

Programme de promotion
« Offres visant à décharger
les proches aidants »

2017 – 2020

Table des matières

1	Contexte	3
2	Base légale, objectifs et volets du programme	4
2.1	Base légale et but	4
2.2	Objectifs	4
2.3	Volets du programme	5
3	Besoin de connaissances et de recherche	6
3.1	Introduction	6
3.2	Thèmes du catalogue de recherche	7
3.2.1	Proches aidants et personnes malades ou dépendantes	7
3.2.2	Acteurs œuvrant à l'intérieur et à l'extérieur du domaine sanitaire et social	8
3.2.3	Acteurs étatiques et réglementation	12
4	Mise en œuvre	13
4.1	Conditions-cadres	13
4.2	Processus de mise au concours et d'adjudication pour le volet 1 : base de connaissances	13
4.3	Processus de mise au concours et d'adjudication pour le volet 2 : modèles de bonnes pratiques	14
4.4	Instruments de transfert des connaissances et d'application pratique	15
5	Informations complémentaires	16
6	Bibliographie	17

1 Contexte

En raison de l'évolution démographique en Suisse, les besoins croissants d'assistance et de soins auxquels la santé publique ne peut faire face à elle seule, les nouvelles formes de vie familiale et la hausse continue du taux d'activité professionnelle des femmes ont placé les soins aux proches sous les feux de l'actualité politique.

Les proches aidants sont indispensables au maintien de soins de qualité dans le système de santé publique. La plupart des patients souhaitent être pris en charge par des proches qui, en même temps, contribuent à lutter contre la pénurie de main-d'œuvre, d'ores et déjà perceptible, et contre l'évolution des coûts dans le domaine de la santé.

Le 5 décembre 2014, le Conseil fédéral a donc adopté un plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, dans le but de leur assurer de bonnes conditions-cadres. Il s'agit notamment d'offres appropriées pour qu'ils puissent s'engager durablement auprès de leurs proches malades et dépendants sans devoir réduire leur taux d'activité ou prendre congé.

Une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches est aussi l'objectif de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel qualifié (FKI plus), qui s'attache à mieux mobiliser le potentiel de main-d'œuvre indigène.

Le 4 mars 2016, le Conseil fédéral a approuvé, comme mesure de l'initiative FKI plus, le programme de promotion « Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants » (PP « Offres visant à décharger les proches aidants »), qui s'étendra de 2017 à 2020.

2 Base légale, objectifs et volets du programme

2.1 Base légale et but

Le PP « Offres visant à décharger les proches aidants » se fonde sur l'art. 16 de la loi fédérale du 14 décembre 2012 sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation (LERI), qui donne à la Confédération la possibilité de mener ses propres programmes de recherche tout en déterminant les conditions.

La recherche de l'administration permet à la Confédération d'établir des bases scientifiques pour le milieu politique, l'administration, les organisations privées, le domaine sanitaire et social ainsi que le monde professionnel et du travail. Elle englobe aussi les mesures d'information et de communication de même que le transfert des connaissances et l'application pratique.

2.2 Objectifs

Le programme de promotion a pour ambition :

- de mieux cerner la situation et les besoins des proches aidants afin de développer des offres de soutien et de décharge adaptées aux besoins ;
- d'analyser l'utilisation et la conception des offres existantes pour que les prestataires puissent développer leurs offres professionnelles et informelles en faveur des proches aidants ;
- de créer des repères pour que les proches aidants reçoivent davantage de soutien dans le monde du travail et de la formation ;
- de créer des bases de planification à l'intention des cantons, des villes et des communes pour qu'ils puissent développer encore les conditions nécessaires aux structures adaptées.

Dans le cadre de FKI-plus, le programme de promotion vise en particulier à encourager la conciliation de l'activité professionnelle et des tâches d'assistance ou de soins.

2.3 Volets du programme

Le programme de promotion comprend deux volets :

Volet 1 : base de connaissances – cette partie porte sur l'élaboration, dans le cadre de projets de recherche, de nouvelles bases de connaissances qui serviront à développer des offres adéquates pour soutenir et décharger les proches aidants.

Volet 2 : modèles de bonnes pratiques – cette partie comprend la recherche, l'analyse et la documentation des offres existantes et des mesures exemplaires. La documentation pourra servir de base aux autres acteurs du domaine sanitaire et social pour créer ou développer leurs propres offres de soutien et de décharge.

