



**Département de la santé
et de l'action sociale**

Av. des Casernes 2
BAP
1014 Lausanne

POUR UNE RECONNAISSANCE DES PROCHES AIDANT.E.S

Consultation en référence à la motion M. Cuendet Schmidt « *Pour un soutien renforcé aux proches aidants* » et aux postulats C. Attinger « *Pour une politique de soutien financier en faveur des proches aidants* » et F. Gross « *Des mesures fiscales ciblées pour les proches aidants* ».

RAPPORT EXPLICATIF ET QUESTIONS SOUMISES A CONSULTATION

15 décembre 2020



Pour faciliter la lecture du rapport, le masculin générique est utilisé tant pour désigner les femmes que les hommes

Table des matières

Liste d'abréviations	3
1. INTRODUCTION	4
1.1 Généralités.....	4
1.1.1. Objectifs du rapport consultatif.....	4
1.1.2. Méthode de consultation.....	4
1.2 Contexte.....	5
1.2.1 Situation actuelle et perspectives	5
1.2.2 Objets parlementaires	8
1.2.3 Travaux fédéraux	9
2. DISPOSITIF CANTONAL.....	12
2.1 Mise en œuvre du programme cantonal	12
2.2 Mesures et offres de soutien	13
2.3 Récapitulatif : mesures de soutien, volume d'activité, subventionnement cantonal.....	18
2.4 Programme cantonal : bilan et objectifs 2017-2022	19
3. RECONNAISSANCE DU PROCHE AIDANT.E	21
3.1 Rappel des demandes parlementaires.....	21
3.2 Diverses formes de reconnaissance.....	21
3.3 Définition du proche aidant : critères et enjeux	23
3.4 Aspects juridiques et cadre légal actuel.....	25
3.5 Expériences extra-cantoniales et internationales	27
3.6 Carte de légitimation	30
3.7 Questions soumises à consultation.....	31
4. OFFRES DE RELEVÉ.....	32
4.1 Rappel des demandes parlementaires.....	32
4.2 Service de relève : une réponse au besoin de répit de proches aidants	32
4.3 La relève à domicile dans le canton de Vaud	34
4.4 Structures d'accueil temporaire	38
4.5 Enjeux et propositions.....	39
4.6 Questions soumises à consultation.....	41
5. PRESTATIONS FINANCIERES	42
5.1 Rappel des demandes parlementaires (postulats Attinger et Gross)	42
5.2 Problématique et enjeux conciliation vie professionnelle et situation de proches aidants	42
5.3 Les aides existantes.....	44
5.4 Propositions d'allocations pour proches aidants	47
5.5 Déductions fiscales.....	56
5.6 Questions soumises à consultation.....	57
5.7 Annexes - vignettes.....	57
5.8 Autres mesures de soutien à la conciliation	58
Liste des références et sources	59

Liste d'abréviations

AHINH	Allocation pour les familles s'occupant d'un enfant handicapé à domicile
AI	Assurance invalidité
AMat	Allocations de maternité (loi cantonale)
API	Allocation pour impotence
ARFEC	Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer
AVASAD	Association Vaudoise d'Aide et de Soins à domicile
AVS	Assurance-vieillesse et survivants
BRIO	Bureaux Régionaux d'Information et d'Orientation
CAT	Centre d'accueil temporaire
CC	Code civil
CCSPA	Commission consultative du soutien direct aux proches aidants actifs à domicile
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CIPA	Communauté d'intérêts proches aidants - CI Proches aidants
CMS	Centres médicaux sociaux
Coraasp	Coordination romande des associations d'action en santé psychique
CPA	Consultation psychologique pour proches aidants
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
EMS	Etablissement médico-social
ESE	Etablissement socio-éducatif
ESS	Enquête suisse sur la santé, office fédéral de la statistique
Federems	Fédération patronale des EMS vaudois
FHV	Fédération des hôpitaux vaudois
FHV (2)	Forum Handicap Vaud
GHOL	Groupement des hôpitaux de l'ouest lausannois
HéviVA	Association vaudoise des établissements médico-sociaux
LAIH	Loi sur les mesures d'aide et d'intégration des personnes handicapées
LAPRAMS	Loi d'aide aux personnes recourant à l'aide médico-sociale.
LDEP	Loi fédérale sur le dossier électronique du patient
LSP	Loi sur la santé publique
LVC	Ligue vaudoise contre le cancer
LVLAFam	Loi d'application de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille
LVPC	Loi sur les prestations complémentaires à l'AVS et AI
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OSAD	Organisations privées de soin à domicile
PC/RFM	Remboursement des frais de maladie par les prestations complémentaires AVS/AI
RSHL	Réseau Santé Haut Léman et Pays d'en Haut
RSLC	Réseau Santé La Côte
SAMS	Structures d'accompagnement médico-sociales
SASH	(ancien) Service des assurances sociales et de l'hébergement (dès 2019 DGCS)
SSI	Supplément pour soins intenses
UAT	Unités d'accueil temporaire

1. INTRODUCTION

1.1 Généralités

1.1.1. Objectifs du rapport consultatif

Le Conseil d'Etat a décidé de soumettre à consultation le présent rapport explicatif « Pour une reconnaissance des proches-e aidant-e-s » en réponse à trois objets parlementaires qui demandent un renforcement du soutien et de la reconnaissance des proches aidants dans le canton de Vaud (déposés entre 2018 et 2020 et renvoyés au Conseil d'Etat).

- Motion Muriel Cuendet Schmidt (20_MOT_126), *Pour un soutien renforcé aux proches aidants.*
- Postulat Claire Attinger (18_POS_074), *Pour une politique de soutien financier en faveur des proches aidants.*
- Postulat Florence Gross (18_POS_078), *Des mesures fiscales ciblées pour les proches aidants.*

Les questions et les demandes émanant de la motion et des deux postulats abordent des éléments centraux du soutien aux proches aidants, liés à la reconnaissance symbolique, juridique et financière des 86'000 proches aidants de ce canton qui apportent de l'aide régulière aux personnes atteintes dans leur santé ou leur autonomie. A ce titre, le Conseil d'Etat souhaite consulter les partenaires associés au programme cantonal de soutien aux proches aidants, et plus largement les partis politiques représentés au Grand Conseil, les associations de communes, les organisations professionnelles et syndicales, entre autres.

Le rapport détaille les enjeux sous-jacents aux demandes exprimées dans le cadre des objets parlementaires ainsi qu'un certain nombre d'options de renforcement du dispositif, à l'étude. Ces éléments sont précédés d'une mise en contexte et d'un état des lieux des travaux et des prestations développées par le canton depuis 2012 dans le cadre du programme cantonal de soutien aux proches aidants.

Les retours de la consultation permettront au Conseil d'Etat d'étudier et prioriser les propositions de renforcement du dispositif cantonal de soutien aux proches aidants. Dans tous les cas, le Conseil d'Etat définira, en fonction des ressources financières, des budgets adaptés et circonscrits, la planification des mesures retenues.

1.1.2. Méthode de consultation

La journée des proches aidants, le 30 octobre 2020 est propice à l'annonce d'une consultation sur les objets parlementaires cités précédemment. A cette occasion, la Conseillère d'Etat, Rebecca Ruiz a informé du lancement de la consultation en ligne. Le Conseil d'Etat a décidé de la période de consultation, du 28 janvier 2021 au 14 avril 2021. La liste des instances et des organismes consultés est en document joint au présent rapport.

1.2 Contexte

1.2.1 Situation actuelle et perspectives

Un proche aidant est une personne, adulte ou mineure, qui consacre régulièrement de son temps (au moins une fois par semaine) pour aider un proche atteint dans sa santé ou son autonomie. C'est en raison d'un accident, d'un handicap, d'une maladie grave ou dégénérative ou encore en raison de la fin de vie qu'une personne de tout âge peut avoir besoin de l'aide régulière d'un proche pour poursuivre sa vie à domicile et maintenir une vie sociale.

Statistiques à l'échelle de la Suisse et du canton de Vaud

Les proches aidants

Partant de cette définition, et selon les statistiques établies par l'ESS en 2017¹, près de 20% de la population suisse (âgée de 15 ans ou plus) est proche aidante. Cela représente 1,4 million de proches aidants en Suisse. Une étude menée par Careum en 2017² a établi qu'en Suisse 8% des jeunes entre 10 et 15 ans sont proches aidants. Ainsi, en tenant compte des jeunes, environ 30% de la population suisse âgée de 10 ans et plus est proche aidante.

Une enquête menée sur mandat de l'OFSP³ dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » auprès de la population suisse donne une estimation différente avec 543'000 proches aidants âgés de 16 ans ou plus et 49'000 âgés de 9 à 15 ans. Selon l'OFSP, les proches aidants adultes (16 ans ou plus) représentent 7.6% de la population suisse. L'OFSP souligne toutefois que « le nombre réel [de proches aidants] est probablement nettement plus élevé : la majorité des proches aidants (61% des personnes de 16 ans ou plus) a indiqué qu'au moins un autre membre de la famille fournissait lui aussi une assistance et des soins. » Quoi qu'il en soit, on voit bien la complexité d'un point de vue statistique à estimer précisément la population proche aidante.

A l'échelle du canton de Vaud, selon l'ESS (2017) et Statistique Vaud (2017), 14% de la population (15 ans ou plus) aide régulièrement un proche (soit une fois par semaine ou plus), ce qui correspond à environ 86'000 proches aidants.

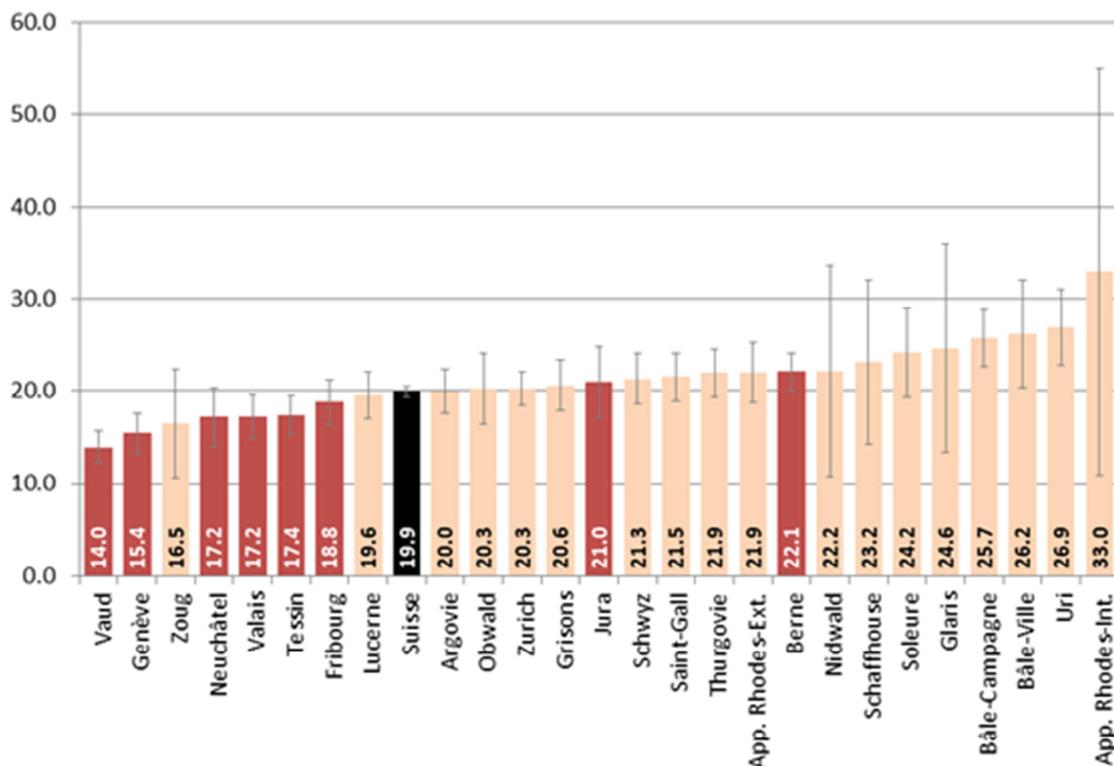
La graphique suivant permet de comparer la situation vaudoise à celle de l'ensemble des autres cantons :

¹ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.html>. Etat : 03 septembre 2020.

² <https://www.kalaídos-fh.ch/fr-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers/Umfragen>. Etat : 24 août 2020.

³ OFSP. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – enquête auprès de la population, 2019.

Parts de proches-aidants en 2017, par canton et en Suisse



Source : ESS 2017

Il est intéressant de constater que la majorité des cantons latins (sauf Jura et Berne) ont un taux de proches aidants inférieur à la moyenne suisse et à la plupart des cantons. Si l'hypothèse que les cantons ruraux auraient un taux de proches aidants plus élevé ne se vérifie pas, la région linguistique est en revanche un indicateur fort : la part des personnes de 65 ans et plus des régions francophones et italophones ayant recours aux services de soins à domicile est plus importante que celle des personnes vivant dans les régions alémaniques.

Au-delà des chiffres, qui sont les proches aidants ? A l'échelle suisse, un profil type peut être tiré de l'enquête menée sous l'égide de l'OFSP : les proches aidants ont en moyenne 54 ans, ce sont en majorité des femmes (54%) et deux proches aidants sur trois exercent une activité lucrative.

Sur le canton de Vaud, les proches aidants sont âgés entre 45 et 64 ans pour 44% d'entre eux et sont majoritairement des femmes (58%). Les proches aidants vaudois exercent le plus souvent une activité lucrative (63%). Plus de la moitié des proches aidants vaudois soutiennent un membre de leur famille sans toutefois cohabiter avec la personne accompagnée (59%). Un tiers des proches aidants vaudois accompagnent une personne ne faisant pas partie de leur famille (un ami, un voisin, une connaissance).

Les personnes aidées

Selon l'ESS, en 2017, 13% de la population suisse de 15 ans ou plus vivant à domicile a bénéficié de l'aide de proches. A l'échelle vaudoise, le nombre de bénéficiaires de l'aide est de 75'000 personnes, soit 12% de la population de 15 ans ou plus vivant à domicile. Ce sont

majoritairement des hommes (près de 60%) âgés entre 65 et 79 ans. 80% des aidés reçoivent uniquement de l'aide de proches, c'est-à-dire qu'ils ne reçoivent aucune aide formelle d'un service de soins à domicile. La moitié des aidés bénéficie de l'aide d'un proche régulièrement, l'autre moitié ponctuellement. Les personnes aidées par un proche sont le plus souvent âgées de plus de 65 ans. Il faut toutefois souligner que, l'enquête étant menée auprès de la population de 15 ans ou plus vivant à domicile, les enfants recevant de l'aide informelle de leurs parents ne sont pas considérés⁴.

Les tâches d'assistance assumées par les proches aidants

L'aide dispensée par les proches aidants aux personnes atteintes dans leur santé ou autonomie peut concerner différents domaines selon l'OFSP : ce sont « le plus souvent [des tâches] d'ordre financier ou administratif (38%), mais [elles] peuvent consister en des activités de coordination ou de planification (23%), d'aide au quotidien et au ménage (23%), ainsi qu'en un soutien moral ou social (21%).»⁵

Une étude menée en 2012 par l'AVASAD⁶ sur mandat du SASH (DGCS depuis 2019) auprès de 129 proches aidants⁷ apporte un éclairage intéressant sur leur engagement. La charge hebdomadaire se révèle conséquente : en moyenne, 50 heures par semaine, et jusqu'à 120 heures pour les parents de mineurs en situation de handicap. L'engagement est d'autant plus conséquent et lourd à porter que près d'un proche aidant sur trois dit ne pas disposer de solution de remplacement en cas d'indisponibilité.

