



Numéro 6

fondation
PROXY

la fondation
suisse pour les
proches-aidants

LE MAGAZINE DES
PROCHES AIDANTS
ETE 2016

proximités

- p. 2 **Edito**
- p. 3 **Dossier : les nouveaux domiciles**
- p.11 **Lions Club et la Broye**
- p.12 **Proches d'ici et d'ailleurs : les financements**
- p.19 **Charte du Proche aidant (suite)**
- p.20 **Pro-x-y près de chez vous**

Faites comme chez vous...

Ne nous y trompons pas : « faire comme chez soi », ce n'est pas être chez soi. C'est tout autre chose. C'est être dans le presque. C'est n'avoir pas la même liberté, c'est ressentir de la gêne, de la limitation dans les mouvements. Quand on est chez soi, on pose les règles et vit librement, en conformité avec son mode de vie et ses valeurs. Chez soi c'est un territoire intime. On en définit les frontières, les contours sociaux et les accès. On peut recevoir les visites, programmées ou impromptues. On peut choisir de recevoir sur le pas de la porte ou inviter à entrer. On peut recevoir même s'il y a du désordre. Le logement est un reflet de soi-même. Chez soi, il y a une lumière particulière, des bruits spécifiques, des odeurs spéciales. Des couleurs aussi, qui personnalisent le lieu. Mon lieu. Mes voisins du dessous et du dessus ont exactement le même appartement. Même disposition, même surface. Et ce sont des mondes de différences, de nuances, des territoires qui ressemblent à des terres d'aventure. A la porte de notre voisin, nous sommes à la porte d'un des mystères de sa vie.

C'est pourquoi on ne peut résumer le logement, qui abrite la vie d'une personne, dans une seule chambre impersonnelle au possible, avec une commode ou un guéridon importés d'un lieu de vie nourri d'histoire. Pour faire comme si. C'est un leurre qui ne trompe personne et surtout pas les personnes âgées. Même si elles ne disent rien...

Chacun d'entre nous est affectivement et émotionnellement davantage en sécurité chez soi que dans n'importe quel immeuble médicalisé, gardé, sécurisé, informatisé, aseptisé, adapté ou protégé. Même si les intentions du concept sont louables et tendent à devenir nécessaires ! Mais il ne faut pas confondre vitesse et précipitation. La population vieillit vite, certes, mais pas du jour au lendemain, et en tout cas moins vite que n'évolue la technologie. Il y a encore bien des questions à se poser qui peuvent confiner à l'éthique au sujet du logement. Et il faudrait s'en emparer rapidement...



Hervé Hoffmann
Directeur

Les nouveaux domiciles

En filigrane des récentes Assises des logements protégés et adaptés, la notion de domicile s'est imposée. Elle est souvent indissociable des éléments constitutifs de notre identité tellement elle lui est adossée. Il est peu concevable aujourd'hui de ne pas présenter d'adresse. L'adresse, temporaire ou permanente, nous situe, nous permet d'exister aux yeux de tous, d'éviter la marginalisation des nomades ou sdf, d'avoir droit à la plupart des prestations, d'être soumis aux impôts. Sans domicile, on n'existe pour ainsi dire pas car, sans point de référence géographique, il est difficile de nous situer. La notion de domicile est terriblement juridique, mais pas seulement... Outre les conceptions élargies aux pays, régions ou villes, le mot domicile trouve son origine dans le terme latin *domicilium* lequel nous a donné *domus* ou maison. Si le latin exprimait la réalité bien concrète du bâtiment, le français (juridique) désigne par ce terme une réalité plutôt abstraite. Généralement habiter désigne le fait d'occuper habituellement un lieu, d'y résider, d'y demeurer. Le domicile est devenu une notion principalement légale qui s'applique aux personnes physiques (et mo-

rales) qui correspond au lieu où ces personnes sont censées se trouver, pour les besoins de la justice notamment, qu'elles y soient physiquement ou non. Le domicile légal est donc le lieu que la loi a fixé pour l'exercice des droits.