Les résultats de ces deux volets seront présentés dans une *newsletter* et publiés sur le site www.bag.admin.ch/ppproches-aidants. Dès la fin 2018, les résultats seront communiqués lors de congrès, par exemple.

3 Besoin de connaissances et de recherche

3.1 Introduction

Le PP « Offres visant à décharger les proches aidants » se fonde sur le cadre conceptuel du plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, fixé dans le rapport élaboré par le Conseil fédéral en 2014. Le gouvernement y prévoyait que le vieillissement de la population entraînerait une augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins et une prise en charge. Face à ce besoin croissant, plusieurs développements pourraient avoir des conséquences négatives sur les possibilités et la disposition des proches à s'investir dans l'assistance et les soins de personnes malades et dépendantes :

- Du fait de l'élévation du niveau de formation, des changements sociétaux et de la présence accrue des femmes sur le marché du travail, qui est souhaitable d'un point de vue économique, la part de travail non rémunéré devrait diminuer dans les ménages privés. De plus, une forte activité professionnelle des femmes et des hommes constitue un facteur central pour la prospérité économique de la Suisse. Dans ce contexte, il est indispensable de développer des mesures visant à encourager la conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge des proches.
- Comme les familles sont moins nombreuses aujourd'hui, les tâches d'assistance et de soins à des personnes malades ou dépendantes constituent un investissement plus important pour les proches. Par ailleurs, les distances entre les membres de la famille sont souvent plus importantes.

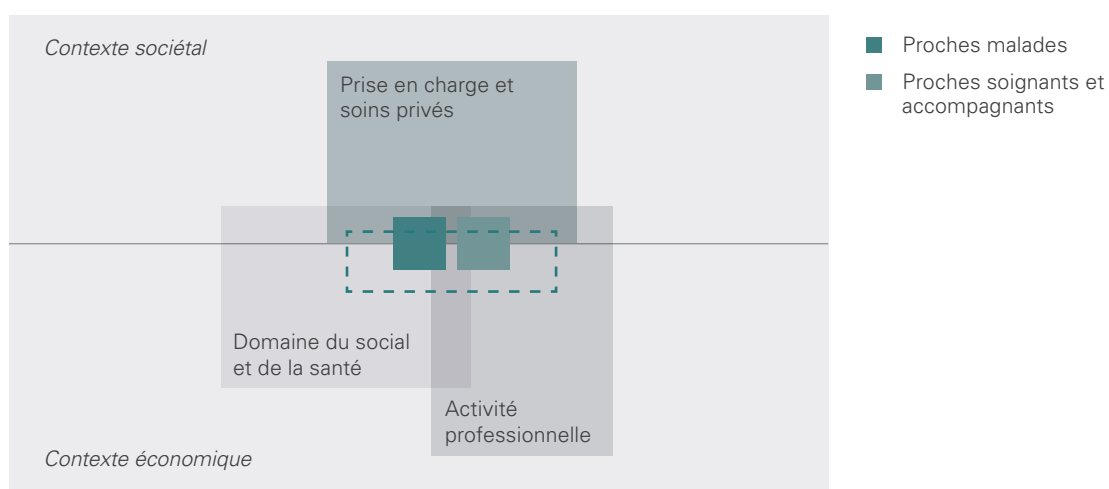


Figure 1 : Facteurs intervenant dans les soins et l'assistance aux proches (Source: OFSP)

Avec le concours de plusieurs services fédéraux, de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, des ligues de santé, des associations de fournisseurs de prestations et d'autres organisations privées, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a élaboré un catalogue de thèmes de recherche pour les quatre ans que dure le programme. L'OFSP se réserve le droit d'établir des priorités et/ou d'adapter ce catalogue de recherche selon les besoins.

3.2 Thèmes du catalogue de recherche

3.2.1 Proches aidants et personnes malades ou dépendantes

Ce thème se concentre sur les proches aidants et les personnes malades ou dépendantes. Les proches aidants se répartissent en deux catégories :

- les femmes et les hommes en formation, en âge de travailler ou à la retraite ;
- les jeunes qui aident et soignent des proches malades ou dépendants.

