

Pour faire face à ces défis, les enfants proches aidants disposent toutefois, ainsi que l'enquête genevoise le montre, d'un réseau social étendu, notamment quand ils ont des enfants ; leur santé perçue est relativement bonne, ainsi que leur bien-être. Paradoxalement toutefois, ce sont eux qui expriment le plus de répercussions de l'aide dans leur vie quotidienne.

## E. Bénéfices, stress et fardeau

Les proches aidants genevois, comme dans les enquêtes menées en Suisse et au niveau européen (EUROFAMCARE consortium, 2006), motivent leur aide principalement par l'amour et l'affection. Ils sont une large majorité, dans l'enquête *AGenevaCare*, à déclarer que l'aide apportée n'a pas détérioré la relation avec leur parent ou ami et plus de la moitié des proches aidants ne modifieraient pas l'intensité de l'aide apportée.

Toutefois, malgré ces aspects positifs de l'aide (Cangelosi, 2009), leurs répercussions sur la vie des proches aidants ne sont pas négligeables. La comparaison avec d'autres enquêtes en population générale montre que la santé perçue, la satisfaction de vie, le bien-être sont clairement plus faibles parmi les proches aidants. L'impact de l'aide sur la perception de sa santé et sur la satisfaction de vie dépend, ainsi que nous l'avons montré, de différents facteurs (Bialon & Coke, 2012 ; Chwalisz, 1996 ; Van Den Heuvel et al., 2001). Si les caractéristiques sociodémographiques ou socio-éducatives des proches aidants n'interviennent que faiblement, en revanche la situation professionnelle et l'absence de ressources sociales sont des facteurs importants de vulnérabilité. Les proches aidants qui ont une activité professionnelle et ceux qui sont les plus isolés sont également ceux qui évaluent le plus négativement leur santé et leur vie.

L'autre facteur de vulnérabilité important réside dans l'intensité de l'aide apportée. Plus le nombre d'heures d'aide déclaré par les proches aidants est important, et plus les proches aidants sont susceptibles d'évaluer négativement leur état de santé ou leur satisfaction de vie. Cette situation est plus fréquemment celle des conjoints ou concubins qui sont également en proportion plus nombreux à exprimer un besoin de répit et disposent moins fréquemment de possibilités concrètes d'en prendre. Dans ces cas où l'aide est fournie depuis longtemps, s'inscrit dans la durée et de façon majoritaire, les répercussions de l'aide sont élevées et les proches aidants présentent de fait un risque important d'épuisement. La notion d'emprisonnement (ou de captivité – *role captivity*) est utilisée dans la littérature pour décrire ces configurations (Aneshensel, Pearlin, & Schuler, 1993) : elle est significativement associée à un fardeau plus important et à des risques majorés de maladies chroniques, de dépression et de mortalité.

L'enquête *AGenevaCare* montre toutefois que, y compris dans ces situations extrêmes, les possibilités d'allègement sont rarement citées comme proposition pouvant améliorer la situation des proches aidants (van Exel, de Graaf, & Brouwer, 2007, 2008 ; Vecchio, 2008). D'autres travaux ont également relevé que les proches aidants sont réticents à recourir aux services de répit, quand ils existent, et plus largement à faire appel aux services d'aide disponible. La méconnaissance de l'offre n'est qu'une des explications possibles, mais ne doit pas être négligée ; le besoin d'informations et de conseils est ainsi la première demande exprimée par les répondants genevois. Toutefois, le non-

recours aux services existants renvoie également à d'autres problématiques liées, en partie, aux motivations que les proches aidants énoncent pour expliquer l'aide apportée : sentiment d'obligation morale et nécessité évoquent par opposition la culpabilité à confier, pendant quelques heures, la responsabilité de l'aide ou des soins à une tierce personne.

## F. Articulation entre aide professionnelle et aide informelle

L'enquête *AGEnevaCare*, comme ses enquêtes sœurs menées en Suisse Allemande et en Suisse Latine, examine la situation de proches aidants s'occupant de bénéficiaires de services professionnels de maintien à domicile. Si elle fournit un panorama complet des besoins et attentes de ces populations, elle néglige une part importante des proches aidants qui ne recourent pas à une aide professionnelle et prennent soin, seuls ou avec d'autres membres de leur entourage, d'une personne malade, handicapée ou en situation de perte d'autonomie.

Malgré cette limite, l'enquête offre l'avantage de coupler les perspectives des proches aidants et des référents des clients de **imad** sur un certain nombre de points liés à la qualité de la prise en charge, aux relations entre professionnels et proches aidants. Elle met en évidence d'importantes divergences entre les perspectives des professionnels, plus critiques et plus exigeants à l'égard de leurs relations avec les proches aidants, et des proches aidants globalement très satisfaits des services apportés et mentionnant peu de sources de conflits avec les services de **imad**. Le niveau de satisfaction des proches aidants à l'égard des services fournis par **imad** ainsi que le niveau de satisfaction professionnelle des référents de situation sont significativement plus bas dans l'enquête *AGEnevaCare* que dans les enquêtes menées en Suisse Allemande et en Suisse Latine. Ces résultats soulignent de fait les marges d'amélioration possible de **imad** à la fois vis-à-vis de ses salariés et vis-à-vis de sa clientèle : le turnover trop fréquent apparaît ainsi comme un point de conflit cité à la fois par les professionnels et par les proches aidants. Dans leurs réponses spontanées, les référents font état du manque de temps et du manque d'espace d'échanges, entre eux et avec les proches aidants.

## G. Vers des configurations d'aidants

Les enquêtes *SwissAgeCare*, *AgeCare* Suisse Latine et *AGEnevaCare*, à l'instar de bon nombre d'enquêtes étrangères portant sur les proches aidants, portent sur un seul proche aidant, parfois désigné sous le terme d'aidant principal. Cette limite a des raisons principalement méthodologiques : il est déjà difficile, et l'enquête *AGEnevaCare* l'a montré par la constitution d'un échantillon composé de façon aléatoire, d'identifier un proche aidant dans l'entourage de la personne aidée, d'obtenir le consentement de la personne aidée et du proche aidant à participer à l'enquête. Il est encore plus compliqué, plus long et plus coûteux de chercher à dresser la liste de l'ensemble des proches aidants de la personne aidée. Cette méthodologie peut parfois être dictée par une certaine représentation de l'aide familiale (Clément et al., 2005), apportée par un seul aidant dit « naturel », terminologie qui renvoie très clairement aux obligations familiales comme dans le cas de l'amour conjugal ou filial.

Quelques enquêtes toutefois nous amènent à nuancer cette vision et à élargir le spectre de l'aide informelle. Ainsi, dans l'enquête française Handicap Santé ménage (HSM) réalisée en 2008, les personnes ayant une limitation fonctionnelle, une déficience ou une incapacité étaient invitées à fournir les coordonnées d'au moins un aidant (Pennec, 2006); les enquêteurs sont parvenus à

interviewer en moyenne 2.1 aidants par personne aidée. Certes, il existe des cas, environ un quart dans l'enquête HSM, de parents « piégés », ayant un lien familial avec une personne mariée ou célibataire sans enfant ou qui sont les enfants uniques de veufs ou de veuves, autrement dit de parents qui se trouvent confrontés, seuls, à la maladie, au handicap ou à la perte d'autonomie de leur proche.

Mais dans les autres cas, les plus nombreux, la personne aidée peut compter sur le soutien de plusieurs membres de leur entourage. L'enquête *AGEnevaCare* le suggère, quand elle met en évidence une présence d'environ une personne supplémentaire qui apporte une aide à la personne en plus du proche aidant interrogé ou du réseau de personnes sur lesquelles le répondant peut compter en cas de problèmes ; de même, elle met en évidence des possibilités pour le proche aidant participant à l'enquête d'être remplacé en cas de maladie ou si le besoin de faire une pause se fait sentir.

Ce que l'enquête *AGEnevaCare* ne permet toutefois pas de montrer, et ce qui est très rarement examiné dans la recherche, ce sont d'une part l'ordre de mobilisation des parents et d'autre part la répartition des tâches entre les différents aidants. Les quelques travaux qui portent sur ces questions montrent (Clément et al., 2005) que, sauf décès ou incapacité majeure, c'est le conjoint ou concubin qui est systématiquement en première ligne, en particulier quand la personne aidée est âgée. Lorsque le conjoint ou concubin est décédé ou quand la personne aidée est célibataire, c'est alors aux enfants que revient la responsabilité, au moins morale, de l'aide. Quand les personnes malades ou handicapées sont des enfants, des adolescents ou de jeunes adultes, ce sont les parents ou, pour les plus âgés, les conjoints ou concubins qui sont mobilisés ; avec le vieillissement des personnes malades ou handicapées, les parents mobilisés deviennent eux-mêmes fragilisés et susceptibles d'avoir besoin d'une aide. Enfin, quand il n'y a ni partenaire ni enfant ni parent, c'est un parent éloigné qui prend la responsabilité de l'aide, et il s'agit alors le plus souvent d'une femme.

Malgré ses limites, l'enquête *AGEnevaCare* fournit des indications précieuses sur la situation des proches aidants des personnes bénéficiaires de prestations de soins et d'aide de la part de **imad**. Par sa proximité étroite avec les enquêtes menées en 2010 et 2011 en Suisse Allemande et en Suisse Latine, elle complète le panorama global des besoins, difficultés et ressources de cette population et permet des comparaisons entre régions linguistiques. Par la taille de l'échantillon interrogé, elle offre également l'opportunité d'approfondir la situation des proches aidants vivant dans une grande agglomération de Suisse Romande et d'avoir des premières indications sur celles et ceux qui prennent soin d'un parent ou d'un ami âgé de moins de 65 ans. Elle met enfin en avant, de façon inédite par rapport aux enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare* Suisse Latine, l'importance de l'aide intergénérationnelle : les enfants, et principalement les filles, sont proportionnellement les plus nombreuses à être des proches aidants et ils combinent leurs rôles de conjoint ou de concubin, de père ou de mère, d'enfant proche aidant et, souvent une activité professionnelle. Ce résultat conforte les récentes recommandations du Conseil fédéral concernant les proches aidants qui cible tout particulièrement celles et ceux qui travaillent.

## VIII. Recommandations

L'enquête *AGenevaCare* conforte les résultats des enquêtes *SwissAgeCare* et *AgeCare Suisse Latine*, tout en apportant des informations particulières sur les proches aidants s'occupant d'une personne de moins de 65 ans et sur les spécificités liées à l'aide dans une zone fortement urbanisée.

À l'issue de cette enquête et à l'aune des préconisations effectuées au niveau fédéral, ainsi qu'à l'étranger pour améliorer la situation des proches aidants, un certain nombre de recommandations peuvent être formulées pour développer un plan d'actions en direction des proches aidants dans le canton de Genève. Ce plan d'actions pourrait se décliner à différents niveaux et proposer ainsi une prise en compte globale des besoins et attentes des personnes malades, handicapées et en situation de perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels concernés. D'autres acteurs pourraient être également mobilisés, en particulier les organismes de soutien aux familles ou aux malades, les professionnels du secteur sanitaire, médico-social et social, les employeurs et entreprises implantées sur le Canton, ainsi que les médias.

Il s'agit avant tout que les proches aidants puissent rester des proches, des mères et des pères, des conjoints ou des concubins, des enfants, des frères et des sœurs, des amis, des voisins (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012 ; Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, 2012). Dans cette perspective, et même si le niveau de satisfaction à l'égard des services dispensés par **imad** est très élevé, il semble important de souligner que la première forme de soutien pour les proches aidants consiste à fournir une aide professionnelle de qualité et adapté aux besoins des personnes aidées. Cette condition initiale passe par une formation initiale et continue renforcée, notamment sur les aspects relatifs à l'aide informelle, à ses spécificités, à ses enjeux et ses répercussions.

Outre cet effort constant et déjà réalisé de qualification des professionnels au contact des familles, des actions pourraient être envisagées :

### A. Pour les personnes aidées et les proches aidants eux-mêmes

Parmi les besoins identifiés au travers de l'enquête et dans d'autres sources (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012), on relève en particulier :

- Un besoin d'information
  - Le besoin de comprendre et de pouvoir se repérer face à la maladie et aux aides existantes en disposant d'une information accessible, lisible, actualisée quant aux droits et aux démarches à effectuer, en disposant d'un minimum de connaissances et de savoir-faire pour apprendre à vivre avec la maladie ou le handicap de son proche au quotidien.
- Un besoin de reconnaissance et de coordination
  - Le besoin d'être reconnu, non seulement juridiquement, mais surtout quant à l'expertise et aux compétences acquises en étant davantage impliqué dans la prise en charge de la personne aidée. Des colloques réguliers avec les collaborateurs de l'aide et des soins seraient une manière d'associer le proche aidant en tant que partenaire de la prise en charge. Une évaluation centrée sur les besoins des proches aidants est à promouvoir.
  - Le besoin d'être rassurés sur la qualité de l'accompagnement de leur proche, sur l'existence d'une aide en cas d'urgence, d'un relais possible, etc.
- Le besoin de suppléance et de répit

- Le besoin de temps pour soi, souvent proportionnel à l'intensité et à la durée de l'aide apportée, mais qui apparaît également fortement dépendant du sentiment de culpabilité ressenti par les proches aidants.
- Le besoin d'être soi-même accompagné, à certains moments de la prise en charge ou du parcours de la personne malade, handicapée ou en situation de perte d'autonomie ou à certains moments de son propre parcours de vie. L'accès à des groupes d'échanges entre pairs ou à un accompagnement personnalisé par un psychologue semblent être à renforcer.
- Le besoin d'aides concrètes (lieux d'accueil pour la personne aidée, dispositifs de recours en urgence, services à domicile, coordination des aides), et surtout la connaissance de leur existence, des modalités de recours et de leurs limites.

Une revue récente de littérature sur les interventions efficaces en matière de répit (Pin, 2014) met en avant la plus grande efficacité de stratégies combinant des interventions en direction des personnes aidées et des proches aidants, et non seulement dirigées vers les proches aidants. Ces stratégies permettent d'obtenir une réduction significative du fardeau du proche aidant, une amélioration notable de la qualité de vie des proches aidants et des personnes aidées.

**Imad** doit pouvoir développer des axes d'accompagnement spécifiques au travers d'un partenariat identifié permettant des groupes psychoéducatifs couplés à des séances de rééducation cognitive ou physique ou d'activités de loisirs pour les personnes aidées. Diverses modalités d'interventions sont envisageables, dont plusieurs peuvent se combiner avec certaines prestations déjà fournies par **imad**.

## B. Pour les professionnels de l'aide et des soins à domicile

Déjà initiés dans le canton de Genève, en particulier au sein de **imad**, les efforts de formation, initiale et continue, devraient être poursuivis et renforcés. Il apparaît ainsi indispensable de sensibiliser les professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des proches aidants et de renforcer les efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques.

Outre la formation, indispensable, il apparaît également crucial pour les professionnels de l'aide et des soins à domicile de disposer de moyens pour repérer les situations de vulnérabilités au sein des familles. À ce jour, il n'existe pas d'outil d'évaluation des besoins des proches aidants validé et consensuel, même si différents instruments existent (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012 ; Ducharme et al., 2010 ; Ducharme et al., 2009).

La mise à disposition d'outils adaptés pour les professionnels, leur validation et leur modélisation apparaît comme une étape importante pour permettre aux proches aidants de mettre des mots sur leur situation, leurs besoins et leurs attentes, et pour les professionnels d'ajuster les interventions ou d'orienter vers les services disponibles les plus appropriés.

Enfin, des pistes d'optimisation semblent possibles pour renforcer les échanges entre les professionnels au sein des services d'une part et entre les professionnels et les proches aidants durant la prise en charge d'autre part.

Concernant le premier point, les professionnels manifestent en effet leur souhait de disposer de davantage de lieux et d'occasions pour confronter leurs pratiques, échanger et partager sur leurs expériences, réfléchir ensemble aux manières d'améliorer leurs postures professionnelles et leurs réponses aux situations problématiques ou conflictuelles. Parmi les propositions spontanément suggérées par les référents, l'idée d'organiser régulièrement des colloques interdisciplinaires nous paraît à retenir, de même que l'organisation ponctuelle de rencontres interservices sur une thématique identifiée comme commune dans leurs relations avec les proches aidants (par exemple : faire face à la dépression du proche aidant ; gérer un refus de soins).

Concernant le second point, il s'agit de répondre à un double souhait, à la fois des proches aidants et des professionnels de l'aide et des soins, de davantage prendre en compte l'expertise profane des proches aidants et de les associer en tant que partenaires dans la prise en charge. Si l'évaluation des besoins des proches aidants peut être un moyen de faire émerger ce besoin spécifique et d'y apporter une réponse, la mise en place de façon uniforme pour les prises en charge de longue durée de colloques systémiques impliquant la personne aidée, son ou ses proche/s aidant/s, le référent et le ou les professionnel/s de l'aide ou des soins concernés nous semble à expérimenter.

Soulignons enfin que, parmi les sources de conflits évoqués par les proches aidants et les référents de situation, la question du changement trop fréquent de collaborateurs a été soulevée. La continuité des soins est également mentionnée comme non remplie par **imad** par une large proportion des proches aidants, même si ce critère n'apparaît pas non plus parmi les plus importants.

