

SYNTHÈSE

MESURES DE SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES – UNE ANALYSE EXPLORATOIRE





Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé est un parastatal, créé par la loi-programme (1) du 24 décembre 2002 (articles 259 à 281), sous tutelle du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales. Il est chargé de réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie.

Conseil d'Administration

	Membres effectifs	Membres suppléants
Président	Pierre Gillet	
Fonctionnaire dirigeant de l'INAMI (vice président)	Jo De Cock	Benoît Collin
Président du SPF Santé publique (vice président)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Président du SPF Sécurité sociale (vice président)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur général de l'AFMPS	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Représentants du ministre de la Santé publique	Bernard Lange	Brieuc Van Damme
	Bernard Vercruysse	Annick Poncé
Représentants du ministre des Affaires sociales	Lambert Stamatakis	Claudio Colantoni
	Ri De Ridder	Koen Vandewoude
Représentants du Conseil des ministres	Jean-Noël Godin	Philippe Henry de Generet
	Daniel Devos	Wilfried Den Tandt
Agence intermutualiste	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Organisations professionnelles représentatives des médecins	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Organisations professionnelles représentatives des infirmiers	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Fédérations hospitalières	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Partenaires sociaux	Rita Thys	Catherine Rutten
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Chambre des Représentants	Lieve Wierinck	



Contrôle

Commissaire du Gouvernement

Steven Sterckx

Direction

Directeur Général
Directeur Général Adjoint
Directeur du programme d'études

Raf Mertens
Christian Léonard
Kristel De Gauquier
Dominique Paulus

Contact

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)
Doorbuilding (10^e étage)
Boulevard du Jardin Botanique, 55
B-1000 Bruxelles
Belgique

T +32 [0]2 287 33 88

F +32 [0]2 287 33 85

info@kce.fgov.be

<http://www.kce.fgov.be>

SYNTHÈSE

MESURES DE SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES – UNE ANALYSE EXPLORATOIRE

SIBYL ANTHIERENS, EVI WILLEMSE, ROY REMMEN, OLIVIER SCHMITZ, JEAN MACQ, ANJA DECLERCQ, CATARINA ARNAUT, MAXIME FOREST,
ALAIN DENIS, IMGARD VINCK, NOÉMIE DEFOURNY, MARIA ISABEL FARFAN-PORTET



COLOPHON

Titre :	Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire – Synthèse
Auteurs :	Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen), Evi Willemse (Universiteit Antwerpen), Roy Remmen (Universiteit Antwerpen), Olivier Schmitz (Université Catholique de Louvain), Jean Macq (Université Catholique de Louvain), Anja Declercq (KU Leuven), Catarina Arnaut (Yellow Window), Maxime Forest (Yellow Window), Alain Denis (Yellow Window), Imgard Vinck (KCE), Noémie Defourny (KCE), Maria Isabel Farfan-Portet (KCE)
Coordinateur de projet :	Marijke Eyssen (KCE)
Superviseur senior :	Frank Hulstaert (KCE)
Relecture :	Anja Declercq (KU Leuven), Birgitte Schoenmakers (KU Leuven), Raf Mertens (KCE), Christian Léonard (KCE)
Experts externes :	Marie-Thérèse Casman (Université de Liège), Karin Cormann (Deutschsprachige Gemeinschaft Belgiens), Kurt Debaere (Hogeschool West-Vlaanderen), Johanna Geerts (Federaal Planbureau – Bureau Fédéral du Plan), Rafaella Robert (Cabinet Ministre Huytebroeck), Alexandra Tasiaux (Université de Namur), Véronique Tellier (Fédération Wallonie-Bruxelles)
Validateurs externes :	Blanche Le Bihan (Université de Rennes 1 – France), Dimitri Mortelmans (Universiteit Antwerpen), Birgitte Schoenmakers (KU Leuven), Jurn Verschraegen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)
Remerciements :	Aux aidants proches et aux personnes âgées dépendantes qui ont accepté de participer aux interviews, aux professionnels de la santé et du secteur médico-social qui ont aidé au recrutement : Hilde Bastiaens (Universiteit Antwerpen), Jean-Luc Ludewig (Quest), Johannes Böhmer (Zenit), Caroline Ducenne (Aidants-Proches ASBL), Céline Feuillat (Aidants-Proches ASBL), Hugo Vandenhoutte (OKRA-ZORGRECHT van OKRA, trefpunt 55+), Johan Tourné (Ziekenzorg, Christelijke Mutualiteit), Sophie Delcours (Liever Thuis, Liberale Mutualiteit), Erna Scheers (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Mélanie Bérardier (Ministère des Affaires sociales et de la Santé – France), Ross Blommaert (Sociale Verzekeringsbank – Nederland), Maite Loraine (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport – Nederland), Erika Shulz (Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung – Deutschland), Andrée Kerger (Ministère de la Sécurité Sociale du Grand-Duché de Luxembourg), Norbert Lindenlaub (Ministère de la Sécurité Sociale du Grand-Duché de Luxembourg)
Autres intérêts déclarés :	Appartenance à un groupe de parties prenantes pour lequel les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Véronique Tellier, Roy Remmen Participation à une étude scientifique ou expérimentale en qualité d’initiateur, de chercheur principal (‘principal investigator’) ou de chercheur : Kurt Debaere, Blanche Le Bihan Bourse, honoraire ou fonds pour un membre du personnel ou toute autre forme de compensation pour la conduite d’une recherche: Blanche Le Bihan, Roy Remmen, Evi Willemse, Anja Declercq Consultance ou emploi dans une société, association ou organisation à laquelle les résultats de ce rapport peuvent apporter des gains ou des pertes : Véronique Tellier



Rémunération pour une communication, subside de formation, prise en charge de frais de voyage ou paiement pour participation à un symposium : Jurn Verschraegen

Présidence ou fonction de responsable au sein d'une institution, d'une association, d'un département ou d'une autre entité pour lequel/laquelle les résultats de ce rapport pourraient avoir un impact : Karin Cormann, Roy Remmen

Layout :

Ine Verhulst

Disclaimer :

- **Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.**
- **Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.**
- **Finally, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration.**
- **Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.**

Date de publication :

3 juin 2014

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Caregivers, public policy, financial support, respite care

Classification NLM :

WY200

Langue :

Français

Format :

Adobe® PDF™ (A4)

Dépôt légal :

D/2014/10.273/38

Copyright :

Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-rapports-kce>.





Comment citer ce rapport ?

Anthierens S, Willemse E, Remmen R, Schmitz O, Macq J, Declercq A, Arnaut C, Forest M, Denis A, Vinck I, Defourny N, Farfan-Portet MI. Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire –Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. KCE Reports 223Bs. D/2014/10.273/38.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.



■ PRÉFACE

La relation entre la personne dépendante et la personne qui choisit de l'aider, communément appelée « aidant proche » est d'une nature très particulière. Elle est tout d'abord unique à l'image de cette dyade entre personne aidante et personne aidée – toutes deux uniques - et du contexte – tout aussi unique - dans lequel ces personnes interagissent. Ensuite, elle est chargée de sentiments, d'émotions, de valeurs qui relèvent de l'essence de notre condition en tant qu'être humain. Pourtant, ces éléments quasi existentiels doivent s'inscrire dans le terrain du concret et il apparaît clairement que la vie pratique quotidienne des aidants proches nécessite des mesures de soutien. Des mesures pour les aider à faire ce choix de générosité et les soutenir à assumer ce choix sans pour autant les 'inciter' à prendre des décisions qui ne leur correspondraient pas, et sans dénaturer la spécificité même de cette relation qui se caractérise par l'affection, la gratuité, la solidarité perçue comme naturelle et évidente.

Il est tout d'abord indispensable de répondre à un criant besoin d'information homogène et actualisée des divers modes de soutien de l'aidant proche. Ces informations peuvent être de nature à réduire l'anxiété qui peut s'installer lorsque quelqu'un se trouve confronté à un besoin pressant – voire quasi-impératif – de « sauter dans la brèche ». En outre, l'aidant proche ne peut être « sanctionné », juridiquement, socialement ou fiscalement de faire ce choix. Il faudra donc mettre en œuvre les moyens susceptibles de soutenir les aidants proches dans leur démarche ; c'est finalement eux qui assurent actuellement la toute grande majorité de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie. Ceci est une richesse considérable pour une société, une richesse qui va bien au-delà de la dimension économique : ils sont aussi des passeurs d'histoire, des porteurs du « vivre ensemble » dont une société marquée par le vieillissement a le plus grand besoin.

Nous tenons à remercier les différentes équipes de chercheurs qui ont été sur le terrain afin de nous rapporter ces histoires de vie nous permettant de prendre conscience du rôle essentiel des aidants proches : Yellow Window, les équipes universitaires de l'Universiteit Antwerpen et de l'Université Catholique de Louvain. Et puis, il y a tous ces aidants proches qui, malgré d'énormes contraintes de temps, n'ont pas hésité à partager leur vécu avec nous, et qui ont ainsi fortement enrichi cette étude. Nous les remercions de tout cœur.

Christian LÉONARD
Directeur Général Adjoint

Raf MERTENS
Directeur Général



LISTE D'ABBREVIATIONS

ABBREVIATION	DÉFINITION
AVQ	Activités de la vie quotidienne
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APA	Allocation pour l'aide aux personnes âgées
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CCSSD	Centre de Coordination de Soins et de Services à Domicile
DMG	Dossier Médical Global
ONEM	Office nationale de l'emploi
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
SEL	Samenwerkingsinitiatieven in de Eerstelijnsgezondheidszorg
SLD	Soins de longue durée
SISD	Services Intégrés de Soins à Domicile



■ RÉSUMÉ

CONTEXTE

Comment mieux soutenir les aidants proches est une préoccupation de plus en plus présente chez les professionnels de la santé et du secteur médico-social, des mutuelles, des autorités fédérales et entités fédérées et les chercheurs. En effet, les soins prodigués par les membres de la famille, les amis et les voisins restent un élément central et essentiel du système de soins de longue durée. Pourtant, la disponibilité des aidants proches pourrait baisser en raison de certains changements sociétaux, tels que la présence croissante des femmes sur le marché du travail, l'apparition de nouvelles structures familiales et la diminution de la taille des ménages. En outre, la prestation de soins informels peut avoir des conséquences négatives sur la santé physique et psychologique des personnes et peut avoir un impact sur leur participation au marché du travail. Sans surprise, les réflexions sur comment mieux soutenir les aidants proches font partie des discussions actuelles - (à la fois au niveau national et international - sur la façon d'assurer la viabilité du système de soins de longue durée.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

La présente recherche vise à discuter des avantages et faiblesses des mesures de soutien disponibles aujourd'hui pour les aidants proches qui s'occupent de personnes âgées dépendantes. Nous nous sommes concentrés sur les mesures établies dans le contexte macro-institutionnel actuel, en Belgique et dans quatre autres pays européens (France, Allemagne, Pays-Bas et Luxembourg).

MÉTHODES

Les données sur l'utilisation de mesures de soutien, sur les dépenses liées à ces mesures et sur leur impact sur les aidants proches ont été obtenues par le biais d'une revue de la littérature sur le contexte macro-institutionnel dans lequel les mesures de soutien sont mises en œuvre dans les différents pays.

Une revue structurée de la littérature belge sur les besoins et les expériences des aidants proches avec les mesures de soutien a également été effectuée.



En outre, une recherche qualitative empirique, reposant sur des études de cas, a visé à illustrer l'expérience des aidants proches avec les mesures de soutien, dans les limites de leur contexte national ou régional. Les cas ont été sélectionnés sur la base de la résidence géographique des aidants proches : en Belgique (avec la Flandre, la Wallonie et Bruxelles considérés comme des cas distincts), en France, en Allemagne, aux Pays-Bas et au Luxembourg. Des professionnels des secteurs de la santé et du social ont été contactés pour recruter un total de 37 aidants proches qui s'occupent de personnes âgées dépendantes.

RÉSULTATS

Les résultats soulignent la complexité de l'environnement dans lequel les politiques de soutien pour les aidants proches sont mises en œuvre.

Selon le pays et l'environnement, les mesures de soutien peuvent inclure une compensation financière liée au travail de l'aidant proche, l'accès à des droits sociaux, à des congés sociaux, à des services de répit ainsi qu'à du soutien psychosocial. Nous avons trouvé peu ou pas de données sur le nombre et sur les caractéristiques socioéconomiques des aidants proches qui les utilisent.

Pour la Belgique, les compensations financières pour les aidants proches sont limitées, car des droits sociaux ne sont pas nécessairement couverts pendant les périodes d'aide et de soins et les prestations en espèces (*Vlaamse zorgverzekering et Allocation pour l'aide aux personnes âgées – tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden*) sont rarement utilisées pour indemniser l'aidant proche. Une allocation pour l'aidant proche (*mantelzorgpremie*) est disponible dans certaines communes et provinces en Flandre mais est davantage considérée comme une forme de reconnaissance pour le travail de l'aidant proche plutôt que comme une compensation financière à l'échelle d'un salaire. Un système de congés sociaux bien établi existe en Belgique. Cependant, peu de données ont été trouvées pour savoir dans quelle mesure les congés sociaux permettent aux personnes de travailler et en même temps de prodiguer des soins informels. Enfin, bien que des services de répit et de soutien psychosocial soient disponibles à partir de différentes sources, les aidants proches n'ont

pas nécessairement accès à ces services. Un résultat important est que les obstacles à l'accès aux informations sur les mesures de soutien pour l'aidant proche et pour la personne âgée dépendante peuvent entraver leur utilisation et même la façon dont les aidants proches peuvent s'occuper de personnes âgées dépendantes. En outre, l'accès à l'information semble être lié aux caractéristiques socio-économiques des aidants proches.

CONCLUSION

Les éléments de ce rapport invitent à mettre en place une politique cohérente sur les mesures de soutien pour les aidants proches qui doit être discutée au-delà des frontières du système de soins de santé. Les mesures de soutien pour les aidants proches peuvent avoir une incidence dans les différents secteurs de l'économie et en retour sur l'ensemble du système de sécurité sociale. Le rapport fournit quelques éléments sur la complexité des arbitrages des différentes politiques de soutien pour les aidants proches. Ces arbitrages doivent être pleinement évalués en accord avec ce qui est (sera) attendu des aidants proches, afin de mettre en œuvre une politique cohérente pour les aider.

