



Aider les proches aidant-e-s

Évaluation du projet PGV02.039

Rapport final

Autrices et auteurs

- Sabine Fries, Judith Trageser (INFRAS)
- Claudia Kessler (PHS Public Health Services)

Responsable de projet de l'évaluation chez Promotion Santé Suisse

- Dre Beatrice Annaheim

Évaluation à l'attention de Promotion Santé
Suisse

Berne, septembre 2025

Promotion Santé Suisse

Aider les proches aidant-e-s

Évaluation du projet PGV02.039

Rapport final

Zurich, Berne , 17 juillet 2025

Sabine Fries, Judith Trageser (INFRAS)

Claudia Kessler (PHS Public Health Services)

Mentions légales

Aider les proches aidant-e-s

Évaluation du projet PGV02.039

Rapport final

Zurich, Berne , 17 juillet 2025

PGV02039_250717_Rapport final INFRAS_PHS

Mandant

Promotion Santé Suisse

Traduction et relecture

Christine Serdaly, Serdaly & Ankers; avec le soutien de DeepL Pro

Accompagnement du projet d'évaluation auprès de Promotion Santé Suisse

Beatrice Annaheim

Auteurs

Sabine Fries, Judith Trageser (INFRAS)

Claudia Kessler (PHS Public Health Services)

INFRAS, Binzstrasse 23, 8045 Zurich

Tél. +41 44 205 95 95

info@infras.ch

Durée de l'évaluation

Février 2020 – juillet 2025

Période de collecte des données

Mars 2020 – mars 2025

Méta-évaluation

L'équipe « Gestion de l'efficacité » de Promotion Santé Suisse a examiné le projet de rapport sur la base des normes de qualité de la Société suisse d'évaluation (normes SEVAL). Les résultats de cet examen ont été communiqués aux responsables de l'évaluation et pris en compte dans le présent rapport. Toutefois, l'interprétation des résultats, les conclusions et les recommandations ne reflètent pas nécessairement le point de vue de Promotion Santé Suisse.

Référence

Promotion Santé Suisse, 3014 Berne Prévention dans les soins de santé (PGV)
www.gesundheitsfoerderung.ch/pgv/evaluation/evaluationsberichte

Référence

INFRAS et PHS Public Health Services (2025) : Aider les Proches Aidant-e-s. Évaluation du projet PGV02.039. Rapport final. Auteurs : Fries, S., Trageser J., Kessler, C.

Contenu

Résumé	6
Situation initiale	6
Le projet Aider les Proches Aidant-e-s	6
Objectifs, questions et méthodologie de l'évaluation	6
Résultats	7
Conclusions et recommandations	8
1. Introduction	11
1.1. Situation initiale	11
1.2. Objet de l'évaluation	11
1.3. Objectif et questions de l'évaluation	12
1.4. Conception de l'évaluation	13
1.5. Opportunités et limites de l'évaluation	15
1.6. Structure du rapport	15
2. Concept et contributions du projet Aider les Proches Aidant-e-s	17
2.1. Objectifs et logique d'impact	17
2.2. Groupes cibles, principaux acteurs et couverture géographique	19
2.3. Mesures du projet	19
2.4. Ressources financières et humaines	20
2.5. Évaluation	20
3. Mise en œuvre du projet	22
3.1. Déroulement du projet	22
3.2. Facteurs de réussite, défis et obstacles	23
3.2.1. Facteurs de réussite	23
3.2.2. Défis et obstacles	25
4. Prestations fournies et résultats	27
4.1. Analyse des besoins et implication des proches aidants	28
4.1.1. Prestations fournies	29
4.1.2. Évaluation	29
4.2. Offre intégrée : application et ligne téléphonique pour les proches aidants	30

4.2.1.	Prestations fournies _____	30
4.2.2.	Utilisation des offres par les proches aidants _____	31
4.2.3.	Satisfaction des groupes cibles _____	33
4.2.4.	Évaluation _____	35
4.3.	Outil d'auto-évaluation et analyse des données PROM _____	36
4.3.1.	Prestations fournies _____	37
4.3.2.	Évaluation _____	37
4.4.	Communication et gestion des parties prenantes _____	38
4.4.1.	Prestations fournies _____	38
4.4.2.	Atteinte des multiplicateurs _____	39
4.4.3.	Évaluation _____	40
4.5.	Financement et multiplication dans d'autres régions _____	41
4.5.1.	Prestations fournies _____	42
4.5.2.	Évaluation _____	42
5.	Effets _____	43
5.1.	Résultats auprès des multiplicateurs _____	44
5.1.1.	Avantages pour les multiplicateurs _____	44
5.1.2.	Indications de changements de comportement _____	44
5.1.3.	Évaluation _____	45
5.2.	Effets au niveau relationnel _____	45
5.2.1.	Effets sur l'offre et le réseau d'aide aux proches _____	45
5.2.2.	Ancrage durable dans le canton de Neuchâtel _____	47
5.2.3.	Évaluation _____	47
5.3.	Effets sur les proches aidants _____	48
5.3.1.	Changements de comportement (résultats) _____	49
5.3.2.	Indications d'impacts _____	50
5.3.3.	Évaluation _____	51
6.	Conclusion et recommandations _____	52
6.1.	Conclusion _____	52
6.2.	Recommandations _____	54
Annexe	_____	59
A1.	Questions d'évaluation _____	59
A2.	Personnes interrogées _____	61

A3.	Modèle d'impact détaillé _____	62
A4.	Résultats sélectionnés de l'enquête en ligne auprès des proches aidants _____	63
A5.	Résultats sélectionnés de l'enquête en ligne auprès des multiplicateurs _____	65
Bibliographie _____		67

Résumé

Situation initiale

Les proches aidants assument une grande responsabilité et sont souvent mobilisés 24 heures sur 24. La charge physique, psychique ou émotionnelle qui pèse sur eux peut être très lourde. Le projet « Aider les Proches Aidant-e-s » du canton de Neuchâtel s'attaque à cette problématique. Il vise à fournir aux proches aidants du canton une aide à l'orientation vers les offres de soutien existantes et à améliorer leur autogestion. Le projet a été soutenu par la Fondation Promotion Santé Suisse (PSS) dans le cadre du programme de promotion des projets PGV entre 2020 et 2025. Le groupe de travail composé d'INFRAS, de PHS Public Health Services et de la Haute école de santé Fribourg a évalué le projet pour le compte de la PSS.

Le projet Aider les Proches Aidant-e-s

Au cœur du projet se trouve une offre de soutien intégrée pour les proches aidants. Celle-ci se compose d'une application mobile (« approches ») complétée par une ligne téléphonique (« Proches Info Neuchâtel ») du réseau de santé AROSS. L'application offre un aperçu des offres de prise en charge (locales) existantes, une rubrique « Réponses aux questions fréquentes » ainsi qu'un questionnaire permettant aux proches aidants d'enregistrer et de surveiller leur niveau de stress et de charge. Les résultats recueillis via l'application sont analysés dans le cadre d'une étude et mis à la disposition des décideurs afin qu'ils optimisent l'offre de prestations dans le domaine social et de la santé pour les proches aidants.

Objectifs, questions et méthodologie de l'évaluation

L'évaluation avait des objectifs à la fois formatifs et sommatifs : d'un point de vue formatif, elle devait mettre en évidence les facteurs de succès et les obstacles tout au long du projet et fournir des indications pour l'optimisation. D'un point de vue sommative, elle devait évaluer la pertinence du concept, l'adéquation de la mise en œuvre et l'efficacité. Elle devait également examiner dans quelle mesure le projet pouvait être ancré durablement dans le système de prise en charge et reproduit dans d'autres régions.

Pour répondre aux questions de l'évaluation, une combinaison de méthodes de recherche qualitatives et quantitatives a été utilisée, adaptée aux différents niveaux d'évaluation et aux différents groupes d'acteurs. Il s'agissait notamment d'analyses de documents, d'entretiens avec des experts, des proches aidants, des partenaires du réseau¹ et , des multiplicateurs² ainsi

¹ Les acteurs du réseau sont des organisations qui proposent des offres aux proches aidants ou aux personnes aidées (personnes dépendantes ou ayant besoin d'aide), par exemple l'Association Neuchâteloise des proches aidants, la Croix-Rouge, Pro Senectute, Caritas ou les organisations faïtières des organisations Spitex, les EMS, les institutions pour personnes handicapées, etc.

² Les multiplicateurs sont des professionnels et d'autres acteurs du domaine de la santé et du social qui sont en contact direct ou indirect (via la personne aidée) avec les proches aidants, par exemple les infirmiers, les travailleurs sociaux, les médecins, etc. Les communes sont également des multiplicateurs importants.

que d'une enquête en ligne auprès des proches aidants et des multiplicateurs. En outre, des échanges réguliers ont eu lieu avec l'équipe du projet.

Résultats

Concept

Le projet « Aider les Proches Aidant-e-s » aborde des problèmes pertinents : les proches aidants sous-estiment leur charge, connaissent mal les offres de soutien et, par conséquent, ne les utilisent pas suffisamment. Les résultats de l'évaluation montrent que l'approche consistant à offrir une orientation aux proches aidants à l'aide de l'application et de la ligne téléphonique répond à un besoin réel et peut produire les effets souhaités.

Mise en œuvre

Le projet a atteint certains de ses objectifs de mise en œuvre, mais d'autres ne sont encore qu'à l'état embryonnaire. Les mesures de communication ont permis de convaincre de nombreux proches aidants de télécharger l'application. Il n'est toutefois pas certain que l'objectif visant à ce que 20 % des proches aidants du canton de Neuchâtel téléchargent l'application ait été atteint. En effet, des professionnels et d'autres personnes intéressées ont également téléchargé l'application. En ce qui concerne l'utilisation effective de l'application, notamment en termes d'utilisation multiple et régulière et de promotion de l'autogestion, les résultats sont nettement inférieurs aux objectifs fixés. La valeur ajoutée de l'application par rapport à un site web proposant des informations sur les offres destinées aux proches aidants dans le canton reste encore limitée. La ligne téléphonique est également beaucoup moins utilisée que prévu et l'utilisation complémentaire visée de l'application et de la ligne téléphonique en tant qu'offre hybride n'est pas perceptible. La grande majorité des proches aidants qui utilisent les offres se déclarent toutefois satisfaits. L'objectif consistant à utiliser les données d'utilisation recueillies pour mieux comprendre l'évolution de la situation de charge et les effets des offres n'a pas pu être atteint, ou seulement de manière très partielle.

La mise en œuvre présente divers points forts, mais aussi des possibilités d'amélioration. Parmi les points forts figurent notamment la conception professionnelle, attrayante et conviviale de l'application, la qualité scientifique de la conception des offres et de l'évaluation des données/expériences recueillies, les mesures de communication cantonales et le système de sauvegarde des données. Les faiblesses et les possibilités d'amélioration concernent la gestion des parties prenantes, en particulier la sensibilisation des professionnels de la santé et du social à la diffusion des offres, ainsi que les mesures visant à promouvoir l'offre hybride et l'utilisation (répétée) de l'application. Le projet a créé de bonnes bases pour la diffusion dans d'autres régions et l'obtention du financement par d'autres bailleurs de fonds. Les premiers cantons ont

manifesté leur intérêt, mais le projet n'a pas encore été étendu au-delà du canton de Neuchâtel.

Effets

Selon les résultats de l'enquête, les premiers effets du projet sont visibles : les proches aidants qui ont utilisé les offres savent en partie mieux où trouver de l'aide, peuvent mieux évaluer leur situation et sollicitent plus rapidement une aide. En outre, l'évaluation indique que le projet a permis d'amorcer des changements au niveau des multiplicateurs (recommandation de l'application) et au niveau relationnel (meilleure connaissance des offres par les acteurs et certain élargissement des offres destinées aux proches aidants). La sensibilisation du public aux préoccupations des proches aidants devrait également avoir augmenté grâce à une communication large et répétée.

Conclusions et recommandations

Dans l'ensemble, les résultats permettent de conclure que l'offre mise en place a créé les conditions initiales propices à l'obtention des effets souhaités, mais que le potentiel supplémentaire est encore important. Le potentiel à long terme d'un ancrage durable dans le canton peut être considéré comme relativement favorable. L'implication réussie du département cantonal de la santé en tant que porteur du projet dès le début et sa volonté de cofinancer celui-ci constituent un facteur clé de sa réussite.

Pour la poursuite du projet dans le canton de Neuchâtel et son éventuelle diffusion dans d'autres régions, nous formulons les recommandations suivantes :

Recommandation 1 (porteur du projet) : créer une valeur ajoutée supplémentaire pour l'application

Les possibilités de développement de l'application mises en évidence par l'équipe de projet (éléments interactifs, expériences entre pairs, etc.) devraient être examinées, en particulier dans le cadre d'une éventuelle diffusion dans d'autres régions. Le questionnaire existant pour mesurer le stress dans la rubrique « Ma situation » devrait être davantage orienté vers un outil d'autogestion. En outre, les groupes cibles pourraient être élargis à d'autres groupes vulnérables et nécessitant un soutien afin d'augmenter la valeur ajoutée de l'application.

Recommandation 2 (responsables du projet, en particulier le canton) : promouvoir la complémentarité de l'application avec les offres de conseil existantes

Afin de proposer une offre centrée sur la personne et adaptée aux besoins, les porteurs du projet devraient promouvoir davantage la complémentarité de l'application avec les lignes téléphoniques et les centres de consultation existants *de tous les prestataires*. Compte tenu de sa faible utilisation, l'avenir et la valeur ajoutée de la ligne téléphonique « Proches Info NE » d'AROSS devraient être réexaminés de manière critique.

Recommandation 3 (porteur du projet) : examiner les questions en suspens concernant l'atteinte du groupe cible et mieux faire connaître l'offre auprès des multiplicateurs

Les données d'utilisation de l'application ne permettent pas de savoir clairement qui sont les acteurs et les personnes qui téléchargent l'application, quels proches aidants n'ont pas été atteints et pourquoi l'application n'est souvent utilisée qu'une seule fois. Le projet devrait clarifier ces questions et, sur la base des réponses, définir des mesures ciblées pour une utilisation accrue et plus fréquente de l'application. Il est déjà clair que les multiplicateurs connaissent encore trop peu l'offre et son utilité. L'équipe du projet devrait promouvoir l'offre de manière ciblée auprès des multiplicateurs concernés, notamment les organisations de soins ambulatoires, les employés des services sociaux et de santé et les communes.

Recommandation 4 (responsables du projet, en particulier le canton) : garantir une organisation durable et mettre l'accent sur le travail en réseau

Afin de maintenir l'offre, le canton devrait tout d'abord garantir une organisation durable avec les ressources disponibles et l'intégrer aux structures existantes. Dans un deuxième temps, le projet devrait se concentrer sur une mise en réseau encore plus efficace des acteurs du canton et utiliser le projet comme plaque tournante. Dans un premier temps, il devrait associer plus étroitement les principaux partenaires du réseau à la poursuite de la mise en œuvre, par exemple au sein du groupe de pilotage ou sous la forme d'un groupe d'accompagnement « Développement et diffusion ».

Recommandation 5 (porteur du projet) : examiner le rapport coût/bénéfice de l'étude PROMs et, le cas échéant, la lancer sous forme d'étude de recherche.

Le questionnaire destiné à mesurer le niveau de stress dans la rubrique « Ma situation » devait également permettre de collecter des données pour une étude PROM³). La pertinence des données est toutefois faible, car peu d'utilisateurs de l'application se sont inscrits à cette fonction. L'équipe de projet devrait examiner de manière critique l'utilité de cette fonction en tant qu'instrument de génération de connaissances et, le cas échéant, lancer l'étude PROM de manière plus ciblée en tant qu'étude de recherche.

³ PROM = Patient Reported Outcome Measures (mesures des résultats rapportés par les patients)

Recommandation 6 (responsable du projet) : continuer à explorer les possibilités de diffusion dans d'autres cantons par la voie bilatérale, mettre en évidence de manière plus concrète les économies d'échelle et les avantages pour les cantons

Le projet a posé les premiers jalons pour le financement à long terme et la diffusion dans d'autres régions. Pour la diffusion dans d'autres cantons, le projet devrait avant tout poursuivre la voie bilatérale déjà empruntée. Afin d'attirer d'autres bailleurs de fonds (cantons, éventuellement grands employeurs, caisses de pension, etc.), l'équipe du projet devrait rendre transparents les coûts et les effets d'échelle possibles d'une diffusion plus large. En outre, l'équipe du projet pourrait mettre en évidence de manière encore plus concrète les avantages (financiers) pour d'autres cantons et d'autres bailleurs de fonds potentiels.

Recommandation 7 (PSS) : subordonner le financement éventuel de la diffusion dans d'autres cantons et régions à certaines conditions

Le projet a le potentiel d'apporter des avantages aux proches aidants s'il est étendu à d'autres régions. Dans sa forme actuelle, la valeur ajoutée pour les cantons qui disposent déjà d'une vue d'ensemble et d'une bonne orientation sur les offres disponibles dans le canton est toutefois encore limitée. C'est pourquoi PSS devrait subordonner tout financement supplémentaire à des conditions qui augmentent l'utilité des offres. Il s'agit notamment des conditions suivantes : 1. Créer une valeur ajoutée supplémentaire pour l'application (cf. recommandation 1) ; 2. Présenter une procédure pour clarifier les questions en suspens concernant l'atteinte du groupe cible (cf. recommandation 3) ; 3. Veiller à ce que l'application permette de retracer qui l'utilise effectivement.

1. Introduction

1.1. Situation initiale

Le maintien à domicile des personnes dépendantes dépend souvent de l'aide apportée par leurs proches. Ces derniers assument une lourde responsabilité et sont souvent mobilisés 24 heures sur 24. La charge physique, psychique ou émotionnelle qui pèse sur eux peut être très lourde. Il est donc essentiel que les proches bénéficient du soutien extérieur nécessaire pour ne pas se retrouver en situation de surmenage et rester eux-mêmes en bonne santé. Cependant, de nombreux proches aidants ne recourent pas aux offres de soutien et d'aide, ou le font beaucoup trop tard. Cela a été confirmé une nouvelle fois dans les études publiées en 2019 dans le cadre du programme national « Offres de soutien aux proches aidants⁴ ». L'accès à des informations pertinentes et la connaissance des offres adaptées constituent un défi important pour les proches. Il est aujourd'hui difficile de s'y retrouver dans la jungle des prestataires et des offres existants. Cela vaut non seulement pour les personnes concernées et leurs proches, mais aussi pour les professionnels et les collaborateurs des organisations concernées, qui pourraient, avec une meilleure vue d'ensemble, informer les proches aidants de manière plus ciblée et les orienter vers des services mieux adaptés à leurs besoins. Les études G 01 et G 04 menées dans le cadre du programme de promotion mettent notamment en évidence les besoins et les attentes des proches.

Le projet « Aider les Proches Aidant-e-s » dans le canton de Neuchâtel aborde cette problématique. Il fait partie des projets sélectionnés qui ont été soutenus dans le cadre de la promotion de projets « Prévention dans le domaine des soins de santé (PGV) » de la Fondation Promotion Santé Suisse (PSS). Le groupe de travail composé d'INFRAS, de PHS Public Health Services et de la Haute école de santé Fribourg⁵ a évalué le projet pour le compte de la PSS.