Sans s'étendre sur les multiples variantes de domiciles existant (domicile élu, de choix, légal, assigné, obligatoire, etc.) Il est établi qu'on ne peut avoir qu'un seul domicile réel, bien que l'on puisse avoir autant de domiciles élus que l'on souhaite. Quant à la pluralité de domiciles, lois et autorités s'accordent à penser que toute personne ne peut en avoir qu'un seul. C'est une source fréquente de confusion entre les notions de domicile et de résidence. Dans nos sociétés sédentaires, le domicile est le lieu du principal établissement, qui permet de rattacher juridiquement la personne, qu'elle y vive ou non.

Le lieu du domicile s'avère détermi-

nant dans plusieurs domaines du droit (fiscalité, recours...) ou dès qu'il s'agit de faire valoir les siens. Ceci se vérifie particulièrement dans un pays comme le nôtre où l'exercice des compétences (comme l'école, le social ou la santé) peut varier d'un canton à l'autre.

Le mot domicile perd son sens purement technique lorsqu'il sert à désigner le lieu de résidence, le lieu d'habitation, la demeure, la maison, le logement d'une personne physique. On parle communément d'aide et soins « à domicile. » Dans ce cas, le domicile doit être compris comme le lieu de résidence où vit une personne : sa maison, son logement, le chez-soi.

Globalement dit, le domicile c'est chez soi. Soi... On en revient à l'identité, ce qui est loin d'être anodin.

Le domicile et soi

A ce propos, on aura tous un jour ou l'autre observé combien l'intérieur d'une habitation reflète grandement la personnalité de son occupant. On y rencontre des objets, des meubles qui ont marqué et racontent secrètement une histoire de vie individuelle. Dans cet espace personnel que l'on occupe, que l'on connaît, que l'on gère,

on accorde, décore, organise les choses comme on veut, avec sa créativité. Au gré de nos changements. Y compris de sa mobilité. Le domicile, c'est soi.

L'étymologie montre qu'en ancien français (XIIème) le mot « chez » (en chiés) signifiait « dans la demeure de ». Cela démontre un lien d'intimité fort entre la demeure (le verbe demeurer signifie rester et invite la notion de durée) et la personne. Donc, rester à domicile, rester chez soi, est aussi une façon de rester en connexion avec soi-même, sa vie et qui l'on est à un moment donné. Le placement, contre sa volonté, d'une personne, le changement de domicile qui n'est pas librement consenti peuvent être ressentis comme une violence inexprimable, et compris comme un arrachement, un déracinement avec ce qui a été, et est, sa vie à un moment donné. Un pré-lude symbolique et violent à la mort. Certes la protection de la vie des personnes impose parfois qu'elles changent de lieu de vie lorsque l'organisation de celui qu'elles occupaient devient trop risqué voire dangereux, et ce pour de multiples raisons. C'est ainsi qu'est apparue la notion d'habitat adapté voire protégé. C'est-à-dire, mettre autour de certaines personnes



moteurs. L'Etat ? Les communes ? Et si un modèle de co-LOCATION était l'idée à développer ? On cherche... Chez-soi, une notion qui risque bien de changer avec le temps.

un cadre sécurisant qui permette l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne propres à offrir un temps de réaction (du voisinage médical par exemple) qui soit rapide. Il s'agit de recréer un nouveau chez-soi mais en un autre lieu. Pour certains c'est une tragédie, pour les autres un allègement bienvenu.

Selon Pierre-Yves Maillard, seuls 25% des personnes placées en EMS peuvent subvenir à leurs besoins compte tenu des coûts élevés (environ 100'000.-/an). Tout doit donc être entrepris pour que les personnes qui souhaitent rester à domicile puissent le faire. Reste à trouver le moyen de soutenir cela : les logements protégés sont assimilés à des logements sociaux dont l'acquisition devrait être possible avec 10% de fonds propres et à taux zéro. Cette nouvelle façon de se loger pose néanmoins un certain nombre de questions comme celle de savoir qui en seraient les pro-

Logement protégé

Paradoxalement, l'appellation « logement protégé » n'est pas protégée. Pour ce faire, il faudrait établir et fixer préalablement un certain nombre de normes, notamment architecturales, qui permettent une telle classification. On a commencé à « construire sans obstacle » et le nombre de ces logements a augmenté. Toutefois, le coût élevé reste la difficulté promotionnelle.

Logement protégé : mais protégé de quoi ? De qui ?

Les logements protégés s'inscrivent en principe dans la trajectoire de vie des bénéficiaires tout en étant des constructions apparentées à des institutions. Est-ce un vrai chez-soi ? Soyons clairs, cette option s'impose souvent davantage au profit des proches aidants dépourvus de solution, ou en situation d'épuisement, que pour le bénéficiaire.