Au niveau du secteur des soins de santé, le débat sur une politique visant à soutenir les aidants proches ne peut être coupé d'une réflexion approfondie sur la façon d'améliorer l'offre de soins formels à domicile dans un système socio-sanitaire complexe et fragmenté. La première étape est d'améliorer l'accès aux informations pour tous les aidants proches et leurs familles, en évitant que cet accès ne dépende de leur capacité à se frayer un chemin dans le système. La deuxième étape est de reconnaître que le choix fait par les personnes âgées dépendantes entre les différents modes de prise en charge diffère selon les différents groupes de la société et, par conséquent, détermine les demandes de soins auxquelles sont confrontés les aidants proches.

Au-delà du secteur des soins de santé, cela appelle à un débat de société sur les risques sociaux liés à la délivrance de soins informels, et sur la façon dont la société peut répondre à ces risques et garantir le même niveau de protection sociale pour tous les citoyens.



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE	1
■	RÉSUMÉ	3
■	SYNTHÈSE	5
1.	CONTEXTE	7
2.	OBJECTIFS, PORTÉE ET MÉTHODES	8
2.1.	OBJECTIFS ET PORTÉE	8
2.2.	MÉTHODES	8
3.	RÉSULTATS DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE : L'ENVIRONNEMENT COMPLEXE DES POLITIQUES DE SOUTIEN POUR LES AIDANTS PROCHES	9
3.1.	CONTEXTE GÉNÉRAL DES DIFFÉRENTS PAYS.....	9
3.2.	ÉVALUATION DES MESURES DE SOUTIEN VISANT À ÉVITER LA PERTE DE REVENUS, DE DROITS SOCIAUX OU DE L'EMPLOI.....	11
3.2.1.	Compensation financière pour les soins informels	11
3.2.2.	Droits sociaux.....	12
3.2.3.	Impact d'une compensation financière pour les aidants proches.....	13
3.2.4.	Congés sociaux et aménagement du temps et des horaires de travail.....	14
3.3.	ÉVALUATION DES SERVICES DE RÉPIT ET DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL.....	17
3.3.1.	Utilisation des services de répit et du soutien psychosocial.....	17
3.3.2.	Impact des interventions de soutien sur les aidants proches	17
3.3.3.	Obstacles limitant l'utilisation des interventions de soutien pour les aidants proches.....	18
4.	BESOINS ET EXPÉRIENCES DES AIDANTS EN BELGIQUE	18
4.1.	BESOINS D'INFORMATION DES AIDANTS PROCHES.....	18
4.2.	BESOINS ET ATTENTES À L'ÉGARD DE L'AIDE PROFESSIONNELLE ET DES SERVICES DE RÉPIT	19
4.3.	BESOINS DE RECONNAISSANCE.....	19
5.	RÉSULTATS DE L'ÉTUDE DE CAS.....	20
5.1.	DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ÉTUDE.....	20
5.1.1.	Objectifs des soins.....	21
5.1.2.	Ce que font les aidants proches	21



5.2.	EST-CE QUE LES AIDANTS PROCHES SONT INFORMÉS DES MESURES DE SOUTIEN EXISTANTES ?	21
5.2.1.	Que savent-ils ?	21
5.2.2.	Qui fournit les informations ?	22
5.3.	LES AIDANTS PROCHES BÉNÉFICIENT-ILS DES MESURES DE SOUTIEN EXISTANTES ET DE QUELLE FAÇON ?	22
5.3.1.	Compensation financière, droits et congés sociaux	22
5.3.2.	Mesures sur les services de répit et le soutien psychosocial	23
5.3.3.	Importance des mesures de soutien pour les personnes âgées dépendantes	24
5.4.	QUEL EST L'IMPACT/EFFET DE CES MESURES DE SOUTIEN SUR LA CONTINUITÉ DES SOINS POUR LES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES ET SUR LE RISQUE D'INSTITUTIONNALISATION ?	24
5.4.1.	Continuité des soins.....	24
5.4.2.	Institutionnalisation	25
6.	DISCUSSION	26
6.1.	LEÇONS DES CONTEXTES MACRO-INSTITUTIONNELS SUR LE SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES.....	26
6.2.	EST-CE QUE LES AIDANTS PROCHES SONT INFORMÉS DES MESURES DE SOUTIEN EXISTANTES ?	27
6.3.	LES AIDANTS PROCHES BÉNÉFICIENT-ILS DES MESURES DE SOUTIEN EXISTANTES ET DE QUELLE FAÇON ?	27
6.3.1.	Indemnisation financière, cotisations sociales et politiques de congés.....	27
6.3.2.	Service de répit et support psychosocial	28
6.4.	QUEL EST L'IMPACT/EFFET DE CES MESURES DE SOUTIEN SUR LA CONTINUITÉ DES SOINS ET SUR LE RISQUE D'INSTITUTIONNALISATION ?	28
7.	CONCLUSION	30
■	RECOMMANDATIONS.....	33
■	RÉFÉRENCES.....	35



1. CONTEXTE

La population européenne vieillit très rapidement, et le nombre de personnes très âgées en particulier augmentera considérablement dans les prochaines décennies. Cette tendance démographique devrait augmenter le besoin et la consommation de soins de longue durée en Europe au fil du temps. Dans le grand débat sur les besoins et la fourniture de soins de longue durée, trois conclusions sont particulièrement cohérentes. Premièrement, les personnes préfèrent recevoir des soins de longue durée dispensés à domicile plutôt que dans des institutions. Deuxièmement, dans tous les pays européens, les soins prodigués par les membres de la famille, les amis et les voisins restent un élément central et essentiel du système de soins de longue durée. Pourtant, la disponibilité des aidants proches pourrait baisser en raison de l'évolution de la société, telle que l'intégration croissante des femmes sur le marché du travail, les nouvelles structures familiales et la diminution de la taille des ménages. Troisièmement, la prestation de soins informels peut avoir des conséquences négatives sur la santé physique et psychologique des personnes et peut avoir un impact sur leur participation au marché du travail.

Sans surprise, les réflexions sur comment mieux soutenir les aidants proches font partie des discussions actuelles sur la façon d'assurer la viabilité du système de soins de longue durée.

Dans le prolongement du débat international, les préoccupations sur la façon de mieux soutenir les aidants proches sont de plus en plus présentes en Belgique chez les professionnels de la santé et du secteur social, les mutuelles, les autorités fédérales et entités fédérées et les chercheurs.

Bien que cette préoccupation ne soit pas nouvelle, elle tend aujourd'hui à évoluer vers une discussion ouverte sur la question de savoir si les aidants proches devraient être plus formellement reconnus comme des acteurs à part entière du système de soins de longue durée.

Encadré 1 – Soins de longue durée pour les personnes âgées dépendantes : définitions et différences entre les soins formels et informels ?

Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), les **soins de longue durée (SLD)** sont définis comme « un ensemble de services nécessaires aux personnes qui, en raison d'une réduction de leurs capacités fonctionnelles, physiques ou cognitives, sont, pendant une période prolongée, dépendantes d'une aide extérieure pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) ». ¹ **Les soins de longue durée (SLD) incluent à la fois les soins formels et informels.**

Les **soins formels** se réfèrent aux services de soins offerts aux personnes dépendantes par des professionnels des secteurs de la santé et social dans le cadre des réglementations sur l'emploi formel.

Les **soins informels** dans cette étude se réfèrent aux aides et soins ou au soutien apportés à une personne âgée dépendante par un membre de la famille, un ami ou une connaissance dans une relation fondée sur la solidarité. Cette relation est « basée sur l'entraide et l'obligation morale dans les familles et les réseaux sociaux. Le travail des aidants proches peut être non rémunéré ou rémunéré » d'une certaine façon. ²

Les soins informels dans le présent rapport ne comprennent pas le travail de soins rémunéré fourni par des personnes en dehors de la relation fondée sur la solidarité.

Dans cette étude, les personnes qui fournissent des soins informels sont nommées **aidants proches**. Les aidants proches peuvent être impliqués dans une variété de tâches, allant des soins personnels (par exemple, se laver, s'habiller), à la préparation des médicaments, à la surveillance, ainsi qu'à la gestion et à la coordination des services de soins formels.



2. OBJECTIFS, PORTÉE ET MÉTHODES

2.1. Objectifs et portée

La présente recherche vise à discuter des avantages et faiblesses des mesures de soutien disponibles pour les aidants proches, telles qu'existantes dans le contexte macro-institutionnel actuel en Belgique et dans quatre pays européens partageant une structure organisationnelle et un niveau de générosité financière similaire³ (c.-à-d. France, Allemagne, Pays-Bas et Luxembourg).

La portée de ce rapport concerne les mesures de soutien pour les personnes qui s'occupent de personnes âgées dépendantes. L'organisation des mesures de soutien pour les personnes qui s'occupent des adultes ou des enfants handicapés n'est pas abordée. La recherche vise à fournir des indications concernant les questions de recherche suivantes :

1. Quelles sont les mesures de soutien disponibles pour les aidants proches dans les pays inclus dans l'étude? Y a-t-il des informations disponibles au niveau national sur l'utilisation des mesures de soutien, sur les dépenses liées à ces mesures et leur impact ?
2. Est-ce que les aidants proches sont informés des mesures de soutien existantes ?
3. Les aidants proches bénéficient-ils des mesures de soutien existantes et de quelle façon ?
4. Quels sont l'impact et les effets de ces mesures de soutien pour les aidants proches sur la continuité des soins pour les personnes âgées dépendantes et l'impact ultérieur sur le processus d'institutionnalisation ?

2.2. Méthodes

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été effectuée. Les données sur l'utilisation des mesures de soutien, sur les dépenses liées à ces mesures et sur leur impact sur les aidants proches ont été obtenues par le biais d'une revue de la littérature sur le contexte macro-institutionnel dans lequel les mesures de soutien sont mises en œuvre dans les différents pays. Une revue structurée de la littérature grise et scientifique belge sur les besoins et les expériences des aidants proches avec les politiques a également été effectuée.

Dans une deuxième étape, une recherche qualitative empirique reposant sur des études de cas a été réalisée. Son but était d'obtenir une meilleure connaissance de l'expérience des aidants proches avec ces mesures de soutien. Des professionnels des secteurs de la santé et social ont été contactés et ont été invités à recruter des aidants proches principaux, à savoir des personnes considérées comme étant les plus impliquées dans les soins prodigués à une personne âgée dépendante. La population incluse comportait une répartition relativement équilibrée en matière de liens familiaux (conjoints par rapport aux enfants), de trajectoires dans le marché du travail et d'utilisation des services de soins formels. Nous avons exclu les personnes âgées dépendantes en soins palliatifs, ayant été hospitalisées lors des quatre dernières semaines et celles souffrant d'une maladie aiguë.

Les cas ont été sélectionnés sur la base de la résidence géographique de l'aidant proche : en Belgique (avec la Flandre, la Wallonie et Bruxelles considérés comme des cas distincts), en France, en Allemagne, aux Pays-Bas et au Luxembourg. Le cas de Bruxelles reflète la réalité des personnes âgées dépendantes d'origine étrangère et leurs aidants proches. Une description détaillée des méthodes utilisées peut être trouvée dans le rapport scientifique.



3. RÉSULTATS DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE : L'ENVIRONNEMENT COMPLEXE DES POLITIQUES DE SOUTIEN POUR LES AIDANTS PROCHES

3.1. Contexte général des différents pays

Il y a un large consensus autour de l'idée que soutenir les aidants proches est essentiel pour leur permettre de remplir leur rôle d'aidant sans compromettre leur propre santé ou leurs revenus. Cependant, la façon dont le soutien est effectivement fourni ne correspond pas à une seule réalité. Les mesures de soutien sont délivrées par plusieurs secteurs du système de sécurité sociale (par exemple, de retraite, de chômage, de l'assurance obligatoire des soins de santé), ce qui peut rendre difficile l'établissement d'une stratégie unique et cohérente pour couvrir les besoins des aidants proches. Les mesures de soutien disponibles peuvent être classées en deux groupes :

- celles visant à éviter ou à réduire la perte de revenus (par exemple, une compensation financière pour le travail de soins), l'accès à des droits sociaux (par exemple, cotisations pour la retraite et pour chômage), ou de l'emploi (par exemple, les congés sociaux et aménagement du temps et des horaires de travail) ;
- et celles visant à améliorer la santé des aidants proches (services de répit et soutien psychosocial).

Ci-après, nous donnons un aperçu de ce qui est disponible pour les aidants proches dans chaque pays (voir tableau 1). Une description détaillée des politiques, et notamment les conditions d'ouverture des droits, peut être trouvée dans le chapitre 3 du rapport scientifique.

Allemagne

Les aidants proches reçoivent des prestations de l'assurance dépendance (*Soziale Pflegeversicherung*). Ils peuvent recevoir une somme forfaitaire annuelle pour couvrir les dépenses des services de répit (jusqu'à un maximum de 1 550 euros en 2013), des formations et des conseils, la couverture des cotisations sociales pendant les congés sans solde pour octroi de soins informels et les cotisations de retraite. Les aidants proches qui avaient un emploi rémunéré avant la période d'aide informelle peuvent choisir de continuer à payer, sur une base volontaire, les cotisations pour le chômage (et les cotisations pour la retraite sont versées par l'assurance dépendance). Pour les aidants proches ayant un emploi rémunéré, un congé sans solde (*Pflegezeitgesetz*) et des possibilités d'aménagement du temps et des horaires de travail (*Familienpflegezeit*) peuvent être utilisés pour concilier la fourniture de soins informels et les responsabilités professionnelles. Les avantages sont offerts aux aidants proches qui s'occupent d'une personne dépendante sur une base non commerciale pendant au moins quatorze heures par semaine.

Récemment, l'Allemagne a également mis en place une politique globale de soutien psychosocial et de conseil par l'intermédiaire de centres d'information (*Pflegestützpunkte*).

Luxembourg

Au Luxembourg, des cotisations sociales pour la pension d'un seul aidant proche peuvent être versées pour les personnes prises en charge par l'Assurance dépendance. En outre, l'Assurance dépendance peut inclure du répit pour l'aidant, dans le cadre du plan de soins établi pour les personnes âgées dépendantes.

Pays-Bas

L'aidant proche peut recevoir une allocation pour l'aidant proche (*Mantelzorgcompliment*) d'un montant de 200 euros par an. Les services de répit peuvent être financés par l'assurance dépendance (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)*) dans le cadre des prestations fournies à une personne âgée dépendante. Pendant la période d'aide informelle, les personnes qui quittent le marché du travail (ou étant au chômage) peuvent être exemptées de l'obligation de rechercher un emploi. En outre, les périodes d'aide informelle peuvent éventuellement être prises en compte



dans le calcul des prestations de chômage et dans les exigences en matière de durée de carrière pour les retraites (par l'intermédiaire du *Mantelzorgforfait*).