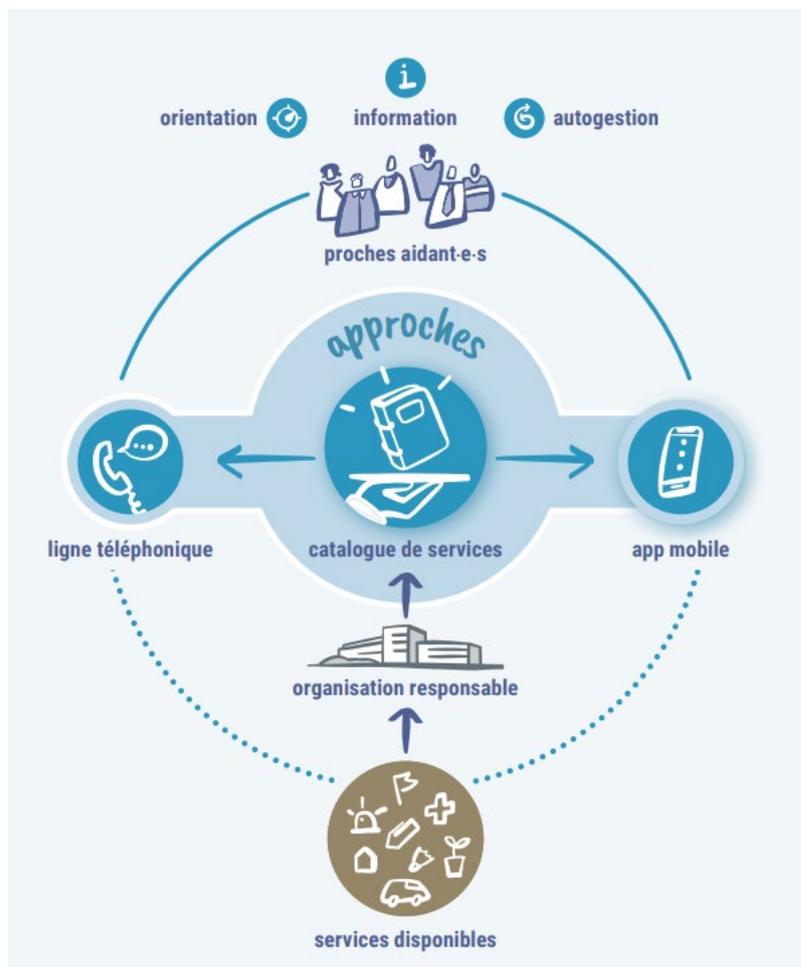
1.2. Objet de l'évaluation

L'évaluation porte sur le projet « Aider les Proches Aidant-e-s », mis en œuvre par l'organisation AROSS, la Haute école spécialisée bernoise Santé (BFH), MIDATA et le Service de la santé publique (SCSP) du canton de Neuchâtel (NE). Le projet vise à fournir aux proches aidants du canton de Neuchâtel une aide à l'orientation vers les offres de soutien et à améliorer leur auto-gestion. À cette fin, le projet a créé un système de soutien intégré qui comprend une application (« approches ») et l'extension d'une ligne téléphonique existante destinée aux proches aidants. L'illustration suivante présente l'offre. Une description plus détaillée du projet est disponible au chapitre 2 .

⁴ https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

⁵ La Haute école de santé Fribourg était représentée par la professeure Sandrine Pihet pendant la première moitié de la durée de l'évaluation.

Illustration1: aperçu des offres du projet « Aider les Proches Aidant-e-s »



Source : [brochure](#) sur l'offre du projet Aider les Proches Aidant-e-s

L'évaluation se concentre sur les objets suivants : A) Concept et input, B) Outputs : mesures et prestations, C) Outcomes : effets et changements de comportement chez les multiplicateurs⁶⁶, les proches aidants et effets sur les conditions. En raison de la durée encore trop courte du projet, les éléments suivants n'ont pu être examinés que de manière limitée : D) les impacts, c'est-à-dire les effets à long terme sur la santé des proches aidants (stress et état de fatigue, morbidité) et des personnes prises en charge (réduction des placements prématurés en institution), ainsi que les économies réalisées pour les systèmes de prise en charge.

1.3. Objectif et questions de l'évaluation

L'évaluation avait des objectifs à la fois formatifs et sommatifs : d'un point de vue formatif, elle devait mettre en évidence les facteurs de succès et les obstacles tout au long du projet et

⁶⁶ Par « multiplicateurs », on entend les professionnels et autres acteurs du secteur de la santé et du social qui sont en contact direct ou indirect (via la personne prise en charge) avec les proches aidants, par exemple les infirmiers, les travailleurs sociaux, les médecins, etc. Les communes sont également des multiplicateurs importants.

fournir des indications pour l'optimisation. D'un point de vue sommatif, elle devait évaluer la pertinence du concept, l'adéquation de la mise en œuvre et l'efficacité. Elle devait également examiner dans quelle mesure le projet pouvait être ancré durablement dans le système de prise en charge et reproduit dans d'autres régions. L'évaluation examine la réalisation des objectifs et répond à des questions tout au long du modèle d'impact (cf. chap.2). Une liste des questions figure en annexe A1 . Les questions sont également énumérées au début de chaque chapitre.

1.4. Conception de l'évaluation

L'évaluation repose principalement sur des comparaisons entre la situation réelle et la situation souhaitée. Le concept a été évalué selon le principe de la cohérence interne et externe d'une conception politique.⁷ En ce qui concerne la mise en œuvre, les résultats et les effets, il a été vérifié si les prestations (étendue et qualité) et leurs effets correspondent aux objectifs fixés pour le projet.

Pour répondre aux questions d'évaluation, une combinaison de méthodes de recherche qualitatives et quantitatives adaptées aux différents niveaux d'évaluation et aux différents groupes d'acteurs a été utilisée. En outre, des échanges réguliers ont eu lieu avec l'équipe du projet. La triangulation de différentes méthodes permet d'éclairer l'objet de l'étude sous différents angles et de valider les résultats obtenus.

⁷ Ces éléments (objectifs, instruments, décisions relatives à l'organisation des autorités et ressources) doivent être coordonnés entre eux (cohérence interne). Ils doivent ensuite être adaptés au problème à résoudre ou aux besoins des groupes cibles et à d'autres programmes et mesures étatiques (cohérence externe).

Tableau1: Aperçu des méthodes

Objets de l'évaluation	Analyse de la littérature et des documents	Entretiens individuels**	Enquêtes en ligne	Données d'utilisation	Ateliers, rapports intermédiaires Évaluation
Concept/contributions	Demande, budgets, concepts, analyse des besoins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Équipe de projet (n=3) (2020) ▪ Acteurs du réseau (n=7) (2021) 			Atelier avec l'équipe de projet (2020)
Mise en œuvre et résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concepts* ▪ Rapports annuels ▪ Application ▪ Rapport final Groupe d'utilisateurs 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Experts (n=2) ▪ Acteurs du réseau (n=3) ▪ Parties prenantes (n=1) (2025) ▪ Coordination de l'équipe de projet (en cours) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilisateurs de l'application (n=36) (2024) ▪ Proches aidants (n=55) (2024) ▪ Acteurs du réseau, spécialistes (n=39) (2024) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Enquête téléphonique auprès des utilisateurs de la ligne téléphonique (n=13) (2024) ▪ Évaluation des données d'utilisation de l'application et de la ligne téléphonique (2025) 	Retours sur les concepts et les rapports intermédiaires de l'évaluation
Résultat I : multiplicateurs et ratios	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rapports annuels 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Spécialistes/multiplicateurs (n=3) (2024) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acteurs du réseau, experts (n=39) (2024) 		
Résultat II : proches aidants / impact	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rapport sur les résultats Groupe d'utilisateurs 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proches aidants (n=5) (2024) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proches aidants (n=55) (2024) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Évaluations de l'étude PROM (2025) 	
Conclusion et perspectives	Synthèse, triangulation				Atelier avec l'équipe du projet (2025)

*Le projet a permis d'élaborer les concepts suivants, qui serviront de base à la mise en œuvre et aux résultats : concept d'orientation, concept de mesures des résultats rapportés par les patients (PROM), concept de communication, concept économique, concept de diffusion.

** Une liste des personnes interrogées figure en annexe A2 .

Précisions concernant les enquêtes en ligne auprès des groupes cibles

Diverses enquêtes en ligne ont été menées afin d'évaluer la satisfaction, l'utilisation et les effets des offres par les multiplicateurs et les proches aidants.

- Enquête en ligne auprès des utilisateurs enregistrés de l'application par l'équipe du projet (janvier-avril 2024) : questionnaire court de 5 minutes. 36 personnes ont répondu au questionnaire, dont 26 dans son intégralité. L'échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble des utilisateurs de l'application, mais uniquement de ceux qui se sont inscrits avec un compte MIDATA afin d'utiliser la rubrique « Ma situation ». Il s'agit de personnes qui ont utilisé l'application plus fréquemment en moyenne.

- Enquête en ligne auprès des proches aidants par l'équipe d'évaluation (septembre – novembre 2024) : recrutement via différents canaux : pop-up dans l'application, envoi d'une invitation par e-mail aux utilisateurs de l'application qui ont créé un compte MIDATA (N=324), lien sur le site web du canton, transmission par les acteurs du réseau qui avaient promis leur soutien dans le cadre de l'enquête auprès des multiplicateurs. 55 personnes ont répondu au questionnaire d'une durée de 10 à 15 minutes. L'enquête a été conçue en complément de l'enquête ci-dessus et comprenait des questions sur l'évaluation et les effets de l'application et de la ligne téléphonique. En raison du nombre plutôt faible de participants et des différents canaux de recrutement, la représentativité est susceptible d'être limitée.
- Enquête en ligne auprès des multiplicateurs par l'équipe d'évaluation (mars-avril 2024) : le questionnaire, d'une durée de 10 à 15 minutes, a été élaboré en collaboration avec le Service cantonal de la santé publique (SCSP) du canton de Neuchâtel. Il comprenait des questions sur la notoriété, l'utilisation et la satisfaction à l'égard des offres. Le recrutement a été effectué avec le soutien du SCSP et de l'AROSS (adresses et envoi). Sur les 155 acteurs invités, 39 ont participé à l'enquête.

1.5. Opportunités et limites de l'évaluation

Le suivi du projet pendant quatre ans a permis de suivre de près son évolution et de formuler des recommandations à l'équipe de projet pour la suite de la mise en œuvre. De plus, cette longue période a donné la flexibilité nécessaire pour adapter la conception de l'évaluation aux développements. Cela s'est souvent avéré nécessaire, car diverses activités et résultats prévus dans le cadre du projet ont pris du retard. 3.2.2 La longue durée du projet a également permis de soutenir le projet sur le plan formatif grâce à l'évaluation. Cette opportunité n'a été que partiellement exploitée par l'équipe de projet (cf. chap. Évaluation).

Les limites de l'évaluation concernent la pertinence des résultats sur les effets. À cet égard, l'évaluation ne fournit que des premières indications. Le développement de l'application a pris du retard et la base d'utilisateurs n'a pu être constituée que lentement. L'évaluation des effets n'a donc pu être réalisée que durant la dernière année du projet, sur une base d'utilisateurs plutôt restreinte. De plus, comme indiqué ci-dessus, les groupes cibles ne sont pas pleinement représentatifs. Il faut partir du principe que tant les multiplicateurs que les proches aidants concernés sont plutôt des personnes intéressées qui connaissent les offres et les utilisent davantage. Les résultats de l'évaluation des offres auraient pu être plus positifs. Il n'a pas non plus été possible de tirer des conclusions fiables sur le degré de notoriété des offres.

1.6. Structure du rapport

Le rapport est structuré selon les objets de l'évaluation :

- Le chapitre 2 traite des questions relatives au concept et aux contributions.
- Le chapitre 3 de l'évaluation porte sur la mise en œuvre générale, les facteurs de succès et les obstacles.

- Le chapitre 4 analyse les prestations fournies et les résultats obtenus.
- Le chapitre 5 présente les résultats concernant les effets sur les multiplicateurs, au niveau des conditions et chez les proches aidants.
- Le chapitre 6 tire une conclusion générale et formule des recommandations.

2. Concept et contributions du projet Aider les Proches Aidant-e-s

Ce chapitre présente le concept du projet à travers les questions d'évaluation au niveau du concept et des contributions (cf. annexe A1).

2.1. Objectifs et logique d'impact

Le projet « Aider les Proches Aidant-e-s » vise à fournir aux proches aidants du canton de Neuchâtel (NE) une aide à l'orientation vers les offres de soutien et à promouvoir leur autonomie. Au cœur du projet se trouve une offre de soutien intégrée pour les proches aidants. Celle-ci se compose d'une application mobile (« approches ») complétée par une ligne téléphonique (« Proches Info Neuchâtel ») du réseau de santé AROSS. L'application et le service de conseil téléphonique AROSS visent à faciliter l'accès des proches aidants aux offres de soutien disponibles dans le canton. L'application offre un aperçu des offres de prise en charge (locales) existantes à l'aide de données géolocalisées du canton, une rubrique « Réponses aux questions fréquentes » ainsi qu'un outil de promotion de l'autogestion, à savoir un questionnaire permettant aux proches aidants d'enregistrer et de surveiller leur niveau de stress et de fatigue. Les données collectées par l'application sont analysées et mises à la disposition des décideurs afin qu'ils optimisent l'offre de services dans le domaine de la santé et du social pour les proches aidants. L'objectif général (impact) du projet est de soulager, d'améliorer la qualité de vie et de prévenir les maladies des proches aidants et, par conséquent, d'améliorer les résultats en matière de santé des personnes prises en charge. Cela devrait contribuer à soulager le système de soins.

Les objectifs et la logique d'impact du projet sont présentés dans le modèle d'impact. Il s'agit d'une représentation simplifiée du modèle d'impact élaboré par l'équipe du projet avec le soutien de l'équipe d'évaluation (cf. annexe A2).

Illustration2: modèle d'impact (représentation simplifiée)



Graphique INFRAS/PHS.

Approches de prévention dans les soins de santé (PGV)

Le projet se concentre principalement sur le niveau relationnel, c'est-à-dire l'amélioration des structures pour les proches aidants dans le canton. L'application et la ligne téléphonique, entre autres, visent à créer une interface durable entre les proches aidants et le système de santé et social. L'application doit être développée de manière participative, en impliquant les proches aidants. Indirectement, l'analyse des données collectées via l'application doit permettre d'adapter ou d'élargir l'offre destinée aux proches aidants dans la région. Parallèlement, le projet mise également sur le comportement, plus précisément sur l'amélioration des compétences des proches aidants dans la gestion de leur situation, grâce à des éléments de promotion de l'autogestion.

Cohérence avec les stratégies/programmes nationaux

L'un des objectifs de la stratégie nationale Non Communicable Diseases (NCD) est d'ancrer la prévention dans les soins de santé et d'améliorer les interfaces et la collaboration au sein et en dehors du système de santé. Le projet constitue une telle interface en orientant les proches aidants vers les offres disponibles au sein et en dehors du système de santé et en renforçant le réseau des prestataires pour les proches aidants. Il vise en outre à sensibiliser les professionnels de la santé aux besoins des proches aidants et à favoriser ainsi la détection précoce de leurs besoins en matière de soutien. Le projet s'inscrit également dans le programme de promotion « Offres de soutien pour les proches aidants 2017-2020 » de l'OFSP. Il fournit des

connaissances de base supplémentaires et des expériences pratiques afin d'adapter les offres de soutien aux besoins des proches aidants.

2.2. Groupes cibles, principaux acteurs et couverture géographique

Le projet s'adresse en premier lieu aux proches aidants de tous âges dans le canton de Neuchâtel. Il vise également les acteurs du réseau qui proposent des offres aux proches aidants, ainsi que les acteurs des domaines de la santé et du social qui sont en contact avec les proches aidants et jouent un rôle de multiplicateurs. Il s'adresse enfin aux acteurs politiques et scientifiques, qui doivent être informés des besoins des proches aidants.

Le projet est mis en œuvre par un consortium (porteur du projet) composé du canton de Neuchâtel (Service de la santé publique, SCSP), de l'organisation AROSS, de la Haute école spécialisée bernoise Santé (BFH) et de MIDATA⁸. AROSS a pour mandat cantonal de servir de plateforme d'information et de conseil et de fournir une vue d'ensemble des offres disponibles pour les personnes âgées de 65 ans et plus et leurs proches. Avec le projet Aider les Proches Aidant-e-s, ce mandat a été élargi à la catégorie des proches aidants de tous âges.

Pour accompagner le projet, un groupe d'utilisateurs (« groupe d'utilisateur-e-s ») et un groupe d'accompagnement (« groupe d'accompagnement ») composé de divers autres acteurs concernés ont été constitués⁹. Afin de faire connaître le projet aux différents groupes cibles, de les sensibiliser et de contribuer à la mise en place de conditions-cadres politiques favorables aux proches aidants, le projet a également fait appel à deux instances existantes dans le canton, à savoir une commission stratégique et une commission opérationnelle pour les proches aidants (« Commissions stratégique et opérationnelle pour les proches aidant-e-s »)¹⁰.

Le projet couvre l'ensemble du canton de Neuchâtel. Son objectif déclaré est toutefois de l'étendre à d'autres cantons et régions de Suisse.

2.3. Mesures du projet

Les principales mesures du projet sont la mise à disposition de l'offre intégrée de l'application et de la ligne téléphonique. Parallèlement, des mesures visant à ancrer et à diffuser le projet de manière durable dans le système de santé et social du canton, notamment la

⁸ MIDATA est une coopérative à but non lucratif qui exploite une plateforme informatique développée par l'EPFL et la Haute école spécialisée bernoise. Cette plateforme est une solution pour la gestion des collections de données personnelles. Voir aussi [l'article dans spectra \(2018\)](#).

⁹ Le groupe d'accompagnement était composé de parties prenantes issues notamment des domaines du financement (assurance), des grands employeurs et des réseaux de santé d'autres régions.

¹⁰ Voir les informations sur [le site web du canton](#)

communication et la gestion des parties prenantes, sont également essentielles. Les activités du projet peuvent être regroupées dans les cinq domaines d'activité suivants :¹¹

1. Travail de base : analyse des besoins, développement participatif avec implication du groupe cible
2. Création d'offres pour les proches aidants : application et ligne téléphonique
3. Collecte et analyse de données sur la charge des proches aidants (PROM)¹²
4. Communication et gestion des parties prenantes
5. Activités visant à ancrer durablement le projet et à le diffuser dans d'autres régions

2.4. Ressources financières et humaines

Ressources financières

Le budget initial du projet s'élève à CHF 2,016 millions, dont CHF 1,592 million a été financé par PSS. Le consortium du projet a apporté un total de CHF 0,424 million de fonds propres.¹³ En avril 2024, le projet a été prolongé d'un an. Un budget supplémentaire de 300 000 CHF a été alloué à cette prolongation, financé à parts égales par la PSS et la BFH.

Ressources humaines :

Les ressources humaines suivantes ont été mises à disposition pour la mise en œuvre :

- Canton de Neuchâtel (Département de la santé et du social : 0,3 équivalent temps plein (ETP))
- AROSS : 0,4 EPT
- BFH : 1,3 EPT
- MIDATA : 0,3 EPT

2.5. Évaluation

Du point de vue de l'équipe d'évaluation, le concept est globalement positif :

- Les objectifs et les activités répondent à un besoin dans le canton. C'est ce qui ressort de l'analyse des besoins et des entretiens menés par l'équipe d'évaluation avec les acteurs du réseau.
- La logique d'impact est cohérente et les multiplicateurs importants sont pris en compte.

¹¹ Vous trouverez des informations plus détaillées au chapitre « 3 » (Gestion des données de santé).

¹² Les PROM (Patient Reported Outcome Measures) sont des questionnaires standardisés que les patient-e-s remplissent afin de documenter leurs propres expériences et perceptions en matière de santé. Contrairement aux données cliniques, les PROM sont basés sur la perception directe des patient-e-s.

¹³ Dont : AROSS : 120 000 CHF, canton de Neuchâtel, Département de la santé et du travail social : 120 000 CHF, BFH : 139 000 CHF, MIDATA : 45 000 CHF

- L'offre intégrée (étroite articulation entre l'application pour les cas simples et les services de conseil AROSS pour les cas plus complexes et les personnes ayant de faibles compétences numériques) est adéquate pour garantir l'accès à différents groupes d'aidants proches.
- La génération de données crée des connaissances et permet de développer des offres de soutien adaptées aux besoins des proches aidants. Le projet est donc également conforme aux stratégies nationales (stratégie NCD) et aux programmes (programme de soutien aux proches aidants).

