



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE MÉDECINE
Institut de santé globale

UNIVERSITÉ DE GENÈVE
FACULTÉ DE MÉDECINE
INSTITUT DE SANTÉ GLOBALE

Concept d'évaluation du projet
JE SUIS PROCHE AIDANT.E ET JE ME SOIGNE ...
... Grâce à mes anges gardiens !

Mémoire pour l'obtention du certificat en promotion de la
santé et santé communautaire
Session 2016-2017

Cathy Berthouzoz

Décembre 2018

Résumé

Dans une société vieillissante, comme la population suisse et valaisanne, l'espérance de vie qui s'allonge constitue un véritable défi puisque l'augmentation du nombre de personnes âgées s'accompagne forcément de celle du nombre de personnes nécessitant du soutien, des soins ou de l'aide. Le maintien de la qualité de vie jusqu'à l'inéluctable entrée en institution exige ainsi la collaboration de plusieurs acteurs, plus particulièrement des proches-aidant.e.s. L'OVS estime le nombre de personnes qui s'occupent d'un.e proche dépendant.e tous les jours ou presque à 4.8% de la population valaisanne, dont 51% ont plus de 55 ans et 58% sont des femmes.

D'après des études suisses romandes ou françaises, l'état de santé des proches-aidant.e.s semble être moins bon que celui des non aidant.e.s. Les risques pour leur santé sont d'ordre psychologique, physique, comportemental, psychosocial et socioprofessionnel. Le fait d'être proche-aidant.e les amène très souvent à aller au bout de leurs capacités, voire au-delà. Très souvent même, les proches-aidant.e.s ne se reconnaissent pas proches-aidant.e.s et ne bénéficient pas des offres pourtant nombreuses qui leur sont adressées.

Dans ce mémoire, j'esquisse un projet pilote d'une année destiné aux proches-aidant.e.s, dont le but est qu'ils se reconnaissent proches-aidant.e.s, qu'ils reconnaissent leurs propres besoins et y répondent sans culpabiliser, avec comme impact à long terme d'améliorer leur santé et leur qualité de vie. Pour ce faire, je propose d'élaborer une campagne de sensibilisation grand public constituée de petites vidéos humoristiques et de mettre en œuvre un système "d'anges gardiens", un système de relève complètement gratuit dans lequel chaque à chaque aidant.e seraient attribué.e.s trois bénévoles. La relève serait utilisée pour dégager du temps pour des activités de ressourcement, sociales, ou de repos.

L'objectif de ce mémoire est de définir le cahier des charges de l'évaluation de ce projet pilote. A partir des objectifs détaillés, du modèle d'impact et des parties prenantes, j'y développe le protocole d'évaluation selon les quatre critères que sont l'efficacité, la pertinence, l'effectivité et l'efficience. Le premier critère permet d'effectuer l'analyse sommative, les trois autres une analyse formative, indispensable au développement du projet sur l'ensemble du territoire valaisan. Je spécifie ensuite la grille d'évaluation du projet, qui combine les questions d'évaluation à poser, les acteurs à interroger, et les méthodes de récolte des données. Cette grille comporte dix-huit questions, quatre acteurs - responsable formations Croix-Rouge, coordinatrice du système de relève, chef.fe de projet et formatrice Croix-Rouge - et deux groupes d'acteurs - les proches-aidant.e.s et les bénévoles (anges gardiens) et quatre méthodes d'évaluation, deux méthodes quantitatives, un monitoring et un sondage, et deux méthodes qualitatives, des entretiens semi-directifs et des entretiens collectifs ou focus groups.

Table des matières

1 Introduction.....	1
1.1 Qu'est ce qu'un.e proche aidant.e ?.....	1
1.2 Combien y en-a-t-il en Valais?.....	1
1.3 Quel est leur état de santé ?.....	2
1.4 Quels sont les risques sur leur santé ?.....	3
1.5 Quels sont leurs besoins ?.....	4
1.6 De quels services peuvent-ils bénéficier en Valais?.....	5
1.7 Quels sont les projets en cours en Valais et ailleurs ?.....	6
1.8 Objectif du mémoire.....	7
2 Méthodologie.....	8
2.1 Développement du projet.....	8
2.1.1 Recherche bibliographique.....	8
2.1.2 Rencontres personnelles.....	8
2.1.2.1 Acteurs et actrices clés.....	8
2.1.2.2 Membres du public-cible.....	8
2.2 Evaluation du projet.....	9
2.2.1 Modèle d'impact.....	10
2.2.1.1 Input.....	10
2.2.1.2 Output.....	10
2.2.1.3 Outcome.....	10
2.2.1.4 Impact.....	11
2.2.1.5 Chaîne d'impacts.....	11
2.2.2 Indicateurs.....	11
2.2.3 Méthodes d'évaluation.....	11
2.2.3.1 Evaluation formative vs sommative.....	11
2.2.3.2 Méthodes quantitatives vs qualitatives.....	12
2.2.3.3 Critères d'évaluation.....	13
3 Résultats.....	14
3.1 Le projet en bref.....	14
3.1.1 Mesure 1 : campagne de sensibilisation.....	14
3.1.2 Mesure 2 : système d'anges gardiens.....	15
3.1.2.1 Fonctionnement.....	15
3.1.2.2 Implémentation.....	16
3.1.3 Planification.....	16
3.1.4 Budget.....	18
3.2 Le cahier des charges de l'évaluation.....	19
3.2.1 Situation initiale.....	19
3.2.2 Objet de l'évaluation.....	19
3.2.2.1 Mesures.....	19
3.2.2.2 Objectifs détaillés.....	19
3.2.2.3 Identification des parties prenantes.....	20

3.2.2.4	Modèle d'impact.....	21
3.2.3	Design de l'évaluation.....	21
3.2.3.1	Buts de l'évaluation.....	21
3.2.3.2	Questions d'évaluation.....	21
3.2.3.3	Objectifs, indicateurs et valeurs cibles.....	23
3.2.3.4	Méthodes d'évaluation et récolte des données.....	24
3.2.5	Modalités de diffusion des résultats.....	26
3.2.6	Calendrier.....	27
3.2.7	Budget.....	27
3.2.8	Références.....	27
4	Conclusion et discussion.....	28
4.1	Résultats.....	28
4.2	Biais potentiels.....	28
4.3	Limites.....	29
4.3.1	Nombre trop bas de proches-aidant.e.s enrôlés dans le système de relève.....	29
4.3.2	Gratuité des prestations des anges gardiens.....	29
4.3.3	Nombre trop élevé de participant.e.s aux focus groups.....	30
4.3	Impact.....	30
4.4	Nouvelles pistes, perspectives, recommandations.....	30
4.5	Remerciements.....	30
5	Bibliographie.....	31
6	Annexes.....	33
6.1	Abréviations.....	33
6.2	Canevas de l'entretien semi-directif utilisé pour tester l'idée du projet.....	34
6.3	Compléments bibliographiques.....	36

Index des tableaux

Tableau 1:	Aide régulière apportée tous les jours ou presque pour une ou plusieurs personnes qui ont des problèmes de santé vivant ou non au sein du même ménage.....	2
Tableau 2:	Aide régulière apportée une fois par semaine ou presque tous les jours pour une ou plusieurs personnes qui ont des problèmes de santé vivant ou non au sein du même ménage.....	2
Tableau 3:	Modèle d'impact et chaîne d'impact.....	10
Tableau 4:	Budget du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne".....	18
Tableau 5:	Carte des parties prenantes.....	20
Tableau 6 :	Modèle d'impact et chaîne d'impact du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne".....	22
Tableau 7 :	Objectifs, indicateurs et valeurs cibles.....	23
Tableau 8 :	Grille d'évaluation du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne".....	25
Tableau 9 :	Budget de l'évaluation ventilé par postes.....	27

Index des illustrations

Calendrier du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne" dans quint-essenz.....	17
---	----

1 Introduction

Dans une société vieillissante, comme la population suisse et valaisanne¹, l'espérance de vie qui s'allonge constitue un véritable défi puisque l'augmentation du nombre de personnes âgées s'accompagne forcément de celle du nombre de personnes nécessitant du soutien, des soins ou de l'aide. Les collectivités locales résolvent cette question en privilégiant le maintien à domicile des personnes âgées le plus longtemps possible, retardant ainsi l'entrée en EMS (Etablissement Médico Social, home pour personnes âgées). Le maintien de la qualité de vie jusqu'à l'inéluctable entrée en institution exige ainsi la collaboration de plusieurs acteurs, CMS (Centres Médicaux Sociaux), proches, voisins, bénévoles, éventuellement commerces locaux. Ce mémoire concerne les personnes qui s'occupent d'un.e proche dépendant.e, qu'on appelle proches aidant.e.s, proches soignant.e.s, aidant.e.s familiaux ou encore aidants naturels selon les études, les cantons, les pays ou les auteur.e.s.

1.1 Qu'est ce qu'un.e proche aidant.e ?

L'Association Proches Aidants Valais donne une définition plus précise du proche aidant à l'article 2 de ses statuts, ou à l'article 1 de la charte du proche aidant : « Le proche aidant est une personne qui consacre régulièrement de son temps par défaut ou par choix pour aider au quotidien un être atteint dans sa santé et/ou son autonomie. Le proche aidant assure de façon suivie à titre non-professionnel et informel des services d'aide, de soins ou de présence permettant de compenser les incapacités, les difficultés ou encore d'assurer la sécurité, le maintien de l'identité et du lien social de la personne dépendante.» (Proches aidants Valais, 2017)

1.2 Combien y en-a-t-il en Valais?

Le groupe de travail cantonal "Soutien aux proches aidants et aux bénévoles", mis en place par le Département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) afin de répondre au défi de l'augmentation des personnes âgées dépendantes, a mandaté l'OVS (Observatoire Valaisan de la Santé) pour déterminer le nombre de proches aidant.e.s en Valais ainsi que leur état de santé.

Burato Gutierrez et al. (2017) ont estimé le nombre de proches aidant.e.s en appliquant les proportions par tranche d'âge et par sexe de personnes rapportant dans l'ESS (Enquête Suisse sur la Santé) 2012 avoir une activité s'apparentant à celle de proche aidant² sur la population résidente permanente de 2014.

¹"Ainsi, en Valais en 2014, 18.5% de la population avait 65 ans ou plus, ce qui correspond à 61'249 habitants. En 2025, cette proportion devrait être de 23%, ce qui correspondra à 84'492 habitants." (Burato et al. p5)

²Aider régulièrement une personne de l'entourage sans être payé.

Les résultats obtenus sont les suivants : 4.8% de la population, ce qui correspond à 13'500 personnes, apporte une aide presque tous les jours à un ou plusieurs de leurs proches (Tableau 1 à la page suivante), dont 51% ont plus de 55 ans et 58% sont des femmes. A noter que chez les hommes, la proportion de proches aidants est la plus élevée chez les 75 ans et plus (6.9%), tandis que chez les femmes, elle est la plus élevée chez les 55 à 74 ans (8.1%).(Burato Gutierrez et al. 2017, p7).

Tableau 1: Aide régulière apportée tous les jours ou presque pour une ou plusieurs personnes qui ont des problèmes de santé vivant ou non au sein du même ménage.