Les répercussions sur la situation personnelle du proche aidant

Accompagner un proche n'est pas sans conséquence. C'est ce que montre l'étude mandatée par l'OFSP, sans toutefois chiffrer les répercussions.⁸ L'étude de l'AVASAD donne en cela un éclairage plus quantitatif.⁹ On voit tout d'abord que l'impact au niveau professionnel peut prendre différentes formes (arrêt de l'activité, diminution du taux d'activité, aménagement des horaires de travail ou changement de travail). La moitié des proches aidants signalant des conséquences sur le plan professionnel disent rencontrer des difficultés financières. Il existe aussi des répercussions sur la santé du proche aidant : la moitié d'entre eux indiquent un état de fatigue, un sur trois a renoncé à un soin pour lui-même, un sur trois se dit stressé. A noter que la situation est plus prononcée pour les parents d'enfants en situation de handicap. Enfin, la vie familiale et sociale est impactée : 44% des proches aidants éprouvent de l'insatisfaction par rapport à leur vie sociale et leurs

⁴ Les données fournies par l'OFS dans le cadre de l'ESS présentent quelques lacunes : il manque des statistiques concernant la population de moins de 15 ans (les aidés comme les aidants), mais également par exemple concernant la durée et l'intensité de l'aide ou encore le lieu d'habitation du proche aidant afin de prendre en compte les données liées aux déplacements.

⁵ OFSP. Besoins des proches aidants, *op. cit.*, p.5.

⁶ AVASAD. Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants, sur mandat du SASH (DGCS dès 2019), 2012.

⁷ Sur les 129 proches aidants ayant participé à l'étude, 93 sont proches aidants de bénéficiaires de CMS. Majoritairement âgés de plus de 65 ans (53%), ce sont le plus souvent les conjoints (60%) et les enfants (28%) de la personne aidée. Les 36 autres proches aidants ayant participé à l'étude soutiennent des personnes bénéficiaires de Pro Infirmis Vaud. Il faut ici distinguer les proches aidants de mineurs en situation de handicap des proches aidants de majeurs en situation de handicap. Les proches aidants de mineurs interrogés dans le cadre de l'étude sont tous parents et sont donc plus jeunes (entre 36 et 50 ans). Pour les proches aidants de personnes majeures en situation de handicap, ce sont en majorité des femmes, à savoir les mères (65%) ou les conjointes (25%).

⁸ OFSP. Besoins des proches aidants, *op. cit.*, p.6.

⁹ AVASAD. Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants, *op.cit.*, pp.8-9.

loisirs. Même si 84% des proches aidants voient des aspects gratifiants dans leur rôle, un sur trois souhaiterait dans le même temps diminuer son engagement.

Les besoins des proches aidants

L'enquête menée dans le cadre du programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » indique les cinq besoins principaux des proches aidants interrogés : avoir de l'aide en cas d'urgence, échanger avec des professionnels de la santé, pouvoir recourir à des services de transport pour la personne accompagnée, être conseillé en matière de finances et d'assurance et disposer de moments de répit.¹⁰ L'étude conduite par l'AVASAD a également permis de hiérarchiser les besoins identifiés par les proches aidants, trois besoins apparaissant comme prioritaires : bénéficier d'une reconnaissance financière (pour 75% d'entre eux), disposer de moments de répit (73%) et être déchargé (66%).¹¹

Evolution du rapport aidant/aidé à l'horizon 2040

Répondre à la diversité des besoins des proches aidants durant leur parcours spécifique est un enjeu majeur. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des besoins en assistance et en soins, la pénurie du personnel qualifié, ainsi que la transformation de la structure familiale (familles de taille réduite, éloignement géographique, hausse de l'activité professionnelle des femmes), les proches aidants seront moins disponibles, probablement moins nombreux mais pourtant toujours plus sollicités. C'est ce qu'illustre le rapport statistique entre aidés et aidants : de 6 personnes très âgées pour 100 aidants potentiels en 2015, il y aura entre 10 et 11 personnes très âgées pour 100 aidants potentiels en 2040.¹²

1.2.2 Objets parlementaires

Trois objets parlementaires ont été traités par le Grand Conseil entre 2018 et 2020.

Postulat Attinger

Le postulat Attinger (18_POS_074), *Pour une politique de soutien financier en faveur des proches aidants*, a été déposé lors de la séance du Grand Conseil du 2 octobre 2018. Le postulat part du constat que les proches aidants mentionnent entre autres problématiques, des difficultés financières, liées notamment par le recours à des prestations de soutien payantes. Par ailleurs un engagement plus important des proches en emploi n'est pas simple, une diminution de temps de travail n'étant pas toujours possible, en l'absence de soutiens financiers. La postulante constate que la Contribution d'assistance de l'AI, qui permet la rémunération de personnel privé pour l'aide, n'existe pas pour les personnes en âge AVS et qu'elle ne permet pas l'engagement de personne de sa propre famille.

En conséquence, le postulat Attinger demande la mise en place d'une allocation perte de gain en cas de réduction de l'activité professionnelle pour s'occuper d'un proche, la création d'une contribution d'assistance cantonale AI et d'une contribution d'assistance cantonale

¹⁰ OFSP. Besoins des proches aidants, *op. cit.*, p.7.

¹¹ AVASAD. Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants, *op.cit.*, pp.10-11.

¹² Statistique Vaud. Prise en charge médico-sociale et sanitaire des séniors à l'horizon 2040, septembre 2017.

ouverte aux personnes en âge AVS – permettant toutes deux l'engagement d'un membre de la famille proche, et la possibilité pour le proche aidant de disposer d'une déduction fiscale forfaitaire.

Postulat Gross

Le postulat Gross (18_POS_078), *Des mesures fiscales ciblées pour les proches aidants*, a été déposé lors de la séance du Grand Conseil du 9 octobre 2018. La députée Gross avance la nécessité d'encourager l'engagement des proches aidants. En référence à la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches¹³, le postulat propose d'autres modalités d'incitations portées sur la fiscalité (déductions forfaitaires ou modification du quotient familial). La postulante suggère également de prendre en considération également les proches aidants hors du cercle familial.

Motion Cuendet Schmidt

La motion Cuendet Schmidt (20_MOT_126), *Pour un soutien renforcé aux proches aidants*, a été déposée lors de la séance du Grand Conseil du 28 janvier 2020. Face aux risques d'épuisement et donc d'atteinte à la santé du proche aidant, la députée Cuendet Schmidt affirme la nécessité de poursuivre les efforts entrepris par le canton en définissant dans les lois spécifiques le statut de proche aidant, en facilitant le parcours et la reconnaissance des proches aidants via l'octroi d'une carte de légitimation et en développant l'offre de relève à domicile de nuit.

Les postulats Attinger et Gross ont été examinés en commission le 10 décembre 2018. A l'unanimité des membres présents, la commission a recommandé au Grand Conseil leur prise en considération et les postulats ont été renvoyés au Conseil d'Etat : pour le postulat Attinger le 28.01.2020 et pour le postulat Gross le 5.02.2020. Quant à la motion Cuendet Schmidt, elle a été prise en considération immédiate et renvoyée au Conseil d'Etat.

1.2.3 Travaux fédéraux

Différents travaux relatifs à la situation des proches aidants en Suisse ont été menés entre 2014 et 2020 au niveau fédéral. Ces travaux se placent dans un contexte de défis sanitaires, sociétaux et économiques (*voir 1.2.1 Situation actuelle et perspectives*). C'est dans ce cadre qu'un Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants a été adopté en 2014. Découlant de l'initiative du Conseil fédéral visant à combattre la pénurie de personnel qualifié dans le domaine de la santé¹⁴, deux programmes de promotion ont été lancés en 2017 : « Interprofessionnalité dans le domaine de la santé » et « Offres visant à décharger les proches aidants ». La loi fédérale pour l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches a été mise en consultation en 2018 et l'entrée en vigueur est prévue en 2021.

¹³ La loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches prévoit un octroi de congés payés pour la prise en charge d'un proche malade, <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20190027>

¹⁴ L'initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié (FKI) a été lancée en 2011 en réponse aux défis démographiques et à la dépendance du système suisse de santé envers le personnel formé à l'étranger. https://www.wbf.admin.ch/wbf/fr/home/dokumentation/nsb-news_list.msg-id-68542.html

Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants (2014)

Suite à la demande du Conseil fédéral en date du 29 juin 2011, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a institué un groupe de travail interdépartemental. Celui-ci s'est penché sur la situation des proches aidants exerçant une activité professionnelle et a exposé des pistes à exploiter. Si cette analyse met en évidence l'existence de nombreuses mesures soutenant les proches aidants, le Conseil fédéral a également reconnu que des efforts supplémentaires étaient nécessaires¹⁵. Celui-ci a ainsi adopté le 5 décembre 2014 un Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants. Ce plan d'action vise à améliorer les conditions-cadre des proches aidants par la déclinaison de onze mesures réparties en quatre domaines d'action : n°1 « Informations et données », n°2 « Qualité des offres de décharge et accès aux prestations », n°3 « Compatibilité entre activité professionnelle et activité de proche aidant » et n°4 « Congé pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien ». Les mesures des domaines n°1 et n°2 ont été mises en œuvre dès 2014. Les mesures des domaines n°3 et n°4 ont nécessité un examen plus approfondi.

Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants » (2017-2020)

Le programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants », coordonné par l'OFSP et réalisé de 2017 à 2020, a un double objectif. Le premier est de constituer une base de connaissances relatives aux situations et besoins des proches aidants ainsi qu'en matière d'offre de soutien actuelle. Le second objectif est de documenter des modèles de bonnes pratiques. Parmi les livrables de ce programme, un guide d'incitations à destination des cantons et des communes présente des informations de base sur les proches aidants et sur le rôle des administrations publiques pour la mise en place des mesures de soutien. Le guide d'incitations passe également en revue les différents champs d'action dans lesquels les cantons et les communes peuvent s'investir. Le programme de promotion arrivant à son terme, une conférence des parties prenantes tenue le 16 septembre 2020 a présenté et discuté ses résultats¹⁶.

Loi fédérale pour l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches

En parallèle du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants », le Conseil fédéral a mandaté le 1^{er} février 2017 le DFI pour rédiger un avant-projet portant sur une meilleure conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. La procédure de consultation, lancée en juin 2018 et achevée en novembre de la même année a abouti à un large soutien des cantons, partis politiques, milieux syndicaux et autres acteurs concernés. Tous reconnaissent la nécessité de soutenir les proches aidants. L'Union démocratique de centre, les associations d'employeurs et les associations faîtières de l'économie s'opposent au projet dans sa globalité tandis que la majorité des cantons – dont le canton de Vaud – l'approuvent sur le principe. Dans sa réponse à la consultation, le Conseil d'Etat du canton de Vaud accueille favorablement les modifications légales proposées, les dispositions allant dans le sens d'une meilleure conciliation entre activité

¹⁵ Conseil fédéral, rapport « Soutien aux proches aidants, analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse ». 2014.

¹⁶ Résultats de tous les mandats de recherche www.bag.admin.ch/proches-aidants-volet1 et guides d'impulsions pour les cantons et les communes, les professionnels www.bag.admin.ch/proches-aidants-incitations

professionnelle et prise en charge de proches. Le Conseil d'Etat émet toutefois quelques réserves et indique qu'une reconnaissance politique des proches aidants serait souhaitable via, par exemple, l'instauration d'une journée annuelle des proches aidants au niveau national.

Le 20 décembre 2019, le Parlement a adopté la loi fédérale pour l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. La nouvelle loi prévoit des congés pour les proches aidants (au maximum dix jours par année avec maintien du salaire pour assistance à un membre de la famille et au maximum 14 semaines sur 18 mois pour prise en charge d'un enfant gravement malade ou accidenté), l'extension des bonifications pour tâches d'assistance ainsi que l'adaptation du droit à API et au SSI. L'entrée en vigueur est prévue en deux étapes : le 1er janvier 2021, pour les diverses mesures à l'exception du congé pour enfant gravement malade ou accidenté qui sera effectif dès le 1er juillet 2021, comme annoncé par le Conseil fédéral par communiqué de presse le 7 octobre 2020.

2. DISPOSITIF CANTONAL

2.1 Mise en œuvre du programme cantonal

Si le soutien des membres de l'entourage de personnes dépendantes d'aide et de soins n'est pas nouveau dans le canton de Vaud, l'identification des proches aidants et de leurs besoins a nécessité des mesures ciblées. Au DSAS, la DGCS est la direction responsable de ces mesures et de leur coordination cantonale. Afin de développer les prestations de soutien aux proches aidants prenant mieux en compte les connaissances sur la diversité de leurs situations et de leurs besoins, le DSAS a mis en place en 2011 un programme cantonal de soutien aux proches aidants à domicile. Ce programme cantonal constitue en une série de prestations, d'actions, de réflexions et de projets.

La Commission consultative du soutien direct aux proches aidants, une instance d'appui aux travaux menés

Partant du plan Alzheimer élaboré en 2010, une Commission consultative du soutien direct aux proches aidants actifs à domicile (CCSPA) a été mise sur pied en février 2011 afin de prendre en compte l'ensemble des problématiques (handicap physique, psychique et mental ; maladie grave, dégénérative ; fin de vie). Instance d'appui aux réflexions, aux travaux et à l'ensemble des projets nécessaires à l'amélioration des mesures en faveur des proches aidants, la CCSPA est constituée des instances étatiques et de représentants des organismes actifs dans le soutien direct aux proches aidants à domicile. En 2020, elle compte 21 membres¹⁷.

Les missions de cette instance d'appui sont d'émettre des propositions et des recommandations relatives aux prestations de soutien, d'élaborer, suivre et analyser le programme de soutien aux proches aidants, de mettre en œuvre les mesures et collaborations utiles, tant au niveau régional que cantonal, et de mener des actions de sensibilisation. Les travaux de la CCSPA s'inscrivent dans le cadre de la LAPRAMS et des cadres légaux en vigueur.

Dès 2011, la CCSPA a élaboré une définition générale de référence du proche aidant :

« Un-e proche aidant-e est une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins et de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat »

En marge de cette définition, différents critères ont été indiqués comme par exemple les domaines d'intervention des proches aidants, l'intensité et la durée de l'aide apportée. Ils seront précisés dans le chapitre de la reconnaissance du proche aidant.

De plus, la CCSPA a défini des principes cantonaux qui sous-tendent les actions en faveur des proches aidants. Le but de ces principes est de garantir la mise en place de mesures

¹⁷ Liste des membres : <https://www.vd.ch/themes/soutien-social-et-aides-financieres/proches-aidants/commission-consultative-du-soutien-aux-proches-aidants/>. Etat : 24 juillet 2020.

visant à reconnaître les proches aidants et à répondre à la diversité de leurs besoins et de leurs situations. Cela passe par la disponibilité, l'accessibilité et l'adaptabilité de prestations de soutien, par la coordination et le financement de ces prestations ainsi que par l'adaptation des cadres légaux.

Un programme cantonal de soutien aux proches aidants renforcé dès 2011

Le programme cantonal de soutien aux proches aidants s'articule depuis 10 ans autour des champs suivants :

- l'information et la sensibilisation
- l'évaluation des besoins;
- l'urgence du proche aidant,
- la relève à domicile et l'accueil temporaire ;
- l'aide psychologique;
- le soutien par les groupes d'entraide & autres formes de rencontres;
- la formation pour les proches aidants et aussi pour les professionnels et bénévoles ;
- les aides financières individuelles ;
- l'écoute et soutien spécifique.

