



Accès aux offres de soutien : analyse des obstacles pour les proches aidants

Projet de recherche G06 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », volet 1 : base de connaissances

Donneur d'ordre :

Office fédéral de la santé publique OFSP

Division Stratégies de la santé, section Politique nationale de la santé

Auteurs :

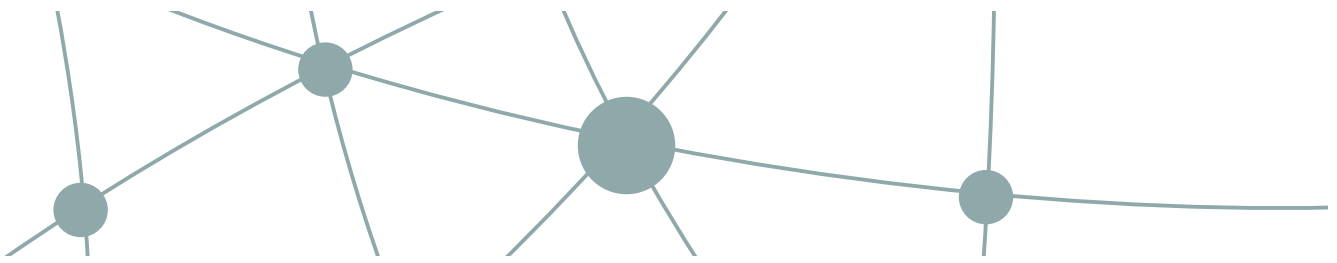
Petra Zeyen, Tanja Guggenbühl, Jolanda Jäggi, Caroline Heusser, Melania Rudin, Büro BASS AG, Berne

Synthèse

Berne, août 2020

Contact

Petra Zeyen
Büro BASS AG
Konsumstrasse 20, 3007 Berne
petra.zeyen@buerobass.ch



1. Mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP

En 2016, le Conseil fédéral a lancé le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » dans le cadre de l'initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié (initiative « FKI plus ») de la Confédération et des cantons. L'un des objectifs est de mieux concilier les tâches d'assistance et de soins avec l'activité professionnelle. Le programme de promotion se base sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants » approuvé en décembre 2014. L'OFSP a externalisé le mandat afin d'obtenir une réponse scientifique aux principales questions sur les obstacles qui entravent l'accès aux offres de soutien pour les proches aidants. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations adressées à l'OFSP ou à d'autres acteurs peuvent donc s'écarter de l'opinion ou de la position de l'OFSP.

Priorité du présent mandat

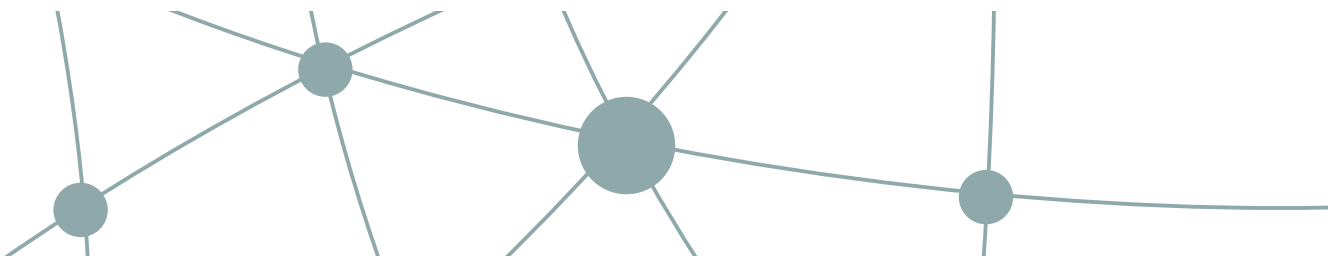
Le présent mandat de recherche se concentre sur les proches aidants vivant dans des situations difficiles et ayant des besoins particuliers en matière d'information et d'offres de soutien et de décharge ; les différentes charges s'accumulent dans ces cas. L'étude examine de quelle manière ces facteurs entravent ou empêchent l'accès aux offres de soutien et comment ils s'influencent mutuellement. Les principales questions du mandat sont les suivantes :

- Quels facteurs défavorisent les proches aidants, en entravant l'accès au système de santé et aux informations de santé ou aux offres de soutien ?
- Quels sont les besoins spécifiques des proches aidants particulièrement défavorisés ?
- Quels besoins peuvent être couverts par les offres existantes ? Où se situent les lacunes et les besoins d'intervention en termes d'organisation des offres ou d'accès à celles-ci ?
- Les chances d'obtenir un soutien approprié sont-elles meilleures ou moins bonnes pour certains groupes ?