### C. Pour les autres professionnels et établissements de soins ou médico-sociaux

Les professionnels des services de maintien à domicile ne sont pas les seuls à intervenir auprès des personnes aidées et des proches aidants. La coordination des services et des prestations proposées est un enjeu central dans le canton de Genève comme dans d'autres régions ou pays où l'intégration a été expérimentée avec succès.

Au-delà de cette nécessaire articulation des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux, ainsi que des établissements de maintien à domicile, des établissements hospitaliers et des établissements médico-sociaux, il apparaît crucial que l'ensemble des intervenants, quelles que soient leur formation initiale et leur expérience professionnelle disposent d'un minimum de connaissances communes quant aux incidences familiales du handicap, de la maladie, de la grande vieillesse, à la compréhension de la relation aidant-aidé, et à la complémentarité des interventions de l'aidant et du professionnel.

Cette formation ou sensibilisation de base devrait s'accompagner d'une information commune et partagée sur les différents services disponibles pour aider la personne aidée ou son ses proche/s aidant/s, sur leurs attributions et limites.

### D. Au niveau de la ville et du canton

Potentiellement, la quasi-totalité des résidents genevois sont ou seront concernés, à un moment ou à l'autre de leur parcours de vie, à la maladie, au handicap ou à la perte d'autonomie soit en personne soit par l'intermédiaire d'un de leurs proches ou amis (Conseil fédéral, 2014). La question des proches aidants n'est donc pas une problématique confidentielle mais est un véritable enjeu sociétal. Pour autant, le terme « proche aidant » semble revêtir des significations différentes selon les publics et n'être pas encore unanimement accepté ou reconnu. Il semble vain de communiquer à large échelle sur la situation des proches aidants et les prestations disponibles sans avoir au préalable fait connaître ce que recouvre ce terme.

L'enquête *AGenevaCare* souligne également, en milieu urbain, l'apport des solidarités de voisinage qui, parfois, sont les seules sources d'aide informelle des personnes aidées. Ces solidarités sont à encourager et à valoriser, au travers d'initiatives de mobilisation communautaire déjà mises en œuvre dans d'autres cantons ou dans d'autres pays (Quartiers solidaires, Voisins solidaires, réseaux d'entraide etc.).

Ces actions de sensibilisation ont pour objectifs non seulement d'encourager les solidarités de voisinage mais également de renforcer les liens familiaux autour de la personne aidée et de l'aidant

proche. Elles devraient permettre aux proches aidants de recourir plus facilement à un soutien en cas de problème ou de besoin de répit, et à l'entourage d'être plus conscient des difficultés liées à la prise en charge sur le long terme d'un parent ou d'un proche atteint de maladies chroniques, de handicap ou de perte d'autonomie.

Des actions auprès des entreprises sont prévues au niveau fédéral pour faire reconnaître les difficultés particulières des proches aidants en activité professionnelle, en particulier des femmes, au niveau des entreprises. La création d'environnements favorables à la santé des proches aidants, qu'il s'agisse d'environnements professionnels, de l'adaptation des logements, des établissements de soins ou des établissements médico-sociaux, ou encore plus largement de l'environnement urbain, passe toutefois par une implication forte du canton et des communes. Genève est déjà impliquée dans l'initiative Ville amie des aînés, et des actions en direction d'environnements plus favorables aux personnes en perte d'autonomie et à leur entourage s'inscrivent en continuité avec le projet mondial. Des initiatives telles que les *Dementia-friendly cities* ou les projets d'accessibilité universelle pourraient utilement compléter ou renforcer les projets locaux en faveur des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et leur entourage.

## IX. Références

- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., & Schuler, R.H. (1993). Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. *Journal of health and social behavior*, 54-70.
- Banens, M. (2013). Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap. *Populations vulnérables*(1), 49-67.
- Bialon, L.N., & Coke, S. (2012). A study on caregiver burden: Stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(3), 210-218.
- Brandt, M. (2009). Hilfe zwischen generationen. *Ein europäischer Vergleich*. Wiesbaden.
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). (2012). Rapport 2011 : Accompagner les proches aidants, ces acteurs "invisibles" (pp. 109). Paris: CNSA.
- Cangelosi, P.R. (2009). Caregiver burden or caregiver gain?: Respite for family caregivers. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 47(9), 19-22.
- Chwalisz, K. (1996). The perceived stress model of caregiver burden: Evidence from spouses of persons with brain injuries. *Rehabilitation Psychology*, 41(2), 91-114.
- Clément, S., Gagnon, É., & Rolland, C. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. *Pratiques gérontologiques*, 137-186.
- Collier, L. (2007). *The use of multi-sensory stimulation to improve functional performance in older people with dementia: A randomised single blind trial*. (PhD.), University of Southampton, Southampton.
- Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile. (2012). Rapport intermédiaire. Genève: République et canton de Genève, Direction générale de la santé, Service de la planification et du réseau de soins.
- Conseil fédéral. (2014). Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la suisse. *Rapport du Conseil Fédéral* (pp. 43). Berne: Confédération suisse.
- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade alzheimer : Difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du cadu-cami-casi auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *GERIATRIE ET PSYCHOLOGIE & NEUROPSYCHIATRIE DU VIEILLISSEMENT*, 9(3), 363-378.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile: Un outil ayant un potentiel d'application en europe francophone. *Recherche en soins infirmiers*, 101(2), 67-80.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C.D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97(2), 63-73.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S., & Lachance, L. (2007). Le soin «au masculin»: Les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 26(1), 143-159.
- Dunkin, J.J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), S53-60; discussion S65-57.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*, 20(8), 423-428.
- EUROFAMCARE consortium. (2006). Services for supporting family carers of older dependent people in europe : Characteristics, coverage and usage - the trans-european survey report (pp. 260). Hamburg: University Medical centre of Hamburg-Eppendorf.
- Haberkern, K. (2009). *Pflege in europa* : Springer.
- Hazif-Thomas, C., Tritschler-LeMaître, M.-H., & Thomas, P. (2012). Les aidants familiaux, le chronic care model et la dignité de la dépendance. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 12(70), 182-185.
- Henrard, J.-C., DuPasquier, J.-N., & Hirdes, J. (2003). Rai-domicile version 2.0.

- Hookert, K., Manoogian-O'Dell, M., Manohan, D.J., Frazier, L.D., & Shifren, K. (2000). Does type of disease matter ? Gender differences among alzheimer's and parkinson's disease spouse caregivers. *The Gerontologist*, 40(5), 568-573.
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., Kohler, A.Z., & Gesundheitsobservatorium, S. (2011). *Pflegebedürftigkeit und langzeitpflege im alter: Aktualisierte szenarien für die schweiz* : Huber.
- Höpflinger, F., & Hugentobler, V. (2005). *Familiale, ambulante und stationäre pflege im alter: Perspektiven für die schweiz* : Huber.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). *Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de troubles apparentés*. Paper presented at the Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.
- Lawrence, M., & Kinn, S. (2013). Needs, priorities, and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: Findings from a phenomenological study. *Disability & Rehabilitation*, 35, 586-595.
- Marcoen, A. (1995). Filial maturity of middle-aged adult children in the context of parent care: Model and measures. *Journal of Adult Development*, 2(2), 125-136.
- McKee, K., Balducci, C., Krevers, B., Mnich, E., Prouskas, C., & Wojszel, B. (2008). The eurofamcare common assessment tool (cat): Item and scale development and description. *Lamura G, Döhner H, Kofahl C (Hg). Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Hamburg: LIT*, 49-73.
- Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S., & Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide: Des experts aux «profanes». *Pratiques gérontologiques*, 85-136.
- Milhaud, C., Piveteau, D., Molinie, E., Roux, C., Deneuve, S., Poirier, N., . . . Fondation caisses d'épargne pour la solidarité. Paris, F.R.A. (2005). Dépendances, handicaps, maladies : Aider les familles, l'entourage et les professionnels. *DIAGONALES*(3), 100p.
- Naïditch, M. (2012). Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en europe. *Questions d'économie de la santé*(176), 1-8.
- Pennec, S. (2006). Les «aidants familiaux»: Des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. *Actualité et dossier en santé publique*, 56, 51-54.
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2005). Aging parents and their middle-aged children: Demographic and psychosocial challenges. *European Journal of Ageing*, 2(3), 183-191.
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2012). *Pflegende angehörige älterer menschen*.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Shnegg, B. (2010). Pflegende angehörige von älteren menschen in der schweiz. Schlussbericht (pp. 117): Spitex-Schweiz.
- Perrig-Chiello, P., & Hutchison, S. (2010). Family caregivers of elderly persons: A differential perspective on stressors, resources, and well-being. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 23(4), 195.
- Perrig-Chiello, P., Hutchison, S., & Höpflinger, F. (2011). Pflegende angehörige von älteren menschen in der suisse latine (inkl. Vergleich mit der deutschsprachigen schweiz). Forschungsbericht (pp. 88): Spitex - Schweiz.
- Perrig-Chiello, P., & Sturzenegger, M. (2001). Social relations and filial maturity in middle-aged adults: Contextual conditions and psychological determinants. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34(1), 21-27.
- Pin, S. (2014). *Revue de littérature sur les interventions de répit efficaces pour les proches aidants*. CRPCEN. Paris.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Samitca, S. (2008). La maladie d'alzheimer vécue par les proches. Une étude en suisse romande. *Actualités Psychologiques*, 21, 157-171.

- Scholte op Reimer, W.J., de Haan, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M., & van den Bos, G.A. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, *29*(8), 1605-1611.
- Schulz, P., & Schlotz, W. (1999). The trier inventory for the assessment of chronic stress (tics): Scale construction, statistical testing, and validation of the scale work overload. *Diagnostica*, *45*(1), 8-19.
- Tommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, A.R., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(1), 78-84.
- Van Den Heuvel, E.-T., De Witte, L.-P., Schure, L.-M., Sanderman, R., Meyboom-De Jong, B., & Department of General Practice. University of Groningen, N.L.D. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*, *15*(6), 669-677.
- van Exel, J., de Graaf, G., & Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using q-methodology. *Health Policy*, *83*(2-3), 332-342.
- van Exel, J., de Graaf, G., & Brouwer, W. (2008). Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, *88*(1), 73-87.
- Vecchio, N. (2008). Understanding the use of respite services among informal carers. *Aust Health Rev*, *32*(3), 459-467.



**Etude auprès des proches aidants**

**QUESTIONNAIRE POUR  
LE PROCHE AIDANT**



## **Lettre à l'attention des proches aidants**

Lausanne, août 2014

Madame, Monsieur,

Le département de la Santé du canton de Genève souhaite mieux connaître les attentes, problèmes et besoins des proches aidants. Pour ce faire, l'institution genevoise de maintien à domicile (**imad**) est en charge d'effectuer une étude à ce sujet et a attribué un mandat à l'université de Lausanne.

Vous avez été sélectionné par tirage au sort pour prendre part à notre étude, étant en soutien d'un(e) client(e) de **imad**.

En complétant ce questionnaire vous avez l'opportunité de donner votre avis sur votre « rôle » de proche aidant, vos attentes et vos besoins. Une petite heure est nécessaire pour répondre aux différentes rubriques. Toutes vos réponses seront traitées de manière strictement confidentielle et entièrement anonyme. Seuls les chercheurs en sciences sociales auront accès à ces données à des fins scientifiques.

Si vous choisissez de participer à notre étude, il s'agit pour vous de compléter le questionnaire d'ici le 30 septembre au plus tard et de l'envoyer à l'université de Lausanne par le biais de l'enveloppe réponse affranchie, jointe à ce questionnaire.

Pour tout complément d'information, veuillez vous adresser directement à Mme Stéphanie Pin Le Corre, à l'Université de Lausanne (Tél. 021 692 37 88, du lundi après-midi au jeudi midi).

En vous remerciant d'ores et déjà de votre précieuse collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées,

Au nom de l'équipe de recherche.

Pr. Dario Spini

--	--	--	--	--	--	--	--

**La première partie des questions ci-dessous vous concerne, la seconde, la personne dont vous prenez soin ou que vous aidez à domicile.**

<b>Vous concernant</b>	
Quel âge avez-vous?	..... années
Sexe	<input type="checkbox"/> masculin <input type="checkbox"/> féminin
Où habitez-vous (nom de la localité)?.....	
Cette localité est une...	<input type="checkbox"/> grande ville <input type="checkbox"/> agglomération <input type="checkbox"/> ville <input type="checkbox"/> commune rurale
De quelle nationalité êtes-vous?	.....
Pour les personnes étrangères: Depuis combien de temps habitez-vous en Suisse?	.....années
Quel est votre état civil?	<input type="checkbox"/> marié(e)/concubin(e) <input type="checkbox"/> veuf/veuve <input type="checkbox"/> divorcé(e)/séparé(e) <input type="checkbox"/> célibataire
Vous considérez-vous...?	<input type="checkbox"/> athée <input type="checkbox"/> croyant(e) <input type="checkbox"/> très croyant(e)
Avez-vous des enfants?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Si oui, combien?	.....
Avec qui partagez-vous votre domicile?	
	<input type="checkbox"/> personne <input type="checkbox"/> conjoint(e)/concubin(e) <input type="checkbox"/> enfant(s) <input type="checkbox"/> parents <input type="checkbox"/> autre: .....
Quel est votre niveau d'étude le plus avancé?	
	<input type="checkbox"/> école obligatoire <input type="checkbox"/> école supérieure spécialisée <input type="checkbox"/> fin d'apprentissage <input type="checkbox"/> haute écoles spécialisées (HES), ou école technique <input type="checkbox"/> maturité ou école normale <input type="checkbox"/> université
Travaillez-vous actuellement?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> retraité(e)
Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine?	..... heures
La prise en charge de la personne, a-t-elle entraînée un changement dans votre vie professionnelle?	<input type="checkbox"/> non, aucun changement. <input type="checkbox"/> J'ai dû réduire mon activité professionnelle. <input type="checkbox"/> J'ai dû renoncer à mon travail. / Je ne pouvais plus travailler. <input type="checkbox"/> J'ai dû chercher un autre travail. <input type="checkbox"/> Je suis parti(e) en préretraite.
Parmi les déclarations suivantes; laquelle illustre-t-elle votre situation financière?	

- J'ai plus d'argent que nécessaire pour subvenir à mes besoins.
- J'ai suffisamment d'argent pour subvenir à mes besoins.
- Je n'ai pas suffisamment d'argent pour subvenir à mes besoins.

<b>Concernant la personne dont vous prenez soin</b>	
Sexe de la personne	<input type="checkbox"/> masculin <input type="checkbox"/> féminin
Quel est l'âge de la personne?	..... années
De quelle nationalité est-elle?	.....
Si cette personne vient de l'étranger: Depuis combien de temps vit-elle en Suisse?	.....
Habitez-vous avec cette personne?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Si non, à quelle distance?	environ .....km
Depuis combien de temps prenez-vous en charge cette personne?	..... années      ..... mois
Quel est le lien de parenté qui vous lie à cette personne? Vous êtes le/la...	<input type="checkbox"/> conjoint(e) / concubin(e) <input type="checkbox"/> fille / fils <input type="checkbox"/> belle-fille / beau-fils <input type="checkbox"/> sœur / frère <input type="checkbox"/> autre (à préciser): .....

**Dans lequel/lesquels des domaines suivants l'Institution genevoise pour le maintien à domicile (imad) apporte-t-elle son aide à la personne dont vous prenez soin? Veuillez cocher la ou les réponses.**

**Soins infirmiers:** bilan et traitement

(par ex.: administration de médicaments, soin des blessures, etc.)

**Soins de base** (par ex.: toilette, soins corporels, habiller et déshabiller, mettre la personne à l'aise dans un lit, etc.)

**Accompagnement** (par ex.: déplacements au sein du domicile ainsi qu'à l'extérieur de celui-ci etc.)

**Aide au ménage** (par ex.: travaux domestiques, entretien, nettoyage, etc.)

**Service de repas**

**Quel est le niveau de dépendance de la personne dont vous prenez soin?**

**Veuillez cocher la réponse.**

**très dépendante:** La personne ne peut effectuer quasiment aucune activité de la vie quotidienne sans aide (comme manger, aller aux toilettes, etc.)

**modérément dépendante:** La personne peut effectuer quelques activités simples de la vie quotidienne sans aide (par ex.: se baigner / se doucher, manger, s'habiller), mais elle est quasiment incapable, sans aide, d'effectuer des activités plus complexes (par ex. : faire ses courses, cuisiner, faire le ménage).

**faiblement dépendante:** La personne peut effectuer la plupart des activités simples de la vie quotidienne sans aide (comme manger, s'habiller, etc.), mais elle a besoin d'aide pour quelques-unes des activités plus complexes (comme faire ses courses, cuisiner, faire le ménage).

**majoritairement indépendante:** La personne peut effectuer les activités simples de la vie quotidienne et n'a besoin d'aide qu'occasionnellement pour quelques activités plus complexes.

**Indications sur l'état mental de la personne dont vous prenez soin**

La personne dont vous prenez soin, a-t-elle des problèmes de mémoire?

