

Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit

Mandat de recherche B05 du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », 1^{re} partie : 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:

Direction : Sarah Neukomm, econcept SA, Zürich; Monika Götzö, ZHAW, Zurich

Membres de l'équipe chargée du projet : Jasmin Gisiger, Simon Bock,

Nicole Kaiser, econcept SA, Zurich; Barbara Baumeister, Konstantin Kehl,

Rahel Strohmeier, Fiona Gisler, ZHAW, Zurich

Synthèse

Berne, le 22 octobre 2019

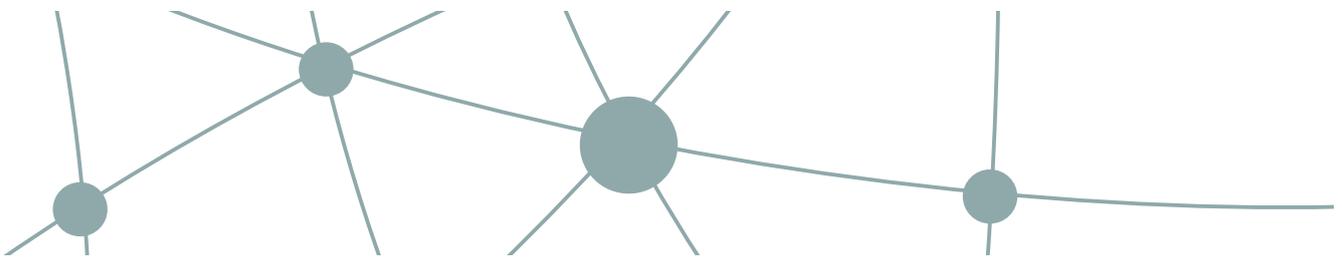
Contact

Sarah Neukomm, econcept SA, Zurich

sarah.neukomm@econcept.ch

Monika Götzö, ZHAW, Zürich

monika.goetzoe@zhaw.ch



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

Dans le cadre de l'initiative de la Confédération et des cantons visant à combattre la pénurie de personnel (FKI plus), le Conseil fédéral a lancé en 2016 un programme de promotion qui consiste à développer les offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants. L'un des objectifs de ce dernier est de permettre une meilleure conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge de proches. Le programme s'appuie sur le « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants », adopté en décembre 2014. L'OFSP a donné un mandat à l'externe afin d'obtenir une réponse scientifique aux questions centrales concernant Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit. L'interprétation des résultats, les conclusions et les éventuelles recommandations à l'attention de l'OFSP ou d'autres acteurs peuvent par conséquent diverger de l'avis et de la position de l'OFSP.

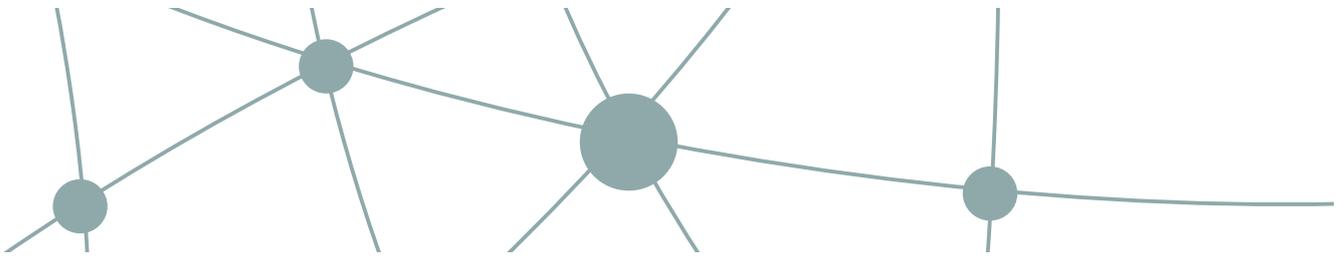
Objet du présent mandat

Les structures de jour et de nuit prenant en charge des personnes âgées, malades, handicapées ou souffrant de troubles psychiques jouent un rôle primordial pour décharger les proches aidants. Ces institutions intermédiaires proposent un séjour temporaire, sur une base horaire ou journalière, aux personnes ayant besoin de soutien. Or, selon les conclusions actuelles, les proches aidants sollicitent encore trop peu ces établissements. Par ailleurs, des informations manquent sur l'offre existante et, en particulier, sur les facteurs conduisant les personnes concernées à y recourir. Le présent projet de recherche a permis d'élaborer une première analyse détaillée des facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit en Suisse et de proposer des solutions à l'intention de l'administration et des milieux politiques et professionnels. Le projet a été mené par une équipe de chercheurs de l'Institut für Vielfalt und gesellschaftliche Teilhabe, rattaché à la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), et du bureau privé de recherche et de conseil econcept SA.