D'après une extrapolation basée sur l'enquête suisse sur la population active (ESPA), près de 145'000 proches en âge de travailler ont fourni des prestations de soins et d'accompagnement en 2013. Les données de l'ESPA ne permettent toutefois pas de déterminer dans quelle mesure une partie d'entre eux renonce ou doit renoncer à une activité professionnelle pour se consacrer à des tâches d'assistance et de soins. On ne sait pas non plus combien de fois les proches s'absentent du travail pour cette raison. D'après les données de l'ESPA (2013), on estime qu'il y a par ailleurs quelque 70'000 proches aidants à la retraite. Enfin, aucun relevé périodique ne livre d'indications sur l'assistance et les soins à des parents malades par des enfants ou des jeunes.

Les proches fournissent pour l'essentiel un soutien psychologique et social, effectuent des tâches ménagères, assurent des transports et règlent des questions d'organisation et d'administration. Lorsque la maladie s'installe durablement, ils peuvent aussi, à titre exceptionnel, prodiguer des soins de base et des traitements qui, généralement, relèvent du personnel soignant ou d'organisations de soins et d'aide à domicile. On ne dispose pas, pour la Suisse, de données quantitatives sur la nature et la fréquence des tâches assumées par les proches aidants.

Les résultats de plusieurs études donnent un aperçu des besoins des proches aidants. Mais il faut d'autres données fiables à leur sujet pour appuyer sur une base factuelle la planification et le développement de structures d'offres informelles et professionnelles visant à soutenir et à décharger les proches aidants.

Volet 1 : base de connaissances

Les appels d'offres portent sur les thèmes suivants :

- situation et besoins des proches aidants dans les différentes phases de vie (B1) ;
- facteurs favorables et défavorables aux arrangements d'assistance et de soins à domicile avec décharge informelle / professionnelle (B2 en lien avec B1) ;
- viabilité financière et disposition à payer pour des offres de soutien et de décharge (B3).

Volet 2 : modèles de bonnes pratiques

Aucun modèle de bonnes pratiques n'est prévu en l'espèce.

3.2.2 Acteurs œuvrant à l'intérieur et à l'extérieur du domaine sanitaire et social

Prestataires d'offres de soutien et de décharge

Dans ce domaine, il existe de nombreux prestataires privés et publics d'offres professionnelles et informelles. Le programme de promotion a notamment pour ambition qu'ils connaissent et identifient mieux les besoins des proches aidants. À noter que les proches et les personnes malades ou dépendantes appartiennent à une société diversifiée et vivent dans des conditions sociales et économiques disparates. Il est donc nécessaire de tenir compte des besoins particuliers de ces catégories de personnes dans le développement d'offres visant à les décharger.

Le programme de promotion s'attache en outre à créer des bases pour combler des lacunes concrètes en matière d'offres. Un état des lieux réalisé à l'échelle nationale en 2014 a révélé une large palette d'offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants, mais aussi les lacunes suivantes :

- offres qui proposent rapidement aux proches un soutien et une décharge concrets et adaptés la première fois qu'ils assument des tâches d'assistance et de soins ;

- offres de décharge pour l'assistance et les soins à domicile de longue durée correspondant aux besoins des proches aidants qui exercent une activité professionnelle (p. ex., heures d'ouverture, services de transport qui tiennent compte des horaires de travail) ;
- soutien ciblé en cas de situations imprévues ou d'urgences médicales.

Volet 1 : base de connaissances

Les appels d'offres portent sur les thèmes suivants :

- classification et exigences relatives aux offres professionnelles de soutien aux personnes qui s'engagent dans la prise en charge de proches et dans les cas d'urgence (B4) ;
- utilisation des structures de jour ou de nuit et de courts séjours stationnaires : identification des obstacles du côté de l'offre et de la demande (B5) ;
- analyse des obstacles, pour les personnes ayant des besoins particuliers, à l'accès aux informations et aux offres de soutien ou de décharge (B6).

Volet 2 : modèles de bonnes pratiques

Modèles recherchés :

- plates-formes d'information conviviales et adaptées aux besoins des proches dans toutes les phases de vie (M1) ;
- technologies de l'information et de la communication interactives pour les proches aidants (M2) ;
- offres de conseil sur place adaptées aux besoins et proposant un soutien concret et pratique aux proches dans toutes les phases de vie (M3) ;
- offres pour les proches aidants dans les situations d'urgence (p. ex., si le proche aidant tombe malade) ou de crise (p. ex., en cas de surmenage) (M4) ;
- services de transport informels et organisés de manière commerciale (M5).

