

Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers  
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE  
Domaine santé

## Participation à la recherche SCOHPICA volet proches aidant·e·s

Inès GIRARD

Avec la collaboration de Léna Audrey GIOMMI et Marjorie LECOURTIER

Travail de Bachelor  
Haute Ecole de la Santé La Source

Lausanne, juillet 2025  
Sous la direction de Madame Annie Oulevey Bachmann

## DECLARATION

Je déclare que ce travail de Bachelor dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source (HEdS La Source) a été réalisé de manière indépendante et sans aide extérieure non autorisée.

J'atteste avoir respecté l'intégrité scientifique comme mentionnée dans le Code d'intégrité scientifique (2021) et n'avoir utilisé que les sources et moyens autorisés, et mentionné comme telles les citations et paraphrases. Au cours de la préparation de ce travail, j'ai utilisé des outils d'intelligence artificielle (IA) et rempli le contrat pédagogique en matière d'utilisation de l'IA (cf. Annexe1).

Par nos signatures, nous attestons également avoir relu, vérifié et validé les contenus retenus dans ce travail et nous en assumons la responsabilité. L'utilisation des conclusions et des perspectives formulées dans ce travail n'engage pas la responsabilité de la Directrice, de l'experte du terrain ou de la HEdS La Source.

Date et lieu : Lausanne, le 10 juillet 2025

**GIOMMI Léna Audrey**



**GIRARD Inès**



**LECOURTIER Marjorie**



## Table des matières

<b>DECLARATION .....</b>	<b>I</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>1. PRESENTATION DU PROJET SCOHPICA-PA.....</b>	<b>3</b>
<b>2. POPULATION SPECIFIQUE .....</b>	<b>13</b>
2.1 IDENTIFICATION DE LA POPULATION.....	14
2.2 SYNTHÈSE DE L'ARTICLE SCIENTIFIQUE.....	15
2.3 SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE GRISE.....	16
<b>3. RECRUTEMENT.....</b>	<b>18</b>
3.1 MÉTHODE DE RECHERCHE POUR LA COLLECTE DE DONNÉES.....	19
3.2 RECRUTEMENT ET CADRE ÉTHIQUE .....	20
<b>4. COLLECTE DE DONNEES .....</b>	<b>23</b>
<b>5. RÉSULTATS ET DISCUSSION .....</b>	<b>27</b>
5.1 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS .....	28
5.1.1 Question n°2 : « Quelles émotions avez-vous ressenti en complétant ce questionnaire ? Merci d'expliquer en quelques mots. » .....	28
5.1.2 Question n°3 : Si vous deviez expliquer à quoi vont servir les données collectées par SCOHPICA-PA en quelques mots, que diriez-vous ? Merci d'expliquer en quelques mots.....	38
5.1.3 Question n°9 : Encourageriez-vous d'autres proches aidant·e·s à participer au projet SCOHPICA-PA ? Si non, pourquoi ?.....	46
5.2 DISCUSSION .....	47
<b>6. CONCLUSION .....</b>	<b>49</b>
<b>7. REFERENCES.....</b>	<b>52</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>55</b>
ANNEXE 1 : DÉCLARATION D'UTILISATION DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE .....	55
ANNEXE 2 : CHARTE POUR NOTRE TRAVAIL DE BACHELOR.....	56
ANNEXE 3 : GRILLE DE LECTURE CRITIQUE POUR ÉTUDES QUALITATIVES.....	57
ANNEXE 4 : ANALYSE DE LA QUESTION 2 .....	61
ANNEXE 5 : ANALYSE DE LA QUESTION 3 .....	97
ANNEXE 6 : ANALYSE DE LA QUESTION 9 .....	125
ANNEXE 7 : POWERPOINT RECRUTEMENT ET ÉTHIQUE.....	129
ANNEXE 8 : GRILLE DE PASSATION.....	140
ANNEXE 9 : JOURNAL DE BORD MaxQDA.....	141

## INTRODUCTION

Durant près de dix mois, dans le cadre de notre travail de Bachelor réalisé pour nos études en soins infirmiers à l’Institut et Haute École de la Santé La Source, nous avons intégré l’étude de la Cohorte Suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s (SCOHPICA). Nous avons rejoint l’équipe du volet spécifique aux proches aidant·e·s qui cherche à améliorer le système de santé suisse en leur faveur. Nous avons pris part à l’analyse des données récoltées puis recruté à notre tour des proches aidant·e·s souhaitant participer.

De septembre à février, nous avons analysé des données récoltées lors de la première vague de recrutement en 2024, soumettant une thématisation des réponses et une critique des thèmes importants relevés à l’équipe de recherche. Nous avons adapté la répartition des tâches à la distance avec Marjorie, effectuant à cette période un semestre au Canada. De février à avril, nous avons élaboré les stratégies de recrutement adaptées à notre population cible, les proches aidant·e·s âgé·e·s de plus de 65 ans, afin de leur offrir un accompagnement pour la passation du questionnaire d’avril à juillet.

Le premier chapitre de ce travail de Bachelor est une présentation de la recherche SCOHPICA, sous forme de PowerPoint. Le second est une partie individuelle portant sur l’analyse d’un article scientifique concernant les proches aidant·e·s d’une population spécifique ainsi que d’une ressource de littérature grise par chacune des étudiantes. Cette analyse nous a servi de préparation pour la partie suivante qui retrace notre participation au recrutement de proches aidant·e·s pour le questionnaire de 2025. Ce chapitre, concernant le recrutement, comprend une première partie rédigée de manière collective exposant les diverses stratégies de recrutement envisagées et une seconde individuelle expliquant celles mises en pratique par chacune des étudiantes ainsi que leurs avantages et leurs limites. La quatrième partie est une synthèse descriptive de l’étape de passation des questionnaires réalisée de manière individuelle. Cette section clôture le recrutement et introduit l’analyse des résultats issus de la première vague de l’étude, en 2024. Grâce au logiciel MaxQDa, nous avons pu analyser et catégoriser les données récoltées en différents thèmes et sous-thèmes, nous permettant de discuter et critiquer le questionnaire pour adapter le second. Pour finir, une conclusion individuelle a été rédigée selon les activités réalisées au cours de l’année, avec un retour sur l’expérience vécue et les défis rencontrés.

## 1. PRESENTATION DU PROJET SCOHPICA- PA



## Présentation SCOHPICA – Proches Aidant·e·s

Giommi Léna, Girard Inès, Lecourtier Marjorie

Mars 2025

Lausanne

**unisanté**

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

**ELF**  
**La Source.**  
Institut et Haute  
Ecole de la Santé

**Hes-SO**  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse occidentale  
University of Applied Sciences  
Western Switzerland

**CHUV** Centre hospitalier  
universitaire vaudois

 scohpica

## Sommaire

- Contexte
- Qu'est-ce que SCOHPICA ?
- Buts de l'étude
- Méthodologie
- Questionnaire
- Confidentialité et sécurité des données
- Notre rôle dans cette recherche
- Résultats attendus
- Références

## Contexte et problématique

### Contexte

- Vieillissement démographique
- Augmentation des soins de longue durée
- Augmentation du taux d'activité des femmes
- Solidarité comme valeur ancrée en Suisse

### Problématique

- Augmentation du nombre de bénéficiaire de soins par soignant·e
- Modification des rôles sociaux entraînant une évolution des besoins
- Proches aidant·e·s, allié·e·s du système de santé peu connu·e·s et reconnu·e·s

(Oulevey Bachmann & al. 2021 ; Oulevey Bachmann & al. 2017 ; SCOHPICA, 2022 et 2024)

## La proche aidance

### Qui

- Personne de tout âge
- Famille, entourage d'une personne atteinte dans sa santé et/ou son autonomie (physique, psychique, handicap, fragilité)
- Personne se sentant tenue d'apporter son aide

### Quoi

- Apporter du soutien dans les tâches quotidiennes irréalisables pour des raisons de santé
- Service d'aide, de soins, d'assistance ou de présence non-professionnel et informel de manière régulière
- Assurer la sécurité, le maintien de l'identité ou le lien social pour la personne atteinte dans sa santé
- Situations et intensités variables

(Oulevey Bachmann & al., 2021 ; Oulevey Bachmann & al. 2017 ; SCOHPICA, 2022)

# La proche aidance

## Conséquences pour les proches aidant·e·s

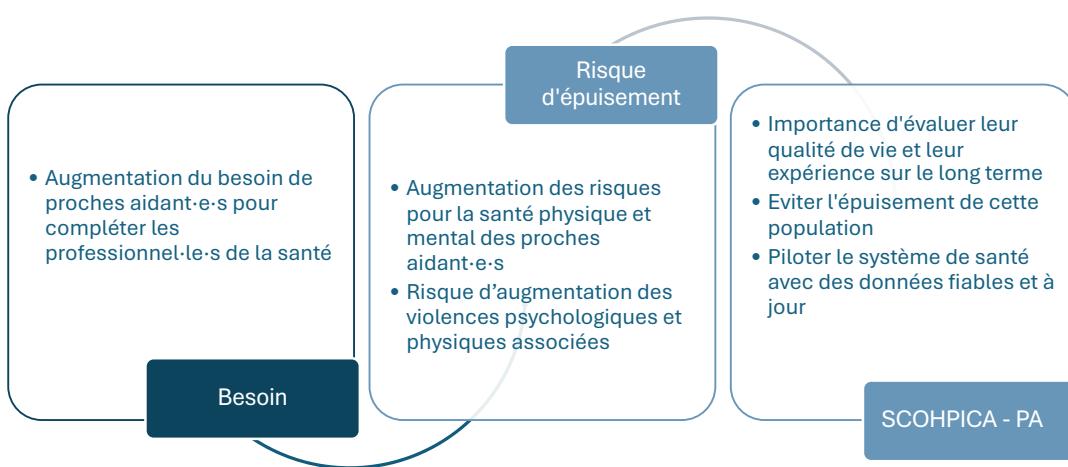
- Prendre différents rôles, assumer diverses tâches
- Burnout, épuisement physique et émotionnelle, surmenage
- Isolement social
- Impact financier
- Impact sur la santé physique
- Pression sociale sur la manière correcte d'agir
- Devoir assumer sa propre vie en parallèle de la proche aidance

## Conséquences pour les personnes aidées

- Diminution des capacités de la personne proche aidante à répondre à ses besoins
- Augmentation du risque de violence

(Oulevey Bachmann & al., 2021 ; Guérain, 2019 ; Gérain, P., & Zech, E., 2019 ; Oulevey Bachmann & al. 2017 ; SCOHPICA, 2022)

## Pour synthétiser



(SCOHPICA, 2025)

## Qu'est-ce que SCOHPICA ?

Swiss COhort of Healthcare Professionals and Informal CAreivers  
Cohorte Suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s

Une cohorte est « un groupe de personnes partageant certaines mêmes caractéristiques ... qui est suivi dans le temps (longitudinalement) » (SCOHPICA, 2025).

Son objectif est de « mieux comprendre les trajectoires et les expériences des professionnel·le·s de la santé et des proches aidant·e·s, et d'identifier les conditions optimales pour une pratique professionnelle et un accompagnement de proche aidant·e·s de qualité» (SCOHPICA, 2025).

Récoltes auprès des professionnel·le·s de la santé et des proches aidant·e·s, car ce sont des allié·e·s de plus en plus sollicité·e·s du système de santé, une première au niveau national.

(SCOHPICA, 2025)



## Buts de l'étude pour les proches aidant·e·s

- Mieux comprendre leurs trajectoires et expériences
- Identifier les facteurs qui mènent à devenir proche aidant·e et à assumer ce rôle dans la durée
- Identifier les ressources formelles et informelles
- Proposer des pistes concrètes pour améliorer leur qualité de vie

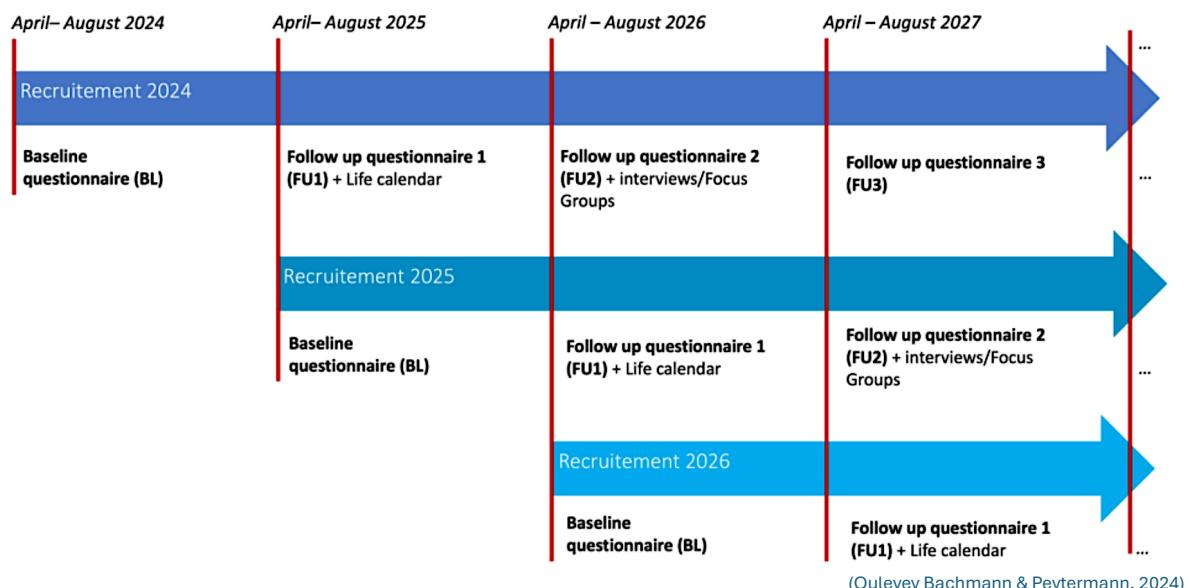
(SCOHPICA, 2025)

## Méthodologie SCOHPICA-PA

- Questionnaire électronique ou papier  
Durée de 30 à 45 minutes
- Recherche longitudinale
- Selon le Dashboard, 305 réponses au questionnaire lors de la première vague (SCOHPICA, 2025)
- Potentiel entretien tous les deux ans, si souhaité, enregistré et retranscrit

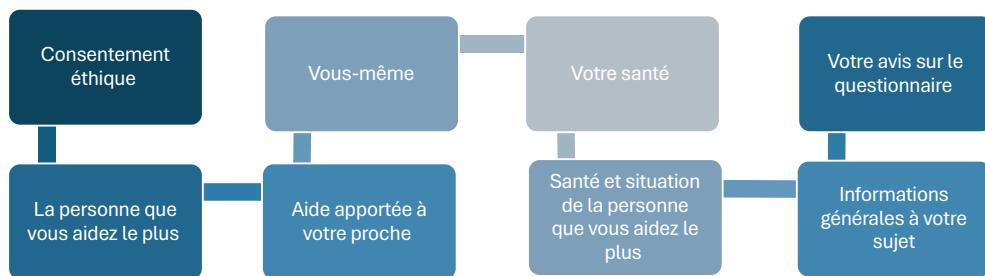
(SCOHPICA, 2025)

### Temporalité de la recherche



## Format du questionnaire

- Composé de questions quantitatives et qualitatives
- Divisé en une introduction et huit sous-chapitres



(SCOHPICA, 2024)



 scohpica

## Confidentialité et éthique

- Approuvée par la commission d'éthique compétente
- Respect des prescription légales suisses et directives internationales
- Droit de retrait garanti à tout moment sans justificatif et entraînant une suppression des données

(Oulevey Bachmann & Peytermann, 2024)

## Sécurité des données

- Les réponses aux questionnaires sont strictement confidentielles
- Elles ne sont visibles que par les membres de l'équipe de recherche
- Désidentification des données personnelles avant l'analyse des réponses

(Oulevey Bachmann & Peytermann, 2024)

## Notre rôle dans cette recherche

### Récolte de données

- Recrutement de participant·e·s âgé·e·s de plus de 65 ans
- Accompagnement pour la passation du questionnaire

### Analyse des données

- Thématisation des réponses récoltées
- Discussion des thèmes importants relevés avec l'équipe de chercheur·euse·s

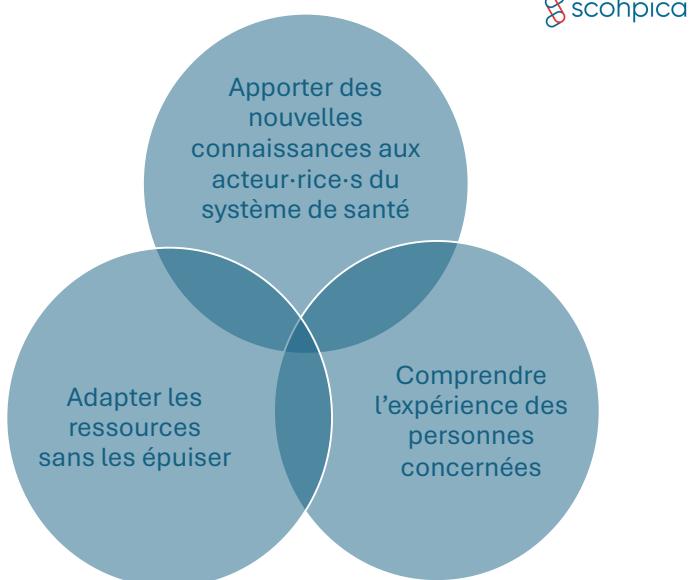
## Résultats attendus

### Impacts politiques

- Fournir des connaissances basées sur des preuves aux acteur·rice·s de la santé suisse
- Offrir des informations fiables et longitudinales sur les besoins et les conditions des proches aidant·e·s
- Améliorer les politiques d'interventions et de soutien aux proches aidant·e·s

(SCOHPICA, 2025)

## Conclusion



## Références

- Bachmann, A., Oetiker, P., & Regula, R. (2017). *Rapport annuel 2017 et perspectives 2018 concernant le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » 2017-2020*. Office fédéral de la santé publique.
- Escasain, L., Storari, C., Keserue Pittet, O., Oulevey Bachmann, A., Courvoisier, N., Gilles, I., & Peytremann Bridevaux, I. (2023). Informal caregivers' health: a literature review. *Raisons de santé*, 348.
- Gérain, P. (2024). *The challenges and difficulties of informal caregivers: Perspectives on informal caregiver burnout* [PDF]. SCOHPICA Webinar. [https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2024/03/SCOHPICA\\_conference\\_PGerain\\_Informal\\_Caregivers\\_Burnout.pdf](https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2024/03/SCOHPICA_conference_PGerain_Informal_Caregivers_Burnout.pdf)
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*. 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Oulevey Bachmann, A., Ludwig, C., & Tétreault, S. (2021). *Proches aidant.e.s : des alliés indispensables aux professionnels de santé*. Georg. <https://doi.org/10.32551/GEORG.12412>
- Oulevey Bachmann, A., & Peytremann Bridevaux, I. (2024, 27 avril). Swiss Cohort of Healthcare Professionals and Informal Caregivers – SCOHPICA-Informal Caregiver part (SCOHPICA-IC) protocole (Project ID: 2022-01410). Unisanté, Centre de soins primaires et de santé publique.
- Ricka, R., Von Wartburg, L., Gamez, M., & Von Geyterz, S. (2020). Rapport de synthèse. Office fédéral de la santé publique.
- SCOHPICA. (2025). *Cohorte suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s*. <https://scohpica.ch/>
- SCOHPICA. (2024). *Questionnaire SCOHPICA : Proche·s aidant·e·s*.
- SCOHPICA-Proches aidant·e·s. (2022). *Les déterminants du bien-être, de la qualité de vie et de la charge subjective et objective*.

## 2. POPULATION SPECIFIQUE

## 2.1 Identification de la population

Lors de la première vague du questionnaire pour les proches aidant·e·s de notre étude, seulement 18.4% des participants étaient âgés de 65 ans et plus (Oulevey Bachmann et al., 2025). Suite à ce faible taux de participation, nous devons nous concentrer uniquement sur les proches aidant·e·s âgé·e·s de plus de 65 ans. Une population spécifique de proches malades a été attribuée à chacune des étudiantes participant à la recherche. En ce qui me concerne, ma population cible est les adultes atteints d'un handicap physique, comme une tétraplégie ou paraplégie, ou bien à la suite d'un accident vasculaire cérébral qui aurait laissé des séquelles. Ces personnes peuvent avoir besoin d'aide extérieure pour effectuer leurs activités de la vie quotidienne, les soins d'hygiène ou gérer les tâches administratives. Cette aide extérieure peut provenir de professionnel·le·s de la santé, mais également des proches de la personne malade. Les besoins de la personne malade sont en perpétuelle évolution, en termes de quantité et de qualité, influençant donc l'implication des proches aidant·e·s.

J'ai donc recherché un article scientifique ciblé sur les proches aidant·e·s âgé·e·s de plus de 65 ans, et plus spécifiquement qui aident et soutiennent un adulte atteint d'handicap physique. Ma question PICo est la suivante : Quelle est l'expérience vécue par les proches aidant·e·s âgé·e·s de plus de 65 ans, qui aident et soutiennent un adulte atteint d'handicap physique (AVC, tétraplégie, paraplégie) ? Pour trouver un article répondant en tout point à ma question PICo, j'ai utilisé cette équation de recherche, sur CINAHL, le 27 janvier 2025 : ((Caregivers OR Caregiver burden [MeSH Terms]) OR (Caregivers [Title/Abstract])) AND (Paraplegia OR Quadriplegia OR Persons with disabilities [MeSH Terms]) AND (Qualitative study OR Qualitative research OR Satisfaction OR Perception OR Experience OR Opinion OR View OR Attitude OR Feeling OR Belief [Title/Abstract]), en ajoutant un filtre des articles datant des dix précédentes années. Mon équation de recherche m'a permis de trouver un article centré sur les stratégies d'adaptation des proches aidant·e·s.

Malheureusement, même après beaucoup de recherches et de conseils de la part du Centre de documentation de l'école, je n'ai pas pu trouver un article avec un échantillonage de personnes ayant strictement 65 ans ou plus. Après validation par Madame Oulevey, j'ai choisi cet article qui a pour moyenne d'âge des participant·e·s 61 ans.

La référence en norme APA7 de mon article est la suivante :

Zanini, C., Fiordelli, M., Amman, J., Brach, M., Gemperli, A., & Rubinelli, S. (2022). Coping strategies of family caregivers in spinal cord injury : a qualitative study [Stratégies d'adaptation des aidants familiaux en cas de lésion de la moelle épinière : une étude qualitative]. *Disability and Rehabilitation*, 44(2), 243-252. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1764638>

## 2.2 Synthèse de l'article scientifique

Grâce à mon équation de recherche, j'ai identifié une étude qualitative suisse, parue en 2022, qui porte sur l'expérience vécue par les proches aidant·e·s de personnes atteintes de lésions médullaires. Menée par la coordinatrice de la Recherche suisse pour paraplégiques, Claudia Zanini, et d'autres chercheur·euse·s, cette étude met en lumière le vécu de vingt-deux proches aidant·e·s dans le but d'identifier les stratégies d'adaptation qu'il·elle·s mobilisent. Par la suite, les chercheur·euse·s souhaiteraient que des programmes de soutien pour ce type de population se mettent en place.

Les participant·e·s sont au nombre de vingt-deux, dont seize femmes et six hommes, avec une moyenne d'âge de 61 ans, tous·toutes engagé·e·s dans le rôle de proche aidant·e depuis au moins quatre ans. La récolte des données s'est faite sous la forme d'entretiens individuels, qui ont duré en moyenne septante minutes. L'analyse des entretiens a fait ressortir quatre stratégies d'adaptation que les proches aidant·e·s mettent en place : la réévaluation de l'expérience d'aidant, l'acceptation active de la situation, la définition de limite au rôle d'aidant·e et la recherche de soutien. Ces quatre stratégies d'adaptation se séparent en deux catégories : les stratégies cognitives, au nombre de deux et les stratégies axées sur le problème, également au nombre de deux.

Pour commencer, la réévaluation de l'expérience d'aidant, une stratégie d'adaptation cognitive, implique un processus de pensée qui modifie la perception des aidants vis-à-vis de leur situation. Cela passe par la normalisation des tâches : « The interviewees reappraised the experience of caregiving by emphasizing its "normality". Caregiving tasks are considered part of the household chores. » (Zanini et al, 2022, p. 245). Certains proches aidant·e·s voient le bon côté des choses comme le fait que la personne aidée puisse rester à domicile : "Moreover, despite the efforts, some caregivers value the fact that the partner can still live at home instead of in a nursing home" (Zanini et al, 2022, p. 246). La deuxième stratégie d'adaptation cognitive est l'acceptation active de la situation. Cette méthode consiste à une prise de conscience de

l'impact du handicap dans la vie quotidienne. Même si les proches aidant·e·s renoncent parfois à certaines activités personnelles ou à certains objectifs de vie, cette stratégie permet de mieux gérer les conflits en faisant preuve d'empathie envers le·la proche malade.

Concernant les stratégies d'adaptation axées sur le problème, la définition de limites au rôle d'aidant·e émerge de la prise de conscience du temps nécessaire pour garder une bonne qualité de vie, ce qui peut être un long chemin pour les proches aidant·e·s. Cela passe par la délégation à des professionnel·le·s pour certains soins, ou également de trouver du temps pour s'occuper de soi-même. Deux participant·e·s ont confié qu'il leur est nécessaire de mettre de la distance sur le rôle d'aidant·e pour créer de l'espace pour assumer d'autres rôles : "Such a distance might be especially important for those people perceiving a high burden in relation to caregiving, who find in other special roles a means of personal realization" (Zanini et al, 2022, p. 248). La deuxième et dernière stratégie d'adaptation axée sur le problème est la recherche de soutien, qui est souvent minimisée. Elle demande que les proches aidant·e·s réalisent que leurs ressources ne sont pas suffisantes pour faire face à la situation et qu'il·elle·s doivent demander de l'aide. Même si celle-ci demande un effort, les proches aidant·e·s doivent reconnaître avoir, eux·elles aussi, besoin d'aide. Certain·e·s participant·e·s trouvent du soutien auprès de la spiritualité et la religion, d'autres sont pris·e·s en charge pour des problèmes physiques, comme des maux de dos, ou pour des préoccupations psychologiques.

À travers ces témoignages, on comprend que le rôle de proche aidant·e n'est pas seulement des tâches médicales ou domestiques : il s'agit d'un processus constamment en mouvement, tout comme l'évolution de l'état de santé du·de la proche malade. Cet article démontre bien l'évolution constante des besoins des proches aidant·e·s, ce qui est pertinemment relié au concept d'une cohorte. Leurs expériences évoluent dans le temps, dépendamment de l'évolution du handicap dans la plupart des cas, mais aussi des changements liés aux transitions de la vie du·de la proche aidant·e. Les proches aidant·e·s sont expert·e·s de leur expérience. Leur vie est constamment modifiée et les stratégies d'adaptation suivent ces changements.

## 2.3 Synthèse de la littérature grise

Brügger, S., Kissmann, S., Sottas, B. (2024). *Pour que les proches de personnes atteintes de lésions médullaires restent en bonne santé plus longtemps*. Fondation suisse pour

paraplégiques. <https://formative-works.ch/?projekt=pour-que-les-proches-de-personnes-atteintes-de-lesions-medullaires-restent-en-bonne-sante-plus-longtemps&lang=fr>

Mes recherches de littérature grise m'ont permis de trouver une étude publiée en 2024 et menée par la Fondation suisse pour paraplégiques qui s'est intéressée à l'expérience de vie des proches aidant·e·s de personnes ayant vécu un accident ou une maladie qui a entraîné une lésion de la moelle épinière. Cette étude met en évidence l'impact soudain et profond sur la vie des proches aidant·e·s que l'accident a pu provoquer : un bouleversement des projets de vie, une surcharge des tâches, de nombreux risques pour leur propre santé. Bien qu'il·elle·s jouent un rôle essentiel dans la prise en soin, les proches aidant·e·s restent souvent peu visibles par les systèmes de santé, qui sont centrés sur le·la patient·e. Pourtant, le soutien des proches aidant·e·s est souvent indispensable et la prise en soin des personnes malades ne serait pas de qualité sans eux·elles.

Les participant·e·s à cette recherche sont au nombre de 119, et 26 d'entre eux·elles ont bénéficié·e·s d'entretiens individuels afin de mieux comprendre les répercussions de la blessure médullaire et d'identifier les stratégies mises en place. L'objectif de cette démarche est de renforcer le soutien des proches aidant·e·s afin qu'il·elle·s préservent leur santé le plus longtemps possible.

Les proches assument des responsabilités variées qui s'ajoutent à leur quotidien : selon la *Burden Scale for Family Caregivers*, 39.2% rapportent une charge moyenne et 36% une charge élevée surtout dans les premiers temps après l'accident. Même si 68% d'entre eux déclarent une bonne, voire très bonne qualité de vie, cela repose souvent sur une réévaluation de leurs attentes et priorités (Brügger et al., 2024). Les sentiments d'anxiété et de tristesse sont fréquents, bien que rarement pris en charge. Pour y faire face, les proches aidant·e·s mobilisent des stratégies d'adaptation, comme dit précédemment, cognitives et centrées sur le problème. Suite à cette étude, il y a plusieurs pistes d'amélioration de qualité de vie des proches aidant·e·s qui ont émergées. Il est démontré qu'il est important d'évaluer régulièrement les besoins, les limites et les ressources des proches aidant·e·s car leurs besoins sont en constante évolution et il faut donc adapter le suivi en fonction de ceux-ci. Les recommandations sont formulées sur le fait d'aborder plus activement les proches aidant·e·s, surtout en première phase et d'évaluer leur charge ainsi que leurs ressources pour offrir un soutien ciblé. Il est également recommandé de créer des points de contact où les proches aidant·e·s peuvent poser leurs questions ou exprimer leurs préoccupations.