Certains logements protégés permettent une continuité de l'accompagnement de la personne en proposant des offres adaptées à sa santé, et adaptables. Le logement protégé est une option qui a obtenu une reconnaissance rapide dans le cadre des prestations de maintien à domicile. Cela dit, la jeunesse du concept place quand même les acteurs en position d'apprentissage sur la question. Les premières expériences tendent à prouver que la réalité de la pratique est quelque peu différente.

L'enjeu pour le bénéficiaire, comme pour les promoteurs de logements adaptés, est de se sentir réellement chez soi avec des repères clairs. En effet, malgré les facilités pensées pour rendre l'habitat fonctionnel et plaisant, la demande pour ce type de logement est beaucoup moins élevée qu'attendue ou espérée.

Une chose est sûre : il y a une volonté vaudoise de soutenir le développe-

ment de telles structures (protégées ou adaptées) qui se présente comme le 3ème pilier de la politique cantonale, et le soutien de l'aide et soins à domicile a été réaffirmé.

Logement adapté

Construire des logements adaptés de manière « standard » est une chose. Adapter les logements existants dans lesquels vivent les bénéficiaires en est une autre, qui n'est pas plus chère. Naturellement, les constructions nouvelles offrent un prestige politique bien supérieur à l'adaptation de constructions existantes. Mais le seul fait de construire ne peut pas remplir à lui seul les besoins en augmentation. De plus, les nouveaux logements sont plus onéreux. Le coût d'un appartement de 2,5 pièces s'avère plus élevé qu'un 4 pièces.

Adapter le logement du bénéficiaire ? Cela signifie la mise en adéquation du domicile avec les capacités de l'occupant, et la disparition des obstacles, comme par l'élargissement des portes, l'ergonomie des cuisines, la hauteur des sanitaires, l'accès aux robinetteries, etc. L'adaptation des logements individuels retarderait et réduirait considérablement le nombre d'entrées en EMS. C'est tellement



évident... Le hic est qu'il n'existe actuellement aucun moyen financier disponible incitant à entreprendre de telles modifications domestiques.



Le développement de lieux de vie adaptés ressort comme étant un enjeu important. En outre, plus on avance en âge (et dès la retraite), plus la réticence à déménager augmente, ce qui réduit d'autant la mobilité résidentielle des personnes, tenant compte du fait que l'on s'attache à son chez-soi comme havre de paix voire, plus tard, comme dernier rempart contre la fin de vie, et que les moyens économiques s'amenuisent. Les principales raisons qui convainquent gé-

néralement les seniors à déménager sont : la sécurité, et le besoin de se rapprocher des enfants.

Adapter, désadapter

L'aspect communautaire est également un grand changement de vie qu'il ne faut pas commettre l'erreur de négliger. Le voisinage est une chose, la vie collective en est une autre et ne correspond pas à tout le monde, pouvant être ressentie selon les cas comme de la promiscuité, ou une mise en ghetto par l'âge. Certes la présence régulière de personnes alentour crée du lien social, mais il n'est pas du tout le même qu'en immeuble où les jeunes voisinent avec les plus anciens, les habitants sont plus mélangés en âges et origines, font du bruit, vivent... Le fait de concentrer une population ainsi que les ciblent les appartements protégés posent d'autres problèmes qui peuvent être de nature plus émotionnelle, mais également appauvrissante pour l'individu dans le sens où les échanges sont moins variés, le contact avec la « vraie vie » qui est aussi une ressource (naturelle) est biaisé.

Sachant que l'on ne se voit pas vieillir, c'est le regard et le comportement des autres qui nous changent.

L'adaptation peut devenir désadaptation. L'imposition de trop de normes peut engendrer une perte de créativité car le logement idéal correspond à la personnalité individuelle, à la conception de l'existence, aux valeurs. Il est donc très différent de se retrouver dans un logement adapté que d'adapter son logement.