Face à la problématique du recours tardif des proches aux offres de soutien, une des premières mesures mise en place dès 2012 a été le lancement d'une vaste campagne de sensibilisation avec l'instauration d'une journée annuelle dédiée aux proches aidants et une exposition itinérante.

Il est également important de signaler que le renforcement des mesures de soutien des proches aidants a été inscrit dans le programme de législature 2012-2017. Les travaux se poursuivent sous le programme de législature actuel (2017-2022).

2.2 Mesures et offres de soutien

Bien que beaucoup de personnes considèrent comme allant de soi d'aider régulièrement un proche atteint dans sa santé ou son autonomie, être proche aidant n'a rien de banal. Les nombreuses tâches et responsabilités assumées peuvent confronter tout proche aidant à des risques pour sa santé, sa vie sociale ou familiale, la poursuite de son activité professionnelle ou encore sa formation. Face au véritable marathon quotidien que représente l'accompagnement d'un parent, d'un enfant, d'un conjoint, d'un ami ou encore d'un voisin, nombreux sont les proches aidants qui vont jusqu'à oublier leurs besoins premiers comme le repos par exemple.

L'épuisement physique et psychique est ainsi le principal risque auquel tout proche aidant peut être confronté. Cet épuisement peut conduire à un isolement social et/ou familial : le proche aidant n'arrive plus à consacrer du temps pour lui, et ainsi encore moins pour sa famille ou ses amis. Cet épuisement peut également conduire à des difficultés professionnelles lesquelles peuvent mener à une précarisation financière. Les jeunes aidants ne sont pas prémunis contre le risque d'épuisement. Les difficultés scolaires et absences fréquentes qui peuvent en découler mettent potentiellement en jeu leur avenir professionnel.

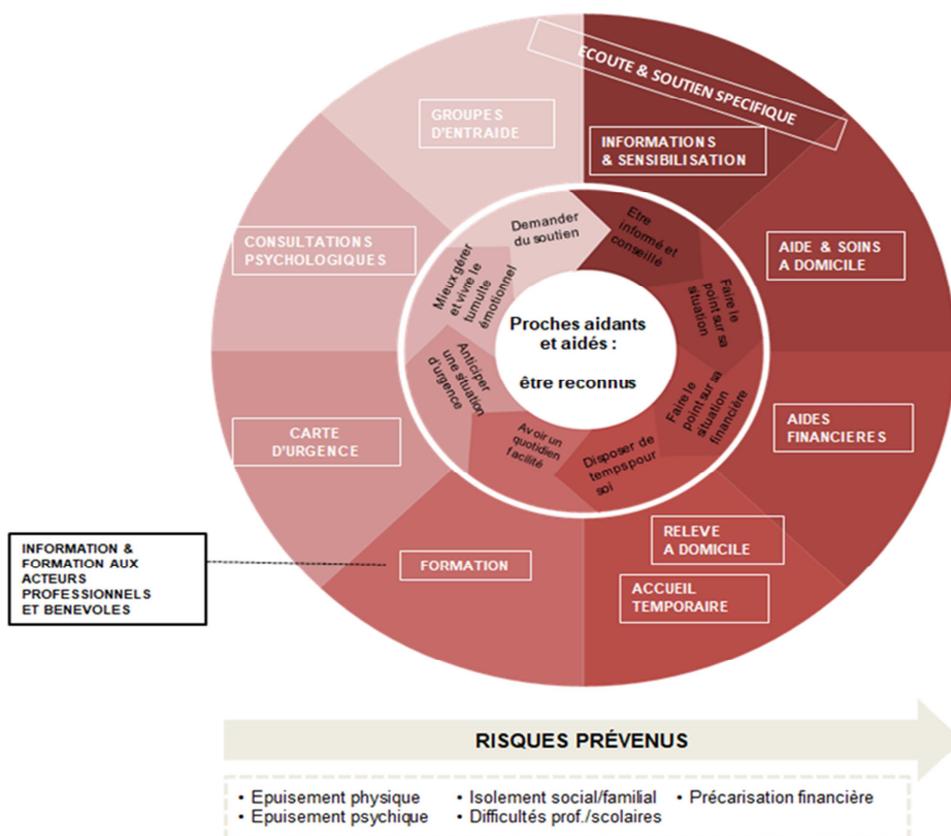
Autrement dit, les proches aidants font face à un risque d'épuisement de leurs ressources (physiques, psychiques, familiales, sociales, professionnelles, financières).

Pour prévenir ces risques, il est essentiel que les personnes en situation de proche aidant trouvent les informations et les soutiens adéquats et pertinents, et ce au moment opportun. Chaque proche aidant a en effet un parcours qui lui est propre : ses besoins varient dans le temps, au fil de son accompagnement et de l'évolution du degré de dépendance de la personne aidée et la complexification de son accompagnement dans la durée.

Pour chaque besoin des proches aidants, une ou des mesures et offres de soutien

C'est tout le défi que doit relever un dispositif de soutien aux proches aidants : répondre tant à la diversité qu'à l'évolution des situations, des besoins et des risques. C'est ce que vise le programme cantonal de soutien aux proches aidants en proposant une ou des mesures de soutien pour chaque catégorie de besoin.

Le schéma ci-dessous met en rapport dix types d'offres et mesures de soutien avec huit grands besoins des proches aidants : être informé et conseillé, faire le point sur sa situation, faire le point sur sa situation financière, disposer de temps pour soi, avoir un quotidien facilité, demander du soutien, mieux gérer et vivre le tumulte émotionnel et enfin anticiper une situation d'urgence. Le besoin de reconnaissance des proches aidants et des personnes aidées a été placé au centre : en effet, se reconnaître comme aidant avec des besoins de soutien est aussi important qu'une reconnaissance sociale, une reconnaissance comme partenaire dans l'action médicosociale, ou encore une reconnaissance donnant accès à un statut juridique.



Information et sensibilisation

Les proches aidants peuvent s'adresser directement à des services du réseau médico-social. Ils peuvent alors obtenir les informations souhaitées, ou être redirigés vers un autre service. Il est essentiel d'éviter que ces personnes restent isolées et sans appui. Or les proches aidants ont besoin d'obtenir une information rapide et satisfaisante et ils ont besoin de faire le point sur leur situation.

C'est la raison pour laquelle un Centre d'information, d'orientation et de soutien pour les proches et les proches aidants a vu le jour en 2014. Géré par l'association Espace Proches, ce centre propose une permanence téléphonique, des entretiens individuels ainsi que des rencontres pour les proches aidants et les professionnels. Avec ses permanences régulières, Espace Proches est présent dans les quatre régions du canton de Vaud. En 2019, il a reçu 1009 appels.

Les 49 CMS de l'AVASAD proposent un accompagnement spécifique et individuel aux proches aidants, leur permettant de faire le point sur leur situation, de recevoir des conseils sociaux, d'organiser et de renforcer les aides ou d'être orienté vers d'autres organismes partenaires. En 2019, les CMS ont suivis 1209 proches aidants dont 783 nouvelles situations.

Evaluation des besoins

Parce qu'un proche aidant ne peut pas tout assumer, différents organismes offrent des aides et des soins à domicile. Aide à la vie quotidienne (ménage, repas), aux soins quotidiens (soins d'hygiène, soins infirmiers), conseil social, prestations de transports à mobilité réduite sont autant de services qui permettent de répondre au besoin des proches aidants d'avoir un quotidien facilité. Les proches aidants peuvent s'adresser à l'un des 49 CMS de l'AVASAD pour faire le point de leur situation et définir les soutiens utiles, ainsi qu'aux organisations privées de soin à domicile (OSAD) ou encore aux infirmières indépendantes.

Urgence du proche aidant

On l'a vu précédemment, l'étude de l'AVASAD menée en 2012 révèle que près d'un proche aidant sur trois ne dispose pas de solution de remplacement en cas d'indisponibilité. De ce constat découle logiquement un besoin des proches aidants : anticiper une situation d'urgence. Mise à disposition par les associations et fondations régionales de soins à domicile, la carte d'urgence permet à tout proche aidant du canton de Vaud d'organiser le relais auprès de la personne soutenue. En cas d'empêchement médical, familial ou professionnel du proche aidant, le CMS de la région où réside la personne soutenue peut contacter un autre proche préalablement désigné, organiser ou adapter la prise en charge par le CMS, ou faire appel à un autre acteur du système de santé. En 2019, 285 cartes d'urgence ont été délivrées sur un nombre total de 499 cartes.

Relève à domicile & Accueil temporaire

Disposer de temps pour soi est un besoin essentiel des proches aidants : pouvoir souffler et se ressourcer participe directement à prévenir le risque d'épuisement psychique et

psychologique. Tant la relève à domicile que l'accueil temporaire répondent au besoin des proches aidants d'être relayés momentanément.

La relève à domicile peut être assurée par des professionnels : Pro Infirmis Vaud vient prendre le relai pour des personnes mineures et majeures en situation de handicap, Alzheimer Vaud pour des personnes atteintes de troubles de la mémoire, la Fondation Pro-XY pour des personnes atteintes dans leur santé (par la maladie ou par l'âge avancé).

Notons aussi que la Croix-Rouge vaudoise peut prendre le relais de parents malades auprès de leurs enfants via son Service Parents-Rescousse. Des bénévoles formés peuvent également se déplacer à domicile via le service de relève à domicile de la Croix-Rouge vaudoise et la prestation « Accompagner la vie » de Caritas Vaud.

L'accueil temporaire offre également une solution de répit pour les proches aidants. Les unités d'accueil temporaire (UAT) s'adressent aux personnes en situation de handicap tandis que les centres d'accueil temporaire (CAT) prennent en charge des personnes âgées pour une ou plusieurs journées par semaine. Les Bureaux Régionaux d'Information et d'Orientation (BRIO) ainsi que les associations faïtières (HéviVA, Federems et FHV) sont compétents pour renseigner les proches aidants. Un court-séjour en EMS offre un répit sur une plus longue durée, pour un maximum de 30 jours par an.

Aide psychologique

Accompagner une personne atteinte dans sa santé déclenche un véritable tumulte émotionnel. Afin de mieux gérer et vivre ces émotions pénibles, telles que l'anxiété, la tristesse, le chagrin ou la culpabilité, les proches aidants peuvent faire appel à une consultation psychologique pour proches aidants (CPA). Quatre CPA sont réparties sur le canton de Vaud. Des psychologues spécialisés dans le domaine accompagnent les proches et les familles pour les aider à mieux comprendre la situation et dépasser la pénibilité de la charge émotionnelle à laquelle ils sont confrontés. En 2019, 1771 entretiens ont été réalisés.

Soutien par les groupes d'entraide & autres formes de rencontres

Les groupes d'entraide et les autres formes de rencontre entre proches aidants, favorisent l'écoute, le partage d'expérience et l'échange d'informations. Ce faisant, certains proches aidants peuvent se sentir encouragés à recourir à d'autres formes de soutien.

Des associations proposent ainsi des groupes d'entraide animés par des professionnels : Alzheimer Vaud, insieme Vaud et Association Boulimie Anorexie (ABA). Pas moins de dix associations organisent des groupes d'entraide sans guidance professionnelle, comme par exemple Bénévolat-Vaud et Info-Entraide Vaud. D'autres formes de rencontre existent également. Espace Proches organise des espaces d'écoute et des cafés des proches. De manière plus spécifique, le Jardin des Parents consiste en un espace de dialogue et de rencontre entre parents tandis que l'ARFEC propose des rencontres entre parents d'enfants atteints d'un cancer.

Formation pour les proches aidants et aussi pour les professionnels et bénévoles

Répondre au besoin « faire le point sur sa situation » des proches aidants, c'est aussi leur donner les moyens de renforcer leurs ressources personnelles et leurs capacités d'accompagnement au quotidien tout en apprenant à se préserver. La Croix-Rouge vaudoise organise ainsi des cours sous forme d'ateliers de 3 heures. De nombreux thèmes sont abordés : la gestion du stress, la participation aux soins de base, la communication et la relation aidante, la place du proche aidant dans la famille, le vieillissement, etc.

A noter que le besoin de formation n'est pas le premier besoin mentionné par les proches aidants. Cela est d'autant plus vrai quand la formation est dispensée sous forme de cours : cela nécessite que le proche aidant dispose d'une relève auprès de la personne aidée et que les horaires soient compatibles avec ceux d'une activité professionnelle. C'est pourquoi le nombre de participants est fluctuant et ne dépasse pas la cinquantaine par an. Les cours proposés par la Croix-Rouge vaudoise ont ainsi souvent été adaptés pour pouvoir s'inscrire dans le parcours des proches aidants. Des collaborations avec les organismes régionaux ont été développées pour les faire connaître. De plus, une relève gratuite et un tarif accessible (Fr. 50.- par cours) ont été proposés. D'autres modalités pour permettre aux proches aidants de développer des compétences sont à l'étude comme directement lors d'hospitalisations ou de convalescence de la personne en situation de dépendance.

Aides financières

Accompagner une personne atteinte dans sa santé peut engendrer des coûts importants, parfois sur une longue durée : il y a un risque de précarité financière, notamment lorsque les proches aidants diminuent leur activité professionnelle, ne trouvant pas d'autres solutions. Selon les situations et sous certaines conditions, des aides financières à destination des personnes ayant besoin d'aide et d'assistance régulière, et à destination des proches aidants peuvent être octroyées. Un contact avec un assistant social est alors fortement conseillé afin de faire le point sur la situation et sur les aides à disposition. Ces aides financières seront abordées en détail au chapitre « Prestations financières ».

Ecoute et soutien spécifique

La situation médicale et l'environnement global de la personne aidée étant spécifique, le soutien dont le proche aidant a besoin l'est nécessairement aussi. Nombreuses sont les associations qui se donnent pour mission d'écouter, de soutenir, de conseiller ou encore de fournir des prestations spécifiques à la situation de la personne atteinte dans sa santé. De manière non exhaustive, l'on citera Pro Infirmis Vaud avec sa plateforme d'informations « procheconnect » ainsi que diverses associations membres de Forum Handicap Vaud (FHV) qui s'adressent aux proches de personnes en situation de handicap. Autre exemple : la LVC qui offre une écoute et un soutien aux personnes touchées par la maladie ainsi qu'à leurs proches. On peut encore faire référence à la fondation romande des malentendants – forum écoute – conseillant l'entourage des personnes souffrant de perte auditive. L'Association de proches aidants, quant à elle, vise à ce que les proches aidants ou ceux qui l'ont été se mettent au service de leurs pairs. Ce faisant, ces associations et fondations répondent à de multiples besoins des proches aidants, et notamment : disposer de temps pour soi, avoir un quotidien facilité, demander du soutien.

D'autres actions de sensibilisation, d'information et de formation

Au-delà des mesures et offres de soutien direct aux proches aidants, le programme cantonal a mis sur pied des actions de communication afin de sensibiliser le grand public à la thématique de la proche aidance. Depuis 2012, la Journée des proches aidants a été instaurée chaque 30 octobre. De plus, l'exposition itinérante « Proches aidants, tous les jours » a été pensée comme un outil de sensibilisation : en sept ans, elle a été présentée à 16 reprises dans les quatre régions du canton.