Classe d'âge	Proportion			Nombre		
	H	F	Total	H	F	Total
15 à 54 ans	3.0%	4.3%	3.6%	2'700	3'800	6'600
55 à 74 ans	5.9%	8.1%	7.0%	2'200	3'100	5'400
75 ans et plus	6.9%	4.9%	5.7%	800	800	1'500
Total	4.1%	5.4%	4.8%	5'700	7'800	13'500

Source : ESS 2012 ; OFS, STATPOP population résidente permanente du Valais 2014 ; OVS.

Si l'on inclut dans les estimations l'aide apportée au moins une fois par semaine, le nombre de proches aidant.e.s triple, arrivant à 14.4% de la population, ce qui fait 40'800 personnes (Tableau 2), dont 46% ont plus de 55 ans et 60 % sont des femmes. A noter que chez les hommes et chez les femmes, la proportion de proches aidant.e.s est la plus élevée chez les 55-74 ans (16.3% respectivement 24.4%) (Burato Gutierrez et al. 2017, p8).

Tableau 2: Aide régulière apportée une fois par semaine ou presque tous les jours pour une ou plusieurs personnes qui ont des problèmes de santé vivant ou non au sein du même ménage.

Classe d'âge	Proportion			Nombre		
	H	F	Total	H	F	Total
15 à 54 ans	9.8%	14.5%	12.1%	9'000	12'900	21'900
55 à 74 ans	16.3%	24.4%	20.5%	6'100	9'500	15'500
75 ans et plus	12.0%	13.0%	12.6%	1'300	2'100	3'400
Total	11.7%	17.0%	14.4%	16'400	24'400	40'800

Source : ESS 2012 ; OFS, STATPOP population résidente permanente du Valais 2014 ; OVS.

1.3 Quel est leur état de santé ?

En ce qui concerne l'état de santé des proches aidant.e.s, aucune étude n'existe en Valais. Burato Gutierrez et al. (2017) relatent quelques études à titre indicatif, sans pouvoir en tirer des conclusions

pertinentes pour les proches aidant.e.s du Valais. Cependant, d'après les études suisses romandes ou françaises citées, l'état de santé des proches aidant.e.s semble être moins bon que celui des non aidant.e.s.

Selon Perrig-Chiello et al. (2011), les proches aidant.e.s « vont généralement plus souvent consulter des médecins, se plaignent davantage de maux physiques et consomment davantage de médicaments tels que somnifères, analgésiques, calmants et antidépresseurs que la population de référence selon l'ESS 2007 ».

AVASAD (2012) rapporte que 41% des proches aidant.e.s estiment que leur santé n'est plus suffisante pour assumer leur rôle, 68% signalent des difficultés somatiques, 55% mentionnent un état de fatigue significatif et 25% ont le sentiment d'être submergé.e.s par leur rôle.

Pin et al. (2015) relatent que 63% des proches aidant.e.s sont très fatigué.e.s, 53% n'ont pas un soutien suffisant de la part des ami.e.s et des proches, 1 aidant.e sur 10 a dû réduire son activité professionnelle, 65% d'entre eux et elles évaluent leur santé comme excellente, très bonne ou bonne mais 78% ont au moins une maladie chronique.

Crosetto (2016) rapporte que 48% des proches aidant.e.s déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas auparavant ; 61% ont des problèmes de sommeil, 63,5% ont des douleurs physiques, 59% disent se sentir seul.e.s depuis qu'ils et elles sont proches aidant.e.s, 25% déclarent avoir augmenté leur consommation de médicaments et 70% déclarent ne pas s'accorder de temps pour leurs loisirs.

Ces constatations corroborent les discussions que j'ai eues avec des professionnel.le.s en lien avec les proches aidant.e.s (voir la section 2.1.2 Rencontres personnelles).

1.4 Quels sont les risques sur leur santé ?

Giraudet & Cantegreil-Kallen (2016) identifient chez les proches aidant.e.s plusieurs types de risques :

- **psychologiques** : stress chronique, sentiment de culpabilité, de perte de contrôle, d'impuissance, manque de confiance et d'estime de soi, frustration, sentiment d'injustice, colère et hostilité, renoncement à une vie personnelle, isolement social, anxiété et troubles anxieux, dépression;
- **physiques** : douleurs musculo-squelettiques, fatigue et troubles du sommeil, variations de poids, risque cardiovasculaire, autres troubles physiques;
- **comportementaux** : négligence ou renoncement aux soins, automédication, surconsommation médicamenteuse, addictions;
- **psychosociaux** : relation d'aide toxique, refus d'aide professionnelle, dérive sectaire;
- **socioprofessionnels** : impact sur la vie professionnelle, burn-out.

1.5 Quels sont leurs besoins ?

Il n'y a pas d'étude sur les besoins des proches aidant.e.s en Valais à ma connaissance. Quelques proches aidant.e.s valaisan.ne.s³ ont été interviewé.e.s dans le cadre du Programme national de recherche Fin de vie (PNR 67), module 1, projet Sottas. Les besoins exprimés par les proches aidant.e.s sont d'être mieux informé.e.s des structures existantes et des offres de prestation - services de relève et formation à la prise en charge - d'avoir une personne à qui parler et d'une personne qui coordonne les différents acteurs de la prise en charge (Sottas et al. 2014).

Selon le rapport sur la vieillesse qui cite Moris, lui-même cité par Arcand et Brissette (1994, p10), les proches aidant.e.s ont deux types de besoins :

- **instrumentaux** : entretien du ménage, aide pour la mobilisation ou l'hygiène du proche, soutien financier;
- **psycho-sociaux** : décharge émotionnelle, lien social, loisirs (Etat du Valais 1 2017, p41).

L'étude de l'AVASAD (2012) a montré en outre que les principaux besoins identifiés par les proches aidant.e.s sont d'ordre financier (75%), de possibilité de répit (73%) et de possibilité de décharge (66%).

Le groupe de travail cantonal "Soutien aux proches aidants et aux bénévoles" a classé les besoins dans les quatre domaines d'action de la Confédération :

- **sensibilisation**, afin que le ou la proche aidant.e se reconnaisse proche aidant.e et demande l'aide dont elle a besoin avant d'être épuisée (État du Valais 2 2017, p9);
- **offres de soutien**, qu'elles soient pérennisées, développées et adaptées (ibid p10), qu'elles soient connues des proches aidant.e.s et accessibles rapidement (ibid p11), qu'elles soient mises en place suffisamment tôt, ce qui signifie que les situations à risques soient détectées le plus rapidement possible (ibid p12), que les proches aidant.e.s aient accès à des formations leur permettant de renforcer leurs compétences, et que celles ci soient reconnues (ibid p13), qu'ils et elles continuent à prendre soin d'eux et d'elles et qu'ils et elles maintiennent leur réseau social, (ibid p14);
- **compatibilité avec la vie professionnelle**, afin que les proches aidant.e.s puissent accompagner leur proche tout en gardant leur moyens de subsistance (ibid. p14);
- **aides financières**, afin qu'ils puissent assurer leur besoins et assumer le coût des offres de soutien (ibid, 15).

Au niveau suisse, le Programme National de Recherche 67 "Fin de vie" a émis cette recommandation concernant les proches aidant.e.s de personnes en fin de vie : "Reconnaître l'importance du travail des proches aidants et leurs besoins. Les proches des personnes en fin de vie contribuent largement à la prise en charge et à éviter des erreurs de traitement. Il faut à cet effet des décisions politiques permettant de

³Une partie des 25 personnes interviewées, les autres venant de Fribourg.

décharger et soutenir les proches aidants sur le plan financier, émotionnel et pratique. Il convient d'encourager la possibilité de concilier soins et vie professionnelle par des mesures adéquates, entre autres de la part des employeurs. Il faut également prévenir le risque de perte de droits à la rente ou pension." (PNR67 2017, p51)

Les discussions que j'ai eues avec les différents acteurs proches des proches-aidant.e.s ainsi qu'avec des proches-aidant.e.s eux-mêmes confirment ces différents besoins.

1.6 De quels services peuvent-ils bénéficier en Valais?

Le groupe de travail cantonal "Soutien aux proches aidants et aux bénévoles" a recensé dans son rapport toutes les prestations offertes aux proches aidant.e.s valaisan.ne.s (État du Valais 2 2017, annexes). Il y a beaucoup d'associations et d'institutions qui proposent diverses prestations, de l'information à la formation en passant par le transport et les offres de répit. Par exemple, la Croix-Rouge offre un service de relève et une formation spécifique pour proches aidants, les EMS proposent des structures d'accueil de courte durée. Le mandat de prestations des CMS relevant du domaine de la santé octroyé par le Canton du Valais décrit une prestation de soutien aux proches-aidants qui comprend notamment: accès facilité aux prestations, information et aide administrative, formation des proches aidants et des professionnels, soutien psychologique et social, matériel auxiliaire, sécurité à domicile, ergothérapie, aide à la vie quotidienne et au ménage, offres de répit, bénévolat. Les CMS sont en outre chargés d'organiser et de coordonner l'encadrement des bénévoles de leur région (recrutement, formation, soutien, gestion administrative) (État du Valais 3 2016, annexe I p 5).

Les besoins décrits au paragraphe précédent montrent que cela n'est pas suffisant, que les proches aidant.e.s qui se reconnaissent proches aidant.e.s ne font pas forcément appel aux offres de répit lorsque c'est nécessaire, soit parce qu'ils ou elles ne les connaissent pas, soit parce qu'elles dépassent leur capacité financière, sans oublier la peur de l'intrusion des services d'aide à domicile, ou encore la peur du regard des autres, parce qu'ils n'y sont pas arrivés seuls.. De plus, les cours de la Croix-Rouge n'ont pas autant de succès qu'espéré. Par exemple, en 2018, il n'y a pas eu de cours, faute de participant.e.s. En outre, les proches aidant.e.s ne se reconnaissent pas forcément proches aidant.e.s et donc n'y font pas non plus appel.

Le groupe de travail a défini pour chaque domaine d'action des mesures à mettre en œuvre (ibid, pp9-16). A ma connaissance, plusieurs sont déjà opérationnelles :

- la Journée intercantonale des proches aidant.e.s qui permet de remercier les personnes concernées qui se reconnaissent proches aidant.e.s, et d'aider celles et ceux qui ne se reconnaissent pas proches aidant.e.s à le faire, avec des conférences, des projections de films, des moments de partage;

- un flyer d'information avec une liste des principaux prestataires;
- une ligne téléphonique d'écoute professionnelle ouverte un après-midi par semaine, vraisemblablement plus longtemps à la rentrée;
- des groupes de soutien animés par une professionnelle de l'accompagnement une fois par mois;
- la coordination des prestataires par les CMS.

1.7 Quels sont les projets en cours en Valais et ailleurs ?

En Valais, je sais par des discussions avec le service de la santé publique qu'il y a plusieurs projets, dont le développement d'un concept standard commun à tous les CMS de visites préventives pour personnes âgées et leurs proches, prestation décrite dans leur mandat de prestations, qui permet de réduire les risques physiques, psychiques, économiques et sociaux (Etat du Valais 3 p6), le développement de structures d'accueil temporaire soit de jour soit de court séjour par les EMS, et une valorisation du travail bénévole, afin que les services de relève puissent fonctionner avec des coûts abordables.