### 3. RECRUTEMENT

### 3.1 Méthode de recherche pour la collecte de données

La recherche SCOHPICA est réalisée au niveau national avec un suivi longitudinal. Elle contient deux volets : un premier pour les professionnel·le·s de la santé, qui a débuté en 2022, et un second pour les personnes proches aidantes, qui a débuté en 2024. Le recrutement s'effectue de manière simultanée par une équipe francophone en Suisse romande, une équipe germanophone en Suisse alémanique et une équipe italophone au Tessin. La récolte de données est réalisée sous forme d'un questionnaire dont le remplissage demande trente à quarante-cinq minutes (SCOPHICA, 2025). Les données sont ensuite désidentifiées et stockées à Unisanté comme indiqué dans le protocole éthique soumis et approuvé par l'autorité de réglementation cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain (Oulevey Bachmann et al., 2024). Ce document conçoit des stratégies de recrutement multiples telles que la prise de contact par le biais d'associations, d'ONG ou encore des services de soins. Les réseaux sociaux des institutions impliquées peuvent être sollicités et il est envisagé d'utiliser des médias traditionnels. L'équipe de recrutement est renforcée par la présence d'étudiant·e·s de la Haute École de Travail Social de Lausanne ainsi que par les huit étudiantes de l'Institut et Haute École de Santé La Source réalisant leur travail de Bachelor, dont nous faisons partie. La première vague de recrutement a eu lieu entre avril et août 2024 lors de la phase pilote (SCOHPICA, 2024). Les participant·e·s ayant indiqué leur souhait d'être recontacté·e·s le sont pour le premier suivi entre avril et août 2025. Dans cette même période, le recrutement de nouveaux·elles participant·e·s est amorcé. Ce processus se répète d'année en année afin de pouvoir offrir une étude longitudinale avec une saturation de données.

Nous avons réfléchi et élaboré plusieurs méthodes susceptibles d'atteindre les personnes âgées de 65 ans et plus, qui sont notre population cible. Nous avons en premier lieu pensé à contacter les centres médico-sociaux (CMS) dans lesquels nous avons effectué un stage durant notre formation, en l'occurrence le CMS de Terre-Sainte au sein de la Fondation La Côte, et le CMS d'Yvonand faisant partie du Nord vaudois. En effet, chacune de ces institutions de soins a, au sein de son effectif, une personne ressource proche aidante (PRPA). Cette dernière soutient les personnes proches aidantes et les accompagne dans leur investissement auprès du·de la proche aidé·e. Leur rôle est de clarifier les besoins des proches aidant·e·s, partager leurs réflexions et leurs préoccupations afin de les réorienter vers des structures partenaires adéquates (Association vaudoise d'aide et de soins à domicile [AVASAD], 2025). La seconde stratégie consiste à s'orienter vers des associations regroupant des personnes sans lien avec leur santé telles que l'association Fan's club du Lausanne Hockey Club. En effet, ces associations rassemblent des personnes de tout âge, y compris des personnes de

plus de 65 ans, comme les associations des seniors des villes ou villages. Notre troisième stratégie s'est axée autour des associations qui sont en lien direct avec des proches aidant·e·s de personnes atteintes de pathologies diverses comme Alzheimer Vaud, DiabèteVaud, Parkinson Suisse, la Ligue Vaudoise contre le cancer, et l'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (ARFEC). Deux de ces associations, Alzheimer Vaud et l'ARFEC, nous ont communiqué qu'elles ne souhaitaient pas être contactées car soit elles sont en sous-effectif et ne peuvent pas faire davantage pour cette recherche, soit elles ne se sentent pas visées car c'est souvent de la proche aidance de courte durée, ce qui ne correspond pas au concept d'étude longitudinale. Finalement, la stratégie principale est le recrutement de commodité grâce à nos propres connaissances et notre entourage actuellement proche aidant ou étant susceptible de connaître des personnes concernées.

### 3.2 Recrutement et cadre éthique

Pour cette phase de recrutement, j'ai beaucoup réfléchi à quelle méthode serait la plus adéquate et la plus efficace par rapport à mon parcours et mon entourage. J'ai choisi d'utiliser les stratégies suivantes : échantillonnage de commodité, le CMS dans lequel je travaille et le contact d'associations de village.

En premier lieu, j'ai commencé mon recrutement via les réseaux sociaux, le bouche à oreille et les connaissances de mes proches. Ma méthode a été de distribuer les flyers, d'envoyer des messages avec un résumé du but de l'étude et quelques principes fondamentaux, d'expliquer mon implication dans la recherche et de poster une annonce sur mes réseaux sociaux, WhatsApp, Instagram et Facebook. Bien que cette méthode ait des avantages comme l'absence d'intermédiaire, ou le lien de confiance potentiellement déjà créé, elle ne m'a pas été très bénéfique. La plupart de mes proches ont leurs grands-parents qui n'habitent pas en Suisse et donc n'ont pas forcément de connaissances âgées de plus de 65 ans. Grâce aux réseaux sociaux, j'ai pu faire connaître l'étude. Cependant, les personnes qui m'ont contactée ne rentraient pas dans le critère de l'âge. Je leur ai proposé de participer à l'étude, si cela les intéressait, mais que dans le cadre de mon travail de Bachelor, il·elle·s ne pourraient pas compter dans la quantité de questionnaire que je devais récolter.

Le recrutement de proches aidant·e·s via les centres médico-sociaux m'a semblé être une très bonne méthode. De plus, c'est une stratégie de recrutement qui a été utilisée lors de la phase pilote et qui est validée par le protocole éthique soumis et approuvé par l'autorité de

réglementation cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain (Oulevey Bachmann et al., 2024). Après avoir reçu la confirmation de la possibilité d'utiliser cette méthode de recrutement par Madame Oulevey Bachmann, j'ai contacté par mail la responsable d'équipe du CMS de Terre-Sainte afin de lui expliquer ma démarche. En effet, travaillant en tant qu'auxiliaire de santé dans ce centre, j'avais déjà réfléchi à quelques client·e·s que je prends en charge dans le cadre de ce travail. Ma responsable était enchantée de pouvoir m'aider à la réalisation de mon travail de Bachelor. Étant donné qu'au sein du CMS les PRPA font déjà la promotion de l'étude, je n'ai pas eu besoin de faire une présentation formelle pour expliquer le but, les objectifs et les résultats attendus de SCOHPICA. Cependant, j'ai rencontré quelques difficultés face à cette stratégie. En effet, ma responsable a demandé l'accord à l'équipe de Direction, qui s'est retrouvée avec tous les PRPA de la Fondation La Côte pour une réunion mensuel et notamment pour discuter de ma demande. Cela a pris un certain temps, environ trois semaines, avec des délais de réponse plus ou moins longs. Durant ce temps, je me suis beaucoup questionnée et la crainte de ne pas pouvoir utiliser cette méthode augmentait, car je pensais que cette stratégie allait bien fonctionner en raison de la population cible et la proximité que j'ai avec les client·e·s que je prends en charge pour les soins de base. Finalement, j'ai eu un contact téléphonique avec l'adjointe du responsable des prestations, à qui j'ai redéfini mon rôle dans le cadre de l'étude SCOHPICA-PA. J'ai pu remarquer qu'il y a eu un quiproquo quant à la quantité d'aide dont j'allais avoir besoin de la part des PRPA pour le recrutement. Après quelques clarifications, la situation s'est résolue et j'ai pu commencer mon recrutement via le CMS. Je me suis entretenue avec la PRPA du CMS dans lequel je travaille, qui m'a donné la liste des patient·e·s qu'elle suivait. Grâce à cette stratégie, absente d'intermédiaire, j'ai pu contacter une quinzaine de proches aidant·e·s qui m'ont, pour la plupart, répondu positivement, d'autres n'ont pas été intéressés en lien avec le principe longitudinal de l'étude qui leur semblait peu adapté par rapport à la situation de santé de leur proche malade. J'ai également pu distribuer les flyers de l'étude aux proches aidant·e·s âgé·e·s de moins de 65 ans pour qu'il·elle·s y participent, sans mon aide.

Un des avantages de cette méthode est la proximité et le lien de confiance que j'ai déjà créé avec certain·e·s client·e·s du centre. L'absence d'intermédiaire m'a également permis de réagir vite dès l'approbation de la hiérarchie pour effectuer mon recrutement, et cela m'a permis de prendre des rendez-vous avec les personnes intéressées rapidement. Un des désavantages que j'ai pu notifier pendant les remplissages de questionnaire est que les participant·e·s ne souhaitaient pas forcément être recontacté·e·s l'année prochaine car il·elle·s n'ont pas d'accès informatique et je ne pourrai plus les accompagner dans cette démarche. Le biais de sélection peut également être un désavantage de cette méthode car

les personnes souhaitant participer habitent toutes dans la même région et sont toutes rattachées aux mêmes aides, c'est-à-dire la PRPA du CMS, donc la diversité de l'échantillon est diminuée.

J'ai également contacté, via des mails, des associations de village, telles que Seniors Nyon, Vivre ensemble à Gland (VIVAG) et Gym Aînés Nyon. Le corps de mon message était modifié en fonction de la nature de l'association et du type de membres présents. Je leur ai transmis une présentation de SCOHPICA, envoyé le flyer et confié mes coordonnées afin qu'il·elle·s puissent me contacter en cas d'intérêt. En effet, cette stratégie nous a paru pertinente car le critère de l'âge de l'association est le même que le nôtre, et les personnes impliquées dans l'association ne font pas forcément partie du système de santé. Un des désavantages de cette méthode est que les membres des différentes associations ne sont pas forcément proches aidant·e·s ou pas annoncé·e·s publiquement comme tel. De plus, je n'avais pas de contact direct avec une connaissance faisant partie de ces associations, ce qui m'a empêché d'en discuter de vive voix avec elles. Deux d'entre elles ne semblaient pas intéressées, car je n'ai pas reçu de réponse de leur part. Un des membres du comité d'une de ces associations m'a répondu positivement. Malheureusement, lors de notre contact, il m'a expliqué qu'il a été proche aidant de son épouse malheureusement décédée l'an dernier. Il ne répond donc plus au critère d'être actuellement proche aidant. J'étais consciente que les risques de refus de participation et de faible représentation de proches aidant·e·s étaient élevés avec cette stratégie de recrutement.

Pour conclure, le recrutement via le CMS dans lequel je travaille a été la stratégie qui a le mieux fonctionné pour moi. Bien que la stratégie du bouche-à-oreille ne m'ait pas permis de comptabiliser un grand nombre de questionnaire, j'ai pu faire connaître l'étude à mon entourage, peu importe leur âge, ce qui est bénéfique pour la recherche.

## 4. COLLECTE DE DONNEES

Activités	Description	Mars	Avril	Mai	Juin
Préparation des stratégies de recrutement	Réflexion, élaboration et validation des stratégies de recrutement, Préparation des mails à envoyer.	X	X		
Recrutement de commodité	Début de bouche à oreille, Partage sur les réseaux sociaux, Distribution de flyers.		Dès le 15.04 X	Bouche à oreille, réseaux sociaux	
Recrutement par le CMS de Terre-Sainte	Contact avec la PRPA, Réflexion sur potentiel·le·s intéressé·e·s, Contact avec les personnes souhaitant participer, Prise de rendez-vous à domicile ou autre lieu.				1 <sup>er</sup> mail le 10.06 à PRPA, Prises de rendez-vous, Puis entretiens pour remplir le questionnaire.
Recrutement par des associations de village	Envoi de mails			Dès mi-mai Pas de réponse	
Collecte de données	Prise de rendez-vous ou envoi du lien pour le questionnaire.				Les dix questionnaires ont été récoltés.

En regardant ce tableau, la première chose qui me vient en tête est que j'ai commencé les entretiens pour le remplissage du questionnaire relativement tard. En effet, nous étions en stage durant les mois d'avril et mai, ce qui impliquait des longues journées, une charge de travail élevée et cela laissait peu de temps pour le recrutement. Durant ces deux mois, il m'était difficile de trouver du temps et de l'énergie pour m'entretenir avec des proches aidant·e·s. J'ai donc accompagné la totalité des participant·e·s durant le mois de juin, ce qui n'était pas beaucoup plus reposant car les horaires de cours étaient aussi conséquents.

J'ai pu accompagner dix personnes pour le remplissage de ce questionnaire, avec l'aide de mon ordinateur. Je les ai contactées par téléphone ou par message pour leur présenter l'étude et leur demander si elles étaient intéressées. À la suite de leur validation de participation, nous fixions un rendez-vous dans le lieu que les proches aidant·e·s choisissaient. Les dix personnes ont choisi leur domicile comme lieu propice à cet entretien. Avant de commencer la phase de recrutement, j'aurai pensé que les proches aidant·e·s pourraient préférer s'entretenir dans un

lieu externe que la maison, afin de se sentir libre d'exprimer leurs émotions et ressentis sans que le·la proche malade soit là. Cela n'a pas été le cas pour les dix personnes que j'ai rencontrées. Après consultation de la déclaration de consentement au début du questionnaire, nous avons pu commencer la passation de celui-ci.

Certaines personnes ont beaucoup développé leurs réponses, tandis que d'autres se sont contentées de phrases brèves. Certaines ont exprimé leurs émotions, d'autres se sont montrées très attentives, et quelques-unes moins engagées. Tous les rendez-vous étaient différents les uns des autres, ce qui a rendu les entretiens riches et variés.

Assez rapidement après l'ouverture du questionnaire, j'ai pu contacter un de mes proches, à qui j'avais déjà parlé de l'étude et qui était intéressé par le sujet. J'étais un peu stressée car c'était la première fois que je prenais connaissance du questionnaire. Au final, tout s'est très bien passé. Mon proche s'est beaucoup exprimé, la conversation était fluide et les questions étaient compréhensibles pour lui. En revanche, d'autres personnes que j'ai aidées ont trouvé certaines questions plus compliquées que d'autres à répondre. Trois d'entre eux·elles m'ont notifié que les questions étaient mal posées, notamment celles de la page trente-huit, qu'ils·elles ne comprenaient pas la question, que j'ai donc dû reformuler. Plus précisément, la question sur le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, la numéro vingt-deux, aurait pu être décomposée, car mon analyse des passations de questionnaire montre que les proches aidant·e·s se sentaient souvent contraint·e·s d'indiquer que la personne malade avait besoin d'aide pour l'ensemble des activités, ce qui n'était pas toujours le cas. Concernant les questions sur la vie en général du·de la proche aidant·e, celles-ci n'ont pas toujours été comprises. Certain·e·s ne comprenaient pas la logique et le but de ces questions, dans le cadre de l'étude.

J'ai également pu remarquer que la réponse aux questions était plus ou moins difficile en fonction de la situation de vie des proches aidant·e·s et de leur proche aidé·e. Une personne qui aide son épouse malvoyante, ou celle qui aide son épouse atteinte de démence, n'a pas la même qualité de vie, la même charge et le même fardeau perçu.

Un aspect qui m'a beaucoup touché dès la première fois que je l'ai entendu, est que le·la proche aidant·e trouve ça normal d'aider son mari ou son épouse, car il·elle·s se sont promis lors du mariage, à la vie à la mort, dans la santé et dans la maladie. Cette phrase, que j'ai entendue à plusieurs reprises lors de mes entretiens, m'a marquée. En effet, j'ai analysé que pour les proches aidant·e·s que j'ai rencontré, il n'est pas de leur devoir d'aider leur partenaire de vie, mais que c'est un acte tout à fait normal et qu'il·elle·s n'ont pas eu de choix à faire.

Dans ce sens, les questions trente et une et trente-six ont été difficiles à répondre pour eux·elles : « Dans quelle mesure considérez-vous qu'il soit de votre devoir d'apporter de l'aide à une personne de votre entourage ? » et « À quel point estimez-vous avoir eu le choix d'aider la personne à qui vous apportez le plus d'aide ? ».

## 5. RÉSULTATS ET DISCUSSION

## 5.1 Présentation des résultats

Pour l'analyse des résultats du questionnaire, il nous a été donné pour mission de coder, grâce au logiciel MaxQDa, trois questions de type qualitatif. Madame Fjolla Selmani nous a appris à utiliser ce logiciel pour que la thématisation des réponses soit cohérente et corresponde aux objectifs de l'étude. Pour ce faire et réaliser l'analyse, nous avons pris la décision de nous répartir équitablement les questions et leurs réponses au sein de notre équipe afin d'effectuer une première lecture et la création de thèmes et sous-thèmes provisoires. Nous avons ensuite comparé et justifié nos choix de classifications afin de réduire les biais d'interprétation personnelle et améliorer la compréhension des réponses travaillées par chacune. Finalement, une vérification de notre travail avec Madame Selmani a permis d'assurer un travail de qualité correspondant aux attentes de la recherche. Cette étape apporte un quatrième regard sur notre classification et une validation par un membre de la cohorte du travail fourni.

Chaque question est introduite par une proposition d'analyse des réponses, suivie de tableaux récapitulatifs présentant les thèmes et sous-thèmes dégagés. Les mémos apportent une explication de notre réflexion et les verbatims offrent un exemple concret des réponses rencontrées. Les thèmes ne présentant pas de verbatims signifient que les réponses ont toutes été classées dans les sous-thèmes. Les trois tableaux présentés sont extraits des documents d'analyse de MaxQDa (cf. Annexes 4, 5, 6). Pour conclure ce chapitre, une discussion met en lumière les principaux enseignements tirés de ces résultats et les suggestions pour les futurs questionnaires issues des divers commentaires.

### 5.1.1 Question n°2 : « Quelles émotions avez-vous ressentis en complétant ce questionnaire ? Merci d'expliquer en quelques mots. »

Les réponses concernant les émotions ont été diverses. Celles contenant des émotions positives ont été regroupées avec la joie et la fierté de participer ainsi que de remplir le rôle de proche aidant·e, la satisfaction de pouvoir s'exprimer et d'être entendu·e·s, la reconnaissance envers l'étude et l'espoir que cela apporte des changements significatifs. Ensuite, les émotions négatives ont mis en évidence des difficultés pour assumer le rôle de proche aidant·e, comme de la tristesse associée au poids des responsabilités et aux situations des personnes aidées. Le stress, l'anxiété et la peur ont été mentionnés dans le cadre du rôle mais également dans le contexte de l'étude notamment par une crainte de ne pas représenter correctement cette population. La frustration et la colère sont également présentes et se tournent vers le système

de santé, la personne aidée ou la forme du questionnaire ne les laissant pas s'exprimer pleinement. Finalement, certaines personnes ayant participées n'ont pas ressenti d'émotions particulières en répondant au questionnaire. Certain·e·s participant·e·s ont répondu de manière indirecte à ces questions, en n'exprimant pas d'émotions mais plutôt des ressentis ou des événements qu'il·elle·s souhaitaient partager. Un nombre important de participant·e·s souligne la fatigue tant émotionnelle que physique engendrée par ces situations ainsi que l'isolement social qu'il·elle·s rencontrent. Certain·e·s partagent également les sacrifices qu'il·elle·s ont effectués pour soutenir leur proche, leur implication et les difficultés inhérentes à ce rôle. Ce questionnaire a également permis à des participant·e·s de réfléchir à leur rôle et ainsi prendre conscience de la place que cela a dans leur vie. Des critiques globales sur le questionnaire ont également été émises. Les critiques négatives concernaient principalement la longueur du questionnaire, son caractère répétitif et des questions jugées inadaptables à toutes les situations. Les critiques positives saluent l'étude et sa pertinence tout en remerciant de l'intérêt porté aux situations de proche aidance.

Thème	Sous-thème	Mémo	Verbatim
Émotions positives		Retour d'émotions positives quant à la participation au questionnaire, telles que l'espoir, l'enthousiasme, la fierté, la joie, la satisfaction, la valorisation, le contentement et la reconnaissance	« U7KR-74B5 : Une agréable sensation à cause de votre intérêt pour une partie si importante de notre vie et de notre quotidien »
	Intérêt / enthousiasme	Retour de notions d'intérêt et d'enthousiasme quant à la participation à ce questionnaire.	« 385Z-RY3V : Pas d'émotion particulière, mais un grand intérêt »
	Vérité	Retour d'une notion de vérité, de réalisation, quant à la participation à ce questionnaire.	« YPCE-TBJF : sentiment de vérité »

	Espoir	Retour d'une notion d'espoir quant à la participation à ce questionnaire.	« SNKD-4CT8 : espoir malgré tout. »
	Fierté	Retour d'une notion de fierté quant au rôle de proche-aidant.	« 62NJ-HUUB : De la fierté aussi car si ma fille est une jeune femme bien dans sa peau, c'est aussi grâce à moi »
	Joie	Retour d'une notion de joie quant à la participation à ce questionnaire.	« YF9K-HC7A : De la joie car j'ai pu m'exprimer »
	Satisfaction	Retour d'une notion de satisfaction quant à la participation à ce questionnaire.	« 65HG-8D68 : satisfaite si je peux aider à faire connaître la variété des situations de proches aidants »
	Contentement	Retour d'une notion d'être content quant à la participation à ce questionnaire.	« TDWL-D5T5 : content d'avoir pu donner ma position sur ces questions »
	Reconnaissance	Retour d'un sentiment de reconnaissance quant à la participation à ce questionnaire.	« EBW9-RCBG : C'est une reconnaissance pour le travail qu'un proche aidant apporte sans qu'il y ait besoin de professionnels de santé pour aider, »
Émotions négatives		Retour d'émotions négatives quant à la participation au questionnaire, telles que la colère, la frustration, le dégout, l'impuissance,	

		<p>l'inquiétude, l'insatisfaction, l'anxiété, la solitude, la fatigue, le fatalisme et la tristesse.</p>	
	Fatalisme	<p>Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant du fatalisme en répondant à ce questionnaire.</p>	« V8W5-VJQ9 : Dégoût, désespoir »
	Injustice / impuissance	<p>Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant de l'injustice et l'impuissance en répondant à ce questionnaire.</p>	« USZU-UQKW : impuissance face à la maladie »
	Fatigue	<p>Une partie des participants ont ressenti de la fatigue en répondant à ce questionnaire.</p>	« HRPB-FXQB : d'épuisement émotionnel et physique »
	Solitude	<p>Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant de la solitude en répondant à ce questionnaire.</p>	« V8W5-VJQ9 : incompréhension des gens sur le sujet, solitude »
	Insatisfaction / frustration	<p>Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant de l'insatisfaction et la frustration en répondant à ce questionnaire.</p>	« GETM-6C6A : Un peu de frustration car je ne suis pas certain de permettre de prendre véritablement la mesure de la réalité de la prise en charge en

			répondant à ces questions. »
	Anxiété	Certains participants ont ressenti des émotions négatives de peurs, d'inquiétude et de stress pendant la réponse au questionnaire.	« 4W6P-B6K7 : une difficulté à entrer dans des cases précises, une crainte de ne pas pouvoir me faire comprendre comme je le voudrais »
	Colère	Une partie des participants ont ressenti des émotions négatives telles que la colère, la frustration et la haine pendant la réponse au questionnaire.	« 62NJ-HUUB : une petite montée de colère en pensant aux professionnels qui parfois font moins que le minimum de leur cahier des charges pour soutenir la personne en situation de handicap. »
	Tristesse	La tristesse est une émotion prédominante dans la restitution concernant ce questionnaire.	« YHKL-WGSR : De la tristesse de devoir être un soutien si important pour mes enfants alors qu'ils sont déjà majeurs. »
Indifférence		Réponse neutre ou absence de réponse à cette question.	« RYES-4WGS : Pas d'émotions particulières »
Espoir		La participation au questionnaire fournit une perspective de changements favorables aux proches aidants qui y ont répondu.	« 65HG-8D68 : j'espère que leur situation sera plus connue et prise en compte par la politique »
Critiques du questionnaire		Critiques constructives en regard de la forme des questions, des personnes ciblées, de la	

		longueur du questionnaire et de ce qui pourrait être amélioré.	
	Ne reparticipera pas	Certains participants ont décidé de ne plus participer à cette étude, pour diverses raisons comme un doute sur l'anonymat et un manque d'énergie.	« F3N6-Y365 : Si je n'ai pas souhaité être recontactée l'année prochaine ou la suivante, c'est que je dois donner mon adresse email et celle-ci ne garanti pas mon anonymat. Il convient de trouver un autre moyen. »
	Absence de réponse dans le questionnaire	Les participants n'ayant pas réussi à répondre à des questions précédentes dans le questionnaire.	
	Propositions d'amélioration	Propositions faites par les participants pour l'amélioration de certaines questions.	« JGCU-JFEH : il manque le temps passer à véhiculer une personne pour ses rdv de soins etc »
	Tournures de phrases	Certaines questions portent à confusion.	« XT2S-28BW : Les questions sont souvent liées à ce que je fais en tant que proche plutôt qu'à l'accompagnement et au soutien, affectif notamment, ce qui rend parfois difficile pour moi de répondre »
	Critiques positives	Regroupement des critiques concernant les questions que les	« BPP4-4EKW : Questionnaire très bien élaboré et intéressant »

		participants ont trouvés pertinentes et utiles.	
	Questions intrusives	Certains participants ont trouvé certaines questions trop intrusives.	« AT83-MLQA : Questionnaire trop long et beaucoup trop intrusif dans ma vie privée et mon psyché »
	Personnes cibles	Les personnes ne se sentent pas ou peu concernées par certaines questions pour des raisons d'âge ou de personnes aidées.	« L537-7EXJ : Je pense l'aide apportée par une épouse ou époux (ou enfant) n'est pas la même que par des proches aidants ne vivant pas dans le même ménage »
	Précision des questions	Les questions semblent trop précises pour que certains puissent exprimer leur vécu de manière complète.	« KTDN-W8LR : Les choix multiples sont parfois difficile à se positionner »
	Questions répétitives	Certains participants ont trouvé les questions répétitives.	« V8F7-WXQ7 : Certaines questions sont très répétitives »
	Longueur du questionnaire	Le questionnaire a été jugé trop long par une partie des participants.	« DXEK-FT97 : Un peu d'impatience, car le questionnaire est précis et demande de la réflexion et du temps »
	Questions temporelles	Critiques en lien avec les questions concernant le temps consacré à la personne malade et aux calculs liés en terme d'unité de mesure (heures).	« GETM-6C6A : Complexe d'évaluer précisément le temps consacré. De plus, les semaines ne se ressemblent pas toujours »

	Critique avec compréhension du but	Certains participants critiquent des aspects du questionnaire, comme comptabiliser le nombre d'heures consacrés au proche malade, tout en comprenant l'utilité de ces données pour l'étude.	« 3AJM-XNUH : J'ai trouvé fastidieux de devoir calculer le temps consacré aux diverses activités, tout en comprenant bien l'intérêt que ces données présentent pour la recherche. »
Apport de compréhension		Participants pour lesquels participer à ce questionnaire leur a permis de mieux comprendre leurs expériences, ressentis, rôle ou autre apport éclairant sur un aspect de la proche aidance.	« JFX7-WCNX : je sais en répondant à vos questions je me rend compte de mon insatisfaction dans la vie tant financière que personnelle »
Manque d'accompagnement		Partage d'une absence ou carence de soutien financier, humain ou de reconnaissance du travail fourni comme proche aidant.	« NS4N-CVM3 : Par contre un soutien pratique, stratégique, intellectuel OUI »
	Soutien administratif	Partage d'une absence ou carence de soutien humain	« F497-BBPU : Elle a besoin de soutien et de simplification de ses importantes tâches administratives. Chaque action, quelque soit le domaine, est une usine à gaz »

	Soutien financier	Partage d'une absence ou carence de soutien financier	« 2W3Q-TQAY : j'attends que mon travail de proche-aidante ne m'amène pas à la précarité lors de ma retraite »
	Soutien structurel	Partage d'une absence ou carence de reconnaissance du travail fourni comme proche aidant.	« 2W3Q-TQAY : J'attends un système de relais pour des week-ends pour pouvoir me reposer »
Connotations négatives		Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme le sacrifice, l'obligation ou les concessions.	
	Concessions	Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme les concessions qu'il fait pour son proche malade.	« QGBZ-WEMA : je constate que ma vie sociale est "entre parenthèse" chaque fois qu'elle est chez moi »
	Sacrifices	Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme les sacrifices qu'il fait pour son proche malade.	« VSLL-MSQ8 : en tant que proche aidant, car cette tâche implique du sacrifice. J'en ai parfois marre de ne pas pouvoir utiliser ce temps pour mes propres activités, je me sens freinée dans ce que je veux atteindre car il y a toujours de poids qui pèse. »
	Obligations	Participants relevant un aspect avec une	« 5NVV-8UCH : J'ai réalisé combien je faisais et je fais

		connotation négative pour sa vie à lui comme les obligations dû au rôle de proche-aidant	encore et je ferai dans le future, par choix et obligations »
Diminution du rôle		Participants ayant vu leur rôle de proche-aidant diminué, principalement par l'institutionnalisation du proche aidé.	« EW25-MQMH : depuis que ma proche est résidente EMS cela nous a soulagé en pratique et affecté pour notre proche. »
Autres		Participants ne répondant pas à la question et ne donnant pas d'informations utiles dans ce cadre.	« ER2E-LVHQ : voir mes remarques précédentes. Meilleurs messages, »
Remerciements		Participants remerciant les personnes à l'origine de l'étude.	« GETM-6C6A : Merci de chercher à comprendre la situation des proches aidants »

### 5.1.2 Question n°3 : Si vous deviez expliquer à quoi vont servir les données collectées par SCOHPICA-PA en quelques mots, que diriez-vous ? Merci d'expliquer en quelques mots.