2. Situation initiale

Les inégalités d'accès aux offres de soutien ne dépendent pas uniquement du statut social

En raison des appartenances multiples et entrecroisées et de la mobilité sociale dans les sociétés contemporaines, la position sociale et les inégalités entre individus sont de moins en moins définies en fonction de la caractéristique traditionnelle du statut social. D'autres caractéristiques, dites « horizontales », doivent de plus en plus souvent être considérées : il ne s'agit donc plus d'un classement entre statut social élevé ou bas à proprement parler. En se concentrant sur la situation spécifique des proches aidants, la présente étude analyse des caractéristiques individuelles telles que la fréquence de la prise en charge, l'intégration sociale, la marge de manœuvre financière, l'expérience de la discrimination, les barrières linguistiques ou l'éloignement du domicile ; ces différents aspects peuvent entraîner des désavantages temporaires ou durables pour les proches aidants en matière d'accès au soutien et une péjoration de leur état de santé. Si elles sont négatives, ces caractéristiques peuvent coïncider, se renforcer mutuellement (accumulation) et donc engendrer une charge plus importante.



3. Méthode

Analyse des facteurs sanitaires, sociaux, culturels et économiques

L'étude procède de manière multiméthodique et associe des approches qualitatives et quantitatives.

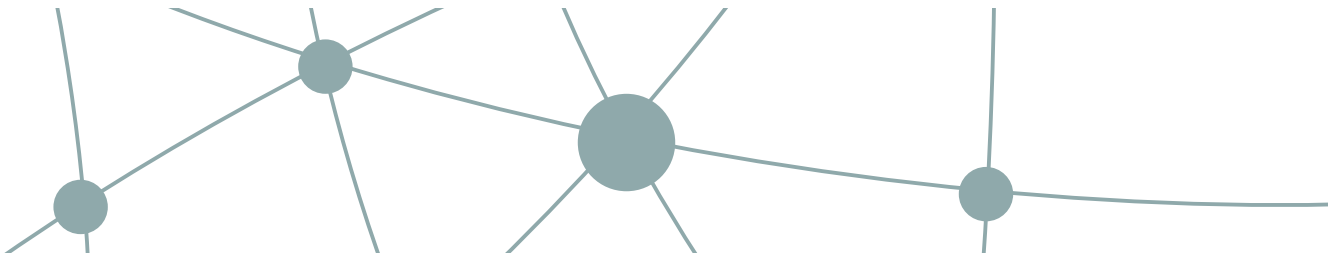
- Dans la première phase, l'équipe de recherche a analysé la littérature et organisé un atelier avec des professionnels de différents domaines.
- Durant la deuxième phase de l'étude, des entretiens personnels se sont déroulés sur place avec des proches aidants. En outre, des groupes de discussion ont été formés avec des professionnels en contact avec des proches aidants.
- Pour compléter ces analyses qualitatives, des évaluations supplémentaires de l'enquête auprès de la population réalisée dans le cadre du mandat G01a ont été menées.

L'identification et le recrutement des proches aidants qui portent une lourde charge et l'analyse des entretiens découlent d'une trame basée sur la théorie. En partant des dossiers d'appels d'offres et de l'analyse de la littérature, l'équipe de recherche a défini les facteurs centraux marquant la situation de prise en charge, qui peuvent être classés en différents types de capitaux d'après la théorie du capital de Pierre Bourdieu : la trame distingue les facteurs sanitaires, sociaux, culturels et économiques. Une charge élevée est comprise comme un manque dans l'une des catégories ; les facteurs touchant les proches aidants comme les personnes prises en charge sont étudiés. Les résultats de l'atelier de validation avec des professionnels sont également intégrés dans cette trame. Les 17 situations de prise en charge analysées ici ont été choisies de sorte à mettre en lumière la plus grande diversité. L'équipe d'auteurs a évalué le matériel empirique issu des entretiens et des groupes de discussion en analysant son contenu.