France

Pour les aidants salariés, un congé sans solde (*congé de soutien familial*) peut être pris pour concilier la prestation d'aide informelle et les responsabilités professionnelles. Lors du congé sans solde, les cotisations sociales pour la retraite peuvent être versées par l'assurance sociale pour les aidants proches à faible revenu.

Une augmentation du nombre de places dans des centres d'accueil de jour permettant d'augmenter l'offre de services de répit aux aidants proches est prévue. En outre, il existe plusieurs initiatives structurées au niveau des départements et des municipalités qui fournissent des informations ainsi qu'une coordination des services, en offrant des conseils et des directives concernant les différents types d'aide disponibles. Ces initiatives sont financées par l'État et par les autorités locales.

Belgique

En Belgique, le soutien aux aidants proches est réparti entre les autorités fédérales et entités fédérées, les provinces et les communes. Les personnes qui ont un emploi salarié ont accès à un système bien établi de congés sociaux. La plupart des employés en Belgique ont accès à des congés payés spécifiques pour s'occuper d'un membre de la famille gravement malade jusqu'au deuxième degré^a. En outre, d'autres modalités de congés sociaux non spécifiques aux soins pour une personne malade, peuvent être utilisées pour quitter temporairement le marché du travail, mais leur objectif principal n'est pas défini en termes de besoin de soins. Pendant les périodes de congés payés, le paiement des cotisations sociales est assuré par la sécurité sociale. Les personnes qui reçoivent une allocation de chômage peuvent être exemptées de l'obligation de

rechercher un emploi et peuvent refuser une offre d'emploi lorsqu'elles sont dans une *situation familiale difficile*. L'Office national de l'emploi (*Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening*) approuve ou refuse l'accès à cet avantage (dispense liée à difficultés sociales et familiales – *vrijstelling voor sociale of familiale moeilijkheden*).

Une allocation pour l'aidant informel (*mantelzorgpremie*) est disponible au niveau de plusieurs autorités locales flamandes (provinces et communes). Chaque autorité locale fixe les conditions d'ouverture des droits et le montant attribué à l'aidant proche.

Les services de répit sont disponibles dans les établissements de soins et par d'autres initiatives de différents acteurs, tels que des services de répit à domicile fournis par les mutuelles. Différentes organisations et institutions régionales et locales (services sociaux des mutuelles, associations d'aidants proches, services sociaux des hôpitaux, Centre Public d'Aide Sociale, etc.) fournissent des informations aux aidants proches.

Prestations en espèces payés à des personnes âgées dépendantes

Outre les politiques mentionnées ci-dessus, tous les pays ont mis en place des prestations en espèces, directement versées aux personnes dépendantes, leur permettant de choisir, dans une certaine mesure, la façon de couvrir leurs besoins d'aide et de soins. Ces paiements en espèces peuvent être utilisés pour indemniser financièrement l'aidant proche. Une description détaillée dans les pays sélectionnés sur le rôle des prestations en espèces pour payer les aidants proches est fournie à la section 3.2.1.

^a Deux types de congés : a) *Crédit-temps avec motif : Assistance ou octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade assister ou octroyer des soins à un membre du ménage ou de la famille - Tijdskrediet met motief verlof voor medische bijstand : Bijstand of verzorging aan een zwaar ziek gezins- of familielid.* b) *Congé pour assistance médicale – verlof voor medische bijstand*



3.2. Évaluation des mesures de soutien visant à éviter la perte de revenus, de droits sociaux ou de l'emploi

Dans cette section, nous fournissons une vue d'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire la perte de revenus (par exemple, une compensation financière pour le travail d'aide et de soins des aidants proches), accès à des droits sociaux (par exemple, la retraite et les cotisations chômage), ou de l'emploi (par exemple, congés sociaux et aménagement du temps et des horaires de travail).

3.2.1. Compensation financière pour les soins informels

Deux types de paiements différents ont été identifiés dans les pays étudiés : les allocations pour l'aidant proche et les prestations en espèces versées directement aux personnes âgées dépendantes.

Allocation pour l'aidant proche

Une allocation pour l'aidant proche est généralement un petit montant fourni aux aidants proches, plutôt comme une forme de reconnaissance pour leur travail qu'une compensation financière à l'échelle d'un salaire.⁴ Elle est disponible dans certaines communes et provinces en Flandre (*mantelzorgpremie*) et aux Pays-Bas (*mantelzorgcompliment*). Dans les deux cas, l'allocation pour l'aidant proche est progressivement devenue de plus en plus populaire, et, en conséquence, le montant attribué aux aidants proches a été réduit aux Pays-Bas et dans certains cas en Flandre.

Des études ont montré que, bien que les aidants apprécient ce genre de reconnaissance, ce n'est néanmoins pas un moteur pour devenir aidant. Une évaluation de l'allocation néerlandaise a montré que pour assurer un usage accru de cet avantage, la politique doit être suffisamment connue, à la fois des professionnels dans les différents services d'aide et de soins, mais aussi des utilisateurs, et, par conséquent, elle doit être amplement présentée au public. Dans certains cas, les utilisateurs ne demandent pas à bénéficier de cet avantage en raison des critères d'admissibilité complexes ou parce qu'il a été jugé que le montant ne valait pas le fardeau administratif.

Aux Pays-Bas, le budget alloué par an est d'environ 65 millions d'euros. En Belgique, peu de données étaient disponibles sur les montants alloués par les communes et provinces.

Prestations en espèces payées à des personnes âgées dépendantes

Les prestations en espèces incluent les transferts pécuniaires aux personnes dépendantes (bénéficiaires de soins), au foyer ou à l'aidant proche, pour payer, acheter ou obtenir des services d'aide et de soins.¹ Lorsqu'elles sont versées aux personnes âgées dépendantes, le choix d'indemniser l'aidant proche demeure à la discrétion des personnes âgées dépendantes. Dans tous les pays inclus dans notre étude, les prestations en espèces sont versées directement aux personnes âgées dépendantes (voir le tableau 1).

En Belgique, il existe deux systèmes parallèles :

- l'assurance dépendance flamande (*Vlaamse zorgverzekering*) accorde une somme forfaitaire mensuelle aux personnes gravement dépendantes ;
- l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (*tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden*) (fédérale jusqu'en juin 2014), attribuée aux personnes âgées de 65 ans ou plus qui souffrent d'un handicap ou d'une maladie liée à l'âge dépend du degré du handicap et du niveau de revenus.

Les données disponibles indiquent que seulement quelques personnes âgées dépendantes utilisent les prestations en espèces pour indemniser financièrement leurs aidants proches (voir le tableau 1). La compensation des aidants proches semble prendre le plus souvent une forme « non formalisée », même dans les pays où la réglementation permet la mise en place d'un contrat de travail entre les personnes âgées dépendantes et les aidants proches. Par ailleurs, le recrutement d'un membre de la famille par les personnes âgées dépendantes ne semble pas non plus être vraiment poursuivi par les autorités. Au Luxembourg, une récente évaluation souligne que la reconnaissance de l'aidant proche comme un employé formel n'est pas un objectif explicite du système, car cela augmentera le coût de l'assurance de dépendance. Une évaluation récente du système allemand a conclu que les paiements en espèces aux aidants proches ne doivent pas être considérés comme une rémunération pour un service, mais plutôt comme un moyen de promouvoir les aides et les soins dans l'environnement normal de la personne dépendante.



Peu d'informations ont été trouvées sur les caractéristiques socioéconomiques et sur le nombre d'aidants proches qui bénéficient d'une compensation financière de la part des personnes âgées dépendantes, ou sur la quantité et le type d'aide et de soins qui sont fournis. En France, il existe des indications que surtout des femmes bénéficient de ce type de compensation et qu'un contrat de travail est le plus souvent établi entre les personnes âgées dépendantes et les enfants ou les enfants par alliance. Néanmoins, l'indemnité financière versée aux aidants proches ne semble pas compenser le volume d'aide qu'ils fournissent.

En Belgique, en France et aux Pays-Bas, les aidants proches sans contrat ne bénéficient pas de cotisations pour la retraite et le chômage, sauf lorsqu'ils bénéficient d'un congé social. En revanche, en Allemagne et au Luxembourg, les aidants proches sont admissibles aux contributions sociales pour les retraites qui limitent, dans une certaine mesure, les conséquences économiques lors d'un abandon ou d'une réduction partielle d'un emploi rémunéré.

3.2.2. Droits sociaux

En Belgique, en France et aux Pays-Bas, les aidants proches bénéficient de cotisations pour la retraite s'ils ont un contrat avec la personne aidée, mais il n'y a presque aucune information sur l'utilisation de la mesure ou les montants en jeu.

En Allemagne et au Luxembourg, un nombre croissant d'aidants bénéficient de cotisations de retraite (voir tableau 1). En 2012, en Allemagne, le budget total était de 0,9 milliard d'euros.

On en sait peu sur les caractéristiques socio-économiques des bénéficiaires. La seule information disponible pour l'Allemagne et le Luxembourg est que plus de 90 pour cent d'entre eux sont des femmes. Que les cotisations de retraite bénéficient à tous les aidants proches admissibles à cette ressource financière reste une question ouverte. En outre, on sait peu de choses sur la manière dont ces avantages compensent vraiment une perte de revenus.

Pour les cotisations et autres adaptations de chômage, aucune indication sur leur utilisation par les aidants n'a pu également être trouvée.

Encadré 2 – Comment les prestations en espèces versées aux personnes dépendantes peuvent-elles être utilisées pour indemniser l'aidant proche ?

L'assurance de dépendance flamande (*Vlaamse zorgverzekering*) et l'allocation pour l'aide aux personnes âgées ((*APA*) – *tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden* – (*THAB*)) ne prévoient pas explicitement la mise en place d'un contrat de travail entre la personne âgée dépendante et l'aidant proche.

En France, l'Allocation personnalisée d'autonomie (*APA*) est accordée aux personnes dont le niveau de dépendance correspond à un niveau donné sur l'échelle AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources). Les personnes âgées dépendantes peuvent signer un contrat de travail avec l'aidant proche (à l'exception du conjoint), et l'*APA* peut être utilisée pour payer le salaire. Le contrat de travail doit respecter les conventions collectives du droit du travail pour les salariés du particulier employeur, ce qui implique que l'aidant proche bénéficie de tous les droits sociaux.

Aux Pays-Bas, la personne dépendante peut opter pour prestations en espèces (*Persoongebonden budget*) pour couvrir ses besoins d'aide et de soins. Dans ce cas, un contrat de soins (*zorgovereenkomst*) entre la personne âgée dépendante et l'aidant proche peut prendre deux modalités : soit un contrat de travail, soit un contrat de soins (*zorgovereenkomst met een freelancer of zorgovereenkomst met een partner of familielid*). Seulement si un contrat de travail est signé entre les parties, le salaire minimum légal doit être payé. La personne dépendante n'est pas obligée de couvrir les prestations de sécurité sociale pour l'aidant proche. Cependant, les périodes de soins peuvent être prises en compte dans le calcul des cotisations de sécurité sociale (de chômage et exigences en matière de durée de carrière pour les retraites) par l'intermédiaire du *Mantelzorgforfait*.

En Allemagne, une personne dépendante peut recevoir une somme donnée (*Pflegegeld*) lorsque seuls des soins informels sont fournis. L'établissement d'un contrat de travail entre les personnes âgées dépendantes et les aidants proches n'est pas explicitement prévu.



Cependant, les aidants proches peuvent bénéficier de cotisations pour la sécurité sociale, même si un contrat de travail n'est pas signé.

Au Luxembourg, un *plan de partage* établit ce qui sera fait par l'aidant proche et par les professionnels du réseau d'aides et de soins. Sur la base de ce que l'aidant proche fait, les personnes âgées dépendantes peuvent bénéficier de prestations en espèces qui peuvent être utilisées pour indemniser l'aidant proche. Le plan de partage n'est pas un contrat formel, mais les personnes âgées dépendantes peuvent choisir de signer un contrat de travail avec l'aidant, sauf si ce dernier est le conjoint. La personne âgée dépendante (l'employeur) paie un salaire minimum, les cotisations sociales pour le chômage et les soins de santé, tandis que l'assurance dépendance est chargée de la cotisation pour la retraite. Les aidants proches peuvent bénéficier de la cotisation de retraite, même si un contrat de travail n'est pas signé.

3.2.3. Impact d'une compensation financière pour les aidants proches

La mise en place d'une compensation financière pour les aidants proches comme un moyen de couvrir les besoins d'aide et de soins pour les personnes âgées peut venir avec des arbitrages politiques non négligeables.

L'allocation pour l'aidant proche vise à reconnaître le rôle des aidants proches qui s'occupent d'une personne âgée dépendante. De ce que nous avons appris sur la mise en application et sur la perception qu'en avaient les aidants proches, il semble que ce type de politique ait atteint son objectif. Bien que considérée comme une forme de reconnaissance, l'allocation a cependant peu d'influence sur la décision de fournir ou non des soins.

L'évaluation des prestations en espèces comme un moyen d'indemniser un aidant proche est plus complexe. Premièrement, la question demeure ouverte de savoir si payer un aidant proche peut affecter la relation fondée sur la solidarité avec les personnes âgées dépendantes. Deuxièmement, le choix entre des prestations en espèces plutôt que d'utiliser les services formels peut être lié au contexte socioéconomique des familles. Les personnes dépendantes provenant de milieux moins favorisés optent plus

souvent pour les prestations en espèces que pour les services formels. Sans les services formels, les besoins de soins de ces personnes dépendantes peuvent uniquement être couverts par leurs aidants proches. Troisièmement, un contrat de travail avec les personnes âgées dépendantes peut créer un cercle vicieux de la pauvreté pour les aidants proches, car il peut également correspondre à un emploi faiblement rémunéré qui peut affecter leurs revenus futurs (à savoir la retraite). En outre, les aidants proches qui acceptent un tel contrat sont plus susceptibles d'appartenir à un milieu moins favorisé et d'être confrontés à de plus grandes contraintes pour réintégrer le marché du travail à l'issue du contrat de travail. Enfin, les prestations en espèces sont généralement fixées à un niveau bas, ce qui ne les rend pas suffisantes pour indemniser l'aidant proche.

En revanche, nous ne devons pas oublier les aspects positifs. Pour certains aidants proches, une rémunération de leur travail de soins peut être la seule option disponible pour améliorer leurs conditions de vie et peut également être en conformité avec leurs valeurs personnelles. Tout cela devrait aussi prendre en considération le fait que les aidants proches peuvent, d'un côté, mieux connaître la personne qui a besoin de soins et donc leur apporter des aides et des soins dédiés, mais d'un autre côté, ils ne sont généralement pas formés pour délivrer des soins plus spécialisés.