3. Mise en œuvre du projet

- Comment le projet avance-t-il ? Le projet a-t-il été mis en œuvre comme prévu ? (Justification)
- Quels sont les facteurs qui favorisent la mise en œuvre du projet (facteurs de réussite) ?
- Quels sont les facteurs qui entravent la mise en œuvre du projet (obstacles) ?
- Comment a-t-on réagi à ces obstacles et quelles solutions ont été trouvées ?

3.1. Déroulement du projet

Trois phases étaient prévues pour la mise en œuvre de l'application. Dans un premier temps, l'application devait être testée dans une région (Le Locle). Dans un deuxième temps, l'application devait être étendue à une autre zone et la collecte des données sur les résultats (PROM) devait être mise en place. Dans un troisième temps, l'extension à l'ensemble du canton et l'analyse des données sur les résultats (PROM) étaient prévues. Des mesures visant à assurer la diffusion et le financement durable du projet étaient ensuite prévues.

La mise en œuvre du projet a pris un certain retard par rapport au calendrier prévu. Au début, la pandémie de coronavirus a particulièrement compliqué la mise en œuvre des activités prévues. AROSS et ses partenaires cantonaux ont été confrontés à des défis auxquels ils ont dû s'attaquer en priorité afin de garantir la prise en charge. À cela se sont ajoutées, au début du projet, des difficultés dans le processus de définition des rôles et des responsabilités au sein de l'équipe de projet. D'autres facteurs ont également entraîné des retards, notamment des changements de personnel dans la coordination du projet et des problèmes techniques lors du lancement de l'application dans l'App Store d'Apple. Ces retards n'ont pas pu être entièrement rattrapés par la suite.

En termes de contenu, l'équipe de projet a mis en œuvre la plupart des activités comme prévu. L'implication participative des proches aidants n'a pas pu être mise en œuvre comme prévu au début en raison de la pandémie de coronavirus¹⁴ et, par la suite, en raison des ressources limitées de ce groupe cible (cf. chapitre suivant). Les activités visant à étendre le projet à d'autres régions et cantons ne sont pas terminées. Les bases ont été élaborées et des pistes possibles ont été explorées.

¹⁴ Les proches aidants font partie des groupes de population vulnérables en période de coronavirus (voir également [le document de travail 52](#), chapitre 5.2 de la GFCH).

3.2. Facteurs de réussite, défis et obstacles

Les facteurs de réussite et les obstacles identifiés par l'équipe d'évaluation ainsi que la manière dont les défis et les obstacles ont été abordés sont présentés ci-dessous. Les facteurs sont présentés selon trois dimensions qui caractérisent le succès des projets (PGV), à savoir 1) la mise en œuvre ciblée du projet¹⁵, 2) l'atteinte des groupes cibles et 3) l'ancrage durable et la diffusion dans d'autres régions. Une distinction est également faite entre les facteurs de succès et les obstacles internes et externes.

3.2.1. Facteurs de réussite

Facteurs de réussite pour une mise en œuvre efficace du projet

Facteurs de réussite internes :

- **Équipe de projet compétente** : le projet a été mis en œuvre par un large consortium composé des autorités cantonales, de la BFH, d'AROSS et de MIDATA. Ces acteurs ont apporté des compétences techniques approfondies et une connaissance des spécificités cantonales qui se sont avérées importantes pour l'élaboration des concepts et la mise en œuvre efficace du projet. Les compétences spécialisées comprenaient des compétences en matière de développement d'applications, de sécurité des données, ainsi que des compétences spécialisées dans la mesure des résultats, les méthodes de recherche sociale, le travail avec les personnes âgées et la santé psychosociale.
- **Qualité scientifique des concepts et documentation des résultats** : l'équipe de projet a fondé ses activités sur des bases conceptuelles¹⁶. Ces bases témoignent d'une bonne qualité générale (cf. chap.4). Les rapports fournis ont également montré que l'équipe de projet a travaillé avec un haut niveau de qualité scientifique.¹⁷ À partir des différentes analyses, l'équipe de projet a tiré des conclusions pertinentes pour la poursuite et l'adaptation du projet.
- **Implication participative des proches aidants** : l'implication participative des proches aidants dans la phase de développement est un facteur de réussite essentiel pour créer une offre adaptée aux besoins. L'équipe de projet en a tenu compte lors de la conception du projet, mais a rencontré des difficultés lors de la mise en œuvre et a dû trouver de nouvelles solutions (cf. chap.4.1).

Facteurs externes

- **Base de données déjà disponible** : la base de données contenant des informations sur les offres destinées aux proches aidants dans le canton constitue un élément central de l'application. Selon l'équipe de projet, la constitution et la mise à jour de la base de données

¹⁵ Cela comprend les aspects suivants : atteindre les objectifs de mise en œuvre et garantir une mise en œuvre de haute qualité.

¹⁶ Par exemple, analyse des besoins, concept d'orientation, rapport « Histoires de proches aidant-e-s », concept PROM, protection des données, communication

¹⁷ par exemple pour mesurer les PROM, rapport sur la collaboration avec les BA ou évaluation des données d'utilisation de l'application.

constituent l'une des tâches les plus fastidieuses pour la mise à disposition de l'offre. Comme AROSS disposait déjà en grande partie de données structurées sur les offres importantes destinées aux proches aidants dans le canton, l'application a pu être alimentée de manière relativement efficace avec les données nécessaires.

Facteurs de réussite pour atteindre les groupes cibles

Facteurs internes

- **Utilisation de canaux de communication larges et ciblés** : l'équipe de projet a choisi des activités de communication appropriées pour faire connaître les offres (cf. chap.4.4).

Facteurs externes

- **Existence de structures cantonales pour les proches aidants et réseau de partenaires** : le réseau des prestataires de services reste un facteur clé pour la diffusion de l'application auprès du groupe cible. Il constitue un élément essentiel pour entrer en contact avec ce dernier. Avec la commission cantonale stratégique et opérationnelle sur les proches aidants et le « réseau socio-sanitaire du canton de Neuchâtel », le canton disposait déjà de très bonnes structures et d'acteurs de premier plan pour obtenir le soutien de partenaires importants dans le domaine des proches aidants, diffuser les offres par leur intermédiaire et renforcer le réseau. Le projet a partiellement tiré parti de ces bonnes conditions structurelles, mais nous estimons qu'elles auraient pu être mieux exploitées (cf. chap. «4.4.3 »).

Facteurs de réussite pour un ancrage durable et une diffusion dans d'autres régions

Facteurs internes

- **Groupe d'accompagnement** : un groupe d'accompagnement largement soutenu et impliqué dès le début du projet devrait faciliter le recrutement de partenaires et de bailleurs de fonds pour l'ancrage durable du projet et la multiplication de l'offre dans d'autres régions. Le projet a suivi cette stratégie, même si le groupe d'accompagnement a été constitué plus tard que prévu. Selon l'équipe de projet, le groupe d'accompagnement s'est avéré utile pour explorer les possibilités de financement et de diffusion (cf. chap.4.5).

Facteurs externes

- **Soutien politique et opérationnel du canton** : la question des proches aidants bénéficiait déjà d'un soutien politique dans le canton de Neuchâtel avant la mise en œuvre du projet, comme en témoigne l'existence de deux commissions sur ce thème. Le canton a ainsi pu, en tant que membre du consortium, apporter une contribution essentielle à la mise en œuvre du projet et établir des contacts avec des acteurs en vue d'une éventuelle multiplication du projet dans d'autres cantons. Le soutien politique et opérationnel du canton a sans doute également joué un rôle décisif dans la décision du canton d'accorder un financement supplémentaire.

3.2.2. Défis et obstacles

Obstacles à la mise en œuvre efficace du projet

Facteurs internes

- **Grand consortium de projet, coordination parfois insuffisante avec l'évaluation** : l'organisation du projet, qui regroupait plusieurs parties, s'est également avérée difficile. Il a fallu un certain temps pour clarifier les rôles et mettre en place une organisation efficace. Les difficultés de coordination se sont également manifestées dans la collaboration avec l'équipe d'évaluation. Les retards dans le déroulement du projet, la communication et la coordination parfois insuffisantes avec l'équipe d'évaluation ainsi que le non-respect des délais convenus pour la livraison des produits ont rendu difficile la fonction formative et d'accompagnement de l'évaluation. L'équipe d'évaluation a eu l'impression que les recommandations formulées dans les rapports intermédiaires n'avaient été que partiellement prises en compte. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'équipe était, du moins au début, fortement absorbée par la mise en place de l'offre, les défis techniques et le rattrapage des retards. La gestion et la coordination du projet ont été trop longtemps axées sur l'intérieur. Pour une utilisation efficace des résultats de l'évaluation formative, une coordination externe plus efficace avec l'équipe d'évaluation aurait été nécessaire afin de relayer systématiquement les préoccupations et les suggestions de l'évaluation au sein de l'équipe de projet. Les difficultés de coordination ont en partie conduit à une utilisation inefficace des ressources de l'évaluation. Ces aspects se sont améliorés vers la fin de la période d'évaluation.

Facteurs externes

- **Pandémie de coronavirus** : le projet a démarré en 2020, au début de la pandémie de coronavirus. Outre la composition très large du consortium, cela a contribué à ralentir la mise en place de l'organisation du projet. La pandémie de coronavirus a notamment compliqué l'implication précoce du groupe cible des proches aidants.

Obstacles à l'atteinte des groupes cibles

Facteurs externes

- **Groupe cible fortement sollicité et difficile à atteindre** : outre le défi posé par la pandémie de coronavirus, les proches aidants constituent un groupe cible qui, en raison de leurs tâches d'assistance, disposent de peu de temps et sont souvent fortement sollicités. Ils ont donc peu de ressources pour échanger entre eux et sont par conséquent peu connectés et organisés. À cela s'ajoute le fait que les proches aidants ne reconnaissent souvent pas leur propre besoin d'aide, car ils considèrent leurs tâches comme « allant de soi ». Certains d'entre eux hésitent également à demander de l'aide. Ces facteurs rendent difficile la participation des proches aidants à l'élaboration d'une offre, à son utilisation et à sa diffusion au sein du groupe cible.

- **Possibilité limitée de tirer parti de la réputation d'AROSS** : AROSS est bien connu dans le canton en tant qu'acteur auprès du groupe cible des 65 ans et plus. Cette notoriété n'a pu être exploitée que de manière limitée pour diffuser l'offre auprès des proches aidants, car une grande partie d'entre eux ont moins de 65 ans (la tranche d'âge la plus représentée se situant entre 54 et 65 ans (Otto et al. 2019)). Le projet a réagi à cette situation (ou en a tenu compte) et a lancé une offre de conseil téléphonique sous un nom distinct (« [Proches Info NE](#) ») afin de s'adresser également à d'autres groupes d'âge.

Obstacles à l'ancrage durable et à la diffusion dans d'autres régions

- **Possibilités de financement limitées** : diverses analyses montrent que les possibilités de financement provenant de sources durables, à savoir les assurances obligatoires (assurance maladie, assurance invalidité), sont limitées pour les projets PGV (cf. OFSP 2021 et OFSP 2022). En collaboration avec le groupe d'accompagnement, l'équipe de projet a examiné différentes pistes pour le financement du projet et en a tiré des conclusions concluantes (cf. chap.4.5).
- **Pression sur les dépenses dans les cantons** : les premiers efforts visant à multiplier l'offre dans d'autres régions n'ont pas encore porté leurs fruits. Selon l'équipe de projet, la pression actuelle sur les dépenses dans les cantons constitue un obstacle majeur à cet égard. Les cantons qui ne disposent pas d'informations structurées sur les offres disponibles sur leur territoire devraient notamment consentir des investissements plus importants.

4. Prestations fournies s et résultats

- Quelles prestations ont été fournies ?
- Comment évaluer les prestations ? (justification, réalisation des objectifs de production et évaluation des éventuels écarts)
- Comment le projet a-t-il répondu aux normes de qualité importantes en matière de promotion de l'autogestion ?

Les prestations fournies et les outputs du projet sont présentés et évalués ci-après. La réalisation des objectifs a été vérifiée et les éventuels écarts ont été évalués. Les aspects liés à l'utilisation et à la satisfaction des groupes cibles vis-à-vis des offres du projet sont traités dans le présent chapitre (et non sous « Effets »). Nous nous basons ici sur la distinction entre outputs et effets décrite dans le guide « Évaluation des effets des interventions » de PSS (Fässler et Studer 2019).¹⁸

Les prestations du projet sont présentées selon les cinq domaines de prestations du modèle d'impact simplifié. Le tableau suivant donne un aperçu des prestations prévues dans chaque domaine.

Tableau2: Aperçu des prestations du projet

Champ d'action	Mesures prévues
1. Bases	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Analyse des besoins ▪ Implication des proches aidants (« groupe d'utilisateurs¹⁹ »)
2. Création d'une offre intégrée pour les proches aidants : application et ligne téléphonique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concept d'orientation pour une offre intégrée (application et ligne téléphonique) ▪ Développement et mise à disposition de l'application («approches») ▪ Mise à disposition de la ligne téléphonique (Info Proches NE)
3. Collecte et analyse de données sur la charge des proches aidants (PROM)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concept PROM/outil d'auto-évaluation « Ma situation » ▪ Stockage sécurisé des données avec MIDATA ▪ Analyse des PROM
4. Communication et gestion des parties prenantes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concept et mesures de communication ▪ Gestion des parties prenantes : implication du réseau de partenaires/des multiplicateurs
5. Ancrage durable et diffusion du projet dans d'autres régions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Constitution et collaboration avec un groupe d'accompagnement ▪ Concept économique ▪ Activités de mise en réseau/symposium ▪ Lignes directrices/brochure sur les bonnes pratiques

¹⁸ Les experts en évaluation ne s'accordent pas sur la question de savoir si l'utilisation des prestations et leur acceptation doivent être considérées comme des résultats ou des effets. Les deux positions sont défendables. Il est clair que l'utilisation des offres est une condition préalable importante pour obtenir des changements de comportement. Cependant, la simple utilisation de l'application ou de la ligne téléphonique ne permet pas de conclure automatiquement aux changements de comportement souhaités.

¹⁹ Le terme « groupe d'utilisateurs » désigne tous les utilisateurs.

Normes de qualité pour la promotion de l'autogestion

Sur la base de la liste de contrôle « Favoriser l'autogestion » (OFSP 2023a), le projet peut être classé comme une offre de promotion de l'autogestion. Les sous-chapitres suivants d'expliquent dans quelle mesure les normes de qualité adoptées au niveau national pour la promotion de l'autogestion (cf. OFSP, 2023b) ont été prises en compte dans la planification et la mise en œuvre du projet.

Illustration3: Aperçu des normes de qualité pour la promotion de l'autogestion

2.2 Aperçu des dix standards de qualité⁵

SQ 1: Offre adaptée aux besoins 	SQ 2: Partenariat avec les personnes concernées 	SQ 3: Implication des proches 	SQ 4: Offre fondée sur des données scientifiques 	SQ 5: Standardisation de la qualité 
SQ 6: Bonne organisation et coordination à tous les niveaux 	SQ 7: Pérennisation de l'offre 	SQ 8: Égalité des chances 	SQ 9: Orientation sur les résultats et transparence 	SQ 10: Sécurité et protection des données 

Source : BAG 2023b :

Les trois premières normes sont considérées comme spécifiques à la promotion de l'autogestion, tandis que les normes QS 4 à 10 concernent de manière générale la qualité de la gestion de projet.

4.1. Analyse des besoins et implication des proches aidants

Afin de garantir une offre adaptée aux besoins, une analyse des besoins et l'implication participative continue d'un « groupe d'utilisateurs » ont été prévues.

4.1.1. Prestations fournies

Analyse des besoins

Afin d'analyser les besoins, le projet a élaboré différents produits :²⁰ 1) Une analyse générale des besoins des proches aidants. Celle-ci était principalement destinée à un usage interne. 2) Un rapport présentant des exemples concrets de proches aidants dans le canton de Neuchâtel (« Histoires des Proches Aidant-e-s »). 3) Cinq supports de communication de deux pages sur cinq exemples concrets (« Personnas »). Ces supports s'appuient sur des analyses documentaires et dix entretiens semi-structurés avec différents types d'adultes proches aidants.

Implication participative du groupe cible

Comme mentionné précédemment, le projet prévoyait la constitution d'un groupe d'utilisateurs chargé d'accompagner le développement des offres. En raison de la pandémie de coronavirus et du faible écho rencontré, le projet a décidé d'impliquer le groupe cible par d'autres moyens :

- Au début du projet : 10 visites à domicile chez des proches aidants et entretiens semi-structurés pour recenser les besoins (voir ci-dessus)
- Pour la phase de test de la version I de l'application (printemps 2021) : atelier avec trois proches aidants et une bénévole.²¹ Test des rubriques « Questions et réponses » et « Prestations ».
- Pour la phase de test de la version II de l'application (automne 2022), y compris la rubrique « Ma situation » : la réunion du groupe d'utilisateurs prévue en novembre 2021 a dû être annulée, car seules deux personnes s'étaient inscrites. Des visites à domicile ont été effectuées chez elles afin de discuter des questions. Afin de toucher malgré tout un groupe d'utilisateurs plus large, les mesures alternatives suivantes ont été prises : recrutement de 24 proches aidants via différents canaux, création et animation d'un groupe WhatsApp pendant la phase de test, entretiens individuels avant et après la phase de test.

4.1.2. Évaluation

L'analyse des besoins reflète la compétence méthodologique des responsables. La documentation est de bonne qualité selon nous. Les attentes formulées par les proches aidants à l'égard d'une application (« la technologie et son potentiel ») ont apporté une valeur ajoutée évidente. Pour le reste, l'analyse des besoins est restée plutôt générale et descriptive²² et n'a fourni que peu d'informations sur les besoins spécifiques des proches aidants dans le canton de Neuchâtel.

²⁰ Le rapport et les personnas peuvent être téléchargés gratuitement sur la page du projet : <https://aider-les-proches-aidants.ch/documents/>

²¹ Selon le rapport de terrain Aider les proches aidants – Rencontre avec groupe d'utilisateurs – 19.05.2021

²² Ces données ont été documentées en détail, entre autres, dans le cadre du programme de promotion « Offres de soutien pour les proches aidants 2017-2020²² » de l'OFSP, sur la base d'une enquête menée auprès de plus de 2000 adultes ayant des proches dépendants.

En ce qui concerne l'implication du groupe cible, l'équipe de projet a cherché et trouvé des solutions créatives. Pour la phase de test de la version II, l'objectif en termes de taille du groupe a même été dépassé grâce aux canaux cantonaux, notamment la commission stratégique et un appel lancé par les autorités à tous les employés cantonaux, avec la création d'un groupe WhatsApp. Le test a donné lieu à diverses suggestions d'amélioration, qui ont été bien mises en évidence dans un rapport détaillé (Winiger et Michel, 2022). Du point de vue de l'équipe d'évaluation, ces efforts doivent être salués. Ils ont toutefois été intensifiés assez tardivement, lors du test de la version II. Seuls quelques proches aidants étaient disponibles pour tester la version I et l'équipe de projet a omis de consulter des organisations partenaires spécialisées dans l'aide aux proches aidants. À notre avis, l'implication plus précoce d'un groupe plus important aurait permis d'utiliser les ressources de manière plus efficace. Ainsi, avec la version II, le développement était déjà bien avancé et il restait peu de budget pour mettre en œuvre les suggestions d'amélioration des utilisateurs, jugées utiles dans le rapport final de l', notamment dans le rapport sur le groupe d'utilisateurs (Winiger et Michel, 2022).²³

4.2. Offre intégrée : application et ligne téléphonique pour les proches aidants

L'élément central du projet est l'offre intégrée composée de l'application « Approches » et de la ligne téléphonique « Info Proches NE ». Un concept d'orientation a servi de base à ces offres et à leur interaction complémentaire.²⁴

4.2.1. Prestations fournies

L'**application** comprend les trois fonctions suivantes :

- 1) Une rubrique « Questions et réponses » avec des informations détaillées sur le thème des proches aidants,
- 2) une rubrique « Prestations » qui repose sur le catalogue des prestations disponibles dans la région et offre des options de filtrage pour une recherche ciblée, et
- 3) une rubrique « Ma situation » dans laquelle les proches aidants peuvent régulièrement évaluer et analyser leur charge individuelle à l'aide de trois questionnaires portant sur le contexte de leur prise en charge, le temps qu'ils y consacrent et leur propre charge. Cette rubrique est décrite plus en détail au chapitre «4.3 ».