4. Résultats

Les charges entravent l'accès aux offres

Le matériel empirique montre de quelle manière les facteurs sanitaires, sociaux, culturels et économiques s'influencent mutuellement. Les exemples indiquent comment les charges peuvent entraver ou empêcher l'accès aux offres de décharge et de soutien. L'insuffisance d'information due à un manque de temps, surtout au début de la prise en charge et dans les cas où la charge est très élevée, a pour conséquence une non-sollicitation des offres. Dans les situations de prise en charge à long terme, les proches interrogés sont cependant bien informés et ont acquis de bonnes compétences en matière de santé. Par ailleurs, le manque d'offres adaptées aux besoins et les réflexions coût-bénéfice expliquent en partie pourquoi les proches aidants ne recourent pas aux offres de soutien. Les coûts comprennent également des aspects non budgétaires tels que l'organisation, la coordination et la perte d'autonomie, entre autres. L'isolement social et les barrières linguistiques



sont d'autres facteurs freinant l'accès au soutien. Cet accès est particulièrement compliqué pour les proches aidants enfants et adolescents, car ceux-ci sont encore peu reconnus par les professionnels comme étant des proches aidants et ne se reconnaissent pas non plus en tant que tels.

L'accumulation de manques de ressources aggrave la situation

Les situations de prise en charge sont particulièrement difficiles lorsque tous les types de capitaux font défaut en même temps, c'est-à-dire que les ressources sanitaires, sociales, culturelles et économiques sont insuffisantes, et lorsque les charges de la personne prise en charge et du proche aidant s'accumulent. La possibilité d'une compensation mutuelle des différents types de capitaux disparaît et la situation ne peut pas s'améliorer sans soutien extérieur.

Les compétences en matière de santé, le réseau social et le réseau de prise en charge soulagent les proches aidants

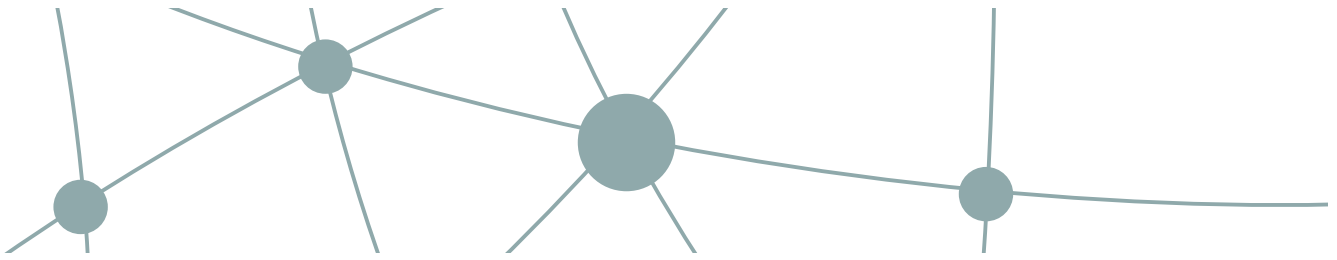
Sur la base des récits rétrospectifs des proches qui ont assumé des tâches de prise en charge sur le long terme, des ressources permettant d'améliorer la situation des proches ont également pu être identifiées. Les compétences en matière de santé et la présence d'un réseau social et d'un réseau de prise en charge, notamment, se sont révélées être des ressources essentielles.

La littérature identifie, du côté des proches aidants ou des personnes prises en charge, différents obstacles à l'accès au soutien tels que le refus d'une prise en charge extérieure, la peur de perdre son autonomie ou la honte. Ces obstacles sont vus par les proches comme étant des réactions rationnelles et basées sur l'expérience (p. ex., un manque vécu dans le système de soins ou une discrimination due aux normes sociétales existantes).

Des structures de soutien fractionnées de manière inappropriée entraînent des disparités dans les soins

L'étude confirme un morcellement régional important de l'offre en Suisse et des disparités dans les soins en découlant. En outre, un fractionnement inapproprié des structures de soutien par maladie, type de troubles ou groupe d'âge engendre des disparités considérables dans les soins. Sont désavantagés les proches de personnes dont le diagnostic est incertain, qui souffrent de troubles multiples, de maladies rares, de troubles psychiques ou de dépendances ainsi que les proches d'enfants atteints dans leur santé physique ou psychique en âge préscolaire ou scolaire pour qui les offres de prise en charge adaptées font souvent défaut.

