

**Le (dé)confinement...
made in aidants proches :**
préparer l'avenir par la mobilisation
de notre intelligence collective.

Promouvoir les besoins et intérêts des aidants proches à travers l'UE – Vers une stratégie européenne inclusive.

La présente synthèse regroupe l'exposé oral de Mr Yghemonos (EUROCARERS) accompagnant son diaporama (cf. PWPT), auquel font écho les verbatims des questions/réactions des participants (en direct, sur papier, par Facebook live).

Lexique : AP : aidants proches ; EU/UE : union européenne ; EM-Etats-membres de l'UE

En Europe, une définition de l'aide.... À géométrie variable

En Europe à ce jour, il n'y a pas de **définition formelle de l'aide**. En général, l'AP est quelqu'un qui prodigue des soins de manière non rémunérée (en général, certains des pays de l'EU voient leurs AP accéder à un soutien financier, mais en contrepartie de leur aide, ce n'est jamais l'équivalent d'un salaire « officiel »). Un AP fournit des soins à un proche souffrant d'une maladie chronique, de handicap, ou de tout autre besoin en matière de soins de longue durée (ex. : problème de santé mentale, dépendance) en dehors d'un contexte professionnel ou formel. En Belgique, l'*aidance* dispose d'une définition actée par les pouvoirs publics, grâce au lobbying de l'ASBL AP. Cette définition est assez large, et c'est une « bonne » définition dans le sens où l'on ne fait pas qu'intégrer les gens qui sont sous le même toit mais aussi les amis, les voisins, notamment dans les zones rurales : prendre ces gens en considération est fondamental car ils jouent un rôle essentiel.

La valeur économique de l'aide informelle équivaut, selon certaines estimations, à « 50 et 90 % du coût global des soins de longue durée « formels ». D'ici à 2070, si les professionnels en Europe, devaient tous assurer les soins dispensés par les AP, l'on verrait une augmentation de 130 % de la part du PIB dévolue aux soins de longue durée, en moyenne, pour l'UE¹.

¹ Source : http://www.euprimarycare.org/sites/default/files/sy_-_advocating_for_informal_carers_at_eu_level_-_riga_september_2016.pdf

**Le (dé)confinement...
made in aidants proches :**
préparer l'avenir par la mobilisation
de notre intelligence collective.

Vos réactions : une Palme d'or des AP pour l'Ecosse !

*Un participant expose : « [L'exposé] mentionne que « **ce qui est personnel est politique** ». Cet élément est une information essentielle, car l'AP aide une personne, mais la dimension politique de l'aidance est souvent occultée par les AP eux-mêmes. »*

(Mr Yghemonos) : « Il s'agit en effet d'une citation reprise chez les partenaires écossais. L'Ecosse est extrêmement en avance dans le domaine de l'aidance et de l'aide à l'aidance. Chaque année, un Parlement des AP a lieu, où sont présents 2 délégués aidants pour chaque district, ce qui représente 300 personnes dans une salle, avec les ministres compétents, pour répondre en direct aux questions des AP. C'est très impressionnant car les ministres sont totalement disposés à répondre aux questions, et les discussions à bâtons rompus voient parfois les AP « rentrer dans le lard » des représentants politiques ! C'est une aidante écossaise qui a déclaré que « **ce qui m'est personnel à moi, devrait être politique pour vous** ». Et c'est un bon résumé du travail d'EUROCARERS, qui se veut l'intermédiaire entre des situations individuelles, mais qui devraient être entendues par le politique. »

Vos réactions : Qu'en est-il de la Suisse, de l'Italie ?

*« Est-ce que Suisse et l'Italie sont elles aussi actives, au niveau de la thématique des AP, et comment ? »
(Question posée par Facebook live)*

(Mr Yghemonos) : « La Suisse et l'Italie sont effectivement actives. La Suisse est sur le point d'approuver une loi de reconnaissance et de soutien aux AP. En Italie, c'est le niveau régional qui est le plus actif (...) L'Emilie- Romagne est à la pointe et extrêmement progressiste sur la question des AP. Le Sénat italien a ensuite approuvé une loi au niveau national, mais la question demeure : quel budget pour mettre en pratique cette loi ? (...) La définition de la loi gagnerait à être améliorée, il y a encore un travail nécessaire avec les pouvoirs locaux. Mais il y a un autre obstacle, méconnu et difficile : lorsque des ONG défendant des publics spécifiques, s'opposent entre elles. En Italie par exemple, les avancées des droits des AP se trouvent en compétition avec le mouvement de soutien des droits des personnes handicapées, pour qui « plus de droits aux AP = moins de droits à l'autonomie des personnes handicapées ». Du coup, quel « droit » privilégier ? Parfois, ce sont des obstacles insoupçonnés qui complexifient encore plus le travail de lobbying concernant les AP. »

**Le (dé)confinement...
made in aidants proches :**
préparer l'avenir par la mobilisation
de notre intelligence collective.