L'application a été développée en deux étapes, ou plutôt en deux versions, la rubrique « Ma situation » ayant été ajoutée dans la deuxième version.

²³ Selon le rapport annuel 2024, les propositions relatives à la rubrique « Ma situation » n'ont pas été adaptées, car l'effort nécessaire était jugé trop important.

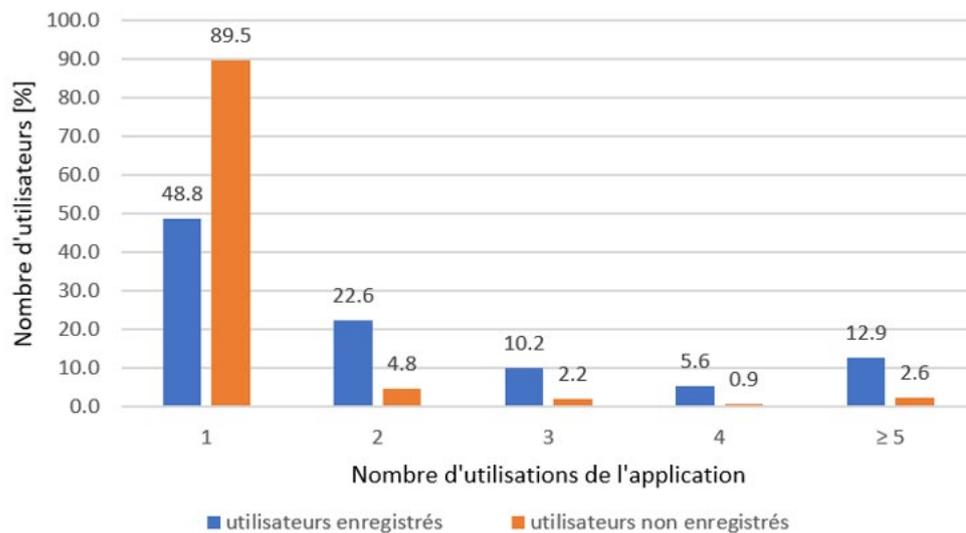
²⁴ Le concept d'orientation n'est pas abordé plus en détail ci-après. Il a servi d'instrument de travail interne et a fait l'objet d'un retour dans le deuxième rapport intermédiaire. Le concept d'orientation a été développé par l'équipe de projet sur la base des expériences acquises et a abouti à l'élaboration de lignes directrices de bonnes pratiques (cf. chap.4.5).

La **ligne téléphonique** est gratuite et accessible cinq jours par semaine pendant la journée. Elle est gérée par des spécialistes d'AROSS qui fournissent notamment des informations sur les offres destinées aux proches aidants dans le canton, les aides financières et les droits, et orientent vers les institutions compétentes.

4.2.2. Utilisation des offres par les proches aidants

Les chiffres relatifs à l'utilisation de l'application et de la ligne téléphonique ont été recueillis par l'équipe du projet. Les chiffres de téléchargement présentés par les responsables du projet lors de la réunion avec la PSS fin 2024 (COFIL 19.12.2024) montrent qu'à la mi-novembre 2024, 6 511 personnes avaient téléchargé l'**application**.²⁵ Parmi celles-ci, 588 personnes (environ 10 %) étaient enregistrées sur MIDATA en décembre 2024.²⁶ Des évaluations antérieures des visites de l'application pour l'année 2023 montrent en outre que 85 % des personnes qui ont téléchargé l'application ne l'ont utilisée qu'une seule fois (cf. illustration suivante). Les personnes enregistrées ont utilisé l'application beaucoup plus fréquemment (plus de la moitié des personnes enregistrées l'ont utilisée plus d'une fois). Près de la moitié des accès à l'application en 2023 ont eu lieu immédiatement après la campagne, en mars et avril (2854 sur 6226). Au cours du dernier trimestre de l'année, il n'y a eu qu'environ 300 accès par mois. (Winiger et al., 2025)²⁷

Illustration4: Nombre de visites de l'application par utilisateur de janvier à décembre 2023



Graphique et source : évaluations de l'équipe de projet : Winiger et al. (2025)

²⁵ Il n'est pas exclu que l'application ait été téléchargée par certaines personnes sur plusieurs appareils.

²⁶ En 2024, 176 personnes supplémentaires se sont inscrites jusqu'à la mi-décembre.

²⁷ Le rapport interne « Rapport d'utilisation et de satisfaction de l'offre approches », daté du 30 janvier 2025, n'a pas été mis à jour avec les chiffres de fin 2024.

La plupart des personnes utilisent l'application les jours ouvrables et pendant les heures de bureau. L'analyse des données d'utilisation montre que dans près de la moitié des cas (47,3 %), l'application a été utilisée pendant moins d'une minute, dans seulement 10 % des cas entre 5 et 10 minutes et dans 1,8 % des cas pendant plus de 30 minutes. 16 % des utilisateurs ont quitté l'application après avoir consulté la première page (Winiger et al., 2025).

Les résultats de l'enquête menée par l'équipe d'évaluation et l'équipe de projet concordent en ce qui concerne les éléments les plus utilisés de l'application : l'aperçu des offres est le plus utilisé, tandis que la fonction « Ma situation » est la moins utilisée. Environ 50 % des proches aidants interrogés par l'équipe d'évaluation qui utilisent l'application y recherchaient un aperçu des services disponibles pour les personnes dépendantes ainsi que des offres et des réponses adaptées à l'aide ou aux soins aux proches. Seize personnes sur trente-quatre l'utilisent pour mieux évaluer leur propre situation, environ un tiers (dix sur trente-quatre) pour trouver des services destinés à les soulager (cf. illustration11 en annexe A4).

La **ligne téléphonique « Proches Info NE »** a été très peu consultée. Entre août 2021 et fin décembre 2023, elle n'a reçu que 196 appels au total, pour une durée totale de 32 heures (en moyenne 8,5 minutes par appel, calcul interne) (Winiger et al., 2025). À titre de comparaison, la ligne téléphonique de l'Association Neuchâteloise Des Proches Aidants (ANDPA) a reçu beaucoup plus d'appels en 2023 et 2024, avec 816 consultations²⁸. Les informations fournies lors de l'atelier du 3 mars 2025 ont montré que la plupart des personnes n'appelaient qu'une seule fois. Les demandes les plus fréquentes concernaient l'aide au quotidien et les informations sur les services d'aide et de soins à domicile, l'écoute et le dialogue, ainsi que les questions relatives aux solutions de financement des prestations (Winiger et al., 2025). Là encore, la plupart des appels ont été passés immédiatement après les campagnes d'information et de communication, puis ont rapidement diminué (ibid.).

Utilisateurs

Il n'existe que peu de résultats significatifs concernant les utilisateurs **de l'application**, car seules les personnes qui se sont inscrites et ont fourni volontairement leurs données ont pu être invitées à participer à l'étude PROMs. Parmi les 128 proches aidants, 73 % étaient des femmes et l'âge moyen était d'environ 55 ans. Un peu plus de la moitié exerçaient une activité professionnelle et environ 44 % vivaient dans le même ménage que la personne prise en charge, ce qui contribue à la charge élevée : environ 10 % ont déclaré une charge lourde, environ 70 % une charge légère ou modérée (Soom Ammann et al., 2025).

Comme on pouvait s'y attendre, la ligne téléphonique « Proches Info NE » a plutôt été utilisée par un groupe cible âgé. Avec une moyenne d'âge de 1946, les appelants sont nettement plus âgés que les utilisateurs de l'application.

²⁸ Source : rapports annuels 2023 et 2024 sur <https://www.andpa.ch/a-propos>

Connaissance des utilisateurs concernant l'offre complémentaire

Selon l'enquête menée par l'équipe de projet, 73 % des utilisateurs de l'application ne connaissent pas la ligne téléphonique d'AROSS (Winiger et al. 2025). Seule une personne interrogée l'a déjà utilisée. 54 % et 72 % des utilisateurs de la ligne téléphonique ne connaissent pas l'application, bien que la grande majorité d'entre eux possèdent un smartphone²⁹.³⁰

4.2.3. Satisfaction des groupes cibles

Satisfaction des proches aidants

Dans l'enquête menée par l'équipe du projet, 92 % des 26 personnes interrogées se sont déclarées très satisfaites ou plutôt satisfaites de l'application (Winiger et al. 2025). Les 13 personnes interrogées étaient satisfaites à 100 % de la ligne téléphonique. Ces résultats positifs concernant l'application sont également confirmés par l'enquête menée par l'équipe d'évaluation, où 90 % (31 sur 34) des personnes interrogées recommanderaient (plutôt) l'application (cf. illustration 12 en annexe A4).

Dans l'enquête et les entretiens approfondis menés par l'équipe d'évaluation, certains proches aidants se sont également montrés plutôt critiques à l'égard de l'application. Ils ont estimé qu'elle contenait trop d'informations qui n'étaient pas suffisamment regroupées. Elle est trop complexe pour les personnes âgées qui ne sont pas habituées à utiliser des applications. Ce groupe cible aurait besoin d'une conception plus simple avec davantage d'orientation. Il existe encore certaines lacunes dans l'offre, comme par exemple des services de podologie. Parmi les personnes interrogées, rares sont celles qui ont trouvé l'application trop difficile à utiliser.³¹ Certaines personnes ont également indiqué qu'elles n'utilisaient pas l'application parce qu'elle ne répondait pas à leurs besoins, qu'elle n'était pas (encore) pertinente pour leur situation ou qu'elles préféraient bénéficier d'un conseil personnalisé. Le groupe d'utilisateurs ayant testé la version II a exprimé divers souhaits et suggestions d'amélioration. Ceux-ci concernaient des options de recherche plus précises, des informations plus visibles et plus détaillées sur la ligne téléphonique ou l'intégration d'éléments interactifs dans l'application (p. ex. fonction de chat, incitations/motivations via l'application, etc.).³²

²⁹ Selon l'enquête de suivi, seules 2 personnes sur 13 ont téléchargé l'application. La plupart connaissent l'application grâce à la campagne.

³⁰ 54 % est le résultat de l'enquête de satisfaction menée auprès de 16 personnes en 2024 (cf. Winiger et al. 2025, annexe D). 72 % est le résultat d'une enquête téléphonique réalisée en 2023 (cf. Winiger et al. 2025, annexe B).

³¹ Toutefois, les proches aidants issus de groupes cibles vulnérables (par exemple, les personnes issues de l'immigration, les personnes ayant un faible niveau d'éducation, les personnes très âgées ayant peu de connaissances informatiques) n'étaient pas représentés de manière représentative dans l'enquête.

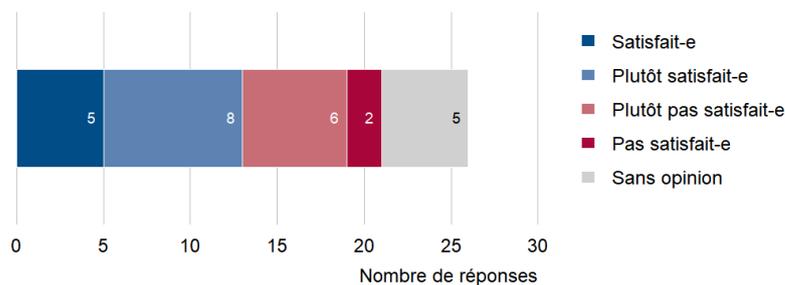
³² Certaines suggestions d'amélioration non mentionnées ici ont été mises en œuvre par la suite, par exemple le complément des offres et l'actualisation des informations.

Satisfaction des multiplicateurs

Les multiplicateurs³³ ont également évalué l'application de manière positive dans le questionnaire en ligne de l'équipe d'évaluation, mais de manière un peu plus réservée que les proches aidants. Une nette majorité des personnes interrogées (17 sur 27) qui connaissent l'application estiment qu'elle répond aux besoins des proches aidants en matière d'information et d'orientation (cf. illustration14 en annexe A5). Selon les personnes interrogées, les principaux avantages de l'application résident dans la facilité d'accès aux informations compilées (12 sur 27). Un autre avantage de l'application est sa simplicité d'utilisation (3 sur 27). L'évaluation de la satisfaction à l'égard de l'application révèle des résultats mitigés (cf. illustration suivante). L'évaluation par groupe montre que le personnel soignant ou les organisations de soins ambulatoires ainsi que le personnel non soignant des maisons de retraite et des établissements médico- s évaluent l'application de manière plus positive que les organisations qui sont en contact direct avec les proches aidants.

Illustration5 : Êtes-vous globalement satisfait-e de l'application « approches » ?

Personnes ayant déclaré connaître l'application
n=26



Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des multiplicateurs

Les multiplicateurs critiques (dans l'enquête et dans les entretiens) émettent notamment des réserves quant à la valeur ajoutée par rapport à un simple site web contenant les mêmes informations. L'application ne couvrirait que des besoins ponctuels, car les proches aidants ont avant tout besoin d'un soutien régulier, d'offres concrètes de décharge et d'échanges avec d'autres personnes concernées. Certaines personnes interrogées souhaitent que l'application soit complétée par une plateforme d'échange pour et avec les proches aidants. Seuls des éléments interactifs permettraient d'apporter une valeur ajoutée évidente par rapport à une simple liste d'offres sur un site web. Une personne a souligné que l'offre devrait également être disponible dans les langues les plus courantes des migrants.

³³ Différents acteurs étaient représentés dans l'enquête : les personnes ayant répondu le plus souvent étaient des collaborateurs d'organisations d'aide et de soins à domicile (10), suivis par d'autres professionnels de la santé (9) et des représentants d'organisations de personnes concernées (6). Les autres participants provenaient du secteur bénévole, d'organisations pour personnes handicapées ou d'organisations et d'institutions pour personnes âgées.

4.2.4. Évaluation

Atteinte des objectifs en matière d'utilisation et de satisfaction

Le projet avait pour objectif que 20 % des proches aidants du canton utilisent l'application, dont 30 % plus de 10 fois sur une période de plus de 30 jours. Le projet se base sur les chiffres de l'Enquête suisse sur la santé 2022, qui recense un total de 22 870 proches aidants dans le canton (15,7 % de la population).³⁴ Il s'agissait donc d'atteindre 4574 personnes. Les chiffres ne permettent **pas de déterminer clairement si l'objectif** « atteindre 20 % des proches aidants » a été **atteint**. Plus de 4574 personnes ont téléchargé l'application, mais une partie d'entre elles sont probablement des professionnels, des acteurs du réseau « », des parties prenantes du projet et des personnes (âgées) issues de la population.³⁵ De plus, le nombre de téléchargements ne permet pas de déterminer combien de proches aidants ont *effectivement utilisé* l'application. De nombreux accès ont probablement été effectués par curiosité et sans utilisation effective. La proportion de personnes qui n'ont accédé qu'une seule fois à l'application est élevée (85 %).³⁶ **L'objectif de résultat concernant la fréquence d'utilisation** (« 30 % plus de 10 fois sur une période de plus de 30 jours ») **n'a donc pas été atteint**.

La ligne téléphonique « Proches Info NE » a été très peu utilisée. Comme prévu, elle s'adresse plutôt à un groupe cible âgé. Elle a surtout servi de source d'information ponctuelle pour des questions brèves. Étant donné que la ligne téléphonique de l'ANDPA a reçu beaucoup plus d'appels en 2023 et 2024, la question de la valeur ajoutée de la ligne téléphonique Proches Info NE se pose.

Enfin, le projet visait un taux **de satisfaction de 80 % des utilisateurs**. Selon les enquêtes menées par l'équipe de projet et l'équipe d'évaluation pour l'application et la ligne téléphonique, cet objectif a **clairement été atteint**.

Évaluation des offres

Du point de vue de l'équipe d'évaluation, les deux offres sont globalement de grande qualité et répondent aux besoins de différents proches aidants. Cela se reflète également dans le degré de satisfaction. L'application est professionnelle, attrayante et conviviale. Le nombre d'utilisateurs montre toutefois que l'application est peu utilisée comme outil d'autogestion continue. Comme le conclut également l'équipe de projet (Winiger et al. 2025), il faudrait élargir les

³⁴ À l'origine, l'équipe du projet tablait sur un nombre moins élevé de proches aidants dans le canton, sur la base d'extrapolations réalisées dans la région lémanique et dans le canton de Vaud ainsi que des estimations d'Otto et al. (2019). À la suite de l'enquête sur la santé 2022, les responsables cantonaux ont estimé que la proportion de la population qui s'occupe de proches était nettement plus élevée.

³⁵ Il n'existe pas de chiffres sur la répartition entre les différents groupes.

³⁶ D'autre part, les proches aidants pourraient n'utiliser l'application qu'une seule fois, car ils trouvent les informations recherchées. Les évaluations de la durée des accès (cf. chap.4.2.2) suggèrent toutefois que cela devrait concerner une minorité.

fonctionnalités (éléments interactifs, contenus personnalisés, échange entre pairs) pour augmenter la fréquence d'utilisation de l'application (cf. explications complémentaires au chap.4.3.).

L'objectif du projet était également de proposer une offre intégrative et complémentaire couvrant différents besoins. Cependant, l'interaction entre les deux offres ne semble pas fonctionner comme prévu. Au contraire, les utilisateurs des deux offres constituent jusqu'à présent deux groupes distincts. En raison du nombre très limité de données disponibles, en particulier sur les utilisateurs de la hotline (34 répondants), il n'est pas possible de distinguer clairement les deux groupes. Le groupe des utilisateurs de l'application semble légèrement plus jeune. Toutefois, il n'est pas possible de constater un « fossé générationnel » clair (Winiger et al., 2025, annexe B ; étude PROM 2025). Ce sont plutôt des préférences différentes (offre plutôt axée sur les relations via la hotline par opposition à l'affinité pour le numérique et à l'accès anonyme à l'application 24 heures sur 24) qui ont probablement joué un rôle. La connaissance des offres complémentaires est faible. Du point de vue de l'équipe d'évaluation, le potentiel de l'offre hybride est jusqu'à présent trop peu exploité : comme on le sait, la situation des proches aidants change souvent d'un jour à l'autre. Seuls des contacts répétés avec les prestataires et diverses offres d' s peuvent apporter des réponses adaptées à ces situations dynamiques. La question se pose de savoir dans quelle mesure l'autre offre a été suffisamment mise en évidence. Dans l'application, un symbole représentant un combiné téléphonique « proches info » figure en bas de la page d'accueil. Il est possible que de nombreux proches aidants ne le remarquent pas et accèdent directement aux « services ».

Évaluation de l'aspect « égalité des chances »

Au cours de la première phase du projet, peu d'attention a pu être accordée à l'aspect de l'égalité des chances. Les deux offres (application et ligne téléphonique) sont gratuites et facilement accessibles, du moins pour la majorité des personnes interrogées. Bien qu'il n'existe pas de chiffres précis à ce sujet, on peut supposer que les offres actuelles (application et ligne téléphonique disponibles uniquement en français, par exemple) constituent un obstacle à l'accès pour les proches aidants issus de groupes cibles vulnérables (p. ex. personnes issues de la migration, personnes peu qualifiées, personnes très âgées ayant de faibles compétences informatiques). Les personnes issues de ces groupes de population n'étaient pas représentées de manière significative dans les enquêtes menées auprès des utilisateurs.