Les réponses récoltées ont été classées selon les diverses thématiques principales ressorties : l'aide attendue, la compréhension de la proche aidance, l'évaluation de la situation et la valorisation de cette population. Selon les participant·e·s, ce questionnaire permet d'évaluer la situation des personnes proches aidantes et de mieux comprendre leurs besoins, leurs difficultés et leur quotidien afin d'améliorer leur qualité de vie et leur santé. Il permet également de prendre conscience du travail investi, des charges différentes et du rôle qui leur est attribué. L'étude peut, selon eux·elles, servir à adapter l'aide proposée à leurs besoins tels qu'un soutien financier, un accompagnement professionnel, un allègement de démarches administratives ou un accès facilité à l'information. Le besoin de reconnaissance et de valorisation est aussi fréquemment mentionné, qu'il soit politique, social, financier ou professionnel. Finalement, il·elle·s espèrent que cette étude simplifie la collaboration avec les professionnel·le·s de la santé et contribue à une meilleure formation de ceux·celles-ci grâce aux recherches et statistiques établies par l'étude. Cette perception par les participant·e·s est cohérente avec les objectifs de l'étude ce qui démontre une bonne compréhension de ceux-ci et une participation éclairée.

La notion d'espoir est très présente dans ces réponses et dirigée vers des attentes de changements significatifs dans la considération des proches aidant·e·s. Certain·e·s participant·e·s souhaitent avoir un impact grâce à leur participation sur cet aspect du système de santé. Il·elle·s attendent des améliorations concrètes portées par cette étude.

Thème	Sous-thème	Mémo	Verbatim
Évaluation de la proche aidance		Réponses parlant d'une évaluation factuelle de la situation des proches aidants en Suisse ainsi que de leur implication dans le système de santé notamment de par le temps investi et les conséquences sur leur santé.	« LNG3-HA8U : À établir un état de la situation des proches-aidant-e-s en Suisse. Pour le monde médical, social et politique ! » « 385Z-RY3V : À rassembler des données précises pour être au plus

			proche de la situation des proches aidants »
Compréhension de la proche aidance		Le questionnaire permet une vision globale des différentes réalités de la proche aidance ainsi que de son impact sur le proche aidant. Il permet également une meilleure compréhension des aspects en lien comme les difficultés et besoins liés, le travail et la charge qu'apporte cette aide, une compréhension plus générale du rôle et une conception des différents profils pouvant être proches aidants.	
	Besoins et difficultés	Pouvoir comprendre les besoins ressentis par les proches aidants et les difficultés vécues de par ce rôle.	« E4JB-YKYK : Avoir une meilleure approche des besoins d'un proche aidant »
	Profil proche aidant	Mise en avant de différents profils de proches aidants ayant répondu à ce questionnaire ou pouvant co-exister.	« 5NVV-8UCH : À mieux connaître et à mieux comprendre le quotidien des proche-aidants dans leur cas respectif »
	Travail, charge et rôle	Aide à la compréhension de la charge émotionnelle, temporelle et mentale qu'apporte ce rôle. Apporte un début de définition du rôle.	« 9YSH-L8YK : mieux connaître la charge que représente le travail de proche-aidant au fil du temps »

	Vécu, quotidien, contexte	Récits de divers vécus, quotidiens et contextes de proches aidants permettant une meilleure vision de ce en quoi consiste ce rôle dans une vie.	« JKTW-BN73 : Elles vont servir à mieux cerner le quotidien très varié des très nombreux proches aidants en Suisse et comment ils le vivent au niveau de leur santé. »
Aide et soutien au proches-aidants		Les participants souhaitent que cette étude apporte différents soutiens, que cela modifie les aides disponibles mais aussi que cela améliore leurs situations de vie, notamment au niveau financier, la prise en soin de leur proche, leurs accès à l'information et certains espèrent que cela amènera diverses solutions.	
	Soutien général	Participants pensant que cette étude pourra aider à développer le soutien auprès des proches aidants, sans plus de précision.	« CVJ2-PJUX : Mettre en place du soutien pour TOUS les proches aidants »
	Aides disponibles	Volonté que le questionnaire permette une évolution des aides disponibles pour les proches aidants.	« TEFW-SL89 : Je l'espère à améliorer le processus d'aide lorsque la situation s'aggrave »

	Aide provenant d'un professionnel	Participants souhaitant recevoir une aide de la part de professionnel dans leur quotidien.	« Q49N-3YPN : Améliorer les "organismes" pouvant aider les proches aidants à soutenir leur proches »
	Accès à l'information	Permettre aux proches aidants d'avoir accès aux informations concernant les aides et soutiens possibles.	« E4JB-YKYK : fournir l'accès au information et l'aide adaptée autant pour eux que pour la personne aidée»
	Administratif	Espoir des participants de voir les tâches administratives facilitées.	« F497-BBPU : Viser à la simplification des tâches administratives. »
	Financier	Permettre des modifications concernant l'aide et le soutien financier apportés.	« JJZM-NYM6 : Dédomager financièrement le proche aidant ou ne pas limiter le bonus AVS au seuls proches aidants dont l'aidant est impotent »
	Santé	Espoir de mise en place de mesure pouvant assurer des soins de qualités.	« H9NM-XSSX : En espérant qu'elles serviront à améliorer les soins aux personnes concernées. »
	Situation de vie	Les diverses aides et soutiens permettront une amélioration	« 7D8W-BEUY : - Pour les statistiques

		de la qualité de vie et de la condition des proches aidants mais aussi celle des proches aidés.	afin de comprendre et améliorer dans le futur la vie des proches aidants. »
	Solutions	Permettre des pistes d'amélioration, des propositions pour mieux aider et soutenir les proches aidants afin d'améliorer leur quotidien.	« RYES-4WGS : Collecter des données pour proposer des solutions pour soutenir les proches aidants. »
Modification politique sanitaire		Volonté de changements d'ordre politique pour le système de santé suisse, en lien avec les besoins et difficultés que la proche aidance amène.	« FF5F-GQ2L : J'espère à ouvrir les yeux des politiques et libérer des ressources humaines et financières pour accompagner des personnes en désarroi total face à des situations pour lesquelles personne n'est armé »
Reconnaissance et valorisation des PA		Permettre de valoriser le rôle de proche-aidant, de le mettre en lumière et d'augmenter la reconnaissance de leur travail et sa charge, de leur rôle mais aussi au niveau financier, politique, de leurs professions et de la société.	
	Générale	Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation de manière non	« USZU-UQKW : Servir à faire avancer la

		spécifique à un domaine en particulier.	reconnaissance des proches aidant »
	Financière	Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation de leur implication dans un sens où ils souhaiteraient être rémunérés pour le travail fourni.	« JGCU-JFEH : Faire prendre conscience que les proches aidant devraient être rémunérés par l'état car ils évitent au maximum des prises en charge plus lourdes »
	Politique	Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation dans une mesure politique, permettant une place dans l'esprit politique suisse.	« 82BU-2KMM : A fournir des arguments solides pour faire reconnaître l'importance des proches-aidants au niveau officiel (lois, allocations, etc.) »
	Professionnelle	Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation dans leur rôle professionnel, leur travail en dehors de la proche aidance.	« 9CCK-G9LK : Prendre en compte les PA, trop souvent oubliés dans le monde du travail, mais même aussi au sein de la famille »
	Sociale	Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation de leur rôle pour la société et leur investissement par chacun des membres de la communauté.	« LNG3-HA8U : Pour arriver à terme à améliorer la situation des proches-aidant-e-s: meilleure prise en compte dans la

			société et dans le monde professionnel »
	Travail, charge et rôle	Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation du temps consacré à l'aide d'un proche, de la charge amenée par celle-ci et de leur rôle.	« YHKL-WGSR : Je dirai que ces données doivent servir à mettre en valeurs tout ce que font les proches aidants et qui est caché ou considéré comme normal »
Souligner la fatigue		Ces participants espèrent que cette recherche permettra de faire remarquer la fatigue amenée par ce rôle et l'épuisement potentiel.	« SNKD-4CT8 : Cela va servir à se rendre compte du soutien des proches-aidants et aussi de leur fatigue ainsi que de leur charge mentale »
Relation interpersonnelles		Réponses impliquant un souhait du développement du lien entre les proches aidants et les professionnels de la santé, favorisant la compréhension mutuelle.	« TDWL-D5T5 : à améliorer les relations entre proches aidants, soignants et les personnes à aider »
Professionnels de la santé		Réponses impliquant la qualité du travail, de vie et de la reconnaissance des professionnels de la santé.	« UQF4-AHNZ : Afin de mettre en place des mesures pour aider les professionnels de la santé »
Utilité pour la recherche		Ces participants espèrent que leur contribution sera utile	« DH4U-U4MX : Récolter des données des

		pour la recherche dans ce domaine.	proches aidant afin de connaître le phénomène et adapter recommandations »
Projections futures		Participants évoquant la probable augmentation du nombre de proche aidant dans le futur lié au vieillissement de la population mais aussi les évolutions négatives du système de santé tel que la pénurie des soignants.	« W6SC-NRW5 : Améliorer la situation des personnes aidées et des proches aidants au vu du vieillissement de la population »
Ne se prononce pas		Participants ne comprenant pas l'utilité de cette recherche ou ne répondant pas à la question.	« QXYS-RFWG : Le but de ces données est expliqué in extenso dans l'introduction. »
Notion d'espoir		Regroupement des réponses soulignant un espoir fondé sur cette étude. (7.8% des réponses)	« ZMDN-BCW3 : Espoir que les autorités se penchent un peu plus sur l'état et la prise en charge de personnes handicapées » « H9NM-XSSX : En espérant qu'elles serviront à améliorer les soins aux personnes concernées. »
Autres		Réponses ne donnant pas d'informations en lien avec la	« JKWT-4H7C : Etre plus clair sur mon

		question posée ou n'y répondant pas.	avenir de proche-aidant »
--	--	--------------------------------------	---------------------------

### 5.1.3 Question n°9 : Encourageriez-vous d'autres proches aidant·e·s à participer au projet SCOHPICA-PA ? Si non, pourquoi ?

Ces réponses ont été thématisées selon les raisons poussant les participant·e·s à ne pas recommander l'étude. Une partie des participant·e·s estime que l'étude exige trop de temps ainsi que d'énergie physique et émotionnelle pour qu'il·elle·s la recommande. De plus, il est nécessaire d'avoir dans son entourage des personnes elles aussi proches aidantes, ce qui n'est pas forcément leur cas. Certaines personnes souhaitent également observer les résultats de l'étude avant de la recommander. Le nombre de réponses pour cette question est nettement plus faible que pour les autres. Cette diminution est un signe positif car elle pourrait signifier que la majorité des participant·e·s recommanderait la participation à l'étude.

Thème	Sous-thème	Mémo	Verbatim
Absence d'évolution		Souhaite voir les évolutions de l'étude avant de se prononcer	« BZFW-47MZ : Je ne vois pas d'évolution pour le moment »
Fatigue		Manque d'énergie et lourdeur émotionnelle	« F3N6-Y365 : Cela a été lourd émotionnellement pour moi »
Pas de proche PA		Ne connaît pas d'autre proche-aidant	« CTJH-V535 : Je n'en connais pas »
Longueur		Ne le recommanderai pas car le questionnaire est trop long.	« DCF2-7HGD : Très long, chacun décide pour lui-même »

## 5.2 Discussion

La participation à ces questions démontre le besoin et l'envie des proches aidant·e·s d'être écouté·e·s et compris·e·s afin de pouvoir améliorer leur qualité de vie et celle des personnes aidées. Une part importante des personnes ayant participées est heureuse de l'avoir fait et soulignent une gratitude pour l'intérêt porté à leur vie. Ces réponses renforcent le postulat du besoin de poursuivre cette étude pour pouvoir apporter des modifications à un niveau national.

Les réponses à la question « Quelles émotions avez-vous ressentis en complétant ce questionnaire ? Merci d'expliquer en quelques mots. » apportent une vision du questionnaire qui n'était pas attendue à cette étape car une partie des réponses n'était pas en lien avec cette question. Afin de pouvoir cibler plus efficacement les émotions ressenties, il pourrait être envisageable de mettre un récapitulatif des huit sous-chapitres du questionnaire tout au long de celui-ci. Ceci permettrait aux participant·e·s de savoir qu'il·elle·s pourront critiquer le questionnaire dans un temps ultérieur. Les réponses à cette question sont principalement positives car même les retours négatifs ne sont soit pas des émotions, soit en lien avec un élément extérieur. Une réorientation de la question dans un sens plus large ou en question fermée pourrait permettre de canaliser les réponses afin de n'avoir que les retours souhaités. Cependant, les réponses codées dans le thème « Critique du questionnaire », sont une participation soulignant les améliorations pouvant être apportées, par exemple, réduire sa longueur ou s'assurer que les tournures de phrases ne portent pas à confusion. Certain·e·s participant·e·s ciblent des aspects très spécifiques qui peuvent être intéressants à prendre en compte pour les prochains volets de questionnaires. Les réponses à la question « Si vous deviez expliquer à quoi vont servir les données collectées par SCOHPICA-PA en quelques mots, que diriez-vous ? Merci d'expliquer en quelques mots. » confirment l'idée que les objectifs de l'étude sont compris par les participant·e·s. Il·elle·s sont investi·e·s et mettent de l'espoir dans cette étude pour faire changer les mentalités et le système à un degré national. Toutefois, il pourrait être intéressant de fournir les liens vers les informations nécessaires aux participant·e·s car il ressort qu'une partie d'entre elle·eux ne reçoit pas d'aide, ou de manière inadaptée, alors qu'il existe différents canaux créés pour cette population. Ce partage pourrait se faire dans un mail lors de la fin de la participation ou sur la dernière page du questionnaire. Il apparaît à la question « Encourageriez-vous d'autres proches aidant·e·s à participer au projet SCOHPICA-PA ? Si non, pourquoi ? » que le questionnaire pourrait être raccourci ce qui le rendrait plus attractif et faciliterait la participation. Un questionnaire réduit diminuerait les besoins en concentration, en temps et en implication émotionnelle, ce qui permettrait plus de

recommandation de participation et probablement de souhait d'être recontacté les années suivantes.

Lors de l'analyse qualitative de ces réponses, nous nous sommes confrontées à différentes limites et biais. Premièrement, la découverte du logiciel MaxQDa ainsi que la procédure d'analyse ont affecté notre capacité à effectuer un travail efficace dès le départ. Ce manque de connaissances pratiques nous a menées à reprendre nos différents codes et mémos à plusieurs reprises afin de les rendre utiles et pertinents en regard de cette recherche. Deuxièmement, l'accès à uniquement trois questions de ce questionnaire a limité notre vision globale et nous a contrainte à vouloir intégrer toutes les réponses, y compris celles ne répondant pas directement aux questions posées pour ne pas laisser des informations se perdre. Ensuite, nous nous sommes heurtées à des difficultés organisationnelles liées aux moments de réalisation et au fait que nous ne pouvions pas toutes être sur le même continent mais devions travailler sur un seul ordinateur, celui fourni par l'étude. Ceci nous a obligées à séparer les réponses aux questions, augmentant le temps de mise en commun et provoquant des codes, des visions ainsi que des réponses variant d'une personne à l'autre. Cette disparité a démontré notre biais d'interprétation, qui a pu être réduit par le partage des réflexions en commun. L'équipe que nous formons entre étudiantes mais également l'équipe nous accompagnant dans ce travail ont été des ressources fortes permettant d'atténuer les limites et biais évoqués. Cette collaboration a renforcé notre réflexion en regard de l'étude et de ses besoins. Elle a également apporté de la compréhension et des améliorations pertinentes au travail d'analyse proposé.

L'ensemble de ces étapes a conduit à un rapport d'analyse des réponses de qualité, qui s'est vu intégré aux résultats du projet pilote présentés lors de la conférence du 23 janvier 2025 par Lucie Escasain et Annie Oulevey Bachmann.

## 6. CONCLUSION

Ces derniers paragraphes marquent la fin de mon travail de Bachelor, mais également de ces quatre années d'études à La Source.

En juin de l'an dernier, Léna, Marjorie et moi-même nous nous sommes inscrites pour réaliser notre travail de Bachelor sur l'étude SCOHPICA. Ce choix-là était mon favori, et j'espérais vraiment pouvoir travailler en collaboration avec l'équipe de recherche. Nous avons donc commencé en octobre dernier, avec une première séance, à la suite de laquelle nous avons préparé une présentation générale de l'étude, que nous pouvions réutiliser pour la phase de recrutement. En novembre, nous avons commencé l'analyse des données de la phase pilote débutée début 2024. L'apprentissage du logiciel de codage n'a pas été facile au début, surtout que nous pouvions travailler uniquement sur un ordinateur, et une de nous était au Canada. Nous avons trouvé des solutions efficaces et adéquates afin que la charge de travail soit bien répartie. Des appels téléphoniques réguliers, des discussions sur l'interprétation des thèmes, des modifications à n'en plus finir, voilà un résumé de nos mois de novembre et décembre. En janvier, à la suite des résultats de la première phase, notre population cible a été choisie : les proches aidant·e·s de plus de 65 ans. Comme il·elle·s ont été peu représenté·e·s lors de cette première phase, nous avions comme mission de se concentrer uniquement sur cette tranche d'âge. Nous avons donc cherché un article scientifique et une source de littérature grise se concentrant uniquement sur ce type de personnes. L'article scientifique choisi mettait en lumière les stratégies d'adaptation que les proches aidant·e·s mettent en place dans leur rôle envers un·e proche atteint·e d'un handicap physique, ce qui m'a permis de mieux comprendre les enjeux de la proche aidance. La dernière étape de notre travail de Bachelor a été le recrutement pour la nouvelle vague de questionnaire, débuté en avril 2025. Cette dernière et grande étape était celle que j'attendais le plus, car le sujet allait devenir concret grâce aux différents contacts que j'allais avoir avec les proches aidant·e·s. Même si ça n'a pas été de tout repos, dû au stage qui demandait beaucoup d'énergie et de temps, cette étape s'est bien passée et j'en ressors que du positif grâce aux échanges formateurs que j'ai pu avoir avec les proches aidant·e·s.

Durant ces mois de travail, nous nous sommes réunies avec Madame Oulevey Bachmann et les autres étudiantes, toutes les deux semaines dans un premier temps, puis une fois par mois. Ces séances me permettaient d'exprimer mes doutes, mes questionnements tout au long du travail. Grâce à ces échéances et des délais de rendus, cela m'a permis de commencer, puis continuer la rédaction de ce travail tout en étant régulière.

Finir cette formation sur une thématique si importante, si prenante et si nécessaire pour la qualité de vie des patient·e·s m'a particulièrement touchée. Ayant vu ma maman avoir été proche aidante de ses parents et de son mari, malheureusement partis trop tôt, le sujet de la proche aidance est présent dans ma vie quotidienne depuis de nombreuses années. Je tiens à remercier mes deux collègues qui sont à mes côtés depuis le début de la formation, sans qui je n'aurai pas pu écrire ce travail, Léna Giommi et Marjorie Lecourtier. Ma famille, mes amis et tous mes proches, merci de m'avoir soutenue pendant toute la durée de ma formation. Merci également à toute l'équipe de recherche qui nous a suivi durant tout le processus. Un merci particulier à Madame Annie Oulevey Bachmann pour son expertise du sujet et son accompagnement durant cette année.

Finalement, je tiens à remercier tout particulièrement les proches aidant·e·s avec qui j'ai eu des moments d'échange magnifiques, pour leur temps, leur confiance et leur détermination. Ces moments m'ont permis de prendre conscience de l'importance d'une approche globale qui intègre non seulement l'état de santé des patient·e·s, mais aussi leurs ressources personnelles, leur vécu et leur entourage.

## 7. REFERENCES

Association vaudoise d'aide et de soins à domicile. (2025). *Soutien aux proches aidant·e·s.*

Centre médico-social. <https://www.cms-vaud.ch/proches-aidants/>

Bachmann, A., Oetiker, P., & Regula, R. (2017). *Rapport annuel 2017 et perspectives 2018 concernant le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » 2017-2020.* Office fédéral de la santé publique.

Brügger, S., Kissmann, S., Sottas, B. (2024). *Pour que les proches de personnes atteintes de lésions médullaires restent en bonne santé plus longtemps.* Fondation suisse pour paraplégiques. <https://formative-works.ch/?projekt=pour-que-les-proches-de-personnes-atteintes-de-lesions-medullaires-restent-en-bonne-sante-plus-longtemps&lang=fr>

Escasain, L., Storari, C., Keserue Pittet, O., Oulevey Bachmann, A., Courvoisier, N., Gilles, I., & Peytremann Bridevaux, I. (2023). Informal caregivers' health: a literature review. *Raisons de santé*, 348.

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*. 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

Gérain, P. (2024). *The challenges and difficulties of informal caregivers: Perspectives on informal caregiver burnout* [PDF]. SCOHPICA Webinar. [https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2024/03/SCOHPICA\\_conference\\_PGerain\\_Informal\\_Caregivers\\_Burnout.pdf](https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2024/03/SCOHPICA_conference_PGerain_Informal_Caregivers_Burnout.pdf)

Oulevey Bachmann, A., & Peytremann Bridevaux, I. (2024, 27 avril). Swiss Cohort of Healthcare Professionals and Informal Caregivers – SCOHPICA-Informal Caregiver part (SCOHPICA-IC) protocole (Project ID: 2022-01410). *Unisanté, Centre de soins primaires et de santé publique.*

Oulevey Bachmann, A., Peytremann Bridevaux, I., & Escasain, L. (2025). SCOHPICA *Informal caregivers: First results of the pilot study.* [Diaporama]. SCOHPICA. [https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2025/01/2025-01-23 SCOHPICA\\_IC\\_FirstResults\\_vdef.pdf](https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2025/01/2025-01-23 SCOHPICA_IC_FirstResults_vdef.pdf)

Ricka, R., Von Wartburg, L., Gamez, M. & Von Geyerz, S. (2020). *Rapport de synthèse*. Office fédéral de la santé publique.

SCOHPICA. (2025). Cohorte suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s.

<https://scohpica.ch/>

SCOHPICA-IC. (2024, 24 avril). *Synopsis*.

SCOHPICA-Proches aidant·e·s. (2022). *Les déterminants du bien-être, de la qualité de vie et de la charge subjective et objective*. SCOHPICA.

Zanini, C., Fiordelli, M., Amman, J., Brach, M., Gemperli, A., & Rubinelli, S. (2022). Coping strategies of family caregivers in spinal cord injury : a qualitative study [Stratégies d'adaptation des aidants familiaux en cas de lésion de la moelle épinière : une étude qualitative]. *Disability and Rehabilitation*, 44(2), 243-252.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1764638>

## Annexes

### Annexe 1 : Déclaration d'utilisation de l'intelligence artificielle

Outil IA	Utilisé pour	Chapitres du travail	Liens ou copies des prompts (instructions)
ChatGPT	Reformulation	5.1 Présentation des résultats	« Aide moi à reformuler cette phrase. »
	Orthographe et syntaxe	1. Introduction 3.1 Méthode de recherche pour la collecte de données 5.1 Présentation des résultats 5.2 Discussion	« Peux-tu me corriger les fautes d'orthographe et de syntaxe ? »
	Aide à la reformulation	5.1.1, 5.1.2 & 5.1.3 Analyse des réponses	« Donne-moi des idées de reformulation en gardant l'idée d'origine. »
Notebook LM	Aide à la restitution d'information	2. Présentation du projet SCOHPICA-PA 3.1 Méthode de recherche pour la collecte de données	« Est-ce qu'un de ces documents contient des informations concernant ce thème ? »
	Aide à une lecture rapide	2. Présentation du projet SCOHPICA-PA	« Résume moi ces différents documents »
	Aide au référencement, restitution des informations nécessaires	7. Références	« Donnes moi la référence de ce document aux normes APA7 »
DeepL	Traduction	2.2 Synthèse de l'article scientifique	-

## Annexe 2 : Charte pour notre travail de Bachelor

### **Charte pour notre travail de Bachelor**

Nous réalisons notre travail de Bachelor en groupe de trois : Inès Girard, Léna Giommi et Marjorie Lecourtier. Actuellement, Marjorie effectue son semestre 5 à l'étranger et sera donc absente physiquement jusqu'à la fin décembre. Nous avons, toutes les trois, décidé de mener ce projet ensemble en étant pleinement conscientes de cette situation. Nous sommes en accord sur cet aspect et veillerons à un partage équitable des tâches à accomplir.

Ainsi, par exemple si Marjorie ne peut pas être présente lors des entretiens, elle consacrera un temps de travail équivalent à celui de ses camarades dans une autre partie du projet.

Nous sommes conscientes des défis que cela peut représenter et nous nous engageons à répartir le travail de manière juste et équilibrée.

Marjorie Lecourtier, Léna Giommi, Inès Girard

## Annexe 3 : Grille de lecture critique pour études qualitatives

<b>Éléments d'évaluation</b>	<b>Questions à se poser pour faire la critique de l'article</b>
Titre et abstract Clairs et complets ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donnent-ils une vision globale de la recherche, vous manque-t-il des éléments ?</li> <li>- Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</li> <li>- L'abstract synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</li> </ul>
<b>Oui</b>	
<b>Non</b>	
<b>Ne sait pas</b>	
<b>Argumentation :</b>	
Identification claire des concepts clés : les stratégies d'adaptation et les proches aidant·e·s, auprès de la population, clairement définie également : les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière.	
L'abstract démontre le contexte, les objectifs, la méthode de recherche et les résultats.	
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche Clair ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</li> <li>- Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</li> <li>- Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ?</li> </ul>
<b>Oui</b>	
<b>Non</b>	
<b>Ne sait pas</b>	
<b>Argumentation :</b>	
Le problème de recherche est clair : il est basé sur l'adaptation des proches aidant·e·s de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière. Il est contextualisé dans le cadre de l'augmentation des maladies chroniques.	
But de l'étude Est-ce que le but de l'étude et/ou la question de recherche sont clairement formulés ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</li> <li>- Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</li> <li>- Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</li> </ul> <p>Décrivez le phénomène d'intérêt. Reconstituez le PICo de la/les question(s) de recherche. Décrivez le but de cette recherche.</p>
<b>Oui</b>	
<b>Non</b>	
<b>Ne sait pas</b>	
<b>Argumentation :</b>	
Quelle est l'expérience vécue par les proches aidant·e·s âgé·e·s de plus de 65 ans, qui aident et soutiennent un adulte atteint d'handicap physique ?	
P : proche aidant·e de personne atteinte d'handicap physique	
I : expérience de vie	
Co : relation proche aidant·e et personne aidée	
L'objectif est clairement défini : approfondir les stratégies d'adaptation des proches aidant·e·s ayant un·e proche atteint de lésions de la moelle épinière.	
Le phénomène étudié est cohérent et intéressant dans le cadre des maladies chroniques.	

<b>Méthode</b>	
Devis de l'étude	- Le devis de recherche est-il clairement énoncé ? De quel type de devis s'agit-il ?
Clair ?	- Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ?
<b>Oui</b>	Décrivez le devis de recherche utilisé. Argumentez en quoi celui-ci est congruent avec les buts de l'étude.
Non	
Ne sait pas	<b>Argumentation :</b> Étude qualitative clairement énoncée grâce aux choix de la méthode : entretiens individuels.
Population et échantillon	- La population à l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée?
N = 22	- La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée?
Décris en détail ?	- La méthode d'échantillonnage était-elle appropriée pour répondre aux objectifs de l'étude?
<b>Oui</b>	- Les critères d'inclusion et d'exclusion sont-ils clairement définis ?
Non	- La saturation des données a-t-elle été atteinte?
Ne sait pas	Décrivez le type d'échantillon, ainsi que ses caractéristiques.  <b>Argumentation :</b> Vingt-deux proches aidant·e·s appartenant à la même famille que la personne aidée, en Suisse. Seize femmes et six hommes, avec un âge moyen de 61 ans. Aidant·e·s depuis dix-huit ans en moyenne. Principalement compagnon·gne de la personne malade. Les critères d'inclusion sont annoncés et clairs : être majeur, parler une des langues officielles de la Suisse, aider au moins dix heures par semaine depuis au moins quatre ans, un·e membre de la famille qui utilise un fauteuil roulant, et ressentir une charge dû à cette aide. La saturation des données a été atteinte.
Considérations éthiques	- Le projet de recherche a-t-il été soumis auprès d'une Commission d'éthique ?
Adéquates ?	A-t-il été approuvé ?
<b>Oui</b>	- Les risques potentiels pour les participants ont-ils été identifiés ?
Non	- Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?
Ne sait pas	Consentement libre et éclairé obtenus des participants ? Ont-ils reçu une lettre d'informations ? Quelles mesures ont été prises pour assurer l'anonymat et la confidentialité des données ?  <b>Argumentation :</b> L'étude a reçu l'accord du comité d'éthique. Les principes éthiques de la Déclaration d'Helsinki sont respectés. Les consentements sont éclairés et signés. Les données sont anonymisées.