2. Contexte

Informations incomplètes

Les informations à caractère scientifique recueillies jusqu'à présent sur les structures de jour et de nuit sont incomplètes. Elles s'appuient sur des études menées sur des groupes d'utilisateurs spécifiques (par ex. les personnes atteintes de démence) ou qui traitent des structures de jour et de nuit dans le cadre d'un mandat plus large. De ce fait, elles ne prennent en compte que certains aspects fondamentaux de ces structures ou ne considèrent qu'un petit nombre de cas. De plus, ces études se limitent aux soins et à la prise en charge de personnes âgées. Elles ne livrent pas suffisamment d'informations fiables sur les formules proposées et sur les facteurs qui poussent à y recourir.



Vue d'ensemble de l'offre et de la demande

Pour ce projet, l'équipe de recherche a choisi une approche holistique permettant une analyse approfondie des facteurs qui influencent le recours aux structures de jour et de nuit, tout en tenant compte des raisons pour lesquelles ces services sont offerts et demandés. Elle a procédé à un examen détaillé de l'offre et de la demande et à la différenciation des facteurs déterminant l'utilisation en les comparant directement aux offres et aux besoins existants. Du côté de l'offre, l'accent a été mis sur la conception et les prestations, le prix, le financement et le degré d'utilisation. Du côté de la demande, l'étude s'est attachée aux facteurs liés aux patients, aux proches et aux services proposés pour l'utilisation d'une telle structure. La pertinence des facteurs d'influence et les solutions spécifiques ont été déterminées pour chaque groupe cible – enfants et adolescents de moins de 18 ans, adultes, personnes âgées de 66 ans et plus.

3. Méthodologie

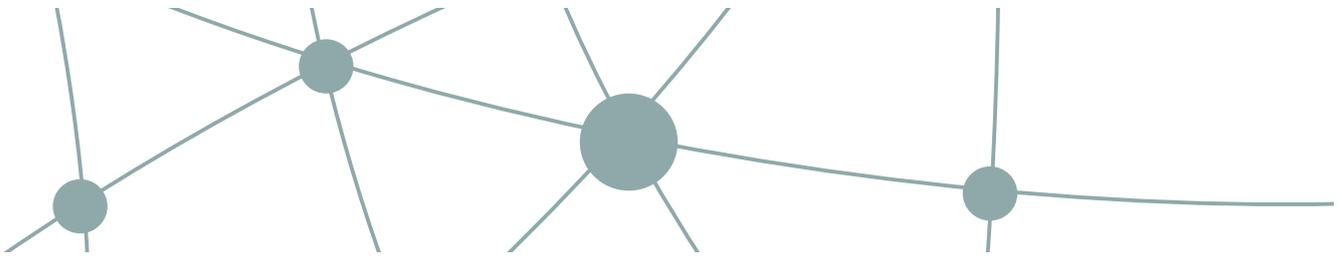
Les chercheurs ont choisi de procéder par étapes avec un recueil qualitatif et quantitatif échelonné des informations permettant le ciblage progressif et l'approfondissement des questions étudiées :

22 entretiens avec des groupes d'intérêt

La première phase du projet a été consacrée au développement exploratoire du champ de recherche au moyen de 22 entretiens dirigés auprès de différents groupes d'intérêt (par ex. Curaviva, service d'aide et de soins à domicile pour enfants, Pro Infirmis).