Adapter le logement revient à dire que vous ne pouvez plus vous adapter. Il semble y avoir une stigmatisation évidente. Et si l'on pousse plus loin la réflexion, on est en droit de se demander si, finalement, les besoins des personnes âgées en termes d'habitat ne seraient pas utiles à tout le monde. Les normes à venir des appartements adaptés ne devraient-elles pas être simplement la norme générale ? Les

architectes (et législateurs ?) seraient bien inspirés d'y réfléchir. C'est le moment ou jamais d'anticiper les besoins du futur en lien avec le numérique. Le lien affectif à son logement n'est pas anecdotique. Le logement est un port d'attache. L'interrogation qui se profile est : ce lien va-t-il changer ? Un lien est quelque chose qui se construit, se nourrit et parfois se brise. Et force est de constater que l'on parle toujours d'entrée - définitive - en EMS (ou autre), mais jamais on ne parle de la sortie (tout aussi définitive) de chez soi. Or, pour naître à quelque chose, il faut mourir à autre chose. Et jamais l'on ne pense à prendre le temps nécessaire à la perte du lien avec son logement, ce qui mérite préparation.

Architectes et professionnels mobilisés

Quant à créer des logements pré-adaptés, l'évolution de la démographie suscite l'intérêt et la réflexion des architectes sur le devenir de l'habitat dans une société dont une large frange de la population est rapidement vieillissante. De toute évidence il existe un consensus, social, médico-social, économique et politique sur la pertinence et l'utilité du concept, somme toute récent, de logements

protégés. La question des modes de vie et des normes (intérieures et extérieures) se pose d'emblée : pour sécuriser, rassurer, de façon à accompagner les personnes dans leur chemin d'acceptation du changement. Il est bien entendu qu'un logement adapté n'est pas un logement à zéro risque. Il n'en demeure pas moins que tout logement devrait être protecteur et l'adaptation du confort devrait être continue. Voilà pour le cadre de vie. Nous voyons apparaître un nouveau marché immobilier, et de nouvelles opportunités pour les investisseurs et les promoteurs. Avec de nouveaux risques tels que celui de la création de « ghetto » pour un certain type de population en perte d'autonomie, avec pour conséquence, de rendre les projets immobiliers moins attractifs, donc moins rentables.



En ce qui concerne l'accompagnement, social cette fois, appartement protégé implique service et présence. Le rôle des professionnels à ce sujet est encore mal défini bien que central ; il est encore peu connu et donc peu valorisé. Présence, protection, sécurité des personnes, médiation et gestion de conflits, lien avec les proches : la tâche est vaste et variée. Les vulnérabilités changent avec l'âge et la solitude en entraîne de nouvelles. Il manque encore du personnel pour cela et, bien évidemment, de temps et de moyens pour répondre aux besoins.

L'avenir est plein de possibles

Encore faut-il le vouloir... Encore faut-il que l'argent rentable ne soit plus l'enjeu suprême, mais que la démarche humaine d'organisations publiques ou privées qui se disent responsables ou citoyennes, soit réellement centrale. Et dans ce sens, les banques et l'administration fiscale ont un rôle à jouer. Il faudrait en effet prévoir des mesures bancaires et fiscales accessibles qui favorisent les transformations des habitations, même de façon préventive. Et peu onéreuses. Pourquoi ? Simplement pour que ces

Lions Clubs pour les proches aidants

entreprises et administrations contribuent au bien-être de la population. Si les gens sont mieux dans leur vie, même par accumulation de petits plaisirs, ils seront globalement mieux portants.

Autre élément d'avenir déjà très présent : la relation à l'espace modifiée par les technologies de l'information, l'ère numérique, internet, les portables, qui transforment non seulement le champ relationnel mais également l'espace d'intimité. Prenons simplement l'exemple des rencontres intergénérationnelles qui changent de physionomie : les personnes âgées sont obligées de s'adapter, profitant du même coup de l'innovation, de l'émulation d'apprendre et expérimenter des choses nouvelles.

Tout ça pour dire que l'adaptation des logements, c'est bien, mais que favoriser parallèlement l'adaptation des personnes au monde en mutation rapide, c'est entrer dans une autre dimension de la vision sociale... ■

Hervé Hoffmann

C'est en 2013 que commence l'aventure. L'idée d'un service d'aide au proche aidant naît dans l'esprit des membres des Lions Clubs de la région puis, contacts pris, celle de la création d'une antenne de Pro-xy dans la Broye devient un projet concret. Seulement quelques mois ont été nécessaires à la mise en place du projet. Le succès de l'antenne fut immédiatement au rendez-vous et ça continue.