Au niveau fédéral, le Conseil fédéral a mis en consultation trois propositions de mesures destinées à améliorer la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches : maintien du salaire lors d'absences de courte durée, création d'un congé pour s'occuper d'un enfant gravement malade ou accidenté, extension des bonifications pour tâches d'assistance. Il a aussi lancé le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants », de 2017 à 2020, qui consiste d'abord à élaborer une base de connaissances sur les offres de décharge en faveur des proches aidant.e.s, puis à analyser et documenter des modèles de bonnes pratiques (OFSP 2017).

La fondation Leenaards a soutenu en 2016 le projet de recherche "Un programme psycho-éducatif pour soutenir les proches aidant.e.s de personnes âgées atteintes de démence : améliorer l'accessibilité et maintenir l'acceptabilité et les effets." C'est une version plus courte d'un programme québécois qui a démontré empiriquement la réduction significative des comportements problématiques de la personne atteinte et les réactions émotionnelles de l'aidant face à ces comportements. (Pihet et al. 2016). Un film réalisé en 2017 s'adresse aux proches aidant.e.s et leur enseigne des outils de gestion du stress afin de s'occuper de leur proche du mieux possible (Pihet et al. 2017).

La professeure Pihet a en outre co-créé en 2017 **IncuPA**, un observatoire et incubateur de projets pour les proches-aidant.e.s. Une démarche participative à laquelle j'ai participé a été utilisée en 2018 pour spécifier les activités concrètes qu'offrira IncuPA et leur mode de financement. Les deux caractéristiques principales d'IncuPA sont la collaboration entre les partenaires et l'innovation sociale des futurs projets. Ses activités commenceront en 2019.

L'association proches-aidant.e.s Fribourg souhaite mettre en place un projet de parrainage entre proches aidant.e.s. : un proche aidant expérimenté devient une personne ressource pour une personne qui vient de devenir proche aidant.e, elle peut lui fournir conseils et encouragements (Paf 2018).

A Genève, le projet de loi PL 12169 Pour un droit au répit des proches-aidants a été déposé en août 2017. Il préconise d'inscrire dans la LSDom (Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile) un droit des proches aidant.e.s qui le demandent à un répit de 28 à 45 jours, l'état mettant en place les infrastructures et le réseau qui permettent aux proches-aidant.e.s d'utiliser leur droit (PL 12169 2017).

1.8 Objectif du mémoire

L'objectif de ce mémoire est de proposer le cahier des charges de l'évaluation d'un projet pilote d'une durée d'une année qui incite les proches aidant.e.s à se reconnaître proches aidant.e.s, à reconnaître leurs propres besoins et à y répondre sans culpabiliser. Ce projet a comme impact à long terme d'améliorer la santé et la qualité de vie des proches aidant.e.s; pour y arriver, j'ai défini trois objectifs spécifiques :

- O1 : à la fin du projet, le nombre de proches-aidant.e.s qui ont participé à la formation de la Croix-Rouge qui leur est destinée a augmenté pour arriver à environ 65 personnes (0.5% du nombre estimé de proches-aidant.e.s) dans 3 sessions ;
- O2 : à la fin du projet, un système de relève gratuit, nommé système d'anges gardiens, est mis en œuvre dans une région socio-sanitaire pilote du canton pour 5 proches-aidant.e.s, avec 3 anges gardiens par proche-aidant.e;
- O3 : à la fin du projet, chaque proche-aidant.e inscrit dans le système a fait appel au moins une fois à un ange gardien pour avoir du temps pour soi, temps qu'il ou elle aura mis à profit pour une formation Croix-Rouge ou autre, des loisirs, des soins corporels, du repos.

2 Méthodologie

2.1 Développement du projet

Afin de développer un projet applicable aux proches aidant.e.s en Valais, je me suis inspirée de différentes sources, livres et articles, pages internet et rencontres personnelles.

2.1.1 Recherche bibliographique

Comme source littéraire, j'avais à disposition les différents rapports de l'OVS et de l'état du Valais pour la situation des proches aidants en Valais.

J'ai aussi fait une recherche de littérature dans la bibliothèque de Pro Senectute, puisque mon travail concerne les proches aidant.e.s de personnes âgées, afin d'avoir une vue d'ensemble de leur situation en Suisse, et avoir quelques éléments théoriques.

J'ai ensuite effectué une recherche de projets sur le web. Je n'y ai pas trouvé de projets révolutionnaires!!!

2.1.2 Rencontres personnelles

2.1.2.1 Acteurs et actrices clés

De part mon travail comme coordinatrice de la Plateforme 60+ à Promotion santé Valais, je fais partie du groupe de travail sur les proches aidant.e.s mis en place par le service de la santé publique valaisan. J'ai participé à plusieurs réunions, discuté avec plusieurs membres d'associations ou d'institutions en lien avec les proches aidant.e.s, des collaboratrices de CMS, l'animatrice des groupes de soutien aux proches aidant.e.s. J'ai aussi été invitée à participer à un groupe de travail éphémère nommé IncuPA, un incubateur de projets en faveur du soutien aux proches aidant.e.s initié par la HES Santé de Fribourg.

2.1.2.2 Membres du public-cible

J'ai aussi participé à une réunion d'un groupe de soutien, qui a été assez ouvert pour me laisser assister à leur séance. J'y ai entendu exactement tout ce que j'avais lu à propos de leurs besoins, des risques sur leur santé et de leur état de santé !

J'ai aussi assisté à une conférence donnée dans le cadre de la journée intercantonale pour les proches-aidant.e.s.

Finalement, j'ai interviewé dans des entretiens semi-directifs (voir annexe 2 le canevas de l'entretien) quatre proches-aidant.e.s de ma connaissance, dans le but de tester le concept de système d'anges gardiens. C'étaient :

- JV, un homme de 60 ans, qui s'occupe de sa maman de 89 ans, qui vit seule chez elle, depuis une année et demi, suite à plusieurs séjours à l'hôpital consécutifs à une chute ; il connaît les prestations du CMS qui, pour le moment, livre les repas de la semaine à sa maman; il va le week-end lui faire à dîner et tous les matins sortir le chien; il ne connaît pas les prestations de la Croix-Rouge ; il est très intéressé par le système d'anges gardiens et pourrait l'utiliser jusqu'à concurrence du montant des prestations complémentaires.
- V, une femme de 64 ans, qui s'occupe de sa maman de 86 ans qui vit avec elle et son mari depuis une année et demi; c'est un grand chamboulement dans sa vie car elle n'imaginait pas sa retraite de cette manière! Elle souffre du manque de communication avec sa maman qui a des pertes de mémoire. Elle connaît les prestations du CMS, celles de la Croix-Rouge et le séjour de courte durée en EMS, qu'elle a déjà utilisées ; elle est très intéressée par le service d'anges gardiens et pourrait l'utiliser jusqu'à concurrence du montant des prestations complémentaires.
- M, une femme de 33 ans, qui s'occupe de son époux de 35 ans depuis qu'il est malade en attente d'une greffe; elle s'occupe aussi de trois enfants en bas âge ; elle connaît les prestations du CMS et de la Croix-Rouge mais comme ils vivent de l'aide sociale, elle n'a aucun montant à mettre dans un système de relève, alors que ça fait depuis la maladie de son mari qu'elle n'a plus de loisirs. Elle est très intéressée par le système d'anges gardiens, pour autant que les prestations soient entièrement gratuites.
- A, un homme de 76 ans qui s'occupe de sa compagne de 64 ans depuis que la santé de celle-ci s'est considérablement dégradée ; ils ont fait appel au service de livraison de repas à domicile de l'hôpital pendant quelques temps ; il ne connaît pas les prestations du CMS et de la Croix-Rouge; il fait tout à la maison à part le ménage, une femme de ménage vient une fois par semaine, et le repassage, la sœur de sa compagne vient le faire de temps en temps. Il sait que tôt ou tard il devra demander de l'aide; il a considérablement diminué ses loisirs afin de ne pas laisser sa compagne seule. Il trouve très intéressant le système d'anges gardiens et pourrait y consacrer les prestations complémentaires.

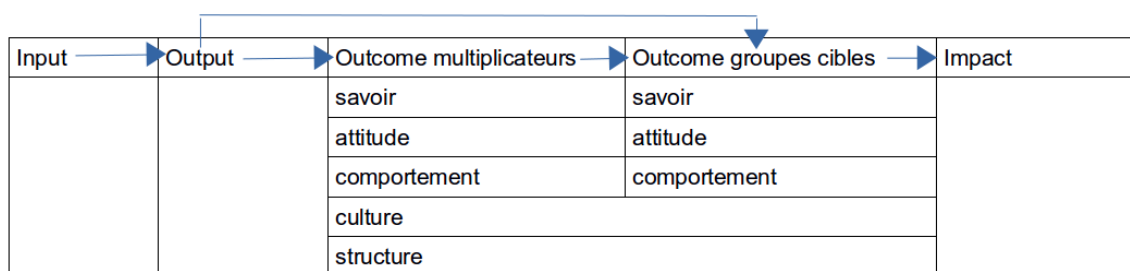
2.2 Evaluation du projet

Pour proposer un cahier des charges d'évaluation, je me suis basée sur le modèle d'impact, la chaîne d'impacts, la notion d'indicateur et les méthodes d'évaluation que l'on a vus dans le module 5 du cours (Balthasar & Sperisen 2017a, b, c; Balthasar 2017).

2.2.1 Modèle d'impact

Un **modèle d'impact** met en liens les différents éléments, les actions menées et les effets désirés sur le public-cible. Le modèle d'impact est basé sur la **théorie du changement** : il permet de montrer de potentielles relations de causes à effets, surtout l'amélioration à long terme de la santé de la société. Généralement, le modèle d'impact se construit de droite à gauche et se vérifie de gauche à droite. Le tableau 3 ci-après montre les éléments du modèle d'impact, qui sont définis dans les sections suivantes.

Tableau 3: Modèle d'impact et chaîne d'impact



2.2.1.1 Input

Ce sont les **ressources** financières, humaines et matérielles engagées pour la mise en œuvre d'une action de promotion de la santé (par ex : temps, budgets, salaires, énergie, savoir faire/compétences).

2.2.1.2 Output

Ce sont les **activités, biens et services** produits directement par l'action de promotion de la santé (par ex : brochures, rapports, ateliers, campagne, programme informatique, etc.). Ils sont directement observables et quantitativement ou qualitativement mesurables.

2.2.1.3 Outcome

Ce sont les **effets** (changements, voulus ou non, positifs ou négatifs, résultant directement ou indirectement d'une action de promotion de la santé) probables ou réalisés à court ou moyen terme d'une action de promotion de la santé en relation avec ses objectifs. Ce sont les effets sur le public-cible de l'action.

Les bénéficiaires des outcome sont les **groupes-cibles**:

- **directs**, c'est-à-dire les bénéficiaires primaires de l'action, et
- **indirects** ou **multiplicateurs**, ie les personnes à qui s'adresse l'action et qui vont ensuite agir sur les groupes-cible directs.