Un obstacle majeur de l'aidance : la conciliation vie professionnelle – vie privée (et rôle d'AP)

Considérant les AP (en âge de travailler) salariés, conciliant *aidance* et vie professionnelle, et AP qui ne travaillent pas, les constats sont sans appel :

- La difficulté de conciliation de ces deux domaines conduit les AP à réduire leur temps de travail, voire à se retirer du monde du travail. Cela conduit à une amputation de leur vie sociale, voire à un isolement total.
- Cet effacement du monde du travail mène à un risque accru de pauvreté, parce que les AP participent aux dépenses globales du ménage. Dépenses liées aux soins de santé (professionnels, médicaments, consultations, hospitalisations...), mais aussi aux frais globaux (loyer, dépenses énergétiques, transports...). En Grande-Bretagne, une étude a montré qu'1/3 des AP sont endettés → **Le déficit d'un revenu de travail et la charge financière à laquelle participe l'AP conduit à une spirale d'endettement, sans sortie de secours.**
- L'Agence européenne pour la santé et la sécurité au travail, a questionné les AP sur leur perception de leur santé : les « non-AP » se perçoivent en meilleure santé que les AP. Chez ces derniers, il y a une différence entre ceux qui travaillent et ceux hors de l'emploi. La difficulté à boucler les fins de mois renforce le sentiment des AP d'être isolés, que leur contribution n'est pas reconnue ou ne sert pas à grand-chose. Ils ont la sensation d'être « exclus » de la société → **Préserver une vie sociale ou professionnelle est clairement un facteur protecteur.**
- En termes de bien-être, *l'aidance* est vécue sur un mode négatif si elle n'est pas soutenue. La santé mentale des AP est impactée : la dépression des AP est de 20 % plus élevée que chez non-AP. Les conséquences sont multiples : coûts de santé aux frais de la collectivité, nécessaire ouverture de droits politiques... et humains → **La 1^o étape consisterait à (in)former les organismes officiels des EM (en matière d'emploi) à propos de la dimension de l'aidance !**
- Aider ses salariés AP, est *win win* pour un employeur : faciliter un travail flexible, des moyens de communication à distance, moduler aisément le temps de travail des AP... se traduit par moins d'absentéisme au travail, moins de présentéisme... Et moins de « fuite » d'AP experts dans leur domaine professionnel parce que n'arrivant pas/plus à concilier leurs obligations d'AP et de salarié !
- Enfin, une réflexion à propos de la valorisation des compétences des AP (à compléter par une formation) est nécessaire. Ces compétences, mobilisées dans un parcours et/ou un bagage professionnel seraient un contrepoids à certaines difficultés connues (vieillesse démographique, pénurie humaine dans les professions de santé et des soins de longue durée, et ce, dans toute l'UE) → **Lorsque la responsabilité de l'aidance cesse, il y a là un tremplin pour retrouver le chemin du monde du travail, avec une « plus-value » née de l'expérience d'aidance.**

Des leviers pour déployer en Europe une vision de l'aidance

Le niveau des politiques et des orientations EU reste très abstrait pour le grand public. Or, les conséquences des crises financières (sub-primes, crise grecque...) ont visibilisé la nécessité de mettre en lumière des droits humains en plus des seuls aspects économiques. Il y a des enjeux de quasi-civilisation : le vieillissement, les soins de longue durée... Il y a, aussi, 100 millions d'AP en UE, soit 20 % de la population totale !