Il s'agit de reconnaître l'engagement des proches aidants, de les informer sur leurs droits et sur les risques auxquels ils sont exposés. Il s'agit aussi de faire mieux connaître les prestations de soutien disponibles pour les proches aidants et de les encourager à y recourir.

Nombreux sont en effet les proches aidants ne se reconnaissant pas comme tels. De plus, même s'ils s'identifient comme proches aidants, certains sont réticents à solliciter de l'aide. Ces réticences peuvent par exemple s'expliquer par le manque d'accessibilité d'une prestation ou par une expérience peu concluante lors d'une précédente sollicitation. Ainsi, la Journée des proches aidants poursuit également un objectif préventif : plus tôt les organismes de soutien sont sollicités par les proches aidants, meilleures sont les chances d'éviter les situations difficiles.

2.3 Récapitulatif : mesures de soutien, volume d'activité, subventionnement cantonal

En 2020, le montant des subventions aux organismes offrant des prestations de soutien de type information aux proches aidants, relève professionnelle et présence bénévole à domicile, aide psychologique et accompagnement est de **CHF 6'381'000.-**

En 2020, le montant de la subvention pour la campagne d'information et de sensibilisation et le soutien à des projets spécifiques est de **CHF 388'000.-**

Le montant des prestations financières cantonales liées aux proches aidants est indiqué pour 2019, soit de **CHF 7'118'979.-**. Celui pour l'année en cours, 2020, n'est pas encore disponible.

Présentations synthétiques

Organismes subventionnés par la DGCS	Nb de prestations 2019	Montant subventions 2020 (CHF)
<i>Espace Proches</i> Prestation d'information	1009 appels	553'200
<i>Alzheimer VD, Pro Infirmis Vaud, Pro-XY</i> Prestation de relève professionnelle	112'291 heures (1193 bénéficiaires)	3'554'300
<i>Caritas Vaud, Croix Rouge vaudoise</i> Prestation de présence bénévole	4052 heures (108 bénéficiaires)	152'800
<i>CHUV Centre et Nord, RSLC et RSHL</i> Prestation d'aide psychologique	1771 entretiens (406 suivis)	427'500
<i>CMS</i> Prestation accompagnement Carte d'urgence	1209 suivis 499 cartes d'urgence	1'693'200
TOTAL		6'381'000

Prestations financières cantonales liées aux proches aidants	
Montants 2019 (CHF)	
AMINH (pour 325 ménages)	1'853'962
AMat (prolongation en raison de problèmes de santé de la mère ou de l'enfant, estimatif, pour 27 bénéficiaires)	60'000
Aides individuelles LAPRAMS (pour 2894 bénéficiaires)	2'334'898
Ménage (pour 654 bénéficiaires)*	202'315
Aide à la famille (pour 103 bénéficiaires)*	43'294
Veille et présence (pour 11 bénéficiaires)*	4'700
Repas (pour 2472 bénéficiaires)*	2'077'741
Relève professionnelle (pour 12 bénéficiaires)	6'848
Aides dans le cadre des PC RFM	2'870'119
Courts séjours*	278'673
CAT*	569'678
Perte de gain membre de la famille	680'028
Relève professionnelle à domicile	746'740
Financement mixte**	595'000
TOTAL	7'118'979

* Ces soutiens sont des aides indirectes qui peuvent notamment soutenir et soulager l'entourage. ** Cette aide permet notamment de financer des proches aidants non reconnus par la Contribution d'assistance.

Informations sur les aides financières au chapitre 5. Prestations financières

2.4 Programme cantonal : bilan et objectifs 2017-2022

Le dispositif cantonal de soutien aux proches aidants dans le canton de Vaud a été reconnu en 2018 par l'OFSP comme un modèle de bonne pratique. Il permet de répondre aux enjeux de la diversité des besoins de soutien des proches aidants avec les prestations mises en œuvre. Avec la reconnaissance du dispositif cantonal, l'OFSP a valorisé l'instauration de la Journée annuelle des proches aidants dans le canton de Vaud, dès le 30 octobre 2012, comme un symbole fort pour leur reconnaissance. En 2020, ce sont huit cantons qui coordonnent leurs actions de communication pour la Journée des proches aidants : les cantons de Vaud, Genève, Neuchâtel, Fribourg, Valais, Jura, le Tessin et Berne. Le canton de Vaud coordonne les travaux intercantonaux.

Le bilan des actions menées dans le cadre du programme cantonal a été réalisé en 2018 avec la participation des membres de la Commission consultative et de partenaires associés, soit une vingtaine d'organismes.

Le bilan a mis en évidence que :

- le développement et le renforcement des prestations au regard des besoins de soutien restaient pertinents, à savoir :
 - soulager les tâches des proches à domicile,
 - les accompagner tout au long de leur parcours d'aidant, incluant les moments de transition, de crise et d'urgence dans leur rôle d'aidant ;

- faciliter la conciliation du rôle d'aidant avec une activité professionnelle, une formation, une mesure d'insertion par exemple ;
- le dispositif cantonal mis en place était solide, il permettait de répondre aux besoins transversaux des proches aidants dans les champs d'actions cités précédemment, et de répondre à des besoins spécifiques, comme avec les services de relève ;
- les efforts devaient être poursuivis notamment pour mieux prendre en compte les proches aidants principaux et secondaires dans les situations ; sensibiliser les contextes de l'entreprise et de l'hôpital, de l'enseignement obligatoire et professionnel ; et développer des prestations ciblées en réponse aux besoins spécifiques comme dans les situations des couples vieillissants dont l'un et l'autre peut être dans le rôle d'aidant, des proches aidants dans une démarche d'insertion ou réinsertion professionnelle, en formation ou en apprentissage, ou encore issus de la fratrie dans les situations de handicap ou de maladie grave, dans le domaine de la psychiatrie ou de la migration.

Dans le cadre de la pandémie Covid 19, le dispositif de soutien aux proches aidants a montré à la fois son adaptation et ses limites : des prestations ont pu être maintenues à distance comme les consultations psychologiques par téléphone ou en visioconférence. D'autres prestations ont été freinées par la réduction subite d'intervenants, comme pour la relève à domicile. Ainsi, le dispositif doit intégrer des mesures pour la poursuite des prestations dans ce type de situation.

A l'issue du bilan, les objectifs 2018-22 suivants ont été posés:

- Maintenir les mesures de soutien mises en œuvre en toute situation, adapter et étoffer les offres de soutien pour mieux répondre aux besoins spécifiques.
- Promouvoir et diversifier les actions de formation destinées aux proches aidants et renforcer celles destinées aux intervenants bénévoles et professionnels des domaines de la santé, du travail social et des ressources humaines.
- Renforcer les collaborations des organismes concernés par le soutien aux proches aidants (entre les domaines de la santé, du travail social, de l'enseignement, de l'emploi).
- Conduire des actions de sensibilisation ciblées auprès du corps médical, dans les contextes de l'hôpital et de l'entreprise (entre autres).

Pour la réalisation de ces objectifs, une adaptation de la composition et des missions de la Commission consultative pour le soutien aux proches aidants est prévue en 2021.

Les résultats des travaux conduits par l'OFSP dans son programme de promotion « Offres pour décharger les proches aidants 2017-2020 » confirme le bien fondé des objectifs du programme cantonal à l'issue de son bilan.

3. RECONNAISSANCE DU PROCHE AIDANT.E

3.1 Rappel des demandes parlementaires

La motion Cuendet Schmidt (20_MOT_126), *Pour un soutien renforcé aux proches aidants*, demande de définir dans les lois spécifiques le statut de proche aidant, de faciliter le parcours et la reconnaissance des proches aidants en leur octroyant une carte de légitimation et de développer l'offre de relève à domicile de nuit (la relève est traitée au chapitre 4).

La motion pose la problématique de la reconnaissance des proches aidants, partant d'une définition qui précise les conditions d'octroi pour l'accès à un statut juridique avec des droits et des obligations. La délivrance d'une carte de légitimation est identifiée, dans le cadre de la motion, comme un outil de facilitation, par exemple dans les démarches de recours aux prestations de soutien.

Le chapitre ci-dessous propose d'exposer un état des lieux et les enjeux que pose la reconnaissance par un statut juridique (question, définition, aspect légaux, etc.), ainsi que la délivrance d'une carte de légitimation. Pour envisager des réponses adaptées aux besoins actuels des proches aidants, des questions sont soumises à consultation : elles sont présentées au point 3.7.

3.2 Diverses formes de reconnaissance

La reconnaissance du proche aidant peut prendre différentes formes, notamment par :

- l'instauration d'une journée annuelle des proches aidants qui s'adresse à toute personne en situation de proche aidant est une reconnaissance sociale. C'est aussi une reconnaissance politique des autorités cantonales qui, à cette occasion adressent un message de remerciements pour leur engagement, et en les informant des aides qui leurs sont destinées pour prévenir les risques auxquels ils peuvent être confrontés ;
- des prestations ciblées et spécifiques contribuent à la reconnaissance des besoins de soutien, comme celles de la carte d'urgence du proche aidant ou de la consultation psychologique pour les proches aidants ;
- une reconnaissance financière par des prestations spécifiques comme l'AMINH ;
- l'élaboration d'une charte contribue à la reconnaissance de droits et comme partenaire dans l'action médico-sociale, comme la charte du proche aidant élaborée par le GHOL et les cliniques de Bois-Bougy et de la Lignière, la charte du RSLC pour les SAMS et les EMS, ou encore la charte des proches dans le domaine de la psychiatrie communautaire (Coraasp).

Le besoin de reconnaissance a été identifié dans l'étude menée par l'AVASAD (2012) : 75% des proches aidants interrogés ont répondu souhaiter une reconnaissance financière et 41% d'entre eux, une reconnaissance officielle.

La question du statut de proche aidant fait débat depuis plusieurs années, y compris en terres vaudoises. Par exemple, lors du congrès international en 2011 à Lausanne « Le

proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale » organisé par la Fondation de la Côte, et coll., de nombreuses questions furent entre autres posées :

- Un statut, pourquoi ?
 - o La reconnaissance sociale et politique des proches aidants et de l'importance de leur action passe-t-elle par la définition d'un statut ?
 - o Souhaite-t-on poser le cadre d'une reconnaissance financière par ce biais ?
- Un statut juridique comprend « l'ensemble des dispositions législatives ou réglementaires qui fixe la situation d'un groupe d'individus, l'ensemble des droits et devoirs qui définira des rôles réciproques ». :
 - o Quelle définition du proche aidant, alors que la diversité des situations de proche aidant est une réalité ? En particulier quelle référence à l'ampleur de l'aide apportée dans la définition posée ? Faudrait-il une définition différente si le proche aidé est un enfant handicapé, un enfant malade ou une maladie orpheline ou encore s'il s'agit d'un adulte ?
 - o Diminution de l'activité lucrative ou une personne à la retraite pourrait aussi être proche aidante ?
 - o Quels droits associés ? Quels critères spécifiques d'accession à certains de ces droits ? Et quels contrôles nécessaires ?
 - o Quels devoirs et obligations seront liés à ces droits ?

EuroCarers¹⁸, qui est un regroupement d'organisations de proches aidants et d'instituts de recherche et universités de 28 pays européens, apporte un éclairage pour la réflexion sur ces questions. Cette organisation pose un certain nombre de **principes de base** et en particulier : le droit de choisir librement d'apporter de l'aide et jusqu'à quel point ; la reconnaissance des aidants comme partenaires égaux ; le soutien aux aidants pour qu'ils puissent apporter leur aide en confiance, en maintenant leur santé et en ayant leur propre vie en dehors de leur rôle d'aidant ; la prévention des situations désavantageant ou discriminant les aidants en raison de leur rôle. Elle valorise l'idée d'une **définition claire et englobante** des proches aidants pour développer une approche systématique et proactive afin de consolider et développer les droits des aidants et les politiques de soutien actuelles et à venir. La définition qu'elle propose est la suivante : « a person who provides – usually – unpaid care to someone with a chronic illness, disability or other long lasting health or care need, outside a professional or formal framework. », « une personne qui fournit généralement des soins non rémunérés à une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'un autre besoin de santé ou de soins de longue durée, en dehors d'un cadre professionnel ou formel. »

EuroCarers. Les 10 étapes vers des sociétés favorables aux aidants à travers l'Europe.

- *Définir et reconnaître les aidants*
- *Identifier les aidants*
- *Evaluer les besoins des aidants*
- *Soutenir le partenariat pour un service de soins intégré et communautaire*
- *Accès facilité des aidants aux informations et conseils en matière de soins et d'équilibre avec la vie personnelle*
- *Etre attentifs à la santé des aidants et prévenir les conséquences négatives*
- *Répit*
- *Formation et reconnaissance de compétences*

¹⁸ EuroCarers, Enabling carers to care, An EU Strategy to support and empower informal carers. <https://eurocarers.org/strategy/>

- *Prévenir la pauvreté des aidants – maintenir leur vie professionnelle ou de formation*
- *Prendre en compte les aidants dans l'ensemble des politiques qui les touchent*

3.3 Définition du proche aidant : critères et enjeux

Définir qui est proche aidant est indispensable à l'octroi d'une reconnaissance par un statut, et permet de préciser les conditions pour y accéder.

Dans le canton de Vaud, comme déjà mentionné, une définition du proche aidant a été élaborée et validée avec l'appui de la CCSPA, dès le début des travaux en 2011. Dans ce cadre, une définition générale a été posée à partir de laquelle des critères ont été précisés. **Le terme de « proche aidant »** a fait l'objet de discussion avant adoption par la CCSPA, car il permet de mieux intégrer les proches membres de la famille et aussi ceux de l'entourage direct comme les voisins, les amis. Le terme de « proche aidant » a été retenu parmi diverses appellations soit trop larges ou soit trop restrictives, telles que : aidant naturel, aidant familial ou simplement aidant.

La définition générale de la CCSPA mentionne :

- Un-e proche aidant-e est une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins et de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de « bénévolat ». Cette définition a été simplifiée pour les actions d'information et de sensibilisation lors de la Journée des proches aidants, afin de toucher un plus large public : « un-e proche aidant-e est une personne qui consacre régulièrement du temps à aider un-e proche atteint-e dans sa santé, son autonomie. »

La définition précise ensuite l'engagement du proche aidant en indiquant qu'il est significatif, régulier et intense, limité dans le temps et qu'il peut y avoir un ou plusieurs proches aidants principaux, dont l'aide se révèle indispensable à la poursuite de la vie à domicile de la personne aidée. Il peut y avoir aussi un proche aidant secondaire, en appui au proche aidant principal.

La contribution des proches aidants concerne les prestations d'aide et de soins à domicile : comme les soins de base, l'aide au ménage, la préparation du repas, la présence et l'accompagnement de jour et de nuit, l'accompagnement de fin de vie ; le soutien psychologique, relationnel et social : soutien moral, appui administratif y compris lors de l'hébergement, aide à l'intégration sociale, autres ; les tâches de coordination dans le cadre d'un projet de vie à domicile, ainsi que l'intégration sociale de la personne nécessitant son aide. Les travaux de l'OFSP ont montré que les tâches de coordination étaient très importantes et peu reconnues.

La contribution du proche aidant est défini dans le temps, soit dans des situations qui exigent un engagement moyen à intense et qui est envisagé à long terme, c'est-à-dire sur plus de six mois ; soit des situations de crise ou de fin de vie, qui impliquent un engagement intense à court ou moyen terme, de un mois à six mois.