(Exemple: pour la mémoire à court terme; aucun souvenir après 5 minutes et pour le déroulement des événements: besoin d'aide pour se remémorer la succession des événements)

oui

non

Si oui, une démence a-t-elle été diagnostiquée par un médecin?

oui

non

ne sais pas

La personne dont vous prenez soin montre-t-elle des troubles du comportement?

(par ex. errances, répétitions continuelles de ce qui vient d'être dit, hurlements inappropriés, agressivité physique ou verbale, comportements sociaux inappropriés, refus de l'aide et des soins)

oui

parfois

non

**La personne dont vous prenez soin, a-t-elle besoin d'aide dans l'un des domaines suivants? Si oui, est-elle complètement ou en partie dépendante de cette aide? Veuillez cocher la réponse.**

	A besoin d'aide complètement	A besoin d'aide en partie	N'a besoin d'aucune aide
<b>Santé:</b> par ex.: administration de médicaments, soins infirmiers, réhabilitation, thérapie, etc.			
<b>Hygiène corporelle:</b> par ex.: se laver, s'habiller, manger ou aller aux toilettes			
<b>Mobilité:</b> par ex.: aide pour les déplacements au sein du domicile ou à l'extérieur de celui-ci, transports			
<b>Emotionnel / psychique / social:</b> par ex.: tenir compagnie, apaiser et procurer un sentiment de sécurité à la personne			
<b>Travaux domestiques:</b> par ex.: ménage, entretien et jardinage			
<b>Gestion financière:</b> par ex.: paiement des factures, des impôts, etc.			
<b>Soutien financier:</b> par ex.: versement d'argent à la personne aidée			
<b>Organisation et gestion de l'aide et des soins:</b> par ex.: organisation du moyen de déplacement			

Qui aide la personne concernée dans les domaines suivants?						
	uniquement moi	uniquement imad	moi et imad	d'autres aides professionnelles que imad	Des amis, des connaissances, etc.	personne
<b>Santé:</b> par ex.: administration de médicaments, soins infirmiers, réhabilitation, thérapie, etc.						
<b>Hygiène corporelle:</b> par ex.: se laver, s'habiller, manger ou aller aux toilettes						
<b>Mobilité:</b> par ex.: déplacements au sein du domicile et à l'extérieur de celui-ci, les transports						
<b>Emotionnel / psychique / social:</b> par ex.: tenir compagnie, apaiser et procurer un sentiment de sécurité à la personne						
<b>Travaux domestiques:</b> par ex.: ménage, entretien et jardinage etc.						
<b>Gestion financière:</b> par ex.: paiement des factures, des impôts, etc.						
<b>Soutien financier:</b> par ex.: versement d'argent à la personne						
<b>Organisation et gestion de l'aide et des soins:</b> par ex.: organisation du moyen de déplacement						



**Qui d'autre que imad vous soutient dans l'aide que vous apportez?  
(Il est possible de nommer plusieurs personnes si vous êtes soutenu(e) par différentes personnes)**

Personne	env. le nombre d'heures par semaine	nature de l'aide et des soins
<input type="checkbox"/> votre conjoint(e) / votre concubin (e)	..... h	<input type="checkbox"/> uniquement les soins (aide pour les soins de base, etc.) <input type="checkbox"/> soins et autre type d'aide (nettoyer, faire les courses, etc.) <input type="checkbox"/> aucun soin, mais autre type d'aide / de soutien <input type="checkbox"/> autre (veuillez préciser ..... )
<input type="checkbox"/> parents Lien de parenté: .....	..... h	<input type="checkbox"/> uniquement les soins (aide pour les soins de base, etc.) <input type="checkbox"/> soins et autre type d'aide (nettoyer, faire les courses, etc.) <input type="checkbox"/> aucun soin, mais autre type d'aide / de soutien <input type="checkbox"/> autre (veuillez préciser ..... )
<input type="checkbox"/> amis	..... h	<input type="checkbox"/> uniquement les soins (aide pour les soins de base, etc.) <input type="checkbox"/> soins et autre type d'aide (nettoyer, faire les courses, etc.) <input type="checkbox"/> aucun soin, mais autre type d'aide / de soutien <input type="checkbox"/> autre (veuillez préciser ..... )
<input type="checkbox"/> voisins	..... h	<input type="checkbox"/> uniquement les soins (aide pour les soins de base, etc.) <input type="checkbox"/> soins et autre type d'aide (nettoyer, faire les courses, etc.) <input type="checkbox"/> aucun soin, mais autre type d'aide / de soutien <input type="checkbox"/> autre (veuillez préciser ..... )
<input type="checkbox"/> autre Veuillez préciser: .....	..... h	<input type="checkbox"/> uniquement les soins (aide pour les soins de base, etc.) <input type="checkbox"/> soins et autre type d'aide (nettoyer, faire les courses, etc.) <input type="checkbox"/> aucun soin, mais autre type d'aide / de soutien <input type="checkbox"/> autre (veuillez préciser ..... )

<b>Qu'est-ce qui vous a décidé à prendre en charge la personne dont vous prenez soin?</b>	
1. Un sentiment d'obligation.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
2. C'était simplement nécessaire. / Il n'y avait pas d'autre alternative.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
3. Le coût d'une aide professionnelle serait trop élevé.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
4. Simplement par amour, par affection (lien émotionnel).	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
5. Le soin / la prise en charge me procure un sentiment de satisfaction.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
6. La personne dont vous prenez soin ne souhaiterait pas être soigné par quelqu'un d'autre.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
7. En raison de mes croyances religieuses.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
8. Je me suis retrouvé par hasard et sans décision consciente dans cette position.	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
9. Un sentiment d'obligation moral envers la personne en tant que conjoint(e) / concubin(e), membre de la famille, ami(e).	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Autre, veuillez préciser: .....	

<b>Approximativement, combien d'heures par semaine investissez-vous dans les soins et l'aide que vous apportez?</b>
..... heures
<b>Combien d'heures par semaine voudriez-vous idéalement investir dans les soins et l'aide que vous apportez (souhait – état)?</b>
..... heures

<b>Répercussions de la prise en charge sur votre vie:</b>					
	toujours	d'ordinaire	parfois	rarement	jamais
Pensez-vous être à l'aise dans le rôle que vous remplissez auprès de la personne à aider?					
La prise en charge vous paraît-elle être trop fatigant?					
Cette prise en charge, a-t-elle des répercussions négatives sur les rapports que vous entretenez avec vos amis?					
Cette prise en charge, a-t-elle des répercussions négatives sur votre santé physique?					
Rencontrez-vous des problèmes avec votre famille proche en raison de cette prise en charge?					
Rencontrez-vous des problèmes financiers en raison de cette prise en charge?					
Vous sentez-vous emprisonné dans votre situation de prise en charge?					
Vous sentez-vous bien soutenu(e) par vos amis et voisins?					
Considérez-vous cette prise en charge comme étant un travail méritant?					
Vous sentez-vous bien soutenu(e) par votre famille?					
Avez-vous une bonne relation avec la personne dont vous prenez soin?					
Vous sentez-vous suffisamment soutenu(e) par les services sociaux et les services de santé?					
Cette prise en charge a-t-elle des répercussions négatives sur votre bien-être psychique?					

### Possibilités d'allégement

Existe-t-il quelqu'un pouvant vous remplacer dans le cas où vous tomberiez vous-même malade?  Oui, je pourrais trouver quelqu'un facilement.

Peut-être, mais ce serait difficile.

Non, il n'y a personne.

Y'aurait-il une personne qui accepterait de vous remplacer si vous aviez besoin de faire une pause?

Oui, il y a quelqu'un.

Peut-être, mais ca serait difficile.

Non, il n'y a personne.

Ressentez-vous le besoin de faire une pause?

oui

parfois

non

### Votre réseau social

Les questions suivantes se rapportent à votre réseau social. Si l'une des personnes indiquées ci-dessous est décédée ou si, par exemple, vous n'avez pas de frères et soeurs, veuillez cocher la case de la colonne «question non pertinente».

Dans quelle mesure, les personnes indiquées ci-dessous se soucient-elles de vous?	beaucoup	moyennement	un peu	pas du tout	question non pertinente
conjoint(e) / concubin(e)					
mère					
père					
sœur 1					
sœur 2					
frère 1					
frère 2					
filles 1					
filles 2					
fils 1					
fils 2					
voisins					
amis proches, parents					

Dans quelle mesure, pouvez-vous compter sur les personnes indiquées ci-dessous lorsque vous rencontrez un problème sérieux?	beaucoup	moyennement	un peu	pas du tout	question non pertinente
conjoint(e) / concubin(e)					
mère					
père					
sœur 1					
sœur 2					
frère 1					
frère 2					
fille 1					
fille 2					
fils 1					
fils 2					
voisins					
amis proches, parents					

**Quelles personnes, indiquées ci-dessous, vous témoignent-elles de l'estime pour les soins et l'aide que vous apportez? (Toutes les personnes qui vous témoignent de l'estime doivent être cochées).**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> conjoint(e) / concubin(e) | <input type="checkbox"/> filles                |
| <input type="checkbox"/> père                      | <input type="checkbox"/> fils                  |
| <input type="checkbox"/> mère                      | <input type="checkbox"/> voisins               |
| <input type="checkbox"/> sœurs                     | <input type="checkbox"/> amis proches, parents |
| <input type="checkbox"/> frères                    | <input type="checkbox"/> <b>imad</b>           |

## Votre état de santé et votre biographie

### Comment évaluez-vous votre état de santé?

- excellent
- très bon
- bon
- satisfaisant
- mauvais

### Combien de fois avez-vous consulté un médecin au cours du mois dernier?

- jamais
- 1 fois
- 2 à 4 fois
- 5 fois ou plus

### Souffrez-vous actuellement de l'une ou de plusieurs des maladies suivantes? (Veuillez cocher la ou les réponses.)

Hypertension	
Diabète	
Douleurs articulaires et rhumatismales	
Maladies pulmonaires	
Maladies abdominales et intestinales	
Maladies des organes génitaux	
Maladies des reins et du foie	
Maladies des yeux	
Maladies de la peau	
Maux de tête, migraines	
Maladies des organes respiratoires	
Troubles cardiaques	
Autres maladies : .....	

<b>A quelle fréquence prenez-vous les médicaments suivants?</b>					
	<b>jamais</b>	<b>au maximum 1 fois par mois</b>	<b>2 à 4 fois par mois</b>	<b>plusieurs fois par semaine</b>	<b>quotidien- nement</b>
Antidouleurs					
Somnifères					
Calmants					
Antidépresseurs					
autres médicaments sur ordonnance					

<b>De façon plus générale: quel est votre niveau de satisfaction quant à votre vie? Veuillez cocher le chiffre qui correspond le mieux.</b>									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
pas du tout satisfait(e)					entièrement satisfait(e)				

<b>Durant combien de jours au cours de la semaine dernière vous êtes-vous senti(e)...? (Veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux.)</b>								
	<b>jamais</b>	<b>1 jour</b>	<b>2 jours</b>	<b>3 jours</b>	<b>4 jours</b>	<b>5 jours</b>	<b>6 jours</b>	<b>chaque jour</b>
...déprimé(e) ou contrarié(e)?								
...calme, équilibré(e) et décontracté(e)?								
...tendu(e), énervé(e) ou nerveux/nerveuse?								
...plein(e) de force, d'énergie et d'optimisme?								

## Coopération avec imad

**De façon générale, quel est votre niveau de satisfaction par rapport à imad ? Veuillez cocher le chiffre qui correspond le mieux.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
pas du tout satisfait(e)					entièrement satisfait(e)				

**En se fondant sur votre expérience, quelle est la fréquence des conflits ou problèmes dus aux raisons suivantes entre les collaborateurs de imad et les proches impliqués dans l'aide et les soins?**

	très rarement	rarement	parfois	fréquemment	très fréquemment
Fausse attentes de la part des 2 parties					
Problèmes de communication					
Attribution des compétences pas suffisamment claire (qui fait quoi)					
Intrusion des collaborateurs de <b>imad</b> dans la vie privée					
Manque de confiance					
Manque de temps des collaborateurs de <b>imad</b>					
Changement trop fréquent du collaborateur de <b>imad</b>					
Autres (veuillez préciser): .....					

**Selon vous, comment devrait se présenter l'aide apportée par imad afin d'être optimale?**

**A) D'un point de vue général, quelle est l'importance des critères suivants ?**

**B) L'Institution genevoise pour le maintien à domicile (imad) remplit-elle ces critères?**

	A) Importance			B) Est-ce que imad remplit ces critères ?	
	très important	important	pas important	la plupart du temps oui	la plupart du temps non
1. L'aide doit être disponible au moment où j'en ai le plus besoin.					
2. L'aide apportée entre dans mon emploi du temps.					
3. L'aide est dispensée à l'heure convenue préalablement.					
4. Les collaborateurs doivent avoir les compétences ainsi que la formation requises.					
5. Les collaborateurs traitent la personne dont vous prenez soin avec dignité et respect.					
6. Les collaborateurs vous traitent vous-même avec dignité et respect.					
7. Les collaborateurs tiennent compte de votre point de vue et de votre opinion.					
8. L'aide apportée améliore la qualité de vie de la personne dont vous prenez soin.					
9. L'aide apportée améliore votre qualité de vie.					
10. L'aide apportée n'est pas trop onéreuse.					
11. L'aide est dispensée tous les jours par le même collaborateur / par la même collaboratrice.					
12. L'aide tient compte de vos besoins et de vos souhaits comme de ceux de la personne dont vous prenez soin.					

Laquelle des qualités mentionnées ci-dessus estimez-vous être la plus importante?	Nr. ....
Laquelle estimez-vous être la seconde plus importante?	Nr. ....
Laquelle estimez-vous être la troisième plus importante?	Nr. ....

**Lesquelles des propositions suivantes vous seraient-elles utiles en tant que proche impliqué dans l'aide et les soins?**

**(Veuillez cocher la ou les réponses.)**

1. Informations et des conseils sur le type d'aide et de soutiens disponibles ainsi que sur le moyen de les obtenir.

2. Formation spécifique qui vous aiderait à développer les compétences nécessaires à la prise en charge (par ex.: travailler en ménageant votre dos, manière de gérer les personnes atteintes de démence).

3. Aide pour la planification de la prise en charge future.

4. Aide pour l'adaptation du domicile en fonction des besoins de la prise en charge.

5. Possibilités d'allègement (foyer de jour, etc.).

6. Groupes d'entraide et d'échanges entre personnes confrontées à une situation similaire.

**Laquelle des propositions mentionnées ci-dessus, estimez-vous être la plus importante?**

Nr. ....

## Stress/Contraintes

**Dans les pages suivantes, les questions se rapportent à la fréquence à laquelle vous avez été confronté à la situation mentionnée. Indiquez si vous n'avez jamais été confronté à la situation mentionnée, si vous l'avez été rarement, parfois, fréquemment ou très fréquemment. Pour répondre aux questions, veuillez vous référer aux trois derniers mois et remémorez vous le nombre de fois où vous vous êtes trouvé dans la situation donnée durant cette période.**

Situations	fréquence durant les 3 derniers mois				
	jamais	rarement	parfois	fréquemment	très fréquemment
J'ai à effectuer des tâches qui ont mis beaucoup d'autres personnes sous ma responsabilité. (07)					
L'appréhension que quelque chose de désagréable puisse arriver. (09)					
Périodes durant lesquelles je suis trop seul(e). (11)					
Périodes durant lesquelles je n'arrive pas à contenir mes pensées anxiogènes. (16)					
Je m'efforce en vain d'obtenir de la reconnaissance en étant le plus performant / la plus performante possible. (18)					
Périodes durant lesquelles je me préoccupe trop des problèmes des autres . (19)					
Périodes durant lesquelles les soucis, les angoisses m'envahissent. (25)					
J'ai trop souvent à m'occuper des problèmes des autres. (28)					
Périodes durant lesquelles je n'ai pas la possibilité de m'entretenir avec les autres. (29)					
Bien que je donne le meilleur de moi-même, mon travail n'est pas valorisé. (31)					
Périodes durant lesquelles je suis isolé(e) des autres.(34)					
Périodes durant lesquelles je ne fournis pas l'effort qu'on attend de moi. (35)					
Périodes durant lesquelles je me fais trop de soucis sans pouvoir m'arrêter. (36)					

Périodes durant lesquelles j'ai de trop nombreux obligations à tenir. (38)					
--	--	--	--	--	--

Situations	fréquence durant les 3 derniers mois				
	jamais	rarement	parfois	fréquemment	très fréquemment
J'ai à me soucier toujours à nouveau du bien être des autres. (39)					
Périodes durant lesquelles je n'ai pas suffisamment de contact avec d'autres personnes. (42)					
Périodes durant lesquelles le travail me paraît être étouffant. (44)					
Appréhension de ne pas être à la hauteur de ma tâche. (47)					
Situations dans lesquelles le bien-être des autres dépend du sérieux de mon travail. (49)					
Périodes durant lesquelles le contact avec d'autres personnes me manquent. (51)					
Sentiment que je suis dépassé(e) par tout ce que j'ai à faire. (54)					
Périodes durant lesquelles il me manque des amis avec lesquels je peux entreprendre quelque chose. (56)					
Périodes durant lesquelles avoir la responsabilité d'autres personnes m'incombe. (57)					

☞ Les questions des 3 prochaines pages concernent uniquement les personnes qui prennent soin de l'un de leurs parents (père ou mère).