Les outcome agissent aux niveaux :

- **individuel**, tant chez les multiplicateurs que chez les groupes-cibles. Ce sont de nouveaux **savoirs**, une **attitude** plus positive ou un **comportement** plus sain, généré par un nouveau savoir et un changement d'attitude; et
- **organisationnel**, incluant
 - la **culture**, un changement collectif de norme dans un setting (environnement) qui amène les participants à considérer comme normal ou préférable un comportement sain par rapport à un comportement malsain,
 - la **structure**, c'est-à-dire la création de nouvelles infrastructures dans un setting.

La culture et la structure sont généralement partagés par les multiplicateurs et les groupes-cibles, illustré par leur fusion dans le modèle d'impact..

2.2.1.4 Impact

Ce sont les **effets à moyen et long terme**, généralement au niveau sociétal, d'une action de promotion de la santé. Ces changements peuvent être directs ou indirects, voulus ou non, positifs ou négatifs, etc. Ce sont les effets sur la population, en général d'un programme et non d'un projet.

2.2.1.5 Chaîne d'impacts

La **chaîne d'impacts** est l'interaction entre les ressources, la mise en œuvre, les prestations prévues et les effets directs et indirects. Elle se base sur la théorie du changement qui postule qu'une action amène des résultats. Elle est symbolisée dans le modèle d'impact par des flèches.

2.2.2 Indicateurs

Les indicateurs servent à évaluer **objectivement** les objectifs, qui doivent être "smart" (simple, **mesurable**, **atteignable**, **réaliste**, dans un **temps fini**). On peut intégrer dans l'objectif la **valeur cible** de l'indicateur (Balthasar & Sperisen 2017b).

2.2.3 Méthodes d'évaluation

2.2.3.1 Evaluation formative vs sommative

L'évaluation peut être de deux types : l'évaluation dite

- **formative** : elle est axée sur le fonctionnement du projet et nous renseigne sur ce qui a marché ou pas dans le projet, ce qui permet d'apprendre du projet, et
- **sommative** : elle est axée sur les résultats et les performances d'un projet et nous dit si les résultats correspondent aux objectifs, ce qui permet de donner une légitimité à l'intervention.

L'évaluation sommative est en principe destinée aux bailleurs de fonds, à l'organe stratégique et au grand public. Elle nécessite des compétences et des ressources temporelles externes ainsi qu'un budget conséquent (plus de 10'000 CHF).

L'évaluation formative est destinée aux responsables du projet, à ses collaborateurs et collaboratrices, ainsi qu'aux responsables d'autres projets. Les compétences et les ressources temporelles existent en interne et le budget est petit (moins de 10'000 CHF). Dans le premier cas, on parle d'évaluation externe, dans le deuxième d'auto-évaluation (Fässler&Oetterli, 2015, p19).

Pour évaluer le projet de ce mémoire, qui est un projet pilote, il me semble judicieux de mettre en place une évaluation sommative et une évaluation formative, puisque le projet pilote devrait, s'il est concluant, être étendu à toutes les régions socio-sanitaires du Valais, dans un souci d'égalité des chances de tous les proches-aidant.e.s valaisan.ne.s.

2.2.3.2 Méthodes quantitatives vs qualitatives

Ces deux évaluations sont mises en œuvre avec des méthodes qui peuvent être :

- **quantitatives** : elles récoltent des données numériques, le plus souvent en grand nombre ; on y trouve monitoring, tableau de bord, enquête observationnelle, sondage, statistique publique, analyses statistiques;
- **qualitatives** : elles récoltent des données complexes, contextuelles, approfondies ; on y trouve revue de littérature, analyse documentaire, entretiens (directifs, semi-directifs, libres), entretiens de groupe, visite sur site, étude de cas, ... (Balthasar & Sperisen 2017a, c).

L'évaluation du projet va combiner méthodes quantitatives et qualitatives. Je prévois un sondage en ligne auprès de la population générale pour avoir un retour sur l'impact de la campagne de sensibilisation sur la la (re)connaissance des proches-aidant.e.s, la participation aux cours de la Croix-Rouge et l'utilisation des prestations offertes aux proches-aidant.e.s, et des entretiens avec les acteurs principaux du projet, à savoir le coordinateur ou la coordinatrice du système de relève, les formatrices Croix-Rouge, les aidant.e.s et aidée.s et bénévoles enrôlés dans le système de relève, le ou la chef.fe de projet.

2.2.3.3 Critères d'évaluation

Une évaluation examine un projet de promotion de la santé selon quatre critères :

- **la pertinence** vérifie que l'intervention répond aux besoins identifiés, tient compte des caractéristiques des publics cibles et/ou permet d'atteindre les objectifs désirés;
- **l'effectivité** analyse le déroulement de l'intervention par rapport aux intentions ou aux hypothèses de départ, calcule le degré de réalisation et de couverture de l'intervention, identifie les obstacles, les problèmes et les facteurs facilitateurs, identifie les bonnes et les mauvaises pratiques;
- **l'efficacité** vérifie si les objectifs ont été atteints et les impacts à moyen et long terme produits;
- **l'efficience** calcule le rapport coûts-résultats de l'intervention selon le critère d'économicité.

L'analyse de l'efficacité a une visée sommative, les trois autres critères ont une visée formative.

3 Résultats

Dans ce chapitre, je décris succinctement dans la section 3.1 le projet que j'aimerais développer et dans la section 3.2 j'établis le cahier des charges de l'évaluation de ce projet.

3.1 Le projet en bref

Le projet comporte deux mesures distinctes mais néanmoins liées, afin de répondre aux buts fixés :

- mesure 1 : campagne de sensibilisation,
- mesure 2 : système d'anges gardiens.

3.1.1 Mesure 1 : campagne de sensibilisation

Dans cette mesure, je propose de développer trois petites vidéos humoristiques illustrant trois situations qui peuvent se produire après le point de rupture, lorsque le ou la proche aidant.e n'a pas reconnu ses besoins :

- situation 1 : l'aidant.e se fait mal physiquement quand elle ou il s'occupe de l'aidé.e parce que les gestes ne sont pas justes.
- situation 2 : l'aidant.e se retrouve en burn-out parce qu'elle ou il n'a pas eu de loisirs depuis trop longtemps.
- situation 3 : l'aidant.e se retrouve complètement isolé.e après la mort de l'aidé.e parce qu'elle ou il n'a pas entretenu son réseau social.

Ces vidéos feront partie d'une campagne grand public de promotion virale sur les réseaux sociaux, ainsi qu'une campagne traditionnelle avec distribution d'une brochure explicative dans tous les endroits susceptibles de recevoir des proches-aidant.e.s, à savoir cabinets médicaux, hôpitaux, physiothérapeutes, ergothérapeutes, pharmacies, autres prestataires de soins, CMS, communes, associations de proches-aidant.e.s, de malades, ... Elles seront aussi annoncées dans la presse et sur les sites internet des acteurs de la promotion de la santé en Valais.

Le but de cette mesure est d'inciter les proches aidant.e.s à participer aux cours spécifiques proches-aidants de la Croix-Rouge (situation 1), à faire appel à un service de relève (situation 2) et à s'occuper d'eux-mêmes (situation 3).

Le service de relève proposé s'appelle système d'anges gardiens. Il sera explicité dans la vidéo de la situation 2 et mentionné dans les deux autres vidéos sous la forme : "Je peux prendre du temps pour moi grâce à mes anges gardiens", avec un lien sur le site de recrutement.

3.1.2 Mesure 2 : système d'anges gardiens

L'idée des anges gardiens, je l'ai tirée du réseau des éclaireurs et des veilleurs pour les aînés (REVA) au Québec (Maynard, 2009), dont j'ai eu connaissance pendant mon travail de coordinatrice de la Plateforme 60+. Le REVA est un projet qui vise à maintenir la personne âgée dans son domicile le plus longtemps possible en mobilisant la communauté environnante : les éclaireurs sont des personnes formées à détecter les situations qui peuvent devenir critiques, et les veilleurs sont des bénévoles qui veillent à ce que la situation ne dégénère pas. Ce sont pour moi des anges gardiens !

3.1.2.1 Fonctionnement

Dans cette mesure, je propose de développer un système d'anges gardiens pour proches aidant.e.s qui a les caractéristiques suivantes :

- chaque couple aidé.e-aidant.e a trois anges gardiens attirés, toujours les mêmes, ainsi il y aura toujours une personne connue qui peut assurer la relève, y compris en urgence, afin que la confiance s'installe, que la relève soit mieux acceptée par l'aidé.e, de manière à ce que l'aidant.e puisse y faire appel sans culpabiliser;
- il est attribué aux trois anges gardiens d'un.e proche un ordre de priorité qui détermine qui appeler en premier, et qui peut être appelé en cas d'urgence;
- les prestations sont gratuites, les anges gardiens sont des bénévoles qui se mettent au service de la communauté; leur motivation est celle de personnes désirant mettre un peu de leur temps à disposition des autres; faire du bénévolat est aussi un moyen de combler la solitude, surtout pour les personnes à la retraite qui ont beaucoup de temps à tuer, surtout lorsqu'elles vivent seules; la motivation est intrinsèque à la personne, et elle est désintéressée;
- les anges-gardiens seront recrutés par le biais du site ou de l'application (voir section 3.1.2.2 ci-dessous), via une campagne de pub et des liens sur les sites de bénévoles (benevoles-valais), de la promotion de la santé, de la croix-rouge, des cms, etc.
- le nombre idéal de bénévoles est le triple de celui des proches, mais en cas de manque de bénévoles, le nombre minimum est le double de celui des proches, quelques bénévoles assurant le gardiennage de deux proches; dans ce cas, les priorités seront différentes;
- anges gardiens et couple aidant-aidé.e feront connaissance au domicile de l'aidé lors de quelques rencontres informelles en début de projet;
- chaque ange gardien remplira une fiche décrivant son profil, c'est-à-dire son âge, ses hobbies, les langues parlées, ses goûts en matière de littérature, de musique, les prestations proposées (lecture, jeux, discussions, préparation du dîner, etc) ;

- l'aidant.e recherchera dans la base la personne qui correspond aux critères voulus; il faudra cependant faire attention à ce que ce ne soient pas toujours les mêmes profils qui soient sélectionnés, donc les mêmes anges gardiens, tout en faisant attention au risque de surcharge des aidant.e.s "saint bernard" et "sauveurs";
- les aidant.e.s pourront aussi être anges gardiens, ceci afin de recréer de la solidarité dans les communautés;
- une personne de la commune, de la paroisse, du CMS ou d'une autre association officielle comme coordinatrice du système afin de garantir le bon déroulement du projet et servir de médiatrice au besoin.