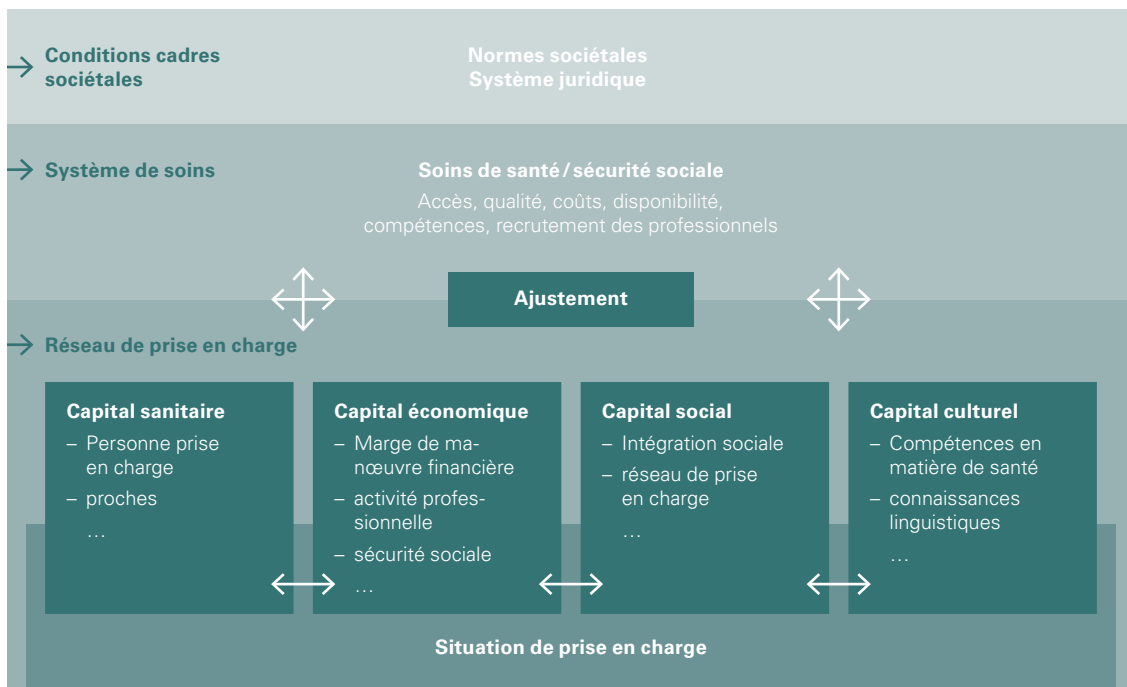
En outre, les jeunes proches aidants, enfants ou adolescents, sont particulièrement défavorisés, car ils ne sont pas vraiment reconnus comme étant des proches aidants et ne reçoivent donc aucun soutien. Les personnes ayant une marge de manœuvre financière limitée qui n'ont pas droit aux prestations de l'assurance sociale ou ne sont pas informées de leur droit aux prestations se trouvent également dans des situations pénalisantes.



Pistes de solutions

L'équipe de recherche a identifié des pistes de solutions visant à améliorer la situation des proches aidants à partir des résultats sur les facteurs causant une charge élevée relevés dans les exemples de cas concrets. Les prestations de soutien devraient, selon les besoins, cibler le maintien ou la mise en place des différents types de capitaux – social, culturel, économique et sanitaire – et être appliquées aussi tôt que possible aux différents niveaux.