Enquête en ligne auprès des prestataires

Dans un second temps, les investigateurs ont mené une enquête en ligne auprès des prestataires de structures de jour et de nuit afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'offre, du financement et de l'utilisation de ces structures à l'échelle nationale. L'enquête s'adressait aux prestataires bien connus de structures de jour et de nuit pour les personnes âgées ainsi qu'aux institutions et aux organisations potentiellement dotées de telles structures pour d'autres groupes cibles. L'équipe chargée du projet a recruté les prestataires en se basant sur les données issues des entretiens réalisés lors de la première phase et sur ses propres recherches dans les bases de données existantes (Obsan, CIIS, listes hospitalières). Elle a également mené des recherches auprès des bureaux cantonaux ou régionaux des groupes d'intérêt précédemment interrogés afin d'inclure les offres financées par d'importants agents privés couvrant tous les groupes cibles. Sur les 1378 institutions et organisations contactées, 610 ont rempli le questionnaire en partie ou en totalité (taux de réponse : 44 %). Les institutions et organisations ayant répondu à l'enquête sont établies dans les 26 cantons.



Analyse approfondie de l'offre et des besoins

Dans une troisième phase, l'équipe de chercheurs s'est appuyée sur les résultats de l'enquête en ligne pour sélectionner 18 prestataires issus de onze cantons (AG, AR, BL, FR, GE, NE, SG, SH, SO, VS, ZH) et étudier de manière approfondie l'offre et les raisons qui motivent les usagers à recourir aux structures de jour et de nuit. Compte tenu de la grande diversité des institutions proposant ce type de services, de groupes cibles concernés et d'agents financeurs, seuls les prestataires les plus fréquemment sollicités ont été pris en compte. Chez ces 18 participants, l'équipe de projet a mené 26 entretiens avec des professionnels responsables et des dirigeants d'institutions, ainsi que 23 entretiens avec des usagers et des proches aidants. Elle s'est par ailleurs entretenue avec les représentants de deux prestataires ambulatoires pour enfants et a mené six entretiens auprès de thérapeutes référents ainsi que 16 entretiens auprès d'usagers de structures de jour et de nuit dont les noms avaient été transmis par les référents.

Approfondissement et analyse des résultats

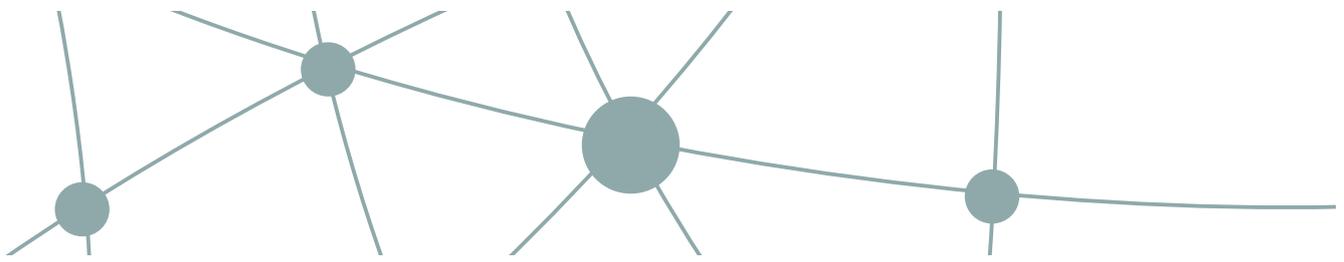
L'équipe de projet s'est finalement réunie avec 11 représentants des acteurs concernés (OFSP, cantons, groupes d'intérêt) pour étudier et analyser la synthèse de tous les résultats ainsi que les besoins identifiés et les solutions envisageables.

4. Résultats

Quelques lacunes importantes malgré de nombreuses offres

Dans l'ensemble, le projet de recherche révèle une grande variété de structures de jour et de nuit en Suisse. Cette diversité correspond souvent aux spécialisations en fonction des groupes d'âge, des maladies ou des troubles spécifiques. Environ la moitié des structures proposent un accueil de jour et l'autre moitié une offre combinée pour le jour et la nuit. Les structures purement nocturnes sont très rares. L'étendue et le nombre de services proposés varient fortement. Il existe également de grandes disparités dans la flexibilité et l'accessibilité des structures de jour et de nuit, ainsi que dans la disponibilité des places. Les institutions s'efforcent de répondre aux besoins de chacun, notamment en termes de flexibilité des horaires d'ouverture et de réactivité pour un accueil à brève échéance. Néanmoins, d'importantes lacunes subsistent :