4.3. Outil d'auto-évaluation et analyse des données PROM

Un outil d'auto-évaluation intégré à l'application était prévu comme élément supplémentaire de l'offre. Cet outil devait servir deux objectifs : en premier lieu, il devait aider les proches aidants à s'autogérer en leur permettant de surveiller et d'analyser leur niveau de stress grâce à un questionnaire à remplir régulièrement et à une représentation visuelle des résultats.

Deuxièmement, une étude de faisabilité devait vérifier si les données collectées sur les Patient-Reported Outcome Measures (PROM) pouvaient être utilisées sous forme anonymisée pour mesurer les effets de l'application (impacts) et à d'autres fins de recherche (analyse à long terme des données PROM).

4.3.1. Prestations fournies

L'équipe de projet a développé l'outil dans le cadre d'une étude PROM et l'a implémenté dans la rubrique « Ma situation ». À cette fin, elle a examiné différents instruments d'évaluation validés sur la base d'une analyse documentaire. Pour évaluer la charge subjective (PROM), elle a opté pour la version longue du Zarit Burden Interview (ZBI)³⁷. Le ZBI est déjà largement utilisé dans la pratique en Suisse.³⁸ L'outil comprend également un questionnaire sur le temps consacré aux soins et un questionnaire sur les données sociodémographiques. L'utilisation de l'outil nécessite la création d'un compte sur la plateforme MIDATA, qui permet une gestion sécurisée des données personnelles. Les utilisateurs doivent donner leur consentement explicite pour que les données puissent être utilisées à des fins de recherche. L'équipe du projet a évalué les données PROM et documenté les résultats de l'étude dans un rapport détaillé intitulé « PROM-Studie » (Soom Amman et al., 2025).

4.3.2. Évaluation

L'équipe du projet a choisi un instrument validé et reconnu par les experts pour évaluer la charge subjective. Cela a également été confirmé par les experts interrogés par l'équipe d'évaluation. La mesure de la charge temporelle couvre en outre de manière exhaustive l'éventail des activités de soutien, des éléments physiques classiques aux éléments psychosociaux.³⁹ Nous restons toutefois critiques quant à l'adéquation de l'outil choisi pour les objectifs visés, à savoir l'autogestion et la mesure des effets sur le niveau de charge et de stress des proches aidants. Selon le rapport de l'étude PROM (Soom Ammann et al., 2025), seule une partie des utilisateurs enregistrés a rempli les trois questionnaires. De plus, certains n'ont pas été remplis dans leur intégralité.⁴⁰ Cela pourrait s'expliquer par le fait que la version longue du questionnaire prend trop de temps. Les données ont certes permis d'obtenir des résultats descriptifs statistiquement significatifs sur la charge pesant sur les proches aidants. Cependant, ceux-ci ne fournissent que des informations sur la situation de ces derniers, qui sont déjà connues grâce à

³⁷ Zarit, Reever et Bach-Peterson, 1980. La version longue comprend 22 questions. Il existe également des versions abrégées comprenant 1, 4, 7 et 12 questions.

³⁸ Par exemple par AROSS à Neuchâtel et le service de consultation Espace Proches à Lausanne dans le cadre d'entretiens de conseil. Travail Suisse utilise également cet outil dans son programme work + care sous forme d'autotest en ligne.

³⁹ Le deuxième rapport intermédiaire de l'évaluation avait proposé des améliorations, notamment l'ajout d'éléments psychosociaux, qui ont été intégrées par l'équipe du projet.

⁴⁰ Questionnaire sociodémographique : 128 personnes, questionnaire sur le temps consacré : 221 questionnaires remplis par 200 personnes (21 personnes ont rempli le questionnaire deux fois), questionnaire sur la charge subjective : 174 questionnaires remplis par 124 personnes.

des études nationales. Ils ne permettent toutefois pas de tirer des conclusions sur l'efficacité de l'utilisation de l'application. Cela s'explique par deux **faiblesses conceptuelles** :

- Premièrement, il n'est pas possible d'établir un lien entre les données d'utilisation et les données saisies dans la rubrique « Ma situation ». De plus, aucune donnée sur l'utilisation effective des prestations en dehors de la ligne téléphonique n'est collectée. Il n'est donc pas possible d'établir un lien entre l'utilisation de l'application et le niveau de charge ou entre l'utilisation de l'application et le recours aux prestations du système de prise en charge.
- Deuxièmement, l'instrument choisi n'offre pas suffisamment d'incitations à une utilisation régulière. Ainsi, seuls quelques proches aidants ont rempli le questionnaire à plusieurs reprises, ce qui signifie que l'on dispose de très peu de données longitudinales. Les commentaires des utilisateurs test ont montré que le fait de remplir plusieurs fois le questionnaire n'apportait aucune valeur ajoutée aux proches aidants eux-mêmes (Soom Ammann et al. 2025). Dans cette mesure, l'outil ne sert que de manière très limitée ou ponctuelle à l'autogestion.

L'équipe d'évaluation avait signalé ces lacunes dans son deuxième rapport intermédiaire. Elle avait suggéré de garantir des possibilités de mise en relation pour mesurer l'efficacité d' et d'étendre les fonctions d'autogestion afin d'inciter les proches aidants à utiliser plus fréquemment l'application. Rétrospectivement, il apparaît également que ces deux objectifs (autogestion et génération de données sur l'efficacité) ne peuvent être atteints avec le même instrument, mais qu'il faut des incitations et des instruments plus différenciés pour atteindre chacun d'eux. Un long questionnaire est certes approprié pour obtenir des informations différenciées, mais il ne peut servir d'outil d'autogestion destiné à être utilisé de manière répétée. L'équipe du projet conclut également dans l'étude PROM que des développements supplémentaires sont nécessaires, d'une part pour la fonction d'autogestion et, d'autre part pour la mesure de la charge.

4.4. Communication et gestion de l' s Gestion des parties prenantes

4.4.1. Prestations fournies

Activités de communication

Afin de diffuser les offres, le projet a mis en œuvre différentes activités de communication sur la base d'un concept élaboré et appliqué par le Département de la santé et de l'action sociale du canton. Le tableau suivant présente les activités réalisées :

Tableau3: Aperçu des activités de communication

Année	Activités de communication
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaboration du concept de communication
2022	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Création du site web «approches.ch» ▪ Présentation du projet avec un stand lors de la Journée intercantonale des proches aidants (octobre 2022)
2023	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Première grande campagne de communication à l'occasion du lancement de l'application via différents canaux de communication (mars et avril 2023) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médias régionaux : spots radio et télévision, annonces dans les journaux ▪ Réseaux sociaux : annonces sponsorisées, Google Ads, etc. ▪ Le communiqué de presse sur la campagne de communication a été bien accueilli et a donné lieu à diverses interviews et reportages dans les médias régionaux et suprarégionaux, par exemple Radio RSR La 1ère, TV RTS 19h30, Canal Alpha. ▪ Canaux de communication des partenaires du réseau : Pro Senectute, Croix-Rouge, Association neuchâteloise des proches aidants, NOMAD, etc. ▪ Information des multiplicateurs par mailing avec flyer : cabinets médicaux, pharmacies, partenaires du réseau ▪ Petite campagne de communication (octobre et novembre 2023) comprenant des expositions dans les hôpitaux à l'occasion de la Journée intercantonale des proches aidants.
2024	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aucune mesure de communication explicite (selon le rapport annuel)

Gestion des parties prenantes et atteinte des multiplicateurs

Les professionnels et les institutions en contact avec les proches aidants sont des acteurs importants pour diffuser les offres auprès de ces derniers. Par multiplicateurs, on entend ici en particulier les prestataires de soutien et de conseil aux proches aidants et aux personnes âgées, ainsi que les collaborateurs d'organisations et d'institutions du domaine de la santé et du social. En tant que partenaires, ils constituent le réseau direct du projet dans le canton de Neuchâtel.

L'équipe du projet a régulièrement informé les principaux partenaires du réseau (par exemple Pro Senectute, la Croix-Rouge, l'organisation de proches ANDPA⁴¹, NOMAD⁴²) sur le projet dans le cadre des réunions cantonales de la commission stratégique et opérationnelle pour les proches aidants. Comme le montre le tableau ci-dessus, les partenaires du réseau ont également été informés dans le cadre du lancement de l'application et leurs canaux de communication ont été utilisés pour la diffusion. En outre, un atelier avec les partenaires du réseau a été organisé en 2023.

4.4.2. Atteinte des multiplicateurs

Il n'est pas possible d'évaluer de manière définitive dans quelle mesure les multiplicateurs ont été atteints dans le canton de Neuchâtel. Toutefois, l'enquête en ligne menée par l'équipe d'évaluation et les entretiens avec les multiplicateurs indiquent que le potentiel est encore peu

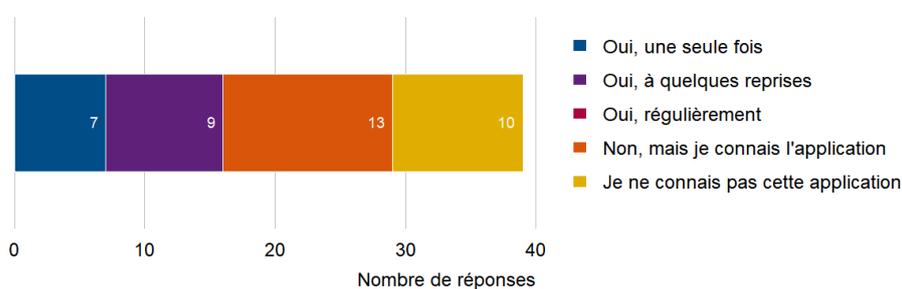
⁴¹ Association neuchâteloise des proches aidant-e-s

⁴² NOMAD est l'organisation publique d'aide et de soins à domicile du canton de Neuchâtel.

exploité. Ainsi, environ trois quarts des multiplicateurs interrogés dans le cadre de l'enquête en ligne connaissaient l'application, mais il est probable que ce sont principalement les organisations et les professionnels qui connaissent le projet qui ont répondu à l'enquête (biais de sélection). Moins de la moitié d'entre eux avaient déjà utilisé l'application (cf. illustration suivante). On ne sait pas combien des plus de 6000 téléchargements effectués en 2023 et 2024 l'ont été par des spécialistes ou des multiplicateurs.

Illustration6 : Avez-vous déjà utilisé l'application « approches » dans votre travail au quotidien ?

n= 39



Graphique INFRAS.

La ligne téléphonique est moins connue de près de la moitié des multiplicateurs interrogés. Les offres semblent encore peu connues, en particulier chez les personnes travaillant dans des organisations Spitex.⁴³

4.4.3. Évaluation de l'

Évaluation des activités de communication

Les activités de communication qui s'adressaient directement à la population en général et donc aux proches aidants peuvent, à notre avis, être considérées comme réussies. Les supports de communication (flyers et dépliants) sont attrayants et contiennent les informations les plus importantes. Grâce à cette campagne, l'équipe du projet a réussi à susciter un large intérêt au sein de la population et chez les proches aidants. En témoignent le nombre d'utilisateurs de l'application et de la ligne téléphonique, qui a fortement augmenté à court terme après les activités de communication (cf. chap.4.2.2). L'Office cantonal de la santé publique et des affaires sociales, en tant qu'émetteur et membre du consortium du projet, a sans doute donné à la

⁴³ Selon les déclarations de l'équipe de projet lors de l'atelier de clôture de l'équipe d'évaluation avec l'équipe de projet le 3 mars 2025, des contacts sont actuellement en cours avec des étudiants de la haute école spécialisée afin de mieux faire connaître l'offre aux collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile et de les utiliser comme multiplicateurs auprès du groupe cible.

campagne le poids nécessaire. Il convient également de saluer le fait que les canaux de communication des partenaires du réseau aient été utilisés.

Évaluation de la gestion des parties prenantes

Toutefois, pour inciter les proches aidants à utiliser (régulièrement) les offres, il ne suffit pas d'informer la population générale et de passer par les canaux des partenaires du réseau. C'est ce que montrent les chiffres relatifs à l'utilisation. Il faut pour cela la collaboration des multiplicateurs qui sont en contact avec les proches aidants. Étant donné que les proches aidants ne reconnaissent souvent pas eux-mêmes leur besoin d'aide, il est particulièrement important que les professionnels tels que les collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile, les médecins, les travailleurs sociaux, etc. connaissent l'offre et puissent en informer les proches aidants.

Du point de vue de l'équipe d'évaluation, la gestion des parties prenantes n'a globalement pas été suffisamment prise en compte. Dès le début, l'équipe d'évaluation a souligné à plusieurs reprises l'importance de l'implication participative de ces parties prenantes, d'une part dans le développement des offres et, d'autre part, dans la communication de ces offres au groupe cible. Cependant, l'équipe de projet n'a pas pris de mesures suffisantes pour recueillir les commentaires des multiplicateurs sur les offres, les informer de manière ciblée et les convaincre de l'utilité des offres pour les proches aidants et pour leur propre travail. Cela a également été critiqué dans certaines interviews avec des partenaires du réseau. Dans l'enquête menée auprès des multiplicateurs, cinq des onze partenaires qui ont été en contact avec le projet se sont déclarés (moins) satisfaits de leur implication dans le projet (cf. illustration¹⁵ en annexe A5). Du point de vue de l'équipe d'évaluation, il aurait été judicieux d'associer plus étroitement les partenaires du réseau et les multiplicateurs importants (y compris les représentants des proches aidants) à l'organisation de la mise en œuvre, par exemple sous la forme d'un deuxième groupe d'accompagnement⁴⁴ . Cela aurait permis de mieux exploiter les synergies avec les instances cantonales pour répondre aux préoccupations des proches aidants. Les acteurs représentés au sein de ces commissions auraient ainsi pu être consultés plus explicitement sur les questions de mise en œuvre à l'issue des séances régulières.

4.5. Financement et multiplication dans d'autres régions

Dès le début, le projet visait à trouver des solutions pour un ancrage durable dans le canton et une multiplication dans d'autres cantons et régions. Cela inclut également le financement à long terme du projet.

⁴⁴ À notre avis, il n'aurait pas été judicieux de les associer au groupe d'accompagnement constitué dans le cadre du projet pour discuter de la diffusion et du financement du projet, car ce groupe d'accompagnement traitait d'autres questions (cf. chap.4.5).

4.5.1. Prestations fournies

À cette fin, le projet a pris différentes mesures :

- **Groupe d'accompagnement** : un groupe d'accompagnement composé de bailleurs de fonds potentiels et de multiplicateurs dans d'autres régions a été constitué. Il comprenait des représentants de réseaux de santé d'autres régions, d'assureurs maladie, de l'assurance-invalidité, d'organisations de patients, de hautes écoles spécialisées, d'employeurs régionaux et de l'OFSP. Le groupe d'accompagnement s'est réuni six fois entre 2021 et mi-2024. Le groupe d'accompagnement a analysé les avantages/intérêts (monétaires et non monétaires) des différentes parties prenantes par rapport aux différentes offres et a identifié des pistes possibles pour la multiplication et le financement.
- **Concept économique/analyse de rentabilité** : les résultats des discussions du groupe d'accompagnement ont été intégrés dans le concept économique. Ce dernier comprend également une analyse des structures de coûts selon les coûts initiaux et les coûts d'exploitation courants. Trois scénarios ont été identifiés pour la poursuite de la diffusion, avec une indication des économies d'échelle possibles en fonction du degré de diffusion.
- **Concept de diffusion et activités de mise en réseau** : afin d'inciter d'autres régions à mettre en œuvre ces offres chez elles, l'équipe du projet a pris directement contact avec les représentants cantonaux des services de santé et des services sociaux de Suisse romande. À cette fin, le canton de Neuchâtel a notamment pu s'appuyer sur le « Groupement romand des services de santé publique GRSP », actuellement présidé par le canton de Neuchâtel et auquel appartiennent plusieurs cantons (BE, FR, GE, JU, NE, TI, VS, VD). L'équipe de projet a également été présente les deux jours de la Swiss Public Health Conference en septembre 2024, notamment avec un atelier, et a noué des contacts avec d'autres régions. Cette mesure a remplacé le symposium national initialement prévu dans le cadre du projet. Les mesures de diffusion ont été consignées dans un concept de diffusion succinct.
- **Ligne directrice de bonne pratique/brochure** : sur la base du concept d'orientation (cf. chap.4.2) et du concept économique, l'équipe de projet a élaboré une ligne directrice de bonne pratique sous la forme d'une [brochure](#) contenant des informations sur les offres et leur mise en œuvre dans d'autres régions. La brochure s'adresse aux décideurs d'autres régions et sert de support au concept dans le cadre des activités de diffusion.

4.5.2. Évaluation

Du point de vue des évaluateurs, l'équipe de projet a pris des mesures appropriées pour assurer le financement et la diffusion durables du projet :

- En matière de financement, le projet a exploré différentes pistes, notamment l'assurance maladie obligatoire, l'assurance complémentaire privée, les assureurs d'indemnités journalières ainsi que le financement par la publicité ou des abonnements payants. Comme le montrent également des analyses transversales sur le financement des offres de la PGV, les possibilités de financement durable sont limitées (cf. OFSP 2021 et OFSP 2022). Le projet

s'est donc heurté à divers obstacles⁴⁵ et s'est donc concentré en premier lieu sur la solution de financement la plus réalisable par les cantons.

- Le projet a atteint son objectif d'un financement provisoire (partiel) par le canton de Neuchâtel (cf. chap.5.2.2).
- Le projet a créé de bonnes bases pour la diffusion des offres dans d'autres régions grâce à une brochure illustrée présentant les avantages des offres pour d'autres cantons et à une analyse des coûts et des exigences supplémentaires pour la mise à disposition de l'offre.⁴⁶ Même si le concept de diffusion n'a pas le caractère d'un concept, les activités entreprises, en particulier la prise de contact bilatérale, peuvent être considérées comme pertinentes, compte tenu notamment des obstacles rencontrés par le projet. Il s'agissait notamment de la crainte d'autres cantons de créer une concurrence avec des offres existantes, de changements de personnel dans les services de santé et les services sociaux, ainsi que de difficultés financières dans les autres cantons. L'objectif de multiplier le projet dans une autre région n'a pas encore été atteint. Certains cantons ont toutefois manifesté leur intérêt et même leur intention.⁴⁷ L' estime que l'objectif sera atteint à l'avenir. À cet égard, il convient de saluer l'identification de scénarios permettant de tirer parti d'économies d'échelle et de réduire ainsi les coûts pour les cantons. L'équipe d'évaluation estime que les économies d'échelle potentielles pourraient être précisées davantage (où et dans quelle mesure elles se produisent).

5. Effets

Questions principales de l'évaluation :

- Quels sont les effets obtenus auprès des multiplicateurs ?
- Quels sont les effets obtenus au niveau relationnel ?
- Quels sont les indices d'effets et d'impact chez les proches aidants ?
- Comment les effets sont-ils évalués ?

⁴⁵ Les deux principaux obstacles sont les suivants : 1) Les offres ne relèvent pas du champ d'application de l'assurance maladie obligatoire pour un remboursement, notamment parce qu'elles ne sont pas liées à une maladie spécifique. 2) Les possibilités de financement privé, par exemple par le biais d'une assurance complémentaire privée, d'une assurance indemnités journalières ou d'abonnements payants, ne sont pas compatibles avec les politiques cantonales en matière de santé, car les personnes qui ne disposent pas d'une assurance ou de ressources financières suffisantes sont exclues de ces offres.

⁴⁶ Une sous-section consacrée aux enseignements tirés et aux recommandations concernant les difficultés rencontrées (en particulier l'implication du groupe cible, à savoir les proches aidants) pourrait apporter une valeur ajoutée supplémentaire pour d'autres cantons.