Professionnels du domaine sanitaire et social

La plupart des proches aidants sont régulièrement en contact avec des professionnels du domaine sanitaire et social : lors de la visite médicale, du séjour d'un proche à l'hôpital ou chez ce dernier, dans les échanges avec l'organisation d'aide et de soins à domicile. Le programme de promotion doit permettre d'améliorer les aptitudes des professionnels à soutenir les proches dans leurs tâches et ce, dans une volonté de partenariat, de professionnalisme et d'estime. Il s'agit notamment de déterminer dans quelle mesure les compétences appropriées sont acquises dans les différentes formations du domaine sanitaire et social.

Volet 1 : base de connaissances

Les appels d'offres portent sur les thèmes suivants :

- coordination des soins et de l'accompagnement à domicile du point de vue des proches (B7) ;
- compétences des professionnels dans le domaine sanitaire et social qui sont nécessaires pour le contact avec les proches aidants (B8).

Volet 2 : modèles de bonnes pratiques

Modèles recherchés :

- instruments pour identifier les besoins des proches aidants dans les différentes phases de vie ainsi que dans les situations de soins et d'accompagnement (M6).

Monde du travail

Les employeurs et les cadres jouent un rôle important quand il s'agit d'encourager la conciliation de l'activité professionnelle et des tâches d'assistance et de soins. Le programme de promotion s'intéresse donc à la façon dont les entreprises suisses relèvent ce nouveau défi et aux répercussions sur les règlements d'entreprise afin de tenir compte des besoins des collaborateurs qui accompagnent et soignent par ailleurs des proches.

Volet 1 : base de connaissances

Les appels d'offres portent sur les thèmes suivants :

- défis des employés et des employeurs dans le contexte de la conciliation de l'activité professionnelle et des tâches d'assistance et de soins (B9) ;
- conséquences des tâches d'assistance et de soins sur le rapport au travail (cf. 3.2.1) (B10) ;
- connaissances sur la fréquence et le type de tâches d'accompagnement assumées par les collaborateurs (cf. 3.2.1) (B11) ;
- Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade, destiné aux entreprises suisses (B12).

Volet 2 : modèles de bonnes pratiques

Modèles recherchés :

- stratégies, concepts, règlements d'entreprise pour concrétiser une conciliation efficace et pratique de l'activité professionnelle et des tâches d'assistance et de soins (M7).

3.2.3 Acteurs étatiques et réglementation

Les communes, les régions et les cantons modèlent le paysage des soins qui, à son tour, conditionne l'accompagnement et les soins à domicile. En guise de soutien, le programme de promotion prend des dispositions pour que des bases de planification soient régulièrement disponibles sur les besoins et, si possible, sur les offres de soutien et de décharge proposées. En même temps, il a pour ambition de montrer comment les proches aidants peuvent être déchargés avec succès à l'échelle locale.

Les acteurs étatiques ont en outre la responsabilité des réglementations en vigueur et des systèmes de financement qui infléchissent le comportement des acteurs par le biais d'incitations. Le programme doit aussi permettre d'étudier l'influence de ces conditions-cadres sur les proches aidants.

Les institutions de formation font aussi partie des acteurs étatiques : le programme s'intéresse ainsi à la façon dont les écoles professionnelles et les (hautes) écoles peuvent aider les jeunes proches aidants à achever leur formation, en d'autres termes, leur éviter d'abandonner leurs études. En effet, un diplôme est une condition importante pour exercer une activité professionnelle.

Volet 1 : base de connaissances

Les appels d'offres portent sur les thèmes suivants :

- mise en place de rapports réguliers sur la situation des proches aidants, qui peuvent servir de base de planification aux autorités et aux organisations privées (B13) ;
- conciliation de la formation et des soins aux proches : rôle et contribution des écoles professionnelles, des écoles du degré secondaire supérieur et des hautes écoles (B14).

Volet 2 : modèles de bonnes pratiques

Modèles recherchés :

- mesures ou plans de mesures des villes et des communes pour les offres visant à décharger les proches aidants (M8) ;
- mesures ou plans de mesures des différentes écoles (professionnelles, du degré secondaire supérieur et du tertiaire) pour soutenir les élèves et étudiants aidants (M9).