Entre 2011 et 2020, l'évolution des connaissances dans le domaine des proches aidants et leur soutien, la mise en œuvre et le développement rapide du dispositif cantonal a confronté

les limites de la définition de référence du proche aidant, et la non prise en compte de certains critères initialement posés et ancrés dans la politique de maintien à domicile.

A ce sujet, le bilan des travaux en 2017 indiquait notamment qu'il fallait mieux prendre en compte les proches aidants de tout âge qui sont impliqués dans l'aide à un proche comme les jeunes aidants mineurs et les jeunes aidants adultes; les différents contextes auxquels les proches aidants et aidés sont confrontés, comme celui de l'entreprise et de l'hôpital, ainsi que les différents lieux de vie de la personne accompagnée, comme les logements protégés ou encore l'EMS.

Dans son programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », l'OFSP a apporté des précisions sur la notion de « proche aidant ». Il est mentionné que « la notion de famille désigne les personnes qui vivent dans un système relationnel marqué par l'existence d'engagements et d'obligations. Les membres de ce système sont appelés des proches. Sont considérées comme membres d'une famille ou comme proches les personnes qui sont parentes en ligne directe ascendante ou descendante ; qui vivent maritalement, en partenariat enregistré ou en concubinage ; qui sont des amis ou des voisins. » De plus, la distinction entre « proches aidants » et « proches soignants », soit entre les prestations d'aide et prestations de soins est clarifiée d'un point de vue conceptuel; c'est pourtant loin d'être le cas dans la pratique, les lois et les textes officiels ne fournissent pas de définition précise et homogène de ces deux notions.

Lors de la consultation sur l'avant-projet de la loi fédérale visant à améliorer la compatibilité entre activité professionnelle et prise en charge de proches, la CI Proches aidants¹⁹ a mentionné dans sa prise de position qu'il n'était pas nécessaire de définir plus précisément la notion de « proches » pour l'accès aux congés rémunérés. Cela permettrait de garantir le maintien au droit à une absence de courte durée à brève échéance pour la prise en charge de personnes proches dans diverses situations de vie et constellations familiales.

A ce jour, la définition générale du proche aidant de référence pour le programme cantonal permet d'inclure une diversité de proches, elle ne permet pas de prendre en compte les contributions spécifiques de chacun d'eux. Les critères concernant la nature de l'aide apportée, la régularité, l'intensité et la fréquence de cette aide sont très variables selon les situations, autant en termes d'heures investies et de temps consacrés, que de type d'aide apportée.

La définition spécifique apporte des précisions concernant le début (à partir d'un mois) et la fin de l'aide apportée (de 6 mois à plusieurs années), ainsi que la prise en compte d'une constellation de proches investis soit comme aidant principal ou aidant secondaire. Il se présente ainsi différents cas de figure dans les situations : un proche aidant peut apporter de l'assistance, de l'aide et des soins à un ou plusieurs proches en situation de dépendance ; un proche aidé peut recourir à l'aide de plusieurs proches aidants.

Il se pose différents enjeux liés à la reconnaissance par un statut de proche aidant, notamment de:

- rendre visible les tâches assumées, qui ont été longtemps perçues comme naturelles au sein des systèmes familiaux, mais qui ont une valeur économique : en 2016, 80

¹⁹ Communauté d'intérêt de proches aidants : www.cipa-igab.ch/publications/

millions d'heures non rémunérées fournies sous forme d'accompagnement et de soins pour une valeur estimée de 3,7 milliards de francs (Enquête suisse sur la population active – ESPA, OFS 2016) ;

- recouvrir la diversité des situations spécifiques avec une définition du proche aidant suffisamment englobante et non restrictive ;
- prendre en compte et définir des droits et des devoirs transversaux pour tout proche aidant et aussi spécifiques à certaines catégories de proches aidants ;
- garantir certains principes, en particulier la liberté de choix à s'engager et à quitter son rôle de proche aidant.

La reconnaissance par un statut juridique questionne dès lors un ensemble de conditions d'octroi pour y accéder, qui doivent être précisées ou pas dans la définition du proche aidant, pouvant alors prendre assise dans un ancrage légal. La reconnaissance par un statut juridique devrait répondre à des problématiques que rencontrent les proches aidants, notamment en terme d'accès à l'information pour assurer la continuité de son aide auprès de l'aidé (accès aux informations médicales par exemple), ou encore de communication et collaboration avec les professionnels dans la prise en soin et l'accompagnement de l'aidé.

3.4 Aspects juridiques et cadre légal actuel

De manière générale, il n'existe pas de définition légale du proche aidant.

Au niveau de la législation fédérale, la notion de proche aidant n'existe pas. Les notions d'aide, d'assistance et de proche s'y trouvent cependant : « Celles-ci ne sont cependant pas univoques et leurs contours varient en fonction des domaines d'application. Leur définition n'étant pas toujours explicite dans la loi, une marge d'interprétation existe» (Tiré de Proxijuris, p. 80.)

Le Code Civil (CC) précise clairement l'extension de cette notion lorsque cela est nécessaire au vu des éléments liés à la disposition concernée (Estelle de Luz, Les proches dans le Code civil, in Jusletter 8 décembre 2014). Ainsi en est-il par exemple en matière de protection de l'adulte : l'attribution des droits de représentation spécifiques à des proches particuliers (représentants de plein droit) en raison de la perte de discernement de la personne concernée est clairement délimitée :

- L'art. 374 al 1 CC indique que seule le conjoint ou le partenaire enregistré qui fait ménage commun ou fournit une assistance personnelle régulière peut prendre le relais en matière financière et administrative.
- L'art. 378 al 1 CC indique ce qu'il en est en matière médicale : les représentants sont dans l'ordre :
 1. Personne désignée (directives anticipées – mandat pour cause d'inaptitude)
 2. Curateur avec mandat de représentation au niveau médical
 3. Conjoint ou partenaire enregistré faisant ménage commun ou fournissant une assistance régulière
 4. Personne faisant ménage commun et fournissant une assistance personnelle régulière
 5. les descendants
 6. les pères et mères
 7. Les frères et sœurs (4-5-6-7) s'ils fournissent une assistance personnelle régulière.

En matière d'obligations, la catégorie de proche aidant n'étant pas constituée en tant que telle, il n'y a pas de devoirs spécifiquement défini au niveau légal. Les proches aidants sont soumis aux obligations s'appliquant à tout un chacun, notamment en matière pénale (maltraitance, vol, escroquerie, abus de confiance). En matière civile, ils ne sont pas soumis à des obligations particulières en tant que proche aidant, mais en fonction de catégories auxquelles ils appartiennent, par exemple liées au droit de la famille ou au droit des personnes (Tiré de Proxijuris, p. 115 et suivantes).

Par ailleurs, le CC contient des dispositions en matière d'obligation d'entretien :

- L'art. 163 traite ainsi de la contribution du mari et de la femme à l'entretien de la famille et à leur décision sur la manière de le faire (en argent, travail au foyer, soins aux enfants ou aide à son conjoint dans son travail).
- L'art. 276ss traite de l'obligation d'entretien des pères et mères en direction de leurs enfants.
- L'art. 328 établit que « ¹ Chacun, pour autant qu'il vive dans l'aisance, est tenu de fournir des aliments à ses parents en ligne directe ascendante et descendante, lorsque, à défaut de cette assistance, ils tomberaient dans le besoin. ² L'obligation d'entretien des père et mère et du conjoint ou du partenaire enregistré est réservée.

Les lois actuelles font référence à la notion « des proches », de « personne de confiance » ou encore à « l'entourage ». La notion de « proches aidants » pourrait être définie et intégrée dans une ou des lois spécifiques ; cela permettrait de les identifier, leur octroyer des droits, par exemple celui de l'accès à l'information, l'intégration à l'action médicosociale, la prise en compte de leur engagement. A ce titre, la LAPRAMS pourrait intégrer une définition du proche aidant à laquelle les autres lois concernées se référeraient.

Ci-dessous quelques dispositions figurant dans les lois suivantes : Loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS), loi sur la santé publique (LSP), loi d'application de la loi fédérale sur les allocations familiales et sur des prestations cantonales en faveur de la famille (LVLAFam), loi sur les prestations complémentaires à l'assurance-vieillesse, survivants et invalidité (LVPC), loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (LAIH).

- La LAPRAMS précise par ailleurs :
 - l'art. 3, al.2 : « La loi s'applique également aux membres de l'entourage familial ou social qui contribuent de manière active et régulière au maintien à domicile de la personne âgée, malade ou handicapée. »
 - l'art. 4a, al.2 : l'évaluation de l'AVASAD se fonde aussi sur la situation de l'entourage.
 - l'art. 10, al.2, let b : les prestations délivrées par les organismes favorisant le maintien à domicile comprennent des mesures de soutien en faveur de l'entourage
 - l'art. 12 : disposition « aide à l'entourage ».
- La LSP fait référence aux « proches », à « une personne de confiance », ou à « l'entourage », par exemple :
 - L'art 15 a. 2. « Le médiateur est chargé d'informer les patients et les résidents des droits que leur consacre la LSP et le CC en matière de protection de l'adulte ainsi que de concilier les intéressés. »
 - L'art 15 c « Les personnes impliquées dans une médiation se présentent personnellement et ne sont pas assistées par un mandataire professionnel. Le patient ou le résident peut se faire accompagner par une personne de confiance, de son choix.

- L'art. 20 a. Accompagnement des patients en établissement
 - Al. 1. : Toute personne séjournant dans un établissement sanitaire soumis à la présente loi a droit à une assistance et à des conseils pendant toute la durée de son séjour. Elle a le droit en particulier de requérir le soutien de ses proches et de maintenir le contact avec son entourage.
 - Al. 3. A la demande expresse d'un patient, un accompagnant peut l'assister dans ses démarches auprès des professionnels de la santé, de l'établissement et des autorités qui ne peuvent refuser sa présence. Il ne peut toutefois exercer aucune forme de représentation sous réserve des dispositions du code civil suisse y relatives.
- La LVLAfam règle les prestations de l'allocation pour les familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile (AMINH)
 - Art. 25 al. 1 Les allocations en faveur des familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile sont destinées à reconnaître l'action particulière de l'un des parents lorsqu'il doit réduire ou cesser son activité lucrative afin d'aider et soutenir un enfant handicapé
 - Art 25 al. 2 Les allocations en faveur des familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile peuvent aussi être versées lorsque le parent qui aide ou soutient l'enfant handicapé n'exerce pas une activité lucrative mais qu'il rend vraisemblable qu'il en aurait exercé une si l'enfant avait été en bonne santé.
- La LVPC : le règlement d'application (RLVPC-RFM), prévoit à certaines conditions une aide aux membres de la famille (art. 42, al. 2).
- La LAIH précise :
 - L'art. 6 c, al.1 : « Toute personne séjournant dans un établissement socio-éducatif soumis à la présente loi a droit à une assistance et à des conseils pendant toute la durée de son séjour. Elle a le droit en particulier de requérir le soutien de ses proches et de maintenir le contact avec son entourage »
 - L'al.3 « A la demande d'une personne handicapée ou en grandes difficultés sociales, une personne de confiance peut l'assister dans ses démarches auprès des professionnels de l'établissement socioéducatif et des autorités qui ne peuvent refuser sa présence ».
 - L'art. 6 d, al.2 « Le bénéficiaire, son représentant légal et sa personne de confiance ont le droit d'être informés de manière claire et appropriée sur les prestations fournies par l'établissement socio-éducatif. Les proches peuvent être informés ».
 - L'art. 12, al.2 « L'entourage de la personne handicapée, contribuant de manière active et régulière à son soutien, peut également bénéficier de ces prestations ».
 - L'art. 13, al.1 « Les organismes favorisant le maintien à domicile sont ceux qui offrent des prestations spécifiques et appropriées qui permettent d'éviter le placement des personnes handicapées et de soutenir leur entourage ».
 - L'art. 14 al.1 : « Sont notamment considérées comme prestations favorisant le maintien à domicile : l'aide et le soutien à domicile en faveur des personnes handicapées et de leur entourage »
 - Cette notion d'entourage figure également à l'art 15.

3.5 Expériences extra-cantoniales et internationales

Concernant spécifiquement la notion de proche aidant, les cantons ont utilisé de stratégies différentes. Au niveau des cantons romands, le canton de Genève se distingue par une mention des proches aidants dans sa constitution. Un groupe de travail de la constituante

valaisanne, chargée de la révision complète de la constitution cantonale, propose un article dans ce sens. A Fribourg, les proches sont mentionnés dans le cadre de la Loi sur l'indemnité forfaitaire qui peut leur est attribuée.

Quelques exemples cantonaux

Canton de Genève	
Constitution	Section 4. Santé Art. 173 Professions de la santé : ³ L'Etat soutient l'action des proches aidants.
Commission consultative pour le soutien des proches aidants	« Personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées, destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité ou de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, de voisins ou d'amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat. » ²⁰
Canton du Valais	
Concept de soutien aux proches aidants et aux bénévoles dans le domaine de la santé et du social, Groupe de travail « Soutien aux proches aidants et bénévoles »	Le proche aidant est une personne qui consacre régulièrement de son temps par défaut ou par choix, pour aider au quotidien un être de son entourage atteint dans sa santé et/ou son autonomie. Le proche aidant assure de façon suivie des services d'aide, de soins ou de présence permettant de compenser les incapacités, les difficultés ou encore d'assurer la sécurité, le maintien de l'identité et du lien social de la personne dépendante. Il peut s'agir de soutien dans les tâches quotidiennes telles que le lever, la douche, les repas mais également de conseils, de coordination des soins, d'aide à la gestion des finances du ménage, de soutien administratif, etc. Le proche peut être l'époux, l'épouse, le conjoint, la conjointe, la fille, le fils, un membre de la famille, un ami ou un voisin : une personne ayant un lien affectif avec la personne dépendante. Les proches aidants sont parfois des mineurs. ²¹
Constituante du canton du Valais, commission 6 – Tâches de l'Etat III : Tâches sociales et autres tâches de l'Etat	Proposition d'un article en guise de préambule des tâches sociales de l'Etat : « L'Etat reconnaît et soutient les solidarités primaires et l'action des proches aidant-e-s » Définition retenue par la commission : « personne qui assure à titre non-professionnel un soutien auprès d'un proche atteint dans sa santé ou son autonomie. Par conséquent, l'offre du/de la proche aidant-e peut concerner l'enfance comme la vieillesse mais encore les situations de handicap, les personnes atteintes dans leur santé, ou encore la fin de vie. Il peut s'agir d'un membre de la famille mais aussi d'un ami, d'un voisin, d'un collègue. »
Canton de Neuchâtel	
Copil « Proches Aidants »	Une proche aidante ou un proche aidant est une personne qui consacre de son temps au quotidien auprès d'un-e proche atteinte dans sa santé, son autonomie. Il ou elle assure à titre non professionnel et de façon régulière une présence et un soutien pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un-e membre de la famille, d'un-e voisin-e ou d'un-e ami-e. (Reprise de la version adoptée par le canton de Vaud).
Règlement des commissions stratégique et opérationnelle pour les proches aidant-e-s	Art. 2 : Un-e proche aidant-e est une personne qui consacre de son temps au quotidien auprès d'un-e proche atteint-e dans sa santé, son autonomie. Elle ou il assure régulièrement une présence et un soutien pour l'aider dans ses difficultés et contribuer à sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un-e voisin-e ou d'un-e ami-e. ²²
Canton de Fribourg	
Loi sur l'indemnité forfaitaire (LIF)	Art. 1 : L'indemnité forfaitaire est une aide financière accordée aux parents et aux proches qui apportent une aide régulière, importante et durable à une personne impotente pour lui permettre de vivre à domicile. ²³

²⁰ Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2018, Septembre 2017, p2

<https://www.ge.ch/document/programme-soutien-aux-proches-aidants-du-canton-geneve-2017-2020/telecharger>.