3.1.2.2 Implémentation

J'ai trouvé actuellement deux moyens technologiques qui pourraient implémenter ce système :

- un site internet, www.mainsure.ch, qui propose de mettre en relation gratuitement des prestataires bénévoles et des personnes ayant besoin de prestations. Chaque utilisateur ou utilisatrice s'y crée un profil, avec ses compétences et ses intérêts, détermine si elle cherche de l'aide ou propose ses services, puis choisit soit la personne à aider soit une personne qui pourrait l'aider, en fonction de ses intérêts et de son besoin.
- une application pour smartphone, **FiveUp**, actuellement en bêta test, qui permet d'organiser de l'aide bénévole pour différentes activités. La procédure d'enregistrement est très simple, il suffit d'inscrire une adresse mail et un mot de passe, puis de se créer un profil. Ensuite, on peut créer soit des activités publiques avec le nombre de bénévoles requis et les personnes intéressées s'inscrivent à l'activité, ou des groupes privés dont on envoie l'invitation à certaines personnes seulement. Chaque proche pourrait par exemple se créer son groupe d'anges gardiens.

Le projet déterminera si l'un ou l'autre de ces outils convient, s'il faut en trouver un autre ou en développer un spécifique.

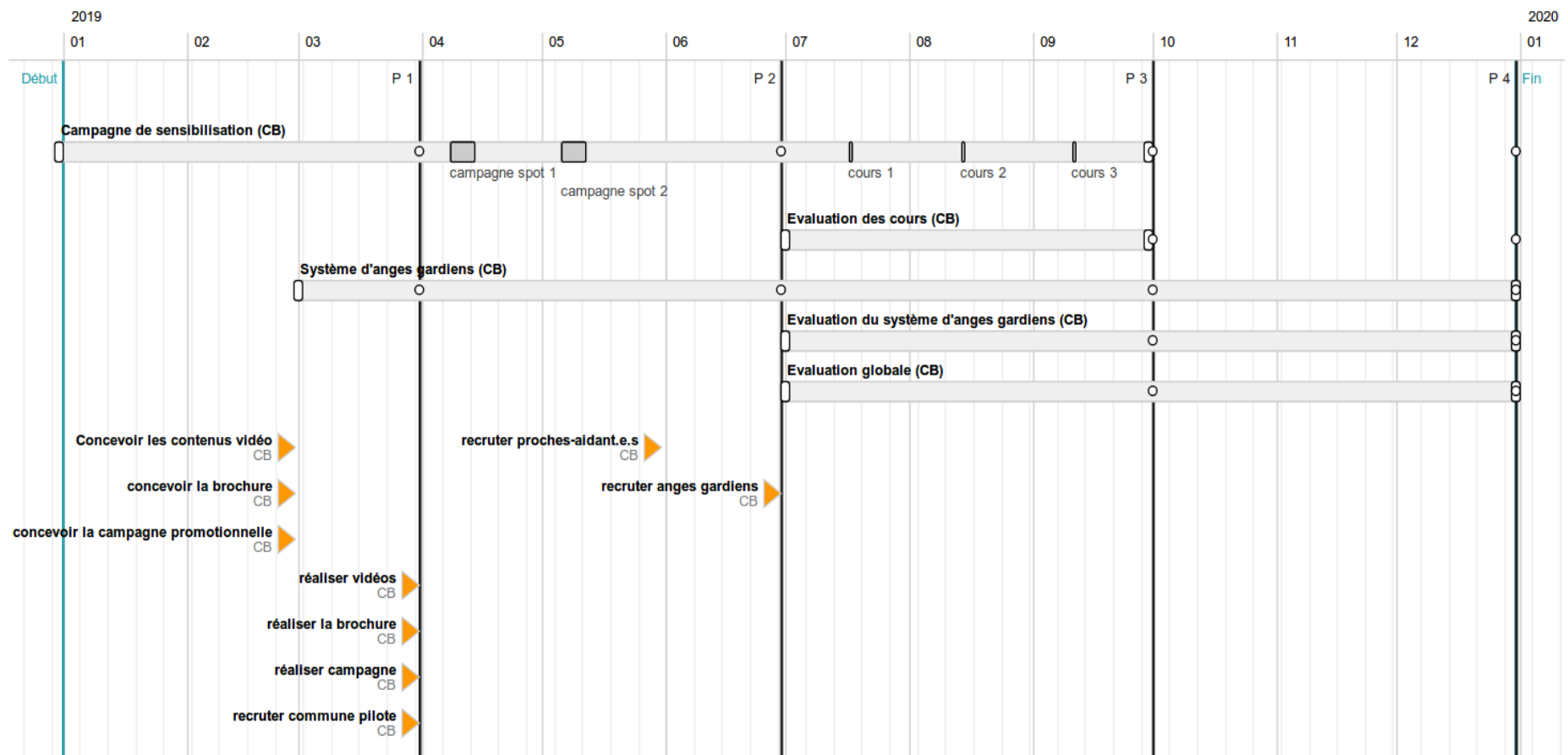
3.1.3 Planification

Pour ce projet pilote, la durée est fixée à une année. L'illustration de la page suivante montre le calendrier du projet établi dans quint-essenz.

On y voit :

- la durée, du 1er janvier 2019 au 31 décembre 2019. Les dates peuvent être translatées de quelques mois selon les délais des demandes de soutien à Promotion santé Suisse ou d'autres organismes de financement de projets de ce type;

Illustration 1: Calendrier du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne" dans quint-essenz



- les deux mesures du projet, la campagne de sensibilisation et le système d'anges gardien. Les dates de début et de fin ne sont pas les mêmes car le début de la deuxième mesure dépendent des tâches réalisées dans la première mesure;
- les pointages qui permettent de contrôler l'avancement du projet. A P1, tous les contenus sont réalisés car c'est le lancement de la campagne de sensibilisation sur les réseaux sociaux et ailleurs. A P2, la commune pilote, les 5 proches-aidant.e.s et les 15 anges gardiens sont recrutés. A P3, tous les cours sont donnés. P4 est la fin du projet, c'est le rapport final;
- les tâches principales du projet;
- les dates principales, ce sont les campagnes promotionnelles et les cours pour proches-aidant.e.s.
- les périodes d'évaluation, des cours, du système d'anges gardiens et l'évaluation globale.

3.1.4 Budget

Le budget total de ce projet est estimé à 69'000 CHF, 60'000 CHF pour les mesures elles-mêmes, 9'000 CHF pour l'évaluation, correspondant à 15% du coût du projet, selon la proposition de Promotion Santé Suisse pour l'évaluation d'un projet pilote (Fässler&Oetterli, 2015, p18). Les charges sont détaillées dans le tableau 4 de la page suivante.

Pour financer ce projet, une demande peut être faite à Promotion santé Suisse, dans le cadre du soutien aux projets novateurs, dans le cadre des programmes d'action cantonaux. Si Promotion santé suisse ne soutient pas ce projet, une demande peut être faite à la fondation Leenards ou une autre fondation de soutien aux projets concernant les personnes âgées.

Tableau 4: Budget du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne"

poste	coût	détail
chef.fe de projet	36'800.00	chef.fe de projet à 20 %, plus tous les frais inhérents de fonctionnement
Audio-visuel	15'000.00	conception et réalisation des 3 vidéos de sensibilisation
graphisme	4'000.00	conception et impression de 50'000 brochures
informatique	2'200.00	développement de l'application anges gardiens
expertises	2'000.00	contenu des vidéos et de la brochure avec les experts
total	60'000.00	

3.2 Le cahier des charges de l'évaluation

3.2.1 Situation initiale

L'OVS (2017) a estimé à 4.8% de la population, ce qui correspond à 13'500 personnes, le nombre de personnes qui apportent une aide presque tous les jours à un.e ou plusieurs de leurs proches, dont 51% ont plus de 55 ans et 58% sont des femmes. Les proches-aidant.e.s semblent avoir un moins bon état de santé que les autres personnes, en particulier parce qu'ils ne s'occupent pas ou très peu de leurs propres besoins. Mis à part les besoins financiers et de reconnaissance juridique du statut que je n'adresse pas dans ce mémoire, les proches-aidant.e.s ont besoin de conseils et de répit. La Croix-Rouge Valais propose des cours spécifiques aux proches-aidant.e.s afin de leur apprendre les bons gestes pour se préserver, autant physiquement que psychologiquement, ainsi qu'un service de relève. Malheureusement, les deux sont sous exploités. Les raisons sont multiples : certains proches aidant.e.s ne se reconnaissent pas proches-aidant.e.s et ne pensent pas être concernés par ces offres, d'autres ne les connaissent pas, enfin les prix peuvent être un frein. Le but du projet pilote est d'améliorer le taux de participation aux cours de la Croix-Rouge et d'augmenter le nombre d'heures de relève de la part des proches-aidant.e.s.

3.2.2 Objet de l'évaluation

3.2.2.1 Mesures

Ce projet pilote comporte les deux mesures suivantes :

- mesure 1 : mise en œuvre d'une campagne de sensibilisation avec 3 vidéos et une brochure explicative dont le but est d'inciter les proches-aidant.e.s, qui se reconnaissent dans les vidéos, à prendre soins de leurs besoins;
- mesure 2 : développement d'un système de relève entièrement gratuit composé de trois bénévoles attribués à chaque proche-aidant.e d'une commune ou région socio-sanitaire donnée et coordonné par un membre de la commune concernée.

3.2.2.2 Objectifs détaillés

Les objectifs détaillés du projet pilote d'une année à développer sont les suivants :

- à la fin du projet, le nombre de proches-aidant.e.s qui ont participé à la formation de la Croix-Rouge qui leur est destinée a augmenté pour arriver à environ 65 personnes (0.5% du nombre estimé de proches-aidant.e.s);

- à la fin du projet, un système de relève gratuit, nommé système d'anges gardiens, est mis en oeuvre dans une région socio-sanitaire pilote du canton pour 5 proches-aidant.e.s au minimum, comprenant idéalement 15 bénévoles mais au minimum 10;
- à la fin du projet, chaque proche-aidant.e inscrit dans le système a fait appel au moins une fois à un ange gardien pour avoir du temps pour soi, temps qu'il ou elle aura mis à profit pour une formation Croix-Rouge ou autre, des loisirs, des soins corporels, du repos.

3.2.2.3 Identification des parties prenantes

L'identification des parties prenantes, que nous avons vue dans le module 4 du CAS, permet de trouver toutes les personnes et institutions qui sont impactées par le projet (Vallat 2016) et qui seront entendues lors de l'évaluation. La carte des parties prenantes du tableau 5 ci-dessous résume les parties prenantes du projet :

Tableau 5: Carte des parties prenantes

Influence	Forte	Promotion santé Suisse, Fondation Leenards (bailleurs de fond), SSP	communes, Croix-Rouge VS, proches-aidant.e.s, bénévoles
	Faible	la population générale	multiplicateurs (médecins, personnel soignant, CMS, thérapeutes, associations de patient.e.s et de proches-aidant.e.s, Pro Senectute)
		Faible	Forte
Implication			

- les personnes avec qui il faut **coopérer**, ce sont les personnes qui ont une implication forte dans le projet et en même temps une forte influence : les communes qui mettent à disposition la coordination du système d'anges gardiens, des salles pour les cours, la liste des bénévoles et des proches-aidant.e.s; la Croix-Rouge VS qui organise les cours destinés aux proches-aidant.e.s et qui propose aussi un système de relève ; les proches-aidant.e.s car sans eux, il n'y a pas de projet, et les bénévoles pour la même raison;
- celles qu'il faut **satisfaire**, parce qu'elles ont une forte influence mais une implication moindre; ce sont les bailleurs de fond tels que Promotion santé Suisse, le service de la santé publique valaisan, la fondation Leenards ou une autre fondation de soutien mise à contribution ;
- celles qu'il faut **informer**, ce sont celles qui ont une forte implication dans le projet mais peu d'influence; ce sont les multiplicateurs tels que les médecins traitants, le personnel soignant, le personnel des soins à domicile, les autres thérapeutes, les associations de patient.e.s, et de proches-aidant.e.s, Pro Senectute qui connaissent des proches-aidant.e.s et qui peuvent les

influencer pour faire partie du projet; ce sont aussi les EMS qui proposent des accueils de courte durée et les foyers de jour;

- enfin, il faut **surveiller**, voire **oublier** toutes les autres personnes, qui ont implication et influence faibles; dans mon cas, c'est la population générale.