☞ Si vous prenez soin de votre conjoint(e) ou de votre concubin(e), veuillez s'il vous plaît vous rendre directement à la page 22.

☞ Si vous prenez soin d'une personne qui n'est ni un parent, ni votre conjoint(e), ni votre concubin(e), veuillez s'il vous plaît vous rendre directement à la page 22.

☞ Ces questions concernent les personnes qui prennent soin **DE L'UN DE LEURS PARENTS (PÈRE OU MÈRE)**.

**Relation avec vos parents**

**Avez-vous grandi jusqu'à votre 15ème/16ème année avec vos deux parents?**

- oui (→ veuillez vous rendre à la question „Comment considérez-vous votre enfance rétrospectivement?)  
 non

**Si non, avec qui avez-vous grandi?**

- mère  grands-parents  institution  
 père  famille d'accueil  autre

**Quel fut la cause pour laquelle vous n'avez pas grandi avec vos deux parents?**

- décès  divorce  autres raisons

**Quel âge aviez-vous alors?**

..... années

**Comment considérez-vous votre enfance rétrospectivement?**

**Veuillez cocher le chiffre qui correspond.**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
malheureuse ☹				☹					☺ très heureuse

<p>Les propositions suivantes concernent la relation que vous entretenez avec vos parents. Veuillez lire attentivement chacune des propositions et indiquez dans quelle mesure vous les approuvez ou les rejetez.</p> <p><b>Important!</b> Si l'un des deux parents est décédé, veuillez juger les propositions suivantes en ne considérant que le parent encore en vie. Dans ce cas, veuillez remplacer «parents» par «mère» ou «père».</p>	refus absolu	refus majoritaire	refus partiel	indécis	approbation partielle	approbation majoritaire	approbation absolue
1. J'apprécie de pouvoir aider mes parents.							
2. Cela m'énerve que mes parents me demandent de l'aide.							
3. Si mes parents avaient un jour besoin de l'avantage d'aide, je la leur donnerais volontiers.							
4. Mes parents peuvent toujours compter sur moi.							
5. Je ne laisserais pas mes parents s'établir chez moi si facilement.							
6. Si mes parents étaient dans un home pour personnes âgées, je leur ferais volontiers la lessive.							
7. Je ne peux m'imaginer que m'occuper de mes parents deviennent un jour une charge trop lourde.							
8. Je pense que tout enfant a l'obligation d'aider ses parents lorsque ceux-ci en ont besoin.							
9. Je pense devoir aider mes parents dans n'importe quelle situation à l'exception de celles dans lesquelles ils peuvent se venir en aide eux-mêmes.							
10. Chaque enfant est responsable du bien-être de ses propres parents.							
11. Lorsque je ne peux aider mes parents autant qu'ils en auraient besoin, je me sens coupable.							
12. En laissant tomber mes parents, je me sens coupable.							
13. Je pense que les parents peuvent être aidés au mieux par leurs propres enfants parce que ceux-ci les connaissent mieux que personne.							
14. Lorsque mes parents me demandent de les aider, je me sens obligé(e) de leur venir en aide.							
15. Je pense que je dois aider mes parents, si nécessaire, avec l'aide d'autrui.							
16. Si je m'aperçois que mes parents n'arrivent pas à faire quelque chose, je les aide sans qu'ils n'aient à me demander.							
17. Je fais tout mon possible pour aider mes parents.							
18. Lorsque ma mère/mon père a besoin d'un moyen de transport, je la/le conduis volontiers.							

Suite : veuillez indiquer pour chacune des propositions, dans quelle mesure vous l'approuvez ou la rejetez.	refus absolu	refus majoritaire	refus partiel	indécis	approbation partielle	approbation majoritaire	approbation absolue
19. Je suis disposé(e), de temps à autre, à venir en aide à ma mère ou à mon père.							
20. Lorsque ma mère/mon père est malade, je lui rends visite plus fréquemment.							
21. Je viens toujours en aide à mes parents lorsqu'ils en ont besoin.							
22. Mes parents sont conscients de ce que je peux faire et de ce que je ne peux pas.							
23. Je pense que mes parents doivent me faire savoir qu'ils ont besoin d'aide.							
24. Mes parents sont d'avis que je devrais leur rendre visite une fois par semaine au moins.							
25. J'ai le sentiment de devoir trop aider mes parents.							
26. Lorsque je ne connais absolument pas la solution à un problème, je demande à mes parents.							
27. Mes parents n'ont pas suffisamment de considération pour tout ce que je fais pour eux.							
28. Mes parents attendent trop d'aide de ma part.							
29. Aussi longtemps que ma mère ou mon père peut faire son ménage elle-même/lui-même, elle/il ne demande pas d'aide à ses enfants.							
30. Mes parents sont les premiers à dire que je n'ai pas à me faire de souci pour eux.							
31. Mes parents ne sont pas conscients du fait que j'ai également à prendre soin de mon conjoint(e).							
32. Mes parents ne me traitent plus comme leur petite fille/leur petit garçon.							
33. Il est difficile de plaire à mes parents.							

**→ Veuillez, s'il vous plaît, directement vous rendre à la dernière page du questionnaire.**

**✂ Ces questions concernent les personnes s'occupant de leur conjoint(e) ou de leur concubin(e).**

<b>Votre conjoint(e) ou votre concubin(e) est-il/elle en mesure, malgré la situation, de vous apporter un soutien moral?</b>			
<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> parfois	<input type="checkbox"/> non	
<b>Votre conjoint(e) ou votre concubin(e) apprécie-t-il/elle ce que vous faites pour lui / elle?</b>			
<input type="checkbox"/> oui, (presque) toujours	<input type="checkbox"/> la plupart du temps	<input type="checkbox"/> rarement	<input type="checkbox"/> non, jamais
<b>Appréciez-vous votre vie conjugale, malgré la situation, comme étant satisfaisante pour tous les deux?</b>			
<input type="checkbox"/> oui, (presque) toujours	<input type="checkbox"/> la plupart du temps	<input type="checkbox"/> rarement	<input type="checkbox"/> non, jamais

**Vous êtes arrivé(e) à la fin du questionnaire.**

**Veuillez, s'il vous plaît, nous renvoyer le questionnaire rempli dans l'enveloppe affranchie ci-jointe.**

**Nous vous remercions cordialement de votre collaboration!**



**Etude auprès des proches aidants**

**QUESTIONNAIRE  
POUR LE RÉFÉRENT**

## A l'attention des référents de l'aide et du soin

Lausanne, août 2014

Madame, Monsieur,

Le département de la Santé du canton de Genève souhaite mieux connaître les attentes, problèmes et besoins des proches aidants. L'institution genevoise de maintien à domicile (**imad**) est en charge d'effectuer une étude à ce sujet et pour se faire un mandat a été attribué à l'université de Lausanne.

Au moins un(e) de vos client(e) a été tiré au sort pour solliciter l'avis du proche aidant. Deux questionnaires vous sont remis :

1) Le premier en jaune, intitulé "Questionnaire pour le référent", est à remplir par vos soins, indépendamment que le client ait ou non un proche aidant. Une fois complété, ce questionnaire est à envoyer par le biais de l'enveloppe réponse affranchie jointe à ce questionnaire à l'université de Lausanne.

2) Le deuxième questionnaire en bleu, intitulé "Questionnaire pour le proche aidant", est à remettre dès que possible au **proche aidant principal du client mentionné sur l'enveloppe**, soit par vous-même soit par un autre professionnel de imad. Par proche aidant, nous entendons un proche parent (conjoint(e), concubin(e), fille ou belle-fille), un voisin, un ami, une connaissance de votre client(e) qui l'aide et/ou lui dispense des soins 1 à 2 fois par semaine au moins.

Le proche aidant sollicité a ensuite le choix de participer à cette étude ; s'il complète le questionnaire, il l'envoie lui-même par l'enveloppe réponse affranchie directement à l'université de Lausanne.

Vous disposez de trois semaines pour compléter le questionnaire référent et pour solliciter la participation du proche aidant. Tous les questionnaires devront être envoyés au plus tard le 30 septembre 2014.

Toutes les réponses, les vôtres et celles des proches aidants, seront traitées de manière strictement confidentielle et entièrement anonyme. Seuls les chercheurs en sciences sociales auront accès à ces données à des fins scientifiques.

Pour tout complément d'information, veuillez vous adresser directement à Mme Stéphanie Pin Le Corre, à l'Université de Lausanne (Tél. 021 692 37 88 du lundi après-midi au jeudi matin).

En vous remerciant d'ores et déjà de votre précieuse collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Au nom de l'équipe de recherche.

Pr. Dario Spini

--	--	--	--	--	--	--	--

**Vous concernant**

Quel âge avez-vous?	..... années
Sexe	<input type="checkbox"/> féminin <input type="checkbox"/> masculin
Quel est votre niveau d'études le plus avancé?	formation HES (degré CITE 5a) <input type="checkbox"/> formation professionnelle supérieure (degré CITE 5b; par ex.: infirmier/ère ES) <input type="checkbox"/> degré postsecondaire non tertiaire (degré CITE 4b) <input type="checkbox"/> formation professionnelle de base (degré CITE 3b; par ex.: infirmier/ère-assistant(e) CC CRS) <input type="checkbox"/> formations en travail social ou thérapeutique <input type="checkbox"/> autres formations (commerciales) <input type="checkbox"/> sans formation spécifique de l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile <input type="checkbox"/>
Combien d'heures par semaine travaillez-vous pour l'organisation d'aide et de soins à domicile?	1 - 10.5 h par semaine <input type="checkbox"/> 11 – 21 h par semaine <input type="checkbox"/> 21.5 – 32 h par semaine <input type="checkbox"/> 32.5 -42 h par semaine <input type="checkbox"/>
Depuis combien de temps travaillez-vous pour l'organisation d'aide et de soins à domicile? .....	

**Nous vous posons à présent quelques questions quant à votre situation générale, en tant que collaborateur/collaboratrice de l'organisation d'aide et de soins à domicile.**

Comment considérez-vous votre état de santé?	<input type="checkbox"/> excellent <input type="checkbox"/> très bon <input type="checkbox"/> bon <input type="checkbox"/> satisfaisant <input type="checkbox"/> mauvais
De façon générale, avez-vous le sentiment que les proches impliqués dans l'aide et les soins ont de l'estime pour le travail que vous effectuez?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> seulement en partie
Avez-vous le sentiment que les clients ont de l'estime pour le travail que vous effectuez?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> seulement en partie
Avez-vous le sentiment que votre entourage a de l'estime pour le travail que vous effectuez en tant que collaborateur/collaboratrice de l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> seulement en partie

**Durant combien de jours au cours de la semaine dernière, vous êtes-vous senti(e)...? (Veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux).**

	jamais	1 jour	2 jours	3 jours	4 jours	5 jours	6 jours	chaque jour
...déprimé(e) ou contrarié(e)?								
...calme, équilibré(e) et décontracté(e)?								
...tendu(e), énervé(e) ou nerveux/nerveuse?								
...plein(e) de force, d'énergie et d'optimisme?								

**Veillez indiquer sur une échelle de 0 (pas du tout satisfait(e)) à 10 (entièrement satisfait(e)), le degré de satisfaction que vous éprouvez quant à votre situation professionnelle, en général. (Veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux).**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**En vous fondant sur votre expérience, à quelle fréquence surviennent des conflits/problèmes, causés par les propositions ci-dessous, entre les collaborateurs de l'organisation d'aide et de soins à domicile et les proches impliqués dans l'aide et les soins à cause des raisons suivantes?**

	très rarement	rarement	parfois	fréquemment	très fréquemment
Fausses attentes					
Problèmes de communication					
Attribution des compétences peu claire (qui fait quoi)					
Sentiment d'intrusion dans la vie privée					
Manque de confiance					
Manque de temps des collaborateurs de l'organisation d'aide et de soins à domicile					
Changements trop fréquents des collaborateurs de l'organisation d'aide et de soins à domicile					
Autres (veuillez préciser): .....					

**Lesquelles des propositions suivantes, trouvez-vous utiles à vous-même en vue d'améliorer les relations avec les proches impliqués dans l'aide et les soins? (Veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux. Plusieurs réponses sont possibles!)**

Informations et conseils concernant la gestion de situations conflictuelles avec les clients et les proches impliqués dans l'aide et les soins	
Formation continue et formation générale	
Possibilité d'être supervisé(e)	
Possibilité, opportunité et temps d'échange entre collaborateurs de l'organisation d'aide et de soins à domicile	
Propositions personnelles: ..... .....	

**Généralement, de combien de jours par année disposez-vous pour la formation continue?**

..... jours par an

**Lesquelles des propositions suivantes, jugez-vous judicieuses et nécessaires aux proches impliqués dans l'aide et les soins?  
(Veuillez cocher la réponse qui correspond le mieux. Plusieurs réponses sont possibles!)**

Informations et conseils sur le type d'aide et de soutien disponible ainsi que sur le moyen d'y accéder

Formation qui aide les proches impliqués dans l'aide et les soins, à développer les compétences nécessaires à la prise en charge

Aide pour la planification et l'organisation de la prise en charge future

Aide pour l'adaptation du logement aux besoins de la prise en charge

Propositions personnelles:

.....  
.....  
.....  
.....

**NOUS VOUS REMERCIONS CORDIALEMENT  
DE VOTRE COLLABORATION!**

**Veillez, s'il vous plaît, nous renvoyer le questionnaire rempli  
dans l'enveloppe affranchie ci-jointe.**



Revue de littérature sur les interventions de répit efficaces  
pour les proches aidants<sup>1</sup> -  
Version courte du rapport établi pour la CRPCEN

**Stéphanie Pin**

Chercheure indépendante et consultante en santé publique

Décembre 2014

---

<sup>1</sup> Ce rapport synthétise une revue de littérature réalisée par Stéphanie Pin pour le compte de la Caisse de retraite et de prévoyances des employés du notariat (CRPCEN, Paris, France) et achevée fin décembre 2014. Elle est reproduite ici avec l'accord de la CRPCEN. Cette revue s'inscrit dans un projet de réhabilitation d'un logement de vacances que la CRPCEN souhaite dédier à l'accueil de personnes désorientées ou souffrant de troubles cognitifs et présentant une perte d'autonomie suite à une pathologie auto-immune ou d'origine post-traumatique et leurs proches aidants. La revue a pour principal objectif de décrire la littérature scientifique sur les interventions menées auprès de ces populations afin d'aider à la modélisation de séjours-type fondés sur les preuves.

## Table des matières

I.	Cadrage de la revue de littérature .....	3
A.	Les personnes aidées.....	3
B.	Les proches aidants .....	3
C.	Les interventions concernées par la revue.....	4
II.	Objectifs de la revue.....	5
III.	Méthode.....	6
A.	Recherche documentaire .....	6
B.	Sélection des documents .....	7
C.	Analyse des articles .....	9
IV.	Résultats.....	9
A.	État de la recherche.....	9
B.	Synthèse des revues de littérature et des méta-analyses .....	11
1.	Pour les patients.....	11
2.	Pour les proches aidants .....	15
C.	Synthèse des études expérimentales.....	16
D.	Focus sur les interventions dyadiques (n=28) .....	18
1.	Interventions dyadiques auprès de patients présentant une démence et leurs proches aidants .....	19
2.	Interventions dyadiques auprès de patients présentant une maladie de Parkinson .....	22
3.	Interventions dyadiques auprès de patients présentant un AVC .....	22
4.	Autres interventions dyadiques .....	22
V.	Conclusions et recommandations .....	23
VI.	Références.....	24

## I. Cadrage de la revue de littérature

### A. Les personnes aidées

Les populations premièrement visées peuvent présenter une ou plusieurs pathologies parmi celles citées ci-dessus: démences (incluant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées), troubles cognitifs légers (*mild cognitive impairment*), accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, maladie de Parkinson, maladie ou chorée de Huntington. En revanche, les personnes concernées présentent toutes une désorientation, des troubles cognitifs et une perte d'autonomie, c'est-à-dire un besoin d'aide dans la réalisation de la vie quotidienne. Dans la suite du texte, nous les nommerons "patients" ou "personnes malades" de façon indifférenciée; cette appellation est utilisée à des fins pratiques et ne doit conduire à une stigmatisation ou classification des personnes concernées.

Ces patients doivent vivre à leur domicile et être en capacité de participer à des activités de groupe. La perte d'autonomie est donc prise en charge à domicile, soit uniquement par un ou plusieurs membres de l'entourage soit conjointement par un ou plusieurs membres de l'entourage et des professionnels de l'aide et du soin à domicile.