²¹ Concept de soutien aux proches aidants et aux bénévoles dans les domaines de la santé et du social, Juin 2017, p. 7.

<https://www.vs.ch/documents/40893/2265646/Concept+Proches+aidants+et+b%C3%A9n%C3%A9voles+2017.pdf/6ebf38d3-2830-483d-ac02-203e7dd8da3f?t=1570100946641>

²² Règlement des commissions stratégique et opérationnelle pour les proches aidant-e-s, 2016 :

https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Documents/Reglement_CommPRA_20161005.docx.pdf

²³ Loi sur l'indemnité forfaitaire (LIF), 12 mai 2016. [http://www.pa-f.ch/data/web/pa-](http://www.pa-f.ch/data/web/pa-f.ch/uploads//indemnit%C3%A9s%20forfaitaires/loi_sur_lindemnite_forfaitaire_lif_0.pdf)

[f.ch/uploads//indemnit%C3%A9s%20forfaitaires/loi_sur_lindemnite_forfaitaire_lif_0.pdf](http://www.pa-f.ch/data/web/pa-f.ch/uploads//indemnit%C3%A9s%20forfaitaires/loi_sur_lindemnite_forfaitaire_lif_0.pdf). Le montant est fixé par ordonnance (max. 25.-

Quelques exemples d'autres pays

La France, la Belgique et le Québec ont conduits des travaux pour une reconnaissance juridique aux proches aidants. Le tableau suivant présente leur expérience.

FRANCE
<p>La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement instaure un statut pour les proches aidants des personnes âgées en ajoutant un article dans le code d'action sociale et des famille: « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Art. L113-1-3)</p> <p>Cette disposition complète celle qui reconnaît déjà les aidants familiaux de personnes handicapées (conjoint, concubin, personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au 4^{ème} degré de la personne handicapée ou de l'autre membre du couple, qui apporte de l'aide de manière non rémunérée. » (Article R245-7)</p> <p>Par ailleurs, la loi instaure notamment un congé proche aidant pour un large cercle de bénéficiaires (membre de la famille – partenaire, ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au 4^{ème} degré, y compris ceux du/de la partenaire, personne avec qui le proche aidant réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour tout ou partie des activités de la vie quotidienne).</p>
BELGIQUE
<p>La loi du 12 mai 2014, « relative à la reconnaissance du proche aidant », révisée le 17 mai 2019, est entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2020. Deux niveaux de reconnaissance sont prévus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaissance générale (sans droit associé) : <p>L'aidant doit être domicilié et résider en Belgique, avoir établi une relation de confiance ou de proximité avec la personne aidée (sans nécessité d'être un membre de la famille), apporter une aide et un soutien continu et réguliers –investissement en temps respectivement physique ou matériel et psychologique, social ou moral, ayant des répercussions sur la situation professionnelle ou familiale – à des fins non professionnelles et gratuites, avec l'aide d'au moins un intervenant professionnel et tenir compte du projet de vie de la personne aidée.</p> <p>L'aidé doit quant à lui être domicilié en Belgique et être dans une situation de vulnérabilité ou de dépendance en raison de son grand âge, de son état de santé ou de son handicap.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux (accès à des congés) : <p>La personne aidée doit être reconnue en situation de dépendance et l'aide apportée doit être au minimum de 50 h par mois (ou 600 h par an).</p> <p>La demande de reconnaissance se fait au moyen d'une déclaration sur l'honneur, signée par le proche aidant et la personne aidée. La fin du statut est prévue, notamment lorsque le proche ou la personne aidée le demande ou que des faits de violence, de maltraitance, d'escroquerie ou de négligence sont avérés.</p>
QUEBEC
<p>Un projet de loi visant la reconnaissance des proches aidants a été déposé le 11 juin 2020 auprès de l'Assemblée nationale du Québec et doit désormais passer diverses étapes au niveau parlementaire. Ce projet définit la personne proche aidante : Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins.</p> <p>Le projet prend acte de l'importance de l'apport des proches aidants pour la société et les reconnaît dans la diversité de leurs réalités. Il affirme la nécessité de les soutenir par le biais d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, déclinées en plans gouvernementaux de 5 ans définis en concertant les milieux concernés. Il prévoit également la mise en place d'un Comité de partenaires, habilité à faire des recommandations, ainsi que d'un Observatoire québécois de la proche aidance chargé d'apporter des informations fiables sur la question.</p>

3.6 Carte de légitimation

La motion Cuendet Schmidt demande au Conseil d'Etat de « faciliter le parcours des proches aidants et les demandes de soutien en leur octroyant une carte de légitimation. Par exemple, cette carte - accessible à tout proche qui en ferait la demande à la suite d'une évaluation de la situation par un organisme reconnu - pourrait faciliter les démarches d'accès auprès des services de soutien ou des employeurs. Elle aurait une portée plus large que la carte d'urgence en cours d'implémentation dans le canton. »

Dans cette perspective, une carte de légitimation est identifiée comme un outil pouvant répondre à la problématique d'accès aux prestations dans différents contextes. Une carte de légitimation validerait l'octroi au statut de proche aidant selon les conditions posées par la définition. La motionnaire mentionne la carte d'urgence du proche aidant délivrée par les CMS. Dans ce chapitre, après avoir présenté l'offre spécifique pour les proches aidants proposée par les CMS, seront mentionnées quelques problématiques ou questions autour de la carte de légitimation.

Sur mandat du canton, l'AVASAD a mis en œuvre une offre spécifique pour les proches aidants. Elle est maintenant disponible dans les 49 CMS. Elle propose un accompagnement (avec l'évaluation de sa situation) et la possibilité d'anticiper une situation d'urgence du proche aidant. L'offre s'adresse à l'ensemble des proches aidants domiciliés sur le canton de Vaud. Les CMS proposent à tout proche aidant des entretiens gratuits pour faire le point de sa situation, clarifier ses besoins de soutien et connaître les ressources à disposition (relève, formation, groupes de parole, prestations sociales, etc.). Les entretiens offrent aussi un espace spécifique lui permettant de prendre du recul, de s'exprimer sur sa situation et d'en faire un bilan, ce qui favorise des prises de conscience préalables à tout changement, contribue au renforcement d'une alliance entre le CMS et ce dernier et s'intègre à une démarche préventive. Pour rappel, la carte d'urgence a été initiée par la FLC en 2016. Après évaluation du dispositif, elle a été implémentée dans l'offre spécifique pour les proches aidants dans l'offre des CMS. Tout proche aidant qui souhaite anticiper les mesures à mettre en place s'il devait être empêché de fournir son aide habituelle, en raison d'une urgence médicale, familiale ou professionnelle, peut prendre contact avec le CMS de son quartier ou de sa région. Il fera part, avec la personne aidée, des éventuelles personnes à contacter, des aides et des mesures souhaitées. Le CMS prend note des démarches à déclencher en cas d'urgence, et il peut accéder aux informations en tout temps. Une fois les démarches terminées, le proche aidant reçoit une carte d'urgence, en format de carte de crédit, qu'il est recommandé de garder sur soi. Les services d'urgence ont été informés de l'existence de la carte et des modalités de son déclenchement.

« En 2017, j'ai été hospitalisée en urgence. Je suis restée 5 jours à l'hôpital et mes enfants se sont relayés auprès de leur père. Ils se sont rendu compte de son état de santé qui s'est encore péjoré depuis. Je me suis dit qu'il pouvait m'arriver n'importe quoi. Le fait de savoir que mon époux recevrait l'aide nécessaire s'il devait m'arriver quelque chose me rassure. Etre porteuse de cette carte d'urgence m'apporte un sentiment de sécurité. » Propos recueillis par le CMS auprès d'une proche aidante.

La carte d'urgence offre des prestations ciblées qui sont celles liées à l'absence imprévue et impérative du proche aidant, situation dans laquelle le CMS assurera l'organisation des mesures indispensables à la personne aidée. A ce jour, près de 500 cartes ont été délivrées avec peu de déclenchement. Toutefois la carte d'urgence apporte une grande sécurité et

une forme de reconnaissance aux proches aidants qui en disposent. Interrogée sur les perspectives d'évolution de la carte d'urgence, l'AVASAD mentionne que la carte répond à une situation spécifique d'urgence; l'intégration des prestations proposées dans une carte ayant d'autres visées pose un risque, celui que l'urgence ne soit plus identifiée et les prestations plus déclenchées. De plus, l'association Pro Aidants en Suisse s'est inspirée du plan d'urgence proposé par le gouvernement australien pour mettre en ligne un questionnaire destiné aux proches aidants. Le formulaire permet de prévoir un plan d'urgence et d'informer les professionnels et les personnes de l'entourage ciblées au cas où il lui arriverait un problème ne lui permettant plus d'assurer l'aide à un proche. Le plan d'urgence australien propose également une carte pour le proche aidant (à remplir et découper) ainsi qu'une carte pour la personne aidée (donnant les coordonnées du proche aidant et quelques infos sur ses difficultés et besoins). A ce jour, un proche aidant qui ne souhaite pas solliciter le CMS pour disposer d'une carte d'urgence, peut disposer d'un formulaire en ligne via Pro Aidants qui vise à prévoir la situation d'urgence : l'information du plan d'urgence restera limitée aux personnes choisies par le proche aidant. Avec l'introduction d'une ou plusieurs nouvelles cartes, comme celle de Pro Aidants ou de légitimation du proche aidant, le risque est d'avoir une démultiplication de cartes poursuivant différents objectifs : la reconnaissance d'un statut et l'accès à des prestations ciblées. Le but reste de faciliter les démarches du proches dans son parcours d'aidant, en s'appuyant notamment sur la carte existante dans l'offre des CMS, qui est intégrée au dispositif cantonal de soutien aux proches aidants conduit par le DSAS. Des travaux complémentaires sont ainsi nécessaires, pour envisager les possibilités et les limites de son développement, ainsi que son ancrage juridique.

3.7 Questions soumises à consultation

Pour aller dans le sens de la motion de Mme la députée Cuendet-Schmid, le Conseil d'Etat doit proposer au Grand Conseil des éléments permettant de définir une reconnaissance au statut de proche aidant.

Afin de cadrer sa proposition, le Conseil d'Etat sollicite des partenaires sociaux, lors de la présente consultation, qu'ils se déterminent sur les pistes suivantes :

1. Adhères-vous au principe d'une définition générale visant à reconnaître l'engagement de toute personne investie dans l'aide à un proche ayant besoin d'aide, de soins, de présence ou d'assistance ?
2. Êtes-vous favorable à la reconnaissance des personnes proches aidantes dans la mesure où elles apportent une contribution nécessaire à la poursuite de la vie à domicile : membres de la famille, membres de l'entourage direct, voisinage et amis ?
3. Etes-vous favorable à l'octroi d'un statut juridique aux proches aidants ? Si oui, quels critères faudrait-il poser ? Il pourrait s'agir de critères en lien notamment avec l'intensité de l'aide, sa fréquence, sa durée
4. Etes-vous favorable au principe d'une légitimation de la situation de proches aidants par une carte ? Cette carte pourrait être la carte d'urgence du proche aidant déjà mise en œuvre ou devrait-elle avoir un usage plus large que la simple urgence (accès à de la formation, aux lieux de soins, permettant des horaires de visite élargis, etc.) ?

4. OFFRES DE RELEVÉ

4.1 Rappel des demandes parlementaires

Dans sa motion, la Députée Muriel Cuendet Schmidt demande au Conseil d'Etat de développer la relève de nuit à domicile. Elle précise que cette relève existe, mais qu'elle « doit encore être renforcée et rendue plus accessible. En effet, elle ne concerne quasiment que des personnes ayant des revenus suffisamment élevés pour engager du personnel privé. »

Le chapitre ci-dessous propose un état des enjeux liés spécifiquement à la relève à domicile et plus généralement au besoin de répit des proches aidants. Il présente les prestations de relève disponibles dans le canton ainsi que des propositions pour mieux adapter l'offre de relève aux besoins des proches aidants.

4.2 Service de relève : une réponse au besoin de répit de proches aidants

Les offres de relève ont pour mission de relayer le proche aidant, à domicile ou en institution, en assurant la continuité de l'accompagnement auprès de la personne aidée. L'objectif de ces offres est de permettre aux proches aidants de disposer d'un temps de répit de quelques heures durant la journée, une à plusieurs fois par semaine ou durant la nuit.

L'étude l'AVASAD (2012)²⁴ montre que disposer de moments de répit est un besoin mentionné par 73% des proches aidants interrogés. Ce besoin concerne tous les proches aidants mais en particulier ceux qui consacrent de nombreuses heures durant la semaine. Dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 », les résultats publiés en 2019 indiquent que 19% des proches aidants interrogés consacrent entre 10 et 20 heures par semaine, 6% entre 21 et 30 heures et 4% entre 31 et 40 heures. Concernant l'investissement des proches durant la nuit, l'étude indique que **8 % des proches sont occupés jour et nuit par leur activité de proche aidant**. L'étude conclut par des recommandations dont celles de développer les instruments et les processus existants tant pour les proches aidants que pour les professionnels de la santé et du travail social afin de disposer, au moment opportun, de services de soutien et de relève adaptés²⁵.

Malgré la nécessité et le besoin de solutions de répit exprimés par les proches aidants, le recours à une aide extérieure constitue toutefois un enjeu. Les recherches menées dans le cadre du programme de promotion fédéral montrent de manière générale les difficultés et les préalables nécessaires pour que les proches sollicitent les offres : nécessité de prendre conscience de son rôle de proche aidant, acceptation du recours à une aide extérieure. Le sentiment de culpabilité est souvent évoqué dans les expériences des proches aidants, car prendre du temps pour soi reste difficile face à la fragilité de la personne accompagnée. En particulier, l'étude suisse sur les facteurs influençant le recours aux structures de jour et de

²⁴ AVASAD. Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants, 2012.

²⁵ OFSP. Besoin des proches aidants en matière de soutien et de décharge – Enquête auprès de la population / Careum Recherche Zurich & gfs.bern

nuit²⁶, indique que **la souffrance ressentie par les proches est un facteur déterminant** qui les pousse à faire appel à une structure de jour ou de nuit. Généralement, ils s'y prennent tardivement lorsqu'ils n'ont plus d'autre choix que de requérir à des services externes. D'autres éléments influencent le recours des proches aux offres: la situation familiale et professionnelle ou encore le consentement de la personne aidée.