⁴⁷ Selon l'équipe de projet, les cantons de Fribourg et du Valais ont manifesté leur intention de mettre en œuvre l'offre. Le canton du Jura s'est montré intéressé, mais ne dispose actuellement pas de moyens financiers. Le réseau de santé Regio Emmental a également manifesté son intérêt. Des discussions sont également en cours avec le canton de Berne. Le canton de Vaud s'est montré intéressé et a délégué l'examen à l'organisation mandatée « Proche Aidant ». Celle-ci a refusé de donner suite à ce projet, craignant une concurrence avec ses propres projets.

5.1. Résultats chez les multiplicateurs

Conformément au modèle d'impact, l'objectif était que les multiplicateurs connaissent les offres et les recommandent au groupe cible. Les résultats concernant la notoriété ont été présentés au chapitre «4.4.2 ». L'enquête menée par l'équipe d'évaluation auprès des multiplicateurs fournit des indications sur la mesure dans laquelle les changements de comportement souhaités ont été atteints.

5.1.1. Avantages pour les multiplicateurs

Les résultats de l'enquête menée auprès des multiplicateurs montrent que ceux-ci utilisent en partie eux-mêmes l'application dans le cadre de leur travail.⁴⁸ Presque tous (14 sur 15) l'utilisent pour avoir une vue d'ensemble des offres. Six personnes l'ont utilisée pour trouver une offre concrète. Personne ne l'a utilisée pour évaluer la situation de charge des proches aidants.

Sur une échelle de 1 (pas utile du tout) à 10 (très utile), les personnes interrogées ont évalué l'application à 4,6 en moyenne en termes d'utilité pour leur propre travail (cf. illustration 16 en annexe A5). Les organisations et le personnel de santé ambulatoire ont attribué les meilleures notes à l'application, tandis que les organisations en contact direct avec les proches aidants et les personnes âgées l'ont jugée peu utile. Deux multiplicateurs ont mentionné que l'application leur permettait de gagner du temps et de mieux accompagner les groupes cibles.

5.1.2. Indications de changements de comportement

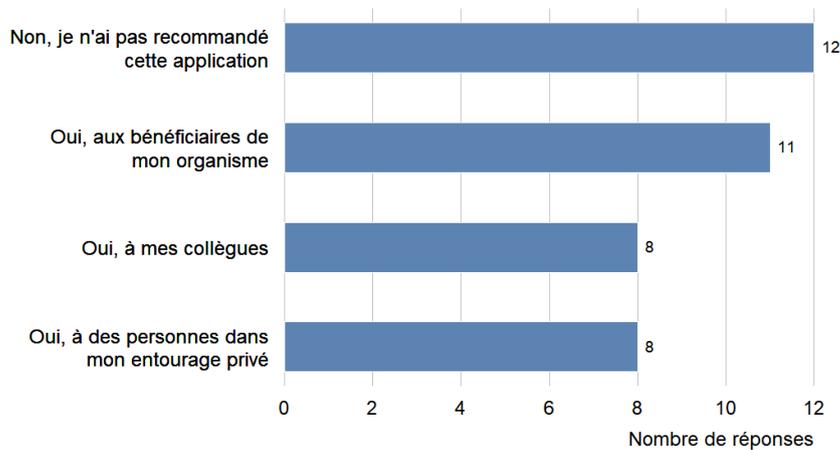
Environ un tiers des personnes qui connaissent l'application l'ont déjà recommandée : à leurs client·e·s, à leurs collègues et/ou à des personnes de leur entourage privé (cf. illustration suivante). Près de la moitié des personnes (12 sur 26) ne l'ont en revanche pas recommandée.

⁴⁸ 55 % ont déjà utilisé l'application : 9 personnes plusieurs fois et 7 une fois. Personne n'utilise l'application régulièrement.

Illustration7 : Avez-vous déjà recommandé l'application « approches » ?

n=26 multiplicateurs ayant déclaré connaître l'application

Plusieurs réponses possibles



Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des multiplicateurs

5.1.3. Évaluation

Du point de vue des évaluateurs, les résultats montrent que les changements de comportement souhaités (recommandation au groupe cible) ont été partiellement atteints. La majorité des personnes interrogées reconnaissent l'utilité et la valeur ajoutée de l'application pour le groupe cible principal, à savoir les proches aidants (cf. chap.4.2.3). Il existe toutefois un potentiel encore plus important : l'application et la ligne téléphonique sont encore trop peu connues des multiplicateurs (cf. chap.4.4.2) et seule une partie d'entre eux reconnaissent leur utilité pour leur propre travail.

5.2. Effets au niveau relationnel

Au niveau relationnel, le projet visait à ce que l'AROSS, les partenaires du réseau et les décideurs disposent de davantage d'informations sur les proches aidants (notamment des évaluations PROM) et, sur cette base, développent les offres dans le canton. En outre, l'application et AROSS devaient permettre de renforcer le réseau des acteurs proposant des offres de soutien aux proches aidants dans les domaines des soins de santé, de la communauté ou de la santé publique. Ces aspects ressortent des commentaires des multiplicateurs et des informations fournies par l'équipe de projet.

5.2.1. Effets sur l'offre et le réseau de proches aidants

Connaissances des acteurs et décideurs concernés

On ne dispose d'aucune information permettant de savoir si, comme le vise le projet, les professionnels de la santé et du social, les scientifiques et les décideurs connaissent mieux les

besoins des proches aidants grâce au projet. Toutefois, dans l'enquête menée auprès des multiplicateurs, la majorité des organisations et des professionnels de la santé et du social s'accordent à dire que les interventions du projet leur ont permis de mieux connaître *les offres* destinées aux proches aidants (10 sur 15, cf. illustration 8, en bas).

Changements dans l'offre destinée aux proches aidants dans le canton

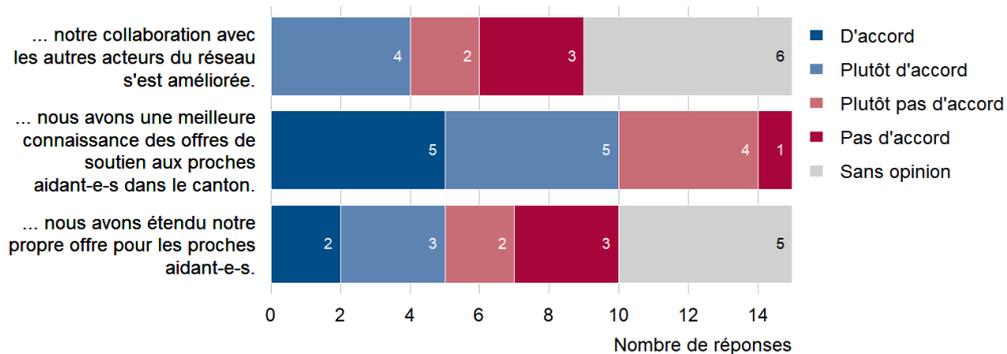
Grâce à la création de l'application et à l'extension de l'offre de la ligne téléphonique AROSS, qui s'adresse désormais à toutes les personnes âgées et non plus uniquement aux personnes de plus de 65 ans, l'offre destinée au groupe cible des proches aidants s'est concrètement élargie. Un tiers des multiplicateurs interrogés (5 sur 15) ont même déclaré avoir élargi leur propre offre dans le cadre de la collaboration (cf. illustration suivante). Aucune information n'indique si le projet a eu une influence sur la création ou l'adaptation d'autres offres destinées au groupe cible principal.

Mise en réseau des acteurs

4 multiplicateurs interrogés sur 15 ont estimé que le projet avait plutôt renforcé la collaboration au sein du réseau, tandis que 5 ne partageaient pas cet avis (cf. illustration suivante). Selon les deux personnes interrogées, le réseau des acteurs dans le canton était déjà bon avant le projet et ne s'est pas amélioré de manière significative pendant sa durée.

Illustration 8 : Depuis que nous sommes impliqués dans le projet « Aider les proches aidants » ou que nous utilisons l'application « proches », ...

n=15 personnes ayant déclaré utiliser l'application



Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des multiplicateurs

Interfaces entre les services de santé et les services sociaux

L'équipe d'évaluation ne dispose d'aucune information sur l'effet du projet sur les interfaces entre les services de santé et les services sociaux. La collaboration entre les acteurs des soins

et les acteurs scientifiques a été clairement renforcée grâce au projet, car une grande partie des membres de l'équipe du projet était composée d'experts scientifiques.

Autres effets : effets sur le public

Comme déjà mentionné au chapitre 4.4, les informations dont dispose l'équipe d'évaluation permettent de conclure que les campagnes d'information et de communication menées par l'équipe de projet, avec et grâce au soutien des porteurs de projet, ont été très efficaces et ont probablement touché un large public dans le canton. On peut en déduire que la population du canton est généralement mieux informée sur le thème des proches aidants et en particulier sur l'offre cantonale en matière de soutien et d'aide. Aucune enquête n'a été menée à ce sujet.

5.2.2. Ancrage durable dans le canton de Neuchâtel

Le projet s'est efforcé de manière intensive et avec succès d'ancrer durablement l'offre dans le canton. Le principal facteur de réussite réside dans la conception du projet. Le fait que les autorités cantonales, avec le Département de la santé publique en tant que membre du comité de pilotage, aient été impliquées dès le début dans la conception, la mise en œuvre (en particulier dans le cadre des relations publiques) et l'évaluation du projet a contribué de manière significative à la réalisation de nombreux objectifs. Cela a également permis de garantir que l'offre du projet soit en harmonie avec les directives et les mesures de la politique cantonale de santé « ». Sur le budget total de 1,8 million de francs suisses alloué à la première phase du projet, le canton de Neuchâtel a apporté une contribution de 240 000 francs (y compris les fonds de l'AROSS). Afin de maintenir l'offre, le canton a déjà alloué un budget annuel de 30 000 francs suisses.

Comme cela a été discuté lors de l'atelier de clôture de l'équipe d'évaluation avec l'équipe de projet en mars 2025, le potentiel de multiplication au sein du canton est limité par certaines contraintes structurelles, car différents départements sont responsables de différentes tranches d'âge de la population. La campagne de communication n'a certes jamais été limitée à une tranche d'âge particulière. Toutefois, ce sont principalement les proches aidants âgés qui ont été touchés par l'intermédiaire des promoteurs cantonaux du projet (Département de la santé et des affaires sociales et AROSS).

5.2.3. Évaluation

- La plupart des acteurs ayant participé à l'enquête ont amélioré leurs connaissances des offres destinées aux proches aidants. La mise en réseau des acteurs cantonaux dans le domaine de l'aide aux proches était déjà bonne avant le début du projet et constituait une base favorable à sa mise en œuvre réussie. Selon les multiplicateurs interrogés, le projet a permis une amélioration certaine, mais non significative, de **la mise en réseau des acteurs**.
- Avec son application et sa ligne téléphonique gratuites pour les proches aidants de tous âges, le projet « Aider les proches aidant-e-s » a contribué à **élargir l'offre** dans le canton de

Neuchâtel. Grâce à l'effet de levier indirect des porteurs du projet, (au moins) cinq offres destinées au groupe cible ont été créées ou adaptées par des organisations partenaires au cours de la première phase.

- Il n'existe pas de données sur l'impact du projet sur le grand **public**, qui ne constituait pas un groupe cible prioritaire. On peut toutefois supposer que le projet a contribué à sensibiliser davantage la population à la question des proches aidants et à mieux l'informer sur les offres de soutien et d'aide disponibles dans le canton.
- **Ancrage durable** : l'engagement financier du canton de Neuchâtel ne permet pas encore de se passer d'un financement externe par des bailleurs de fonds tels que la Fondation Promotion Santé Suisse dans une phase ultérieure. Toutefois, compte tenu de l'ancrage durable dans le canton et du fait que les principaux coûts d'investissement ont été engagés lors de la première phase du projet, le potentiel d'ancrage durable dans le canton peut néanmoins être considéré comme assez bon à long terme. Selon les calculs de l'équipe de projet, un budget annuel total de 120 000 francs serait nécessaire pour maintenir l'offre⁴⁹, hors coûts supplémentaires pour la ligne téléphonique d'AROSS. L'avenir dira si ce montant sera réalisable dans le contexte des coupes budgétaires actuellement nécessaires partout et après la suppression du cofinancement par la Promotion de la santé Suisse et la Haute école spécialisée bernoise. La nouvelle loi cantonale « Loi sur l'accompagnement et le soutien à domicile (LASDom) », entrée en vigueur le 1er janvier 2023, crée des conditions-cadres favorables au financement futur des offres par le canton.

5.3. Effets sur les proches aidants

Les informations sur les effets sur les proches aidants proviennent principalement des sources suivantes : évaluation des données d'utilisation de l'application et de la ligne téléphonique, ainsi que de l'enquête menée auprès des proches aidants (dans Winiger et al. 2025), enquête en ligne auprès des proches aidants et quatre entretiens approfondis réalisés par l'équipe d'évaluation à l'automne 2024, et rapport de l'étude PROM de janvier 2025 (Soom Ammann et al. 2025)⁵⁰.

En ce qui concerne les enquêtes auprès des proches aidants, il convient de tenir compte des éléments suivants : bien que plusieurs canaux aient été utilisés pour interroger les proches aidants par l'équipe d'évaluation, les réponses indiquent que le canal de recrutement via l'application avec le pool d'adresses de MIDATA a probablement conduit à une surreprésentation des utilisateurs enregistrés. Les personnes enregistrées sont les véritables « super-utilisateurs » de l'application. Un biais en faveur des « super-utilisateurs » est également susceptible

⁴⁹ Source : Concept économique, 17.12.24

⁵⁰ Celui-ci fournit des informations sur les utilisateurs de l'application. Les personnes interrogées par l'équipe d'évaluation correspondent bien aux caractéristiques des 128 personnes ayant participé à l'étude PROM (p. ex. en termes de charge, de sexe, d'âge).

d'influencer l'enquête menée par l'équipe de projet, car on peut supposer que les proches aidants très satisfaits sont plus disposés à consacrer du temps à une enquête. Il faut donc supposer que les participants à l'enquête ne constituent pas un échantillon représentatif de tous les utilisateurs et que les résultats de l'enquête donnent une **image faussement positive**.

5.3.1. Changements de comportement (résultats)

En termes de changement de comportement, le projet visait à aider les proches aidants à mieux s'y retrouver parmi les offres de soutien disponibles, à recourir davantage à ces offres et à améliorer leur gestion personnelle de leur charge. L'enquête en ligne menée par l'équipe du projet auprès des utilisateurs de l'application, l'enquête en ligne auprès des proches aidants et les entretiens individuels réalisés par l'équipe d'évaluation fournissent des indications à ce sujet. En revanche, on dispose de peu d'informations sur les effets de la ligne téléphonique.

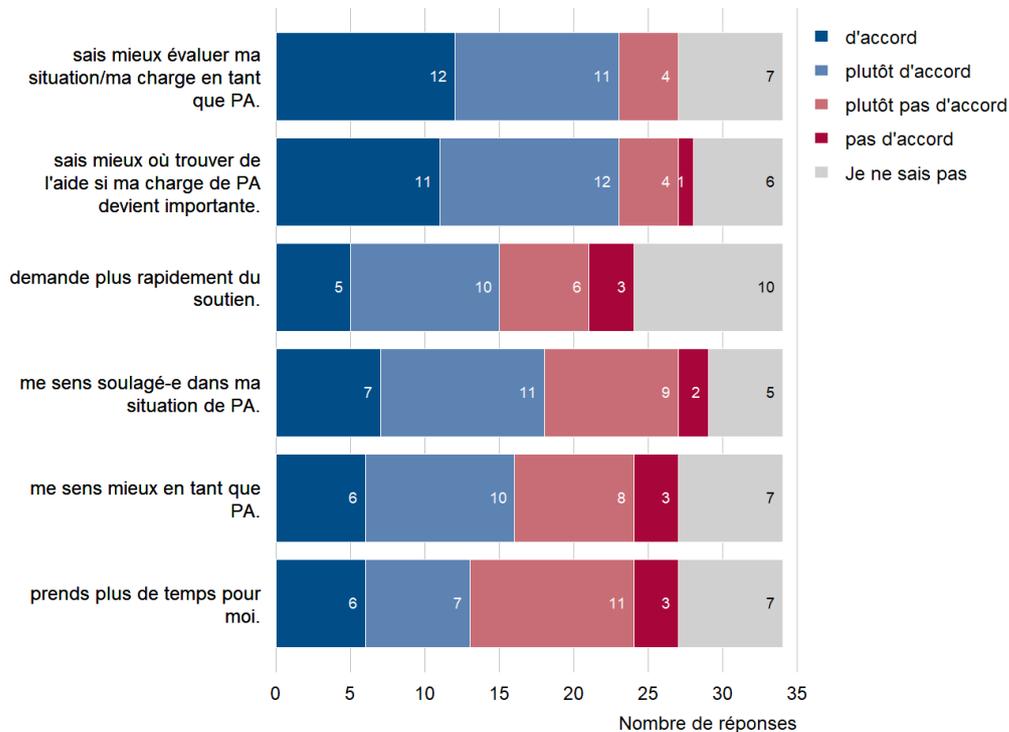
Effet sur la capacité à recourir aux offres de soutien et sur l'utilisation effective de celles-ci

En ce qui concerne les questions sur l'utilité de l'application (cf. illustration 13 en annexe A4), on remarque une proportion relativement élevée de personnes qui n'ont pas pu répondre aux différentes questions. Néanmoins, les utilisateurs interrogés par l'équipe d'évaluation semblent souvent avoir trouvé ce qu'ils cherchaient. Ils ont particulièrement apprécié le fait que l'application offre une meilleure vue d'ensemble des services disponibles et des thèmes destinés aux proches aidants et qu'elle permet de trouver plus rapidement les services destinés aux personnes dépendantes (environ 80 %). 22 des 34 personnes interrogées ont déclaré avoir trouvé des offres (plutôt) plus adaptées grâce à l'application et seulement un peu moins ont déclaré avoir moins besoin d'aide pour trouver des offres adaptées grâce à l'application. Lors des entretiens menés par l'équipe d'évaluation, les personnes interrogées ont indiqué avoir trouvé, par exemple, l'adresse d'un coiffeur à domicile, le service de taxi de la Croix-Rouge ou un service de repas.

Dans une autre question sur l'impact sur leur situation en tant qu'aidants proches, la majorité des personnes interrogées confirment qu'elles savent mieux où trouver de l'aide et du soutien depuis qu'elles utilisent l'application (23 sur 34) (voir illustration ci-dessous). Une proportion légèrement plus faible indique également demander plus rapidement de l'aide depuis qu'elles utilisent l'application (15 sur 34).

Illustration 9 : Qu'est-ce que l'utilisation de l'application « approches » a changé pour vous personnellement en tant que proche aidant-e ? Depuis que j'utilise l'application « approches », je...

N=34 personnes ayant déjà utilisé l'application



Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des proches aidants réalisée par l'équipe du projet

Effets sur l'autogestion

Le graphique ci-dessus montre également une évaluation étonnamment positive de la question relative à l'appréciation de la situation personnelle (23 sur 34), bien que peu de personnes aient utilisé cette rubrique. Cela s'explique par l'interprétation des données, qui montre que les utilisateurs enregistrés étaient probablement nettement surreprésentés dans l'enquête menée par l'équipe d'évaluation en raison du mode de recrutement.

5.3.2. Indications d'impacts

Après une seule phase du projet, il n'est pas réaliste de pouvoir déjà mesurer l'impact au niveau du groupe cible principal. L'étude PROM (Soom et al., 2025) n'a pas pu fournir les informations escomptées sur les effets de l'application en termes de soulagement (cf. chap.4.3).

Effets sur la qualité de vie et les ressources des proches aidants

Toutefois, l'enquête menée par l'équipe d'évaluation fournit également de premières indications. Ainsi, les réponses fournies dans l'illustration ci-dessus 9 indiquent que certains proches aidants ont vu leur qualité de vie s'améliorer et ont trouvé un soulagement sur le plan

psychologique et en termes de temps disponible. 16 personnes sur 34 déclarent se sentir mieux dans leur situation de proche aidant et 13 sur 34 déclarent prendre plus de temps pour elles-mêmes. Les connaissances actuelles et le nombre très limité de données disponibles (34 personnes) ne permettent pas de déterminer dans quelle mesure cela a des répercussions au niveau systémique (moins de cas de maladie, moins de recours aux soins de santé, moins d'absentéisme au travail).