3.2.2.4 Modèle d'impact

Le modèle d'impact du projet est donné dans le tableau 6 de la page suivante. La case "Mise en oeuvre " est inspirée de Fässler&Oetterli (2015). Le public-cible est constitué des proches-aidant.e.s, les multiplicateurs sont les médecins, pharmaciens, autres soignant.e.s, et personnel des soins à domicile qui interviennent au domicile de l'aidé.e.

3.2.3 Design de l'évaluation

3.2.3.1 Buts de l'évaluation

Les buts de l'évaluation de ce projet pilote sont de :

- déterminer si le projet a atteint ses objectifs, c'est-à-dire s'il a atteint les proches-aidant.e.s et que ceux-ci ont utilisé les prestations qui leur sont proposées; comme il s'agit de légitimer, l'évaluation va examiner l'**efficacité** du projet (évaluation **sommative**);
- déterminer si le projet pilote peut être étendu à l'ensemble du Valais, si oui en l'état ou s'il y a des améliorations à apporter; dans ce cas, il s'agit d'apprendre, l'évaluation va s'intéresser aux trois autres critères, la **pertinence**, l'**effectivité** et l'**efficience** du projet (évaluation **formative**).

3.2.3.2 Questions d'évaluation

Les questions d'évaluation interrogent le projet selon les quatre critères ci-dessus.

Analyse de l'efficacité

- est-ce que toutes les formations prévues ont été données (3 formations) ?
- est-ce que le nombre prévu de participant.e.s aux formations a été atteint (65 participant.e.s) ?
- est-ce que le nombre prévu de proches-aidant.e.s participant au système de relève pilote a été atteint (5 proches-aidant.e.s) ?
- est-ce que le nombre prévu de bénévoles participant au système de relève pilote a été atteint (15 bénévoles) ?
- est-ce que chaque proche-aidant.e a fait appel à un ange gardien au moins une fois ?

Tableau 6 : Modèle d'impact et chaîne d'impact du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne"

Input	Output	Outcome multiplicateurs	Outcome public-cible	Impact
<p>Budget : 60'000CHF (36'800 CHF un.e chef.fe de projet à 20 % pendant 1 année 15'000 CHF réalisation vidéos 4'000 CHF pour le graphisme et l'impression de 50'000 brochures 2'200 CHF application anges gardiens 2'000 CHF contenu des vidéos et de la brochure)</p>	<p>3 vidéos de sensibilisation brochure explicative qui accompagne les vidéos campagne grand public virale sur les réseaux sociaux et aussi traditionnelle dans les cabinets médicaux, hôpitaux, prestataires de soins, CMS, communes</p>	<p>savoir : les multiplicateurs connaissent les besoins des proches-aidant.e.s, les cours spécifiques et le système de relève "anges gardiens" attitude : ils sont positifs face aux messages comportement : ils reconnaissent les signes avant-coureurs de rupture et proposent les cours et le système d'anges gardiens aux proches-aidant.e.s</p>		<p>la santé et la qualité de vie des proches-aidant.e.s sont améliorées</p>
<p>Mise en œuvre graphiste troupe de théâtre forum vidéaste formatrices Croix-Rouge employé.e.s communaux pour la coordination</p>	<p>application "anges gardiens" (site ou application mobile)</p>		<p>savoir : les proches-aidant.e.s connaissent leurs besoins, les cours qui leur sont destinés et le système de relève "anges gardiens" attitude : les proches-aidant.e.s sont réceptifs aux messages et positifs face aux prestations proposées comportement : les proches-aidant.e.s reconnaissent leurs besoins et y répondent sans culpabiliser notamment en participant aux cours et au système d'anges gardiens</p>	
		<p>culture : les besoins des aidant.e.s sont discutés dès qu'une personne commence à s'occuper d'un.e proche et un système d'anges gardiens est rapidement mis en place pour le couple aidant.e-aidé.e</p>		
		<p>structure : des salles pour les cours Croix-Rouges sont mises à disposition par les communes, les cours sont prévus régulièrement, de nouvelles formatrices sont formées et une coordination du système d'anges gardiens est mise en place dans chaque région socio-sanitaire du Valais</p>		

Analyse de la pertinence

- dans quelle mesure ce projet répond-il aux besoins des proches-aidants ?
- quelles en sont les éventuelles lacunes ?
- comment les proches-aidant.e.s ont-ils perçu les vidéos humoristiques ?
- y-a-t'il une différence de ressenti entre proches-aidants et proches-aidantes ?

Analyse de l'effectivité

- tous les proches-aidant.e.s prévus ont-ils été atteints ?
- quel est le degré d'avancement du système de relève ?
- quels sont les facteurs qui ont facilité ou entravé la mise en œuvre du projet ?
- les prestations prévues ont-elles été délivrées conformément au projet ? Si non, pour quelles raisons ?
- quels multiplicateurs ont le plus contribué à l'efficacité du projet ?
- la réalisation se déroule-t-elle comme prévu ?
- comment optimiser le projet de manière à l'appliquer dans toutes les régions socio-sanitaires du canton ?

Analyse de l'efficacité

- les ressources budgétées sont-elles suffisantes ?
- quelles sont les ressources (temps, argent) investies par les différents acteurs dans leur participation au projet ?

3.2.3.3 Objectifs, indicateurs et valeurs cibles

L'efficacité du projet est mesurée via les objectifs du projet, les indicateurs permettant de les mesurer, et pour chacun la valeur cible à atteindre à la fin du projet. Le tableau 7 ci-dessous liste pour chaque objectif son indicateur et la valeur cible à atteindre.

Tableau 7 : Objectifs, indicateurs et valeurs cibles

Objectif	Indicateur	Valeur cible
O1Q1. toutes les formations prévues ont eu lieu ?	nombre de formations	3
O1Q2. le nombre prévu de participant.e.s aux formations a été atteint ?	nombre de participant.e.s	65
O2Q1. le nombre prévu de proches-aidant.e.s participant au système de relève a été atteint ?	nombre de proches-aidant.e.s	5
O2Q2. le nombre prévu de bénévoles participant au système de relève a été atteint ?	nombre de bénévoles	10-15

Objectif	Indicateur	Valeur cible
O3. le nombre d'heures de relève minimum a été atteint ?	nombre d'heures de relève	5

3.2.3.4 Méthodes d'évaluation et récolte des données

Analyse de l'efficacité

Ces données peuvent être récoltées de manière quantitative de la manière suivante :

- celles concernant les formations peuvent être récoltées via un **monitoring** des formations mis en place par la responsable des formations de la Croix-Rouge, qui va relever le nombre de formations mises en place et le nombre de participant.e.s pour chaque formation ;
- celles concernant le système de relève peuvent être récoltées via un **monitoring** de la relève mis en place par le coordinateur ou la coordinatrice du système, qui va relever le nombre de proches-aidant.e.s, le nombre de bénévoles par proche-aidant.e ainsi que le nombre d'heures de relève par proche-aidant.e.

Analyse de la pertinence

Ces informations concernent les proches-aidant.e.s. Elles peuvent être récoltées par un **sondage** rempli en ligne, envoyé aux proches-aidant.e.s membres des associations, à celles et ceux ayant participé aux formations et à celles et ceux faisant partie du système de relève.

Pour avoir une idée plus précise, un **entretien semi-directif** peut être effectué avec 7 proches-aidant.e.s ayant participé à une formation (2 par session), 1 proche-aidant.e participant au système de relève, ainsi qu'avec la formatrice CR.

Pour compléter le tableau, un **entretien collectif (focus group)** peut être effectué à la fin de chaque formation avec tou.te.s les participant.e.s, ainsi qu'un autre réunissant tou.e.s les proches-aidant.e.s recrutés dans le système de relève.

Analyse de l'effectivité

Ces données peuvent être récoltées par un **entretien semi-directif** du chef ou de la chef.fe de projet, du ou de la responsable des formations Croix-Rouge, du coordinateur ou de la coordinatrice du système de relève, ainsi qu'un **sondage** auprès des bénévoles anges gardiens.

Pour savoir quels multiplicateurs ont le plus contribué, une question est insérée dans le **sondage** destiné aux proches-aidant.e.s leur demandant qui les a influencés. Pour peaufiner la vision, un **entretien collectif** à la fin de chaque formation avec les participant.e.s, posant les questions des multiplicateurs et celle des améliorations à faire en vue de l'extension du projet sur tout le Canton.

Analyse de l'efficience

Ces données peuvent être récoltées par une question de **sondage** auprès de tous les acteurs, à savoir, le ou la chef.fe de projet, la responsable formations CR, le coordinateur ou la coordinatrice du système de relève, la formatrice CR et les anges gardiens.

Le tableau 8 ci-dessous résume ces informations sous la forme de la grille d'évaluation du projet, c'est-à-dire pour chaque question d'évaluation est donné l'outil de collecte de données utilisé.

Tableau 8 Grille d'évaluation du projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne"

		Outil de collecte de données	Méthodes quantitatives						Méthodes qualitatives						
			Monitoring	Sondage						Entretien semi-directif				Entretien collectif	
Question d'évaluation		Responsable formations CR	Coordinatrice système de relève	Proches-aidant.e.s	Anges gardiens	Chef.fe de projet	Responsable formations CR	Coordinatrice système de relève	Formatrice CR	Échantillon de proches-aidant.e.s	Formatrice CR	Chef.fe de projet	Responsable formations CR	Coordinatrice système de relève	Proches-aidant.e.s formation et système
efficacité	toutes les formations prévues ont eu lieu ?														
	le nombre prévu de participant.e.s a été atteint ?														
	le nombre prévu de proches-aidant.e.s participant au système de relève a été atteint ?														
	le nombre prévu de bénévoles participant au système de relève a été atteint ?														
	le nombre d'heures de relève min a été atteint ?														
pertinence	dans quelle mesure ce projet répond-il aux besoins des proches-aidants ?														
	quelles en sont les éventuelles lacunes ?														
	comment les proches-aidant.e.s ont-ils perçu les vidéos humoristiques ?														
	y-a-t'il une différence de ressenti entre proches-aidants et proches-aidantes ?														
effectivité	tous les proches-aidant.e.s prévus ont-ils été atteints ?														
	quel est le degré d'avancement du système de														

Outil de collecte de données		Méthodes quantitatives						Méthodes qualitatives							
		Monitoring	Sondage						Entretien semi-directif				Entretien collectif		
Question d'évaluation		Responsable formations CR	Coordnatrice système de relève	Proches-aidant.e.s	Anges gardiens	Chef.fe de projet	Responsable formations CR	Coordnatrice système de relève	Formatrice CR	Échantillon de proches-aidant.e.s	Formatrice CR	Chef.fe de projet	Responsable formations CR	Coordnatrice système de relève	Proches-aidant.e.s formation et système
relève ?	relève ?														
	quels sont les facteurs qui ont facilité ou entravé la mise en œuvre du projet ?														
	les prestations prévues ont-elles été délivrées conformément au projet ? Si non, pour quelles raisons ?														
	quels multiplicateurs ont le plus contribué à l'efficacité du projet ?														
	la réalisation se déroule-t-elle comme prévu ?														
	comment optimiser le projet de manière à l'appliquer dans toutes les régions socio-sanitaires du canton ?														
efficience	les ressources budgétées sont-elles suffisantes ?														
	quelles sont les ressources (temps, argent) investies par les différents acteurs dans leur participation au projet ?														