Les membres du Lions Club de cette région rendus attentifs et sensibles au fait que les proches aidants de la Broye étaient quelque peu délaissés dans leurs difficultés quotidiennes, ont souhaité entreprendre quelque chose pour eux, un vrai projet social, utile tout de suite. Les contacts avec la fondation Pro-xy ont donc eu pour but de soutenir la création d'une antenne dans la Broye.

Avec le concours du préfet, nous avons pu rencontrer et présenter aux 37 syndics du district l'antenne en préparation. Si la recherche de fonds est une activité courante des clubs service, les Lions de la Broye ont innové et frappé un grand coup localement en organisant, 3 années de suite, une méga fondue qui a réuni entre 300 et 400 personnes à chaque édition. Un travail d'abeilles, méthodique, planifié,

organisé, une logistique excellente ainsi qu'un très bon sens de l'animation ont permis la réussite d'un lancement dans une atmosphère joyeuse et captivée. L'arrivée et l'implantation de Pro-xy dans la Broye fut une fête. C'est ainsi que, suite à l'organisation de trois fondues de 2013 à 2015, avec l'appui de l'Association Broye Services, les Lions clubs Payerne-La Broye et Broye-Vully ont pu réunir la somme de frs 70'407.00 (septante mille quatre cent sept francs), au bénéfice de la Fondation Pro-xy lui permettant ainsi d'implanter son antenne à Payerne au service de la population broyarde.

Cette antenne créée en mai 2014 a commencé avec 5 collaborateurs (équipiers) et réalisé 728 heures en

7 mois. Au cours de l'année 2015, ce ne sont pas moins de 3'176 heures de présence à domicile qui ont été réalisées dans la Broye. En 2016, les désormais 18 équipiers de l'antenne avaient déjà fourni (à fin juin) plus de 1'820 heures de relève des proches aidants.

Pro-xy a reçu ce don avec joie et émotion et tient à exprimer sa profonde gratitude aux membres des clubs amis qui se sont investis des années durant pour la cause des proches aidants et la population de leur région.

De gauche à droite : Christiane Augsburger, présidente Pro-xy, Christian Golay, Christine Pages, coordinatrice Pro-xy Broye, Vincent Divorne, Joseph Vallone, Patrick Blazli, Claude Liechti, Roland Ingold et Annie Matthey.



Proches d'ici et d'ailleurs : les financements

Dans la plupart des pays, ce sont les aidants familiaux et les amis qui fournissent la majeure partie des soins de longue durée. La valeur économique estimée de ces derniers est très supérieure à celle des soins prodigués par les effectifs du secteur. Compte tenu des difficultés démographiques qui s'annoncent, et auxquels vont être confrontés les systèmes de prise en charge de la dépendance dans les pays de l'OCDE, il est capital que l'aide informelle poursuive le rôle qu'elle joue dans nos sociétés, d'autant plus que c'est celle que préfèrent les bénéficiaires. Pour améliorer le rôle et le bien-être des aidants, les pays ont mis en œuvre un certain nombre de dispositions visant directement, ou indirectement, les aidants informels ou proches aidants. Toutefois, nombreux sont ceux qui peinent à concilier leur rôle d'aidant avec le travail jusqu'à souffrir de problèmes psychiques, ce qui porte à croire que les mesures pour soutenir les aidants pourraient être améliorées.

Indemniser et valoriser les proches aidants

Un grand nombre de pays de l'OCDE connaissent des dispositifs de prestations en espèces pour aider finan-

cièrement les proches aidants. Ces prestations sont soit versées directement aux aidants sous forme d'une allocation, soit versées aux bénéficiaires qui peuvent en utiliser une partie pour indemniser le proche aidant. Un peu moins de la moitié des pays de l'OCDE pratiquent le paiement direct à l'aidant alors qu'un peu plus de la moitié accorde des prestations en espèces au bénéficiaire. Quelques pays cumulent les deux types de prestations en espèces (Norvège, Nouvelle-Zélande, République slovaque, Suède et Royaume-Uni) et un cinquième des pays n'a aucun des deux systèmes.



Les incitations fiscales

L'allégement fiscal est une forme indirecte d'aide financière accordée aux aidants visant à les soutenir. La plupart des pays ne disposent pas de telles incitations fiscales spécifiques à l'exception des pays comme la République tchèque et l'Irlande où les allocations ne sont pas imposables.