Des arguments similaires pour et contre sont également valables pour le paiement des cotisations sociales, mais l'affaire semble, ici, un peu plus convaincante. Ces politiques donnent la plupart du temps des mesures incitatives aux personnes issues de milieux socioéconomiques faibles pour fournir des soins informels, au risque de mettre en péril leur participation au marché du travail. Pourtant, ne pas payer de cotisations sociales pendant les périodes d'aide et de soins peut conduire à la perte de droits sociaux comme les allocations de chômage et de retraite, ce qui conduit à une double peine, car ils peuvent perdre à la fois un revenu en cours et les retraites futures.



3.2.4. Congés sociaux et aménagement du temps et des horaires de travail

La Belgique est le seul pays de notre échantillon où la plupart des employés ont un droit légal aux congés sociaux payés pour s'occuper d'une personne dépendante. Les politiques de congés de la Belgique semblent être plus généreuses que celles des autres pays. Mais il existe actuellement peu d'études disponibles sur la manière dont ces congés jouent un rôle sur la prestation de soins informels. Des indications provenant d'études faites en Belgique soulignent que les aidants proches n'utilisent pas souvent les congés à leur disposition. Nous savons cependant qu'entre 2007 et 2012, le nombre de personnes utilisant le congé pour assistance médicale a augmenté de 5 554 à 11 443. Bien que d'autres congés disponibles en Belgique (c'est-à-dire, le crédit-temps et le congé d'interruption de carrière) peuvent également être utilisés pour prodiguer des soins informels, les raisons motivant leur utilisation ne peuvent pas être déduites depuis la base de données du bureau de l'emploi national (ONEM).

Dans d'autres pays, certaines études rapportent que les congés à court terme (généralement utilisés pour les urgences personnelles) sont considérés comme un dernier recours, lorsque les personnes ne peuvent plus gérer les soins informels et leurs responsabilités professionnelles. Avant de se tourner vers ces congés, les aidants ont déclaré utiliser d'abord leur temps libre (c'est à dire, le temps hors travail) pour prodiguer des soins. En outre, il existe des indications qui montrent que les aidants ont tendance à éviter l'utilisation des congés sans solde.



Tableau 1 – résumé des mesures de soutien afin d'éviter la perte de revenus, des droits sociaux ou de l'emploi pour les aidants proches

Type de mesures	Belgique	France	Pays-Bas	Allemagne	Luxembourg
Allocation de l'aidant proche	<i>Mantelzorgpremie</i> (uniquement en Flandre) Bénéficiaires en 2012 : 30 242	Non	<i>Mantelzorgcompliment</i> Bénéficiaires en 2012 : 377 313	Non	Non
Personnes âgées dépendantes utilisant la prestation en espèces pour indemniser l'aidant	<i>Vlaamse zorgverzekering</i> Bénéficiaires en 2006 : 20 % <i>Allocation pour l'aide aux personnes âgées – tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (APA – THAB)</i> Bénéficiaires : N.D.	<i>Allocation personnalisée d'autonomie (APA)</i> Bénéficiaires en 2008 : 16 %	<i>Persoongebonden budget</i> Bénéficiaires en 2006 : 33 %	<i>Pflegegeld</i> Bénéficiaires : N.D.	<i>Prestation en espèces</i> Depuis le début de l'assurance dépendance : 496 personnes ont reçu un contrat de travail
Cotisations de retraites	Limitées. Quand : congés sociaux ou si un contrat de travail est signé Bénéficiaires : N.D.	Limitées. Quand : congés sociaux ou si un contrat de travail est signé Bénéficiaires : N.D.	<i>Mantelzorgforfait</i> Quand : accordé aux aidants proches s'ils sont indemnisés par la <i>Persoonsgebonden budget</i> Bénéficiaires : N.D.	Versées aux aidants proches (sous conditions d'admissibilité) Bénéficiaires 2012 : 414 000 assurés actifs	Versées aux aidants proches (sous conditions d'admissibilité) Bénéficiaires depuis la mise en place de la mesure : 2 545
Cotisation et autres avantages pour le chômage	Extension des droits : Pas d'obligation de chercher un emploi, refuser une offre d'emploi et pas besoin d'être inscrit comme demandeur d'emploi. Bénéficiaires : N.D.	Non Bénéficiaires : N.D.	<i>Mantelzorgforfait</i> accordé aux aidants proches s'ils sont indemnisés par la <i>Persoonsgebonden budget</i> Extension des droits : Pas d'obligation de	Les prestations de chômage sont accordées lorsque le bénéficiaire est en congés sans solde. Les cotisations chômage peuvent être versées sur une base volontaire par l'aidant	Non



			chercher un emploi Bénéficiaires : N.D.	proche. Oui Bénéficiaires : N.D.	
Congé spécifique rémunéré	Oui Bénéficiaires en 2012 : 11 443	Non	Non	Non	Non
Congé spécifique non-rémunéré	Disponible via les conventions collectives Bénéficiaires : N.D.	<i>Congé de soutien familial</i> Bénéficiaires : N.D.	Disponible via les conventions collectives Bénéficiaires : N.D.	<i>Pflegezeitgesetz</i> Bénéficiaires : N.D.	Disponible via les conventions collectives Bénéficiaires : N.D.
Aménagements du temps et des horaires de travail	Oui, grâce à l'utilisation de congé à temps partiel Bénéficiaires : N.D.	Disponible via les conventions collectives Bénéficiaires : N.D.	Disponible via les conventions collectives Bénéficiaires : N.D.	<i>Familienpflegezeit</i> Bénéficiaires : N.D.	Disponible via les conventions collectives Bénéficiaires : N.D.

Source : Les informations ont été récupérées à partir de l'une des sources suivantes : Colombo et al.(2011)¹, Triantafilou et al. (2010)⁵, Lundsgaard (2005)⁶, Riedel et al.⁷ et Gasior et al.(2012)⁸. Les autres sources utilisées pour mettre à jour ou vérifier les informations disponibles sont les suivantes : Belgique⁹⁻¹¹, France¹²⁻¹⁵, Allemagne¹⁶⁻²¹ Luxembourg^{22, 23}, Pays-Bas²⁴⁻²⁷; N.D. information non disponible. Les données dans la table reflètent l'information la plus récente issue de la littérature.



3.3. Évaluation des services de répit et de soutien psychosocial

Dans cette section, nous donnons une vue d'ensemble de l'impact des services de répit et de soutien psychosocial sur une réduction de la mauvaise santé parmi les aidants proches.

3.3.1. Utilisation des services de répit et du soutien psychosocial

Dans tous les pays, des efforts ont été faits pour augmenter le nombre de places dans les centres de soins de jour et d'autres formes de séjours de courte durée qui offrent occasionnellement, ou plus régulièrement, un peu de répit aux aidants proches.

En Allemagne, l'utilisation du forfait pour financer du répit a constamment augmenté, passant de 45 491 utilisateurs en 2005 à 74 210 en 2012. Toutefois, son utilisation reste faible, et nous estimons que moins de 5 pour cent de l'ensemble des aidants proches a bénéficié de cette mesure. De même, au Luxembourg, le nombre d'heures d'activités de soutien offertes dans les centres non résidentiels a doublé entre 2005 et 2010. Selon le rapport d'évaluation de l'assurance dépendance, cela pourrait être interprété comme une augmentation de l'utilisation des services de répit dans les centres de soins de jour. Cependant, aucune information n'a été trouvée pour les autres pays, ni sur le taux d'occupation ni sur les caractéristiques socioéconomiques des familles et des utilisateurs des services de répit.

Chacun des pays étudiés, d'une façon ou d'une autre, a mis en place des politiques de soutien et des conseils psychosociaux. En Allemagne, le développement de centres d'information *Pflegestützpunkte* au niveau national, a répondu à la nécessité d'avoir un point d'accès unique et bien défini aux informations relatives au système de soins de longue durée. Une évaluation de cette politique est en cours et les premiers résultats fournissent des indications intéressantes sur l'impact de cette politique nationale. Premièrement, il semble difficile d'évaluer la proportion de la population ayant besoin d'un soutien et qui en a effectivement bénéficié via les centres d'information (utilisation de la politique). Ceci est lié à la difficulté d'évaluer le nombre d'aidants qui ont besoin de soutien (population cible). Deuxièmement, il a été rapporté que les personnes les plus instruites et celles ayant un emploi rémunéré composent la majorité des personnes qui demandent de l'aide et des conseils. Les auteurs

soulignent que des stratégies plus ciblées peuvent être nécessaires pour atteindre les personnes provenant des milieux défavorisés et des minorités ethniques.

Au Luxembourg, les aidants proches peuvent recevoir une formation et un soutien par l'intermédiaire de l'assurance dépendance et par les professionnels du réseau d'aides et de soins. Pourtant, le soutien est rarement fourni (ou demandé) puisque moins de 5 % des personnes ayant droit à ces prestations ont reçu un soutien psychologique.

Aux Pays-Bas, les municipalités sont responsables des activités de soutien et d'information pour tous les citoyens. Leur rôle sera renforcé à partir de 2015, car un plus grand nombre de responsabilités relatives au soutien des personnes âgées dépendantes et leurs aidants proches leur seront transférées.

En France et en Belgique, enfin, le soutien et la formation sont fournis par plusieurs initiatives locales et différents prestataires de soins, avec une grande variabilité dans le type de support et le coût par session. En outre, un manque de coordination semble exister entre les différentes initiatives et en ce qui concerne la diffusion de l'information. Actuellement, les données sur l'accès à ces initiatives sont limitées.

3.3.2. Impact des interventions de soutien sur les aidants proches

Il est largement reconnu que les politiques pour soulager le stress des aidants sont essentielles pour leur permettre de faire face à leurs responsabilités en matière d'aide et de soins. Cependant, il n'est pas toujours simple à mettre en œuvre des politiques qui peuvent cibler efficacement la santé des aidants. Les études soulignent que ces interventions ont tendance à avoir des effets positifs modestes. Les aidants familiaux se sentent généralement satisfaits et reconnaissants du soutien professionnel et se sentent moins accablés ou déprimés peu de temps après le suivi. Mais, encore une fois, même si ces interventions sont disponibles, les aidants proches ne les utilisent pas toujours.



3.3.3. *Obstacles limitant l'utilisation des interventions de soutien pour les aidants proches*

Les obstacles à l'utilisation des services de répit comprennent, entre autres, le vécu et les préférences des aidants, la qualité de la relation ainsi que l'acceptabilité des services aux yeux de l'aidant et de la personne aidée. Les aidants proches issus de milieux socioéconomiques moyens et élevés sont plus susceptibles d'utiliser les différentes formes de soutien à leur disposition que les personnes provenant de milieux défavorisés. Il a également été rapporté que la connaissance et la disponibilité des services influencent l'utilisation de services de répit. Les préoccupations concernant la qualité des soins dispensés, le coût des services et les listes d'attente ont également été citées parmi les raisons qui limitent leur utilisation.

4. BESOINS ET EXPÉRIENCES DES AIDANTS EN BELGIQUE

La section suivante donne une vue d'ensemble des résultats de la revue de la littérature sur des études belges liées aux aidants proches. Des informations détaillées peuvent être trouvées dans le chapitre 2 du rapport scientifique.

4.1. Besoins d'information des aidants proches

Le besoin d'information des aidants proches est principalement lié à la maladie ou à l'état de santé des personnes âgées dépendantes et son évolution, ou à des questions pratiques et aux compensations financières. En outre, le besoin d'information est en général plus élevé au début du processus d'aide et de soins, lorsque la situation de dépendance évolue ou bien face à des changements liés à des avantages financiers ou dans l'offre de services formels.

Comme les services sociaux des hôpitaux et les mutuelles sont souvent les premiers points de contact au début d'un processus de prise en charge à domicile, ces services sont tenus de fournir les informations « cruciales » ou de renvoyer vers la source d'informations pertinente. Une autre personne clé est le médecin généraliste, dont on attend qu'il soit en mesure d'informer sur l'état de santé de la personne âgée dépendante et son évolution probable, de renvoyer à des sources d'informations pertinentes et d'aider dans les démarches administratives nécessaires pour obtenir des compensations financières. Les aidants proches soulignent la nécessité d'être informés de manière proactive plutôt que d'avoir à chercher eux-mêmes l'information, ce qui est vécu comme très pénible.

Un autre goulot d'étranglement dans la collecte des informations est le manque perçu de centralisation. Les informations sont souvent fournies par différents acteurs impliqués dans le processus de soins et sont perçues comme incohérentes.



4.2. Besoins et attentes à l'égard de l'aide professionnelle et des services de répit

Les aidants informels expriment le besoin de plus de modalités de services de répit et de soins à domicile, en particulier lorsque la prise en charge concerne des personnes atteintes de démence ou de personnes âgées présentant des symptômes dépressifs. Pourtant, dans la pratique, ils se montrent plutôt réticents à faire appel à une aide professionnelle (y compris les services de soins à domicile), et n'ont recours aux services de répit qu'en dernier recours ou à des moments critiques de la situation de soins. Ils ressentent également l'appel à des aides extérieures comme une charge supplémentaire.

Les obstacles à l'utilisation de l'aide professionnelle portent sur les aspects psychologiques et l'attitude des personnes dépendantes et leurs aidants proches, ainsi que sur l'organisation de l'aide professionnelle (par exemple, pas de transport vers le centre de jour, poids des procédures administratives d'admission). Les obstacles relatifs à l'attitude des personnes dépendantes incluent l'idée que les soins informels doivent être fondés sur la solidarité familiale, le sentiment de perte d'intimité et d'indépendance, la difficulté à accepter la situation et à accepter de nouveaux prestataires de soins, ainsi que des sentiments de honte envers ces prestataires. Les aidants proches expriment également que l'absence de recours à des alternatives de soutien est liée à des sentiments de culpabilité envers la personne dépendante ou au sentiment qu'ils ne sont pas en conformité avec les attentes de la société.

Le manque de connaissances ou d'informations sur les services, l'accessibilité financière, les restrictions d'admissibilité, la charge des procédures administratives et le manque de transport vers le centre de soins de jour sont cités comme des facteurs organisationnels limitant leur utilisation. Des suggestions de tiers, tels que des professionnels ou des connaissances qui fournissent des informations sur l'aide professionnelle ou travaillent dans le secteur des personnes âgées, peuvent aider à surmonter les obstacles.