4 Mise en œuvre

4.1 Conditions-cadres

Acteurs

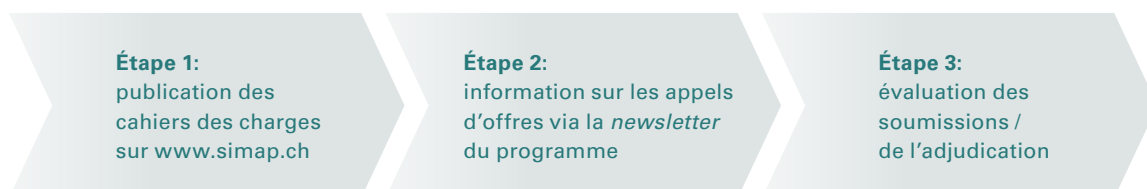
L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est chargé de la mise en œuvre. Il a institué un comité consultatif pour les questions scientifiques et le suivi du programme.

Durée du programme

Le programme de promotion s'étend sur une période de quatre ans, de 2017 à 2020..

4.2 Processus de mise au concours et d'adjudication pour le volet 1 : base de connaissances

Les projets de recherche sont des mandats mis au concours sur la base de cahiers des charges. Pendant la durée du programme, les étapes suivantes sont généralement répétées une à deux fois par an :



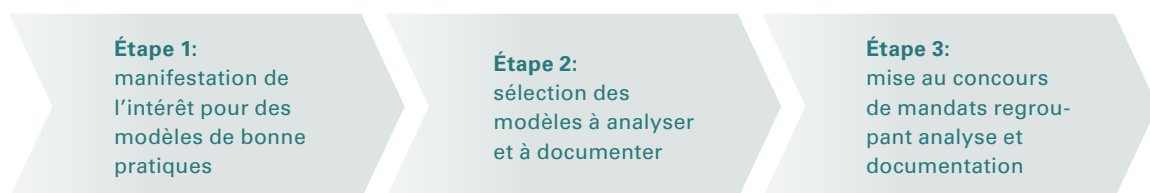
Étape 1 : les cahiers des charges sont publiés sur www.simap.ch ou soumis à des appels d'offre sur invitation. Leur publication est communiquée dans une *newsletter*. Les cahiers des charges comportent des questions détaillées, des exigences concrètes et les critères de décision applicables pour l'évaluation des soumissions. Le cadre financier sera différent pour chaque mandat et ne devrait pas dépasser 200'000 francs.

Étape 2 : les abonnés à la *newsletter* du programme sont informés de la publication des cahiers des charges par courriel. Les personnes intéressées sont ainsi invitées à soumettre une offre pour les différents mandats. Il est possible de s'abonner à la *newsletter* à l'adresse www.bag.admin.ch/ppproches-aidants.

Étape 3 : les offres soumises à l'OFSP sont examinées par le comité consultatif et par l'OFSP. Les critères d'acceptation ou de refus d'une offre sont publiés dans la *newsletter*.

4.3 Processus de mise au concours et d'adjudication pour le volet 2 : modèles de bonnes pratiques

L'analyse et la documentation des modèles de bonnes pratiques s'effectuent selon une procédure en trois phases, qui est répétée à plusieurs reprises au cours du programme :



Étape 1 : dans un premier temps, les acteurs intéressés sont invités à communiquer à l'OFSP leurs modèles de bonnes pratiques concernant les contenus du programme et à manifester leur intérêt à laisser l'OFSP et le comité consultatif analyser et documenter leur service comme un modèle de bonnes pratiques. Les délais dans lesquels les personnes intéressées peuvent se manifester sont communiqués dans la *newsletter* du programme. Le formulaire correspondant est mis en ligne à l'adresse www.bag.admin.ch/ppproches-aidants.

Étape 2 : dans un second temps, l'OFSP procède, avec le concours du comité consultatif, à une sélection de ces modèles de bonnes pratiques à analyser. De plus amples informations sur la procédure de sélection sont disponibles à l'adresse www.bag.admin.ch/ppproches-aidants.

Étape 3 : enfin, les mandats d'analyse et de documentation des modèles de bonnes pratiques choisis et regroupés par thèmes sont mis au concours sur la base des cahiers des charges. La procédure correspond à celle du volet 1 (cf. 4.2). Les organisations qui participent à l'analyse et à la documentation dans la pratique sont indemnisées pour leur travail.