Au Canada, les aidants peuvent bénéficier d'un soutien fiscal fédéral. Parmi les mesures non remboursables favorables aux « aidants naturels » non rémunérés, il y a notamment le crédit d'impôt pour les frais médicaux (CIFM). Dans le cadre du CIFM, les aidants naturels ont droit jusqu'à 10'000 CAD.



Les États-Unis pratiquent aussi un crédit d'impôt, mais pour les aidants qui travaillent seulement: le crédit d'impôt pour personnes à charge. C'est un crédit non remboursable offert aux

contribuables modestes qui travaillent et, condition importante, résident avec le bénéficiaire, pour autant qu'ils assurent au moins 50% du soutien dont la personne à charge a besoin. Seuls les contribuables y ont accès. Les chômeurs, retraités et personnes hors de la vie active (qui représentent la plus grande partie des aidants naturels) n'y ont pas droit.

L'allocation en espèces

Une allocation versée directement aux aidants reconnaît de facto que la prise en charge implique des coûts. Elle peut aider à faire face et fournit le signal fort que les aidants jouent un rôle social important qui mérite une reconnaissance en rétribuant leurs efforts.

Les pays qui offrent des prestations financières directes aux aidants le font à des conditions très différentes. Deux approches principales se dessinent dans la pratique : d'une part, les pays qui fournissent une rémunération aux aidants sur une base contractuelle, et d'autre part, les pays qui soumettent lesdites allocations à condition de ressources. En outre, certains pays prévoient d'autres types d'allocations aux aidants, comme des indemnités forfaitaires (République slovaque et

Belgique).

Dans les pays d'Europe du Nord (Danemark, Finlande, Norvège et Suède), les prestations aux aidants sont considérées comme une rémunération. Les municipalités, qui sont compétentes en matière de soins de longue durée, emploient directement les aidants familiaux. Les salaires varient selon les villes. En Finlande, ils ne peuvent être inférieurs à un montant minimum réglementé tandis que, dans les autres pays, ils varient en fonction des besoins et sont équivalents au salaire horaire des aides à domicile « officielles ». Les niveaux de rémunération sont donc assez généreux et offrent une compensation équitable pour les efforts des aidants.



Les pays nordiques ciblent ainsi les aidants qui assurent des prises en charge

plus intensives, mais les droits dépendent des évaluations faites par les autorités locales. Les allocations des aidants tendent à être accordées notamment pour garder le bénéficiaire à domicile au lieu qu'il entre en institution. Une telle forme d'indemnisation exige une définition claire de l'intensité de la prise en charge. Des évaluations normalisées peuvent être utiles pour limiter les variations locales dans le droit. Alors que le système d'allocation aux aidants semble une voie prometteuse pour améliorer le ciblage de l'aide, et récompenser l'effort des aidants, il reste une option relativement coûteuse. On peut donc se demander si le recours aux aidants formels plus qualifiés n'est pas préférable.

C'est principalement dans les pays anglo-saxons (Australie, Irlande, Nouvelle-Zélande et Royaume-Uni) que l'on pratique le système de prestations versées directement aux aidants, sous conditions de ressources. Les allocations sont limitées aux personnes les plus défavorisées qui assurent de lourdes prises en charge. Un peu moins de 1% de la population britannique totale (ou moins d'un dixième des aidants) ont reçu une allocation pour aidant en 2008, tandis qu'en Australie et en Irlande le chiffre équivalent est d'environ 0,5% - soit environ un cinquième des aidants.

Un exercice complexe

Le ciblage des allocations en espèces aux aidants est un exercice complexe, impliquant un certain nombre de compromis. Dans la pratique, il peut être difficile de vérifier que certaines conditions ou exigences administratives sont remplies. Ces conditions peuvent par ailleurs être considérées comme injustes ou simplement arbitraires. Par exemple, au Royaume-Uni, on ne conçoit qu'un seul aidant par bénéficiaire et l'aidant ne peut pas recevoir plus d'une allocation, même s'il a la charge de plusieurs personnes. En Irlande, « la prise en charge à temps partiel » (ou partage de la prise en charge entre les deux aidants) est autorisée à condition que chaque proche aidant fournit des aides/soins du lundi au dimanche, mais toutes les deux semaines.