3.2.5 Modalités de diffusion des résultats

Les destinataires de l'évaluation sont tout d'abord le ou la chef.fe de projet et les bailleurs de fonds. Ils ont droit à un rapport complet à la fin du projet, avec des éléments de légitimation pour continuer le projet et l'implémenter dans tout le Valais ou non, ainsi que des propositions d'amélioration pour la poursuite du projet, ou en tirer les leçons si le projet doit être abandonné.

Pour la commune pilote, les enseignant.e.s de la Croix-Rouge, les proches-aidant.e.s et les anges gardiens du système de relève, il semble judicieux de leur octroyer un résumé rendant compte de la situation et si

l'évaluation est positive, y mettre les éléments qui permettent de convaincre d'autres proches-aidant.e.s et bénévoles de participer au projet.

Enfin, pour le public en général, un article avec les faits principaux suffit.

3.2.6 Calendrier

Pour évaluer les trois objectifs, l'évaluation se fait en étapes :

- évaluation des cours Croix-Rouge, du 1er juillet au 30 septembre 2019;
- évaluation du système d'anges gardiens, du 1er juillet au 31 décembre 2019;
- évaluation globale, du 1er juillet au 31 décembre 2019.

3.2.7 Budget

Suivant les propositions de Promotion santé Suisse, le budget d'évaluation est fixé à 15% du coût du projet, soit 9'000 CHF (60heures à 150 CHF/h), ventilé comme montré dans le tableau 9 ci-dessous.

Tableau 9 : Budget de l'évaluation ventilé par postes

activité	durée (h)	prix
deux monitorings	3	450
trois sondages	10	1500
onze entretiens semi-directifs	25	3750
trois entretiens collectifs	18	2700
écriture du rapport final	4	600
total	60	9000

3.2.8 Références

Burato Gutierrez V.; Clausen F.; Chiolero, A. (2017). **Estimation du nombre de proches aidants en Valais.** Observatoire valaisan de la santé (OVS), Sion.

Fässler, S.; Oetterli, M. (2015). **Evaluation des effets des interventions: guide pour le domaine du poids corporel sain.** Promotion Santé Suisse Document de travail 31, Berne et Lausanne.

4 Conclusion et discussion

4.1 Résultats

Dans ce mémoire, je dessine les grandes lignes d'un projet pilote d'une année destiné aux proches-aidant.e.s afin qu'ils se reconnaissent proches-aidant.e.s et prennent soin de leur santé sans culpabiliser.

Pour ce faire, je propose d'abord une campagne de sensibilisation grand public constituée de trois vidéos humoristiques mettant en scène des situations critiques auxquelles les proches-aidant.e.s peuvent s'identifier : une blessure physique, un burn-out et l'isolement social.

Puis je propose de mettre en œuvre un système de relève complètement gratuit constitué de trois "anges gardiens" par proche-aidant.e, coordonné par une personne de la commune pilote trouvée. Le service de relève doit être utilisé pour des activités de ressourcement ou de repos.

Enfin, le cahier des charges de l'évaluation de ce projet pilote constitue le cœur de mon mémoire. J'y développe le protocole d'évaluation selon les quatre critères que sont l'efficacité, la pertinence, l'effectivité et l'efficience. Le premier critère permet d'effectuer l'analyse sommative, les trois autres une analyse formative, indispensable au développement du projet sur l'ensemble du territoire valaisan. Je spécifie ensuite la grille d'évaluation du projet, qui combine les questions d'évaluation à poser, les acteurs à interroger, et les méthodes à utiliser pour récolter les données. Cette grille comporte dix-huit questions, quatre acteurs - responsable formations Croix-Rouge, coordinatrice du système de relève, chef.fe de projet et formatrice Croix-Rouge - et deux groupes d'acteurs - les proches-aidant.e.s et les bénévoles (anges gardiens) et trois méthodes d'évaluation, deux méthodes quantitatives, un monitoring et un sondage, et une méthode qualitative, des entretiens semi-directifs.

4.2 Biais potentiels

Dans cette section, j'identifie certains biais tels que décrits dans (Balthazar 2017 et Chabal 2014).

L'entretien semi-directif étant coûteux en temps, il est nécessaire d'échantillonner les proches-aidant.e.s pour l'évaluation, ce qui peut résulter dans un **biais de sélection** : l'échantillon est-il vraiment représentatif de tous les proches-aidant.e.s? Pour éviter ce biais, il faudra bien connaître la situation personnelle des proches-aidant.e.s, de façon à inclure dans l'échantillon un large éventail.

Comme autres **biais méthodologiques** potentiels, citons des questions non compréhensibles ou trop ouvertes dans les sondages, ce qui risque de laisser les sondé.e.s et de passer à côté d'informations

importantes. Une attention particulière devra être portée aux différents questionnaires, qui devraient être testés avant d'être envoyés.

De plus, un **biais de confirmation** d'hypothèse pourrait advenir, par exemple lors de la validation du projet afin de l'étendre à tout le territoire cantonal. Pour l'atténuer, il faudra prendre en compte toutes les informations reçues, et pas seulement celles qui confirment les hypothèses.

Finalement, il faudra faire attention au **biais de confusion** qui pourrait émerger lors de l'analyse des données récoltées.

4.3 Limites

Je vois plusieurs limites à ce travail, dans le concept du projet - le nombre trop bas de proches-aidant.e.s dans le système de relève, la gratuité des prestations des anges gardiens - et dans le design de l'évaluation - le nombre trop élevé de participant.e.s aux focus groups.

Ma superviseure m'a montré une limite théorique : je n'ai pas fait de comparaison des besoins des proches-aidants en Suisse et à l'étranger, par exemple avec une recherche dans medline ou pubmed. Il m'a semblé en lisant les livres et articles trouvés dans la bibliothèque de Pro Senectute, qui sont suisses, français et québécois, que les besoins des proches-aidant.e.s sont les mêmes partout. La différence est plutôt dans la réponse qu'apportent les états ou cantons à ces besoins : la quantité d'argent qu'ils donnent ou la quantité d'impôts qu'ils enlèvent, les capacités de répit mis à disposition, etc.

4.3.1 Nombre trop bas de proches-aidant.e.s enrôlés dans le système de relève

Le nombre de proches-aidant.e.s participant au système pilote est très bas, 5 personnes, peut-être trop bas pour valider un concept. Mais ce nombre est volontairement bas car les proches-aidant.e.s ne sont pas facilement mobilisables de part leur statut.

4.3.2 Gratuité des prestations des anges gardiens

Le fait que les anges gardiens soient bénévoles et non rémunérés ni défrayés peut être un frein d'abord à en trouver, puis à les garder dans le système sur le long terme. Pour conserver leur motivation, il serait bon de les défrayer, via un montant supplémentaire dans le budget.

Le système de relève tel que conçu dans ce mémoire est en concurrence directe avec les prestations de relève assurées par la Croix-Rouge, qui sont payantes - 5 CHF/h pour un.e bénévole, 25 CHF/h pour une auxiliaire de santé et 150 CHF par nuit. Pour le projet pilote ce n'est pas trop grave, puisqu'il sert à valider un concept. Par contre, lors de la phase suivante, il faudra voir comment intégrer la Croix-Rouge dans le système de relève.

4.3.3 Nombre trop élevé de participant.e.s aux focus groups

J'envisage des focus groups avec les participant.e.s aux formations, donc avec environ 25 participant.e.s, ce qui est 3 à 4 fois plus que le nombre de participant.e.s idéal. Il faudra utiliser des techniques d'animation de grands groupes pour arriver à récolter des informations utiles.

4.3 Impact

Après une année de projet, il semble difficile voire impossible de mesurer un impact sur la santé des proches-aidant.e.s, celui-ci se mesurant plutôt sur le long terme. Néanmoins, si les résultats de l'évaluation montrent que les objectifs ont été atteints, c'est-à-dire que chacun des cinq proches-aidant.e.s enrôlé.e.s dans le système de relève ont effectivement fait appel au moins une fois à un de leurs anges gardiens pour prendre du temps pour se ressourcer, se reposer ou entretenir leur réseau social, je peux imaginer que c'est un plus pour leur santé et leur bien-être, donc que le projet a un impact positif. Il serait cependant important de pouvoir mesurer objectivement cet impact.

4.4 Nouvelles pistes, perspectives, recommandations

Etant donné que ce travail est plutôt prospectif, je ne connais pas les résultats de l'évaluation qui pourraient suggérer de nouvelles pistes et voies d'amélioration. Je vois cependant deux recommandations à émettre :

- collaborer avec la Croix-Rouge Valais pour la mise en œuvre du système de relève;
- suivre les proches-aidant.e.s "pilote" sur plusieurs années en mesurant leur état de santé au début du projet, puis périodiquement jusqu'à la fin du projet afin de mesurer l'impact réel du projet sur leur état de santé.

4.5 Remerciements

Je remercie mon employeur Promotion santé Valais pour m'avoir permis de faire cette formation très intéressante et enrichissante, ainsi que ma superviseure Nathalie Bot pour ses conseils avisés.