L'origine de la désorientation et des troubles cognitifs peut être diverse et ne se réduit pas à la maladie d'Alzheimer ou aux maladies apparentées. On distingue une désorientation spatio-temporelle qui est un des symptômes majeurs de la confusion mentale (ou délire) et que l'on rencontre dans tout état de diminution de la conscience comme dans les troubles démentiels, les accidents vasculaires cérébraux; une désorientation dans le temps propre à l'amnésie où les informations récentes ne sont plus fixées et une désorientation dans l'espace qui se rencontre dans certains troubles psychotiques chroniques et dans les atteintes du système nerveux central. Les troubles cognitifs se réfèrent à des troubles mentaux qui affectent principalement la mémoire, incluant la perception et la résolution de problèmes. Le DSM-IV cite trois types principaux de trouble cognitif : le délire, la démence et l'amnésie. Il exclut cependant des troubles cognitifs, le trouble anxieux, le trouble de l'humeur et la psychose. Les causes des troubles cognitifs incluent le plus souvent des lésions cérébrales : le traumatisme cérébral, l'accident vasculaire cérébral, les problèmes cardiaque, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens, le syndrome de Korsakoff, ou encore la maladie de Huntington figurent parmi les causes les plus fréquentes des troubles cognitifs.

Même si l'âge n'est pas un critère de sélection ou de caractérisation de la population, il convient de noter que la prévalence de la désorientation, de la confusion ou des troubles cognitifs est plus souvent rapportée chez des sujets âgés que chez les sujets jeunes.

### B. Les proches aidants

Dans cette revue de littérature, les proches aidants sont des membres de la famille ou de l'entourage proche du patient (ami, voisin, collègue) qui dispense de façon régulière (plusieurs fois par semaine) de l'aide pour les actes de la vie quotidienne (soins de base, aides instrumentales ou financières, surveillance, soutien moral ou émotionnel). Ils peuvent vivre ou non avec les patients mais ne sont ni des bénévoles ni des professionnels de l'aide ou du soin.

## C. Les interventions concernées par la revue

La revue de littérature sur l'offre de répit dans le cas de la maladie d'Alzheimer, réalisée en 2008 par la Fondation Médéric Alzheimer, a fourni une base initiale à cette revue de littérature qu'il s'agit à la fois d'élargir à d'autres personnes désorientées et à leurs aidants et d'affiner dans la description des activités, programmes ou séjours types (Bérard, Gzil, Kenigsberg, Ngatcha-Ribert, & Villez, 2011). Les auteurs de cette revue notent une évolution notable des programmes de soutien aux aidants fondés sur un modèle de stress et de fardeau, qui demeure le modèle dominant, à des formules plus innovantes. Ces dernières mettent en avant les conséquences positives de l'aide et s'efforcent de renforcer les capacités des aidants, à les aider à trouver un équilibre et un sens sur leur rôle. Bérard et al. (2011) relèvent également que les programmes d'intervention les plus efficaces étaient les programmes les plus intensifs, impliquant à la fois les personnes malades et leurs aidants familiaux, et adaptés aux besoins des aidants familiaux.

Les auteurs constatent enfin qu'en 2011, cinq pays européens (Allemagne, Italie, Pays-Bas, Espagne et Royaume-Uni) disposaient de recommandations concernant les interventions psychosociales dans la prise en charge de la démence, parmi lesquelles celles du *National Institute for Clinical Excellence* : cet institut recommande une gamme d'interventions individualisées et combinées incluant :

- 1) une formation psycho-éducative individuelle ou en groupe ;
- 2) des groupes de soutien par des pairs aidants adaptés aux besoins individuels ;
- 3) de l'information et du soutien par téléphone et internet ;
- 4) une formation sur la démence, les dispositifs, les services et allocations disponibles, sur la communication et la résolution de problèmes ;
- 5) et la participation d'autres membres de la famille que l'aidant principal.

Ces premiers constats incitent à explorer d'une part les programmes destinés aux aidants de personnes présentant des troubles cognitifs ou désorientées, à les décrire et les analyser et à mettre en avant leur efficacité. Et ils poussent d'autre part à prendre en compte les interventions ciblant les personnes souffrant de désorientation ou de troubles cognitifs, quelle qu'en soit la cause, pour procéder de la même manière. Étant donné la littérature abondante en matière d'aide aux aidants, nous chercherons à identifier en premier lieu les programmes ou interventions impliquant à la fois les personnes malades et leurs proches, ou les programmes ou interventions de durée courte de type "séjour de vacances".

## II. Objectifs de la revue

Cette revue a l'ambition de fournir une vue complète, critique et fondée des interventions qui existent et qui sont efficaces d'une part en termes de répit et d'aide aux aidants et d'autre part en termes d'accompagnement ou d'éducation pour les patients.

Plus précisément, cette revue de littérature doit fournir des éléments de réponse aux questions suivantes :

- 1) les programmes d'éducation du patient s'adressent-ils des patients présentant un seul type de pathologie ou existent-ils des programmes qui mixent les publics ? Quelles sont les conditions garantissant le succès de programmes proposés à des patients présentant des pathologies différentes ?
- 2) quels sont les programmes ou les offres de répit les plus efficaces et celles qui le sont moins pour les proches aidants ? Quels sont les modèles qui émergent et les approches théoriques sous-jacentes ? Quelles sont les caractéristiques des programmes ou des offres les plus efficaces et celles des programmes ou des offres les moins efficaces (durée et format des activités, types d'activités et contenu des programmes, nombre et organisation des séances, utilisation des nouvelles technologies, professionnels animateurs) ?
- 3) quels sont les programmes ou les actions d'éducation du patient les plus efficaces et ceux qui le sont moins ? Quelles sont les caractéristiques des programmes ou des offres les plus efficaces et celles des programmes ou des offres les moins efficaces (durée et format des activités, types d'activités et contenu - Snoezelen ?-, nombre et organisation des séances, utilisation des nouvelles technologies, professionnels animateurs) ?
- 4) quels sont les indicateurs de résultats mesurés dans l'évaluation des interventions de répit ou d'éducation du patient ? Quels instruments de mesure sont-ils utilisés ? Sur quelle durée ces indicateurs sont-ils suivis ?

### III. Méthode

#### A. Recherche documentaire

Compte tenu de nos objectifs et de notre sujet, une revue de littérature se limitant aux seuls travaux publiés et référencés dans les bases de données risquerait de négliger des travaux qualitatifs, des études ou états des lieux non publiés.

C'est pourquoi nous avons pris le parti d'adopter une approche en trois temps :

- 1) nous avons d'abord procédé à une revue « classique » dans les bases de données, doublée d'une recherche manuelle dans certaines publications sélectionnées et par une exploration systématique des bibliographies des articles retenus ;
- 2) nous avons ensuite recherché sur les sites internet d'organismes et d'associations la littérature grise et les descriptifs de projets ;
- 3) enfin, nous avons sollicité directement des personnes ressources pour qu'elles nous fournissent des publications ou projets en cours ou qu'elles nous donnent leur avis sur le projet.

Tout d'abord, nous avons fait une recherche dans des bases de données en santé publique (*Medline, CINAHL, Cochrane Library Database, Banque de données en santé publique*), en sciences sociales (*PsychInfo, Psychological and Behavioral Sciences, Francis*) ainsi que sur Google scholar. Pour chaque base, à partir des mots-clés identifiés dans les thésaurus (répit, aide aux aidants, accueil de jour, groupes de parole, éducation du patient, réadaptation, relaxation etc.), des équations de recherche ont été formulées et appliquées en utilisant les mots-clés à la fois comme "*MeSH Terms*" ou "*Subject Heading*" et comme mots du titre ou du résumé.

Par ailleurs, les sommaires d'une vingtaine de publications cibles ont été examinés systématiquement sur les dix dernières années. Ces publications (par exemple *The Gerontologist, Brain Injury, Psychology and Aging, Zeitschrift für Psychologie, Neurologie, psychiatrie et vieillissement*) ont été retenues parce qu'y figuraient quelques articles initialement repérés et portant sur la thématique en question. Les listes de références des revues de littérature identifiées dans les bases de données ont également été vérifiées.

Une troisième étape a consisté en une recherche sur les sites internet d'organismes de professionnels ou d'associations de patients ou de familles de patients français, européens et internationaux. Elle a permis d'identifier des publications non publiées dans les journaux à comité de lecture, des exemples de projets mis en place ou des personnes-ressources.

Enfin, nous avons contacté plusieurs personnes ressources pour identifier des publications non repérées ou des projets en cours, ainsi que pour avoir la perception d'experts sur le projet de séjours vacances.

## B. Sélection des documents

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont synthétisés dans le Tableau 1b. Une première phase de sélection des documents s'est basée uniquement sur le titre et les résumés des articles disponibles. Les articles sélectionnés seront ensuite commandés ou téléchargés pour être analysés.

À partir de ce premier corpus et d'une lecture des textes intégraux, une seconde phase de sélection a été effectuée pour retenir les articles les plus pertinents pour répondre aux questions de recherche. Les critères supplémentaires suivants ont été appliqués :

- 1) les années de publication : 2004-2014;
- 2) le lieu de l'intervention : exclusion des interventions délivrées en accueil de jour (hors programmes structurés);
- 3) le type d'intervention : exclusion des interventions de réhabilitation ne mentionnant pas plus précisément le contenu, les interventions de physiothérapie, de médecine douce (acupuncture), ainsi que les interventions délivrées uniquement par téléphone ou par internet;
- 4) l'âge des patients : exclusion des interventions portant sur des personnes âgées de moins de 50 ans ou des populations dont l'âge moyen était inférieur à 45 ans;
- 5) la qualité méthodologique des publications : exclusions des publications dont le score de qualité est inférieur au score médian des publications de même design. Pour évaluer la qualité méthodologique, nous avons utilisé les grilles d'évaluation de la qualité développées par le *Critical Appraisal Skill Program* qui sont disponibles pour différents types d'études (études cliniques, études d'observation, études qualitatives, revues de littérature). Avec ces outils, chaque article est codé de 0 (qualité très mauvaise) à 9 (excellente qualité). Les articles qui n'atteignent pas le score médian dans chaque catégorie ont été écartés.

**Tableau 1b - Critères de sélection utilisés lors de la première étape de la revue**

Critères inclusion	Critères exclusion
<p>Sujet traité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- programmes d'intervention en éducation pour la santé ou en éducation du patient,</li> <li>- programmes psychoéducatifs</li> <li>- programmes de stimulation cognitive</li> </ul>	<p>Thème inadéquat : documents traitant d'approches médicamenteuses ou médico-sociales</p>
<p>Population : personnes âgées (<math>\geq 55</math> ans) présentant une désorientation/confusion et/ou des troubles cognitifs dus</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- à une maladie d'Alzheimer ou apparentée,</li> <li>- un AVC</li> <li>- à une maladie de Parkinson ou apparentée,</li> <li>- à un traumatisme cérébral ou crânien, ou</li> <li>- à une maladie de Huntington.</li> </ul>	<p>Population non spécifique : documents portant sur des patients sans désorientation ni troubles cognitifs et sans aidant proche, ainsi que les documents portant sur des patients dont les troubles sont dus à d'autres causes que les maladies et traumatismes mentionnés ci-dessus</p>
<p>Type de document :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- revues systématiques de la littérature et méta-analyse;</li> <li>- essais randomisés contrôlés et études quasi-expérimentales;</li> <li>- études avant/après;</li> <li>- rapports non publiés présentant des programmes pour les patients et les aidants ou études pilotes ou descriptifs de programmes;</li> <li>- méta-synthèses ou études qualitatives</li> </ul>	<p>Durée de l'intervention : les documents portant sur des programmes de longue durée (<math>&gt; 14</math> séances ou deux semaines pleines)</p>

## C. Analyse des articles

Les articles ont été synthétisés de façon standardisée dans des fiches au moyen des dimensions suivantes : année; pays; type de design d'étude; durée de l'étude; nombre de participants; âge moyen des participants; pourcentage de femmes; mention d'une théorie; type d'intervention; indicateurs de résultats; effets positifs significatifs; durée de l'intervention; format; nombre de séances; durée d'une séance; profil des intervenants.

Les fiches de synthèse standardisées ont servi de support à des analyses qualitatives dont l'objectif était d'une part de faire émerger les similitudes et divergences en termes d'intervention au regard des différentes pathologies et d'autre part de mettre en évidence les caractéristiques des interventions ayant montré une amélioration à court ou moyen terme d'indicateurs de santé chez les personnes malades ou les aidants.

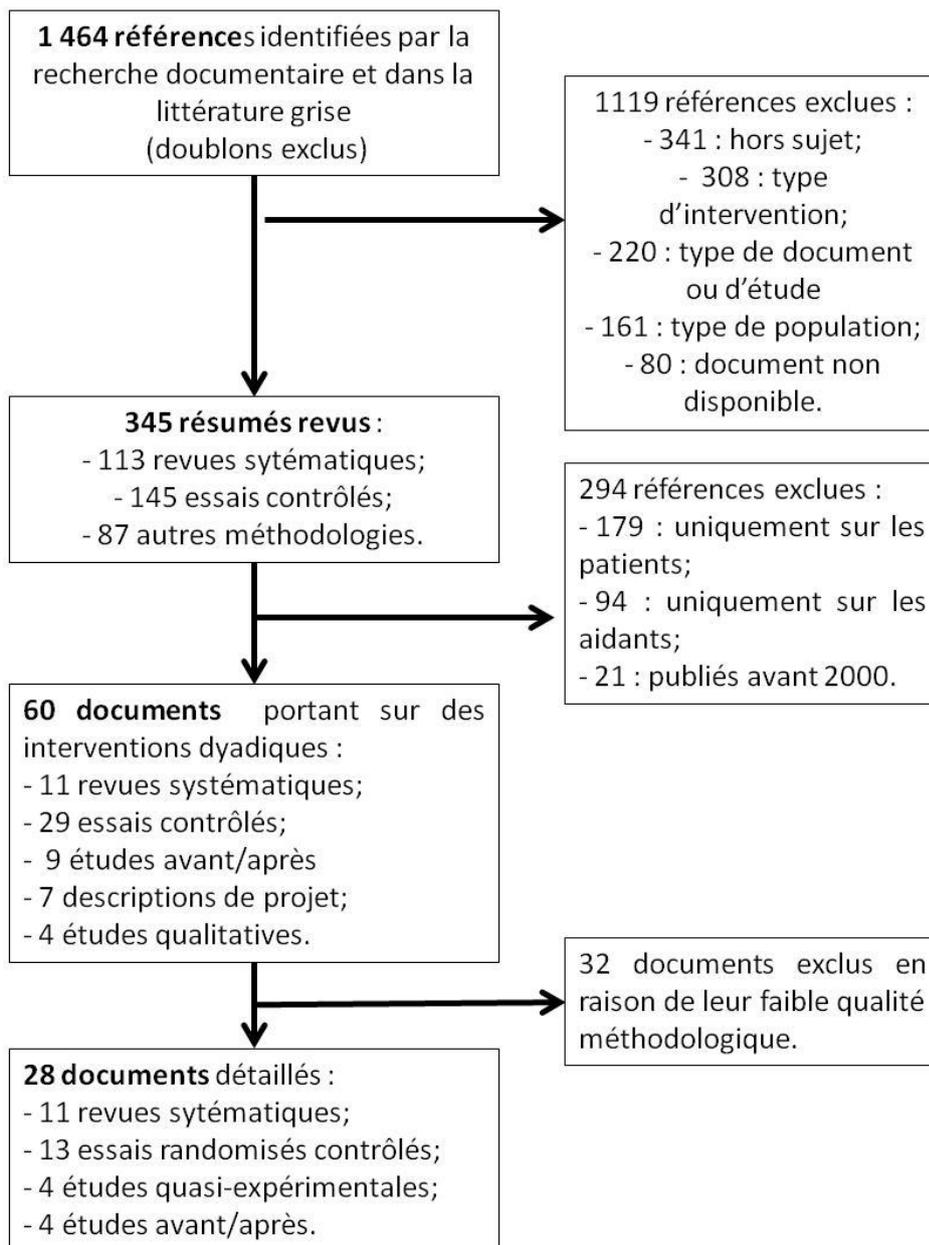
## IV. Résultats

### A. État de la recherche

Au total, une fois les doublons enlevés, 1 464 références ont été identifiées par la recherche documentaire. La Figure 1b récapitule les étapes de sélection des documents à partir de l'ensemble des références identifiées.

En appliquant les critères d'exclusion et d'inclusion cités précédemment, 345 articles ont été retenus; les textes intégraux des documents ont été récupérés et lus intégralement. Chaque article a été codé. Sur ces documents, 113 (32.7%) sont des revues systématiques ou des méta-analyses de la littérature. On compte 114 (33.0%) essais randomisés contrôlés et 31 (9.0%) études quasi-expérimentales; ces deux types d'études sont détaillés ci-dessous. Les études sont des études avant-après (n=39), des descriptions de projets (n=31), des études qualitatives (n=6) et des revues narratives (n=6). La majorité des documents décrivent des interventions en direction des patients seulement (n=179; 51.9%), puis 106 (30.7%) considèrent uniquement les aidants et enfin 60 (17.4%) portent sur des dyades.

Une catégorisation du type de pathologies traité par les articles fait apparaître une nette dominance de la démence et de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées puisque 200 articles (57.9%) portent sur ce groupe de pathologie. A l'inverse, seuls 3 articles traitent de la chorée de Huntington. En termes de fréquence, par ordre décroissant, on trouve l'AVC (15.9%), la maladie de Parkinson (7.2%) et le trauma crânien (n=15). Enfin, 21 articles portent sur les personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie en général. Notons que, parmi les références identifiées mais non retenues sur le traumatisme crânien, un grand nombre d'articles traitaient d'interventions psychosociales à destination de jeunes traumatisés (moins de 50 ans), ainsi qu'à destination de parents d'enfants ou d'adolescents victimes d'un traumatisme crânien.