Illustration 1: Pistes de solutions

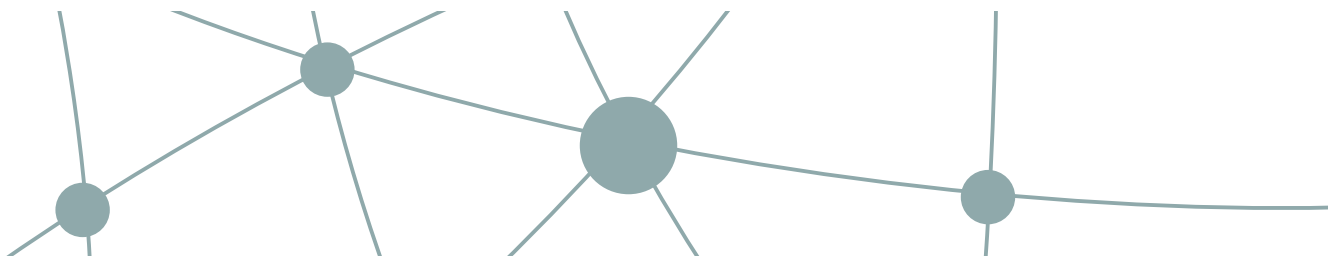


→ Solutions

↔ Interaction/échange

Source: représentation de BASS

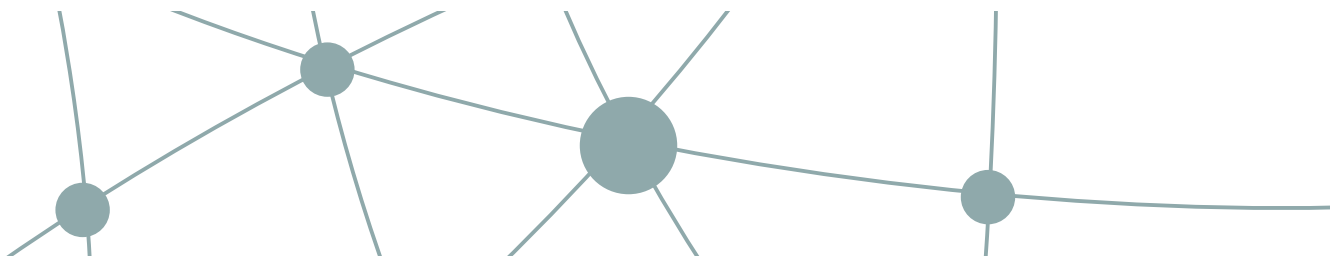
On peut déduire de la façon dont les facteurs de charge s'accumulent que les effets des mesures visant à améliorer les ressources se renforcent mutuellement lorsque ces mesures sont mises en place conjointement aux différents niveaux.



5. Résumé et recommandations

Sept solutions globales et les propositions de mesures s’y rapportant ont été élaborées sur la base des résultats; elles s’inscrivent à plusieurs niveaux. Les mesures proposées dans le rapport sont formulées du point de vue des proches aidants et sont cohérentes avec les résultats d’autres études du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 ».

- 1. Renforcer les ressources dans les situations de prise en charge:** il s’agit notamment d’aménager un temps de récupération pour les proches aidants.
- 2. Créer des points de contact régionaux:** afin de proposer des informations et des conseils indépendants aussi bien sur des questions sanitaires et des aspects pratiques du quotidien que sur des préoccupations financières et juridiques. Au début de la prise en charge et dans les situations de charge très élevée, les informations doivent être activement transmises aux personnes concernées. En outre, les proches souhaitent pouvoir communiquer avec une personne de contact sur la durée ou une personne de confiance.
- 3. Organiser l’offre en fonction des besoins:** des prestations de service échelonnées sont nécessaires pour cibler les besoins particuliers inhérents à la situation de prise en charge et offrir un soutien simple dans les moments de surcharge. Les besoins de la personne prise en charge doivent être considérés au même titre que ceux des proches aidants. Les proches doivent être intégrés de manière appropriée dans les procédures des institutions stationnaires et ambulatoires.
- 4. Élargir les offres existantes et combler les lacunes:** l’important morcellement actuel des offres de soins et de soutien en fonction de la maladie, du type de trouble et du groupe d’âge n’est pas justifié par les différents besoins. Un élargissement ciblé de l’offre est donc indiqué.
- 5. Former en continu les professionnels, les proches et les bénévoles:** il faut également penser ici aux offres de formation par les pairs avec les proches aidants qui ont déjà acquis de bonnes compétences en matière de santé.
- 6. Tenir compte des besoins des proches dans la législation:** il s’agit notamment de créer les conditions permettant de contourner les difficultés d’accès dans les situations de prise en charge impliquant une charge élevée due à l’absence de droit aux prestations.
- 7. Sensibiliser l’opinion publique aux demandes des proches:** afin d’établir de meilleures conditions pour la mise en œuvre de solutions dans le domaine sanitaire et social.



6. Étapes suivantes

L'OFSP va établir un rapport de synthèse sur la base de l'ensemble des études menées jusqu'à la fin dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 ».

Titre original:

Zeyen Petra, Guggenbühl Tanja, Jäggi Jolanda, Heusser Caroline, Rudin Melania (2020): Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige. Schlussbericht des Forschungsmandats G06 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

Lien vers l'étude originale:

www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1