La perception de la qualité des soins professionnels est influencée par l'accessibilité financière et aux informations, la disponibilité en termes de quantité et de continuité, les qualifications et les compétences du prestataire de soins ainsi que par la reconnaissance de l'aidant en tant que partenaire de soins

4.3. Besoins de reconnaissance

Les aidants informels expriment le besoin d'une récompense de la part de la personne dépendante, notamment en termes d'appréciation ou de gratitude. Les récompenses financières du gouvernement, comme le *mantelzorgpremie* en Flandre, sont appréciées par les aidants proches, même si l'argent n'est pas un moteur pour les soins prodigués. En principe, les prestations en espèces peuvent être utilisées pour rémunérer l'aidant proche. Bien que la *Vlaamse zorgverzekering* ait été initialement introduite pour permettre aux personnes âgées dépendantes de couvrir les frais non médicaux, le transfert d'argent vers l'aidant proche est limité : seulement 20 % des personnes âgées bénéficiant de la *Vlaamse zorgverzekering* indemnisent financièrement l'aidant (données de 2006). En ce qui concerne le nombre de bénéficiaires utilisant l'allocation pour l'aide aux personnes âgées ((*APA*) – *Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden THAB*) dans ce sens, nous n'avons pas trouvé des données disponibles. Il est à noter, cependant, que les aidants qui vivent avec les personnes âgées dépendantes bénéficient souvent indirectement de la prestation en espèces qui sera ajouté au budget des ménages.



Encadré 3 – Vers une vision plus cohérente du rôle des aidants proches en Belgique : discussion d'un statut

Au moment de la rédaction du présent rapport, des discussions politiques sont en cours pour accorder un statut juridique à l'aidant proche. Dans un projet de loi, la reconnaissance de l'aidant proche par sa mutuelle est prévue dans un premier temps.²⁸ Des droits sociaux particuliers ou des garanties liées au statut des aidants proches doivent être élaborés dans une phase suivante. Plusieurs partenaires et intervenants sociaux ainsi que les entités fédérées ont donné un avis sur le texte. Des préoccupations telles que le risque d'un arrêt de l'investissement dans les services de soins à domicile, la concurrence entre les prestataires de soins professionnels et les aidants proches, l'inégalité entre les aidants proches reconnus et non reconnus, etc. ont été exprimées par les organismes consultés. Il doit également être noté que le projet de loi actuel et la législation des entités fédérées en vigueur ne sont pas alignés ; par exemple, différentes échelles sont utilisées pour l'évaluation des besoins et les définitions de la notion d'aidant varient.

5. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE DE CAS

Cette section présente les résultats de l'analyse des études de cas en comparant les résultats de la Belgique avec les résultats de la France, des Pays-Bas, de l'Allemagne et du Luxembourg. Au moins cinq aidants proches principaux ont été interrogés dans chaque pays (ou région en Belgique) faisant au total 37 aidants proches. Des aidants proches parmi des conjoints et des enfants ont été inclus dans l'échantillon. Le cas de Bruxelles reflète la réalité des personnes âgées dépendantes d'origine non-belge (Turquie, du Maroc et de la Roumanie) et leurs aidants proches. Des professionnels des secteurs de la santé et du social ont été contactés et ont été invités à recruter des aidants proches principaux, à savoir des personnes considérées comme étant les plus impliquées dans les soins prodigués à une personne âgée dépendante. De toute évidence, les expériences de ces aidants proches ne peuvent pas refléter l'image globale des soins informels dans chaque pays ; néanmoins les résultats permettent au chercheur de tester si les premières explications issues d'un cas sont assez solides lorsqu'elles sont appliquées à d'autres cas, afin de construire une description empirique du problème étudié. Sur la base de ces expériences, nous pouvons apprendre davantage sur les obstacles et les facteurs de succès qui influencent l'utilisation et l'impact des différentes politiques.

5.1. Description de l'échantillon de l'étude

Lorsque l'aidant est le conjoint de l'aidé, son âge moyen est de 77 ans. L'âge moyen pour les aidants proches non conjoints est, quant à lui, de 53 ans. En ce qui concerne le statut professionnel de l'aidant proche, l'échantillon est assez hétérogène, sauf pour le Luxembourg où l'échantillon est plus âgé et où tous les aidants proches sont retraités. Tous les aidants proches avaient des liens familiaux avec les personnes dépendantes, sauf dans un cas en France. Aux Pays-Bas, en Allemagne, en Wallonie et en France, un mélange de statuts de co-résident avec un enfant (ou enfant par alliance) qui joue le rôle d'aidant principal était présent. À Bruxelles, toutes les personnes qui assuraient des soins vivaient avec les personnes âgées dépendantes.



5.1.1. Objectifs des soins

Ce que font les aidants, et pourquoi le font-ils, semble être lié à un seul objectif : assurer le bien-être des personnes âgées dépendantes et leur permettre de rester à domicile aussi longtemps que possible. Les aidants proches dans l'échantillon ont déclaré avoir été aidés par d'autres membres de la famille et des amis, mais ceux-ci sont moins intensément impliqués dans la prestation de soins informels.

5.1.2. Ce que font les aidants proches

Selon nos données, il semble que les aidants proches dans tous les pays font autant que possible sans l'aide de professionnels. Pourtant, nous pouvons voir une différence de points de vue en fonction de la situation financière et si l'aidant proche participe au marché du travail. Dans les cas où ils travaillent, ils recherchent plus d'aide professionnelle.

Les aidants proches font une variété de tâches allant des activités domestiques quotidiennes, l'administration et la surveillance jusqu'aux soins médicaux (dans de rares occasions). Il est à noter que les aidants proches coordonnent, au moins dans une certaine mesure, les soins médicaux et non médicaux et souvent s'assurent que la personne dépendante respecte son traitement. Comparés aux aidants conjoints, les aidants non conjoints ne sont pas très enclins à prodiguer des soins personnels, qui sont transférés aux professionnels de santé ou du secteur social. Cependant, les aidants proches d'origine non-belge vivant à Bruxelles ont estimé que les soins personnels doivent être fournis au maximum par eux.

5.2. Est-ce que les aidants proches sont informés des mesures de soutien existantes ?

5.2.1. Que savent-ils ?

Dans notre échantillon belge (Flandre, Wallonie, et Bruxelles), si les aidants proches étaient informés des mesures politiques, ils avaient surtout des informations relatives aux services de soins formels pour la personne âgée dépendante.

«Je ne crois même pas que cela existe, je le saurais.» (Wallonie)

Même dans ce cas, le niveau de connaissance, et donc l'accès aux services, étaient très hétérogènes et dépendants des caractéristiques socioéconomiques de l'aidant proche. Les aidants proches ne cherchent pas activement des informations sur ces questions, car ils s'inquiètent des conséquences financières, sauf lorsqu'ils prennent encore part au marché du travail. De plus, l'accès aux informations semble être difficile et souvent fragmenté. Les aidants proches semblent chercher de l'aide pour eux-mêmes en dernier recours lorsque la prise en charge de la personne âgée dépendante est mise en péril. Sans surprise, ils sont rarement informés sur la disponibilité des services de répit.

« Het is echt uitzoeken en rondbellen en te weten komen. En dan links en rechts bij lotgenoten met dezelfde problematiek, dezelfde situatie en dan geraak je daar wel uit. Het is echt volhouden, nog eens een papier invullen » (Flandre)

Pour la « dyade » formée par les aidants proches et les personnes dépendantes vivant dans les autres pays (à savoir en France, au Luxembourg, aux Pays-Bas et en Allemagne), les aidants proches sont bien informés sur les mesures de soutien aux personnes âgées dépendantes. Par rapport aux aidants proches vivant en Belgique, ils semblent être plus conscients des mesures politiques existantes pour les aider. Aucune relation claire entre le statut socioéconomique et la sensibilisation aux mesures de soutien n'a été constatée dans les dyades vivant dans ces pays.



5.2.2. Qui fournit les informations ?

En Belgique, lorsque les répondants ont reçu des informations, elles ont été fournies à la sortie de l'hôpital par des travailleurs sociaux et dans les moments de crise, lorsque l'aide était nécessaire de toute urgence. En Wallonie et à Bruxelles, l'aidant proche a mentionné le rôle central du médecin généraliste dans la distribution des informations.

Dans les autres pays, les sources d'informations sont similaires à celles mentionnées par les aidants proches en Belgique (c'est-à-dire, les MG, les travailleurs de la santé et les travailleurs sociaux). En plus de ces sources d'informations, les informations sont également fournies par les travailleurs des organismes chargés des avantages (en espèces et/ou en nature) accordés aux personnes âgées en raison de leur niveau de dépendance.

Les renseignements fournis ne se limitent pas aux prestations pour les personnes âgées dépendantes, mais comprennent aussi les mesures de soutien pour l'aidant proche. Par exemple, aux Pays-Bas, les aidants proches sont parfaitement informés des mesures existantes (c'est-à-dire *mantelzorgcompliment*, congés sans solde et services de répit) pour les soutenir.

Comme souligné par les aidants proches aux Pays-Bas et en France, des informations supplémentaires peuvent être recherchées par le biais d'Internet. Pour la France, il a été signalé que les informations trouvées sur Internet n'étaient pas complètes et conviviales.

5.3. Les aidants proches bénéficient-ils des mesures de soutien existantes et de quelle façon ?

5.3.1. Compensation financière, droits et congés sociaux

Allocation pour l'aidant proche

En Flandre, l'aidant proche et la personne âgée dépendante ne font pas de distinction entre le *mantelzorgpremie* et la *Vlaamse zorgverzekering* bien que les deux servent à l'origine un but différent. Pour les dyades en Flandre, l'allocation de l'aidant proche n'a pas été fournie dans la ville/le village de la plupart de nos répondants.

« Het bedrag is niet overal gelijk. Op de ene plaats krijgen ze 50 euro, op de andere 20 euro. Dat is een groot verschil. En hier krijgen ze niets. » (Flandre)

Aux Pays-Bas, l'allocation pour l'aidant proche a été citée comme « un plus », mais ne semble pas faire une réelle différence dans le degré de reconnaissance et d'appréciation du rôle de l'aidant ou dans la couverture de leurs dépenses.

Prestation en espèces pour indemniser l'aidant proche

Il n'y a eu aucune mention, de la part des personnes rencontrées, d'un contrat de travail entre les aidants proches et les personnes âgées dépendantes. Les aidants proches n'ont pas été indemnisés par la personne âgée dépendante, sauf pour une personne en France qui, en partie, a bénéficié d'une compensation financière par l'*Allocation personnalisée d'autonomie*. Dans cette optique, aucune référence n'a été faite à la *Vlaamse zorgverzekering* ou à l'*Allocation pour l'aide aux personnes âgées– Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden* comme un moyen d'indemniser l'aidant. En Belgique, les aidants proches ont souligné que les deux allocations ont été principalement utilisées pour couvrir les dépenses quotidiennes des personnes âgées dépendantes et, dans une moindre mesure, pour couvrir les frais liés aux services de soins formels.

Pour certains aidants, l'indemnisation financière a été jugée insuffisante par rapport aux démarches administratives nécessaires pour obtenir les avantages.

« On a introduit une demande auprès de l'APA, aide pour personnes âgées... on a dû aller chercher un document à la maison communale qu'on a dû faire remplir par le Dr V. et commencer toutes les démarches... J'ai tout complété moi-même avec l'aide du Dr. V. » (Bruxelles)

Lors de discussion sur les prestations en espèces fournies aux personnes âgées dépendantes, ces prestations sont généralement perçues par l'aidant proche (dans les différents pays) comme un moyen de couvrir les dépenses domestiques. Les dyades sans problèmes financiers ont perçu les allocations comme « un plus » tandis que d'autres comptaient sur ce paiement pour couvrir les dépenses domestiques et, dans certains cas, pour couvrir le coût des services de soins formels.

« Ils vivent relativement bien, ils ne sont pas dans le besoin, mais si on doit faire appel à un garde-malade et à toute la panoplie, je ne crois pas qu'il pourrait s'en sortir... De l'APA, il reçoit 343 euros, cela permet de couvrir les frais médicaux, parce qu'il en a déjà pour presque 300 euros de médicaments par mois. Il a 300 euros par mois pour le centre de jour, et comme il n'a que 900 euros de pension, donc si on doit faire appel à un garde-malade ou à un aidant, il n'a plus rien à manger... » (Bruxelles)

Congés sociaux et aménagements du temps et des horaires de travail

En Belgique, les aménagements du temps de travail et des horaires sont utilisés pour maintenir l'équilibre du système de soutien formel, et les politiques de congés sont utilisées pour combler les lacunes dans la continuité des soins dispensés par les services formels. En outre, les aidants proches interviewés ont mentionné que des aménagements du temps et horaires de travail étaient suffisants pour faire face aux besoins d'aide et de soins.

« Het is een beetje een vast schema, maar je kon er wel flexibel in zijn. Ze hebben op het werk er extra op gezien, dat ik kon wisselen met de collega's. Het zijn heel lieve collega's, ze hebben er rekening mee gehouden » (Flandre)

Pour les aidants proches interrogés dans d'autres pays, l'accès aux congés est limité (par exemple, les congés de courte durée, les congés sans solde) ou inexistant ; par conséquent, l'aidant proche n'a utilisé les

congés de courte durée qu'en cas d'urgence pour couvrir les besoins de soins imprévus. En France, un aidant a utilisé un arrangement complexe pour réduire son temps de travail : un congé sans solde a été combiné avec une indemnisation financière partielle de la part de l'*Allocation personnalisée d'autonomie*. L'inconvénient de ce dispositif est que l'indemnisation financière ne couvre pas la perte de revenu ; par conséquent, l'aidant proche est confronté à une situation financière difficile. En Allemagne, deux aidantes proches travaillaient encore lorsque les soins informels ont commencé. La première a pris un congé sans solde, mais a finalement dû quitter son emploi parce qu'elle ne pouvait plus concilier les deux. La seconde est devenue travailleuse indépendante afin de pouvoir organiser elle-même son temps de travail, et elle a estimé que les mesures disponibles pour les aménagements des horaires de travail étaient irréalistes et inutiles.

5.3.2. Mesures sur les services de répit et le soutien psychosocial

Les aidants proches ont rapporté que lorsque des alternatives de services de répit étaient disponibles, elles sont rarement adaptées à l'aidant proche et/ou aux besoins ou préférences des personnes âgées dépendantes. Pour d'autres aidants proches et personnes âgées dépendantes, il est apparu que l'utilisation de ces types de services n'était tout simplement pas acceptable. Les hésitations semblent être dues au manque de confiance et à la forte relation entre l'aidant proche et la personne âgée dépendante. Les aidants proches n'aiment pas que les soins prodigués à des personnes de leur famille soient confiés à des personnes n'appartenant pas à leur famille pour leur convenance personnelle. L'utilisation des services de répit à domicile semble encore plus problématique chez les aidants d'origine non-belge parce qu'ils ne veulent pas que des professionnels de la santé ou du secteur social viennent à domicile pour faire quelque chose qu'ils peuvent faire eux-mêmes.