- On constate une pénurie générale de l'offre pour les enfants et les adolescents. Le besoin d'offres visant à décharger les proches, en particulier sur une base horaire ou suffisamment souple, n'est pas ou peu couvert.
- Pour les adultes, il n'y a souvent pas de structures de nuit ni d'offres permettant d'accueillir les personnes handicapées pendant les week-ends et les vacances. Une pénurie se fait également sentir dans les structures de jour ouvertes à certains groupes spécifiques comme les jeunes adultes, les personnes souffrant d'addiction ou de démence précoce. Les offres destinées aux adultes malades sont souvent intégrées aux structures pour personnes âgées.
- Globalement, le secteur le mieux couvert est celui des soins pour personnes âgées. Certaines offres nécessitent toutefois une meilleure adéquation aux besoins, notamment en ce qui concerne les heures d'ouverture, la souplesse d'utilisation, les services de transport, la taille des groupes et la pluralité des usagers.

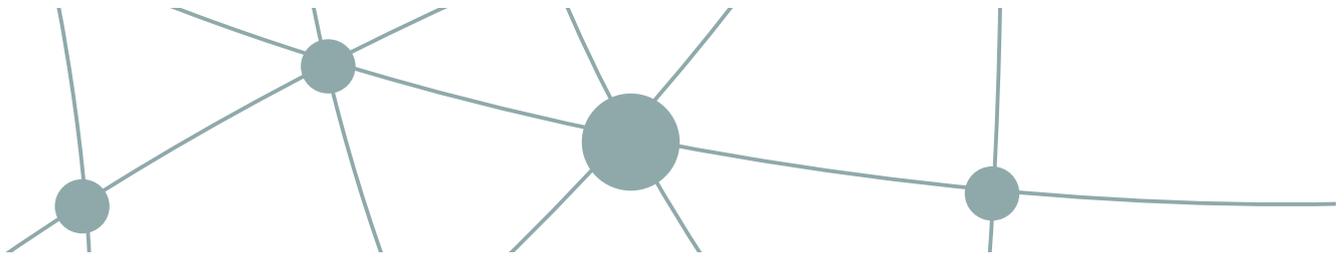


Utilisation à l'heure, à la demi-journée ou pendant la nuit presque impossible

En général, les structures de jour et de nuit sont conçues pour des séjours longs ou réguliers d'une ou plusieurs journées par semaine. La possibilité de recourir à une telle structure de façon intermittente, c'est-à-dire à l'heure, à la demi-journée ou seulement la nuit est presque inexistante. Même dans les situations d'urgence, les possibilités d'utilisation sont limitées pour tous les groupes d'âge.

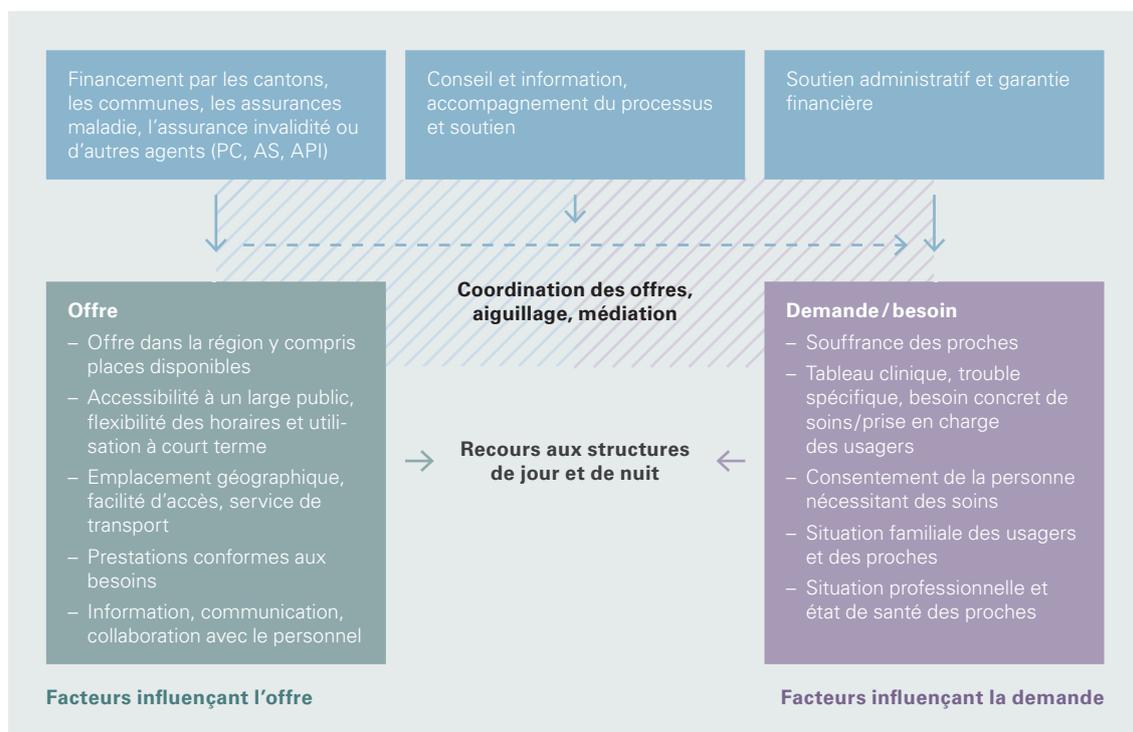
La souffrance des proches comme incitation première à recourir aux structures