4.4 Instruments de transfert des connaissances et d'application pratique

Les instruments suivants sont utilisés pour le transfert des connaissances et l'application pratique :

- L'OFSP tient un site Internet sur le programme de promotion. Les nouvelles informations sont diffusées par le biais d'une *newsletter* dédiée.
- Une fois terminés, les projets des volets 1 et 2 sont présentés sur le site Internet, lors de congrès ou de visites pratiques et dans une base de données en ligne.
- En février de chaque année, un rapport jette un regard rétrospectif et prospectif sur le déroulement du programme.
- Le programme prend fin en 2020 sur un rapport de synthèse.

5 Informations complémentaires

À l'adresse www.bag.admin.ch/ppproches-aidants se trouvent :

- des informations sur l'interlocuteur chargé de la coordination du programme et sur les membres du comité consultatif ;
- des outils administratifs et méthodologiques.

6 Bibliographie

- Belser Katharina (2010). Reconnaissance et revalorisation du travail de care. Agir pour l'égalité. Editeur : Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG. Berne.
- Bischofberger Iren, Jähnke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi (2014). Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandesaufnahme. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne.
- Office fédéral de la santé publique (2014). Concept national maladies rares. Berne.
- Office fédéral de la santé publique OFSP / Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2013). Stratégie nationale en matière de démences 2014-2017. Berne.
- Office fédéral de la santé publique OFSP / Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS (2016). Stratégie nationale - Prévention des maladies non transmissibles (Stratégie MNT) 2017-2024. Berne.
- Confédération suisse (2014). Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral. Berne.
- Büro BASS (2016). Anzahl erwerbstätige Angehörige, die Betreuungs- und Pflegeleistungen erbringen. Auswertungen des Moduls «unbezahlte Arbeit» der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne.
- Haslbeck Jörg, Klein Margot, Bischofberger Iren, Sottas Beat (2015). Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen (Obsan Dossier 46). Editeur : Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel.
- Kohn Johanna, Tov Eva, Hanetseder Christa, Hungerbühler Hildegard (2013). Pflegearrangements und Einstellung zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Editeur : Forum national âge et migration, avec le soutien de l'Office fédéral de la santé publique. Bâle/Berne.
- Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François, Schnegg Brigitte (2010). Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Projet de la recherche mandaté par l'Association suisse des services d'aide et soins à domicile. Berne.

- Perrig-Chiello Pasqualina, Hutchison Sara, Höpflinger François (2011). AgeCare-SuisseLatine. Projet de la recherche mandaté par l'Association suisse des services d'aide et soins à domicile. Berne.
- Schweizerisches Rotes Kreuz (2015). Projekt ENTLASTUNG – Fokus Migration. Projektbeschrieb. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique. Berne.
- Sottas Beat, Brügger Sarah, Jaquier Adrienne, Brühlhart Delphine, Perler Laura (2015). Pfliegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende. Studie im Rahmen des NFP 67 Lebensende. Lay Summary. Bourguillon.
- Stutz Heidi, Knupfer Caroline (2012). La protection sociale du travail de care non rémunéré. Les besoins d'adaption de l'Etat social liés à l'évolution du partage du travail entre femmes et hommes. Editeur : Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG. Berne.
- Von Wartburg Lea (2016). Die Rolle der pflegenden Angehörigen bei der koordinierten Versorgung von (hoch)betagten, multimorbiden Menschen. Voraussetzungen und Gegebenheiten in der Praxis. Modularbeit im Rahmen des CAS «Altern im gesellschaftlichen Kontext». Institut Alter der Berner Fachhochschule. Bern.
- Werner Sarah, Kraft Eliane, Mohagheghi Ramin, Meuli Nora, Egli Florian (2016). Angebot und Inanspruchnahme von intermediären Strukturen für ältere Menschen in der Schweiz. Ergebnisse einer Kantonsbefragung und einer Auswertung der Statistik der sozial-medizinischen Institutionen (Obsan Dossier 52). Editeur : Observatoire suisse de la santé. Neuchâtel.

Cette publication est disponible dans les langues suivantes :

allemand

français

italien

Elle peut aussi être téléchargée au format PDF à l'adresse

www.bag.admin.ch/pproches-aidants

Janvier 2017



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

Contact

Office fédéral de la santé publique OFSP
Division stratégies de la santé
3003 Berne
Pflgende.Angehoerige@bag.admin.ch

**Programme de promotion « Offres visant
à télécharger les proches aidants »**