Méthode de collecte des données Adéquates ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils appropriés et correctement décrits?</li> <li>- Les outils de collecte des données utilisés sont ils cohérents avec la méthodologie (devis de recherche) choisie?</li> </ul> <p>Décrivez la ou les méthodes utilisées pour répondre à la question de recherche.</p>
<b>Oui</b>	
Non	
Ne sait pas	<p><b>Argumentation :</b></p> <p>Les entretiens semi-structurés face à face sont décrits en détails : par deux chercheur·euse·s, dans la langue et le lieu choisi par le·la proche aidant·e. Durée moyenne des entretiens : 70 minutes.</p>
Analyse de données Adéquate ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'organisation et le processus d'analyse des données sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée?</li> <li>- La méthode d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données?</li> <li>- Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données?</li> </ul> <p>Décrivez les méthodes d'analyse des données.</p>
<b>Oui</b>	
Non	
Ne sait pas	<p><b>Argumentation :</b></p> <p>Codage déductif puis inductif grâce au logiciel MaxQDa.</p> <p>Les entretiens ont été codés grâce aux codes dérivés du guide thématique utilisé lors des entretiens, puis un codage inductif a été fait à partir des autres thèmes émergents. Puis, les codes ont été fusionnés, révisés et comparés. Des discussions entre chercheur·euse·s ont permis d'avoir plusieurs interprétations des données tirées des entretiens pour pouvoir réviser le codage.</p>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats Adéquate ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels sont les résultats de l'étude ?</li> <li>- Est-ce que les résultats étaient cohérents et représentatifs des données ?</li> <li>- Est-ce que l'étude a permis de fournir une image claire du phénomène à l'étude ?</li> </ul>
<b>Oui</b>	
Non	
Ne sait pas	<p>Décrivez les résultats pertinents en regard de votre sous-question de recherche spécifique.</p> <p><b>Argumentation :</b></p> <p>Dix proches aidant·e·s : charge subjective élevée, dont cinq personnes aidant une personne paraplégique et cinq autres une personne tétraplégique. Douze d'entre eux·elles : charge subjective faible, dont cinq personnes aidant une personne paraplégique et sept autres une personne tétraplégique.</p> <p>Les principales stratégies d'adaptation ressorties des entretiens sont : la réévaluation de l'expérience d'aidant, l'acceptation active de la situation, la définition de limites au rôle d'aidant·e et la recherche de soutien.</p>

	Cela montre bien que le rôle de proche aidant·e est actif et ne cesse de se modifier jour après jour, selon les besoins, les ressources et les limites de la personne malade.
<b>Discussion, conclusion et implications</b>	
Interprétation des résultats	- Quelles sont les conclusions de l'étude ? Découlent-elles logiquement des résultats ?
Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ?	- Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre approprié ? - Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? - Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?
Oui	- Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?
Non	- Quelles sont les conséquences des résultats pour la pratique ou pour l'enseignement ?
Ne sait pas	- Quelles étaient les principales limites de l'étude ?  Décrivez les conclusions de l'étude. Décrivez en quoi les résultats de l'étude servent à éclairer la pratique et/ou l'enseignement des soins à domicile.
<b>Argumentation :</b>	
	Les chercheur·euse·s ont pu trouver quatre stratégies d'adaptation bien distinctes. Malheureusement, on peut voir uniquement l'utilisation de ces stratégies à un moment donné du quotidien du·de la proche aidant·e. Comme ce rôle est en constante évolution, il est difficile de faire une étude sur l'ensemble du processus (limite longitudinale) Les participant·e·s étaient majoritairement les partenaires de vie des proches malades, ce qui limite les comparaisons entre les différents types de relation. Les implications pour la pratique sont l'intégration des proches aidant·e·s dans les programmes de réadaptation et la formation de ceux·celles-ci à la gestion de soi et à la reconnaissance de leurs besoins.

## Annexe 4 : Analyse de la question 2

### RAPPORT MAXQDA DE L'ANALYSE DE LA QUESTION 2

Question 2: Quelles émotions avez-vous ressentis en complétant ce questionnaire ? Merci d'expliquer en quelques mots.

*2 emotions\_fr\_vf*

17.12.2024

## Table of Contents

1. List of Documents.....	4
2. Question 2 - émotions 	4
2.1. Emotions positives 	4
2.1.1. Intérêt / enthousiasme 	4
2.1.2. Vérité 	5
2.1.3. Espoir 	5
2.1.4. Fierté 	6
2.1.5. Joie 	6
2.1.6. Satisfaction 	7
2.1.7. Contentement 	7
2.1.8. Reconnaissance 	8
2.2. Emotions négatives 	9
2.2.1. Fatalisme 	9
2.2.2. Injustice / impuissance 	10
2.2.3. Fatigue 	11
2.2.4. Solitude 	11
2.2.5. Insatisfaction / frustration 	11
2.2.6. Anxiété 	12
2.2.7. Colère 	12
2.2.8. Tristesse 	13
2.3. Indifférence 	14
2.4. Espoir d'utilité future 	16
2.5. Critiques du questionnaire 	17
2.5.1. Ne reparticipera pas 	17
2.5.2. Absence de réponse dans le questionnaire 	18
2.5.3. Propositions d'amélioration 	18

2.5.4. Tournures de phrases	19
2.5.5. Critiques positives	19
2.5.6. Questions intrusives	21
2.5.7. Personnes cibles	21
2.5.8. Précision des questions	22
2.5.9. Questions répétitives	23
2.5.10. Longueur du questionnaire	23
2.5.11. Questions temporelles	24
2.5.12. Critique avec compréhension du but	25
2.6. Apport de compréhension	26
2.7. Expériences personnelles	27
2.8. Réflexion	28
2.9. Manque d'accompagnement	29
2.9.1. Soutien administratif	30
2.9.2. Soutien financier	30
2.9.3. Soutien structurel	31
2.10. Connotations négatives	31
2.10.1. Concessions	31
2.10.2. Sacrifices	32
2.10.3. Obligations	32
2.11. Diminution du rôle	33
2.12. Autres	34
2.13. Remerciements	34
3. Analyse des réponses .....	35

## 1. List of Documents

Non.	Document	Créé par
1	2 emotions_fr_vf	fjolla.selmani

## 2. Question 2 - émotions

Question 2 - émotions

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:59 Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 19:00

Quelles émotions avez-vous ressentis en complétant ce questionnaire ? Merci d'expliquer en quelques mots.

Sommaire de code

### 2.1. Emotions positives

Emotions positives

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 10:39 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:42

23.11.2024 10:45

Retour d'émotions positives quant à la participation au questionnaire, telles que l'espoir, l'enthousiasme, la fierté, la joie, la satisfaction, la valorisation, le contentement et la reconnaissance.

Sommaire de code

1. "U7KR-74B5 : Une agréable sensation à cause de votre intérêt pour une partie si importante de notre vie et de notre quotidien"

Code: Emotions positives

2. "UMDF-678L : Fierté. Gratitude. Soutien. Joie. Envie."

Code: Emotions positives

#### 2.1.1. Intérêt / enthousiasme

Intérêt / enthousiasme

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:34 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:35

17.12.2024 13:34

Retour de notions d'intérêt et d'enthousiasme quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "MF8G-HFLT : De l'intérêt..."  
Code: Intérêt / enthousiasme
2. "385Z-RY3V : Pas d'émotion particulière, mais un grand intérêt"  
Code: Intérêt / enthousiasme
3. "BR98-4V5W : enthousiaste"  
Code: Intérêt / enthousiasme
4. "WGCC-JUDL : Intérêt"  
Code: Intérêt / enthousiasme
5. "curiosité"  
Faire un commentaire: 8C5G-JVTF  
Code: Intérêt / enthousiasme

### 2.1.2. Vérité

Vérité

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:35 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:35

17.12.2024 13:35

Retour d'une notion de vérité, de réalisation, quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "YPCE-TBFJ : sentiment de vérité"  
Code: Vérité
2. "NS4N-CVM3 : J'ai ressenti la vérité qu'en étant proche aidant on flirte avec l'amour inconditionnel et qu'il ne faut émotionnellement rien attendre en retour même pas de la reconnaissance"  
Code: Vérité

### 2.1.3. Espoir

Espoir

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 10:47 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:48

12.12.2024 10:47

Retour d'une notion d'espérance quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "espérance"  
Faire un commentaire: B46B-SCYX  
Code: Espoir
2. "espérance malgré tout ."

Faire un commentaire: SNKD-4CT8  
Code: Espoir

#### 2.1.4. Fierté

Fierté

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 10:49 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:50

12.12.2024 10:49

Retour d'une notion de fierté quant au rôle de proche-aidant.

Sommaire de code

1. "De la fierté aussi car si ma fille est une jeune femme bien dans sa peau, c'est aussi grâce à moi"

Faire un commentaire: 62NJ-HUUB

Code: Fierté

2. "fierté des liens qui nous unissent"

Faire un commentaire: QC3K-2WQQ

Code: Fierté

3. "Je suis fière de la personne que je suis devenue grâce à mes expériences en tant Maman proche-aidante, malgré les passages amers et les sentiments de n'être jamais assée."

Faire un commentaire: 5NVV-8UCH

Code: Fierté

4. "de la fierté"

Faire un commentaire: DCF2-7HGD

Code: Fierté

5. "ZZML-D4YC : de la fierté"

Code: Fierté

#### 2.1.5. Joie

Joie

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 15:19 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 15:20

12.12.2024 15:19

Retour d'une notion de joie quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "YF9K-HC7A : De la joie car j'ai pu m'exprimer"

Code: Joie

2. "PHME-JQKX : Heureuse de pouvoir donner un avis et un retour utile sur un vécu difficile"

Code: Joie

3. "G8YZ-CTH8 : Cela prouve à quel point je suis concerné et fait tout ressortir mais heureux de pouvoir accomplir ce qui m'est donné de faire"  
Code: Joie
4. "Heureuse de pouvoir m'exprimer sur la question car les PA ne concernent pas seulement les enfants/parents âgés mais aussi des couples plus jeunes"  
Faire un commentaire: 9CCK-G9LK  
Code: Joie

#### 2.1.6. Satisfaction

Satisfaction

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 15:20 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 15:20

12.12.2024 15:20

Retour d'une notion de satisfaction quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "62NJ-HUUB : Une satisfaction d'avoir pu librement exprimer mon ressenti"  
Code: Satisfaction
2. "65HG-8D68 : satisfaite si je peux aider à faire connaître la variété des situations de proches aidants"  
Code: Satisfaction
3. "64HP-YSMW : Une certaine satisfaction de pouvoir mettre en mots ma réalité"  
Code: Satisfaction
4. "DXEK-FT97 : Emotion de satisfaction"  
Code: Satisfaction
5. "9CJ4-K843 : Satisfaction qu'on s'intéresse aux proches aidants"  
Code: Satisfaction
6. "WBF5-C7ES : satisfaite"  
Code: Satisfaction
7. "satisfaction d aider et d être utile"  
Faire un commentaire: USZU-UQKW  
Code: Satisfaction

#### 2.1.7. Contentement

Contentement

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 15:20 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 15:21

12.12.2024 15:20

Retour d'une notion d'être content quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "FF5F-GQ2L : contente que le sujet soit abordé"

Code: Contentement

2. "82BU-2KMM : Content qu'on s'intéresse de près à ma situation de proche-aidant  
... que j'assume avec sérénité"  
Code: Contentement
3. "HN98-34RL : Contente de pouvoir aider maman"  
Code: Contentement
4. "3K7T-9RSY : Contente que ce champ soit investigué"  
Code: Contentement
5. "4287-83VP : Contente"  
Code: Contentement
6. "D2Z7-Y8XK : Plaisir de l'avoir rempli"  
Code: Contentement
7. "WJH3-Z3LS : J'ai été contente de lire et de savoir qu'aurait d'institutions  
s'intéressent aux proches aidants"  
Code: Contentement
8. "content d'avoir pu donner ma position sur ces questions"  
Faire un commentaire: TDWL-D5T5  
Code: Contentement
9. "8NJ4-WYAD : Très content de pouvoir m'exprimer sur le sujet du proche aidant."  
Code: Contentement

#### 2.1.8. Reconnaissance

Reconnaissance

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 15:21 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 17:41

12.12.2024 15:21

Retour d'un sentiment de reconnaissance quant à la participation à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "LK7X-WQTR : Enfin une étude que parle Des proches aidants, un sujet délicat et  
douloureux"  
Code: Reconnaissance
2. "9NLQ-BBDU : Je trouve important d'être reconnu en tant que proche aidant  
même si ce n'est que quelques minutes par semaine"  
Code: Reconnaissance
3. "T64T-2524 : Positive car, contribuer à l'amélioration/ajustement d'un système est  
valorisant tout en développant la prise de conscience"  
Code: Reconnaissance
4. "7AYU-D39L : J'ai ressenti de l'intérêt à ce que je fais et suis dans ma vie"  
Code: Reconnaissance

5. "DXEK-FT97 : Emotion de satisfaction et d'estime, de prise en compte de l'accompagnement"  
Code: Reconnaissance
6. "VSLL-MSQ8 : C'est bien de se sentir pris en compte en tant que proche aidant, car cette tâche implique du sacrifice"  
Code: Reconnaissance
7. "EBW9-RCBG : C'est une reconnaissance pour le travail qu'un proche aidant apporte sans qu'il y ait besoin de professionnels de santé pour aider,"  
Code: Reconnaissance
8. "RMKJ-Z527 : Reconnaissance pour l'intérêt porté aux proches aidants et émotions ressenties en visitant ma réalité"  
Code: Reconnaissance
9. "gratitude"  
Faire un commentaire: WGCC-JUDL  
Code: Reconnaissance
10. "WZX6-NQJ9 : D'être reconnue dans mes tâches de proche aidant"  
Code: Reconnaissance
11. "De la reconnaissance vis-vis des personnes qui se soucient des proches-aidants"  
Faire un commentaire: SNKD-4CT8  
Code: Reconnaissance
12. "R9VB-7S4U : Le sentiment d'être comprise, car les questions mettent en lumière les émotions et les constatations que nous faisons au quotidien lorsque nous sommes en situation de proche aidance. Comme ce n'est pas encore très partagé au niveau sociétal, cette reconnaissance est bienvenue!"  
Code: Reconnaissance
13. "7ZUZ-E7WB : Qu'enfin quelqu'un s'inquiète du sort des proches aidants"  
Code: Reconnaissance

## 2.2. Emotions négatives

Emotions négatives

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:12 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:36

23.11.2024 10:38

Retour d'émotions négatives quant à la participation au questionnaire, telles que la colère, la frustration, le dégout, l'impuissance, l'inquiétude, l'insatisfaction, l'anxiété, la solitude, la fatigue, le fatalisme et la tristesse.

Sommaire de code

### 2.2.1. Fatalisme

Fatalisme

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:37 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:38

TB\_SCOHPICA\_24\_25\_Giommi\_Girard\_Lecourtier

9

17.12.2024 13:37

Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant du fatalisme en répondant à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "de la résignation"  
Faire un commentaire: DCF2-7HGD  
Code: Fatalisme
2. "Dégoût, désespoir"  
Faire un commentaire: V8W5-VJQ9  
Code: Fatalisme
3. "NYTJ-4V3A : Fatalisme"  
Code: Fatalisme

## 2.2.2. Injustice / impuissance

Injustice / impuissance

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:39 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:39

17.12.2024 13:39

Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant de l'injustice et l'impuissance en répondant à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "X9DE-BTDZ : Constat d'échec partiel"  
Code: Injustice / impuissance
2. "Un énorme sentiment d'injustice et d'impuissance."  
Faire un commentaire: HRPB-FXQB  
Code: Injustice / impuissance
3. "Injustice, craintes"  
Faire un commentaire: B46B-SCYX  
Code: Injustice / impuissance
4. "De l'impuissance aussi."  
Faire un commentaire: GTK5-N4U3  
Code: Injustice / impuissance
5. "impuissance face à la maladie"  
Faire un commentaire: USZU-UQKW  
Code: Injustice / impuissance
6. "injustice"  
Faire un commentaire: NYTJ-4V3A  
Code: Injustice / impuissance

### 2.2.3. Fatigue

Fatigue

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:38 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:38

17.12.2024 13:38

Une partie des participants ont ressenti de la fatigue en répondant à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "d'épuisement émotionnel et physique"

Faire un commentaire: HRPB-FXQB

Code: Fatigue

2. "de la fatigue face à la situation"

Faire un commentaire: GTK5-N4U3

Code: Fatigue

### 2.2.4. Solitude

Solitude

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:37 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:39

17.12.2024 13:37

Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant de la solitude en répondant à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "HASF-WWUJ : L'impression d'être très seule"

Code: Solitude

2. "solitude"

Faire un commentaire: 7XBK-UU7P

Code: Solitude

3. "incompréhension des gens sur le sujet, solitude"

Faire un commentaire: V8W5-VJQ9

Code: Solitude

### 2.2.5. Insatisfaction / frustration

Insatisfaction / frustration

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 10:42 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:39

12.12.2024 10:42

Une partie des participants ont ressenti des émotions se rapprochant de l'insatisfaction et la frustration en répondant à ce questionnaire.

Sommaire de code

1. "frustration sur le sujet du PA case libre pour répondre. 2000 caractères ne sont pas suffisants...."  
Faire un commentaire: FF5F-GQ2L  
Code: Insatisfaction / frustration
2. "Un peu de frustration car je ne suis pas certain de permettre de prendre véritablement la mesure de la réalité de la prise en charge en répondant à ces questions."  
Faire un commentaire: GETM-6C6A  
Code: Insatisfaction / frustration
3. "FBLD-NSZT : Parfois de la frustration..."  
Code: Insatisfaction / frustration
4. "frustration"  
Faire un commentaire: GTN3-32JD  
Code: Insatisfaction / frustration
5. "RB6U-QWKB : Frustration"  
Code: Insatisfaction / frustration

#### 2.2.6. Anxiété

Anxiété

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:46 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:39

23.11.2024 10:37

Certains participants ont ressenti des émotions négatives de peurs, d'inquiétude et de stress pendant la réponse au questionnaire.

Sommaire de code

1. "CVJ2-PJUX : Anxiété et du stress"  
Code: Anxiété
2. "4W6P-B6K7 : une difficulté à entrer dans des cases précises, une crainte de ne pas pouvoir me faire comprendre comme je le voudrais"  
Code: Anxiété
3. "QBJK-GHDW : nervosité"  
Code: Anxiété
4. "W6SC-NRW5 : D'abord factuelle puis inquiétude face à la situation de la personne aidée."  
Code: Anxiété

#### 2.2.7. Colère

Colère

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:47 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:38

23.11.2024 10:42

Une partie des participants ont ressenti des émotions négatives telles que la colère, la frustration et la haine pendant la réponse au questionnaire.

#### Sommaire de code

1. "une petite montée de colère en pensant aux professionnels qui parfois font moins que le minimum de leur cahier des charges pour soutenir la personne en situation de handicap."  
Faire un commentaire: 62NJ-HUUB  
Code: Colère
2. "5FT8-3UK7 : du dégoût et de la haine envers mes parents. C'est très dur, mais je leur en veux d'être encore en vie et de me donner une charge supplémentaire"  
Code: Colère
3. "de l'énerverement..."  
Faire un commentaire: MF8G-HFLT  
Code: Colère
4. "DNTC-4SSU : Agacement"  
Code: Colère
5. "HRPB-FXQB : Beaucoup de colère"  
Code: Colère
6. "GTN3-32JD : colère"  
Code: Colère

### 2.2.8. Tristesse

#### Tristesse

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:48 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:42

23.11.2024 10:42

La tristesse est une émotion prédominante dans la restitution concernant ce questionnaire.

#### Sommaire de code

1. "JKTW-BN73 : Un peu de regret de ne pouvoir en faire plus et plus régulièrement pour ma tante. j'ai toujours des remords si je ne vais pas la voir et que je pourrais."  
Code: Tristesse
2. "S94V-5Y9T : Tristesse"  
Code: Tristesse
3. "7XBK-UU7P : Tristesse"  
Code: Tristesse
4. "YHKL-WGSR : De la tristesse de devoir être un soutien si important pour mes enfants alors qu'ils sont déjà majeurs."  
Code: Tristesse

5. "QC3K-2WQQ : Nostalgie car j'aurai aimé que mes parents vieillissent en santé/ tristesse en pensant à ce qu'on vit"  
Code: Tristesse
6. "V8F7-WXQ7 : Tristesse de voir les difficultés de la vieillesse."  
Code: Tristesse
7. "CYF5-2Q5G : tristesse, à cause de tout ce qu'elle perd en vieillissant"  
Code: Tristesse
8. "JUJZ-AESX : Tristesse"  
Code: Tristesse
9. "YDVM-RTPC : Je me suis bien reconnu lors de certaines questions, ce qui a provoqué une profonde tristesse en y répondant"  
Code: Tristesse
10. "tristesse"  
Faire un commentaire: GTN3-32JD  
Code: Tristesse
11. "GTK5-N4U3 : de la tristesse"  
Code: Tristesse
12. "SNKD-4CT8 : Beaucoup de souvenirs douloureux sont remontés à la surface."  
Code: Tristesse
13. "Tristesse"  
Faire un commentaire: SNKD-4CT8  
Code: Tristesse
14. "DCF2-7HGD : De la tristesse"  
Code: Tristesse
15. "V8W5-VJQ9 : Lassitude et tristesse"  
Code: Tristesse
16. "USZU-UQKW : Tristesse,"  
Code: Tristesse
17. "H9NM-XSSX : C'est avec tristesse que je peux constater mon impuissance face à la maladie de mon épouse et d'avoir été obligé de la placer dans un EMS"  
Code: Tristesse
18. "tristesse"  
Faire un commentaire: NYTJ-4V3A  
Code: Tristesse

### 2.3. Indifférence

Indifférence

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 10:54    Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 17:08

23.11.2024 10:39

Réponse neutre ou absence de réponse à cette question.

Sommaire de code

1. "PAEL-T8C5 : Neutre"  
Code: Indifférence
2. "ZGEG-6E2X : Comme déjà expliqué pour moi c'est un plaisir de m'occuper de mon fils donc rien de spécial qui ma passé par le tête"  
Code: Indifférence
3. "RYES-4WGS : Pas d'émotions particulières"  
Code: Indifférence
4. "LNG3-HA8U : Humeur normale"  
Code: Indifférence
5. "NLW2-QAAJ : rien de particulier"  
Code: Indifférence
6. "H5Q8-M8V3 : Aucune"  
Code: Indifférence
7. "8HEM-S6EK : pas d'émotion particulière"  
Code: Indifférence
8. "CTJH-V535 : Aucune"  
Code: Indifférence
9. "LE2K-SR7Q : rien de spécial"  
Code: Indifférence
10. "PE72-4HRD : Pas d'émotion particulière"  
Code: Indifférence
11. "T9AS-36TL : Neutre"  
Code: Indifférence
12. "ZJ8Y-Q272 : neutre"  
Code: Indifférence
13. "AYH4-M4CU : Aucune en particulier, j'ai l'habitude de répondre à ce type de questionnaire."  
Code: Indifférence
14. "3FU4-9T7H : neutre"  
Code: Indifférence
15. "DWVC-PCCS : RIEN"  
Code: Indifférence
16. "385Z-RY3V : Pas d'émotion particulière"  
Code: Indifférence
17. "J66G-V947 : -"  
Code: Indifférence
18. "JM5N-NSF3 : Neutre"

Code: Indifférence

19. "2WP2-AJZG : aucune"  
Code: Indifférence

20. "KTDN-W8LR : Pas d'émotion particulière"  
Code: Indifférence

21. "DSCH-5XKE : Néant"  
Code: Indifférence

22. "5LQH-DGDP : Rien en particulier"  
Code: Indifférence

23. "DWL-D5T5 : Rien de spécial"  
Code: Indifférence

24. "8C5G-JVTF : Neutre"  
Code: Indifférence

## 2.4. Espoir d'utilité future

Espoir d'utilité future

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 10:48 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:39

23.11.2024 10:39

La participation au questionnaire fournit une perspective de changements favorables aux proches aidants qui y ont répondu.

Sommaire de code

1. "contribuer à l'amélioration/ajustement d'un système est valorisant"  
Faire un commentaire: T64T-2524  
Code: Espoir d'utilité future
2. "j'espère que leur situation sera plus connue et prise en compte par la politique"  
Faire un commentaire: 65HG-8D68  
Code: Espoir d'utilité future
3. "9YSH-L8YK : l'espoir que ça pourra servir à vos recherches"  
Code: Espoir d'utilité future
4. "PHME-JQKX : Heureuse de pouvoir donner un avis et un retour utile sur un vécu difficile"  
Code: Espoir d'utilité future
5. "J3BC-HPNZ : J'ai rempli ce questionnaire en espérant améliorer la condition des proches aidants dans le futur."  
Code: Espoir d'utilité future
6. "ZJ8Y-Q272 : neutre, espère aider ainsi à améliorer la prise en charge en participant à une étude assez factuelle"  
Code: Espoir d'utilité future

7. "FT5L-6M3U : Partage"  
Code: Espoir d'utilité future
8. "Être utile pour l'avenir des prises en charge"  
Faire un commentaire: 9CJ4-K843  
Code: Espoir d'utilité future
9. "j'apprécie le soutien que vous apportez aux proches-aidants et c'est là une petite contribution qui pourra apporter quelques éléments à la construction!"  
Faire un commentaire: 45J4-4JP4  
Code: Espoir d'utilité future
10. "Q744-9M7M : Bonjour,j'espère que cela peu aider tous ceux qui aide comme proches aidants"  
Code: Espoir d'utilité future
11. "VV5K-M6VL : le sentiment d'être utile à l'amélioration de la situation actuelle"  
Code: Espoir d'utilité future
12. "Je suis soulagée et confiante que le future ne peut qu'apporter des améliorations dans la considération et l'acceptance totale des proche-aidants comme travailleurs rendant service à l'état!"  
Faire un commentaire: 5NVV-8UCH  
Code: Espoir d'utilité future

## 2.5. Critiques du questionnaire

Critiques du questionnaire

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:41 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:44

(23.11.24) Critiques constructives en regard de la forme des questions, des personnes cibles, de la longueur du questionnaire et de ce qui pourrait être amélioré.

Sommaire de code

1. "9CCK-G9LK : Demande de concentration"  
Code: Critiques du questionnaire

### 2.5.1. Ne reparticipera pas

Ne reparticipera pas

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:40 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:41

17.12.2024 13:40

Certains participants ont décidé de ne plus participer à cette étude, pour diverses raisons comme un doute sur l'anonymat et un manque d'énergie.

Sommaire de code

1. "C'est une peur d'un manque d'énergie qui me fait refuser de renouveler cette expérience"

Faire un commentaire: 5GEN-M6P5  
Code: Ne reparticipera pas

2. "Si je n'ai pas souhaité être recontactée l'année prochaine ou la suivante, c'est que je dois donner mon adresse email et celle-ci ne garanti pas mon anonymat. Il convient de trouver un autre moyen."  
Faire un commentaire: F3N6-Y365  
Code: Ne reparticipera pas
3. "J'étais contente de participer à cette étude mais j'ai commencé à regretter au fil des questions."  
Faire un commentaire: DNTC-4SSU  
Code: Ne reparticipera pas
4. "je déteste faire ces calculs (c'est pourquoi je ne me réinscris pas)."  
Faire un commentaire: NF4B-5ULP  
Code: Ne reparticipera pas

#### **2.5.2. Absence de réponse dans le questionnaire**

Absence de réponse dans le questionnaire

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 17:20

Les participants n'ayant pas réussi à répondre à des questions précédentes dans le questionnaire.

1. "Je n'y ai d'ailleurs pas toujours répondu."  
Faire un commentaire: XS9U-85KJ  
Code: Absence de réponse dans le questionnaire

#### **2.5.3. Propositions d'amélioration**

Propositions d'amélioration

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:43 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:44

(23.11.24) Propositions faites par les participants pour l'amélioration de certaines questions.

Sommaire de code

1. "L implication devrait être mesure autrement"  
Faire un commentaire: DH4U-U4MX  
Code: Propositions d'amélioration
2. "Par contre, vous pourriez poser des questions sur comment se sent un proche aidant face à l'administration, aux documents à remplir chaque année pour justifier d'aides, aux courriers à faire pour se défendre, au manque d'informations juridiques et administratives, etc."  
Faire un commentaire: RYES-4WGS  
Code: Propositions d'amélioration
3. "JGCU-JFEH : il manque le temps passer à véhiculer une personne pour ses rdv de soins etc"

Code: Propositions d'amélioration

4. "je dois donner mon adresse email et celle-ci ne garanti pas mon anonymat. Il convient de trouver un autre moyen."  
Faire un commentaire: F3N6-Y365  
Code: Propositions d'amélioration
5. "ER2E-LVHQ : Le regret de constater que la Santé mentale reste le parent pauvre des préoccupations"  
Code: Propositions d'amélioration
6. "Des questionnaires séparées seraient plus judicieuses."  
Faire un commentaire: L537-7EXJ  
Code: Propositions d'amélioration
7. "Pourquoi ne pas mettre une ligne avec le rond pour répondre ?"  
Faire un commentaire: N5C9-BBBJ  
Code: Propositions d'amélioration

#### 2.5.4. Tournures de phrases

Tournures de phrases

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:44 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:44

(23.11.24) Certaines questions portent à confusion.