Quand un peu de répit est nécessaire, les autres aidants proches sont les premières ressources contactées. Seulement en Belgique, certains aidants proches sont prêts à utiliser les services de répit (en particulier parmi ceux qui vivent en Wallonie et les aidants proches d'origine non-belge), ont indiqué que le coût des services a limité leur recours.

« Il est allé quelques fois au centre de jour. Il aimait bien, mais il fallait le déposer. Il y avait l'autobus, mais souvent ils oubliaient de le mettre



dans le journalier, on me téléphonait et je devais me précipiter pour aller le chercher... et puis cela coûtait 30 euros par jour environ. C'est très cher, parce qu'il arrive à 10h du matin, à midi il mange peu, et l'après-midi, il dort. Alors, pourquoi payer 30 euros ? » (Wallonie)

Toutefois, lorsque les services de répit semblent être adaptés aux besoins de la personne âgée dépendante et de l'aidant proche, ils sont accueillis avec satisfaction et apportent des solutions. Au Luxembourg, un service dans lequel une personne vient au domicile de la personne âgée dépendante pour s'en occuper pendant un certain temps a été mentionné comme une alternative valable aux services de répit dans un établissement. En Allemagne, les services de répit ont été utilisés dans les situations d'urgence, par exemple lorsque l'aidant proche est tombé malade. En Allemagne, les longues listes d'attente ont entravé l'accès à ces services.

Aucun des aidants interrogés n'a fait référence aux politiques relatives au soutien psychosocial. Il a même été mentionné par deux aidants proches français que ces services étaient complètement absents.

5.3.3. *Importance des mesures de soutien pour les personnes âgées dépendantes*

Dans la plupart des dyades en Belgique, les services formels pour les personnes âgées dépendantes sont la seule source de soutien pour les aidants proches. Les aidants proches ont exprimé que l'accès aux services de soins formels ou aux prestations en espèces versés pour la personne âgée dépendante est entravé par la difficulté à trouver son chemin dans le système, ainsi que par le coût des services. Cependant, toutes les personnes âgées dépendantes interviewées recevaient de soins formels à domicile. Parmi les aidants proches ayant un faible niveau d'éducation et sans travail, se frayer un chemin dans le système et, par conséquent, avoir accès aux services formels pour la personne âgée dépendante semble être encore plus difficile. Les aidants proches en Belgique ont déclaré être préoccupés par les implications financières d'un plus grand recours à l'aide formelle et ont essayé de le retarder aussi longtemps que possible. La barrière de la langue des personnes âgées dépendantes d'origine étrangère vivant à Bruxelles est un problème supplémentaire pour les aidants proches, car ils doivent faire face à des problèmes administratifs entourant l'accès aux soins formels. En outre, le contexte culturel de ces

personnes âgées dépendantes vivant à Bruxelles peut conduire l'aidant proche à fournir la majorité des soins, même si des services formels sont disponibles.

« Elle ne sait pas lire, elle ne sait pas écrire, elle ne sait pas parler en français. Partout où elle allait, j'étais l'interprète: docteur, mutuelle, banque, partout elle avait besoin de moi. J'étais toujours à côté d'elle » (Bruxelles)

Les aidants proches dans notre étude de cas venant de France, du Luxembourg et des Pays-Bas n'ont pas mentionné explicitement que le coût des soins formels limitait l'accès aux services pour les personnes âgées dépendantes. En Allemagne, certains aidants proches ont critiqué le coût des soins formels, en particulier parce que dans l'un des cas, l'aidant proche était tenu de payer l'institutionnalisation de la personne âgée dépendante. En France, pour les personnes de notre échantillon qui ne sont pas admissibles à l'*Allocation personnalisée d'autonomie* en raison d'un revenu supérieur au seuil fixé, l'accès aux services de soins peut être encore plus difficile, en l'absence d'un plan de soins. Pourtant, les dyades avec des revenus plus élevés se sont tournées, dans ce cas, vers d'autres solutions telles que des chèques (*Chèque Emploi Universel (CESU)*), qui peuvent être utilisés pour payer les aides à domicile.

5.4. **Quel est l'impact/effet de ces mesures de soutien sur la continuité des soins pour les personnes âgées dépendantes et sur le risque d'institutionnalisation ?**

5.4.1. *Continuité des soins*

Dans tous les pays, des soins à domicile formels sont disponibles et sont utilisés dans une certaine mesure par les personnes âgées dépendantes. Les aidants proches interrogés jouent, au moins dans une certaine mesure, un rôle essentiel dans l'organisation et la gestion des soins formels pour personnes âgées dépendantes. Lorsqu'ils ne peuvent plus remplir ce rôle, d'autres membres de la famille, les amis et les voisins sont appelés pour assurer la continuité des soins. La coordination des soins a un coût élevé pour certains aidants, en particulier lorsque l'offre de soins formels est fragmentée entre différents services, et lorsque ces services ne communiquent pas les uns avec les autres. Dans une certaine mesure, la plupart des aidants proches ont mentionné que le roulement (turn over)



des professionnels de santé et du secteur social perturbait la continuité des soins. Même lorsque la continuité des soins semblait gérable, les aidants proches sont conscients de l'équilibre délicat et s'appuient sur des réseaux personnels dans les situations d'urgence.

« Cette année, je suis allée en vacances à la mer avec le petit. Je m'installe à peine, je mets mon transat, je mets ma couverture, je reçois un coup de fil de l'assistante sociale de la mutuelle qui me téléphonait pour me dire qu'elle ne savait pas assurer les trois jours semaine pendant que j'étais à la mer... elle avait eu un couac avec son personnel... je croyais que j'allais mourir, et alors, pas d'humanité, pas une seule excuse... » (Wallonie)

Pour les aidants informels en activité, les aménagements du temps et des horaires de travail semblent être un élément essentiel pour assurer la continuité des soins. Dans une moindre mesure, les aidants proches ont déclaré que les congés sociaux contribuent également à couvrir les besoins de soins imprévus plus importants. Cependant, les congés sont considérés comme un outil d'urgence car ils ne sont généralement pas payés (sauf en Belgique) et ne peuvent être utilisés que pour couvrir de courtes périodes de temps. Dans certains cas, les aidants proches ont signalé que ce temps disponible en dehors de leur travail leur a permis de prendre soin des personnes âgées dépendantes.

« Ik heb het voordeel gehad van een jaar thuis te zijn. In die zin, van dat principe kon ik wel binnenstappen. Kon ik wel eens meegaan naar de dokter » (Flandre)

Le manque de continuité des soins (par exemple, si l'aidant proche tombe malade, si quelque chose arrive parce qu'ils sont souvent eux-mêmes des personnes âgées) peut provoquer un effondrement du système déjà fragile et l'institutionnalisation pourrait devenir nécessaire.

5.4.2. Institutionnalisation

Dans tous les pays, l'aidant proche et la personne âgée dépendante préfèrent les soins à domicile à l'institutionnalisation. Vivre à la maison donne un niveau d'autonomie plus élevé aux personnes âgées dépendantes, en restant dans un environnement familial. Les aidants proches ont également indiqué que les préoccupations relatives à la qualité des soins dispensés dans les institutions étaient une motivation principale pour éviter l'institutionnalisation. En Belgique, les aidants

proches et les personnes âgées dépendantes ont également mentionné l'existence d'énormes listes d'attente pour l'institutionnalisation. Le coût des maisons de repos a également été cité comme une raison pour éviter l'institutionnalisation aussi longtemps que possible. Tous les aidants proches reconnaissent que les services de soins formels sont essentiels pour permettre aux personnes âgées dépendantes de vivre à domicile aussi longtemps que possible et, par conséquent, apprécient ces services. Dans tous les pays, l'institutionnalisation semble inévitable à un moment donné, que ce soit lorsque la surveillance devient ingérable, lorsque la santé de l'aidant proche est en jeu ou lorsque l'aidant proche ne peut plus combiner les soins informels et les responsabilités professionnelles.

« Dan was het huis ook niet meer aangepast, de verpleegster zei, dat douchen wordt moeilijk om elke keer in de bak te stappen. En dan was het ook niet in orde met de brandverzekering, het was nog met een gaskachel, en de verluchting was niet in orde. » (Flandre)



6. DISCUSSION

La présente recherche visait à discuter des avantages et faiblesses des mesures de soutien disponibles pour les aidants proches, telles qu'établies dans le contexte macro-institutionnel actuel en Belgique et dans quatre pays européens (c.-à-d. France, Allemagne, Pays-Bas et Luxembourg). À cette fin, une revue de la littérature a été effectuée et 37 aidants ont été interviewés. La recherche qualitative visait à améliorer la compréhension de cette question complexe. Les résultats de nos études de cas reflètent dans une large mesure ce qui a été trouvé dans la littérature. Les leçons tirées du point de vue des aidants proches fournissent des indications importantes sur les facteurs qui entravent et renforcent l'impact des différentes politiques.

6.1. Leçons des contextes macro-institutionnels sur le soutien aux aidants proches

Sur la base de l'analyse des politiques dans les différents pays, il n'est pas possible de dire qu'un pays fournit plus ou moins de soutien global aux aidants proches qu'un autre. Les types de soutiens diffèrent selon les pays et il y a peu ou pas de preuves sur le nombre et sur les caractéristiques socioéconomiques des aidants proches qui les utilisent.

L'Allemagne et le Luxembourg ont les données les plus exhaustives sur l'utilisation des mesures de soutien. Cependant, même pour ces pays, peu de preuves ont été trouvées sur le profil des aidants proches qui reçoivent du soutien. Nous ne pouvons exclure que la complexité d'un système dans lequel plusieurs autorités sont impliquées dans la fourniture de services aux aidants proches entrave la transparence concernant les services disponibles. En outre, bien que cette étude ait porté sur les politiques de soutien aux aidants proches, nous devons garder à l'esprit que les soins formels pour les personnes âgées dépendantes profitent indirectement aux aidants proches. En tant que telle, une comparaison directe entre les systèmes des différents pays peut nécessiter d'inclure le coût et la disponibilité des soins formels à domicile, ce qui est au-delà des objectifs de ce rapport.

Cependant, même à la lumière de ces limitations, quelques remarques générales peuvent être faites.

En Belgique, toute indemnisation financière pour les aidants proches de personnes âgées dépendantes est une mesure de soutien non formalisée, car la signature d'un contrat de travail entre l'aidant proche et le bénéficiaire n'est pas explicitement prévu. Les prestations en espèces actuellement disponibles en Belgique représentent une reconnaissance symbolique du travail des aidants proches, mais, à quelques exceptions près, ne sont ni un moteur pour les soins informels, ni une incitation à recourir à une aide professionnelle supplémentaire. La conception actuelle des prestations en espèces fournies aux personnes âgées dépendantes apporte plutôt des ressources financières au foyer pour couvrir les dépenses de la vie quotidienne. Toutefois, il est peu probable qu'elles indemnisent l'aidant proche pour la perte de revenus éventuelle liée à ses activités de soins. Cela vaut tant pour l'assurance dépendance flamande (*Vlaamse zorgverzekering*) et l'allocation pour l'aidant proche (*mantelzorgpremie*) en Flandre que pour l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (*tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden*) disponible au niveau national.

En Belgique, des lacunes en matière d'accès aux droits sociaux pour les aidants proches existent, car les périodes de soins informels ne sont pas prises en compte dans le calcul des prestations de chômage et dans les exigences en matière de durée de carrière pour les retraites. Des lacunes dans l'accès aux services de répit et au soutien psychosocial peuvent également exister, même si ces services sont disponibles depuis différentes sources. Toutefois, l'accès à ces services n'est pas garanti et n'est pas un droit pour les aidants proches.

Par rapport aux autres pays étudiés, les aidants employés peuvent compter sur un certain nombre de politiques de congés, y compris les congés payés pour octroyer des soins à un membre du ménage ou de la famille. C'est certainement un point positif. Cependant, le manque de données sur l'utilisation de ces mesures de soutien et les caractéristiques socioéconomiques des aidants proches limitent l'évaluation de leur impact. Cela vaut également pour l'utilisation des services de répit, du support psychosocial et des congés sociaux disponibles en Belgique. La même chose vaut également pour les autres pays, par conséquent nous ne pouvons pas déterminer si certains pays fournissent des avantages plus généreux que d'autres.



6.2. Est-ce que les aidants proches sont informés des mesures de soutien existantes ?

Les résultats des études de cas reflètent bien ce qui était déjà rapporté dans la littérature : le besoin d'informations des aidants concerne principalement la maladie ou l'état de santé des personnes âgées dépendantes et son évolution. Les aidants proches ne cherchent des informations sur le soutien à leur égard que dans un deuxième temps, et souvent dans des situations extrêmes. La structure fragmentée du système et la nécessité de devoir communiquer avec différents prestataires de la santé et du social sont d'importants obstacles pour obtenir ces informations, en particulier chez les aidants proches issus de milieux socioéconomiques bas. L'inégalité dans l'accès aux informations se traduit tout naturellement par de l'inégalité dans l'accès aux services de soins formels.

Comme il est montré dans la littérature belge, les aidants doivent être informés de manière proactive plutôt que d'avoir à chercher de l'information. Faciliter l'accès à des informations faciles et organisées est la première étape pour permettre aux aidants proches de se frayer un chemin dans le système. Trop souvent, les patients et les aidants reçoivent les premières informations sur les services existants à la sortie de l'hôpital. Nous émettons donc l'hypothèse que fournir des informations plus tôt dans le processus de soins et réduire les inégalités dans l'accès peuvent réduire un fardeau existant chez les aidants proches, en particulier chez ceux issus de milieux moins favorisés.

6.3. Les aidants proches bénéficient-ils des mesures de soutien existantes et de quelle façon ?

6.3.1. *Indemnisation financière, cotisations sociales et politiques de congés*

Allocation pour l'aidant proche

La simple disponibilité d'une allocation pour l'aidant proche ne semble pas avoir une influence sur le fait de prodiguer des soins informels. Au contraire, elle est considérée comme « un plus » et comme une forme de reconnaissance, mais le montant est le plus souvent assez faible. En outre, l'accès est fragmenté et assez inégal en Belgique, car seul un nombre limité de communes ou de provinces offrent une allocation pour l'aidant proche. Et même si elle est disponible, la connaissance des aidants quant à leur existence est inégalement répartie. Si une telle politique est suivie, nous pourrions apprendre de l'expérience néerlandaise : il est important de maintenir des conditions d'ouverture des droits simples, d'en faire amplement la publicité et d'éviter des procédures administratives trop complexes pour atteindre le plus grand nombre d'aidants.