Pour tous les groupes cibles étudiés, la souffrance ressentie par les proches est le facteur déterminant qui les pousse à faire appel à une structure de jour ou de nuit. Généralement, ils s'y prennent tardivement: les proches ont souvent atteint leurs limites physiques et psychiques lorsqu'ils décident de se décharger en recourant à une structure de jour ou de nuit. D'autres facteurs influencent le recours à de tels services. Outre les besoins concrets en matière de soins et le consentement des personnes concernées, le financement de la structure et sa mise en œuvre administrative ainsi que l'offre proposée dans la région jouent également un rôle important. Du côté de l'offre, les éléments déterminants sont l'accessibilité à un large public, la flexibilité de la structure d'accueil en termes d'horaires, l'accueil à brève échéance, l'éloignement du domicile et l'aide au transport. L'étendue concrète des services disponibles pèse fortement dans la balance. Dans la mesure du possible, elle doit inclure des activités permettant d'occuper les résidents selon leurs affinités et garantir la collaboration avec le personnel de l'institution. Enfin, la situation de vie des usagers et de leurs proches est primordiale. La nécessité de recourir à une structure de jour ou de nuit peut diminuer si d'autres membres de la famille, amis ou connaissances font partie du réseau de soins. Si les proches impliqués exercent une activité rémunérée ou ont eux-mêmes des problèmes de santé, les besoins augmentent.



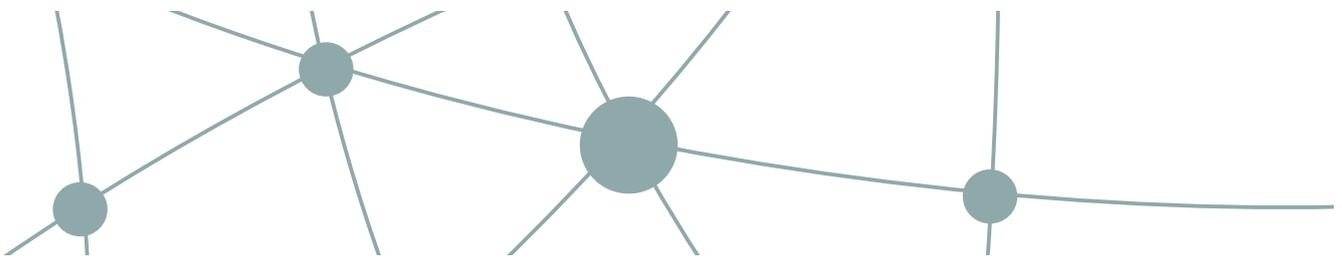
Le graphique ci-dessous présente un aperçu des principaux facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit pour tous les groupes cibles :

Graphique 1: Principaux facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit pour tous les groupes cibles. Légende: PC = prestations complémentaires, AS = aide sociale, API = allocation pour imputent.