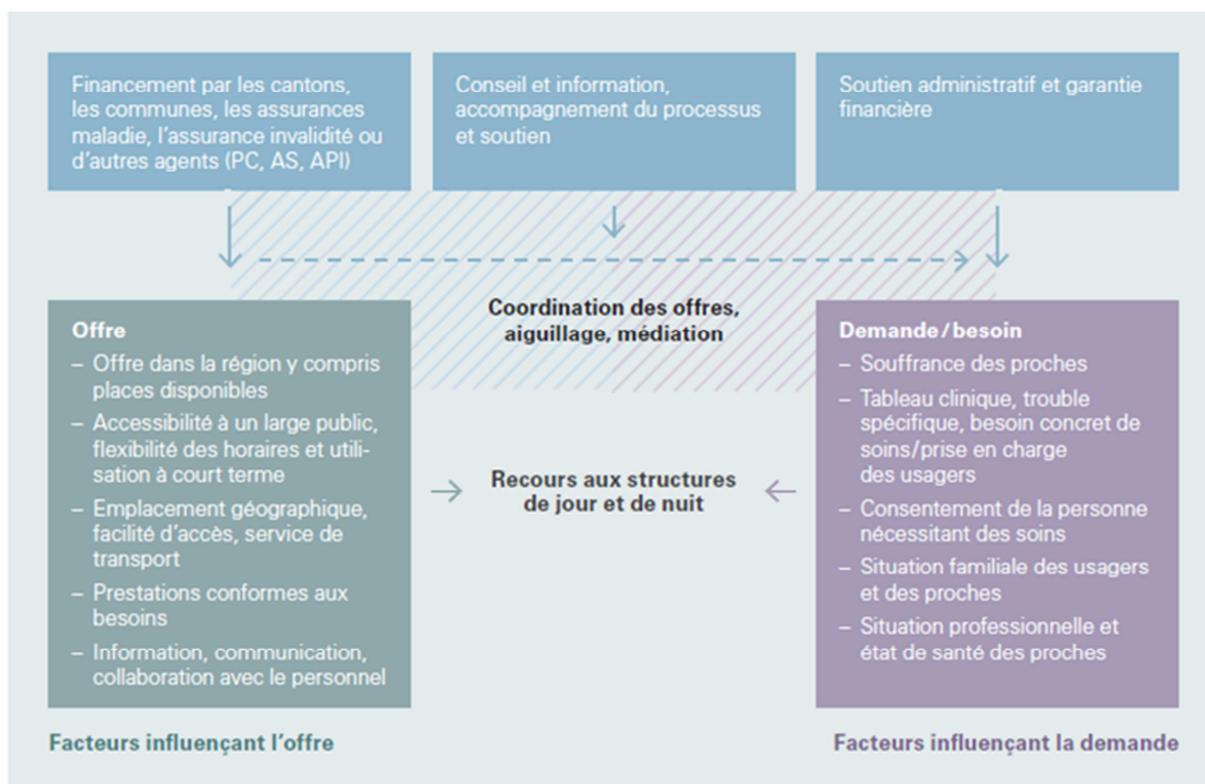
Les témoignages ci-dessous illustrent ces éléments :

« Mes filles, Elise et Carole, avaient beau essayer de me convaincre, je ne pouvais pas me résigner à me séparer de mon mari. Je croyais être capable de tout gérer, mais c'était de plus en plus lourds. Un épuisement continu (...) jusqu'au jour où j'ai fait un malaise ». Témoignage d'Arlette dans « Proche aidant.e, un carnet pour vous », pages 4-7, édition DSAS, 2019

« En plus des problèmes digestifs et d'incontinence, Louis a commencé à avoir des problèmes d'insuline. C'était angoissant. Il m'arrivait de me lever jusqu'à dix fois par nuit pour vérifier le taux de glycémie ». Témoignage d'Hélène, dans « Proche aidant.e, un carnet pour vous », pages 10-11, édition DSAS, 2019

L'étude met également à jour les autres facteurs d'influence au niveau de l'offre (accessibilité, adéquation aux besoins) et des conditions d'accès (financement, informations, soutien administratif). Le tableau ci-dessous présente ces différents facteurs.

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



Neukom, S. & Götzo, M. (dir). Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit. OFSP, 2019, p.6

²⁶ Neukom, S. & Götzo, M. (dir). Facteurs influençant le recours aux structures de jour et de nuit. OFSP, 2019.

4.3 La relève à domicile dans le canton de Vaud

Depuis 2011, le DSAS a entrepris des efforts pour développer l'offre de relève ainsi que l'information et de promotion de cette prestation.

Le film "Quand l'amour ne suffit plus" (15 min) a été réalisé en 2011 grâce à un partenariat entre la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) (anciennement Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH)), Pro Infirmis Vaud et Alzheimer Vaud. Il présente les expériences et témoignages de quatre proches aidants qui ont sollicité les services de relève professionnelle de Phare mineurs et Phare adultes de Pro Infirmis Vaud et les Alzamis d'Alzheimer Vaud.
<https://www.vd.ch/themes/soutien-social-et-aides-financieres/proches-aidants/temoignages/film/>

Relève à domicile professionnelle et bénévole

L'offre de relève à domicile proposée aux proches aidants sur le canton de Vaud est assurée par cinq organismes subventionnés offrant des prestations réalisées par des intervenants au bénéfice d'une formation et d'une supervision régulière : il s'agit de services professionnels ou bénévoles.

L'Etat a conclu des conventions avec trois organismes de relève professionnelle (Alzheimer Vaud avec les Alzamis pro, Pro Infirmis Vaud avec le service Phare adultes et mineurs et Fondation Pro-XY). Les prestations subventionnées visent à soulager ou relayer le proche aidant engagé auprès de la personne qui a besoin d'aide en accordant un accompagnement individuel et une présence dans le cadre des actes de la vie quotidienne ou sociale de la personne aidée. Les conventions précisent les prestations qui ne font pas partie du service de relève :

- Alzamis pro: pas d'aide au ménage, ni de transports adaptés. Possibilité d'effectuer des soins de base sur mandat du CMS.
- Pro-XY : pas de soins de base, d'aide au ménage, ni de transports adaptés
- Phare : pas d'aide au ménage, de soins de base, ni d'encadrement des enfants de bénéficiaires adultes.

Le nombre d'heures subventionnées par le canton est limité à 400 heures par an pour un adulte et à 300 heures pour un enfant. Un dé plafonnement est possible pour les situations lourdes. La possibilité d'un accompagnement de nuit est mentionnée, avec la précision généralement de son caractère exceptionnel. La convention de Phare indique qu'une orientation vers un CMS est en principe effectuée pour les relèves de nuit.

Dans le but de coordonner et cibler les publics et leurs interventions, les trois organismes de la relève professionnelle ont élaboré un accord de collaboration dès 2013.

Deux structures bénévoles sont également actives en matière de relève de proches à domicile : la Croix-Rouge vaudoise (Service de présence à domicile) et Caritas Vaud (Service Accompagner la vie). Concernant la relève de nuit, seul Caritas Vaud propose ce service, assurant essentiellement des présences auprès des personnes en fin de vie pour soulager l'entourage. En 2019, sur les 45 bénévoles actifs, 13 sont disponibles également de nuit.

Veilles et présences à domicile :

Les structures de soins à domicile apportent également un soutien aux proches au travers de leurs prestations. En particulier, les CMS organisent des veilles, qui consistent en de la présence ou surveillance professionnalisée durant la soirée et la nuit entre 20h00 à 6h00. La veille permet au client du CMS de bénéficier selon sa problématique et ses besoins de soins de base, de soins infirmiers ou uniquement de présence ou de surveillance. Les présences fournissent les mêmes prestations durant la journée. Selon l'AVASAD, les veilles et présences sont délivrées en particulier :

- dans les situations de soins palliatifs : la prestation est mise en place uniquement lorsqu'il y a un entourage actif, afin de lui apporter un soutien ponctuel. Elle est en principe limitée à 3 interventions par semaine ;
- dans les moments de crise médico-sociale (détérioration subite de l'état de santé, modification significative de son environnement socio-sanitaire, absence non prévue du proche aidant) : la prestation est en principe limitée à 5 jours/nuits consécutifs.

Lorsque la demande ne correspond pas au but visé ou que les ressources humaines sont insuffisantes au sein du CMS, un appel à un partenaire de la relève professionnelle ou bénévole peut être effectué. Certaines organisations privées de soins à domicile (OSAD) proposent également des prestations de relève.

Le tableau ci-dessous détaille les prestations des différentes structures de relève/veille à domicile :

Services de relève professionnelle à domicile		
Institution	Publics cibles	Tarifs
Alzheimer Vaud : Alzamis pro	Personne atteinte de troubles de la mémoire, de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme apparentée et ses proches	Jour (6h00 - 20h00) : 22.- / h ^{1,2} Nuit (20 :00 - 6h00) : 38.- / h
Pro Infirmis Vaud, service Phare Mineurs	Enfant en situation de handicap ou présentant une atteinte durable à sa santé à domicile et ses proches	Jour : de 11.- à 20.- / h ¹ selon les prestations AI perçues Nuit : forfait (6h) de 66.- à 120.-
Pro Infirmis Vaud, service Phare Adultes	Adulte en situation de handicap ou présentant une atteinte durable à sa santé à domicile et ses proches	Jour : de 10.- à 20.-/h ¹ (selon le niveau d'Allocation pour impotent et la situation en regard des prestations complémentaires) Nuit : forfait (6h) de 60.- à 120.-
Fondation Pro-XY	Adulte atteint dans sa santé et autonomie de façon durable ou momentanée vivant à domicile et ses proches, ne relevant pas des publics d'Alzamis ou de Pro Infirmis.	Jour (7h00 - 20h00) : 22.-/h ^{1,2} Nuit (20h00 – 7h00) : 38.-/ h ¹
Services bénévoles de relève à domicile		
Institution	Publics cibles	Tarifs
Caritas Vaud, Accompagner La Vie	Toute personne souffrant de solitude ou tout proche qu'une présence supplémentaire pourrait soulager.	Gratuit pour le bénéficiaire
Croix-Rouge vaudoise, Service de présence à domicile	Tout proche aidant souhaitant bénéficier d'un moment de relève. N'intervient pas la nuit.	Gratuit pour le bénéficiaire (cotisation annuelle de 30.-).
Soins à domicile		
Institution	Publics cibles	Tarifs
Centres médico-sociaux (CMS) – prestation « veilles et présences »	Toute personne dépendante, atteinte dans sa santé ou handicapée, à domicile	26.-/h ^{1,2}

¹ prise en charge dans le cadre des Remboursements des frais de maladie (RFM) pour les bénéficiaires de Prestations complémentaires. ² Possibilité d'aide individuelle (baisse de tarif en fonction du revenu pour Pro-XY et Alzh).

Entre 2012 et 2019, l'offre s'est passablement étoffée. Le nombre d'heures de relève professionnelle a plus que doublé et le nombre de bénéficiaires fortement augmenté, passant de 53'022 heures de relève professionnelle pour 451 bénéficiaires en 2012 à 112'291 heures pour 1'193 bénéficiaires en 2019 (Alzamis pro : 396 bénéficiaires ; Pro-XY : 397, Pro Infirmis : 400).

Les services de présence bénévole ont assuré en 2019, 4'052 heures de relève pour 108 bénéficiaires dans différents contextes (domicile, EMS, hôpital).

Les veilles et présences pour les CMS ont représenté quant à elles 4779 heures (1984 heures de jour et 2795 heures de nuit).

La relève de nuit à domicile : recours à l'offre

Les services de relève professionnelle mentionnent plusieurs motifs de recours de leur clientèle à leurs interventions de nuit : permettre au proche aidant de se reposer, le remplacer lors d'absences (vacances, hospitalisation, etc.) ou apporter un soutien dans le cadre d'accompagnement de fin de vie. Pro Infirmis Vaud met par ailleurs en évidence la question de la conciliation avec les obligations professionnelles (soutien aux parents et conjoints épuisés qui doivent pouvoir bénéficier d'un sommeil de qualité pour assurer le travail quotidien), ainsi que les situations liées à une pathologie (nécessité de soins, réveils fréquents, etc.). A noter que les intervenants de la relève à domicile n'effectuent pas de soins infirmiers. Certains soins peuvent toutefois être effectués par les intervenants de Phare, de même que des soins de base (comme l'aide à la toilette, l'habillement, etc.) par le service Phare ou Alzamis pro. Dans tous les autres cas, une orientation vers un CMS ou une OSAD est effectuée. La prestation de nuit se termine parfois par l'engagement de personnel privé, le placement ou le décès de la personne aidée.

Dans son analyse de la situation, l'AVASAD relève que les veilles effectuées par les CMS concernent une très faible part de la clientèle (0,2% en 2019) et présentent des situations variables qui peuvent être regroupées en trois catégories : celles avec un besoin en veille limité en volume et en durée, celles avec un besoin soutenu mais limité dans le temps (situation de crise médico-sociale, palliative, etc.) et celles avec besoin de veille plus ou moins soutenu (chronicité). » Ainsi, en 2019, 72% des clients concernés (soit 46 sur 64) ont bénéficié de veilles au cours d'un seul mois et seuls 3 clients en ont bénéficié tout au long de l'année. Concernant le nombre d'heures, 62% des clients ont eu recours à moins de 10 heures par an et 8% (5 clients) à plus de 100 heures (maximum = 714 heures). La présence de proches aidants est attestée dans environ la moitié des situations.

Le tableau ci-dessous présente le volume d'heures réalisées de nuit pour les différents prestataires :

	Nombre d'heures de nuit en 2019
Alzheimer VD, les Alzamis pro	1651 h 15 auprès de 23 bénéficiaires
Pro-XY	1634 h 45 auprès de 28 bénéficiaires, réparties sur 319 interventions
Pro Infirmis VD, Phare Mineurs	124 h auprès de 4 enfants
Pro Infirmis VD, Phare Adultes	582 h auprès de 9 adultes
Caritas Vaud, Accompagner la vie	207 h auprès de 5 personnes
CMS, Veilles	2795 h auprès de 64 clients

Obstacles au recours à l'offre de nuit du point de vue des proches aidants

Un sondage, réalisé durant le mois d'août 2020, avec la collaboration des structures de relève professionnelle, auprès de 29 proches aidants qui n'avaient pas demandé de soutien durant la nuit, a montré que leurs préoccupations quant à cette prestation sont dans l'ordre : le coût (pour 86% des répondants), le refus éventuel de la part du proche aidant (pour 31% des répondants). La difficulté d'accueillir une personne de nuit au domicile n'est une préoccupation que pour un peu plus de 20%. Par ailleurs, 41% des répondants indiquent ne pas avoir connaissance de la possibilité d'une relève de nuit. Interrogés quant au besoin d'une telle prestation pour eux, 17 % indiquent qu'ils en auraient besoin, 59% qu'ils en auraient peut-être besoin et 24% qu'ils n'en n'auraient pas besoin.

Obstacles au recours à l'offre de nuit du point de vue des structures de relève à domicile

Les structures actives dans la relève à domicile mettent en évidence les difficultés liées à cette prestation : sont ainsi abordés des aspects financiers (coûts pour les bénéficiaires et pour le prestataire), réglementaires (limitation du nombre d'heures d'intervention), organisationnels (disponibilité de personnel) et liés aux besoins variables des personnes concernées et à leurs souhaits.

Les structures de relève professionnelle relèvent pour l'essentiel :

- **Aspects financiers**

Le tarif de 38.-/h est un véritable frein pour les bénéficiaires de Pro-XY et Alzheimer Vaud. La solution appliquée par Pro Infirmis (forfait de 60.- à 120.- pour 6 heures) rend la prestation plus abordable pour ses bénéficiaires, mais ces coûts peuvent s'avérer conséquents sur la durée.

Le coût pour l'organisme se pose dans la mesure où la rémunération des intervenants de nuit est majorée de 25%

- **Limites d'intervention**

Le maximum annuel d'heures de relève (400 pour les adultes, 300 pour les enfants) peut également poser des limites dans les situations nécessitant de plus en plus de présence pour soulager le proche aidant.