Sommaire de code

1. "Donc vos questions sont un peu trop orientées comme si c'était un choix. Donc les réponses sont biaisées. Comment répondre négativement quand on ne peut pas faire autrement surtout quand il y a une relation familiale et affective forte et le sens des responsabilités?"  
Faire un commentaire: 5UWW-EQ5U  
Code: Tournures de phrases
2. "VHFC-L3XE : Manque de clarté dans l'énoncé parfois, question avec négation. Vocabulaire peu sérieux (se sentir cloche)."  
Code: Tournures de phrases
3. "GDTJ-5QTF : Certaines questions sans lien avec le sujet"  
Code: Tournures de phrases
4. "XT2S-28BW : Les questions sont souvent liées à ce que je fais en tant que proche plutôt qu'à l'accompagnement et au soutien, affectif notamment, ce qui rend parfois difficile pour moi de répondre"  
Code: Tournures de phrases

#### 2.5.5. Critiques positives

Critiques positives

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:44 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:45

(23.11.24) Regroupement des critiques concernant les questions que les participants ont trouvés pertinentes et utiles.

Sommaire de code

1. "LECB-9NDA : Les questions sont pertinentes et bien formulées"  
Code: Critiques positives
2. "N6BR-MGU8 : J'ai trouvé bien que l'on se penche sur ce sujet car en effet, le nombre de proches aidants va augmenter ces prochaines années. De plus, je suis consciente que pour beaucoup, les conditions d'accompagnement sont difficile et qu'il est important de prendre conscience que d'accompagner un proche nécessite du temps, des compétences et pour beaucoup des sacrifices. Il faut que le proche aidant soit reconnu à sa juste valeur"  
Code: Critiques positives
3. "MRCN-ETUY : je me suis sentie à l'aise"  
Code: Critiques positives
4. "DPVU-X8PY : très intéressant"  
Code: Critiques positives
5. "ZH3N-8BLT : Être entendu me plaît"  
Code: Critiques positives
6. "WSB6-R5AS : Il me semble que ce questionnaire a été pensé par des personnes qui comprennent la problématique et les défis des proche aidants"  
Code: Critiques positives
7. "j'apprécie le soutien que vous apportez aux proches-aidants et c'est là une petite contribution qui pourra apporter quelques éléments à la construction!"  
Faire un commentaire: 45J4-4JP4  
Code: Critiques positives
8. "QXYS-RFWG : Les questions sont pertinentes. J'ai la confirmation que la situation de PA est prise en compte dans le cadre des soins apportés par des personnes hors des professionnels de santé."  
Code: Critiques positives
9. "F497-BBPU : Certaines questions étaient vraiment pertinentes"  
Code: Critiques positives
10. "8TMG-W4DR : bénéfique car met en lumière le rôle PA"  
Code: Critiques positives
11. "XPFR-MQJU : De l'intérêt pour ma prise en charge de mon parent"  
Code: Critiques positives
12. "BPP4-4EKW : Questionnaire très bien élaboré et intéressant"  
Code: Critiques positives
13. "FKSU-73K7 : A l'aise avec les questions. Pas de malaise"  
Code: Critiques positives
14. "Questionnaire très complet."  
Faire un commentaire: 8NJ4-WYAD

Code: Critiques positives

#### 2.5.6. Questions intrusives

Questions intrusives

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:45 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:45

(23.11.24) Certains participants ont trouvé certaines questions trop intrusives.

Sommaire de code

1. "AT83-MLQA : Questionnaire trop long et beaucoup trop intrusif dans ma vie privée et mon psyché"

Code: Questions intrusives

2. "F3N6-Y365 : Intrusif!"

Code: Questions intrusives

3. "d'autres un peu répétitives ou intrusives."

Faire un commentaire: F497-BBPU

Code: Questions intrusives

#### 2.5.7. Personnes cibles

Personnes cibles

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:20 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:20

(23.11.24) Les personnes ne se sentent pas ou peu concernées par certaines questions pour des raisons d'âge ou de personnes aidées.

Sommaire de code

1. "questions étaient peu adaptées à la difficulté particulière d'aider une personne avec des troubles psychiques"

Faire un commentaire: LE2K-SR7Q

Code: Personnes cibles

2. "45VP-HWJ8 : Le questionnaire était long. Impossible à y répondre sans aide pour une personne de mon âge (90 ans)"

Code: Personnes cibles

3. "un peu perplexe car il me semble que beaucoup de questions ciblent des proches aidants plus âgés que moi (j'ai eu l'impression que vous visiez beaucoup les couples dont l'un des conjoints âgé aide l'autre)."

Faire un commentaire: 3K7T-9RSY

Code: Personnes cibles

4. "L537-7EXJ : Je pense l'aide apportée par une épouse ou époux (ou enfant) n'est pas la même que par des proches aidants ne vivant pas dans le même ménage"

Code: Personnes cibles

## 2.5.8. Précision des questions

### Précision des questions

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:34    Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:35

(23.11.24) Les questions semblent trop précises pour que certains puissent exprimer leur vécu de manière complète.

### Sommaire de code

1. "frustration sur le sujet du PA case libre pour répondre. 2000 caractères ne sont pas suffisants..."  
 Faire un commentaire: FF5F-GQ2L  
 Code: Précision des questions
2. "Un peu de frustration car je ne suis pas certain de permettre de prendre véritablement la mesure de la réalité de la prise en charge en répondant à ces questions"  
 Faire un commentaire: GETM-6C6A  
 Code: Précision des questions
3. "4W6P-B6K7 : une difficulté à entrer dans des cases précises, une crainte de ne pas pouvoir me faire comprendre comme je le voudrais"  
 Code: Précision des questions
4. "le questionnaire est précis"  
 Faire un commentaire: DXEK-FT97  
 Code: Précision des questions
5. "Parfois peu aisé de se situer par rapport à des événements exceptionnels, mais qui m'ont fortement impactés."  
 Faire un commentaire: VHFC-L3XE  
 Code: Précision des questions
6. "les questions étaient très avec une présence physique , il y tout le reste"  
 Faire un commentaire: DPVU-X8PY  
 Code: Précision des questions
7. "Y6ZC-8JEE : Difficile de répondre de façon catégorique. Je fais les choses au feeling, sans tout calculer"  
 Code: Précision des questions
8. "difficulté à chiffrer le temps consacré à l'aide en la découplant en types d'aide"  
 Faire un commentaire: 3FU4-9T7H  
 Code: Précision des questions
9. "JBDN-UYTC : les questions ne ciblent que partiellement les problèmes, ne laissent pas la place aux subtilités"  
 Code: Précision des questions
10. "il est difficile de cocher des cases qui correspondent plus ou moins à ma réalité, à mon quotidien"  
 Faire un commentaire: FBLD-NSZT  
 Code: Précision des questions

11. "Les choix multiples sont parfois difficile à se positionner"  
Faire un commentaire: KTDN-W8LR  
Code: Précision des questions
12. "7FCH-UGN7 : Difficile de rendre des ressentis émotionnels en choix de réponses prédéfinies"  
Code: Précision des questions
13. "N5C9-BBBJ : Le positionnement des points réponse en dessous des propositions ne sont pas pratiques"  
Code: Précision des questions

#### 2.5.9. Questions répétitives

Questions répétitives

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:46 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:46

(23.11.24) Certains participants ont trouvé les questions répétitives.

Sommaire de code

1. "Certaines questions sont très répétitives"  
Faire un commentaire: V8F7-WXQ7  
Code: Questions répétitives
2. "d'autres un peu répétitives ou intrusives."  
Faire un commentaire: F497-BBPU  
Code: Questions répétitives

#### 2.5.10. Longueur du questionnaire

Longueur du questionnaire

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 11:46 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:46

(23.11.24) Le questionnaire a été jugé trop long par une partie des participants.

Sommaire de code

1. "AT83-MLQA : Questionnaire trop long"  
Code: Longueur du questionnaire
2. "ZMDN-BCW3 : Trop long et demande trop de temps(ce dont je n'ai souvent pas)"  
Code: Longueur du questionnaire
3. "CRUX-8J66 : un peu trop long"  
Code: Longueur du questionnaire
4. "Un peu d'impatience, car le questionnaire est précis et demande de la réflexion et du temps"  
Faire un commentaire: DXEK-FT97  
Code: Longueur du questionnaire
5. "4EEZ-WTTD : Plus long que pensé"

Code: Longueur du questionnaire

6. "45VP-HWJ8 : Le questionnaire était long"

Code: Longueur du questionnaire

7. "4MPM-LCWP : C'est trop long"

Code: Longueur du questionnaire

8. "JKWT-4H7C : très long"

Code: Longueur du questionnaire

9. "8SUN-DXTD : Long"

Code: Longueur du questionnaire

10. "XD72-5ZHU : très long"

Code: Longueur du questionnaire

11. "C'est long mais j'aime bien les QCM"

Faire un commentaire: 4287-83VP

Code: Longueur du questionnaire

12. "Q6YW-DSMC : Long"

Code: Longueur du questionnaire

13. "7D8W-BEUY : Je suis chargée au niveau du temps donc le formulaire est long"

Code: Longueur du questionnaire

14. "J'avoue que je dois quand même faire un effort pour répondre à toutes ces questions."

Faire un commentaire: 45J4-4JP4

Code: Longueur du questionnaire

15. "MXJT-42FB : Mon temps est compté et précieux, mais je trouvais important de pouvoir donner mon avis pour que la situation des proches-aidants soit reconnue"

Code: Longueur du questionnaire

16. "2BLM-E9GR : Un peu long"

Code: Longueur du questionnaire

### 2.5.11. Questions temporelles

Questions temporelles

Créé : Guest\_09, 16.11.2024 22:15 Modifié : Guest\_09, 23.11.2024 11:40

(23.11.24) Critiques en lien avec les questions concernant le temps consacré à la personne malade et aux calculs liés en terme d'unité de mesure (heures).

Sommaire de code

1. "XS9U-85KJ : Il m'a souvent été difficile de chiffrer le temps passer avec la personne, activités etc."

Code: Questions temporelles

2. "BCS4-BWZ4 : Se déterminer par rapport au temps mis à disposition n'est pas chose simple"

Code: Questions temporelles

3. "GETM-6C6A : Complexe d'évaluer précisément le temps consacré. De plus, les semaines ne se ressemblent pas toujours"  
Code: Questions temporelles

4. "DH4U-U4MX : Les heures en tandem que proche aidant sont difficiles à évaluer"  
Code: Questions temporelles

5. "difficile à compter en temps et investissement"  
Faire un commentaire: DPVU-X8PY  
Code: Questions temporelles

6. "difficulté à chiffrer les temps consacrés aux activités"  
Faire un commentaire: X9DE-BTDZ  
Code: Questions temporelles

7. "difficulté à chiffrer le temps consacré à l'aide en la découplant en types d'aide"  
Faire un commentaire: 3FU4-9T7H  
Code: Questions temporelles

8. "CZU4-RJUK : Pas toujours facile de répondre aux questions sur le temps chiffré"  
Code: Questions temporelles

9. "WBQ2-YKX2 : Difficile d'évaluer le nombre de minutes d'aide par jour"  
Code: Questions temporelles

10. "AP24-ZSGL : Expliquer en minutes n'est pas juste Plutôt en jour"  
Code: Questions temporelles

11. "et calculatrice dans la poche"  
Faire un commentaire: 7D8W-BEUY  
Code: Questions temporelles

12. "NF4B-5ULP : Je suis systématiquement effarée du nombre d'heures consacrées à ma pratique de PA et je déteste faire ces calculs (c'est pourquoi je ne me réinscris pas)"  
Code: Questions temporelles

13. "3AJM-XNUH : J'ai trouvé fastidieux de devoir calculer le temps consacré aux diverses activités, tout en comprenant bien l'intérêt que ces données présentent pour la recherche."  
Code: Questions temporelles

#### 2.5.12. Critique avec compréhension du but

Critique avec compréhension du but

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:41    Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:44

17.12.2024 13:42

Certains participants critiquent des aspects du questionnaire, comme comptabiliser le nombre d'heures consacrés au proche malade, tout en comprenant l'utilité de ces données pour l'étude.

Sommaire de code

1. "Cependant, je considère que ce type de comptabilité est essentiel pour valoriser le temps consacré à l'aide d'une personne totalement dépendante"  
Faire un commentaire: NF4B-5ULP  
Code: Critique avec compréhension du but
2. "3AJM-XNUH : J'ai trouvé fastidieux de devoir calculer le temps consacré aux diverses activités, tout en comprenant bien l'intérêt que ces données présentent pour la recherche."  
Code: Critique avec compréhension du but
3. "MXJT-42FB : Mon temps est compté et précieux, mais je trouvais important de pouvoir donner mon avis pour que la situation des proches-aidants soit reconnue."  
Code: Critique avec compréhension du but

## 2.6. Apport de compréhension

Apport de compréhension

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 21:37 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:38

15.12.2024 21:37

Participants pour lesquels participer à ce questionnaire leur a permis de mieux comprendre leurs expériences, ressentis, rôle ou autre apport éclairant sur un aspect de la proche aidance.

Sommaire de code

1. "LXBU-3MZL : Que mon rôle de proche-aidant occupe beaucoup de place dans ma tête et dans mon cœur"  
Code: Apport de compréhension
2. "4K8X-EDX6 : Difficile de se rendre compte qu'on est nécessaire dans la vie d'un proche 😢"  
Code: Apport de compréhension
3. "JFX7-WCNX : je sais en répondant à vos questions je me rend compte de mon insatisfaction dans la vie tant financière que personnelle"  
Code: Apport de compréhension
4. "JJZM-NYM6 : Je comprends mieux la raison de mon épuisement moral chronique"  
Code: Apport de compréhension
5. "FN85-J5ZE : Je réalise à quel point je suis à bout et que ma santé est mise en péril."  
Code: Apport de compréhension
6. "QGBZ-WEMA : je prends conscience du temps que je dédie à ma soeur et je constate que ma vie sociale est "entre parenthèse" chaque fois qu'elle est chez moi"  
Code: Apport de compréhension

7. "L5V8-RCHT : En faisant le questionnaire je m'aperçois que j'ai très peu de temps libre pour moi"  
Code: Apport de compréhension
8. "2GLS-EPDP : On prend encore plus conscience du temps consacré à l'autre."  
Code: Apport de compréhension
9. "SM8Y-97YC : Je me rends compte que je suis passée de tour à rien, mais il me fallait ça pour me préserver"  
Code: Apport de compréhension
10. "3VVU-5MKK : prise de conscience du temps consacré à mon proche que l'aide apportée peut influencer mes émotions et ma capacité physique et mentale."  
Code: Apport de compréhension
11. "3A2R-Y6HX : Je réalise que je suis assez coincé dans cette situation et que je ne vois pas loin dans mon avenir"  
Code: Apport de compréhension
12. "JYCT-NCDU : Prise de conscience du temps d'aide que je dédie à mon fils"  
Code: Apport de compréhension
13. "5NVV-8UCH : J'ai réalisé combien je faisais et je fais encore et je ferai dans le futur, par choix et obligations."  
Code: Apport de compréhension
14. "LHM4-D84M : Un sentiment que d'être proche aidant prend beaucoup de temps dans ma vie"  
Code: Apport de compréhension
15. "Au travers de votre questionnaire je me suis rendue compte qu'avant je courais trop pour être à tous les fronts et depuis que ma proche est résidente EMS cela nous a soulagé en pratique et affecté pour notre proche"  
Faire un commentaire: EW25-MQMH  
Code: Apport de compréhension
16. "7PG3-CV59 : Difficile à répondre à cette question. J'ai ressenti beaucoup beaucoup d'émotion en me rendant compte que c'est moi qui aurait besoin d'aide, d'avoir un proche aidant pour moi"  
Code: Apport de compréhension

## 2.7. Expériences personnelles

Expériences personnelles

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 21:35 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:36

15.12.2024 21:35

Participants partageant un bout de leur histoire personnelle dans la proche aidance.

Sommaire de code

1. "UWYN-ZF7T : Le film des événements (2 ans) m'a passé dans la tête. Mon épouse a subi une très grave dépression avec plusieurs mois d'hospitalisation. Heureusement, la situation s'est améliorée mais avec beaucoup d'interrogations

pour l'avenir. L'occasion aussi pour moi de me concentrer sur l'essentiel! Vive la vie!"

Code: Expériences personnelles

2. "Je me suis déjà penchée sur ces questions (par l'introspection; avec des amies et amis; avec des professionnel-le-s de la santé)"

Faire un commentaire: LNG3-HA8U

Code: Expériences personnelles

3. "Je fais ce travail de proche aidant pour mon père parce que je trouve cela normal, d'autant plus que je suis à la retraite et que j'ai du temps pour cela"

Faire un commentaire: CTJH-V535

Code: Expériences personnelles

4. "parce que s'agissant de mes parents, il est compliqué de rester neutre émotionnellement, alors que je peux le faire sans problème avec des non-familiers"

Faire un commentaire: KAEW-PAPK

Code: Expériences personnelles

5. "J'en ai parfois marre de ne pas pouvoir utilisé ce temps pour mes propres activités, je me sens freinée dans ce que je veux atteindre car il y a toujours de poids qui pèse."

Faire un commentaire: VSLL-MSQ8

Code: Expériences personnelles

6. "TCCK-RLR7 : la fatigue émotionnelle est habituellement tenue à distance pour ne pas être débordée. Globalement ça va, même plutôt bien, mais quelques fois certaines situations en lien avec mon fils peuvent me mettre en bas."

Code: Expériences personnelles

7. "Mon fils a besoin d'une aide constante pour tous les actes de la vie quotidienne ainsi que pour se déplacer. Il ne parle pas et est mal entendant. On ne peut jamais le laisser seul. C'est parfois de la présence sans qu'on ne doive faire qch. Juste surveiller qu'il ne fasse pas de bêtises. Il a une maladie génétique et souffre d'un TSA MOYEN A SEVERE."

Faire un commentaire: WBQ2-YKX2

Code: Expériences personnelles

8. "BCTP-BRD8 : Ma situation actuelle ne me satisfait pas, mais ça je le savais..."

Code: Expériences personnelles

9. "D9Z3-RHDF : J'ai eu le sentiment d'avoir fait beaucoup de chemin, d'avoir surmonté beaucoup de choses en 12 ans et d'avoir maintenant un certain équilibre"

Code: Expériences personnelles

## 2.8. Réflexion

Réflexion

Créé : Guest\_09, 22.11.2024 18:33    Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:41

15.12.2024 21:40

Participants pour lesquels ce questionnaire a amené des questionnements et de la réflexion.

#### Sommaire de code

1. "MSUH-W5LG : Réflexion utile sur ma fonction de proche-aidante"  
Code: Réflexion
2. "Cette action développe ma prise de conscience en renforçant une prise de recul."  
Faire un commentaire: 64HP-YSMW  
Code: Réflexion
3. "5GEN-M6P5 : C'est un bilan personnel agréable à réaliser pour faire un point de situation"  
Code: Réflexion
4. "QWL5-TXJD : mise en lumière du temps consacré à cette personne et de mon sentiment de non reconnaissance de l'aide apportée par la famille de la personne aidée interrogation sur mon ressenti, mes émotions, mon souhait de prendre ou non du recul"  
Code: Réflexion
5. "KAEW-PAPK : Beaucoup d'interrogations : est-ce que je fais assez, est-ce que je dois me « sacrifier » plus, mais surtout ça a permis de me rendre compte que je ne retirais pas grande satisfaction de mon rôle de proche aidant"  
Code: Réflexion
6. "Q49N-3YPN : Cela m'a permis de me questionner sur mon propre bien-être ce que je ne fais pas habituellement. Ca me permet aussi de me rendre compte de ce que je peux faire de plus et/en moins."  
Code: Réflexion
7. "MENR-V9YT : Le questionnaire m'a permis d'évaluer ma position face à cette aide ainsi que le temps consacré"  
Code: Réflexion
8. "BZFW-47MZ : Que toutes ces questions je me les suis posées"  
Code: Réflexion
9. "4H85-DJ59 : Réflexion"  
Code: Réflexion
10. "45J4-4JP4 : C'est assez bon de prendre le temps de s'arrêter et de considérer ce que je vis avec notre fille"  
Code: Réflexion
11. "remise en question perso"  
Faire un commentaire: WGCC-JUDL  
Code: Réflexion

## 2.9. Manque d'accompagnement

#### Manque d'accompagnement

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 10:45 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:40

23.11.2024 10:40

Partage d'une absence ou carence de soutien financier, humain ou de reconnaissance du travail fourni comme proche aidant.

Sommaire de code

1. "De plus, je suis consciente que pour beaucoup, les conditions d'accompagnement sont difficile et qu'il est important de prendre conscience que d'accompagner un proche nécessite du temps, des compétences et pour beaucoup des sacrifices."  
Faire un commentaire: N6BR-MGU8  
Code: Manque d'accompagnement
2. "Par contre un soutien pratique, stratégique, intellectuel OUI!"  
Faire un commentaire: NS4N-CVM3  
Code: Manque d'accompagnement

#### 2.9.1. Soutien administratif

Soutien administratif

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 10:40 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 22:10

12.12.2024 10:40

Partage d'une absence ou carence de soutien humain

Sommaire de code

1. "Il y tant à dire que ce doit lié à l'aspect médical que administratif et le peu de soutien reçu"  
Faire un commentaire: TEFW-SL89  
Code: Soutien administratif
2. "Elle a besoin de soutien et de simplification de ses importantes tâches administratives. Chaque action, quelque soit le domaine, est une usine à gaz"  
Faire un commentaire: F497-BBPU  
Code: Soutien administratif

#### 2.9.2. Soutien financier

Soutien financier

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 10:41 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:41

12.12.2024 10:41

Partage d'une absence ou carence de soutien financier

Sommaire de code

1. "j'attends que mon travail de proche-aidante ne m'amène pas à la précarité lors de ma retraite"  
Faire un commentaire: 2W3Q-TQAY

Code: Soutien financier

2. "JFX7-WCNX : je sais en répondant à vos questions je me rend compte de mon insatisfaction dans la vie tant financière que personnelle"

Code: Soutien financier

3. "I n'y a pas de vraie reconnaissance financière pour toute la charge mentale et physique que cela représente et surtout, tout le travail, parfois compliqué, qui est accompli bénévolement !"

Faire un commentaire: QGBZ-WEMA

Code: Soutien financier

4. "EW25-MQMH : Que les femmes aux foyer en 2024 ne sont toujours pas rémunérées dans notre société en étant proches aidantes, contrairement à ceux qui ont déjà un emploi et aussi proches aidants."

Code: Soutien financier

### 2.9.3. Soutien structurel

Soutien structurel

Créé : Guest\_09, 12.12.2024 10:41 Modifié : Guest\_09, 12.12.2024 10:41

12.12.2024 10:41

Partage d'une absence ou carence de reconnaissance du travail fourni comme proche aidant.

Sommaire de code

1. "2W3Q-TQAY : J'attends un système de relais pour des week-ends pour pouvoir me reposer"

Code: Soutien structurel

2. "Je souhaite que les responsables institutionnels dans lesquelles je travaille prennent plus en compte la situation familiale de ses employés qui ont à la fois des parents âgés et des petits -enfants et qui doivent travailler à 100%."

Faire un commentaire: 7AYU-D39L

Code: Soutien structurel

## 2.10. Connotations négatives

Connotations négatives

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 10:16 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:49

15.12.2024 21:48

Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme le sacrifice, l'obligation ou les concessions.

Sommaire de code

### 2.10.1. Concessions

Concessions

TB\_SCOHPICA\_24\_25\_Giommi\_Girard\_Lecourtier

31

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:44 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:45

17.12.2024 13:44

Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme les concessions qu'il fait pour son proche malade.

Sommaire de code

1. "je constate que ma vie sociale est "entre parenthèse" chaque fois qu elle est chez moi"

Faire un commentaire: QGBZ-WEMA  
Code: Concessions

2. "L5V8-RCHT : En faisant le questionnaire je m aperçois que j ai très peu de temps libre pour moi"

Code: Concessions

3. "J'ai tendance, au final, de réaliser que ce don de soi est un peu fou... et j'avoue avoir une vie sociale passablement décalée."

Faire un commentaire: NF4B-5ULP  
Code: Concessions

### 2.10.2. Sacrifices

Sacrifices

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:45 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:45

17.12.2024 13:45

Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme les sacrifices qu'il fait pour son proche malade.

Sommaire de code

1. "il est important de prendre conscience que d'accompagner un proche nécessite du temps, des compétences et pour beaucoup des sacrifices"

Faire un commentaire: N6BR-MGU8  
Code: Sacrifices

2. "KAEW-PAPK : Beaucoup d'interrogations : est-ce que je fais assez, est-ce que je dois me « sacrifier » plus,"

Code: Sacrifices

3. "en tant que proche aidant, car cette tâche implique du sacrifice. J'en ai parfois marre de ne pas pouvoir utiliser ce temps pour mes propres activités, je me sens freinée dans ce que je veux atteindre car il y a toujours de poids qui pèse."

Faire un commentaire: VSLL-MSQ8  
Code: Sacrifices

### 2.10.3. Obligations

Obligations

Créé : Guest\_09, 17.12.2024 13:45 Modifié : Guest\_09, 17.12.2024 13:46

17.12.2024 13:45

Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme les obligations dû au rôle de proche-aidant

Sommaire de code

1. "5UWW-EQ5U : On est rarement proche aidant volontairement"  
Code: Obligations
2. "YHKL-WGSR : De la tristesse de devoir être un soutien si important pour mes enfants alors qu'ils sont déjà majeurs."  
Code: Obligations
3. "E4JB-YKYK : Que je suis très présente dans ce soucis qu'une fille doit être là pour sa mère, que c'est un devoir. Difficile de me dire que je suis une proche aidante."  
Code: Obligations
4. "3A2R-Y6HX : Je réalise que je suis assez coincé dans cette situation et que je ne vois pas loin dans mon avenir"  
Code: Obligations
5. "5NVV-8UCH : J'ai réalisé combien je faisais et je fais encore et je ferai dans le future, par choix et obligations"  
Code: Obligations
6. "cela impacte ma vie alors que je devrais être en âge de ne plus m'occuper de mon enfant pour des choses si basiques"  
Faire un commentaire: V8W5-VJQ9  
Code: Obligations

## 2.11. Diminution du rôle

Diminution du rôle

Créé : Guest\_09, 23.11.2024 10:13 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:46

15.12.2024 21:46

Participants ayant vu leur rôle de proche-aidant diminué, principalement par l'institutionnalisation du proche aidé.

Sommaire de code

1. "TEFW-SL89 : Un retour sur 2 ans compliqués avec mes parents que leur placement en EMS a quelque peu atténué mon stress"  
Code: Diminution du rôle
2. "AUVE-KFGE : Suis nettement moins "PA" qu'il y a 3 ans où j'ai vécu un burn-out relié à ce rôle et mon métier d'infirmière"  
Code: Diminution du rôle
3. "SM8Y-97YC : Je me rends compte que je suis passée de tour à rien, mais il me fallait ça pour me préserver"  
Code: Diminution du rôle

4. "depuis que ma proche est résidente EMS cela nous a soulagé en pratique et affecté pour notre proche."

Faire un commentaire: EW25-MQMH

Code: Diminution du rôle

## 2.12. Autres

Autres

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 21:36 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:36

15.12.2024 21:36

Participants ne répondant pas à la question et ne donnant pas d'informations utiles dans ce cadre.

Sommaire de code

1. "8QF2-S2NZ : Elle se stabilise"

Code: Autres

2. "N6DV-SKPF : Bon aperçu de la situation"

Code: Autres

3. "LEPD-4KJQ : Que la vie de certaines est beaucoup plus dure de celle des autres. Et je ne me pose pas en victime"

Code: Autres

4. "voir mes remarques précédentes. Meilleurs messages,"

Faire un commentaire: ER2E-LVHQ

Code: Autres

5. "à part les médecins qui nous soutiennent et aident. Ceci seulement si on est vraiment bien entouré de bon médecins, d'autres médecins n'essaient que d'encaisser de l'argent"

Faire un commentaire: EBW9-RCBG

Code: Autres

6. "HAJW-NK2M : La difficulté d'un proche aidant, c'est des hauts et des bas, beaucoup d'implications émotionnelles et la difficulté de trouver des solutions avec un magnifique réseau de soins"

Code: Autres

7. "JRZ6-ZNHM : Basé également sur l'état émotionnelle du proche aidant. Pas tjs évident à se remettre en question."

Code: Autres

## 2.13. Remerciements

Remerciements

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 21:38 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 21:38

15.12.2024 21:38

Participants remerciant les personnes à l'origine de l'étude.

#### Sommaire de code

1. "Merci de chercher à comprendre la situation des proches aidants."  
Faire un commentaire: GETM-6C6A  
Code: Remerciements
2. "Meilleurs messages,"  
Faire un commentaire: ER2E-LVHQ  
Code: Remerciements
3. "Merci de vous intéresser aux proches aidants et à leur ressenti."  
Faire un commentaire: KTDN-W8LR  
Code: Remerciements
4. "Merci"  
Faire un commentaire: F497-BBPU  
Code: Remerciements
5. "Merci"  
Faire un commentaire: 5NVV-8UCH  
Code: Remerciements

### 3. Analyse des réponses

L'analyse des réponses de la question 2 nous permet de mettre différents aspects en lumière. Les participants ont exprimé des émotions très diverses et ont aussi donné des réponses moins en lien avec la question posée.

Les participants ont témoigné de la reconnaissance envers l'étude, qui valorise le rôle de proche aidant et met en lumière les défis quotidiens. Ils ont également ressenti de la satisfaction en ayant l'opportunité de s'exprimer, de partager leur réalité et de contribuer à sensibiliser sur leur situation. De la joie et de la fierté ont aussi été rapportées, liées au fait de pratiquer ce rôle, de pouvoir donner son avis et de voir la valorisation que ce questionnaire peut apporter à leur réalité. Quelques participants ont exprimé de l'espérance, en imaginant que cette étude puisse mener à des changements pour améliorer les prises en charge.