**Fig. 1b - Étapes de la sélection des documents pour la revue de littérature**

En nous basant sur notre seconde liste de critères, et en particulier les années de publication et le type d'intervention (dyadique), nous avons retenu 60 études. Sur celles-ci, 32 n'étaient pas de qualité méthodologique suffisante et ont été écartées.

Les 28 études retenues ont été publiées entre 2000 et 2014; elles sont de qualité méthodologique modérée à élevée. La moitié des études sont des essais randomisés contrôlés; les autres études sont des revues systématiques de la littérature (n=7), des études contrôlées (n=3) et des études avant-après (n=4).

La grande majorité (n=20) porte sur des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, de démence ou de troubles cognitifs légers, et leurs aidants; trois études concernent des dyades de patients atteints d'une maladie de Parkinson et leurs aidants, deux études des dyades de victimes d'AVC et de leurs aidants et enfin, dans trois études, la pathologie n'est pas spécifiée. Les pays où se déroulent les études originales ou les études rapportées dans les revues de littérature sont, en fonction du nombre d'évaluation, les États-Unis (environ 9 mentions), les Pays-Bas (environ 6

mentions), l'Allemagne et la Grande-Bretagne (4 mentions), le Canada (2 mentions); la France et Taïwan sont représentés avec chacun une étude.

## B. Synthèse des revues de littérature et des méta-analyses

Dans un premier temps, nous avons réalisé une synthèse des revues ou méta-analyses identifiées dans la première phase de sélection et portant sur les patients ou les aidants exclusivement.

De façon générale, les auteurs déplorent la faiblesse méthodologique des études finalement retenues, qui portent sur de petits échantillons, avec une intervention fournie sans procédure de double aveugle, des temps de suivi relativement faibles et des effets de taille faibles à modestes. Alors même qu'ils s'intéressent à une seule pathologie, ils mettent en avant l'hétérogénéité des populations concernées, en termes d'âge, de niveau d'atteinte cognitive, ainsi que la grande diversité des interventions proposées (format, durée, intensité).

Les résultats de ces revues sont présentés séparément pour les patients et les proches aidants.

### 1. Pour les patients

Les interventions compilées dans les revues de littératures portent sur plusieurs résultats principaux et secondaires.

Certains sont identiques, quelle que soit la pathologie considérée : il s'agit notamment de la santé fonctionnelle, mesurée par la capacité à accomplir, seul, des actes basiques ou instrumentaux de la vie quotidienne (AVQ et AIVQ); de la cognition ou des capacités cognitives des personnes, évaluées le plus souvent au moyen du *Mini Mental State Examination* (MMSE); et de l'anxiété et/ou de la dépression. D'autres indicateurs sont spécifiques à une pathologie : l'impact des interventions sur les troubles du comportement, par exemple, n'est pris en compte que dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, mais n'apparaît pas comme objectif dans les interventions portant sur des populations souffrant d'autres pathologies. Les facteurs de risque physiologiques ou comportementaux de l'accident vasculaire cérébral constituent une autre dimension mesurée uniquement dans une pathologie en particulier.

Dans la quasi-totalité des revues de littérature, les auteurs proposent une classification des interventions, parfois en la référençant parfois non. Il ne semble pas se dégager de consensus quant aux catégories et à leurs contours, tout comme il n'existe pas de consensus pour désigner les interventions qui ne comportent pas de traitement médicamenteux ou médical : interventions non-pharmacologiques, interventions non-médicamenteuses, réhabilitation, interventions psychologiques, interventions psychosociales, approches orientées sur les émotions, programmes fondés sur des modèles sociaux, etc.

Une large gamme de concepts coexistent, sans être forcément définis ni précisés. Certains auteurs indiquent les théories utilisées dans les études originales et s'appuient sur ces théories pour organiser leur revue; d'autres préfèrent partir des objectifs de santé attendus pour classer les résultats de leur revue et, par conséquent, proposent des catégorisations d'intervention "en creux", sans les lister à un moment ou à un autre de leur revue.

La réhabilitation cognitive est l'intervention la plus proposée aux patients, quelle que soit la pathologie. Au sein de cette catégorie, des sous-catégories se distinguent comme l'entraînement cognitif comprenant des stratégies compensatrices (utilisant d'aides externes) ou des stratégies restauratrices (récupération espacée, apprentissage sans erreur, orientation sur la réalité) et la réhabilitation cognitive intégrée et holistique.

### **Les stratégies restauratrices en stimulation cognitive**

Fondamentalement, on distingue trois approches :

- la *reality orientation therapy* (ROT) (Powell-Proctor & Miller, 1982) : l'objectif est d'améliorer l'orientation spatio-temporelle et de rétablir des repères d'identité en présentant à plusieurs reprises des informations dites d'orientation (matériel externe divers).
- la thérapie de la réminiscence (Thornton & Brotchie, 1987) : l'objectif est d'accompagner les patients dans leur récupération de souvenirs personnels anciens, en groupe, au moyen de procédures spécifiques.
- la thérapie comportementale (Burgio & Burgio, 1986) : l'objectif est de renforcer, de maintenir ou de diminuer la fréquence de comportements en modifiant les relations existant entre ces comportements, les antécédents et les conséquences.

L'efficacité proprement dite des interventions destinées aux patients est délicate à mettre en évidence compte tenu non seulement de la diversité dans les méthodologies d'études et les types d'interventions intégrées dans les revues, mais également des indicateurs de résultats considérés. Les choix méthodologiques effectués par les auteurs des revues interviennent également : les auteurs ont opté pour différentes méthodes pour compiler les résultats, analyser la qualité méthodologique et classer les interventions par niveaux de preuve, calculer la taille des effets et fixer un seuil pour retenir un effet modéré ou important. La difficulté est d'autant plus ardue que la variété d'interventions expérimentées est vaste et que ces interventions ne sont pas toujours comparées au même type de contrôle : dans certains cas, le groupe qui sert de contrôle est constitué de personnes sur liste d'attente pour recevoir le programme, mais dans d'autres cas, le groupe contrôle reçoit lui-même une intervention, des activités récréatives par exemple ou une visite à domicile. Pour d'autres pathologies, comme la maladie de Parkinson, l'absence d'études de qualité méthodologique appropriée est importante et rend quasiment impossible l'identification d'interventions efficaces fondées sur des niveaux de preuve élevés.

Le tableau 2b propose une synthèse des interventions qui ont été identifiées, dans les différentes revues de la littérature, comme efficaces, même si les effets sont la plupart du temps modérés et restreints à du court terme.

Il compare les interventions par type de pathologie, permettant d'identifier deux types d'interventions efficaces communs aux quatre pathologies retenues : la thérapie cognitivo-comportementale d'une part et l'exercice physique d'autre part. Les interventions de stimulation cognitive ou de réhabilitation cognitive permettent également d'obtenir des résultats significatifs auprès des patients présentant une démence, une maladie de Parkinson et/ou un traumatisme crânien.

**Tableau 2b - Interventions identifiées comme efficaces dans les revues de littérature sur au moins un indicateur de résultat**

Alzheimer/démence	AVC	Parkinson	Trauma crânien
<p><b>Exercice</b></p> <p><b>TCC</b></p> <p>Réhabilitation cognitive</p> <p>Interventions cognitives sur certains domaines, avec utilisation de l'orientation sur la réalité, de la récupération espacée, de la verbalisation</p> <p>Musique</p> <p>Interventions médico-sociales incluant une éducation au sommeil et la gestion du douleur</p> <p>Activités visant le renforcement du coping</p> <p>Thérapie récréative</p> <p>Interventions environnementales</p> <p>Formation des équipes</p> <p>Interventions multicomposantes</p>	<p><b>Exercice</b></p> <p><b>TCC</b></p> <p>Prévention secondaire</p> <p>Programme éducatif délivré à domicile</p> <p>Éducation et conseil</p>	<p><b>Exercice</b></p> <p><b>TCC</b></p> <p>Réhabilitation cognitive</p> <p>Musique</p>	<p><b>Exercice</b></p> <p><b>TCC</b></p> <p>Réhabilitation cognitive</p> <p>Interventions cognitives et communicationnelles</p> <p>Musique</p>

Outre ces interventions cognitives, la musique présente de bons résultats, notamment auprès des patients à des stades modérés ou sévères de la démence ou auprès de patients cérébrolésés présentant des troubles du comportement. Auprès des patients parkinsoniens, la musique, associée ou non à de la danse ou de l'exercice physique, permet d'améliorer les interactions sociales et la mobilité.

**Un exemple de séance de musicothérapie intégré dans un programme multicomposantes centré sur la stimulation sensorielle (Ferrero-Arias et al., 2011)**

Durée : 50 minutes

(1) Chanson d'introduction : "Bonjour, bonjour... bonjour à tous : bonjour (nom), ..."

Les participants sont assis en cercle. La chanson est chantée le premier jour et tous les participants sont encouragés à participer.

(2) Écouter des chansons connues pendant le déroulement des activités :

- Permettre la libre expression orale et gestuelle, sans contrainte;  
- Questionner : "Qui chante cette chanson ? Que connaissez-vous à propos du chanteur ? Quand avez-vous entendu cette chanson ? L'avez-vous déjà chantée ? À quelle occasion ? Que connaissez-vous d'autre sur cette chanson ?"

- Présenter les instruments un par un en les nommant. Les proposer aux participants.

- Relancer à nouveau la chanson et encourager les participants à accompagner la chanson avec les instruments qu'ils ont choisis.

(3) Répertoire : le concours de fredonnement

Des chants traditionnels sont fredonnés jusqu'à ce que les patients les reconnaissent, puis ces derniers sont encouragés à les chanter eux-mêmes. Les paroles peuvent être introduites.

(4) Clore la séance. "Au revoir à tous et à bientôt".

En résumé, peu de types d'interventions semblent pouvoir être recommandées avec suffisamment d'évidence pour obtenir des résultats positifs auprès de patients présentant différentes pathologies. Il existe néanmoins une palette d'activités cognitivo-comportementales, éducatives ou psychoéducatives ou environnementales qui peuvent être appliquées avec succès.

Au-delà des interventions efficaces, cette revue rapide permet également d'identifier des interventions "prometteuses" dont les évaluations présentent des résultats positifs qui ne se confirment pas dans la majorité des études ou dans des études de bonne qualité méthodologique :

- le Snoezelen, spécialement pour des personnes atteintes de démence modérée ou sévère ;
- l'art-thérapie ;
- le Tai Chi, spécialement sur les personnes victimes d'AVC ;
- la réminiscence pour des personnes atteintes de démence modéré ou sévère ;
- la stimulation cognitive utilisant des stratégies compensatrices (aides externes notamment) ;
- les interventions environnementales et en particulier : quadrillages devant les portes, système de repérage électronique.

Finalement, certaines interventions semblent n'apporter aucun bénéfice mesurable au-delà de la satisfaction des patients à y prendre part. Il s'agit notamment de l'aromathérapie, de la thérapie de la présence simulée, de la validation, ou encore de la psychothérapie individuelle de soutien.

## 2. Pour les proches aidants

La large majorité des revues identifiées concerne les aidants de personnes atteintes de démence, maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (n=18); seules cinq revues concernent des aidants proches de victimes d'AVC et une revue des proches de malades de Parkinson. Il est par conséquent impossible de comparer entre elles les revues établies pour différentes pathologies.

En ce qui concerne les indicateurs de santé examinés dans les revues et méta-analyses, les plus fréquents se rapportent au fardeau ou aux répercussions de l'aide sur le proche, mesurés au moyen de l'échelle de Zarit ou au moyen d'instruments adaptés. La santé mentale est la dimension au cœur de toutes les revues : l'impact des interventions sur les symptômes dépressifs ou anxieux, sur le bien-être, sur la qualité de vie constitue un objectif central pour les auteurs. Quelques auteurs prennent en compte des indicateurs secondaires comme le stress perçu (Maayan, Soares-Weiser, & Lee, 2014 ; Orgeta & Miranda-Castillo, 2013), l'impact économique (Arksey et al., 2004 ; Maayan et al., 2014), l'auto-efficacité (Van Mierlo, Meiland, Van der Roest, & Droes, 2012 ; Vernooij-Dassen, Draskovic, McCleery, & Downs, 2011) ou les stratégies de coping (Hempel, Norman, Golder, Aguiar-Ibanez, & Eastwood, 2008 ; Van Mierlo, Melland, & Droes, 2012).

On retrouve les mêmes difficultés à classer les interventions destinées aux aidants qu'évoquées précédemment. Cooke et collaborateurs (2001), pour affiner la grande catégorie des interventions psychosociales, reprend les composantes identifiées dans le cadre d'interventions destinées à des patients souffrant d'arthrose : il identifie ainsi 16 composantes parmi lesquelles les groupes de soutien, la relaxation, le répit, l'éducation générale, la thérapie cognitive ou encore les "capacités pratiques en lien avec l'aide fournie". Il souligne toutefois que, dans sa revue de littérature sur les interventions auprès d'aidants de patients atteints de malades d'Alzheimer qui identifie 40 études, les interventions multicomposantes sont les plus nombreuses.

De façon plus synthétique, Piquart & Sorensen (2006) distinguent les interventions multicomposantes, les interventions psychoéducatives, les interventions de type cognitivo-comportemental, le soutien et les conseils sur les soins quotidiens; et Lee et al. (2007), pour de aidants de victimes d'AVC, n'identifient que deux grandes catégories, les programmes éducatifs et les programmes de soutien. Certains auteurs ciblent une sous-catégorie en particulier, comme le répit (Arksey et al., 2004) ou la thérapie cognitivo-comportementale (Vernooij-Dassen et al., 2011), et en détaillent ensuite les composantes. Les interventions peuvent aussi être classées en fonction du format adopté (Eldred & Sykes, 2008 ; Li, Cooper, Austin, & Livingston, 2013) : en groupe, par internet ou par vidéo, conseil dyadique, individuel; à domicile ou non.

Les interventions efficaces et non efficaces sont synthétisées dans le tableau 3b. Elles se rapportent uniquement aux interventions destinées aux aidants proches de patients atteints de démence ou d'AVC. En effet, une seule revue porte sur 30 études évaluant l'impact sur la santé et le coping des interventions psychosociales pour les aidants de malades de Parkinson (Hempel et al., 2008) : face à une qualité méthodologique faible, les auteurs concluent à une absence de preuves suffisantes pour recommander ou rejeter un type d'interventions en particulier.

**Les interventions les plus efficaces intègrent plusieurs composantes (éducation + conseil + relaxation par exemple) et engagent à la fois l'aidant et le patient.** Les interventions éducatives ou psychoéducatives ont montré des résultats discordants en fonction du format utilisé, groupe ou individuel, du contenu (connaissances seulement ou conseils pratiques) et de la durée : les interventions brèves uniquement centrées sur un apport de connaissances se sont révélées inefficaces (Brodsky, Green, & Koschera, 2003 ; Cooke et al., 2001). **Au contraire, un conseil individualisé, ajusté**

aux besoins des aidants et fourni si possible au domicile pour pouvoir éventuellement engager des modifications environnementales, permet significativement de diminuer le fardeau et d'améliorer le sentiment d'auto-efficacité de l'aidant (Breton, Carroll, & Barnston, 2007 ; Eldred & Sykes, 2008 ; Legg et al., 2011 ; Pinquart & Sorensen, 2006).

Par ailleurs, les interventions de type cognitivo-comportementale s'avèrent également efficaces pour les aidants, en groupe ou en individuel, assorties ou non avec une composante de stimulation sensorielle comme du yoga, de la méditation ou de la relaxation (Cooper, Balamurali, Selwood, & Livingston, 2007 ; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). Les groupes de soutien, pourtant très largement proposés par les associations de patients ou de familles, ne produisent pas à ce jour de résultats significatifs. Les résultats relatifs au répit sont inconsistants, certaines revues concluant en une absence totale d'efficacité des offres ou programmes de répit (Acton & Kang, 2001 ; Cooper et al., 2007 ; Maayan et al., 2014), d'autres se montrant plus optimistes, notamment pour le répit institutionnel ou le soutien multidimensionnel (Arksey et al., 2004).

**Tableau 3b - Interventions efficaces, prometteuses ou non-efficaces pour réduire le fardeau ou promouvoir la santé mentale des aidants**

Efficaces	Prometteuses	Non efficaces
Interventions multicomposantes	Interventions ayant une composante sociale	Groupes de soutien
Conseil individualisé structuré à domicile	Interventions combinant composantes cognitive et sociale	Programmes éducatifs brefs
Interventions dyadiques	Répit : accueil de jour, répit institutionnel, programmes de répit	Répit à domicile
Thérapie cognitivo-comportementale et autre composante en groupe ou en individuel (relaxation, yoga)	Interventions éducatives ou psychoéducatives (de longue durée et assortie de conseils pratiques)	Interventions fondées sur la technologie (téléphone ou internet)
	Soutien pratique ajusté aux besoins de l'aidant	
	Activité physique (si impliquant le patient)	
	Activité physique (à domicile)	

### C. Synthèse des études expérimentales

Sur les 345 études identifiées lors de la première phase de sélection, 145 s'appuient sur des designs expérimentaux (n=114), avec groupe contrôle et randomisation, ou quasi-expérimentaux (n=31), avec groupe contrôle mais sans randomisation. Un tiers de ces études ont été publiées aux États-Unis (n=43: 30.0%), qui devancent largement la Grande-Bretagne (n=20; 14.0%), les Pays-Bas (n=14; 9.8%) et le Canada (n=12; 8.4%). En Europe, l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie et la Suède comptent chacun cinq études ou plus. Deux études sont publiées en France.