Prestations en espèces pour le bénéficiaire des soins

Les prestations en espèces versées aux bénéficiaires apparaissent souvent comme une bonne approche pour favoriser l'autonomie de la personne dépendante, et ont pris de l'importance ces dernières années. Dans plus de trois quarts des pays de l'OCDE, ces allocations permettent de rétribuer les aidants familiaux ou même d'embaucher formellement des membres de la famille. Souvent, la personne dépendante, si elle a le choix, préférera recruter des parents estimés plus fiables, dignes de confiance et bien informés au sujet de leurs besoins. Bien que l'objectif principal de ces dispositifs soit souvent d'élargir le choix et la latitude des bénéficiaires, l'encouragement des aidants familiaux peut finalement s'avérer être un but accessoire. Dans certains pays (Allemagne, Pays-Bas), la prestation en espèces est fixée à une valeur inférieure à des services équivalents.

Dans tous les pays de l'OCDE qui pratiquent les prestations en espèces versées aux bénéficiaires, le montant dépend du niveau d'assistance nécessaire. Après une évaluation de leurs

besoins les personnes sont classées en fonction de leur degré de perte d'autonomie en trois à quatre niveaux et jusqu'à sept niveaux dans certains pays. Dans quelques Etats, le bénéficiaire des soins peut choisir entre recevoir des services de soins en nature ou une prestation en espèces, sauf en Autriche, en France et dans certains pays d'Europe orientale, où seules les allocations en espèces sont possibles. Dans la plupart des pays le revenu des bénéficiaires n'entre pas en ligne de compte. On ne cible pas les allocations en fonction du revenu, à l'exception de la Belgique et de l'Espagne, où les allocations sont soumises à condition, et de la France et des Pays-Bas, où au-delà d'un certain plafond de ressources, le droit dépend du revenu.



Avantages et risques

Ce type d'aide peut présenter plusieurs avantages pour les aidants et les

responsables politiques. Tout d'abord, les conditions d'admission aux droits à allocation pourraient être plus simples puisque les pouvoirs publics n'ont pas à définir qui sont les aidants ni à s'immiscer dans les relations familiales. De nombreux aidants ne se considèrent pas comme tels et ne demandent aucune allocation spécifique. Mais il leur est néanmoins possible de les toucher par le biais du versement à la personne dépendante. En outre, les aidants âgés peuvent bénéficier de ces prestations car elles ne constituent pas un salaire (comme c'est le cas des indemnités en Europe du Nord). Enfin, on s'oriente vers une attribution plus équitable lorsque l'allocation est versée au bénéficiaire dépendant, puisque le montant de l'allocation dépend des besoins d'assistance.

Cela dit, les prestations en espèces versées à la personne dépendante peuvent ne pas toujours être utilisées pour payer les proches aidants, ce qui peut générer une dépendance financière de ce dernier. En l'absence de dispositions particulières, l'allocation pourrait compenser les frais et être utilisée pour compléter le revenu familial. L'aide dépend alors de la personne dont il s'occupe. Certains pays (France pour les parents autres que

les conjoints, Pays-Bas) ont résolu ce problème en rendant obligatoire l'établissement d'un contrat formel entre le proche et le bénéficiaire, au-delà d'un certain nombre d'heures de prise en charge par semaine. Les droits aux vacances sont également inclus dans le contrat. L'Allemagne garantit également les jours fériés et des congés en cas de maladie par un système de service de remplacement. Les aidants restent toutefois en situation financièrement fragile si le bénéficiaire doit être admis dans une institution ou meurt.



Un autre risque inquiétant, celui de voir se monétiser les relations familiales, qui se manifeste par l'octroi de prestations en espèces au bénéficiaire. En effet, altruisme et sens du devoir sont souvent cités par les proches aidants comme les principales motivations qui les conduisent à la prise en charge. L'espoir de percevoir de

l'argent, donations et legs en particulier, sont une autre motivation. Le système d'allocations en espèces peut permettre à la personne dépendante de choisir parmi les parents à qui elle veut allouer des ressources supplémentaires et créer ainsi de la concurrence entre les membres de la famille.