Ensuite, certains participants ont exprimé des émotions négatives. La tristesse domine, associée au poids des responsabilités et à la réalité difficile de la personne aidée, comme voir un parent vieillir. La fatigue a été exprimée à plusieurs reprises, tant sur le plan émotionnel que physique, de même que le stress et l'anxiété, souvent reliés à la peur de ne pas se faire comprendre ou de mal représenter leur situation. D'autres ont ressenti de la frustration, liée à ce même sentiment de ne pas être compris ou à la place limitée pour s'exprimer pleinement. La colère a également été mentionnée, bien que peu détaillée, sauf dans deux cas où elle était dirigée vers le système de santé ou la personne aidée. Finalement, certains participants n'ont pas ressenti d'émotions particulières en répondant au questionnaire.

Les participants ont aussi donné des réponses qui correspondaient moins directement à la question posée. En effet, plusieurs ont indiqué que ce questionnaire leur avait permis de réfléchir sur leur situation et de prendre conscience du temps et de l'énergie consacrés à ce rôle. Leur bien-être et leur vie sociale, souvent mis de côté, ont été mis en lumière. Pour certains, cela a souligné les difficultés inhérentes à ce rôle, comme les sacrifices et les obligations qu'ils doivent faire, qu'ils soient volontaires ou subis, et qui demandent beaucoup d'implication.

Des critiques sur le questionnaire en général ont également été émises. Ce qui a été principalement reproché est sa longueur excessive, son caractère répétitif, ainsi que des questions jugées inadaptées à toutes les situations. Les participants ont souligné que ces questions négligeaient souvent des aspects importants, comme le soutien affectif apporté à la personne aidée ou les difficultés administratives.

Certains participants ont toutefois salué la pertinence de l'étude et son rôle dans la reconnaissance des proches aidants. Ils ont exprimé leur gratitude pour l'attention portée à leur réalité et espèrent que leurs réponses pourront contribuer à des améliorations concrètes dans les politiques publiques et les prises en charge des proches aidants et des personnes aidées.

Nous pouvons en conclure que les participants ont ressenti des émotions positives liées à la possibilité de partager leur histoire, d'être écoutés dans leur vécu, et au fait que ce sujet soit enfin abordé. Les émotions négatives, quant à elles, reflètent davantage l'état émotionnel des proches aidants, mettant en lumière leurs importantes difficultés à assumer ce rôle et l'implication physique et émotionnelle qu'il exige. Cela souligne l'importance de s'intéresser à leur situation et de leur apporter un soutien adapté et la nécessité pour le questionnaire d'explorer davantage ces aspects émotionnels.

Par ailleurs, les réponses plus générales révèlent la nécessité d'élaborer un questionnaire plus court, plus clair et plus inclusif, capable de s'adapter à toutes les situations. Celui-ci devrait également prendre en compte l'ensemble des aspects du rôle de proche aidant, au-delà de la simple présence physique, en intégrant notamment le soutien affectif, administratif et mental

## Annexe 5 : Analyse de la question 3

### RAPPORT MAXQDA DE L'ANALYSE DE LA QUESTION 3

Question 3 : si vous deviez expliquer à quoi vont servir les données collectées par scohpica-pa en quelques mots, que diriez-vous ? merci d'expliquer en quelques mots.

*3\_utilite\_donnees\_scohpica\_fr\_vf*

17.12.2024

## Table of contents

1. List of Documents .....	4
2. Question 3 - utilité données 	4
2.1. Evaluation de la proche-aidance 	4
2.2. Compréhension de la proche aidance 	5
2.2.1. Besoins et difficultés 	5
2.2.2. Profil proche-aidant 	6
2.2.3. Travail, charge et rôles 	7
2.2.4. Vécu, quotidien, contexte 	8
2.3. Aide et soutien aux proches-aidants 	9
2.3.1. Soutien général 	10
2.3.2. Aides disponibles 	11
2.3.3. Aide provenant d'un professionnel 	12
2.3.4. Accès à l'information 	13
2.3.5. Administratif 	13
2.3.6. Financier 	13
2.3.7. Santé 	14
2.3.8. Situation de vie 	14
2.3.9. Solutions 	15
2.4. Modification politique sanitaire 	16
2.5. Reconnaissance et valorisation des proches-aidants 	17
2.5.1. Générale 	17
2.5.2. Financière 	18
2.5.3. Politique 	18
2.5.4. Professionnelle 	19
2.5.5. Sociale 	19
2.5.6. Travail, charge et rôle 	20

2.6. Souligner la fatigue 	22
2.7. Relations interpersonnelles 	22
2.8. Professionnels de la santé 	23
2.9. Utilité pour la recherche 	24
2.10. Projections futures 	24
2.11. Ne se prononce pas 	25
2.12. Notion d'espoir 	26
2.13. Autres 	27
3. Analyse des réponses .....	28

## 1. List of Documents

Non.	Document	Créé par
1	3 utilite_donnees_scohpica_fr_vf	fjolla.selmani

## 2. Question 3 - utilité données

Question 3 - utilité données

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:13 Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 18:13

Si vous deviez expliquer à quoi vont servir les données collectées par SCOHPICA-PA en quelques mots, que diriez-vous ? Merci d'expliquer en quelques mots.

Sommaire de code

### 2.1. Evaluation de la proche-aidance

Evaluation de la proche-aidance

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 15:23 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 17:00

07.12.2024 18:27

Réponses parlant d'une évaluation factuelle de la situation des proches aidants en Suisse ainsi que de leur implication dans le système de santé notamment de par le temps investi et les conséquences sur leur santé.

Sommaire de code

1. "XS9U-85KJ : A mieux comprendre/évaluer la vie des proches aidants et peut-être à faire qu'ils soient reconnus à part entière par la Confédération"

Code: Evaluation de la proche-aidance

2. "LNG3-HA8U : À établir un état de la situation des proches-aidant-e-s en Suisse. Pour le monde médical, social et politique !"

Code: Evaluation de la proche-aidance

3. "MF8G-HFLT : Une réflexion sur les proches aidants"

Code: Evaluation de la proche-aidance

4. "4EEZ-WTTD : Etablir une cartographie du paysage des soins paraprofessionnels prodigués par des proches en CH"

Code: Evaluation de la proche-aidance

5. "DPVU-X8PY : vision de l'impact sur le PA de son implication auprès de l'aidé"

Code: Evaluation de la proche-aidance

6. "X9DE-BTDZ : Évaluation de la situation des proches aidants"

Code: Evaluation de la proche-aidance

7. "TCCK-RLR7 : Evaluer et faire le point sur la qualité de vie des proches sidants"  
Code: Evaluation de la proche-aidance
8. "AYH4-M4CU : Les données permettront d'évaluer l'importance qu'accordent les PA aux personnes aidées dans leur santé et quel peut-être leur fardeau."  
Code: Evaluation de la proche-aidance
9. "JBDN-UYTC : à évaluer la tâche des proches aidants"  
Code: Evaluation de la proche-aidance
10. "385Z-RY3V : À rassembler des données précises pour être au plus proche de la situation des proches aidants"  
Code: Evaluation de la proche-aidance
11. "B46B-SCYX : Pour évaluer la situation des proches aidants."  
Code: Evaluation de la proche-aidance
12. "45J4-4JP4 : Mieux saisir et évaluer le travail des proches-aidants"  
Code: Evaluation de la proche-aidance
13. "mesurer le bien-être des soignants et des proches aidants"  
Faire un commentaire: 2WP2-AJZG  
Code: Evaluation de la proche-aidance
14. "3VVU-5MKK : A donner une visibilité sur le nombre de proche aidant, le temps qu'ils offrent et les possible conséquence mentale ou physique d'être proche aidant"  
Code: Evaluation de la proche-aidance
15. "BCTP-BRD8 : Afin de mieux cerner et étudier l'aide des proches aidants"  
Code: Evaluation de la proche-aidance

## 2.2. Compréhension de la proche aidance

Compréhension de la proche aidance

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 15:23 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:57

15.12.2024 16:53

Le questionnaire permet une vision globale des différentes réalité de la proche aidance ainsi que de son impact sur le proche aidant. Il permet également une meilleure compréhension des aspects en lien comme les difficultés et besoins liés, le travail et la charge qu'apporte cette aide, une compréhension plus générale du rôle et une conception des différents profils pouvant être proches aidants.

Sommaire de code

### 2.2.1. Besoins et difficultés

Besoins et difficultés

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 14:40 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:57

07.12.2024 18:24

Pouvoir comprendre les besoins ressentis par les proches aidants et les difficultés vécues de par ce rôle.

Sommaire de code

1. "à mieux comprendre leurs besoins."  
Faire un commentaire: 3PNG-8R22  
Code: Besoins et difficultés
2. "J3BC-HPNZ : Ces données devraient aider à mieux comprendre les besoins des proches aidants"  
Code: Besoins et difficultés
3. "quel peut-être leur fardeau."  
Faire un commentaire: AYH4-M4CU  
Code: Besoins et difficultés
4. "E4JB-YKYK : Avoir une meilleure approche des besoins d'un proche aidant"  
Code: Besoins et difficultés
5. "3K7T-9RSY : Mieux connaître le vécu de ceux qui jouent un rôle de proche aidant et identifier leurs difficultés ou fragilités."  
Code: Besoins et difficultés
6. "WSB6-R5AS : Compréhension des difficultés des proche aidants"  
Code: Besoins et difficultés
7. "J74E-ZB2A : Cibles les besoins des proches aidants"  
Code: Besoins et difficultés
8. "RB6U-QWKB : J'espère que cela va mettre en évidence les difficultés rencontrées par les proches aidants au quotidien."  
Code: Besoins et difficultés
9. "3AJM-XNUH : Cibler les besoins grâce à une meilleure compréhension de la situation."  
Code: Besoins et difficultés
10. "XT2S-28BW : Que le rôle des proches soit mieux compris et qu'il soit mieux défini en fonction des besoins des proches pour bien accompagner"  
Code: Besoins et difficultés
11. "TZ6V-KQSS : cerner un peu mieux le désarroi des proches avec les maladies mentales. C'est un océan d'inconnu et de tracasseries administratives. On se sent délaissés et à la dérive."  
Code: Besoins et difficultés
12. "comprendre les besoins"  
Faire un commentaire: NS4N-CVM3  
Code: Besoins et difficultés

### 2.2.2. Profil proche-aidant

Profil proche-aidant

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:24    Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:57

TB\_SCOHPICA\_24\_25\_Giommi\_Girard\_Lecourtier

07.12.2024 18:24

Mise en avant de différents profils de proches aidants ayant répondus à ce questionnaire ou pouvant co-exister.

Sommaire de code

1. "MSUH-W5LG : Photographie du profils des proches-aidants"  
Code: Profil proche-aidant
2. "2W3Q-TQAY : Il est temps de penser aux proches aidants, qui sont des parents et qui ont l'enfant à domicile d'offrir des plages pour souffler"  
Code: Profil proche-aidant
3. "JKTW-BN73 : Elles vont servir à mieux cerner le quotidien très varié des très nombreux proches aidants en Suisse et comment ils le vivent au niveau de leur santé."  
Code: Profil proche-aidant
4. "7AYU-D39L : tenir compte de la situation familiale de l'employée que je suis et de mes valeurs"  
Code: Profil proche-aidant
5. "Je me sens chanceux dans le sens où la personne dont je suis le proche aidant n'est pas dans une situation trop compliquée et où je me sens modérément sollicité mais j'ai des amis qui vivent des situations de proches aidant très difficiles"  
Faire un commentaire: NLW2-QAAJ  
Code: Profil proche-aidant
6. "5NVV-8UCH : À mieux connaître et à mieux comprendre le quotidien des proches-aidants dans leur cas respectif"  
Code: Profil proche-aidant
7. "pour évaluer les raisons de l'engagement à aider"  
Faire un commentaire: NS4N-CVM3  
Code: Profil proche-aidant

### 2.2.3. Travail, charge et rôles

Travail, charge et rôles

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 14:38    Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:58

07.12.2024 18:24

Aide à la compréhension de la charge émotionnelle, temporelle et mentale qu'apporte ce rôle. Apporte un début de définition du rôle.

Sommaire de code

1. "LXBU-3MZL : Le poids du travail"  
Code: Travail, charge et rôles
2. "9YSH-L8YK : mieux connaître la charge que représente le travail de proche-aidant au fil du temps"  
Code: Travail, charge et rôles

3. "PHME-JQKX : Meilleure compréhension du vécu et des conséquences + temps investi"  
Code: Travail, charge et rôles
4. "DWVC-PCCS : MIEUX COMPRENDRE LE TRAVAIL DES AIDANTS"  
Code: Travail, charge et rôles
5. "JUJZ-AESX : Mieux comprendre le rôle et le poids de proche aidant, afin de peut être mieux être soutenu dans l'avenir."  
Code: Travail, charge et rôles
6. "XT2S-28BW : Que le rôle des proches soit mieux compris"  
Code: Travail, charge et rôles
7. "à comprendre le rôle de chacun"  
Faire un commentaire: EW25-MQMH  
Code: Travail, charge et rôles
8. "ZZML-D4YC : prendre conscience de l'importance du travail émotionnel, psychique et en temps des proches aidant·e·s, ainsi que l'entourage proche qui nous relaye"  
Code: Travail, charge et rôles

#### 2.2.4. Vécu, quotidien, contexte

Vécu, quotidien, contexte

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:58 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:59

15.12.2024 16:58

Récits de divers vécus, quotidiens et contextes de proches aidants permettant une meilleure vision de ce en quoi consiste ce rôle dans une vie.

Sommaire de code

1. "LK7X-WQTR : À mieux comprendre notre aide à un proche"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
2. "Y4FJ-5GM6 : Se faire une idée de la vie des proches aidants"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
3. "JKTW-BN73 : Elles vont servir à mieux cerner le quotidien très varié des très nombreux proches aidants en Suisse et comment ils le vivent au niveau de leur santé."  
Code: Vécu, quotidien, contexte
4. "U7KR-74B5 : Pour mieux comprendre le quotidien des proches-aidants."  
Code: Vécu, quotidien, contexte
5. "64HP-YSMW : A rendre compte de la réalité vécue par les proches"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
6. "YPCE-TBJF : Donner une réalité à une vie de tous les jours nous sommes tous proche aidant et nous l'ignorons"  
Code: Vécu, quotidien, contexte

7. "PHME-JQKX : Meilleure compréhension du vécu et des conséquences"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
8. "- Leur ressenti, le soutien, le niveau d'aide - Leur vécu par rapport à la maladie de leur proche"  
Faire un commentaire: Q49N-3YPN  
Code: Vécu, quotidien, contexte
9. "3K7T-9RSY : Mieux connaître le vécu de ceux qui jouent un rôle de proche aidant"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
10. "BR98-4V5W : Pour aider les proches aidant un peu plus et connaîtrent leur expériences"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
11. "QGBZ-WEMA : j'espère au moins que cela aidera à mieux reconnaître la situation de certains Proches-Aidants, tant financière, qu'émotionnelle"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
12. "ZH3N-8BLT : Je pense qu'il est juste de savoir ce qu'apporte un proche aidant et d'avoir leur avis"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
13. "XD72-5ZHU : mieux comprendre le proche aidant."  
Code: Vécu, quotidien, contexte
14. "RMKJ-Z527 : Mieux comprendre la réalité des proches aidants"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
15. "Q6YW-DSMC : Aider la compréhension de la proche aisance"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
16. "VV5K-M6VL : A expliquer la situation actuelle du proche-aidant"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
17. "2BLM-E9GR : Mieux comprendre ce que les proches aidants font et vivent"  
Code: Vécu, quotidien, contexte
18. "7FCH-UGN7 : Mieux comprendre le contexte proches aidants/soignants"  
Code: Vécu, quotidien, contexte

### 2.3. Aide et soutien aux proches-aidants

Aide et soutien aux proches-aidants

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 15:41    Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:42

15.12.2024 16:39

Les participants souhaitent que cette étude apporte différents soutiens, que cela modifie les aides disponibles mais aussi que cela améliore leurs situations de vie, notamment au niveau financier, la prise en soin de leur proche, leurs accès à l'information et certains espèrent que cela amènera diverses solutions.

Sommaire de code

### 2.3.1. Soutien général

Soutien général

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 21:06 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:43

08.12.2024 21:06

Participants pensant que cette étude pourra aider à développer le soutien auprès des proches aidants, sans plus de précision.

Sommaire de code

1. "CVJ2-PJUX : Mettre en place du soutien pour TOUS les proches aidants"  
Code: Soutien général
2. "62ZJ-L3U2 : Je ne sais pas, à la base je pensais que c'était pour mieux soutenir les proches-aidants, mais maintenant j'ai un doute"  
Code: Soutien général
3. "NLW2-QAAJ : J'espère qu'elles puissent servir à mieux soutenir les proches aidants."  
Code: Soutien général
4. "DXEK-FT97 : Une étude pour examiner l'importance du travail effectué par les PA et prendre soin d'eux"  
Code: Soutien général
5. "améliorer le soutien possible"  
Faire un commentaire: ZJ8Y-Q272  
Code: Soutien général
6. "9CJ4-K843 : Soutien des proches approprié"  
Code: Soutien général
7. "JUJZ-AESX : Mieux comprendre le rôle et le poids de proche aidant, afin de peut être mieux être soutenu dans l'avenir."  
Code: Soutien général
8. "FN85-J5ZE : Soutenir les proches aidants, j'espère"  
Code: Soutien général
9. "recherche de soutien"  
Faire un commentaire: WSB6-R5AS  
Code: Soutien général
10. "UMDF-678L : À mieux comprendre comment soutenir les proches-aidants"  
Code: Soutien général
11. "SM8Y-97YC : D'apporter du soutien mental et physique aux proches aidant"  
Code: Soutien général
12. "d'apporter un soutien davantage efficace et adéquat."  
Faire un commentaire: 45J4-4JP4  
Code: Soutien général

13. "WBF5-C7ES : prévention et soutien aux proches aidants"  
Code: Soutien général
14. "XPFR-MQJU : Améliorer le soutien des proches aidants."  
Code: Soutien général
15. "N5C9-BBBJ : Mieux ciblé le soutien à apporter au proche aidant."  
Code: Soutien général
16. "C'est un océan d'inconnu et de tracasseries administratives. On se sent délaissés et à la dérive."  
Faire un commentaire: TZ6V-KQSS  
Code: Soutien général

### 2.3.2. Aides disponibles

#### Aides disponibles

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 20:42 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:44

08.12.2024 21:39

Volonté que le questionnaire permette une évolution des aides disponibles pour les proches aidants.

#### Sommaire de code

1. "ZGEG-6E2X : Je pense que cela pourra aider à l'avenir le job de proche aidant qui va augmenter ces prochaines années"  
Code: Aides disponibles
2. "3PNG-8R22 : A aider les proches aidants"  
Code: Aides disponibles
3. "J3BC-HPNZ : Ces données devraient aider à mieux comprendre les besoins des proches aidants et à améliorer leur accompagnement."  
Code: Aides disponibles
4. "TEFW-SL89 : Je l'espère à améliorer le processus d'aide lorsque la situation s'aggrave"  
Code: Aides disponibles
5. "fournir l'accès au information et l'aide adaptée autant pour eux que pour la personne aidée"  
Faire un commentaire: E4JB-YKYK  
Code: Aides disponibles
6. "BR98-4V5W : Pour aider les proches aidant un peu plus"  
Code: Aides disponibles
7. "L537-7EXJ : Apportez de l'aide aux Proches aidants"  
Code: Aides disponibles
8. "V8YZ-8XSD : Que l'état aide"  
Code: Aides disponibles
9. "BZFW-47MZ : A améliorer l'aide aux personnes âgées"

Code: Aides disponibles

10. "avoir une vue globale sur l'aide pouvant leur être apportée"  
Code: Aides disponibles

11. "UQF4-AHNZ : Afin de mettre en place des mesures pour aider les professionnels de la santé et les proches aidants"  
Code: Aides disponibles

12. "GTK5-N4U3 : A m'aider ou aider d'autres personnes dans ma situation"  
Code: Aides disponibles

13. "DCF2-7HGD : Améliorer le support pour les proches aidants"  
Code: Aides disponibles

14. "V8W5-VJQ9 : A améliorer la situation des proches aidants"  
Code: Aides disponibles

15. "EW25-MQMH : Pour améliorer la situation de tous que ce soit les personnes âgées, le corps médical et les familles à comprendre le rôle de chacun et améliorer l'interactivité entre tous et la qualité de vie"  
Code: Aides disponibles

16. "FKSU-73K7 : Trouver des moyens d'assurer une pérennité de l'aide des proches aidants"  
Code: Aides disponibles

### 2.3.3. Aide provenant d'un professionnel

Aide provenant d'un professionnel

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 21:05 Modifié : Guest\_09, 09.12.2024 19:17

09.12.2024 19:16

Participants souhaitant recevoir une aide de la part de professionnel dans leur quotidien.

Sommaire de code

1. "FF5F-GQ2L : J'espère à ouvrir les yeux des politiques et libérer des ressources humaines et financières pour accompagner des personnes en désarroi total face à des situations pour lesquelles personne n'est armé"  
Code: Aide provenant d'un professionnel

2. "trouver des moyens et des ressources pour planifier au mieux l'aide à domicile"  
Faire un commentaire: ER2E-LVHQ  
Code: Aide provenant d'un professionnel

3. "Améliorer les "organismes" pouvant aider les proches aidants à soutenir leur proches"  
Faire un commentaire: Q49N-3YPN  
Code: Aide provenant d'un professionnel

4. "CYF5-2Q5G : a améliorer les prises en charge"  
Code: Aide provenant d'un professionnel

5. "À augmenter l'aide possible pour soulager les proches aidants soit en augmentant les autres aides, soit en aidant les proches aidants ( soutien financier ou soutien psychologique) À encourager les proches aidants à se faire aider"  
Faire un commentaire: MXJT-42FB  
Code: Aide provenant d'un professionnel
6. "Possibilité d'avoir des personnes à domicile en soutien"  
Faire un commentaire: F497-BBPU  
Code: Aide provenant d'un professionnel

#### 2.3.4. Accès à l'information

Accès à l'information

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 21:04 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:44

08.12.2024 21:04

Permettre aux proches aidants d'avoir accès aux informations concernant les aides et soutiens possibles.

Sommaire de code

1. "fournir l'accès au information et l'aide adaptée autant pour eux que pour la personne aidée"  
Faire un commentaire: E4JB-YKYK  
Code: Accès à l'information
2. "HAJW-NK2M : Les proches aidant sont peu écoutés et manquent d'informations car il existe plein de solutions une fois que l'on a trouvé la bonne porte"  
Code: Accès à l'information
3. "8NJ4-WYAD : Aider et orienter d'autres personnes aidants."  
Code: Accès à l'information

#### 2.3.5. Administratif

Administratif

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:44 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:46

15.12.2024 16:45

Espoir des participants de voir les tâches administratives facilitées.

Sommaire de code

1. "F497-BBPU : Viser à la simplification des tâches administratives ."  
Code: Administratif
2. "C'est un océan d'inconnu et de tracasseries administratives."  
Code: Administratif

#### 2.3.6. Financier

Financier

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 21:05 Modifié : Guest\_09, 08.12.2024 21:06

08.12.2024 21:06

Permettre des modifications concernant l'aide et le soutien financier apportés.

Sommaire de code

1. "FF5F-GQ2L : J'espère à ouvrir les yeux des politiques et libérer des ressources humaines et financières pour accompagner des personnes en désarroi total face à des situations pour lesquelles personne n'est armé"  
Code: Financier
2. "JJZM-NYM6 : Dédomager financièrement le proche aidant ou ne pas limiter le bonus AVS au seuls proches aidants dont l'aidant est impotent"  
Code: Financier
3. "que ma mère soit reconnue par le fisc comme personne à charge, que je puisse avoir de l'aide financière OU sous la forme d'une réduction d'impôts/primes maladie etc"  
Faire un commentaire: LEPD-4KJQ  
Code: Financier
4. "À augmenter l'aide possible pour soulager les proches aidants soit en augmentant les autres aides, soit en aidant les proches aidants ( soutien financier ou soutien psychologique)"  
Faire un commentaire: MXJT-42FB  
Code: Financier

### 2.3.7. Santé

Santé

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:46 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:48

15.12.2024 16:47

Espoir de mise en place de mesure pouvant assurer des soins de qualités.

Sommaire de code

1. "amélioration qualité de vie de chacun avec maintien à domicile le plus longtemps possible"  
Faire un commentaire: 9CJ4-K843  
Code: Santé
2. "UQF4-AHNZ : Afin de mettre en place des mesures pour aider les professionnels de la santé et les proches aimants. Ceci pour assurer des soins de qualité"  
Code: Santé
3. "H9NM-XSSX : En espérant qu'elles serviront à améliorer les soins aux personnes concernées."  
Code: Santé

### 2.3.8. Situation de vie

Situation de vie

TB\_SCOHPICA\_24\_25\_Giommi\_Girard\_Lecourtier

14

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:48 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:50

15.12.2024 16:49

Les diverses aides et soutiens permettront une amélioration de la qualité de vie et de la condition des proches aidants mais aussi celle des proches aidés.

Sommaire de code

1. "9NLQ-BBDU : Pour améliorer la visibilité et le quotidien des proches aidants"  
Code: Situation de vie
2. "PAEL-T8C5 : Améliorer la situation des proches aidants"  
Code: Situation de vie
3. "AMELIORER LA CONDITION DU ROLE DE PROCHE AIDANT DANS LE FUTUR"  
Faire un commentaire: DWVC-PCCS  
Code: Situation de vie
4. "7D8W-BEUY : - Pour les statistiques afin de comprendre et améliorer dans le futur la vie des proches aidants."  
Code: Situation de vie
5. "W6SC-NRW5 : Améliorer la situation des personnes aidées et des proches aidants"  
Code: Situation de vie
6. "8C5G-JVTF : Mettre en place des aides pour les PA afin que leur qualité de vie soit bonne et les patients puissent rester à domicile plus longtemps"  
Code: Situation de vie

### 2.3.9. Solutions

Solutions

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 20:30 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:50

08.12.2024 20:30

Permettre des pistes d'amélioration, des propositions pour mieux aider et soutenir les proches aidants afin d'améliorer leur quotidien.

Sommaire de code

1. "qu'elles pourront avoir un impact sur des applications concrètes de soutien aux personnes proches aidantes."  
Faire un commentaire: GETM-6C6A  
Code: Solutions
2. "RYES-4WGS : Collecter des données pour proposer des solutions pour soutenir les proches aidants."  
Code: Solutions
3. "5GEN-M6P5 : Mieux cibler les politiques de soutien aux proches aidants"  
Code: Solutions

4. "YF9K-HC7A : Afin d'améliorer avec des actions le rôle du proche aidant"  
Code: Solutions
5. "X9DE-BTDZ : Évaluation de la situation des proches aidants- déterminer des pistes d'amélioration de leur situation"  
Code: Solutions
6. "Ce qui peut être mis en place pour soutenir les proches aidants à l'avenir"  
Faire un commentaire: Q49N-3YPN  
Code: Solutions
7. "YDVM-RTPC : A mieux comprendre la problématique aidé/proche-aidant et à y apporter peut-être des solutions d'amélioration et de soutien."  
Code: Solutions
8. "amener des infos aux politiques pour trouver des solutions"  
Faire un commentaire: Q6YW-DSMC  
Code: Solutions
9. "Cela va permettre de cibler les aides , de trouver de nouvelles approches ou aides"  
Faire un commentaire: SNKD-4CT8  
Code: Solutions
10. "8TMG-W4DR : développer l'offre PA"  
Code: Solutions
11. "TDWL-D5T5 : À mieux pouvoir aider ou apporter des solutions envers les personnes nécessitant une aide"  
Code: Solutions
12. "mettre en place une nouvelle formule d'assistance aux malades"  
Faire un commentaire: NS4N-CVM3  
Code: Solutions

## 2.4. Modification politique sanitaire

Modification politique sanitaire

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 16:03 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:34

15.12.2024 16:32

Volonté de changements d'ordre politique pour le système de santé suisse, en lien avec les besoins et difficultés que la proche aidance amène.

Sommaire de code

1. "T64T-2524 : Améliorer voir développer sur le plan politique des décisions sociétales de grandes envergures pour renforcer demain la cohésion sociale"  
Code: Modification politique sanitaire
2. "FF5F-GQ2L : J'espère à ouvrir les yeux des politiques et libérer des ressources humaines et financières pour accompagner des personnes en désarroi total face à des situations pour lesquelles personne n'est armé"  
Code: Modification politique sanitaire

3. "ZMDN-BCW3 : Espoir que les autorités se penchent un peu plus sur l'état et la prise en charge de personnes handicapées"  
Code: Modification politique sanitaire
4. "A adapter le système de santé en aidant les politiques à fixer des objectifs clairs sur la base d'une récolte de données"  
Faire un commentaire: 64HP-YSMW  
Code: Modification politique sanitaire
5. "WBQ2-YKX2 : Faire une étude pour améliorer le système et faire comprendre au département il y a encore bcp de manquement"  
Code: Modification politique sanitaire

## 2.5. Reconnaissance et valorisation des proches-aidants

Reconnaissance et valorisation des proches-aidants

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 15:04 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:25

15.12.2024 16:21

Permettre de valoriser le rôle de proche-aidant, de le mettre en lumière et d'augmenter la reconnaissance de leur travail et sa charge, de leur rôle mais aussi au niveau financier, politique, de leurs professions et de la société.