5.3.3. Évaluation

Effets obtenus

L'enquête menée par l'équipe d'évaluation permet de conclure que l'application peut avoir un effet positif sur les proches aidants qui l'utilisent efficacement et fréquemment. Elle leur permet de trouver plus rapidement des services d'aide et de soutien. Ils ont moins besoin d'aide pour trouver des solutions et deviennent donc plus autonomes. Utilisée de manière intensive, l'application peut ainsi contribuer à promouvoir l'autogestion des proches aidants. Si cet effet peut être étendu à un grand nombre de personnes dans les phases ultérieures, cela peut également soulager le système de soins. Il est impressionnant de constater la proportion de personnes qui ont déclaré être en mesure de mieux évaluer leur propre situation et, surtout, de demander plus rapidement de l'aide. Des études montrent que cela est très difficile pour de nombreux proches aidants. Ceux qui veulent « tout faire eux-mêmes » se surmènent souvent et mettent leur propre santé en danger. Une utilisation répétée de l'application peut donc non seulement contribuer à promouvoir la santé, mais aussi, selon les personnes interrogées, les aider à se sentir mieux dans leur situation et leur rôle et leur donner des idées pour prendre soin d'elles-mêmes.

L'équipe d'évaluation trouve toutefois décevant que **l'étude PROM** sur l'utilisation de l'application ne se soit appuyée que sur 221 questionnaires remplis, dont certains étaient incomplets. De plus, contrairement aux attentes, il n'a pas été possible de déduire des effets de l'utilisation de l'application sur l'évolution de la charge des utilisateurs (). Au final, malgré les efforts considérables et intensifs de l'équipe du projet, seules des informations descriptives sur les proches aidants dans le canton ont pu être obtenues.

6. Conclusion et recommandations

Sur la base des résultats, l'évaluation tire ci-après une conclusion générale et formule des recommandations pour l'optimisation de l'offre, l'ancrage durable et la diffusion du projet.

6.1. Conclusion

- Dans quelle mesure le projet est-il pertinent (adapté aux besoins) ?
- Dans quelle mesure le projet permet-il de créer une offre qui répond aux besoins des acteurs du domaine de la santé ?
- Dans quelle mesure le projet est-il efficace et efficient ?
- Le projet a-t-il permis d'intégrer des pratiques préventives dans les soins de santé ou les conditions nécessaires pour y parvenir à l'avenir sont-elles réunies ? (Justification)
- L'intégration durable du projet est-elle réalisée/garantie/prévue/possible ? (Justification)

Offre pertinente et adaptée aux besoins, avec indication des effets

Le projet « Aider les Proches Aidant-e-s » aborde des problèmes pertinents : les proches aidants sous-estiment leur charge, connaissent mal les offres de soutien et, par conséquent, y ont peu recours.

Les résultats de l'évaluation montrent que l'approche consistant à offrir une orientation aux proches aidants à l'aide de l'application et de la ligne téléphonique répond à un besoin réel et peut produire les effets souhaités : les proches aidants qui ont utilisé les offres savent en partie mieux où trouver de l'aide, peuvent mieux évaluer leur situation et sollicitent plus rapidement une aide. Le projet a ainsi amélioré les conditions dans le canton de Neuchâtel pour que les proches aidants puissent trouver un soulagement dans leur situation difficile, même si la sensibilité et l'engagement des autorités cantonales étaient déjà élevés. En outre, l'évaluation indique que le projet a permis d'amorcer des changements au niveau des multiplicateurs (recommandation des offres) et des relations (meilleure connaissance des offres par les acteurs et certain élargissement des offres destinées aux proches aidants). La sensibilisation du public aux préoccupations des proches aidants devrait également avoir augmenté grâce à une communication large et répétée. Cela devrait avoir des effets secondaires positifs sur les proches aidants, notamment en leur permettant de mieux comprendre leur situation et de surmonter leur éventuelle honte pour demander de l'aide.

Les premières conditions pour des pratiques préventives et une amélioration de la situation ont été créées, mais le potentiel n'est pas encore pleinement exploité.

Les résultats de l'évaluation permettent également de conclure que l'offre mise en place a certes créé les premières conditions propices aux effets souhaités, mais que le potentiel reste important. Le projet a atteint certains de ses objectifs de mise en œuvre, mais seulement de

manière partielle. Les mesures de communication ont incité de nombreux proches aidants à télécharger l'application. Il reste toutefois difficile de savoir qui a téléchargé l'application (proches aidants, professionnels, autres personnes) et si l'objectif de 20 % des proches aidants dans le canton a été atteint.

En ce qui concerne l'utilisation effective de l'application, notamment dans le cadre de l'autogestion, les résultats sont nettement inférieurs aux objectifs fixés. La ligne téléphonique est également beaucoup moins utilisée que prévu et l'utilisation complémentaire visée de l'application et de la ligne téléphonique n'est pas perceptible. En revanche, les proches aidants qui utilisent les offres se déclarent majoritairement satisfaits.

L'objectif consistant à mieux comprendre, grâce aux données d'utilisation recueillies, l'évolution de la situation de charge et les effets des offres n'a pas pu être atteint, ou seulement de manière très partielle.

Possibilités d'amélioration au niveau opérationnel

La mise en œuvre présente divers points forts, mais aussi des possibilités d'amélioration. Parmi les points forts figurent notamment la conception professionnelle, attrayante et conviviale de l'application pour la majorité des personnes interrogées, la qualité scientifique de la conception des offres et de l'évaluation des données/expériences recueillies, les mesures de communication du canton à l'intention du grand public et le système de sauvegarde des données.

Les faiblesses et les possibilités d'amélioration concernent la gestion des parties prenantes, en particulier la trop faible importance accordée aux activités de communication à l'égard des multiplicateurs, les incitations à réutiliser l'application, l'égalité d'accès, la promotion de l'utilisation hybride de l'offre, ainsi que la génération de connaissances sur l'évolution de la situation en matière de charge et les effets des offres à cet égard.

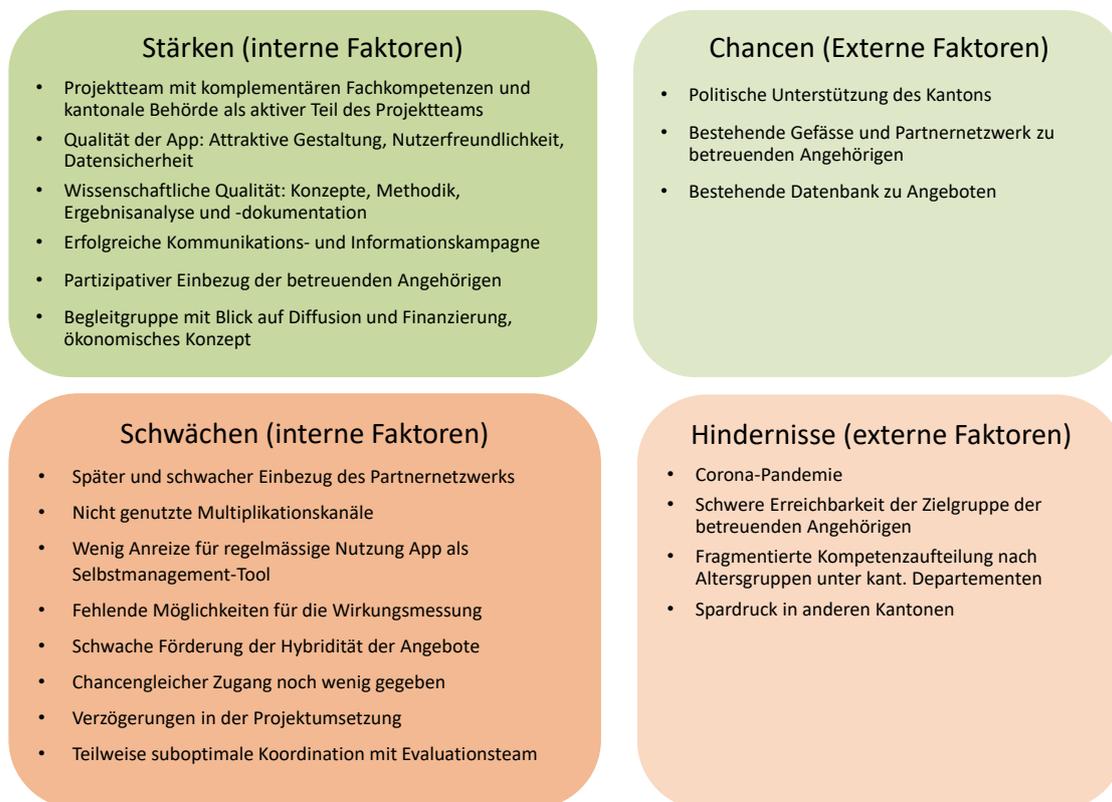
De bonnes conditions pour un ancrage durable dans le canton de Neuchâtel

Le potentiel à long terme pour un ancrage durable dans le canton peut être considéré comme relativement favorable. L'équipe du projet a fait un très bon choix en choisissant le canton de Neuchâtel comme partenaire cantonal pour la mise en œuvre de la première phase. Elle a trouvé des conditions contextuelles optimales, qui ont encore été améliorées par une nouvelle loi en faveur des proches aidants pendant la durée du projet. L'implication réussie du département cantonal de la santé en tant que porteur du projet dès le début et sa volonté de cofinancer le projet constituent un facteur clé de sa réussite.

Le projet a jeté les bases pour sa diffusion dans d'autres régions et son financement par d'autres bailleurs de fonds. Les premiers cantons ont manifesté leur intérêt, mais le projet n'a pas encore été étendu au-delà du canton de Neuchâtel.

L'analyse SWOT suivante résume les forces, les faiblesses, les facteurs de réussite et les obstacles du projet.

Illustration10: Analyse SWOT



Graphique INFRAS, PHS

6.2. Recommandations

Nous formulons les recommandations suivantes pour la poursuite du projet dans le canton de Neuchâtel et son éventuelle diffusion dans d'autres régions :

Recommandation 1 (porteur du projet) : créer une valeur ajoutée supplémentaire pour l'application

Jusqu'à présent, l'application n'est utilisée que de manière ponctuelle, souvent une seule fois, par les proches aidants. La valeur ajoutée de l'application réside principalement dans une meilleure orientation des proches aidants, mais elle reste encore assez faible par rapport à un site web bien conçu.

Les autres fonctionnalités de l'application ne sont pas encore suffisamment incitatives pour encourager une utilisation régulière dans le sens d'une promotion de l'autogestion. En principe, l'application pourrait offrir un potentiel encore plus important pour une utilisation plus régulière si ses fonctionnalités étaient élargies. Dans une prochaine phase, le projet devrait examiner plus en détail les possibilités de mise en œuvre des améliorations de l'application mentionnées dans l'étude PROM (Soom Amman et al., 2025) (éléments interactifs,

expériences entre pairs, etc.). Les coûts, la viabilité financière et les avantages potentiels devraient être analysés plus en détail.

Selon notre estimation, l'effort nécessaire pour la plupart des fonctionnalités supplémentaires serait plutôt rentable si l'application était étendue à d'autres cantons et régions. Une possibilité moins coûteuse et plus rapide pour encourager une utilisation régulière serait de transformer l'outil d'auto-évaluation existant dans la rubrique « Ma situation » en un outil d'auto-réflexion (simplification du questionnaire, éventuellement changement périodique des questions avec invitation à les remplir).

D'autres possibilités pour augmenter la valeur ajoutée de l'application consisteraient à élargir les groupes cibles aux personnes qui ont besoin d'aide, notamment les personnes âgées, les malades chroniques et les personnes handicapées. En outre, l'accès pourrait être amélioré pour les proches aidants issus de groupes cibles vulnérables, par exemple en ajoutant des langues de migration, en rendant l'application accessible aux personnes malvoyantes ou en proposant des filtres pour les offres spécifiques à ces groupes cibles.

Recommandation 2 (porteur du projet, en particulier le canton) : promouvoir la complémentarité de l'application avec les offres de conseil existantes.

Les proches aidants ne constituent pas un groupe homogène et ont des besoins différents. Afin de proposer une offre centrée sur la personne et adaptée aux besoins, les porteurs du projet devraient promouvoir davantage la complémentarité de l'application avec les lignes téléphoniques et les centres de consultation existants *de tous les prestataires*. À cette fin, il conviendrait de mentionner systématiquement l'application dans les contacts interpersonnels de ces prestataires. Une quatrième rubrique pourrait être ajoutée à la page d'accueil de l'application, intitulée « Vérifier les offres de conseil », qui renverrait vers toutes les lignes téléphoniques et tous les centres de consultation destinés aux proches aidants dans le canton concerné. Compte tenu de sa faible utilisation, l'avenir et la valeur ajoutée de la ligne téléphonique « Proches Info NE » de l'AROSS devraient en outre être réexaminés de manière critique. Les responsables cantonaux devraient examiner, en collaboration avec les autres porteurs de projet et l'ANDPA, une éventuelle fusion des lignes téléphoniques de l'ANDPA et de l'AROSS afin de mieux exploiter les synergies et d'éviter la concurrence.

Recommandation 3 (porteurs du projet) : clarifier les questions en suspens concernant l'atteinte des groupes cibles et mieux faire connaître l'offre auprès des multiplicateurs.

Au vu des données d'utilisation de l'application, il est encore trop difficile de déterminer dans quelle mesure les différentes catégories d'aidants proches ont été touchées par les mesures du projet. Des questions restent notamment en suspens : qui sont les acteurs et les personnes qui téléchargent l'application, quels aidants proches n'ont pas été touchés et pourquoi l'application n'est-elle souvent utilisée qu'une seule fois ? Dans un premier temps, les porteurs du projet devraient clarifier ces questions en suspens et, sur la base des réponses, définir des mesures ciblées pour une utilisation accrue et plus fréquente de l'application.

Au vu des résultats de l'évaluation, il semble déjà clair que le projet n'a pas accordé suffisamment d'importance aux multiplicateurs dans ses mesures de communication. Afin d'améliorer la notoriété et la recommandation par les multiplicateurs, les porteurs du projet devraient identifier les multiplicateurs pertinents et leur faire connaître les offres. Les résultats de l'évaluation indiquent qu'il existe un potentiel particulier dans les organisations de soins ambulatoires, parmi les employés des services de santé et sociaux et dans les communes. Pour faire connaître l'application, le projet devrait utiliser des canaux tels que des formations continues, des cercles de qualité, des réunions d'équipe, des publications dans des revues spécialisées, des contacts avec des associations professionnelles, etc. Il devrait également promouvoir l'application comme un outil de travail utile que les professionnels peuvent utiliser pour orienter leurs clients.

Le renforcement des équipes du projet par des compétences professionnelles dans les domaines de la communication et du marketing semble recommandé en vue de la diffusion et de la promotion de l'offre au sein du canton et de sa multiplication dans d'autres cantons.

Recommandation 4 (responsables du projet, en particulier le canton) : garantir une organisation durable et mettre l'accent sur le travail en réseau.

Afin de maintenir l'offre à long terme, le canton devrait garantir une organisation durable avec les ressources disponibles et l'intégrer aux structures existantes. De plus, lors de la prochaine phase, les porteurs du projet devraient s'attacher à s'impliquer encore plus efficacement dans la mise en réseau des acteurs du canton. En effet, il existe déjà une offre variée pour le groupe cible dans le canton, qui pourrait être exploitée plus efficacement grâce à une meilleure mise en réseau. Le canton devrait utiliser davantage le projet comme point d'ancrage et plaque tournante et mettre en réseau les organisations qui sont en contact direct avec les proches repentis, les personnes âgées et les personnes handicapées. L'évaluation montre que le projet n'est jusqu'à présent pas suffisamment soutenu par d'importants partenaires cantonaux tels que l'ANDPA, Pro Senectute, la Croix-Rouge, NOMAD (organisations Spitex), les associations de médecins (mfe Neuchâtel, Société Neuchâteloise de Médecine), etc., car ceux-ci n'ont pas été suffisamment impliqués dans la mise en œuvre jusqu'à présent. Les porteurs du projet devraient donc, dans un premier temps, avec l'aide du canton, associer plus étroitement les

principaux partenaires du réseau à la poursuite de la mise en œuvre, par exemple au sein du groupe de pilotage ou sous la forme d'un groupe d'accompagnement « Développement et diffusion ». À cette fin, il est possible de recourir aux instances cantonales chargées des questions relatives aux proches aidants. Les retours de ces acteurs sur l'offre existante et leurs idées pour la diffusion devraient être pris en compte en priorité. Le canton devrait également impliquer davantage les acteurs et les décideurs communaux dans le réseau, car ils constituent des relais importants pour l'information et la promotion des offres (sites Internet et journaux communaux/régionaux, services de consultation pour les personnes âgées, services sociaux, etc.).

Recommandation 5 (porteur du projet) : examiner le rapport coût/bénéfice de l'étude PROM et, le cas échéant, lancer une étude de recherche

L'utilité de la mesure du stress dans la rubrique « Ma situation » est jusqu'à présent très limitée, car peu d'utilisateurs de l'application se sont inscrits à cette fonction et les questionnaires ne sont généralement remplis qu'une seule fois.

Nous recommandons d'examiner de manière critique les coûts et les avantages de l'étude PROM. L'étude apporterait une valeur ajoutée évidente par rapport aux connaissances actuelles au niveau national si elle permettait de générer des données longitudinales sur le niveau de stress pouvant être associées à l'utilisation de l'application. Cela nécessite tout d'abord de relier les données PROM aux données d'utilisation de l'application au niveau des utilisateurs. Deuxièmement, il faudrait recruter davantage de proches aidants qui rempliraient les questionnaires à plusieurs reprises. À notre avis, l'étude PROM devrait être lancée et promue de manière ciblée en tant qu'étude de recherche.

Recommandation 6 (porteur de projet) : continuer à explorer les possibilités de diffusion dans d'autres cantons par la voie bilatérale, mettre en évidence de manière plus concrète les économies d'échelle et les avantages pour les cantons.

Le projet a posé différents jalons en vue d'un financement à long terme et d'une diffusion dans d'autres régions.

Comme la plupart des offres PGV, celle-ci ne remplit pas les conditions requises pour un financement à long terme par le biais d'assurances obligatoires. Afin d'attirer d'autres bailleurs de fonds (cantons, éventuellement grands employeurs, caisses de pension, etc.), l'équipe du projet devrait analyser de manière plus concrète et transparente les coûts à long terme liés à l'exploitation de l'application et les économies d'échelle possibles en cas de diffusion plus large et d'organisation centralisée. En outre, l'équipe du projet pourrait mettre en évidence de manière encore plus concrète les avantages (financiers) pour d'autres cantons et d'autres bailleurs de fonds potentiels en présentant les coûts sociaux liés à cette problématique (p. ex. l'absentéisme des proches aidants) et en les comparant aux coûts de l'offre.

Pour étendre l'offre à d'autres cantons et régions, le projet devrait avant tout poursuivre la voie bilatérale déjà empruntée. Il devrait également saisir les occasions de faire connaître l'offre au niveau national et interrégional (dans des magazines, lors de manifestations, etc.).

