

## **Valoriser des données d'enquête : l'exemple de la mission « Proches aidants »**

À travers son analyse des risques, la Cour des comptes s'est intéressée aux problématiques liées au vieillissement de la population et à la place des proches aidants dans la politique de santé du canton. Pour comprendre les spécificités du contexte genevois, la Cour a élaboré un dispositif méthodologique comprenant notamment une enquête auprès de la population générale.

Au terme des travaux, les magistrat.e.s ont fait le choix de mettre à disposition de la communauté scientifique les données d'enquête anonymisées.

### **Un bref rappel : L'enjeu du vieillissement pour la politique de santé et de maintien à domicile**

Compte tenu de l'évolution démographique, la proportion de personnes âgées en situation de dépendance pourrait passer à 46 % d'ici 2030. Les soins professionnels et institutionnels peuvent difficilement couvrir la demande croissante en assistance et en soins. La Suisse ne dispose ni des professionnels ni des moyens financiers nécessaires à cet effet. Dans ces conditions, le système de santé ne peut être financé durablement qu'avec la participation des proches aidants. Cependant, l'évolution des structures familiales rend cette forme d'aide toujours plus difficile à assumer. Lorsque les conditions de travail sont aménagées en conséquence, que la proximité géographique le permet et que l'effort demandé n'est pas permanent, les proches parviennent dans la majorité des cas à concilier leur activité professionnelle et la prise en charge d'une personne. Si l'investissement devient trop important (> 30 heures/semaine) ou prend un caractère durable, ils doivent souvent se résoudre à choisir entre leur travail et leur rôle de soignant et d'accompagnant (en conservant éventuellement une occupation à temps partiel).

Les recherches préliminaires menées par la Cour sur le vieillissement de la population, la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que l'analyse des enjeux sociétaux concomitants montrent que le rôle du proche aidant et les mesures de soutien en sa faveur sont clés dans la poursuite du succès de la politique de maintien à domicile à Genève. De nombreuses actions ont été mises en œuvre depuis 2017 à Genève pour soutenir les proches aidants dans leur rôle. Cependant, ces actions n'avaient encore jamais été évaluées sous l'angle de leur efficacité. Un des plus grands risques qui pourraient remettre en cause la politique du maintien à domicile serait l'absence d'implication des proches aidants en raison de contraintes trop fortes (santé, sociale, financière) et de mesures insuffisantes pour pallier ces contraintes et éviter l'épuisement du proche aidant.

## **Créer de la connaissance à travers une démarche d'enquête**

L'objectif de la mission menée par la Cour était d'une part d'évaluer l'efficacité de l'action du proche aidant dans le maintien à domicile et son impact sur les coûts de la santé et, d'autre part, de vérifier si les actions mises en place par l'État sont pertinentes au regard des besoins des proches aidants et permettent de les soutenir et d'éviter leur épuisement.

L'analyse de la Cour est d'abord partie des constats qui résultent du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » lancé par le Conseil fédéral. À l'appui de celui-ci, l'office fédéral de la santé publique (OFSP) a constitué des bases de données et a élaboré des bonnes pratiques à destination des autorités publiques. Dans l'objectif de brosser un portrait socio-démographique des proches aidants, une enquête à l'échelle de la Suisse a été réalisée en 2018. Au total, 2'425 proches aidants, de 9 à 86 ans, ont participé à la démarche. Pour compléter cette analyse réalisée à l'échelle de la Suisse et prendre en compte les spécificités socio-économiques et institutionnelles locales, la Cour a réalisé sa propre enquête auprès d'un échantillon représentatif de la population genevoise. Bien que la Cour ait choisi de restreindre son périmètre de mission à la proche aide de personnes âgées en perte d'autonomie, cette enquête s'est intéressée à la proche aide en général.

Pour réaliser son enquête, la Cour a demandé à l'office cantonal de la population et des migrations (OCPM) une extraction de ses données de registre. À partir de celles-ci, la Cour a tiré un échantillon aléatoire sur la base de quatre variables : sexe, âge, nationalité et domicile (« ville vs. campagne »). Les mineurs et les personnes dont l'adresse renvoyait à une institution du réseau de soins ont été sortis de la procédure d'échantillonnage aboutissant ainsi à 3'838 individus sélectionnés. L'administration du questionnaire a été confiée à l'institut de sondage M.I.S. Trend.

998 questionnaires ont été complétés et ont permis de renseigner notamment les éléments suivants :

- Le portrait socio-démographique des personnes qui se déclarent « proches-aidantes » ;
- Le type et le volume d'aide hebdomadaire ;
- La durée de l'aide ;
- L'identification des membres du réseau intervenant auprès du proche aidé ;
- La connaissance et le degré d'appréciation des mesures mises en œuvre au niveau du canton et de la Confédération ;
- Les conséquences sur la santé du proche aidant ;
- Les conséquences sur les différents aspects de la vie du proche aidant (familial, intime, professionnel) et leur déclinaison ;
- Des informations d'ordre sociodémographique sur les proches aidés et leur pathologie ;
- Les liens qui unissent « aidants-aidés ».

## **Valoriser et partager les données récoltées**

Comme de nombreuses institutions de recherche en Suisse, la Cour est confrontée aux défis de la gestion des données de recherche et de la garantie de leur conservation et de leur accessibilité à long terme. Présentement, elle ne dispose ni des outils, ni des connaissances nécessaires pour répondre aux exigences de l'Open Data.

La Cour a ainsi fait le choix de déposer les données anonymisées de l'enquête sur les proches aidants sur la plateforme SWISSUbase.

Issu d'un partenariat entre FORS (Centre de compétences suisse en sciences sociales), l'Université de Lausanne et l'Université de Zurich, SWISSUbase est un service dédié à la gestion des données de recherche. Cette structure fournit un environnement technique et des services pour la gestion des projets de recherche, l'archivage, la diffusion et la promotion des données et métadonnées.

En choisissant de partager ces données d'enquête, la Cour a pris le parti de faire progresser la connaissance sur le thème de la proche aide et de permettre aux chercheurs.euses de poursuivre la réflexion autour des enjeux liés au vieillissement démographique.