Depuis quelques années, cette volonté de fédérer et de défendre les AP, « percole » petit à petit dans les pays : le Portugal, l'Allemagne approuvent une loi de reconnaissance des AP, la France se dote d'un ambitieux arsenal

**Le (dé)confinement...
made in aidants proches :**
préparer l'avenir par la mobilisation
de notre intelligence collective.

de soutien à AP... Sans oublier le « Socle européen des droits sociaux » (impulsé en 2017 par la Commission européenne, face aux dégâts humains provoqués par les crises financières des années 2000). Le Socle comporte 20 principes qui tous, de près ou de loin, renvoient au vécu des AP (ex. : possibilité d'accès à l'éducation, égalité des genres, soutien à l'emploi, équilibre vie professionnelle-vie privée...). Le 1^o axe a été celui de la conciliation vie professionnelle-vie familiale. La Belgique avait déjà légiféré en ce sens, mais il ne faut pas oublier que les discussions furent âpres, certains pays refusant en bloc cette idée ! **Il y a donc eu là une avancée majeure, incluant une définition de l'*aidance* (d'un point de vue législatif), l'identification des AP et un minimum de 5 jours de congés...**

Tout cela concourt à défendre une stratégie européenne fondée sur l'*aidance*. Et comme ces enjeux concernent toute l'Europe, cela fait sens pour EUROCARERS de travailler ensemble (avec les associations actives dans les EM) et avec les décideurs politiques. Le défi est de permettre aux EM de transposer les principes généraux européens, telles que les Directives de la Commission européenne. Dans l'idéal, c'est d'arriver même à ce que les EM aillent plus loin dans les droits octroyés aux AP, dépassant les consignes européennes !

En 2018, EUROCARERS a déployé une stratégie, basée sur tous les angles à explorer d'un point de vue politique, pour avoir un environnement favorable à l'*aidance*. Cette stratégie comporte 10 principes (une définition large de l'*aidance*, des outils d'identification et d'évaluation des besoins...) Ces 10 axes sont systématiquement monitorés, pour tous les EM de l'UE, par EUROCARERS.

L'impact de la Covid-19 sur la situation des AP en Europe

Des bilans doivent encore être tirés, la pandémie et ses répercussions n'ont pas encore été assimilées, analysées. Ceci étant, il est avéré que 2 facteurs ont eu un impact considérable durant la 1^o vague : les mesures de confinement strict, qui ont vu les AP encore plus isolés, totalement enfermés dans leurs responsabilités, sans plus de possibilité d'activités de détente ou de répit. Le 2^o point est que les services auxquels ils avaient recours, pour soutenir leurs proches dépendants, ont été extrêmement limités, voire mis sur « pause » durant le confinement. Ce constat s'étend à tous les pays de l'UE. En Belgique, il n'y a pas eu de mesures prises en urgence pour un soutien aux AP. D'autres pays ont été plus réactifs, il faut en tirer des leçons. Ainsi, l'Allemagne dispose de 2 congés pour les AP (rémunéré et non-rémunéré). Le Gouvernement allemand a doublé temporairement la durée de ce congé, et a facilité son accès d'un point de vue administratif. Des leçons seront à tirer... et c'est pourquoi EUROCARERS prépare déjà l'avenir : il s'agit de transformer une communauté en un solide mouvement européen. Un outil pour ce faire : une « journée annuelle européenne des AP », tous les 6 octobre.

→ **Repenser l'articulation des responsabilités de l'Etat, de la famille, de l'individu, auprès des publics vulnérables : qui porte quelle responsabilité ? Remplacer les professionnels par des AP, ou favoriser leur nécessaire complémentarité ? Il est temps de se saisir de cette question, avant qu'on ne s'en saisisse à notre place !**

**Le (dé)confinement...
made in aidants proches :**
préparer l'avenir par la mobilisation
de notre intelligence collective.

Des réactions de participants, appelant des réponses personnalisées...

« Quelle est l'assimilation de l'aide, dans le cadre des accidents de travail ? Face à certains effets de risque, quelle(s) couverture(s) spécifique(s) pour les assurances ? Voire une couverture spécifique [pour les AP] ? Comment faire pour que le temps de l'aide soit intégré dans le calcul de la pension ? »

« Pourquoi, certains pays de l'UE, notamment la France, n'ont pas souscrit au programme de la carte européenne concernant les personnes handicapées ? Est-ce que la France va finir par en faire partie ? »

« Une remarque, ne pas oublier les malades chroniques, professionnels et AP qui ne reçoivent aucune aide. »

« A propos des conflits possibles entre les AP et les professionnels, autour de la personne aidée : les AP ont parfois difficile de déléguer les soins. Et qu'en serait-il si les soins prodigués par les AP leur permettent de se professionnaliser → est-ce que la professionnalisation des aidants, dans le cadre des soins prodigués aux aidés, serait une solution envisageable pour endiguer les conflits entre AP et professionnels ? »

« Une AP accompagnant un proche atteint d'Alzheimer fait remarquer la difficulté d'être « remplacé » [répit]. Opportunité de formations complémentaires en plus de rencontres informelles entre AP [café rencontres]. »