Conseil, information et soutien au premier plan

Les proches d'enfants et de personnes âgées hésitent souvent à utiliser une structure de jour ou de nuit, en raison de leur lien étroit avec les malades, des idées préconçues à l'égard de ces structures et du niveau de soins qu'ils considèrent devoir apporter eux-mêmes. Pour la population âgée en particulier, le recours à une structure est souvent précédé de conseils ou d'encouragements de la part de tiers (services d'aide et de soins à domicile, médecins de famille, centres de consultation). Même chez les adultes, les conseils et informations venant de tiers sont essentiels. Pour ce groupe d'âge, il existe des lacunes et un déficit d'information en termes de financement et de transition entre les soins stationnaires et les soins intermédiaires.



5. Conclusion et recommandations

Cinq champs d'action principaux

Le projet de recherche identifie cinq champs d'action principaux à aborder afin d'optimiser l'utilisation des services proposés dans les structures de jour et de nuit :

- combler les lacunes dans la couverture des soins,
- mettre les offres existantes en adéquation avec les besoins,
- améliorer la médiation, l'information et l'assistance par des tiers,
- organiser la transition entre soins ambulatoires de proximité, soins intermédiaires et soins stationnaires,
- combler les lacunes au niveau du financement.

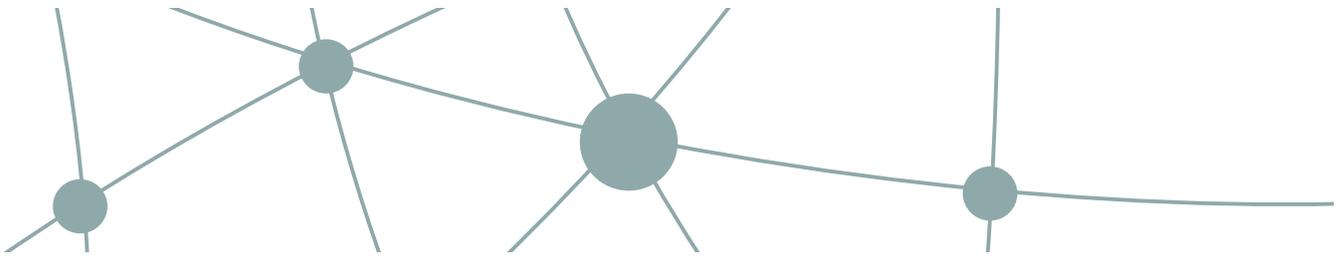
Dans tous ces domaines, des solutions et des recommandations s'imposent, nécessitant l'engagement de la Confédération, des cantons et des communes aussi bien que des groupes d'intérêts, des prestataires de structures et des thérapeutes référents :

Comblers les lacunes de couverture, aligner les offres existantes sur les besoins

Les lacunes constatées dans certains types de soins doivent être comblées pour tous les groupes d'âge et les offres existantes doivent être mieux adaptées aux besoins. Il convient également de proposer des prestations pour les cas difficiles et les situations d'urgence. Il faut également tenir compte des besoins en termes de flexibilité, d'accessibilité à un large public, d'horaires d'ouverture (incluant par exemple le repas du soir) et de facilité d'accès avec un service de transport. L'objectif est de parvenir à un bon équilibre entre les offres décentralisées, les offres adaptées aux différents groupes d'âge et les offres répondant à des besoins particuliers. Il est essentiel de disposer pour cela de personnel correctement formé travaillant en collaboration avec les autres professionnels impliqués, capable de prodiguer des soins médicaux mais aussi d'assurer une prise en charge aux multiples facettes. La réduction des lacunes actuelles en termes de couverture de soins ne doit pas se limiter aux structures de jour et de nuit mais tenir compte également des besoins dans le domaine des soins ambulatoires de proximité et de la prise en charge en milieu stationnaire.