En Allemagne, les prestations en espèces sont plus souvent préférées aux services d'aide et soins à domicile, bien que le montant soit 50% inférieur à la valeur de ces services. L'utilisation des allocations n'y est pas contrôlée. En Autriche, les prestations en espèces initialement utilisées de manière similaire pour les aidants familiaux, ont progressivement été utilisées pour embaucher des aidants migrants. En revanche, en France et aux Pays-Bas, les prestations en espèces, ou les budgets personnels, sont associés à un ensemble de prestations définies. En particulier en France où les besoins de service étant établis par les professionnels de la santé (et non pas par la personne dépendante bénéficiaire), les allocations sont donc rarement utilisées pour rétribuer les proches aidants.

Dans certains pays, les prestations en espèces ont stimulé un marché gris, où les familles utilisent les allocations pour embaucher des personnes étrangères aux familles, non formées, souvent mi-

grantes, au détriment des services de soins formels. L'Italie est un exemple-phare de ce développement. Le Japon, par exemple, a décidé de ne pas mener de politiques explicites ciblant les aidants familiaux en raison d'une forte tradition de responsabilité familiale et la politique axée sur l'allégement de la tâche des aidants familiaux, bien que certaines municipalités prévoient des prestations en espèces dans des conditions strictes.

Plusieurs études ont montré que les soins formels et informels peuvent soit se substituer les uns aux autres, soit se compléter en fonction du type de besoins de prise en charge.

Les pays de l'OCDE se préoccupent donc de plus en plus sérieusement du fardeau qui pèse sur les proches aidants en charge de personnes fragiles et dépendantes, et de la nécessité de les soutenir. Avec les changements et perspectives démographiques conduisant inéluctablement à un plus grand besoin d'aide et de soins, le coût en sera toujours plus élevé pour les systèmes publics ; il est donc important de reconnaître le rôle des proches aidants, qu'il soit formel ou informel. Les aidants sont plus susceptibles de continuer à prendre soin des leurs s'ils se savent reconnus et se sentent valorisés.

Les prestations en espèces aux aidants

constituent une rémunération et une forme de reconnaissance, mais ce n'est pas la seule option politique pour soutenir les aidants. Les connaissances disponibles sur les politiques recommandables et les bonnes pratiques restent encore assez limitées dans ce domaine. L'aide financière est un moyen simple de reconnaître le rôle important des proches aidants, et devrait donc être considérée dans le contexte d'un plan d'aide et de soins bien définis, prévoyant la formation de base des membres de la famille, et surtout, des mesures de conciliation – notamment en termes de flexibilité professionnelle - et d'autres mesures, telles que les prestations de relève. HH

(Source OCDE) ■



Charte du Proche aidant

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelle que soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident...). Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelle que soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident...).

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits à ces proches aidants mais également de leur donner une visibilité sociale dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et/ou professionnelle.

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

Suite des articles publiés dans le précédent numéro de Proximités.

*Suite de cet article
dans les prochains Numéros*

7 - Qualité de vie

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement,...) permettant au proche aidant d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

8 - Droit au répit

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé...).

Antennes Pro-xy près de chez vous

■ **Broye**

Christine Pages
cpages@pro-xy.ch
079 108 32 04

■ **Chablais**

Danielle Nicolier
dnicolier@pro-xy.ch
079 731 96 47

Rachèle Bonvin

rbonvin@pro-xy.ch
079 104 94 59

■ **Gros-de-Vaud**

Helen Strautmann-McCourt
hstrautmann@pro-xy.ch
076 559 65 65

Laurence Thueler

lthueler@pro-xy.ch
079 963 51 83

■ **Jura-Nord vaudois**

Catherine Desponds
cdesponds@pro-xy.ch
079 950 12 38

■ **Nyon-Terre Sainte**

Elvira Rölli
eroelli@pro-xy.ch
079 858 52 51

■ **Lausanne**

Marie Facen
mfacen@pro-xy.ch
079 419 67 95

■ **Lavaux-Oron**

Anita Daout
adaout@pro-xy.ch
079 590 61 30

■ **Morges Cossonay**

Nathalie Baudin
nbaudin@pro-xy.ch
079 211 75 63

■ **Ouest lausannois**

Marie Facen
mfacen@pro-xy.ch
079 108 31 40

■ **Pays-d'Enhaut**

Corinne Vuadens
cvuadens@pro-xy.ch
079 764 02 60

■ **Riviera**

Dominique Pittet
dpittet@pro-xy.ch
079 739 57 83