5. Bibliographie

- AVASAD. (2012). Association vaudoise d'aide et de soins à domicile. **Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants.**
- Balthasar, Hugues; Sperisen, Nicolas. (2017a). **Evaluation en promotion de la santé et santé communautaire 1 : Introduction.** Université de Genève.
- Balthasar, Hugues; Sperisen, Nicolas. (2017b). **Evaluation en promotion de la santé et santé communautaire 2 : Guide pratique évaluation des impacts.** Université de Genève.
- Balthasar, Hugues; Sperisen, Nicolas. (2017c). **Evaluation en promotion de la santé et santé communautaire 3 : Cahier des charges de l'évaluation.** Université de Genève.
- Balthasar, Hugues; Sperisen, Nicolas. (2017d). **Evaluation en promotion de la santé et santé communautaire 4 : Valorisation des résultats.** Université de Genève.
- Balthasar, Hugues. (2017). **Evaluation en promotion de la santé et santé communautaire 4 : Méthodes.** Université de Genève.
- Burato Gutierrez V.; Clausen F.; Chiolero, A. (2017). **Estimation du nombre de proches aidants en Valais.** Observatoire valaisan de la santé (OVS), Sion.
- Chabal, Sébastien. (2014). **Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information.** Les fiches En Lignes de La lettre du CEDIP* Fiche n° 62, Avril 2014. www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf. Consulté le 8 décembre 2018.
- Crosetto G. (2016). **Les proches aidants: une question sociétale.** Association Française des aidants.
- Etat du Valais 1. (2017). **Rapport de la Commission consultative cantonale pour le développement de la politique en faveur des personnes âgées.** Commission consultative cantonale pour le développement de la politique en faveur des personnes âgées.
- Etat du Valais 2. (2017). **Concept de soutien aux proches aidants et aux bénévoles dans les domaines de la santé et du social.** Rapport du groupe de travail "Soutien aux proches aidants et aux bénévoles.
- Etat du Valais 2. (2016). **Convention cadre entre le Département de la santé, des affaires sociales et de la culture (DSSC) et les Centres médico-sociaux régionaux (CMSR).**
- Fässler, S.; Oetterli, M. (2015). **Evaluation des effets des interventions: guide pour le domaine du poids corporel sain.** Promotion Santé Suisse Document de travail 31, Berne et Lausanne.

- Giraudet, Janine-Sophie; Cantegreil-Kallen, Inge. (2016). **Comment aider ses proches sans y laisser sa peau : 8,3 millions d'aidants et moi, et moi, et moi**. Editions Robert Laffont, Paris.
- Maynard, Valérie. (2009). **Mise sur pied d'un Réseau d'éclaireurs et de veilleurs pour les aînés**.
<https://www.veilleil.com/actualites/mise-sur-pied-dun-reseau-declaireurs-et-de-veilleurs-pour-les-aines>. Consulté le 31 décembre 2018.
- Office fédéral de la santé publique. (2017). **Programme de promotion : "Offres visant à décharger les proches aidants"**. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastungs-angehoerige.html>. Consulté le 8 décembre 2018.
- Perrig-Chiello, P.; Höpflinger, F.; Hutchinson, S. (2011). **Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne**. AgeCare-SuisseLatine.
- Pihet, S., Klingshirn, A., Tétréault, S. (2016). **Un programme psycho-éducatif pour soutenir les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence : améliorer l'accessibilité et maintenir l'acceptabilité et les effets**. https://www.heds-fr.ch/media/1171/fiche-projet-spi_aemmaplus_agp63273_site.pdf. Consulté le 9 décembre 2018.
- Pihet, S.; Klingshirn, A.; Tétréault, S. (2017). **Apprendre à être mieux... pour mieux aider. Soutenir les proches aidants de personnes vivant avec une démence à domicile**.
<https://tube.switch.ch/videos/f8bfeb3c>. Consulté le 9 décembre 2018.
- Pin S.; Spini D.; Perrig-Chiello P. (2015). **Etude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève - rapport de recherche sur les proches aidants**. Institut des Sciences Sociales et pôle de recherche National, Université de Lausanne et Université de Berne.
- PL 12169. (2017). **Projet de loi modifiant la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile (LSDom) (K 106) (Pour un droit au répit pour les proches-aidants)**. [ge.ch/grandconseil/data/texte/PL12169.pdf](http://www.ge.ch/grandconseil/data/texte/PL12169.pdf)
 Consulté le 8 décembre 2018.
- Proches aidants Fribourg. (2018) **Parrainage entre proches aidants**. <http://www.pa-f.ch/fr/activites-parrainage-entre-proches-aidants.html> consulté le 9 décembre 2018.
- PNR67. (2017). **Rapport de synthèse PNR 67, fin de vie**. Fonds national suisse, Berne.
- Proches aidants Valais. (2017). **Statuts du 19 juin 2017**. www.proches-aidants-valais.ch/fr/statuts-juin-2017-201.html. Visité le 1er décembre 2018.
- Sottas, Beat; Brügger, Sarah; Jacquier, Adrienne; Brülhart, Delphine; Perler, Laura. (2014). *Proches aidants: des obstacles, des besoins, des solutions*. **Infosantésuisse 3-4**, pp 24-25.
- Vallat, Philippe. (2016-2017). **Promotion de la santé et santé communautaire. Module 4 - Planification et gestion de projet**.

6. Annexes

6.1. Abréviations

CMS	Centre Médico-Social, le personnel de soin va au domicile des bénéficiaires, personnes âgées ou autres
DSSC	Département de la santé, des affaires sociales et de la culture
EMS	Etablissement Médico-Social, les personnes âgées y résident jusqu'à la fin de leur vie
OVS	Observatoire Valaisan de la Santé
SSP	Service de la santé publique

6.2 Canevas de l'entretien semi-directif utilisé pour tester l'idée du projet

Q1. Quelle est votre situation et celle de votre proche?

âge de l'aidant.e, de l'aidée, ce que l'aidant.e fait, depuis quand, connaissance des prestations du CMS, de la Croix-Rouge

Q2. Que pensez-vous du projet "Je suis proche aidant.e et je me soigne" ?

Le projet "Je suis proche-aidant.e et je me soigne" a comme but d'aider les proches-aidant.e.s à dégager du temps pour s'occuper de soi afin de se ressourcer avant d'être épuisé.e.

Comment? En faisant appel à un service de relève basé sur trois personnes attribuées à chaque proche-aidant.e nommées "anges gardiens". Ces personnes sont trois bénévoles ou, dans les cas les plus lourds, deux bénévoles et un.e auxiliaire de vie formé.e par la Croix-Rouge.

Lorsqu'un ange gardien est appelé pour accompagner la personne aidée, le temps dégagé est utilisé par la personne aidant.e principalement pour des activités de loisirs et de ressourcement.

Que pensez-vous de ce projet? Qu'est-ce qui vous plaît ? Y voyez-vous une utilité ? Répond-il à vos besoins?

Q3. Utiliseriez-vous le service de relève proposé ?

Le service de relève consiste en trois personnes attribuées à chaque proche-aidant.e qui fait partie du projet, qui sont appelé.e.s "anges gardiens". Le but d'avoir toujours les mêmes personnes est d'instaurer une relation de confiance entre l'aidé.e, l'aidant.e et l'ange gardien. Nous pensons que de cette manière, l'aidant.e aura moins de réticence à faire appel au service de relève, et l'aidé.e sera aussi moins réticent.e à laisser partir l'aidant.e.

Les anges gardiens seront trois bénévoles ou deux bénévoles et un.e auxiliaire de vie pour les cas les plus lourds.

Utiliseriez-vous ce service s'il était totalement gratuit ?

Combien d'heures? de demi-journée? de nuits?

Et s'il était payant? Par exemple avec les tarifs de la Croix-Rouge (5 CHF/heure bénévole, 25 CHF/h auxiliaire de vie, 150 CHF la nuit?)

Quel prix seriez-vous prêt.e à payer par semaine pour ce service?

Q4. Pour quels motifs l'utiliseriez-vous ?

Le but du service de relève est de donner un temps de répit à l'aidant.e afin qu'elle ou il prenne soin de soi, de manière à éviter l'épuisement.

Pour quel(s) motif(s) feriez-vous appel à un ange gardien?

Propositions : repas avec des ami.e.s/en famille, bains thermaux, sport en groupe, sport individuel, cours de développement personnel, soirée cinéma, massage détente, cours spécifique proche-aidant.e, soirée entre ami.e.s/en famille, lèche-vitrine, méditation, autre

6.3 Compléments bibliographiques

- Amyot, Arthur; Des Groseillers, René. (2001). **Vivre avec un proche qui vieillit**. Bayard Canada.
- Blanc, Alain (dir.). (2010). Les aidants familiaux. Presses universitaires de Grenoble.
- Boss, Pauline (auteur); Bopp-Kistler, Irene (dir. éd.); Pletscher, Marianne (dir. éd.). (2016). **Une présence teintée d'absence : stratégies positives et sollicitude des aidants face aux Démences**. Rüffer & Rub Sachbuchverlag, Zürich. Traduction française de Guillaume Vastra.
- Bouisson, Jean (auteur); Amieva, Hélène (dir.). (2015). **L'aide aux aidants: à l'aide! : concepts, modèles, méthodes et défis**. In Press Eds, Paris.
- Bricka, Blandine. (2016). **Des vies (presque) ordinaires : paroles d'aidants**. Editions de l'atelier, Ivry-sur-Seine.
- Constantin-Vuignier, Nicole. (2008). **Vieillir ensemble: pour le meilleur et pour le pire : le quotidien et les attentes des femmes valaisannes en âge AVS, aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence**. Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES d'assistante sociale, HES-SO Valais.
- Delavallée, Céline (dir. publication). (2008). **Faire face à la dépendance d'une personne âgée**. Le Particulier Editions, Noailles.
- Dreyer, Pascal (dir); Ennuyer, Bernard (dir.). (2007). **Quand nos parents vieillissent : prendre soin d'un parent âgé**. Editeur Autrement, collection Mutations, Paris.
- Ehrler, Jan. (2004). **La politique d'aide aux aidants en Suisse : le soutien aux proches assumant la prise en charge d'une personne âgée dépendante**. Mémoire de licence en sciences politiques, Université de Genève.
- Gand, Sébastien; Hénaut, Léonie; Sardas, Jean-Claude. (2014). **Aider les proches aidants : comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires**. Transvalor - Presse des mines, Paris.
- Gobert, Micheline (dir.); Jeanmart, Caroline; Closon, Marie-Christine. (2004). *Vieillir en ville à l'aube du XXI^e siècle : regards croisés de la personne âgée et de son entourage*. LES CAHIERS DU TROISIEME AGE n° [1].
- Golay Ramel, Martine. (2011). **Les proches aidants : aider un proche malade et/ou âgé**. Editions Jouvence.
- Gross, Astrid. (2017). **Care diary book for private carers of people living with Dementia : a guideline for people who take on the role of being the carer for a person living with Dementia without professional knowledge**. Epubli, Berlin.

- Hagmann, Hermann-Michel. (2008). **Viellir chez soi, c'est possible : un choix de vie, un choix de société.** Editions Saint-Augustin, St-Maurice, Suisse.
- de Hennezel, Marie; de Hennezel, Édouard. (2011). **Qu'allons nous faire de vous ?** Carnets du Nord, Paris.
- Paquet, Mario. (2014). **Prendre soin à domicile... : une question de liens entre humains.** Presses de l'Université Laval, Canada.
- Pépin, Lana. (2009). **Disposition des aidants familiaux : Perspective des aidants familiaux sur leur disposition à prendre en charge un proche âgé en perte d'autonomie.** Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal.
- Silverman, Marjorie. (2008). **Le counseling auprès des proches aidants.** Traduit de l'anglais par Marie-Chantal Plante. Les éditions du Remue-Ménage, Montréal.
- Zehnder-Helbling, Sylvia. (2011). **Accompagner et soigner : un ouvrage spécialisé destiné aux proches et aux amis des personnes nécessitant des soins.** Editions Careum en coopération avec Pro Senectute et la Croix-Rouge suisse.