Sommaire de code

### 2.5.1. Générale

Générale

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:27 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:27

15.12.2024 16:25

Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation de manière non spécifique à un domaine en particulier.

Sommaire de code

1. "Pour avoir une plus grande reconnaissance."

Faire un commentaire: U7KR-74B5

Code: Générale

2. "5BST-GJ7P : Considération, valorisation, reconnaissance des proches aidants"

Code: Générale

3. "mieux reconnaître les proches aidant"

Faire un commentaire: BZFW-47MZ

Code: Générale

4. "MXJT-42FB : À faire avancer la reconnaissance des proches aidants"

Code: Générale

5. "USZU-UQKW : Servir à faire avancer la reconnaissance des proches aidant"

Code: Générale

## 2.5.2. Financière

Financière

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:36 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:27

15.12.2024 16:25

Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation de leur implication dans un sens où ils souhaiteraient être rémunérés pour le travail fourni.

Sommaire de code

1. "62NJ-HUUB : À faire reconnaître au public et aux politiques le grand travail des proches aidants et l'impact financier s'ils fallait les payer."

Code: Financière

2. "Pour arriver à terme à améliorer la situation des proches-aidant-e-s: meilleure prise en compte dans la société et dans le monde professionnel; meilleure réinsertion après une période de proche-aidantisme (sans devoir passer par le chômage !) -> établissement d'un statut juridique ET d'un salaire étatique de proche-aidant-e !"

Faire un commentaire: LNG3-HA8U

Code: Financière

3. "JGCU-JFEH : Faire prendre conscience que les proches aidant devraient être rémunérés par l'état car ils évitent au maximum des prises en charge plus lourdes"

Code: Financière

## 2.5.3. Politique

Politique

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:27 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:28

15.12.2024 16:25

Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation dans une mesure politique, permettant une place dans l'esprit politique suisse.

Sommaire de code

1. "peut-être à faire qu'ils soient reconnus à part entière par la Confédération."

Faire un commentaire: XS9U-85KJ

Code: Politique

2. "AT83-MLQA : J'espère : Faire comprendre aux autorités le temps bénévole et inconditionnel consacré aux proches dépendants, temps qui n'est absolument pas reconnu...."

Code: Politique

3. "62NJ-HUUB : À faire reconnaître au public et aux politiques le grand travail des proches aidants et l'impact financier s'ils fallait les payer."

Code: Politique

4. "82BU-2KMM : A fournir des arguments solides pour faire reconnaître l'importance des proches-aidants au niveau officiel (lois, allocations, etc.)"  
Code: Politique
5. "Pour arriver à terme à améliorer la situation des proches-aidant-e-s: meilleure prise en compte dans la société et dans le monde professionnel; meilleure réinsertion après une période de proche-aidantisme (sans devoir passer par le chômage !) -> établissement d'un statut juridique ET d'un salaire étatique de proche-aidant-e !"  
Faire un commentaire: LNG3-HA8U  
Code: Politique
6. "LEPD-4KJQ : Là, je me permets de rêver : si seulement, ces données pourraient servir au changement de certaines lois, notamment, que ma mère soit reconnue par le fisc comme personne à charge, que je puisse avoir de l'aide financière OU sous la forme d'une réduction d'impôts/primes maladie etc. Si non, QUI et COMMENT pourrait s'occuper de nos proches, de nos vieux ?!"  
Code: Politique
7. "UMDF-678L : À mieux comprendre comment soutenir les proches-aidants et les rendre visible auprès des politiques"  
Code: Politique

#### 2.5.4. Professionnelle

Professionnelle

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 14:09 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:29

15.12.2024 16:25

Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation dans leur rôle professionnel, leur travail en dehors de la proche aidance.

Sommaire de code

1. "Pour arriver à terme à améliorer la situation des proches-aidant-e-s: meilleure prise en compte dans la société et dans le monde professionnel; meilleure réinsertion après une période de proche-aidantisme (sans devoir passer par le chômage !) -> établissement d'un statut juridique ET d'un salaire étatique de proche-aidant-e !"  
Faire un commentaire: LNG3-HA8U  
Code: Professionnelle
2. "9CCK-G9LK : Prendre en compte les PA, trop souvent oubliés dans le monde du travail, mais même aussi au sein de la famille"  
Code: Professionnelle

#### 2.5.5. Sociale

Sociale

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:35 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:31

15.12.2024 16:25

Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation de leur rôle pour la société et leur investissement par chacun des membres de la communauté.

Sommaire de code

1. "9NLQ-BBDU : Pour améliorer la visibilité et le quotidien des proches aidants"  
Code: Sociale
2. "62NJ-HUUB : À faire reconnaître au public et aux politiques le grand travail des proches aidants et l'impact financier s'ils fallait les payer."  
Code: Sociale
3. "GETM-6C6A : J'espère que ces données permettront d'améliorer la connaissance sur la réalité de ces prises en charge"  
Code: Sociale
4. "B4HC-LP4D : Donner visibilité et reconnaissance aux proches-aidants"  
Code: Sociale
5. "Pour arriver à terme à améliorer la situation des proches-aidant-e-s: meilleure prise en compte dans la société et dans le monde professionnel"  
Faire un commentaire: LNG3-HA8U  
Code: Sociale
6. "QWL5-TXJD : mieux reconnaître le rôle des proches aidants par la société"  
Code: Sociale
7. "Q49N-3YPN : Justifier l'évolution des proches aidants dans le temps. - Leur ressenti, le soutien, le niveau d'aide"  
Code: Sociale
8. "LHM4-D84M : Mettre en lumière le proche aidant"  
Code: Sociale
9. "9CCK-G9LK : Prendre en compte les PA, trop souvent oubliés dans le monde du travail, mais même aussi au sein de la famille"  
Code: Sociale
10. "WJH3-Z3LS : Aider à faire valoir l'importance des proches aidants dans la société et qu'ils ne soient plus sous évalué"  
Code: Sociale
11. "7PG3-CV59 : À faire entendre ma voix de professionnelle et étant en même temps proche aidant, afin de faire évoluer les consciences"  
Code: Sociale

#### 2.5.6. Travail, charge et rôle

Travail, charge et rôle

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 16:30    Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:31

15.12.2024 16:25

Permettra une reconnaissance et/ou une valorisation du temps consacré à l'aide d'un proche, de la charge amenée par celle-ci et de leur rôle.

Sommaire de code

1. "BCS4-BWZ4 : Valoriser l'action des PA"  
Code: Travail, charge et rôle
2. "AT83-MLQA : J'espère : Faire comprendre aux autorités le temps bénévole et inconditionnel consacré aux proches dépendants, temps qui n'est absolument pas reconnu...."  
Code: Travail, charge et rôle
3. "LXBU-3MZL : Le poids du travail et la reconnaissance du proche -aidant"  
Code: Travail, charge et rôle
4. "5FT8-3UK7 : reconnaître la charge mentale du proche-aidant"  
Code: Travail, charge et rôle
5. "N6BR-MGU8 : A valoriser le rôle de proche-aidant"  
Code: Travail, charge et rôle
6. "YHKL-WGSR : Je dirai que ces données doivent servir à mettre en valeurs tout ce que font les proches aidants et qui est caché ou considéré comme normal!"  
Code: Travail, charge et rôle
7. "DXEK-FT97 : Une étude pour examiner l'importance du travail effectué par les PA"  
Code: Travail, charge et rôle
8. "LE2K-SR7Q : Améliorer et découvrir l'immense travail fourni par les proches aidantes!!! Car je suis certaine que ce sont les femmes qui fournissent ce « travail » pour la société."  
Code: Travail, charge et rôle
9. "GDTJ-5QTF : A montrer le temps que consacre le proche aidant bénévolement.  
D Oou l importance de sa valorisation."  
Code: Travail, charge et rôle
10. "ZJ8Y-Q272 : mettre en lumière le travail"  
Code: Travail, charge et rôle
11. "QC3K-2WQQ : Visibiliser le soutien, le rôle, le travail des PA. Amener à plus de reconnaissance de ce travail "invisible""  
Code: Travail, charge et rôle
12. "EBW9-RCBG : C'est très bien, le travail d'un proche aidant n'est pas assez reconnu."  
Code: Travail, charge et rôle
13. "2GLS-EPDP : A la reconnaissance, l'utilité de notre rôle"  
Code: Travail, charge et rôle
14. "SM8Y-97YC : D'apporter du soutien mental et physique aux proches aidant aussi en parlant aux personnes aidées qu'elle doivent avoir de la reconnaissance car ce n'est pas parce qu'on est leur enfant que tout est dû et normal."  
Code: Travail, charge et rôle

15. "3VVU-5MKK : A donner une visibilité sur le nombre de proche aidant, le temps qu'ils offrent et les possible conséquence mentale ou physique d'être proche aidant"  
Code: Travail, charge et rôle
16. "NF4B-5ULP : • Valorisation du don de soi"  
Code: Travail, charge et rôle
17. "G8YZ-CTH8 : Utile pour que les PA soient reconnus car, on ne se rend pas compte de la charge que cela représente"  
Code: Travail, charge et rôle
18. "SNKD-4CT8 : Cela va servir à se rendre compte du soutien des proches-aidants"  
Code: Travail, charge et rôle
19. "D2Z7-Y8XK : - Reconnaissance du dévouement des proches aidants vivant avec les conjoints, etc. dépendants"  
Code: Travail, charge et rôle

## 2.6. Souligner la fatigue

Souligner la fatigue

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 16:04 Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 14:52

07.12.2024 14:50

Ces participants espèrent que cette recherche permettra de faire remarquer la fatigue amenée par ce rôle et l'épuisement potentiel.

Sommaire de code

1. "tenir plus compte de la fatigue des proches aidants"  
Faire un commentaire: ZJ8Y-Q272  
Code: Souligner la fatigue
2. "Être attentif à l'épuisement des PA"  
Faire un commentaire: WBQ2-YKX2  
Code: Souligner la fatigue
3. "Dépistage de l'épuisement."  
Faire un commentaire: NF4B-5ULP  
Code: Souligner la fatigue
4. "SNKD-4CT8 : Cela va servir à se rendre compte du soutien des proches-aidants et aussi de leur fatigue ainsi que de leur charge mentale"  
Code: Souligner la fatigue

## 2.7. Relations interpersonnelles

Relations interpersonnelles

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 17:00 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 17:00

15.12.2024 17:00

Réponses impliquant un souhait du développement du lien entre les proches aidants et les professionnels de la santé, favorisant la compréhension mutuelle.

Sommaire de code

1. "4W6P-B6K7 : Ce contact comme tout contact devrait pouvoir améliorer la compréhension mutuelle"  
Code: Relations interpersonnelles
2. "VSLL-MSQ8 : Faire une cohérence dans la prise en charge des personnes qui ont besoin d'aide au quotidien, peu importe leur pathologie."  
Code: Relations interpersonnelles
3. "Coordination entre soignants et proches"  
Faire un commentaire: 9CJ4-K843  
Code: Relations interpersonnelles
4. "YDVM-RTPC : A mieux comprendre la problématique aidé/proche-aidant"  
Code: Relations interpersonnelles
5. "Améliorations de la communication avec le corps médical"  
Faire un commentaire: D2Z7-Y8XK  
Code: Relations interpersonnelles
6. "améliorer l'interactivité entre tous"  
Faire un commentaire: EW25-MQMH  
Code: Relations interpersonnelles
7. "à améliorer les relations entre proches aidants, soignants et les personnes à aider"  
Faire un commentaire: TDWL-D5T5  
Code: Relations interpersonnelles
8. "éveiller ou réveiller une éthique inter relationnelle"  
Faire un commentaire: NS4N-CVM3  
Code: Relations interpersonnelles

## 2.8. Professionnels de la santé

Professionnels de la santé

Créé : Guest\_09, 30.11.2024 15:36 Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 18:22

07.12.2024 18:22

Réponses impliquant la qualité du travail, de vie et de la reconnaissance des professionnels de la santé.

Sommaire de code

1. "Former au mieux les professionnels."  
Faire un commentaire: L537-7EXJ  
Code: Professionnels de la santé
2. "UQF4-AHNZ : Afin de mettre en place des mesures pour aider les professionnels de la santé"

Code: Professionnels de la santé

3. "mesurer le bien-être des soignants et des proches aidants"  
Faire un commentaire: 2WP2-AJZG  
Code: Professionnels de la santé
4. "ZZML-D4YC : prendre conscience de l'importance du travail émotionnel, psychique et en temps des proches aidant-e-s, ainsi que l'entourage proche qui nous relaye. Du travail considérable du personnel des EMS, et du peu de considération de leur salaire"  
Code: Professionnels de la santé

## 2.9. Utilité pour la recherche

Utilité pour la recherche

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 14:42 Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 14:45

07.12.2024 14:43

Ces participants espèrent que leur contribution sera utile pour la recherche dans ce domaine.

Sommaire de code

1. "UWYN-ZF7T : Je laisse aux scientifiques le soin de faire « bon usage » de ces données."  
Code: Utilité pour la recherche
2. "DH4U-U4MX : Récolter des données des proches aidant afin de connaître le phénomène et adapter recommandations"  
Code: Utilité pour la recherche
3. "V8F7-WXQ7 : A la recherche"  
Code: Utilité pour la recherche
4. "a la recherche"  
Faire un commentaire: CYF5-2Q5G  
Code: Utilité pour la recherche
5. "4287-83VP : A une étude sur les proches aidant-e-s"  
Code: Utilité pour la recherche
6. "7D8W-BEUY : - Pour les statistiques"  
Code: Utilité pour la recherche
7. "DSCH-5XKE : Statistiques"  
Code: Utilité pour la recherche

## 2.10. Projections futures

Projections futures

Créé : Guest\_09, 15.12.2024 17:01 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 17:04

15.12.2024 17:02

TB\_SCOHPICA\_24\_25\_Giommi\_Girard\_Lecourtier

24

Participants évoquant la probable augmentation du nombre de proche aidant dans le futur lié au vieillissement de la population mais aussi les évolutions négatives du système de santé tel que la pénurie des soignants.

Sommaire de code

1. "le job de proche aidant qui va augmenter ces prochaines années"  
Faire un commentaire: ZGEG-6E2X  
Code: Projections futures
2. "sachant que le manque de professionnel de la santé va augmenter."  
Code: Projections futures
3. "Q49N-3YPN : Justifier l'évolution des proches aidants dans le temps. - Leur ressenti, le soutien, le niveau d'aide"  
Code: Projections futures
4. "2WP2-AJZG : Comprendre pourquoi la pénurie programmée du personnel de santé"  
Code: Projections futures
5. "DCF2-7HGD : Améliorer le support pour les proches aidants car le nombre va augmenter ces prochaines années."  
Code: Projections futures
6. "USZU-UQKW : Servir à faire avancer la reconnaissance des proches aidant et de voir l'évolution"  
Code: Projections futures
7. "W6SC-NRW5 : Améliorer la situation des personnes aidées et des proches aidants au vu du vieillissement de la population"  
Code: Projections futures
8. "FKSU-73K7 : Trouver des moyens d'assurer une pérennité de l'aide des proches aidants malgré une baisse du nombre de personnes potentiellement disponibles du fait des évolutions démographiques."  
Code: Projections futures

## 2.11. Ne se prononce pas

Ne se prononce pas

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 15:12    Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 15:29

07.12.2024 15:27

Participants ne comprenant pas l'utilité de cette recherche ou ne répondant pas à la question.

Sommaire de code

1. "F3N6-Y365 : aucune idée"  
Code: Ne se prononce pas
2. "JM5N-NSF3 : Je ne sais pas."  
Code: Ne se prononce pas

3. "QXYS-RFWG : Le but de ces données est expliqué in extenso dans l'introduction."  
Code: Ne se prononce pas

## 2.12. Notion d'espoir

Notion d'espoir

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 21:35 Modifié : Guest\_09, 15.12.2024 16:17

15.12.2024 16:17

Regroupement des réponses soulignant un espoir fondé sur cette étude. (7.8% des réponses)

Sommaire de code

1. "AT83-MLQA : J'espère : Faire comprendre aux autorités le temps bénévole et inconditionnel consacré aux proches dépendants, temps qui n'est absolument pas reconnu...."  
Code: Notion d'espoir
2. "FF5F-GQ2L : J'espère à ouvrir les yeux des politiques et libérer des ressources humaines et financières pour accompagner des personnes en désarroi total face à des situations pour lesquelles personne n'est armé"  
Code: Notion d'espoir
3. "GETM-6C6A : J'espère que ces données permettront d'améliorer la connaissance sur la réalité de ces prises en charge et qu'elles pourront avoir un impact sur des applications concrètes de soutien aux personnes proches aidantes."  
Code: Notion d'espoir
4. "ZMDN-BCW3 : Espoir que les autorités se penchent un peu plus sur l'état et la prise en charge de personnes handicapées"  
Code: Notion d'espoir
5. "NLW2-QAAJ : J'espère qu'elles puissent servir à mieux soutenir les proches aidants. Je me sens chanceux dans le sens où la personne dont je suis le proche aidant n'est pas dans une situation trop compliquée et où je me sens modérément sollicité mais j'ai des amis qui vivent des situations de proches aidant très difficiles."  
Code: Notion d'espoir
6. "LEPD-4KJQ : Là, je me permets de rêver : si seulement, ces données pourraient servir au changement de certaines lois, notamment, que ma mère soit reconnue par le fisc comme personne à charge, que je puisse avoir de l'aide financière OU sous la forme d'une réduction d'impôts/primes maladie etc. Si non, QUI et COMMENT pourrait s'occuper de nos proches, de nos vieux ?!"  
Code: Notion d'espoir
7. "TEFW-SL89 : Je l'espère à améliorer le processus d'aide lorsque la situation s'aggrave"  
Code: Notion d'espoir
8. "FN85-J5ZE : Soutenir les proches aidants, j'espère"

Code: Notion d'espoir

9. "QGBZ-WEMA : j'espère au moins que cela aidera à mieux reconnaître la situation de certains Proches-Aidants, tant financière, qu'émotionnelle"  
Code: Notion d'espoir

10. "RB6U-QWKB : J'espère que cela va mettre en évidence les difficultés rencontrées par les proches aidants au quotidien."  
Code: Notion d'espoir

11. "H9NM-XSSX : En espérant qu'elles serviront à améliorer les soins aux personnes concernées."  
Code: Notion d'espoir

## 2.13. Autres

Autres

Créé : Guest\_09, 08.12.2024 21:08 Modifié : Guest\_09, 09.12.2024 19:59

09.12.2024 19:59

Réponses ne donnant pas d'informations en lien avec la question posée ou n'y répondant pas.

Sommaire de code

1. "à pensé à une aide aussi"  
Faire un commentaire: LK7X-WQTR  
Code: Autres
2. "8QF2-S2NZ : Aide au autres en s'oubliant soi même par une activité professionnelle non accompli par une cause accidentelle à 15mois de mon fils auquel ma vie à suivi son chemin avec le choix d une mère protectrice et d un fils épanoui. Meilleures salutations"  
Code: Autres
3. "mais aussi pour que les gens se posent la question: suis-je un, une proches aidant.e?"  
Faire un commentaire: YHKL-WGSR  
Code: Autres
4. "T9AS-36TL : Améliorer"  
Code: Autres
5. "JKWT-4H7C : Etre plus clair sur mon avenir de proche-aidant"  
Code: Autres
6. "amélioration"  
Faire un commentaire: V8F7-WXQ7  
Code: Autres
7. "Chaque sujet, le plus petit soit-il est une bataille . J'ai l'impression d'une énorme jungle où chaque famille doit frayer son propre chemin à la machette indéfiniment. Le proche aidant craint que « l'aïdé » lui survive et qu'il n'y ait pas suffisamment pour assurer ses besoins fondamentaux."

Faire un commentaire: F497-BBPU  
 Code: Autres

8. "5NVV-8UCH : À mieux connaître et à mieux comprendre le quotidien des proche-aidants dans leur cas respectif afin de pouvoir mieux en parler aux autres proche-aidants et aux acteurs de soutien de la "proche-aidance" pour un développement collectif plus dirigé par les coeurs car il y aurait + d'acceptance et + d'empathie pour ce que nous proche-aidants vivons au quotidien."  
 Code: Autres
9. "Sans illusions, je trouve que les associations existantes devraient déjà être formée au trouble qui préoccupe mon proche-aidé"  
 Faire un commentaire: V8W5-VJQ9  
 Code: Autres
10. "créer des vocations"  
 Faire un commentaire: NS4N-CVM3  
 Code: Autres

### **3. Analyse des réponses**

L'analyse des réponses à cette question met différents aspects en lumière. Selon les participants, ce questionnaire permet d'évaluer la situation des proches aidants et de mieux comprendre leurs besoins, leurs difficultés et leur quotidien. Il permet également de prendre conscience du travail investi, des charges différentes et du rôle qui leur est attribué. Ils souhaitent également faire reconnaître l'épuisement présent au sein de cette population.

L'étude peut, selon eux, améliorer l'aide apportée aux proches aidants de plusieurs manières : soutien financier, accompagnement professionnel, démarches administratives et accès à l'information. Plus globalement, elle pourrait contribuer à améliorer leur santé physique et mentale ainsi que leur qualité de vie. Ils espèrent avoir un impact concret sur la situation actuelle, avec des solutions réelles et efficaces mises en place. Ils évoquent également la nécessité de changements au niveau des politiques et des décisions des autorités afin d'améliorer le système en place.

La reconnaissance et la valorisation des proches aidants reviennent fréquemment dans les réponses, qu'elle soit financière, sociale, politique ou professionnelle. Il est également essentiel de reconnaître le temps et le travail considérable qu'ils investissent.

Enfin, ils souhaitent que cette étude facilite la collaboration avec les professionnels de santé et contribue à une meilleure formation de ceux-ci. De plus, ils espèrent que les résultats de l'étude serviront à des recherches et des statistiques sur le sujet.

La notion d'espoir a été soulignée dans 7,8% des réponses. Beaucoup de participants ont exprimé leurs attentes et leur désir de changements significatifs, démontrant ainsi l'importance de prendre en compte leurs besoins et leur engagement à vouloir un réel changement grâce à cette étude.

En conclusion, nous relevons que par cette question, l'étude est utile selon eux à beaucoup de niveau. Elle permet une mise en évidence de leur vécu, de leurs besoins et difficultés. Les participants souhaitent une meilleure reconnaissance de leur rôle, une plus grande visibilité des défis qu'ils rencontrent, ainsi que des solutions concrètes et adaptées. Ils espèrent également des changements au niveau des politiques et des pratiques professionnelles pour améliorer le soutien et leur qualité de vie. Au-delà des défis, il ressort un fort désir de transformation et d'amélioration, porté par une notion d'espoir qui illustre leur volonté de voir un réel changement grâce à cette étude

## Annexe 6 : Analyse de la question 9

### RAPPORT MAXQDA DE L'ANALYSE DE LA QUESTION 9

Question 9 : encourageriez-vous d'autres proches aidant·e·s à participer au projet scohpica-pa ? Si non, pourquoi ?

*9\_incitation\_non\_pourquoi\_fr\_vf*

17.12.2024

## Table of Contents

1. List of Documents.....	3
2. Question 9 - incitation non pourquoi 	3
2.1. Absence d'évolution 	3
2.2. Fatigue 	3
2.3. Pas de proche PA 	4
2.4. Longueur 	4
3. Analyse des réponses .....	4

## 1. List of Documents

Non.	Document	Créé par
1	9 incitation_non_pourquoi_fr_vf	fjolla.selmani

## 2. Question 9 - incitation non pourquoi

Question 9 - incitation non pourquoi

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:54    Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 18:55

Encourageriez-vous d'autres proches aidant·e·s à participer au projet SCOHPICA-PA  
? Si non, pourquoi ?

Sommaire de code

### 2.1. Absence d'évolution

Absence d'évolution

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 14:22    Modifié : Guest\_09, 09.12.2024 20:02

07.12.2024 18:52

Souhaite voir les évolutions de l'étude avant de se prononcer

Sommaire de code

- "BZFW-47MZ : Je ne vois pas d'évolution pour le moment"  
Code: Absence d'évolution

### 2.2. Fatigue

Fatigue

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 14:19    Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 14:19

07.12.2024 14:19

Manque d'énergie et lourdeur émotionnelle

Sommaire de code

- "F3N6-Y365 : Cela a été lourd émotionnellement pour moi"  
Code: Fatigue
- "pas d'énergie"  
Faire un commentaire: V8W5-VJQ9  
Code: Fatigue

### 2.3. Pas de proche PA

Pas de proche PA

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 14:17 Modifié : Guest\_09, 09.12.2024 20:03

07.12.2024 18:54

Ne connaît pas d'autre proche-aidant

Sommaire de code

1. "CTJH-V535 : Je n'en connais pas"

Code: Pas de proche PA

### 2.4. Longueur

Longueur

Créé : Guest\_09, 07.12.2024 18:53 Modifié : Guest\_09, 07.12.2024 18:54

07.12.2024 18:53

Ne le recommanderai pas car le questionnaire est trop long.

Sommaire de code

1. "DNTC-4SSU : Questionnaire beaucoup trop long"

Code: Longueur

2. "DCF2-7HGD : Très long, chacun décide pour lui-même"

Code: Longueur

3. "V8W5-VJQ9 : faudra tout leur expliquer et raconter,"

Code: Longueur

## 3. Analyse des réponses

L'analyse des réponses à la question numéro 9 révèle que les participants ne recommanderaient pas cette étude à d'autres pour plusieurs raisons. L'étude exige trop de temps, d'énergie physique et émotionnelle. De plus, il est nécessaire d'avoir dans son entourage des personnes elles aussi proches-aidantes, ce qui n'est pas forcément le cas.

Nous pouvons donc en tirer que le questionnaire devrait être raccourci afin d'être plus attractif pour les participants. Cela permettrait également de réduire les exigences en termes de concentration, de temps et d'implication émotionnelle.

## Annexe 7 : PowerPoint Recrutement et éthique



# Recrutement et éthique

Evaluation n°7

Giommi Léna, Girard Inès, Lecourtier Marjorie

03 mars 2025

Lausanne

**unisanté**

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

**ELF**  
**La Source.**  
Institut et Haute  
Ecole de la Santé

**Hes-SO**  
Haute Ecole Spécialisée  
de Suisse Occidentale  
University of Applied Sciences  
Western Switzerland

**CHUV** Centre hospitalier  
universitaire vaudois

scohpica

## Sommaire

- Contexte et problématique
- But de l'étude
- Statistiques du questionnaire pilote
- Problématiques de recrutement
- Choix des recrutements
  - Centres médico-sociaux (CMS)
  - Associations solidaires
  - Associations de pathologies diverses
  - Echantillonnage de commodité
- Rencontre avec les participant-e-s
- Conclusion

## Contexte et problématique

Contexte	Problématique
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vieillissement démographique</li> <li>• Augmentation des soins de longue durée</li> <li>• Augmentation du taux d'activité des femmes</li> <li>• Solidarité comme valeur ancrée en Suisse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation du nombre de bénéficiaire de soins par soignant·e</li> <li>• Modification des rôles sociaux entraînant une évolution des besoins</li> <li>• Proches aidant·e·s, allié·e·s du système de santé peu connu·e·s et reconnu·e·s</li> </ul>

(Oulevey Bachmann & al. 2021 ; Oulevey Bachmann & al. 2017 ; SCOHPICA, 2022 et 2024)

## But de l'étude

Swiss COhort of Healthcare Professionals and Informal CAreGivers  
Cohorte Suisse des professionnel·le·s de santé et des proches aidant·e·s

Une cohorte est « un groupe de personnes partageant certaines mêmes caractéristiques ... qui est suivi dans le temps (longitudinalement) » (SCOHPICA, 2025)

Son objectif est de « mieux comprendre les trajectoires et les expériences des professionnel·le·s de la santé et des proches aidant·e·s, et d'identifier les conditions optimales pour une pratique professionnelle et un accompagnement de proche aidant·e·s de qualité» (SCOHPICA, 2025)

Récoltes auprès des professionnel·le·s de la santé et des proches aidant·e·s ils sont les alliés de plus en plus sollicité·e·s du système de santé, une première au niveau national.