Renforcer la demande grâce à une meilleure information et à un soutien coordonné

Étant donné la grande importance du soutien, de l'accompagnement, de l'information et de la médiation par des tiers, une coopération plus systématique devrait se mettre en place entre les prestataires de structures de jour et de nuit et les thérapeutes référents (notamment les médecins de famille, les services d'aide et de soins à domicile et les centres de consultation). La gestion coordonnée des différents cas (case management) pourrait représenter une stratégie réussie, afin d'accompagner de manière globale les proches et les personnes nécessitant des soins et de les informer selon leurs besoins. Le recours aux structures de jour et de nuit est largement impacté par les valeurs et les représentations normatives auxquelles se conforme la société. Un travail de sensibilisation auprès des instances politiques, des entreprises et de la société est par conséquent indispensable, par exemple par le biais d'objectifs d'une législature, de programmes de formation et de campagnes de communication. En outre, les séjours à l'essai et les journées portes ouvertes dans les institutions peuvent contribuer à réduire les réticences à utiliser ces structures.



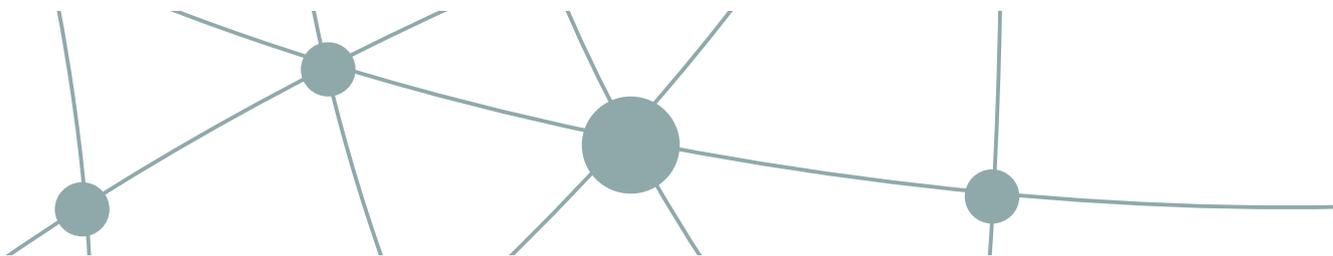
Créer des structures de soins régionales coordonnées

Il est primordial d'intégrer les structures de jour et de nuit aux chaînes de soins régionales et communales, dans le cadre d'une prise en charge coordonnée, pluridisciplinaire et organisée en réseau. Des solutions souples et des scénarios d'urgence doivent être élaborés pour faciliter la transition entre soins stationnaires et soins intermédiaires. Les responsabilités concernant le recours aux services de proximité devraient être clarifiées, mieux coordonnées et communiquées. Une solution concrète et globale pourrait consister à mettre en place un centre de consultation et d'orientation dans chaque canton ou région, qui garantisse l'information et la coordination des offres destinées aux différents groupes cibles, et qui oriente vers des solutions transitoires, en tenant compte des services de proximité, des offres de soins intermédiaires et des services stationnaires.

Rechercher un financement complet et homogène

Le financement parfois insatisfaisant, complexe et fastidieux dans les cantons et les communes peut représenter un frein à l'utilisation flexible des offres. Le traitement rapide et anticipé des demandes de financement par les cantons, les communes et les systèmes sociaux est essentiel pour éviter les problèmes de financement de cas particuliers. Compte tenu de la grande disparité qui règne dans les cantons, la question de l'harmonisation du financement à l'échelle suisse doit également être examinée de manière approfondie. La pression économique qui pèse sur les hôpitaux et les établissements médico-sociaux ne leur permet d'augmenter que partiellement l'offre de structures de jour et de nuit. Le financement initial par le secteur public doit donc également être étudié en vue d'une éventuelle extension de l'offre. Les ménages disposant de faibles moyens économiques devraient être déchargés financièrement.

Les mesures concrètes dans tous les domaines doivent tenir compte des constellations et des besoins spécifiques dans chaque groupe d'âge. Il faut également prendre en considération la situation individuelle des proches de personnes nécessitant des soins et leurs exigences particulières en matière d'information et de communication.



6. Prochaines étapes

Sur la base de toutes les études menées dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 », l'OFSP établira un rapport de synthèse avant la fin du programme.

Titre original :

Neukomm Sarah, Götzö Monika, Baumeister Barbara, Bock Simon, Gisiger Jasmin, Gisler Fiona, Kaiser Nicole, Kehl Konstantin, Strohmeier Rahel (2019): Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme. Schlussbericht des Forschungsmandats G05 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 :

<https://www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1>