Prestations en espèces payés à des personnes âgées dépendantes

Dans tous les pays, il existe des prestations en espèces pour compenser les coûts liés à la perte d'autonomie des personnes âgées. Grâce à la littérature, nous savons que les prestations en espèces ne sont que rarement utilisées pour payer un salaire ou pour fournir une compensation financière à l'aidant proche. Cela vaut aussi bien pour les pays où il est possible de signer un contrat de travail entre la personne dépendante et l'aidant proche (France, Pays-Bas et Luxembourg) que ceux où ce cadre n'existe pas (Belgique et Allemagne). Dans aucun des pays étudiés les décideurs politiques n'ont l'intention de transformer les aidants proches en employés. L'objectif est plutôt de soutenir les soins informels et de maintenir la personne âgée dépendante le plus longtemps possible à domicile.



Droits sociaux

Le débat sur l'opportunité d'indemniser les aidants proches est également lié à la couverture des cotisations pour la sécurité sociale. Même si la personne âgée dépendante indemnise l'aidant, cette situation n'implique pas nécessairement (sauf quand il s'agit d'un contrat de travail) que les cotisations pour la retraite ou pour le chômage sont couvertes. Il y a très peu d'informations disponibles sur l'impact des cotisations pour la sécurité sociale pour les aidants proches, si ce n'est que le nombre d'aidants proches qui bénéficient d'un paiement de cotisations pour la retraite a augmenté au Luxembourg et en Allemagne. En outre, cette politique profite surtout aux femmes, mais cela pourrait simplement refléter la répartition des sexes chez les aidants.

Indemniser les aidants proches pourrait avoir des conséquences importantes et inattendues. La combinaison d'un salaire lié aux soins informels et de la couverture des contributions sociales pour les aidants proches peut inciter les personnes issues de milieux socioéconomiques bas à quitter le marché du travail ou à ne pas chercher d'emploi dans le but de fournir des soins informels

Horaires de travail flexibles et congés sociaux

Un système de congés sociaux bien établi existe en Belgique. La littérature fournit peu d'indications sur leur utilisation, sauf que les aidants proches en activité ne les demandent pas systématiquement. Parmi les personnes interrogées, les aidants proches en activité en Belgique ont apprécié et utilisé les congés sociaux et ces derniers ont eu un effet positif sur la continuité des soins informels. Dans d'autres pays, les congés à court terme sont utilisés en cas d'urgence, souvent comme un dernier recours.

Pour les aidants proches en activité, les congés sociaux jouent un rôle complémentaire aux services formels fournis aux personnes âgées dépendantes. En outre, les aidants proches ont déclaré, à la fois dans la littérature et dans nos études de cas, que la flexibilité du travail est une condition essentielle pour être en mesure de combiner une activité professionnelle et de prodiguer des soins informels. Il convient de signaler que certains des aidants proches interrogés nous ont dit que se mettre en

congé maladie leur a également permis de fournir des soins. Le congé maladie a donc été utilisé comme une solution à un problème social.

En Belgique, il serait important de mieux comprendre en détail dans quelle mesure les congés sociaux fournissent une solution à long terme pour les personnes qui veulent à la fois travailler et prodiguer des soins informels. En outre, nous devons déterminer s'il existe un gradient social dans l'utilisation des congés. Aujourd'hui, il n'y a pas d'informations sur cette question.

6.3.2. Service de répit et support psychosocial

En matière de services de répit et de support psychosocial, la littérature a souligné qu'une *politique unique et adaptée à toutes* les personnes âgées dépendantes et leurs aidants ne semble pas exister. Les services de répit sont souvent un dernier recours et on ne peut que se demander s'ils n'arrivent pas trop tard dans le processus de soins. Sans surprise, les études de cas reflètent pleinement cette conclusion. Non seulement, l'ajustement des services de répit aux besoins et préférences des différents types d'aidants proches et de personnes âgées dépendantes est un sujet de préoccupation. Mais en outre, il a été rapporté que le coût des services de répit limite l'accès des aidants proches belges à ces services.

Aucun des aidants interrogés dans les différents pays n'a fait référence aux politiques de support psychosocial. Deux aidants proches français ont mentionné que ces services étaient complètement absents.

6.4. Quel est l'impact/effet de ces mesures de soutien sur la continuité des soins et sur le risque d'institutionnalisation ?

Dans la littérature, ainsi que dans les études de cas, nous avons vu que les aidants proches et les personnes âgées dépendantes préfèrent les soins à domicile plutôt que dans une institution. Lors de l'examen des services de soins à domicile formels, les aidants proches interrogés sont toujours impliqués, dans une certaine mesure, dans la coordination des soins. Sans aucun doute, tous les aidants proches que nous avons interrogés jouent un rôle essentiel en organisant et en gérant les besoins de soins des personnes âgées dépendantes afin qu'ils soient couverts quotidiennement. Il est à noter que les aidants proches ne sont pas tous en mesure de gérer ou de maintenir un système de soutien. En Belgique,



les aidants proches provenant de milieux moins favorisés ou isolés peuvent être désavantagés : ils sont moins susceptibles de disposer de toutes les informations nécessaires pour obtenir et gérer les services de soins formels, et le coût des soins formels peut être davantage un obstacle pour eux.

Le présent rapport ne vise pas à évaluer le processus d'institutionnalisation en Belgique ; cependant, certains résultats des études de cas ouvrent une porte pour un débat ultérieur. Premièrement, l'institutionnalisation semble inévitable à un moment donné, que ce soit lorsque la surveillance devient ingérable, lorsque la santé de l'aidant proche est en jeu ou lorsque l'aidant proche ne peut plus combiner les soins informels et les responsabilités professionnelles. Pourtant, un soutien approprié des aidants proches, et notamment les mesures qui leur sont destinées et les services de soins formels pour les personnes âgées dépendantes, peut retarder cette institutionnalisation. Deuxièmement, les aidants proches en Belgique ont déclaré être préoccupés par la liste d'attente et par le coût des établissements de soins. Troisièmement, une transition progressive des personnes âgées dépendantes, de la maison à l'institution, ne semble pas être envisagée. Que cette dernière ne soit pas possible en raison de l'absence de solutions intermédiaires abordables et accessibles (comme les maisons dans un environnement adapté) ou parce que les aidants proches ne sont pas prêts à cette étape progressive reste une question ouverte.

Limites du rapport

Ce rapport visait à identifier les éléments clés pour améliorer le soutien aux aidants en Belgique à la lumière des expériences dans différents pays. Un certain nombre de limites doivent toutefois être mentionnées :

- Pour la Belgique, nous avons inclus des dyades provenant de la Wallonie, de Bruxelles et de la Flandre, mais pas de la région germanophone.
- La revue de la littérature n'était pas systématique. Une revue ciblée a été faite pour deux raisons. Tout d'abord, comme les mesures de soutien pour les aidants proches couvrent plusieurs domaines politiques (travail, droits sociaux, etc.) leur évaluation va au-delà du secteur des soins de santé. Ensuite, étant donné le temps limité du projet et son caractère exploratoire, la revue ciblée avait pour objectif

d'aboutir à vue d'ensemble des politiques concernées. Au moment de la rédaction de ce rapport, l'évaluation des projets pilotes belges sur les formes alternatives de soins aux personnes âgées et de l'impact sur les aidants proches a été menée. (étude « Protocole 3 »). Une partie des réponses liées à l'impact des mesures de soutien sur les personnes âgées dépendantes et aidants proches peuvent être trouvées dans les résultats de l'étude Protocole 3.

- Même si un plan détaillé homogène pour le recrutement des participants a été conçu, des problèmes de recrutement dans les différents pays n'ont pas permis aux chercheurs de suivre complètement cette stratégie initiale. Mais, dans l'ensemble, nous pensons avoir suffisamment couvert le spectre des aidants s'occupant de personnes âgées dépendantes.
- Comme la participation était volontaire, un biais de sélection est possible. Cependant, il est difficile de savoir si ce biais de sélection influe sur la perception des aidants à l'égard des mesures de soutien.
- Nous n'avons pas inclus de dyades vivant en Belgique bénéficiant d'une coordination des soins, telle que fournie par que les Services intégrés de soins à domicile (SISD) (*Geïntegreerde Diensten voor Thuisverzorging (GDT)*), les Centres de coordination de soins et services à domicile (CCSSD) et la Samenwerkingsinitiatieven in de EersteLijnsgezondheidszorg (SEL). Cependant, alors que la population couverte par ces services a augmenté, elle reste probablement faible par rapport au nombre total de personnes âgées dépendantes.
- Le projet n'a pas discuté du processus de soins en soi, ni de son implication pour les aidants en activité, ni de l'impact sur leur santé. Le point de départ de la recherche est que les mesures de soutien sont nécessaires en raison des conséquences négatives possibles des prestations de soins sur les personnes.



7. CONCLUSION

Le soutien public aux aidants proches est une question complexe. Premièrement, chaque situation d'aide et de soins est unique. Par conséquent, une stratégie de soutien unique ne peut pas être bénéfique à tous les aidants proches. Deuxièmement, les mesures pour apporter du soutien aux aidants proches sont éparpillées dans différents secteurs du système de sécurité sociale. Troisièmement, il est important de noter que lors des discussions des mesures de soutien aux aidants proches, dans tous les pays, ils ont automatiquement associé un tel soutien aux services de soins formels pour les personnes âgées dépendantes. De plus, bien que la portée de la recherche était axée sur les mesures de soutien des aidants proches, il est apparu dans nos études de cas combien les mesures de soutien sont complémentaires aux services de soins à domicile professionnels. Sans soins formels appropriés à domicile, les mesures de soutien de l'aidant proche peuvent se révéler n'être qu'une goutte d'eau dans un océan de besoins.

Informations et fragmentation du système : nécessité d'une feuille de route claire pour les aidants proches

Les conclusions de ce rapport indiquent clairement que la façon dont les informations sont actuellement fournies doit être améliorée. Toutefois, cela ne signifie pas qu'aucun canal approprié de transmission de l'information n'existe actuellement, ni que tous les aidants proches ne sont pas bien informés. Cependant, il reflète la difficulté à se frayer un chemin dans le système très fragmenté entre les prestataires de santé et du secteur social, entre les autorités fédérales, les entités fédérées, voire au sein des entités locales. Sur la base des conclusions de cette étude, nous ne pouvons pas discuter des lacunes et des avantages de la structure actuelle. Même ainsi, l'essentiel pour les aidants proches est qu'ils ou elles doivent faire face à plusieurs professionnels et ne seront pas nécessairement en mesure de trouver les informations pertinentes sur les services aux personnes âgées dépendantes et pour eux-mêmes. L'absence d'un canal d'information bien connu et adapté à tous les aidants proches et à leurs familles fait obstacle à l'utilisation des services, même s'ils sont disponibles et abordables.

Problèmes d'équité

La capacité de rechercher des informations semble être liée aux caractéristiques socioéconomiques de l'aidant proche (par exemple, le niveau de scolarité, la participation au marché du travail, la maîtrise de la langue). Dans le système fragmenté actuel, les personnes ayant un statut socioéconomique élevé peuvent être plus préparées que les personnes avec un statut socioéconomique bas pour trouver des informations et, par conséquent, pour utiliser les services de soutien disponibles. Pour les familles d'origine étrangère vivant à Bruxelles, la barrière de la langue peut ajouter un obstacle supplémentaire, lorsqu'elles sont confrontées aux tracasseries administratives qui accompagnent les soins formels. De plus, le contexte culturel des personnes âgées dépendantes d'origine non belge vivant à Bruxelles peut conduire l'aidant proche à fournir la majorité des soins, même si des services formels sont disponibles.

Faire des soins informels un emploi rémunéré ? Une question difficile

Sur la base des indications de cette étude et de sa nature exploratoire, nous ne pouvons pas juger si payer les soins des aidants proches serait une bonne politique pour la Belgique. Mais nous avons appris un certain nombre de choses. L'allocation pour l'aidant proche et les prestations en espèces répondent à différents objectifs politiques. L'allocation pour l'aidant proche joue pleinement son rôle de reconnaissance ; cependant, elle a peu d'impact sur la décision ou non de fournir des soins informels. L'évaluation des prestations en espèces comme moyen d'indemniser un aidant proche est plus complexe, car elle peut être accompagnée d'arbitrages politiques non négligeables.

La conception actuelle des prestations en espèces (*Vlaamse zorgverzekering* et Allocation pour l'aide aux personnes âgées – *tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (APA – THAB)*) en Belgique fournies aux personnes âgées dépendantes apporte de toute évidence des ressources financières supplémentaires au foyer pour couvrir les dépenses de la vie quotidienne et, dans une moindre mesure, pour faire appel à une aide professionnelle et pas pour indemniser l'aidant proche.



Les décideurs politiques doivent être conscients que la préférence pour des prestations en espèces plutôt que des prestations en nature dépend de la situation socioéconomique des personnes. Dans une certaine mesure, les personnes en situation de difficulté financière pourraient opter pour des prestations en espèces et ne pas utiliser les services formels. En retour, s'abstenir d'utiliser les services formels peut finalement impliquer un risque accru de surcharge pour l'aidant proche. Pour ces aidants proches, une rémunération de leurs soins informels peut être la seule option disponible pour améliorer leurs conditions de vie. Cependant, rémunérer les soins informels peut créer un cercle vicieux de la pauvreté pour les aidants proches, car il peut également correspondre à un emploi faiblement rémunéré qui peut affecter leurs futurs revenus (à savoir la retraite). Enfin, bien que le travail d'aide et de soins de l'aidant proche soit essentiel, il est peu probable qu'il puisse totalement remplacer le travail effectué par les soins prodigués par des professionnels.

Faire fonctionner les soins de relève et soutien psychosocial : le besoin de solutions sur-mesure

L'accès aux soins de relève dépend de trois facteurs : (1) la connaissance et la disponibilité des services qui sont (2) adaptés aux besoins et préférences des aidants proches et des personnes âgées dépendantes, (3) à un coût abordable. Il existe clairement un besoin d'améliorer l'accessibilité financière aux différents types de services de répit ainsi que de développer des services mieux adaptés aux personnes dépendantes et à leurs aidants proches. De plus, le soutien psychosocial devrait être proposé de manière proactive car les aidants proches demanderont rarement de l'aide pour eux-mêmes.

Faire congés sociaux et de l'aménagement du temps et des horaires de travail une bonne solution : ils existent, mais sont-ils vraiment utilisés ?