Recommandation 7 (PSS) : subordonner le financement éventuel de la diffusion dans d'autres cantons et régions à certaines conditions

De l'avis de l'équipe d'évaluation, le projet a le potentiel d'être utile aux proches aidants s'il est étendu à d'autres cantons et régions. Sous sa forme actuelle, la multiplication de l'offre peut apporter une valeur ajoutée, en particulier dans les cantons qui n'ont pas encore une vue d'ensemble claire de leurs offres. L'application offrirait une nouvelle orientation aux proches aidants, aux professionnels et aux acteurs au niveau opérationnel. En outre, le processus d'inventaire et de cartographie des offres peut aider les cantons à identifier les lacunes éventuelles dans leur offre destinée aux proches aidants. Cela suppose toutefois que les cantons puissent mobiliser les moyens nécessaires à cet effet. Comme indiqué dans la recommandation 1, la valeur ajoutée supplémentaire pour les proches aidants reste limitée. En outre, des questions restent actuellement en suspens quant à l'ampleur réelle du potentiel d'amélioration de l'utilisation des offres et à la manière dont celui-ci peut être exploité (cf. recommandation 3). Nous recommandons donc de subordonner la poursuite du financement à la réalisation des conditions suivantes :

- Augmenter la valeur ajoutée de l'application grâce à des extensions faciles à mettre en œuvre et examiner le rapport coût-bénéfice de fonctionnalités plus complexes (cf. recommandation 1).
- Définir une procédure pour clarifier les questions en suspens concernant l'atteinte du groupe cible et améliorer l'implication des parties prenantes (cf. recommandation 3).
- En outre, l'application devrait prévoir une fonction permettant de retracer quels acteurs l'utilisent effectivement (proches aidants, multiplicateurs, autres).

Annexe

A1. Questions d'évaluation

Tableau 4 : principales questions d'évaluation

Questions/aspects d'évaluation	Critères
Concept et contribution	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs du projet ? Quelle est la logique d'impact qui sous-tend le projet (modèle d'impact) ? ▪ Qui sont les principaux acteurs et groupes cibles ? Quelle est la couverture géographique du projet (région) ? ▪ Quelles approches ont été choisies : mise en œuvre de pratiques préventives par des multiplicateurs et/ou création de structures favorables (amélioration des conditions) ? ▪ Dans quelle mesure le projet est-il lié à la stratégie nationale de lutte contre les MNT ou à d'autres stratégies nationales dans le domaine de la santé ? ▪ Quelles sont les ressources financières et humaines disponibles pour le projet ? ▪ Quelles sont les activités et les mesures prévues dans le cadre du projet ? 	Pertinence Intrinsèque et extrinsèque Cohérence Adéquation
Mise en œuvre	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment le projet avance-t-il ? Le projet a-t-il été mis en œuvre comme prévu ? (Justification) ▪ Quels sont les facteurs qui favorisent la mise en œuvre du projet (facteurs de réussite) ? ▪ Quels sont les facteurs qui entravent la mise en œuvre du projet (obstacles) ? ▪ Comment a-t-on réagi à ces obstacles et quelles solutions ont été trouvées ? 	Efficacité Efficacité
Résultats	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles prestations ont été fournies ? ▪ Comment évaluer ces prestations ? (justification, réalisation des objectifs de production et évaluation des éventuels écarts) <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Comment le projet tient-il compte des normes de qualité importantes en matière de promotion de l'autogestion, telles que l'égalité des chances et la participation du groupe cible ?</i> ▪ Combien d'aidants proches ont recours aux offres ? ▪ Quels sont les proches aidants qui ont recours à ces offres (composition démographique, type d'aide, groupes cibles vulnérables, etc.) ? ▪ Comment les proches aidants et les multiplicateurs potentiels évaluent-ils les offres : en sont-ils satisfaits ? ▪ Quelles sont les raisons possibles pour lesquelles les offres ne sont pas utilisées ? 	Adéquation

Résultat I

- Quels sont les effets obtenus auprès des **multiplicateurs** ? Efficacité
 - *Prestataires de soutien aux proches aidants : dans quelle mesure les multiplicateurs connaissent-ils les offres ? Recommandent-ils ces offres aux proches aidants ?*
 - *Organismes de financement, autres cantons (membres du groupe d'accompagnement) : ces acteurs connaissent-ils les résultats et l'utilité du projet et en informent-ils leur entourage ?*
 - Quels sont les effets obtenus au **niveau relationnel** ?
 - *Quels sont les enseignements tirés et les réactions suscitées par le projet (processus de retour d'information) chez AROSS, les partenaires du réseau et les décideurs ?*
 - *L'offre destinée aux proches aidants a-t-elle été adaptée ou élargie ?*
 - *Décideurs dans le canton (Commission stratégique pour les proches aidants (CSPA)) : grâce aux résultats du projet (notamment l'analyse PROM), ces acteurs sont-ils sensibilisés aux besoins des proches aidants et informent-ils le Conseil d'État ou recommandent-ils des mesures appropriées ?*
 - Les interfaces au sein et/ou en dehors du système de santé ont-elles été améliorées ?
Si oui, dans quelle mesure ?
 - *L'application et AROSS ont-ils permis de mettre en place un réseau de prestataires proposant des offres de soutien aux proches aidants issus du domaine des soins de santé, de la communauté ou de la santé publique ?*
 - Comment évaluer les effets obtenus ? (justification, réalisation des objectifs et évaluation des éventuels écarts)
-

Résultat II

- Quels sont les effets observés chez les **proches aidants** ? Efficacité
 - *Quels sont les avantages des offres pour les proches aidants : se sentent-ils mieux informés sur les possibilités de soutien ?*
 - *Y a-t-il des indices montrant que les proches aidants prennent davantage conscience de leur charge émotionnelle et agissent de manière préventive en conséquence ?*
 - *Y a-t-il des indications que les proches aidants ont davantage tendance à recourir plus rapidement aux offres de soutien ?*
 - Quels sont les facteurs qui favorisent l'efficacité du projet (facteurs de réussite) ?
 - Quels sont les facteurs qui entravent l'efficacité du projet (obstacles) ?
 - Comment a-t-on réagi à ces obstacles ? Quelles solutions ont été trouvées ?
-

Impact

- Dans quelle mesure le projet contribue-t-il à améliorer la qualité de vie et l'autonomie des proches aidants ? Efficacité
 - Dans quelle mesure le projet contribue-t-il à réduire leurs besoins en matière de soins ? Efficacité
(indices)
 - *(difficile à évaluer, uniquement anecdotique)*
-

Conclusion

- Dans quelle mesure le projet est-il efficace et efficient ? *(réponse très approximative pour l'efficience)* Efficacité
Efficience
- Dans quelle mesure le projet est-il pertinent (adapté aux besoins) ? Efficacité
- Dans quelle mesure le projet permet-il de créer une offre qui répond aux besoins des acteurs du secteur de la santé ? Adéquation
Transférabilité
- Le projet a-t-il permis d'intégrer des pratiques préventives dans les soins de santé ou les conditions nécessaires pour y parvenir à l'avenir sont-elles réunies ? (Justification)
- L'intégration durable du projet est-elle réalisée/garantie/planifiée/possible ? (Justification)

Les questions d'évaluation en italique constituent des compléments au cahier des charges.

A2. Personnes interrogées

Tableau5: Aperçu des personnes interrogées

Acteur	Interlocuteur
Équipe de projet août 2020	
AROSS	Claudia Grünenfelder
BFH	Claudia Michel
BFH/MIDATA	Serge Bignens (BFH), Dominik Steiger MIDATA
Partenaires du réseau janvier 2021	
Caritas	Laurence Chapuis
NOMAD	Caroline Mandy
Hôpital neuchâtelois	Yolanda Espolio, chef gériatre
Pro Senectute	Alexia Cantoni
ANDPA	Laure Galvani
Croix-Rouge	Elodie Legande
Société Neuchâteloise de Médecine (SNM)	Francine Glassey-Perrenoud, médecin généraliste
Expert-es	
Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) du Valais	Prof. Alexandre Cotting
École de psychologie de l'Université de Laval, Canada	Prof. Jean Vézina
Partenaires du réseau Oct/nov 2022	
NOMAD	Fedzrije Seiler
ANDPA	Laure Galvani
Pro Senectute	François Dubois
Société Neuchâteloise de Médecine (SNM)	Philippe Krayenbühl
Spécialistes/multiplicateurs (recrutés à partir d'une enquête en ligne) Oct. 2024	
NOMAD	Sophi-Hélène Bataini
Senevita	Carole Manzoni
ANDPA	Ornella Galvani
Parties prenantes	
Service cantonal de la santé publique (canton de Neuchâtel)	Vicent Huguenin-Dumittan (chef de service)
Proches aidants (recrutés à partir d'une enquête en ligne) Nov/déc 2024	
Utilisatrice 1	Anonyme
Utilisatrice 2	anonyme
Utilisatrice 3	anonyme
Non-utilisateur 1	anonyme
Non-utilisateur 3	anonyme

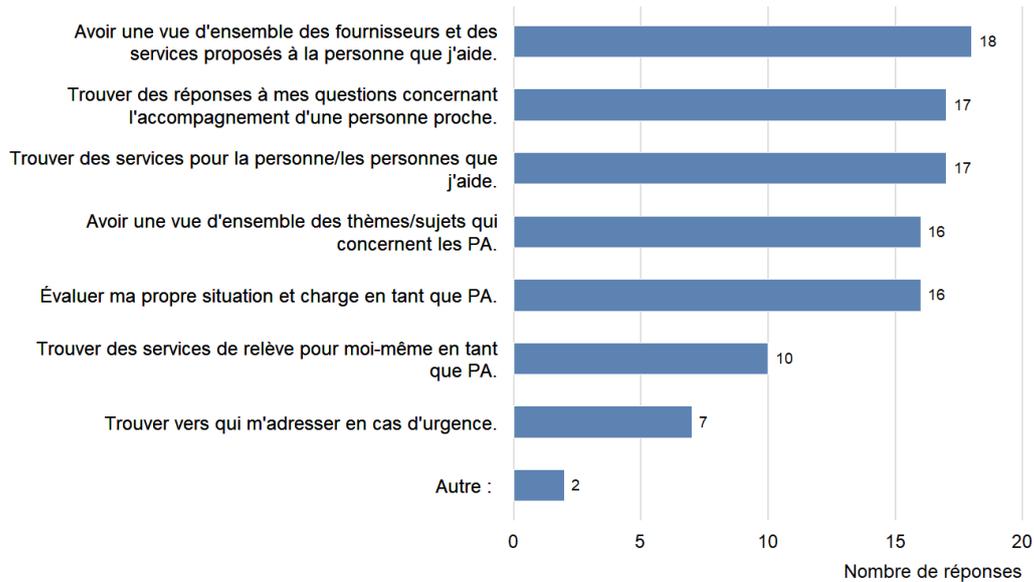
* Deux autres membres du groupe d'accompagnement ont été sollicités, mais ils n'étaient pas disponibles pour une interview.
Tableau INFRAS.

A4. Résultats sélectionnés de l'enquête en ligne auprès des proches aidants

Illustration 11 : Dans quel but avez-vous utilisé l'application « approches » jusqu'à présent ?

(Réponses des personnes qui ont déjà utilisé l'application « approches »)

n=34, plusieurs réponses possibles

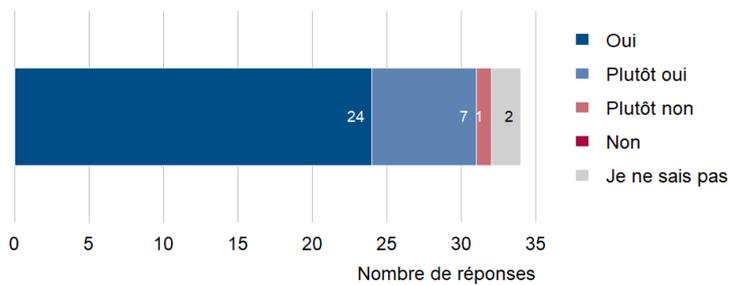


Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des proches aidants réalisée par l'équipe d'évaluation (2024)

Illustration 12 : Recommanderiez-vous l'application « approches » à d'autres proches aidant-e-s ?

(Réponses des personnes qui ont déjà utilisé l'application « approches »)

n=34

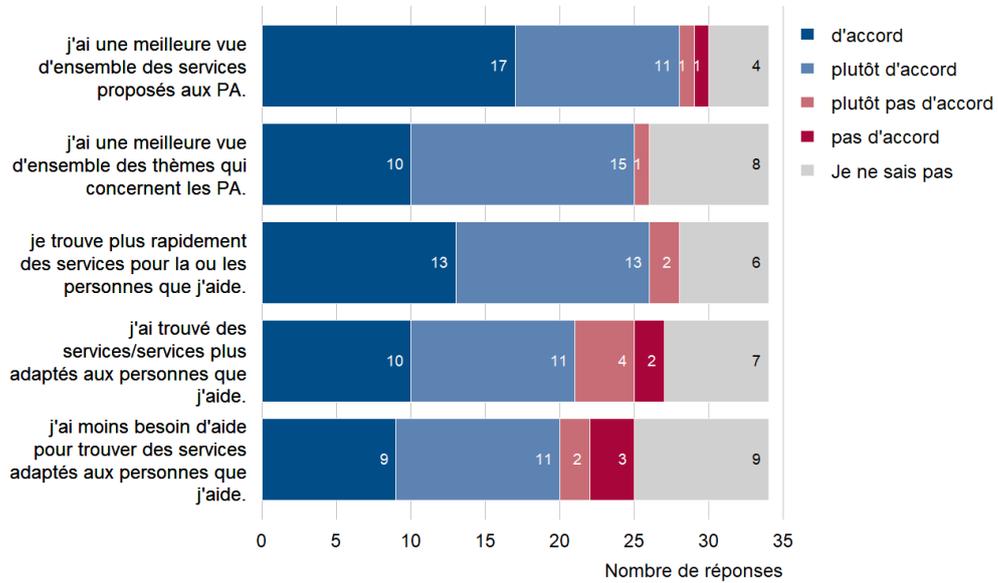


Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des proches aidants réalisée par l'équipe d'évaluation (2024)

Illustration 13 : À présent, nous aimerions connaître votre avis sur l'utilité de l'application « approches » dans votre situation en tant que proche aidant-e. Depuis que j'utilise l'application « approches »...

(Réponses des personnes qui ont déjà utilisé l'application « approches »)

n=34

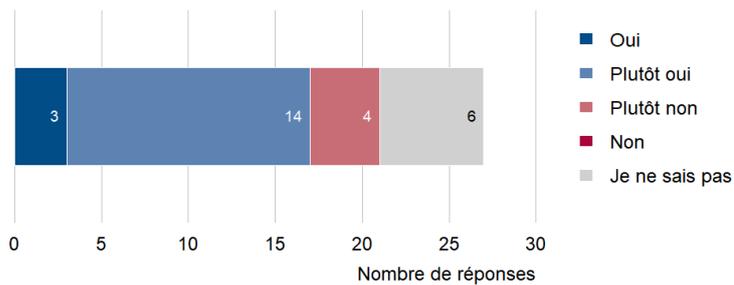


Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des proches aidants par l'équipe d'évaluation (2024)

A5. Résultats sélectionnés de l'enquête en ligne auprès des multiplicateurs :

Illustration 14 : Selon vous, l'application « approches » répond-elle aux besoins des proches aidant-e-s en termes d'information et d'orientation ?

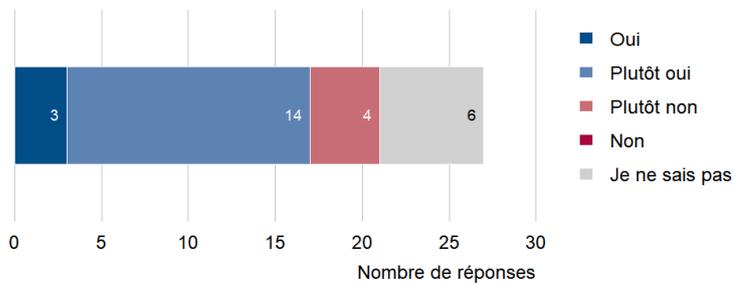
(Réponses des personnes qui ont indiqué connaître l'application)
n=27



Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des multiplicateurs (2024)

Illustration 15 : Êtes-vous satisfait-e de votre implication pendant la concrétisation du projet « Aider les proches aidant-e-s » qui a permis de développer l'application « approches » ?

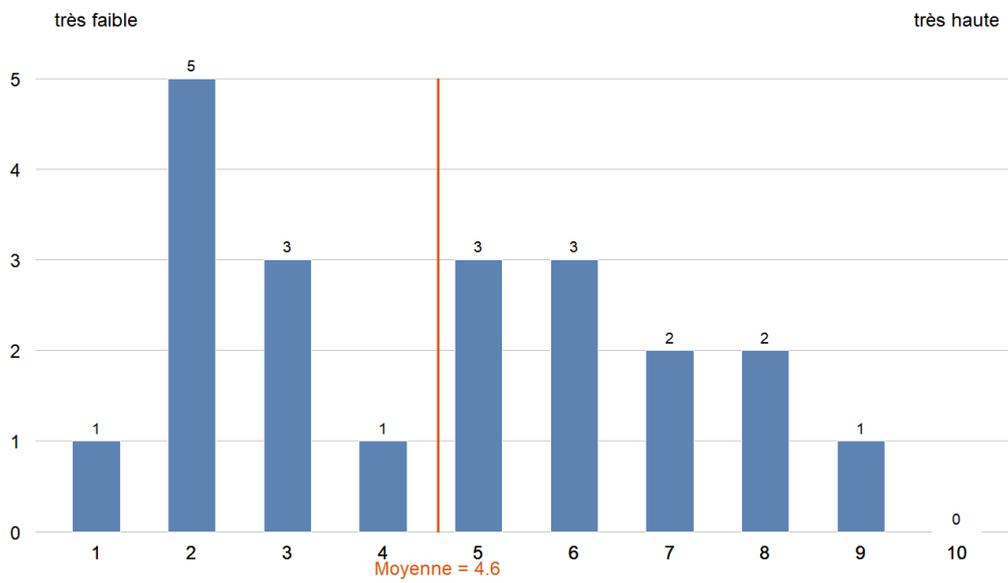
(Réponses des personnes qui ont été en contact direct avec le projet)
n=11



Graphique INFRAS. Source : enquête auprès des multiplicateurs par l'équipe d'évaluation (2024)

Illustration 16 : Comment évaluez-vous l'utilité de l'application « approches » pour votre travail ?*(Réponses des personnes ayant indiqué connaître l'application)*

n=21



Graphique INFRAS. Source : enquête menée par l'équipe d'évaluation auprès des multiplicateurs (2024)

Bibliographie

- Office fédéral de la santé publique OFSP (2023a)** : Questions clés et liste de contrôle pour la promotion de l'autogestion. (OFSP (éd.) 2023. [Lien](#))
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2023b)** : Normes et critères de qualité pour les offres de promotion de l'autogestion : guide à l'intention des responsables d'offres. OFSP (éd.), mise à jour octobre 2023) [Lien](#)
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2022)** : Manuel pour le financement des offres préventives dans le domaine des soins de santé. OFSP (éd.), 2022. [Lien](#)
- Office fédéral de la santé publique OFSP (2021)** : Financement des offres de promotion de l'autogestion. Guide à l'intention des responsables d'offres. OFSP (éd.), 2021. [Lien](#)
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I. et al. (2019)** : Besoins et exigences des proches aidants en matière de soutien et de décharge – une enquête auprès de la population. Mandat de recherche G01a du programme d'encouragement « Offres de décharge pour les proches aidants 2017-2020 ». Rapport final commandé par l'Office fédéral de la santé publique OFSP.
- Soom Amman, E., Gröble, S., Schwarze, T. (2025)** : Aider les proches aidants : étude PROM. Rapport sur l'élaboration des questionnaires dans la rubrique « Ma situation » de l'application approches et sur l'évaluation des données relatives aux charges et aux contraintes des proches aidants dans la phase pilote 2023. Berne, janvier 2025.
- Winiger, M., Gröble, S., Soom Ammann, E., Michel, C. (2025)** : Rapport d'utilisation et de satisfaction de l'offre approches. Rapport interne, version du 30.01.2025.
- Winiger, M. et Michel, C. (2022)** : Évaluation intermédiaire de la phase de test de l'application approches. Avis des utilisatrices et utilisateurs entre août et octobre 2022. V.1.1 Décembre 2022.