Les études qui ciblent spécifiquement les patients sont les plus nombreuses (49.0%), sans différence significative selon la pathologie concernée; les autres articles évaluent à part égale des interventions portant sur les aidants (n=40) ou sur les dyades (n=34). Le nombre de participants inclus dans ces études varie entre 10 et 930 pour les patients (moyenne = 97.6; écart-type =129.8) et entre 15 et 999

pour les aidants (moyenne=136.0; écart-type=166.8). Les patients sont âgés en moyenne de 78.3 ans (+/- 8.8) et un peu plus de la moitié sont des femmes (54.2% +/- 18.6).

Nous avons identifié sept catégories d'interventions, mutuellement exclusives. Cette catégorisation s'appuie sur les termes utilisés par les auteurs eux-mêmes pour décrire leur intervention :

**1) Interventions cognitives ou cognitivo-comportementales (n=33; 22.8%)**

Le nombre de patients et d'aidants inclus dans ces études est respectivement de 114.6 en moyenne (+/- 162) et de 240.6 (+/-324.6).

La durée moyenne de l'intervention est de 10 semaines, à raison d'une à deux séances hebdomadaires de 60 minutes (nombre moyen de séance =16.2 +/-12.6).

Le format des interventions est le plus souvent le groupe composé de 6 participants en moyenne (45.3%), mais elles peuvent également être réalisées de manière individuelle (27.3%), voire utilisé des supports multimédias (9.1%).

Parmi les 26 évaluations d'interventions destinées aux patients, **88.5% ont mis en évidence un résultat significatif sur les indicateurs de cognition ou de qualité de vie**. Parmi les autres études concernant les aidants ou des dyades, **9 études sur dix ont mis en évidence des effets positifs sur le fardeau ou le bien-être des aidants**.

**2) Interventions psychoéducatives (n=8;5.5%)**

Une étude porte sur des patients (n=103 participants) et sept sur des aidants ou des dyades intégrant 129.6 participants (+/-90.2).

En moyenne, l'intervention dure 15 semaines mais compte 9 séances de 90 minutes.

Dans 62.5% des cas, ce type d'intervention est délivré en groupe (8 participants en moyenne).

**Une étude sur les deux évaluant l'effet de telles interventions auprès de patients a montré un effet significatif positif. Les autres études ont toutes montré un effet positif sur la santé des aidants.**

**3) Interventions cognitives et psychoéducatives (n=14; 9.7%)**

Les évaluations intègrent en moyenne 153.9 patients (+/- 57.8) et 165.92 aidants (+/- 86.3). Ces interventions s'établent sur 9 semaines environ et comptent également 9 séances en moyenne d'une durée variant entre 60 et 150 minutes.

Dans plus de la moitié des cas (57.1%), ces interventions sont proposées en groupe de 7 à 8 participants environ ; elles peuvent aussi être délivrées aux couples (14.3%) ainsi que nous le verrons plus bas, ou dans un format individuel (25%).

Sur les quatre études portant sur des interventions destinées aux patients, deux ont révélé des effets positifs sur la santé ou le bien-être. **83.3% des études évaluant l'effet des interventions sur les aidants ont mis en évidence un effet positif et significatif par rapport au groupe contrôle.**

**4) Interventions éducatives (n=9; 6.2%)**

En moyenne 202.8 patients et 297.2 aidants prennent part à ces études (avec un large écart-type de 304 pour les patients et de 424 pour les aidants).

Les interventions éducatives sont les plus longues dans le temps (18 semaines et 10 séances de 75 minutes en moyenne).

Les formats sont extrêmement divers selon les cas : un tiers des interventions recensées se font en groupe de 7 personnes environ (33.3%), un quart en individuel (22.2%) ou mixent des séquences de groupe et des séances individuelles ou par téléphone (22.2%); un dixième d'entre elles sont destinées à des dyades.

**Huit études portaient spécifiquement sur des patients, et toutes ont mis en évidence des effets significatifs et positifs sur les indicateurs de santé mesurés. 75% des études incluant des aidants ont révélé une tendance identique pour ces participants.**

### 5) Interventions sensorielles (n=17; 11.7%)

Les études évaluant ce type d'intervention sont de plus petite taille et intègrent en moyenne 62.5 patients (+/- 58.2) et 86 aidants (+/-51.5).

Les interventions sensorielles durent en moyenne 12 semaines, et proposent une à deux séances hebdomadaires (nombre moyen de séances =16.3 +/-13.8). La durée des séances varie entre 12 et 360 minutes.

Une intervention sensorielle sur quatre se fait en groupe (il s'agit dans ce cas d'interventions de relaxation ou de méditation, les groupes sont composés de 9 personnes en moyenne, souvent des aidants); les interventions de type Snoezelen, par définition, se délivrent de façon individuelle.

**Parmi les études portant sur les patients (14 sur 17), les trois quarts ont point des résultats significatifs sur la qualité de vie ou la diminution de la dépression ou de l'anxiété et les quatre études destinées à des aidants ont toutes montré des effets significatifs sur cette population.**

### 6) Interventions multicomposantes (n=55: 37.9%)

Ces évaluations portent sur 63.9 patients (+/- 42.4) et 80.7 aidants (+/- 87.9) en moyenne.

Les interventions elles-mêmes durent neuf semaines en moyenne et proposent quasiment une séance par semaine (nombre moyen de séance =11.6 +/-9.3) d'une durée approximative de 90 minutes.

Tous les formats sont possibles, groupe de 6 à 7 personnes (47.7%), individuel (16.4%), mixtes (18.2%), multimédias (9.1%) ou dyades (5.5%).

35 études évaluaient l'effet de telles interventions sur les patients; **77% ont mis en évidence une amélioration significative, par rapport au groupe contrôle, de plusieurs indicateurs de santé. 30 études incluait une évaluation de la santé des aidants; 83.3% ont amélioré significativement les indicateurs de résultats avant et après l'intervention, voire à plus long terme.**

### 7) Autres interventions (n=9; 6.2%)

Ces études intègrent 117.6 patients (+/- 108.9) et 131.7 aidants (+/- 87.9) en moyenne.

Les interventions durent 8 semaines environ et le nombre moyen de séance oscille autour de sept.

La durée des séances varie entre 30 et 360 minutes selon le type d'intervention (à la journée pour l'accueil de jour par exemple, quelques heures pour des activités récréatives).

La totalité des études ont révélé des effets positifs des interventions sur leur santé des patients et des aidants.

## D. Focus sur les interventions dyadiques (n=28)

Nous avons retenu, pour une analyse plus approfondie, 28 articles qui ont été publiés entre 2000 et 2004 et évaluent spécifiquement des interventions intégrant à la fois le patient et l'aidant. Les résultats sont présentés par pathologie.

## 1. Interventions dyadiques auprès de patients présentant une démence et leurs proches aidants

Plusieurs **revues systématiques ou méta-analyse** se retrouvent tout d'abord qui examinent l'efficacité des interventions psychosociales ou dyadiques sur les patients et les aidants. La méta-analyse de Brodaty & Arasaratnam (2012) fournit une première indication des interventions efficaces; les auteurs identifient 23 documents, 16 essais randomisés et 7 études pseudo-randomisées qui incluent au total plus de 3200 dyades. Globalement, toutes les interventions identifiées (formation des aidants, éducation des aidants, aménagement des activités et de l'environnement, renforcement du soutien des aidants, techniques de self-management pour les aidants et autres interventions) ont un effet significatif sur les symptômes comportementaux et psychologiques des personnes démentes, mais ne rapportent pas toutes des effets auprès des aidants. Ces interventions sont toutefois davantage orientées vers les aidants que ciblées sur le couple aidant/aidé.

Livingston et al. (2013) examinent l'efficacité d'interventions psychosociales sur le bien-être, les comportements des patients, la dépression et une série d'autres indicateurs. Sur la base de 162 études publiées jusqu'en juillet 2013, ils identifient deux types d'interventions : les interventions psychologiques (rémiscence, validation, stimulation cognitive par exemple) et les interventions psychosociales (stimulation sensorielle, activités structurées notamment). Seule la psychoéducation obtient le plus haut niveau de recommandation (grade A). Parmi les autres interventions bien cotées (grade B), les auteurs pointent la stimulation cognitive, la musicothérapie, le Snoezelen et la formation des professionnels.

Olazaran et collaborateurs (2010) font également une revue systématique des interventions psychosociales; il intègre 179 études et distingue 21 catégories d'intervention, en les séparant pour le patient et pour l'aidant. 18 études sur les 179 se rapportent spécifiquement à des interventions dyadiques dans sa classification, principalement sous forme soit de visites à domicile soit de séances hebdomadaires ou bihebdomadaires; ces programmes s'étalent entre 6 semaines et 4 mois. Ils ont un effet significatif sur la qualité de vie des aidants et sont cotées de bonne qualité (grade B). Les interventions les plus efficaces (grade A) sont des interventions multicomposantes pour les aidants qui permettent de réduire les taux d'institutionnalisation des patients à des stades modérés ou sévères.

Une revue des interventions dyadiques identifie trois types de programmes (Van't Leven et al., 2013) : intensifs de courte durée, de long terme ou une hospitalisation temporaire soit du patient soit de la dyade. Sur les 20 programmes identifiés, 19 révèlent des effets significatifs et positifs pour le patient atteint de démence, pour l'aidant ou pour les deux. Étant donné l'hétérogénéité des études, les auteurs ne s'avancent pas sur un type d'intervention qui serait plus efficace qu'un autre mais relèvent la pertinence des approches multicomposantes.

La revue de Lee & Cameron (2007) identifie quatre études portant spécifiquement sur le répit et montrant un effet faible voire inexistant du répit par rapport à d'autres interventions; le toucher thérapeutique semble ainsi plus efficace que des interventions de répit sur le stress perçu des aidants.

À côté de ces revues systématiques ou méta-analyses, nous pouvons distinguer cinq types d'interventions qui ont été abordées par les études retenues. **Les interventions psychoéducatives** (De Rotrou et al., 2011 ; Joosten-Weyn Banningh et al., 2010 ; Joosten-Weyn Banningh et al., 2013 ; Judge, Yarry, Looman, & Bass, 2013 ; Roberts & Silverio, 2009) correspondent, dans les études retenues, à des programmes de groupe (entre 4 et 10 personnes environ), structurés en huit séances environ, une fois par semaine. Ces interventions ont pour objectif de renforcer l'empowerment des patients et des aidants, en les dotant de connaissances et de compétences pour gérer au quotidien la maladie d'Alzheimer et ses symptômes. Elles se caractérisent toutes les cinq à la fois par le format (groupe), la structure et par les professionnels qui les délivrent, psychologues ou spécialistes du conseil, formés spécifiquement à l'intervention et supervisés. Elles obtiennent des résultats modestes mais positifs sur l'acceptation et la capacité de gérer sa maladie chez le patient (De Rotrou et al., 2011 ; Joosten-Weyn Banningh, Kessels, Olde Rikkert, Geleijns-Lanting, & Kraaimaat, 2008), sur ses comportements (Roberts

& Silverio, 2009), ainsi que sur la diminution de la dépression de l'aidant (Joosten-Weyn Banningh et al., 2010 ; Joosten-Weyn Banningh et al., 2013), sur le sentiment de maîtrise de l'aidant (De Rotrou et al., 2011 ; Judge et al., 2013).

**Un exemple de programme multicomposantes destiné aux dyades touchées par la maladie d'Alzheimer ou la démence, le programme ANSWERS (Judge et al., 2013)**

À chaque session, les dyades reçoivent de nouvelles informations éducatives; révisent les informations précédentes; discutent et modifient les capacités sélectionnées préalablement; sélectionnent de nouvelles capacités à exercer et élaborent un plan d'action. Les dyades peuvent essayer de nouvelles capacités ou continuer à pratiquer les mêmes en fonction de leurs problèmes spécifiques. Les capacités (*skills*) sont continuellement révisées et adaptées aux besoins de chaque dyade.

Séance 1 : information éducative sur l'impact de la démence sur la communication, sur la mémoire, les activités de la vie quotidienne, les émotions et les comportements des deux partenaires. Utilisation d'une approche basée sur les forces pour définir des objectifs de traitement.

Séance 2 : communication efficace au moyen de plusieurs outils ou habiletés comme la patience et l'acceptation, la reformulation, l'interrogation, la personnalisation, les compromis, la réorientation avec des aides physiques ou verbales, l'utilisation de questions fermées.

Séance 3 : gérer la mémoire par des techniques de réhabilitation cognitive (technique de récupération espacée, aides externes, verbalisation etc.)

Séance 4 : rester actif physiquement, mentalement et socialement. Les outils incluent : l'analyse cognitive des tâches, l'utilisation d'un agenda d'activités.

Séance 5 : reconnaître les émotions et les comportements et savoir les gérer au moyen de techniques cognitives et comportementales. Les techniques utilisées incluent la validation, la réévaluation des situations, l'utilisation de comportements de substitution, l'ajustement de l'environnement et la relaxation.

Séance 6 : révision générale et remise de documentations sur les ressources locales.

**Les interventions cognitives** sont représentées par deux études (Kinsella et al., 2009 ; Kurz et al., 2012), assez différentes en termes de nombre de séance (respectivement 5 et 12 séances), de méthode utilisée (résolution de problème vs aides externes, routines quotidiennes, planification et réminiscence). Dans les deux cas, les interventions sont délivrées par des professionnels formés aux thérapies cognitives. Si l'étude de Kinsella établit un effet quatre mois après la fin de l'intervention sur la mémoire et sur les connaissances des stratégies de stimulation, l'autre étude ne trouve aucune différence entre le groupe contrôle et le groupe intervention.

Une intervention brève (deux séances à domicile couplée par des appels téléphones) vise la **formation des aidants** (Huang, Shyu, Chen, Chen, & Lin, 2003). Fondée sur le modèle de l'abaissement progressif du seuil de stress (PLST)(Hall & Buckwalter, 1987), elle met en évidence diminution significative avec le temps des problèmes comportementaux chez patients et amélioration du sentiment d'auto-efficacité.

McCurry évalue le programme *Nighttime Insomnia Treatment and Education in Alzheimer's Disease* (NITE-AD), un programme **d'éducation au sommeil**, et le compare à deux autres types d'intervention, la marche et la luminothérapie qui ont pour objectifs l'augmentation de la durée et de la qualité de sommeil des couples. Tous ces programmes d'éducation pour la santé sont délivrés à domicile sur un laps de temps relativement court (entre 3 à 6 visites). L'évaluation révèle une réduction du temps éveillé durant la nuit pour les trois groupes expérimentaux par rapport au groupe contrôle après le programme mais qui ne se maintient pas à 6 mois.

**Les interventions multicomposantes** sont les plus nombreuses. Nous l'avons vu, elles sont également évaluées dans les revues systématiques comme les plus efficaces pour le patient et pour l'aidant.

Ces programmes sont la plupart du temps fondé sur des modèles intégratifs, soit le modèle de réduction du stress (PLST) (Gerdner, Buckwalter, & Reed, 2002), soit le modèle d'interaction entre l'individu et son environnement (Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce, & Hauck, 2001). Ils présentent plusieurs points communs : programmes individuels, délivrés le plus souvent au domicile par un ergothérapeute, ils comportent une phase d'évaluation des besoins et un plan individualisé (Gerdner et al., 2002 ; Gitlin et al., 2001 ; Graff et al., 2007 ; Graff et al., 2006). Ce plan individualisé repose sur des composantes psychoéducatives, environnementales et/ou cognitives. Les effets de ces programmes individuels à domicile sont contrastés : Gerdner et al. (2002) trouvent un effet significatif sur les problèmes comportementaux du patient, mais uniquement quand l'aidant impliqué est le conjoint; Gitlin et collègues (Gitlin et al., 2001) mettent également en évidence une interaction entre le profil de l'aidant et les résultats, positifs uniquement quand l'aidant est le conjoint. Au contraire, Graff et collaborateurs (Graff et al., 2007 ; Graff et al., 2006) montrent des effets positifs en termes d'amélioration de la qualité de vie, de l'état de santé et de l'humeur des patients et des aidants, ainsi qu'un meilleur sens de compétences des aidants.

Dans deux cas, ces programmes sont fournis à la dyade en résidentiel, soit dans des centres de thérapie spécialisés pour la maladie d'Alzheimer (Schiffczyk et al., 2013) soit dans des centres de vacances (Wilz & Fink-Heitz, 2008).