Il est important de prendre en compte que les aidants proches utiliseront probablement en premier lieu leur temps libre (c'est-à-dire, le temps hors travail) ou, le cas échéant, recourront aux aménagements du temps et des horaires de travail pour prodiguer des soins, avant d'utiliser les systèmes de congés sociaux qui s'offrent à eux. Comme tous les travailleurs ne peuvent pas d'aménagement du temps et des horaires de travail, les congés sociaux tels qu'établis en Belgique sont une façon d'accorder à tous les aidants proches la possibilité d'adapter leur horaire de travail. En Belgique, il serait important de mieux comprendre en détail dans quelle mesure les congés sociaux fournissent une solution à long terme pour les personnes qui veulent combiner travail et prodiguer des soins informels. En outre, nous devons déterminer s'il existe un gradient social dans l'utilisation de ces congés sociaux. Aujourd'hui, il n'y a pas d'informations sur cette question.

Les résultats présentés dans ce rapport nous ramènent inévitablement aux conclusions du *position paper* du KCE sur les soins chroniques.²⁹ Premièrement, les médecins généralistes et les autres professionnels de soins de santé peuvent jouer un rôle plus central dans l'identification des situations de soins précaires, ainsi que dans l'évaluation des besoins de l'aidant proche et de la personne âgée dépendante. Des outils existants, tels que le dossier médical général (GMD - DMG) et BelRAI, pourraient aider les médecins et les autres professionnels à mieux soutenir les aidants proches et les personnes âgées dépendantes. Deuxièmement, il est nécessaire de développer des services de répit abordables et différenciés. Troisièmement, des études devraient examiner comment les structures de vie intermédiaires pour personnes âgées dépendantes pourraient faciliter le rôle des aidants proches et pourraient fournir un processus plus graduel permettant de passer d'être pris en charge à domicile vers à être pris en charge dans un établissement de soins. Quatrièmement, les aidants proches font face, quotidiennement, au système de soins à domicile complexe en Belgique. Cette situation peut être améliorée en renforçant la coordination entre les prestataires de soins à domicile du secteur de la santé et des services sociaux. Cela nécessite la définition de stratégies à un niveau micro et macro. Au niveau micro, les



gestionnaires de soins, en étroite collaboration avec d'autres professionnels de la santé et des services sociaux (par exemple, les médecins généralistes, les infirmières) peuvent aider à coordonner les services de soins à domicile et à offrir le soutien de coordination nécessaire aux personnes âgées dépendantes et à leurs aidants proches. Au niveau macro, cette situation appelle à l'amélioration de la coordination entre les secteurs de la santé et des services sociaux, qui sont aujourd'hui très fragmentés en Belgique. En ce sens, il serait important de mettre en place une base de données qui comprend les services de soins de santé et les services sociaux offerts par les autorités fédérales, les entités fédérées et locales. Cela pourrait permettre à tous les acteurs concernés d'avoir une meilleure vue sur qui fournit des services, sur le nombre de services de soins à domicile fournis aux personnes dépendantes et à leurs familles et sur les éventuelles lacunes du système.

En conformité avec la nécessité d'une coordination à un niveau macro, les éléments de ce rapport invitent à une politique cohérente sur les mesures de soutien pour les aidants proches qui doit être discutée au-delà des frontières du système de soins de santé. Une politique efficace pour maintenir les personnes âgées dépendantes à leur domicile ne peut pas être obtenue sans la définition du rôle des aidants proches dans le secteur des soins de longue durée. Le débat en cours sur la création d'un statut juridique pour les aidants proches est certainement un grand pas en avant. Ce projet doit encore être prolongé par une loi qui précise les éventuels avantages et les droits (que se soit au niveau social, juridique et/ou fiscal) qui donneront forme à un « statut » de l'aidant proche. Cela devrait être la condition et un facilitateur pour l'accès à une offre de services et de protection sociale cohérente et plus uniforme. Le projet de loi en question spécifie qu'il porte sur les personnes de grande dépendance, mais sans qu'à ce stade, ce concept soit défini de manière très opérationnelle.

Quelle que soit la nature des droits et avantages octroyés à l'aidant proche (que ce soit au niveau fédéral au moyen de la loi dont il est question ci-dessus, au niveau des entités fédérées, voire des communes), il faudra veiller à ce que l'aide d'une personne dépendante continue à relever d'un choix positif, et à ne pas introduire d'éléments minant le caractère 'volontaire' de ce choix. L'étape suivante consiste à mettre en place un débat de société ouvert dans lequel les mesures politiques doivent être prioritaires et mises en œuvre afin de soutenir efficacement les aidants proches à l'avenir.



■ RECOMMANDATIONS^b

A l'attention de la Conférence Interministérielle Santé Publique et de toutes les autorités compétentes, tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités fédérées et locales

Statut de l'aidant proche

- Il y a lieu de mener un débat sociétal sur la place de l'aidant informel dans le système de soins de longue durée (qui inclut les soins et aides informels et formels) avant de préciser quels sont les avantages financiers ou compensations octroyés de manière plus spécifique aux personnes ayant obtenu le statut d'aidant proche. Ce débat doit être alimenté par une évaluation détaillée, en ce compris des impacts et conséquences en termes d'inégalités et d'effets pervers potentiels tels qu'ébauchés dans ce rapport, des différents avantages, droits et obligations existants :
 - aménagement ou de réduction du temps de travail ;
 - compensations financières et accès aux droits sociaux ;
 - accès à des services de répit et de support psycho-social.

A l'attention des mutualités, des associations de patients, des associations d'aidants proches et de toutes les autorités concernées et/ou compétentes.

- Afin d'opérer une avancée significative par rapport aux multiples initiatives et sources d'informations actuellement disponibles mais insuffisamment connues, utilisées ou coordonnées, il faudrait mettre en place une architecture performante reliant et structurant ces différentes sources et en identifie les lacunes.
 - ce projet devrait réunir les acteurs pertinents tant du domaine de la santé que du domaine psychosocial et du monde associatif, tant du niveau fédéral que fédéré. La Conférence Interministérielle pourrait y jouer un rôle moteur, en articulation avec les initiatives prises dans le cadre des maladies chroniques ;
 - ce projet devrait mettre en place une plateforme (web-based) centrale, d'où peuvent être facilement trouvés toutes les sources d'informations pertinentes, tant sur les aspects pratiques touchant au contenu des rôles de l'aidant proche, que sur les services, aides, avantages, etc... disponibles pour les aider à mieux assumer ces rôles ;
 - les « portes d'accès » à cette information peuvent toutefois être multiples, et doivent tenir compte des réseaux existants ;

^b Le KCE reste seul responsable des recommandations.



- pour que l'information soit facilement trouvable et soit le plus compréhensible possible, il faudra adjoindre des professionnels de la communication au projet.

A l'attention des professionnels confrontés aux situations de personnes dépendantes aidées par des proches

- Le plan d'aide pour la personne dépendante devrait inclure un volet consacré à l'aidant proche. Ce volet devrait tenir compte de la spécificité de la dyade (aidant-aidé) mais aussi du contexte dans lequel cette dyade doit interagir pour soutenir et reconnaître l'aidant proche dans ce rôle et protéger aussi ses propres intérêts et sa propre santé. Ce plan doit être établi avec l'aidant proche et idéalement, avec la personne dépendante aidée, à l'initiative d'un soignant ou d'un coordinateur formé à cet effet et parfaitement au courant des diverses aides disponibles. Dans les cas de forte dépendance, les fonctions de *case manager* et de *discharge manager*, préconisées dans la prise en charge des maladies chroniques complexes pourraient jouer un rôle important pour établir ce plan.
- Ces intervenants pourraient aussi aider l'aidant proche à trouver plus facilement la bonne information, et à coordonner les soins et aides à domicile adaptés à la situation.
- Les services de répit, le soutien psycho-social et les formations devraient être proposés proactivement et adaptés aux besoins et aux attentes des aidants informels ainsi que de la personne âgée dépendante.
- Il y a lieu de renforcer les compétences des professionnels de la santé et du secteur médico-social en les sensibilisant dès leur formation initiale au rôle de partenaire des aidants informels ainsi qu'au dépistage précoce de situations de précarité sociale où la prise en charge des personnes âgées dépendantes pourrait s'avérer extrêmement difficile pour les aidants informels.

Recommandations pour de futures recherches

- Afin que les décideurs puissent mieux évaluer les besoins des personnes en perte d'autonomie et de leurs aidants proches, il faudrait mener une étude qui couple les données concernant les différentes prestations en espèces (allocation) et en nature (aide médico-sociale) avec une mesure des besoins des personnes dépendantes à l'aide d'un outil approprié de type BelRai.
- Il faudrait également mener une étude approfondie sur le fonctionnement des différentes formes de coordination des soins et aides médico-sociales (*case managers*, *discharge managers*, *SISD – GDT*, *CCSSD*, *SEL*, etc.) et en évaluer l'apport dans l'organisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants proches.



■ RÉFÉRENCES

1. Colombo F, Llana-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care OECD ed. Paris: OECD Publishing; 2011.
2. Escobedo A, Pfau-Effinger B, Slezak E, Stitz U. Formal and informal work in Europe. Hambourg: University of Hambourg; 2004. FIWE Discussion Paper
3. Kraus M, Rieden M, Mot E, Willemé P, Röhring G, Czypionka T. Typologies of Long-term Care Systems in Europe. European Network of Economic Research Institutes; 2010. ENEPRI Research Report 91
4. Polivka L. Paying Family Members to Provide Care: Policy Considerations for States 2001. Policy Brief 7 Available from: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/op_2001_10_policybrief_7.pdf
5. Triantafillou J, Naiditch M, Repkova K, Stiehr K, Carretero S, Emilsson T, et al. Informal care in the long-term system: European Overview Paper. Viena: 2010. Available from: http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf
6. Lundsgaard J. Consumer direction and choice in Long-term care for older persons including payment for informal care: How can it help improve care outcomes, employment and fiscal sustainability? Paris: OECD 2005. OECD Health Working Papers 20 Available from: <http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/5lqp4zggpz6g.pdf?expires=1370857030&id=id&accname=guest&checksum=EF7ABAC09CF143FACC6A2652B5B77103>
7. Riedel M, Kraus M. Informal Care Provision in Europe: Regulation and profile of Providers. Brussels: European Network of Economic Policy Research Institutes; 2011. ENEPRI research report 96
8. Gasior K, Huber M, Lamura G, Lelkes O, Marin B, Rodrigues R, et al. Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-term Care: Europe and North America. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research; 2012. Available from: http://www.euro.centre.org/data/LTC_Final.pdf



9. Gerkens S, Farfan MI, Desomer A, Stordeur S, De Waroux M, Van de Voorde C, et al. The Belgian health system in 2010. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010 04/10/2010. KCE Reports 138C (D/2010/10.273/61) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_138c_the_belgian_health_system_0.pdf
10. Ziekenzorg CM. Mantelzorgpremie. Ziekenzorg CM; 2012. Available from: http://www.ziekenzorg.be/cmz/nl/100/cmz/nl/100/Resources/12_025_broch_MZ_Premie_DEF_tcm272-69582.pdf
11. Office national de l'emploi. Vous avez des difficultés sociales et familiales? [Web page].2013 [cited 01-08]. Available from: http://www.onem.be/D_Opdracht_W/Werknemers/T57/InfoFR.pdf
12. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile [Web page].2013. Available from: <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/l-allocation-personnalisee-d,1900/l-allocation-personnalisee-d,12399.html>
13. Weber F. Les aidants familiaux : une réalité contrastée In: Halpern C, editor. La santé, un enjeu de société; 2010.
14. Ministère du Travail d'EdiFPedDS. Le droit du travail en questions-réponses [Web page].Paris;2013. Available from: <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/foire-aux-questions,543/le-droit-du-travail-en-questions,1716/particuliers-employeurs,3473.html>
15. Service-Public.fr. Congé de soutien familial dans le secteur privé [Web page].2013. Available from: <http://vosdroits.service-public.fr/F16920.xhtml>
16. Bundesministerium für Gesundheit. Pflegeversicherung im Überblick [Web page]. Available from: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Leistungen_der_Pflegeversicherung_im_Ueberblick.pdf
17. Statistisches Bundesamt. Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse Wiesbaden: 2013. Available from: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001119004.pdf?__blob=publicationFile
18. Gaïssmer T. Informal caregivers and the long-term insurance. In. Garmisch-Partenkirchen: AOK Bayern - Die Gesundheitskasse; 2013.
19. Gesundheit Bf. Selected Facts and Figures about Long-Term Care Insurance. 2013. Available from: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Englische_Dateien/Selected_Fact_and_Figures_as_of_15_11_2013_.pdf
20. Bundesagentur für Arbeit. Hinweise zur sozialen Sicherung von Pflegepersonen während der Pflegezeit in der Arbeitslosenversicherung. In.
21. Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben. Familienpflegezeit [Web page]. [cited 08-07]. Available from: <http://www.familien-pflege-zeit.de/>
22. Ministère de la Sécurité Sociale. Bilan sur le fonctionnement et la viabilité financière de l'Assurance dépendance. Ministère de la Sécurité Sociale, ; 2013. Available from: http://www.gouvernement.lu/salle_presse/actualite/2013/05-mai/23-dibartolomeo-assurance/rapp_dep_2013_version_finale.pdf
23. Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg. Demander une prise en charge de l'assurance dépendance [Web page].Luxembourg [cited 11-06]. Available from: <http://www.guichet.public.lu/citoyens/fr/famille/dependance/assurance-dependance/prise-charge-dependance/index.html>
24. Sociale Verzekeringsbank. Servicecentrum PGB home [Web page]. Available from: <http://www.svb.nl/int/nl/ssp/index.jsp>
25. Servicecentrum PGB -Sociale Verzekeringsbank. Number of recipients of the Mantelzorgcompliment In; 2013.
26. Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen. Verzorgingsforfait en mantelzorgforfait [Web page]. Available from: http://www.uwv.nl/Particulieren/ik_ben_werkloos/ik_word_werkloos/verzorgingsforfait_en_mantelzorgforfait.aspx



27. Rijksoverheid. Onderwerp: Werkloosheid en WW [Web page]. Available from:
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werkloosheid-en-ww/vraag-en-antwoord/moet-ik-solliciteren-als-ik-een-ww-uitkering-heb.html>
28. Wetsontwerp betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat/Projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance Parl. St. Kamer 2013-14, 3439/001
29. Paulus D, Van Den Heede K, Mertens R. Organisation of care for chronic patients in Belgium : development of a position paper. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. KCE Reports 190C (D/2012/10.273/81) Available from:
https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_190C_organisation_care_chronic_patients.pdf