(SCOHPICA, 2025)



 scohpica

## Objectifs auprès des proches aidant·e·s

- Mieux comprendre les trajectoires et expériences
- Identifier les facteurs qui mènent à devenir proche aidant·e et à assumer ce rôle dans la durée
- Identifier les ressources formelles et informelles
- Proposer des pistes concrètes pour améliorer leur qualité de vie

(SCOHPICA, 2025)



 scohpica

## Statistiques du questionnaire pilote

**6.7%**      **8.8%**

26-35 ans

36-45 ans

**28.3%**      **37.8%**

46-55 ans

56-64 ans

**18.4%**

> 65 ans

(Oulevey Bachmann & al., 2025)

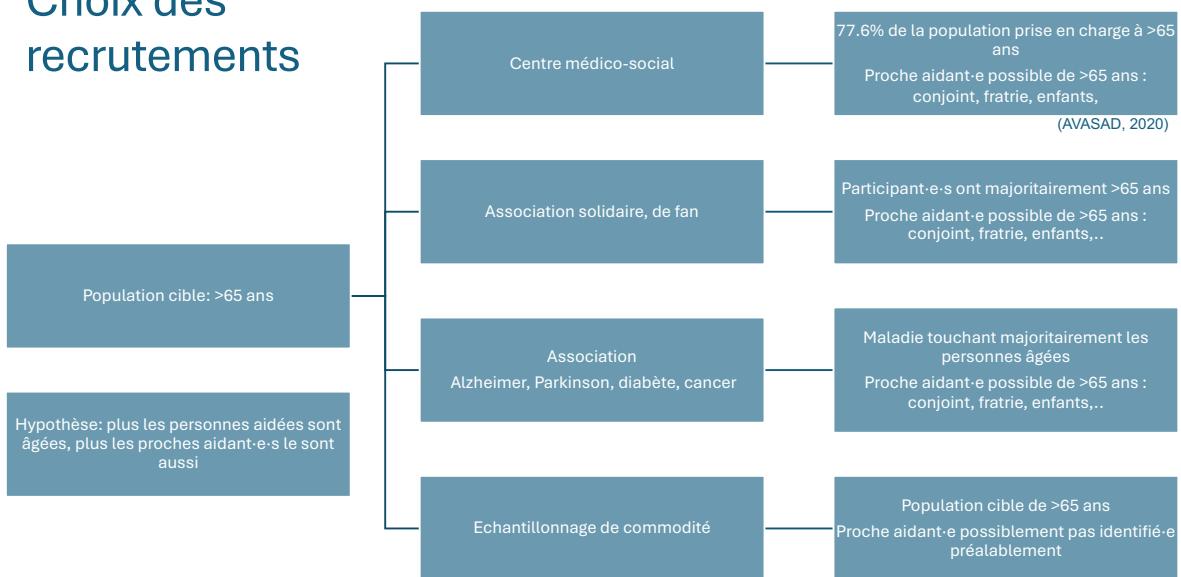
## Problématiques de recrutement

- Les personnes de plus de 65 ans représentent 18.4% des participant·e·s
- Les statistiques suisses montrent que 1/5 des PA ont plus de 65 ans, environ 108'600 personnes
- Cette population pourrait être plus représentée dans cette étude en regard des proportions suisses.

**Objectif:** atteindre avec quatre stratégies de recrutement différentes les proches aidant·e·s de plus 65 ans.

(Ricka & al, 2020)

## Choix des recrutements



# Recrutement par les Centres médico-sociaux

CMS choisis	Avantages	Désavantages
<ul style="list-style-type: none"> <li>ASPMAD – CMS d'Yvonand</li> <li>AVASAD - FLC – CMS de Terre-Sainte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Absence d'intermédiaire et de technologie</li> <li>Mise en contact par des figures de confiance</li> <li>Stratégie validée par le protocole éthique de l'étude (Oulevey Bachmann et al., 2024)</li> <li>Stratégie utilisée dans le recrutement précédent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personnes ayant actuellement recours aux aides existantes           <ul style="list-style-type: none"> <li>Biais de sélection</li> </ul> </li> <li>Risque de saturation de la participation</li> </ul>

## Prise de contact

Premier contact	Processus de recrutement	Notions importantes à transmettre
<ul style="list-style-type: none"> <li>Mail envoyé aux personnes ressources proches aidant·e·s (PRPA) (cf Appendix 4 et 6 du protocole éthique) (Oulevey Bachmann et al., 2024)</li> <li>Demande d'accord auprès de l'institution</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Présentation de l'étude SCOHPICA-PA lors d'une réunion</li> <li>Distribution de flyers avec le code QR</li> <li>Document de consentement</li> <li>Prise de rendez-vous</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aide physique pour la réponse au questionnaire possible</li> <li>Principe longitudinal de l'étude</li> </ul>

(Oulevey Bachmann & Peytremann 2024)

## Recrutement par des associations solidaires



Association cible	Avantages	Désavantages
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tapa- Solidaire – Yvonand</li> <li>• Séniors Nyon</li> <li>• Fan's Club LHC</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Population cible (&gt;65 ans)</li> <li>• Rencontre hors du système de santé</li> <li>• Présentation directe de l'étude à la population</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque de refus de participation</li> <li>• Risque de faible représentation des proches aidant·e·s</li> </ul>

## Prise de contact



Premier contact	Recrutement	Notions importantes à transmettre
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise de contact avec le mail de référence de l'association à l'ouverture du questionnaire           <ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="mailto:tapasolidaire@bluewin.ch">tapasolidaire@bluewin.ch</a></li> <li>• <a href="mailto:info@seniorsnyon.ch">info@seniorsnyon.ch</a></li> <li>• <a href="mailto:info@fanslhc.ch">info@fanslhc.ch</a></li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation de l'étude SCOHPICA-PA lors d'une réunion</li> <li>• Transmission du code QR, lien internet, document de consentement</li> <li>• Prise du contact ou de rendez-vous avec les personnes intéressées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aide au remplissage du questionnaire</li> <li>• Confidentialité de l'étude</li> <li>• Le consentement et le droit de se retirer</li> <li>• Le principe longitudinal de l'étude</li> </ul>

(Oulevey Bachmann &amp; Peytremann 2024)

## Recrutement par des associations d'aides aux proches aidant·e·s



Critères des associations	Associations retenues
<ul style="list-style-type: none"> <li>Géographique: action sur le canton de Vaud</li> <li>Action: est en lien direct avec les proches aidant·e·s</li> <li>Pathologies visées: axées sur la personne âgée           <ul style="list-style-type: none"> <li>Alzheimer, Parkinson, diabète et cancer</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alzheimer Vaud</li> <li>DiabèteVaud</li> <li>Parkinson Suisse</li> <li>Ligue vaudoise contre le cancer</li> <li>Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer ARFEC           <ul style="list-style-type: none"> <li>Axe sur les grands-parents</li> </ul> </li> </ul>

## Avantages et désavantages de cette stratégie



Avantages	Désavantages
<ul style="list-style-type: none"> <li>Ciblage facilité</li> <li>Soutien de la part des associations</li> <li>Mise en contact par des figures de confiance</li> <li>Stratégie validée par le protocole éthique de l'étude (Oulevey Bachmann et al., 2024)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personnes ayant actuellement recours aux aides existantes           <ul style="list-style-type: none"> <li>Biais de sélection</li> </ul> </li> <li>Stratégie utilisée dans le recrutement précédent           <ul style="list-style-type: none"> <li>Risque de saturation de la participation</li> </ul> </li> </ul>

## Prise de contact



### Premier contact

- Contact avec les représentant·e·s de l'association
- Prise de connaissance du document « Annexe 5 » du protocole éthique (Oulevey Bachmann et al., 2024)

### Processus de recrutement

- Lien de l'étude sur leur site, dans leurs e-mails, etc
- Distribution de documentation lors de réunion
- Présentation de SCOHPICA lors des réunions pour un contact direct et expliquer l'étude

### Avantages pour l'association

- Accès aux questionnaires
- Accès gratuit aux résultats pour eux et leurs membres
- Possibilité de publier des articles

(Oulevey Bachmann & Peytremann 2024)

## Recrutement par échantillonnage de commodité



### Public visé

- Connaissances âgées proches aidantes
- Connaissances âgées avec des contacts proches aidant·e·s

### Objectif

- Effets boule de neige pour cette année et les suivantes
- Aspect humain, aide à la participation

## Avantages et désavantages de cette stratégie



### Avantages

- Proximité permettant la confiance et l'envie de participer
- Participant·e·s ne faisant pas partie du système de santé
- Echantillon varié de pathologies, parcours de vie, relations et conditions sociales
- Absence d'intermédiaire et de technologie

### Désavantages

- Proximité diminuant la liberté de participation
  - Biais de désirabilité sociale
- Proximité diminuant l'envie de partager des sujets personnels

## Prise de contact



### Méthodologie

- Elaboration d'un texte / support écrit et visuel uniformisé et correspondant aux valeurs de l'étude
- Contact avec ce document aux personnes connues

### Notions importantes à donner

- Aide à la participation
- Possibilité d'échange de chercheur·euse·s
  - Diminuer le biais de désirabilité sociale (droit de retrait)
  - Assurer la confidentialité

## Rencontre avec les participant·e·s

*Les participants ont reçu à quelques jours d'écart les documents d'informations (consentement, ...)*

- Lieu calme, possible autre que le domicile, selon choix
- Explication de la proche aidance
- Explication de l'étude et de l'importance de leur participation à long terme
- Consentement, droit de rétraction, feuille d'information
- Remplissage du questionnaire, peut se dérouler en plusieurs rencontres
- Orientation vers différentes offres de soutien

## Conclusion

### Quatre méthodes de recrutement

- Via les CMS
- Via des associations solidaires
- Via des associations d'aide aux proches aidant·e·s
- Via des connaissances âgées

### Avantages

- Ciblage de la population
- Potentiel soutien des structures
- Stratégies majoritairement validées en amont
- Conditions de santé et de vie variables
- Viables sur un plan éthique et organisationnel (Oulevey Bachmann et al., 2024)

## Références

- Association vaudoise d'aide et de soins à domicile [AVASAD]. (2020). *Rapport annuel*. AVASAD. <https://2020.rapport-avasad.ch/wp-content/uploads/2021/05/rapport-annuel-2020-dispositif-de-l-AVASAD.pdf>
- Oulevey Bachmann, A., Peytremann Bridevaux, I., & Escasain, L. (2025). *SCOHPICA Informal caregivers : First results of the pilot study*. [Diaporama]. SCOHPICA. [https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2025/01/2025-01-23\\_SCOHPICA\\_IC\\_FirstResults\\_vdef.pdf](https://scohpica.ch/wp-content/uploads/2025/01/2025-01-23_SCOHPICA_IC_FirstResults_vdef.pdf)
- Oulevey Bachmann, A., & Peytremann Bridevaux, I. (2024, 27 avril). Swiss Cohort of Healthcare Professionals and Informal Caregivers – SCOHPICA-Informal Caregiver part (SCOHPICA-IC) protocole (Project ID: 2022-01410). *Unisanté, Centre de soins primaires et de santé publique*.
- Ricka, R., Von Wartburg, L., Gamez, M. & Von Greyerz, S. (2020). *Rapport de synthèse*. Office fédéral de la santé publique. [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/natgesundheitspolitik/foerderprogramme/fp\\_pflegende\\_an gehoerige/synthesebericht\\_fp\\_ba.pdf.download.pdf/fr\\_BAG\\_Entlastungsangebote\\_Synthesebericht\\_def\\_web\\_low.pdf?utm](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/natgesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflegende_an gehoerige/synthesebericht_fp_ba.pdf.download.pdf/fr_BAG_Entlastungsangebote_Synthesebericht_def_web_low.pdf?utm)

## Annexe 8 : Grille de passation

Consignes	Passation de questionnaire PA1	Passation de questionnaire PA2	Passation de questionnaire PA3	Passation de questionnaire PA4	Passation de questionnaire PA5
Date du premier contact	30.04.25	28.05.25	09.06.25	09.06.25	11.06.25
Être PA + 65 ans : <input checked="" type="checkbox"/>	ok	ok	ok	ok	ok
Date envoie / présentation document consentement	30.04.25	28.05.25	11.06.25	11.06.25	11.06.25
Délai de réflexion (3 jours minimum) : <input checked="" type="checkbox"/>	ok	ok	ok	ok	ok
Date du rdv/remplissage du questionnaire	02.05 à 14h	31.05.25	12.06 à 13h	12.06 à 15h	16.06 à 13h30
Durée complétion questionnaire : heure de début et de fin	Commencé à 14h00, fin à 14h50	Mme a fait le remplissage seule.	Commencé à 13h30, fin à 14h30	Commencé à 15h00, fin à 15h50	Commencé à 14h00, fin à 14h50
Commentaires et appréciations sur l'aide à la complétion	La question sur le nombre d'heures a été difficile à répondre car Mr aide tout le temps son épouse.	Pas d'aide, Mme a fait le remplissage seule.	Qu 22 : Mr aurait aimé que les AVQ soient séparés individuellement	Mme me donnait beaucoup d'informations, donc quand je lui posais les questions c'était un peu répétitif.	Mme ne voulait pas répondre à toutes les questions, mais impossible malheureusement.
Sentiments en sortant	Contente de l'avoir fait une première fois	-	A trouvé que les questions étaient mal formulées (j'ai du reformulé à plusieurs moments)	Conversation très fluide, Mme s'est beaucoup exprimée.	Conversation très fluide, Mme s'est beaucoup exprimée.
Remarques ?	Avec mon ordinateur	Non	Avec mon ordinateur	Avec mon ordinateur	Avec mon ordinateur

Consignes	Passation de questionnaire PA1	Passation de questionnaire PA2	Passation de questionnaire PA3	Passation de questionnaire PA4	Passation de questionnaire PA5
Date du premier contact	16.06.25	16.06.25	16.06.25	09.06.25	11.06.25
Être PA + 65 ans : <input checked="" type="checkbox"/>	ok	ok	ok	ok	ok
Date envoie / présentation document consentement	16.06.25	16.06.25	16.06.25	11.06.25	11.06.25
Délai de réflexion (3 jours minimum) : <input checked="" type="checkbox"/>	ok	ok	ok	ok	ok
Date du rdv/remplissage du questionnaire	18.06 à 9h00	18.06 à 11h00	20.06 à 9h00	20.06 à 14h00	23.06 à 14h00
Durée complétion questionnaire : heure de début et de fin	Commencé à 9h00, fin à 9h45	Commencé à 11h00, fin à 11h50	Commencé à 9h00, fin à 9h50	Commencé à 14h00, fin à 14h55	Commencé à 14h00, fin à 14h50
Commentaires et appréciations sur l'aide à la complétion	Mr aurait apprécié + de questions sur l'entourage (fréquence de l'aide et de soutien, moment de répit)	Question sur le choix : pour Mr c'est normal d'aider, et son épouse demande une aide légère, car pas atteinte dans sa mobilité	Question sur les AVQ, Mme aurait aimé que les AVQ soient séparées car pas besoin d'aide pour tous.	Mme ne voulait pas répondre à toutes les questions, mais impossible malheureusement.	Mme aurait apprécié + de questions sur l'entourage (fréquence de l'aide et de soutien, moment de répit)
Sentiments en sortant		A trouvé que les questions étaient mal formulées (j'ai du reformulé à plusieurs moments)	A trouvé que les questions étaient mal formulées (j'ai du reformulé à plusieurs moments)	Conversation très fluide, Mme s'est beaucoup exprimée.	Conversation très fluide, Mme s'est beaucoup exprimée.
Remarques ?	Avec mon ordinateur	Avec mon ordinateur	Avec mon ordinateur	Avec mon ordinateur	Avec mon ordinateur

## Annexe 9 : Journal de bord MaxQDa

### 17.12.2024 14:02 Guest\_09

- Rapport d'analyse faits.
- Réfléchir à notre analyse de ces données, que peut-on conclure de ces questions, quelles informations sont prédominantes, etc.
- Remise au propre du journal de bord

### 17.12.2024 13:30 Guest\_09 Dernières modifications avant rapport d'analyse Question 2 :

- Création mémos pour les codes :
- Émotions positives - intérêt/enthousiasme
- Émotions positives – vérité
- Émotions négatives - fatalisme
- Émotions négatives - injustice, impuissance
- Émotions négatives - fatigue
- Émotions négatives – solitude
- Critiques du questionnaire - ne reparticipera pas
- Critiques du questionnaire - critique avec compréhension du but
- Connotations négatives – concessions
- Connotations négatives - sacrifices
- Connotations négatives - obligations

### 15.12.2024 17:04 Guest\_09 Travail en groupe - question n°2

Modifications de code:

- Conscientiser le rôle → Réflexion => Mémo: (23.11.24) Le questionnaire a permis à ces personnes de se rendre compte de l'impact de leur fonction et/ou de se questionner de manière réfléchie sur leur rôle de proche aidant. → 15.12.2024 21:40 Participants pour lesquels ce questionnaire a amené des questionnements et de la réflexion.
- Modification du rôle → Diminution du rôle => Mémo: (23.11.24) Sur les dernières années l'implication dans le rôle du proche aidant a été modifiée par l'évolution des besoins du proche aidant et de la personne concernée ayant mené à une augmentation de l'aide et/ou une institutionnalisation. → 15.12.2024 21:46 Participants ayant vu leur rôle de proche-aidant diminué, principalement par l'institutionnalisation du proche aidé.
- Concessions du proche aidants → connotations négatives => Mémo: (23.11.24) Les concessions faites par le proche aidant au détriment de sa vie privée et sociale pour le bien-être de la personne malade. → 15.12.2024 21:48 Participants relevant un aspect avec une connotation négative pour sa vie à lui comme le sacrifice, l'obligation ou les concessions. Sous-codes: Obligations, sacrifices et concessions.

Reprise des segments et remise dans des catégories faisant plus de sens au vu de la question.

### 15.12.2024 13:28 Guest\_09 Travail en groupe - question n°3

Modifications à faire:

- Mémo prendre connaissance du vécu des PA et compréhension PA
- Mémo reconnaissance et valorisation
- Améliorer => aide et soutien
- Reconnaissance et valorisation: faire des sous catégories comme politique, charge de travail, etc

Modifications:

Création des sous-codes :

- "Santé", "Situation de vie" et "Administratif" dans "Aide et soutien au proches aidants"
- "Professionnel", "Reconnaissance et valorisation général", "Travail, charge et rôle" et "Politique" dans "Reconnaissance et valorisation du proche aidant"
- "Vécu, quotidien, contexte" dans "Prendre connaissance du vécu..." => "Compréhension de la proche aidance"

Création des codes:

- "Relations interpersonnelles"
- "Projections futures"

Fusion de "Prendre connaissance de la proche aidance" et "Compréhension des PA" → "Compréhension de la proche aidance" => Mémo: 30.11.2024 15:24 Pouvoir avoir une vision au plus proche de la réalité de la proche-aidance, son impact sur les proches-aidants et leur vécu en lien. + 07.12.2024 18:23 Le questionnaire apporte une meilleure compréhension des aspects concernant les profils des PA, leurs besoins et difficultés ainsi que la charge de travail de ce rôle. → 15.12.2024 16:53 Le questionnaire permet une vision globale des différentes réalité de la proche aidance ainsi que de son impact sur le proche aidant. Il permet également une meilleure compréhension des aspects en lien comme les difficultés et besoins liés, le travail et la charge qu'apporte cette aide, une compréhension plus générale du rôle et une conception des différents profils pouvant être proches aidants.

Mémos:

- Notion d'espoir: 08.12.2024 21:35 Mise en avant des termes comme "j'espère" concernant l'utilité de cette étude. → 15.12.2024 16:17 Regroupement des réponses soulignant un espoir fondé sur cette étude. (7.8% des réponses)
- Reconnaissance et valorisation des proches-aidants: 30.11.2024 15:05 Permettre de valoriser le rôle de proche-aidant, de le mettre en lumière et d'augmenter la reconnaissance de leur rôle, notamment au niveau social et financier. → 15.12.2024 16:21 Permettre de valoriser le rôle de proche-aidant, de le mettre en lumière et d'augmenter la reconnaissance de leur travail et sa charge, de leur rôle mais aussi au niveau financier, politique, de leurs professions et de la société.
- Aide et soutien aux proches-aidants: 08.12.2024 20:23 Espoir que le questionnaire améliorera les différents types de soutien qui sont offerts aux proches-aidants (financier, mental, physique) ainsi que les différentes aides à leur disposition (humains, de soin) → 15.12.2024 16:39 Les participants souhaitent que cette étude apporte différents soutiens, que cela modifie les aides disponibles mais aussi que cela améliore leurs situations de vie, notamment au niveau financier, la prise en soin de leur proche, leurs accès à l'information et certains espèrent que cela amènera diverses solutions.

Suppression du code "Améliorer" et de ses sous-codes "Relation proche-aidant, personne malade et soignant", "Qualité de vie personne malade", "Relation proche-aidant et proche malade", "Prise en soin", "Qualité de vie proche-aidant"

Modifications de nom:

- Impact politique → Modification politique sanitaire => Mémo: 07.12.2024 18:47 Participants espérant que cette étude aura un impact direct sur le système politique suisse et les consciences des politiques. → 15.12.2024 16:32 Volonté de changements d'ordre politique pour le système de santé suisse, en lien avec les besoins et difficultés que la proche aidance amène.

- Prendre connaissance du vécu des proches aidants -> Compréhension de la proche aidance

Notes : Conservation du code "Améliorer" pour les deux codes contenant uniquement ce mot car pas d'autre code correspondant et sont trop peu précis. Différence entre Aide et soutien financier et reconnaissance et valorisation financière : la reconnaissance et valorisation professionnalise le rôle avec une idée de rémunération du proche aidant pour le travail fourni alors que l'aide est plus semblable à un dédommagement ou des allocations.

### **12.12.2024 10:31 Guest\_09 1ères modifications suite à la réunion - question 3**

Modifications faites : - Enlever les abréviations dans les codes - Rajouter toute la phrase pour les segments "Notion d'espoir"

#### **Modifications suite à la réunion - question 2**

- Création mémo "insatisfaction / frustration" : 12.12.2024 10:42 Une partie des participants ont ressentis des émotions se rapprochant de l'insatisfaction et la frustration en répondant à ce questionnaire.
- Mémo émotions positives Retour d'émotions positives quant à la participation au questionnaire, telles que la joie, la gratitude, la satisfaction. → 23.11.2024 10:45 Retour d'émotions positives quant à la participation au questionnaire, telles que l'espoir, l'enthousiasme, la fierté, la joie, la satisfaction, la valorisation, le contentement et le sentiment de reconnaissance.
- Créations mémos des émotions positives Espoir : Retour d'une notion d'espoir quant à la participation à ce questionnaire. Enthousiasme : Retour d'une notion d'intérêt et d'enthousiasme quant à la participation à ce questionnaire. Fierté : Retour d'une notion de fierté quant au rôle de proche-aidant. Joie : Retour d'une notion de joie quant à la participation à ce questionnaire. Satisfaction : Retour d'une notion de satisfaction quant à la participation à ce questionnaire. Valorisation : Retour d'une notion de valorisation quant à la participation à ce questionnaire, en lien avec le rôle de proche-aidant. Contentement : Retour d'une notion d'être content quant à la participation à ce questionnaire. Sentiment de reconnaissance : Retour d'un sentiment de reconnaissance quant à la participation à ce questionnaire.

### **09.12.2024 18:51 Guest\_09 Réunion avec Fjolla**

À modifier:

Mémo prendre connaissance du vécu des PA et compréhension PA - Enlever les abréviations dans les noms de code - Mémo reconnaissance et valorisation - Améliorer => aide et soutien - Reconnaissance et valorisation: faire des sous catégories comme politique, charge de travail, etc - Mettre toutes les phrases pour le code Espoir

Pas de problème à coder dans plusieurs codes les mêmes segments mais si trop de codes ont les mêmes segments → revoir pour créer un code milieu

Modification:

- Code "aide - Humain" → Aide provenant d'un professionnel => mémo: 08.12.2024 21:05 Permettra une évolution de l'aide et du soutien humain disponibles. → 09.12.2024 19:16 Participants souhaitant recevoir une aide de la part de professionnel dans leur quotidien.

- Suppression du code "améliorer - situation financière" et "Visibilité sociale" => lié avec "Reconnaissance et valorisation"
- Réflexion chez les PA -> Autres => mémo 08.12.2024 21:08 Participants répondant que ce questionnaire les a fait se questionner, se développer ou réfléchir. → 09.12.2024 19:59 Réponses ne donnant pas d'informations en lien avec la question posée ou n'y répondant pas.
- Suppression du code "Doutes sur l'étude"

**08.12.2024 21:42 Guest\_09 Reprise des codes de la question n°2**

**08.12.2024 20:21 Guest\_09 Reprise des catégories "Aide" et "Soutien" de la question n°3**

Modification de code: "Soutien aux PA" → "Aide et soutien aux PA" => Mémo: 30.11.2024 15:41 Espoir que le questionnaire améliorera les différents types de soutien qui sont offerts aux proches-aidants (financier, mental, physique) → 08.12.2024 20:23 Espoir que le questionnaire améliorera les différents types de soutien qui sont offerts aux proches-aidants (financier, mental, physique) ainsi que les différentes aides à leur disposition (humains, de soin) + Création des sous-catégories

Création de codes: "Réflexion chez les PA", "Doute sur l'étude" et "notion d'espérance" => pas en lien avec la question mais intéressants pour une autre question?

**07.12.2024 18:53 Guest\_09 Crédit des codes et des mémos pour la question n°9**

**07.12.2024 14:47 Guest\_09 Crédit de tous les mémos, mise en commun à 3 étudiantes pour la question n°3**

Suppression du code "Alone guys" qui servait pour les questions qu'on ne savait pas où placer par la répartition dans d'autres codes

Changement code:

- Lien professionnel de la santé → Professionnels de la santé => Mémo: 30.11.2024 15:36 Augmenter les liens avec les professionnels de la santé → 07.12.2024 18:22 Réponses impliquant la qualité du travail, de vie et de la reconnaissance des professionnels de la santé.
- Evaluation situation PA → Evaluation de la proche-aidance => Mémo: 30.11.2024 15:23 Evaluer l'impact de la proche-aidance sur la qualité de vie, cibler les besoins. → 07.12.2024 18:27 Réponses parlant d'une évaluation factuelle de la situation des proches aidants en Suisse ainsi que de leur implication dans le système notamment de par le temps investi et les conséquences sur leurs santé.
- Fatigue → "Souligner la fatigue" => Mémo: 30.11.2024 16:04 Important de souligner la fatigue du proche-aidant. → 07.12.2024 14:50 Ces participants espèrent que cette recherche permettra de faire remarquer la fatigue amenée par ce rôle et l'épuisement potentiel.
- "Impact politique + sociétal" → "Impact sur la politique" => Mémo: 30.11.2024 16:03 Espoir que les choses soient modifiées à un niveau politique. → 07.12.2024 18:47 Participants espérant que cette étude aura un impact direct sur le système politique suisse et les consciences des politiques.

Modification mémos:

Améliorer: 30.11.2024 15:04 Permettre des améliorations dans la qualité de vie du proche-aidant, la prise en soin de la personne malade et le système. → 07.12.2024 18:40 Réponses

espérant une amélioration de la qualité de vie des PA, de leur situation financière, de la qualité de vie des personnes malades à la suite de cette étude, une amélioration de la prise en soins, du système de manière globale avec les aides disponibles par exemple, et des relations entre les PA et PM mais aussi les relations entre les PA, les PM et le personnel soignant.

Création des codes "Aide directe du questionnaire", "Ne se prononce pas", "Visibilité sociale", "Relation PA / PM / soignants", "Qualité de vie PM", "Relation PA / PM" compréhension = empathie alors que évaluer = factuel/froid

Questions:

1. Réponses avec plusieurs phrases / partie -> comment on code? (qu. 60 + 140) -> comme on peut
2. Qu. 106: hésitation à coder dans un autre comme visibilité
3. Ceux qui racontent leurs vies ? (qu. 112)
4. Grande catégorie VS petite pour la lecture et analyse plus tard (qu. 55 + 80) -> c'est mieux les petites
5. Est-ce qu'on fait un code espoir? -> oui

#### **30.11.2024 15:05 Guest\_09**

Question 3 : Code Apporter une compréhension → 1. Vécu (lien avec prendre connaissance du vécu des PA?), 2. Travail/charge/rôle, 3. Besoins et difficultés ??? Code Difficultés → fusionner avec Apporter une compréhension 1. Vécu ?? Renommer le code Alone guys → à trouver ? Et voir si pertinent avec les réponses de Marjorie et d'Inès Code Recherches → jsp parce que recherches de quoi ??

**25.11.2024 (Léna)** Mise en commun avec Fjolla et Mme Oulevey Code "modification du rôle" -> réponses trop différentes, à revoir et redispacher 129: conséquences n'est pas égal à concession Répétition -> 2 codes Codes qui vont nulle part → catégorie autre Emotions: mettre la suite des phrases, voir si il y a des répétitions de fatigue; mémo → lister les émotions ou les sous-catégoriser Commentaires "très intéressant" like mettre dans critique positive, voir si il y a des commentaires de remerciement = code Reconnaissance: enfin qqn, je suis heureux d'être entendu À l'aise = critique positive (n'est pas égal à émotion) REPRENDRE TOUT LE CODE CONSCIENTISER -> reconnaissance / mise en lumière / réflexion du rôle 122 -> coder injustice crainte fatigue émotionnelle => charge ??

**22.11.2024 (Inès)** Retranscription terminée du travail des collègues. Demain, Léna et moi allons finaliser le travail en créant les mémos, rassembler les codes qui sont "semblables", discuter de nos différents codes, sous-codes etc.

**16.11.2024 (Inès)** Début des retranscriptions du travail des collègues. J'avais commencé à coder mes réponses mais comme Léna a créé plusieurs codes très intéressants, je vais compléter les siens. Avec le stage et nos activités privées, c'est difficile de travailler toutes en même temps, d'être coordonnées sur le travail, mais on se débrouille quand même, on trouve des solutions. Effacé le code "Temps" avec le mémo suivant : "12.11.2024 - 18h41 Notion de temporalité par rapport au temps consacré pour le questionnaire, mais aussi au temps consacré au proche malade." → on le garde, peut-être on pourra le compléter autre part ?

**12.11.2024 (Inès)** Répartition des réponses (60 chacunes) afin qu'on puisse travailler chacune de notre côté : car Marjorie est au Canada, et avec le stage c'est compliqué que Léna et moi se voyons... Je retranscrirai sur MaxQDA les codes que mes collègues auront trouvés.