Schiffczyk et al. (2013) décrit ainsi un traitement de réhabilitation multicomposante comprenant une thérapie de self-management pour les patients et un programme psychoéducatif pour les aidants; ces composantes sont ajustées aux besoins des participants. Les dyades résident dans des appartements adaptés de deux pièces avec terrasse, au sein d'un centre qui comprend des lieux de vie, des kitchenettes, des salles de groupes et de thérapie et un jardin qui relie les terrasses de chaque appartement. L'intervention permet d'améliorer significativement la cognition des patients après l'intervention et trois mois après, même si l'effet ne se maintient pas au-delà; elle réduit également significativement à trois mois le fardeau des aidants.

Dans l'intervention de vacances assistées (Wilz & Fink-Heitz, 2008), 18 dyades sont accueillies dans un hôtel ou une clinique de réhabilitation adaptés aux personnes handicapées et participent à un programme qui comprend des activités sociales, des groupes de discussion, des conférences avec des professionnels de santé, des entretiens individuels; les couples font des activités séparées et ensemble. Les activités sont délivrées par des professionnels de santé, au nombre d'un professionnel pour deux patients. À la fin de l'intervention, les aidants rapportent moins de plaintes physiques, cette amélioration se maintenant trois mois après.

## 2. Interventions dyadiques auprès de patients présentant une maladie de Parkinson

Trois évaluations identifiées dans cette revue portent sur une intervention élaborée et testée dans le cadre d'un programme européen EduPark; ce programme d'éducation du patient parkinsonien (PEPP) se compose de huit séances bihebdomadaires, en groupe de cinq à huit patients accompagnés de leur proche. Fondé sur les principes de la thérapie cognitivo-comportementale, il vise à développer les stratégies de coping et du patient et de l'aidant. Les évaluations menées aux Pays-Bas font état d'effets significatifs et positifs sur la qualité de vie du patient et le fardeau de l'aidant quand l'intervention est fournie dans un cadre expérimental (A'Campo, Wekking, Spliethoff-Kamminga, Le Cessie, & Roos, 2010); ces effets se retrouvent uniquement à court terme dans une situation réelle et ne se maintiennent pas six mois après l'intervention (A'Campo, Spliethoff-Kamminga, & Roos, 2011). Ces résultats se retrouvent en Grande-Bretagne (Simons, Thompson, & Smith Pasqualini, 2006), avec une évaluation de l'humeur entre chaque séance mais aucune autre différence entre les deux groupes après le programme.

## 3. Interventions dyadiques auprès de patients présentant un AVC

Les interventions auprès de patients victimes d'un AVC et de leurs aidants sont peu nombreuses. Parmi les deux études identifiées, l'une d'elle prend la forme d'un groupe psychoéducatif pour les aidants, mis en place pendant que le patient est dans l'unité de réhabilitation (Forster et al., 2013). Elle ne montre en outre aucun résultat significatif. La seconde se déroule au domicile du patient; elle est proposée depuis plusieurs années par une association de patients victimes d'AVC et prend la forme d'un soutien familial, ajusté aux besoins des familles non seulement dans le contenu mais également en termes de durée et d'intensité. Son évaluation (Mant, Carter, Wade, & Winner, 2000) a révélé des effets significatifs chez les aidants qui sont plus enclins que dans le groupe contrôle à utiliser les services de santé et les services de l'association, qui présentent également une meilleure qualité de vie, mais aucun effet notable chez les patients.

## 4. Autres interventions dyadiques

Mason et collaborateurs (Mason et al., 2007a ; Mason et al., 2007b) ont fait une revue de littérature sur les interventions de répit destinées aux aidants de personnes âgées fragiles. Ils n'identifient que peu d'effet des différents types de répit, notamment sur le moment d'institutionnalisation du patient, malgré une forte satisfaction des aidants à l'égard des offres.

Berry et collègues (2012) évaluent quant à eux un programme combiné de visites à domicile et d'appels téléphoniques qui s'inscrit dans le cadre d'un programme plus vaste d'offres de répit pour les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'étale sur une période de quatre mois et est délivré par un animateur qui ne dispose pas d'une formation médicale ou psychologique préalable mais a été spécifiquement formé pour l'intervention. Ce programme diminue significativement la dépression et la résolution dysfonctionnelle de problème chez les aidants et réduit également la dépression chez les patients; ces effets sont mesurés douze mois après la fin du programme.

## V. Conclusions et recommandations

Sans limite temporelle, cette revue de littérature a exploré les interventions non-médicamenteuses destinées aux personnes souffrant de troubles cognitifs ou de désorientation (dus à une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, à un accident vasculaire cérébral, à une maladie de Parkinson, à une maladie de Huntington ou à un traumatisme cérébral ou crânien) et à leurs aidants proches. Ces interventions devaient avoir pour objectif de fournir un répit pour l'aidant, en intégrant le patient, être de courte durée (2 semaines ou 14 séances) et porter sur des personnes malades en perte d'autonomie mais vivant à domicile et ne nécessitant pas de soins lourds.

Cette revue a identifié 345 articles potentiellement pertinents dont 113 sont déjà des revues systématiques ou des méta-analyses qui ont été synthétisées. En outre, 28 articles portant spécifiquement sur des interventions dyadiques, auprès des aidants et des patients dans la même intervention, ont été examinées de façon plus approfondie.

Un résultat important de la revue de littérature pointe l'efficacité des interventions ajustées aux besoins des bénéficiaires, voire individualisées. Ces besoins varient en fonction du stade de la maladie, de l'impact de la maladie sur la santé physique et mentale du patient et de son proche, du soutien social disponible, de l'âge, de la relation entre le patient et l'aidant (couples, enfant-parent, amis) et des préférences et attentes de la dyade par rapport au séjour vacances. Au regard ce constat, il semble important de diversifier l'offre de séjours, en termes de thématiques ou d'accroches plus qu'en termes de types d'interventions.

Un deuxième résultat concerne les interventions destinées aux patients. Celles-ci existent en nombre, quelle que soit la pathologie, elles sont réalisables avec des patients présentant par exemple une démence à un stade léger à modéré, en groupe ou en individuel, et elles présentent des résultats significatifs et positifs sur les capacités cognitives et fonctionnelles des patients, sur leur qualité de vie. Ces interventions ne se limitent pas à des activités récréatives, même si leur intérêt a été démontré dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou à des activités de stimulation sensorielle incluant le Snoezelen, les massages, l'art-thérapie. Ces dernières ne bénéficient pas d'ailleurs de résultats concluant pour l'instant, à l'exception des activités de méditation ou de yoga qui semblent prometteuses. L'activité physique et surtout la stimulation cognitive centrée sur des stratégies restauratrices sont des activités qu'il conviendrait d'intégrer dans l'offre proposée. Certains programmes de stimulation cognitive sont fournis sur ordinateur et permettent, en outre, l'initiation à de nouveaux outils technologiques pour certains patients. Les activités centrées sur la réminiscence et utilisant différents vecteurs (comme la cuisine, l'art, la photo, la lecture de journaux actuels ou anciens, le jardinage) n'ont pas fait la preuve de leur efficacité, mais trouveraient leur place dans un séjour-vacances. Enfin, les groupes de paroles ou de discussion sont possibles avec des patients.

Troisièmement, concernant l'équipe nécessaire, cette revue de littérature étaye la nécessité de bénéficier d'une équipe pluridisciplinaire, soit membres du personnel soit faisant partie d'organismes locaux de réhabilitation ou d'accompagnement aux personnes en perte d'autonomie. Parmi les professionnels qui apparaissent le plus souvent dans les interventions évaluées, les psychologues et les infirmières figurent au premier plan; les ergothérapeutes sont également souvent sollicités, mais davantage pour des interventions qui ont lieu au domicile des personnes. Soulignons que, dans certaines interventions évaluées ou mises en place, une partie de l'animation des activités, notamment des activités de loisirs, sont assurées par des bénévoles formés à l'intervention.

Cette revue de littérature présente plusieurs limites. Tout d'abord, elle ne s'appuie pas sur un modèle théorique préétabli, mais vise davantage à identifier les cadres théoriques utilisés par les auteurs. Ensuite, la méthodologie adoptée qui sélectionne en deux temps les articles intéressants puis les plus pertinents n'est pas une méthode étayée par la littérature. Elle a été adaptée pour les besoins

spécifiques de ce projet, afin de fournir le maximum d'information quant au type d'interventions, à leur contenu, à leur durée et intensité. Finalement, une limite importante de cette revue concerne l'absence de critère de comparaison entre les différentes pathologies qui aurait permis de dégager des pistes de réponse quant à la faisabilité d'un séjour mixte. Le MMSE pourrait éventuellement servir de point de repère, mais il n'est pas mesuré dans toutes les études, notamment pas auprès des patients atteints d'AVC.

Il s'agit, à notre connaissance, de la première revue systématique de la littérature, portant sur les interventions non-médicamenteuses destinées aux patients souffrant de troubles cognitifs ou de désorientation et à leurs aidants. Elle diffère des nombreuses autres revues existantes par son intégration de la littérature non publiée, y compris des descriptions de projets, et par une double analyse, des revues (revue rapide) et des études originales.

## VI. Références

- A'Campo, L.E., Spliethoff-Kamminga, N.G., & Roos, R.A. (2011). An evaluation of the patient education programme for parkinson's disease in clinical practice. *Int J Clin Pract*, 65(11), 1173-1179.
- A'Campo, L.E., Wekking, E.M., Spliethoff-Kamminga, N.G., Le Cessie, S., & Roos, R.A. (2010). The benefits of a standardized patient education program for patients with parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord*, 16(2), 89-95.
- Acton, G.J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, 24(5), 349-360.
- Arksey, H., Jackson, K., Croucher, K., Weatherly, H., Golder, S., Hare, P., . . . Baldwin, S. (2004). Review of respite services and short-term breaks for carers for people with dementia (pp. 167): National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D.
- Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P.-A., Ngatcha-Ribert, L., & Villez, M. (2011). Le répit : Des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants (pp. 182). Paris: Fondation Médéric Alzheimer.
- Berry, J.W., Elliott, T.R., Grant, J.S., Edwards, G., & Fine, P.R. (2012). Does problem-solving training for family caregivers benefit their care recipients with severe disabilities? A latent growth model of the project clues randomized clinical trial. *Rehabilitation Psychology*, 57, 98-112.
- Brereton, L., Carroll, C., & Barnston, S. (2007). Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: A systematic review. *Clin Rehabil*, 21(10), 867-884.
- Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia *American Journal of Psychiatry*(9), 946-953.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia *Journal of the American Geriatrics Society*(Inclus), 657-664.
- Burgio, L.D., & Burgio, K.L. (1986). Behavioral gerontology: Application of behavioral methods to the problems of older adults. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19(4), 321-328.
- Cooke, D.D., McNally, L., Mulligan, K.T., Harrison, M.J., & Newman, S.P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review *Aging and Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Cooper, C., Balamurali, T.B., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(3), 181-188.
- De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucouneau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., . . . Rigaud, A.S. (2011). Do patients diagnosed with alzheimer's disease benefit from a psycho-educational

- programme for family caregivers ? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 833-842.
- Eldred, C., & Sykes, C. (2008). Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *Br J Health Psychol*, 13(Pt 3), 563-581.
- Ferrero-Arias, J., Goni-Imizcoz, M., Gonzalez-Bernal, J., Lara-Ortega, F., da Silva-Gonzalez, A.I., & Diez-Lopez, M. (2011). The efficacy of nonpharmacological treatment for dementia-related apathy. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 25(3), 213-219.
- Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., . . . Farrin, A. (2013). A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: The tracs trial. *Health Technol Assess*, 17(46), 1-216.
- Gerdner, L.A., Buckwalter, K.C., & Reed, D. (2002). Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. *Nursing Research*, 51(6), 363-374.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., & Hauck, W.W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*, 41(1), 4-14.
- Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H., & Olderkert, M.G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: A randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(9), 1002-1009.
- Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H., & Rikkert, M.G. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: Randomised controlled trial. *BMJ*, 333(7580), 1196.
- Hall, G.R., & Buckwalter, K.C. (1987). Progressively lowered stress threshold: A conceptual model for care of adults with alzheimer's disease. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1(6), 399.
- Hempel, S., Norman, G., Golder, S., Aguiar-Ibanez, R., & Eastwood, A. (2008). Psychosocial interventions for non-professional carers of people with parkinson's disease: A systematic scoping review. *J Adv Nurs*, 64(3), 214-228.
- Huang, H.L., Shyu, Y.I., Chen, M.C., Chen, S.T., & Lin, L.C. (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4), 337-345.
- Joosten-Weyn Banningh, L.W., Kessels, R.P., Olde Rikkert, M.G., Geleijns-Lanting, C.E., & Kraaimaat, F.W. (2008). A cognitive behavioural group therapy for patients diagnosed with mild cognitive impairment and their significant others: Feasibility and preliminary results. *Clin Rehabil*, 22(8), 731-740.
- Joosten-Weyn Banningh, L.W., Prins, J.B., Vernooij-Dassen, M.J., Wijnen, H.H., Olde Rikkert, M.G., & Kessels, R.P. (2010). Group therapy for patients with mild cognitive impairment and their significant others: Results of a waiting-list controlled trial. *Gerontology*, 57(5), 444-454.
- Joosten-Weyn Banningh, L.W., Vernooij-Dassen, M.J., Vullings, M., Prins, J.B., Rikkert, M.G., & Kessels, R.P. (2013). Learning to live with a loved one with mild cognitive impairment: Effectiveness of a waiting list controlled trial of a group intervention on significant others' sense of competence and well-being. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*(3), 228-238.
- Judge, K.S., Yarry, S.J., Looman, W.J., & Bass, D.M. (2013). Improved strain and psychosocial outcomes for caregivers of individuals with dementia: Findings from project answers. *Gerontologist*, 53(2), 280-292.
- Kinsella, G.J., Mullaly, E., Rand, E., Ong, B., Burton, C., Price, S., . . . Storey, E. (2009). Early intervention for mild cognitive impairment: A randomised controlled trial. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 80(7), 730-736.
- Kurz, A., Thone-Otto, A., Cramer, B., Egert, S., Frolich, L., Gertz, H.J., . . . Werheid, K. (2012). Cordial: Cognitive rehabilitation and cognitive-behavioral treatment for early dementia in alzheimer

- disease: A multicenter, randomized, controlled trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 26(3), 246-253.
- Lee, J., Soeken, K., & Picot, S.J. (2007). A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers. *West J Nurs Res*, 29(3), 344-356; discussion 357-364.
- Legg, L.A., Quinn, T.J., Mahmood, F., Weir, C.J., Tierney, J., Stott, D.J., . . . Langhorne, P. (2011). Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. *Cochrane Database Syst Rev*, 10.
- Li, R., Cooper, C., Austin, A., & Livingston, G. (2013). Do changes in coping style explain the effectiveness of interventions for psychological morbidity in family carers of people with dementia? A systematic review and meta-analysis. *Int Psychogeriatr*, 25(2), 204-214.
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., . . . Cooper, C. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (start, strategies for relatives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: Pragmatic randomised controlled trial. *BMJ: British Medical Journal*, 347.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K., & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1).
- Mant, J., Carter, J., Wade, D.T., & Winner, S. (2000). Family support for stroke: A randomised controlled trial. *Lancet*, 356(9232), 808-813.
- Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., . . . Glendinning, C. (2007a). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*(15), 1-176.
- Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Golder, S., Arksey, H., Adamson, J., & Drummond, M. (2007b). The effectiveness and cost-effectiveness of respite for caregivers of frail older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 290-299.
- Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Pena-Casanova, J., Del Ser, T., . . . Muniz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30(2), 161-178.
- Orgeta, V., & Miranda-Castillo, C. (2013). Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 771-783.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Powell-Proctor, L., & Miller, E. (1982). Reality orientation: A critical appraisal. *The British Journal of Psychiatry*, 140(5), 457-463.
- Roberts, J.S., & Silverio, E. (2009). Evaluation of an education and support program for early-stage alzheimer's disease. *Journal of Applied Gerontology*, 28(4), 419-435.
- Schiffczyk, C., Romero, B., Jonas, C., Lahmeyer, C., Müller, F., & Riepe, M.W. (2013). Efficacy of short-term inpatient rehabilitation for dementia patients and caregivers: Prospective cohort study. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 35(5/6), 300-312.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*, 101(1-3), 75-89.
- Simons, G., Thompson, S.B., & Smith Pasqualini, M.C. (2006). An innovative education programme for people with parkinson's disease and their carers. *Parkinsonism Relat Disord*, 12(8), 478-485.
- Thornton, S., & Brotchie, J. (1987). Reminiscence: A critical review of the empirical literature. *British Journal of Clinical Psychology*, 26(2), 93-111.
- Van't Leven, N., Prick, A.E., Groenewoud, J.G., Roelofs, P.D., Lange, J., & Pot, A.M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: A systematic review *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1581-1603.

- Van Mierlo, L.D., Meiland, F.J., Van der Roest, H.G., & Droes, R.M. (2012). Personalised caregiver support: Effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 27(1), 1-14.
- Van Mierlo, L.D., Melland, F.J.M., & Droes, R.-M. (2012). Dementelcoach: Effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(2), 212-222.
- Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., McCleery, J., & Downs, M. (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(11).
- Wilz, G., & Fink-Heitz, M. (2008). Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses : Evaluation of health-related effects. *The Gerontologist*, 48, 115-120.