Dans son analyse pour la veille, l'AVASAD, met en évidence :

- **Freins liés à la clientèle**

Souhaits des proches aidants et des personnes aidées, acceptation d'intervenants supplémentaires dans la situation, autres pistes privilégiées (CAT de nuit, court séjour, hospitalisation, etc.) selon les situations, etc.

- **Aspects relatifs aux ressources humaines**

Difficultés d'anticiper les ressources nécessaires, contraintes légales liés à l'engagement de nuit, compétences nécessaires selon les situations.

- **Coût de la prestation**

Aussi bien pour le CMS qui facture les veilles de nuit au même tarif que les présences de jour, que pour les bénéficiaires qui, malgré les aides prévues, peuvent se trouver confrontés à des frais importants.

Enfin, au niveau des structures bénévoles, la Croix-Rouge vaudoise, qui n'offre pas de relève durant la nuit, met en évidence la difficulté d'organiser ce soutien avec des bénévoles devant assumer leurs responsabilités notamment professionnelles durant la journée. Malgré son équipe de bénévoles engagés, le service Accompagner la Vie de Caritas n'a pas pu intervenir dans deux situations en 2019 en raison de l'indisponibilité de bénévoles.

4.4 Structures d'accueil temporaire

Centres d'accueil temporaire

En complément à l'offre de relève à domicile et à l'offre d'hébergement en court-séjour (CS) sous la forme de « court-séjour de répit », des structures telles que les Centre d'accueil temporaire (CAT) peuvent apporter une solution de relève pour les proches aidants. Les 65 CAT du canton, proposent un accueil, pour une ou plusieurs journées par semaine. Ils peuvent également proposer un accueil de nuit.

L'objectif des CAT est d'offrir une contribution au maintien à domicile et dans ce cadre soulager les proches aidants qui apportent de l'aide régulière à la personne en situation de dépendance : « En fréquentant régulièrement les CAT, les usagers et leurs familles, réalisent qu'il est possible de conserver leur autonomie. Ils peuvent continuer à vivre chez eux, tout en profitant d'une vie sociale animée pour lutter contre la solitude et l'isolement, bénéficier d'accompagnement, de soins réguliers et d'un suivi socio-médical. En prenant le relais des proches aidants, les CAT contribuent durablement à une meilleure qualité de vie des personnes âgées dépendantes et de leurs familles. »²⁷

Les CAT peuvent accueillir des personnes âgées souffrant de troubles somatiques (45 CAT de gériatrie) ou psychiques (15 CAT de psychogériatrie). 4 CAT accueillent les deux publics et 1 dernier est spécialisé dans l'accueil de personnes souffrant de troubles neurologiques.

Formellement, l'accueil de nuit en CAT est possible, au maximum 3 nuits par semaine, la durée d'une présence étant par ailleurs limitée à 48 heures successives et à 5 journées par semaine. En cas de besoin complémentaire, une demande de dépassement peut être présentée.

Dans la pratique, la prestation n'est pas simple à mettre en place. En effet, pour accueillir un bénéficiaire de CAT durant la nuit, il faut que l'entité exploitante dispose d'un lit au bon moment ou avec la régularité souhaitée ce qui n'est généralement pas le cas. En 2019, 629 nuits ont été dénombrées pour des usagers CAT. Sur les 65 CAT du canton 14 ont accueilli des bénéficiaires de nuit et plus du 2/3 de ces nuits ont été réalisées dans un seul lieu, la Halte- Relais de Prilly à la Fondation Primeroche. La Halte-Relais présente la singularité de disposer de lits destinés aux bénéficiaires du CAT ou à l'accueil de personnes en courts

²⁷ <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/vivre-a-domicile/accueil-temporaire/>

séjours. Le financement accordé par le canton pour la nuit en CAT a été augmenté en 2017, passant de 30 à 55.-, pour rendre approximativement égal le financement d'une journée suivie d'une nuit en CAT et d'une journée et nuit de court séjour et permettre de mettre sur pieds ce type de structure dédiée exclusivement au maintien à domicile et non à l'hébergement. A noter que depuis le 1^{er} septembre, une deuxième structure d'accompagnement médico-social (SAMS) regroupe courts séjours et CAT à Echichens (Fondation du Silo).

Gériatrie et ou psychogériatrie	Tarif	Nombre de nuits en 2019
CAT de nuits	A charge du bénéficiaire : 25.-/nuit (15.-/nuit pour le bénéficiaire de PC) Soutien de l'Etat : 55.-/nuit	629 nuits (dont 427 à la Halte Relais de Prilly) pour 59 personnes (1 personne : 102 nuits / environ 50% des bénéficiaires : moins de 5 nuits).

Etablissements socio-éducatifs

Les établissements socio-éducatifs (ESE) pour adultes en situation de handicap accueillent principalement des personnes présentant une déficience intellectuelle, physique ou un polyhandicap. Les ESE peuvent accueillir des personnes dès l'âge de 18 ans (exceptionnellement dès 17 ans) et jusqu'à la fin de vie. En plus de l'hébergement de longue durée, les ESE peuvent offrir de l'hébergement de courte durée (max. 30 jours/an), de l'hébergement à temps partiel (max. 3 nuits/sem), l'accueil en centre de jour ou en atelier ainsi que des prestations socio-éducatives à domicile (en principe max. 12h45/mois).

A ce jour, il existe 18 ESE dans le domaine du handicap, dont 13 peuvent fournir de l'hébergement de courte durée ou à temps partiel et 17 de l'accueil de jour.

Dans le cadre de l'hébergement à temps partiel, les nuits sont facturées au bénéficiaire à hauteur de 15.- auxquels s'ajoute une part de l'allocation pour impotent, proportionnelle au nombre de nuits, et une somme pour le repas de midi. Les PC prennent en charge 45.- par jour et laissent à charge de la personne le montant pour les repas.

En matière de psychiatrie adulte enfin, les 4 CAT actifs dans ce domaine ne proposent pas d'accueil de nuit.

4.5 Enjeux et propositions

Au terme de ce tour d'horizon, les problématiques suivantes se dégagent :

- Une offre de relève à domicile de jour qui a doublé en sept ans (passant de 53'022 heures de relève professionnelle pour 451 bénéficiaires en 2012 à 112'291 heures pour 1'193 bénéficiaires en 2019) intégrée au dispositif de soutien aux proches aidants, et dont l'offre de nuit doit mieux s'adapter aux besoins actuels
- Une prestation de relève de nuit à domicile actuellement utilisée dans des situations et des parcours très spécifiques des proches aidants (6994 heures de relève de nuits et veille à domicile pour 133 clients.)

- Un besoin de relève de nuit à domicile et/ou dans une structure d'accueil qui semble nécessaire dans le parcours du proche aidant à titre préventif, et qui n'est actuellement pas estimé : toutefois, un recours à la relève de nuit à domicile très spécifique dans les situations de crise et de fin de vie, dans les limites du maintien à domicile.
- Des offres de relève et de veille dont la complémentarité est à renforcer pour poursuivre la vie à domicile autant que possible et dans les meilleures conditions pour les proches aidants et aidés.
- La question centrale du coût de la prestation de relève se pose, tant pour les bénéficiaires que pour les structures proposant ce service. Alléger la charge financière permettrait de voir dans une certaine mesure s'exprimer la demande qui ne trouve pas pour l'instant de soutien.

Proposition 1 : promouvoir davantage les prestations de relève

- Travail avec les services de relève professionnelle et leur clientèle.
- Développer une action de promotion à l'instar de l'exemple de la Croix-Rouge valaisanne.

Exemple Croix Rouge valaisanne :

Confrontée au début des années 2010 à une augmentation de la demande de relève durant la nuit par des proches aidants qui trouvaient des solutions pour la journée mais pour pas la nuit, la Croix-Rouge valaisanne a mis en place cette prestation et organisé une action de promotion pour la faire connaître. Durant 1 année et demie, des bons « découverte » à 50.- la nuit ont ainsi été proposés, mettant en évidence un besoin avéré aussi bien pour prendre la relève d'un membre du couple qui doit pouvoir se reposer que pour prendre le relai d'enfants engagés auprès de leurs parents. Ce soutien intervient généralement au moment où la situation se péjore.

A l'heure actuelle le tarif appliqué est de 150.- par nuit (de 21h00 à 7h00). En 2016, 1930 heures de nuit ont été réalisées sur un total de 9292 heures de relève ; en 2017, 1070 heures de nuit sur 8668 heures ; en 2018, 998 sur 8814 et en 2019, 790 sur 9'200 heures d'intervention.

Proposition 2 : améliorer l'accessibilité financière de la prestation

Dans le sens de la motionnaire, afin de rendre la prestation de relève de nuit à domicile plus accessible pour les proches aidants, plusieurs propositions peuvent être faites :

a) Développement d'un forfait incitatif pour les proches et renforcement du financement aux prestataires

Les données apportées par la Croix Rouge valaisanne nous permettent d'estimer le nombre d'heures de relève de nuit dans des conditions plus favorables (prestation connue, tarification forfaitaire abordable) : en 2018, elle a réalisé 7816 heures en journée et 998 heures durant la nuit et en 2019, 8410 heures de jour et 790 heures de nuit.

Sur cette base, nous estimons que les heures de nuit pourraient s'élever à 10% environ des heures de relève de jour. En ajoutant au volume d'heures actuelles reconnues un forfait de 10% pour la relève de nuit, cela impliquerait une augmentation estimative de CHF 400'000.- des subventions actuelles pour la relève.

Par ailleurs, le soutien maximal du canton à la proposition d'un forfait identique à celui de la Croix Rouge valaisanne par Pro-XY et Alzheimer Vaud, soit la prise en charge par le canton de la part non facturée au client (différence entre la facturation horaire et le forfait), s'élèverait à CHF 150'000.- si l'ensemble des heures de nuit envisagées pour ces deux structures correspondaient à des nuits complètes facturées forfaitairement.

b) Inclusion du remboursement des heures de nuit dans le cadre des PC/RFM et à l'ouverture de possibilités d'aide individuelle pour les heures de nuit

A l'heure actuelle, seules certaines prestations de relève de nuit peuvent faire l'objet de remboursements par les prestations complémentaires ou d'un tarif abaissé dans le cadre de l'aide individuelle. La généralisation de ces possibilités permettrait déjà un allègement de la charge d'une partie des bénéficiaires.

4.6 Questions soumises à consultation

1. Pour lever les freins financiers rendant difficile la mise en place de solutions de relève de nuit, êtes-vous favorable à :
 - *l'inclusion du remboursement des heures de nuit dans le cadre des PC/RFM ?*
 - *la possibilité d'obtenir un tarif réduit en fonction du niveau de revenu (aide individuelle) pour les heures de nuit ?*
 - *un prix forfaitaire pour la nuit complète soutenu par le canton ?*
2. Etes-vous favorable à un renforcement du soutien financier aux structures de relève pour renforcer l'offre de relève de nuit ?
3. Appuyez-vous la réalisation d'une étude à l'échelle cantonale permettant de disposer des données sur les besoins des proches en termes de relève afin de mieux cibler les actions pour y répondre ?
4. Etes-vous favorable à la conduite d'actions pour encourager le recours en proposant des nuits à un tarif symbolique à celles et ceux ne connaissant pas cette offre ?

5. PRESTATIONS FINANCIERES

5.1 Rappel des demandes parlementaires (postulats Attinger et Gross)

Dans le cadre de son postulat, Mme **Claire Attinger Doepper** demande un rapport sur les éléments suivants :

- la mise en place d'une allocation perte de gain pour le proche qui réduit son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne atteinte dans sa santé ;
- la création d'une contribution d'assistance cantonale destinée aux personnes âgées, calquée sur la contribution d'assistance de l'AI et incluant la possibilité d'engager un proche ;
- la création d'une contribution d'assistance cantonale permettant d'engager un proche, en complément de la contribution d'assistance de l'AI ;
- la possibilité pour le proche aidant de disposer d'une déduction fiscale forfaitaire, en sus des déductions fiscales déjà prévues pour les personnes porteuses de handicap et dans un cadre défini (plafond, cadre de reconnaissance).

De son côté, le postulat de Mme Florence Gross demande d'étudier :

- la possibilité pour tout proche aidant de bénéficier de déductions fiscales liées à l'activité de soutien, soit déduire de leur revenu imposable les frais afférents à leur activité de soutien ;
- de concrétiser ces allègements sous la forme de déductions forfaitaires ou en travaillant sur le quotient familial ;
- d'élargir la notion de proche aidant aux personnes souhaitant donner de leur temps aux personnes âgées ayant l'autonomie suffisante pour rester à domicile. Un contrôle pourrait être réalisé par les centres médico-sociaux (CMS), par le médecin ou par d'autres organismes qui délivreraient une attestation.

5.2 Problématique et enjeux conciliation vie professionnelle et situation de proches aidants

L'étude de l'AVASAD menée en 2012²⁸ indiquait que 50% des proches aidants actifs avaient vécu des conséquences au niveau de leur travail (diminution du taux d'activité, aménagement des horaires, changements d'activités). La reconnaissance financière était par ailleurs le besoin le plus fréquemment nommé (75% des proches interrogés). La forme de cette reconnaissance varie cependant entre actifs et retraités : les proches aidants contactés par le biais de Pro Infirmis, plus fréquemment actifs professionnellement et plus jeunes, se prononcent plus fortement pour une reconnaissance sous la forme d'un salaire (81%) que les proches aidants des CMS (36%).

Les différents travaux réalisés dans le cadre du programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 » permettent de se faire une idée des problématiques rencontrées par les proches aidants en matière de conciliation et de situation financière. Les principaux éléments issus de ces recherches sont présentés ci-après.

²⁸ AVASAD. Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants, 2012

Conciliation travail – situation de proche aidant

Les proches aidants ne se limitent pas aux personnes en âge de travailler. Ils en représentent toutefois la grande majorité. Parmi eux, environ 4 proches aidants sur 5 sont actifs professionnellement et les personnes qui assistent intensivement un proche travaillent souvent à temps partiel.²⁹

L'importance des questions de conciliation est confirmée par les entreprises³⁰ :

- En 2018, 20 % des entreprises de 5 collaborateurs et plus indiquaient avoir été concernées sur les 3 dernières années par la problématique des proches aidants et avoir pris une ou plusieurs mesures.
- Les accords au sein des équipes, la flexibilisation des horaires, la prise en compte des souhaits dans cette organisation ou les absences de courte durée font partie des mesures les plus fréquemment mises en place par les entreprises. Néanmoins, la réduction temporaire du taux d'activité (dans 58% des entreprises concernées, pour au moins une partie des proches aidants) ou le travail à temps partiel (54%) représentent une part non négligeable des mesures mises en place.
- Des solutions simples ne sont pas toujours trouvées : 36% des entreprises concernées mentionnent la prise de congés maladie par le proche aidant, 15% des changements de fonction, 10% des départs en retraites anticipées, 9% des démissions et 2% des licenciements.

Situation financière des proches aidants

L'étude réalisée par le bureau BASS en la matière³¹ met notamment en évidence les éléments suivants :

- Les proches aidants vivant avec la personne aidée disposent plus fréquemment que la moyenne suisse de revenus faibles (tel n'est pas le cas des personnes qui aident des personnes extérieures à leur ménage).
- Le fait de disposer de revenus inférieurs à la moyenne suisse peut être notamment lié à l'impossibilité ou la difficulté de concilier travail et soutien au proche.
- La situation des proches aidants en âge de travailler dépend pour l'essentiel :
 - de la manière dont les pertes de gains subies peuvent être compensées par des prestations sociales

²⁹ OFSP. Besoins des proches aidants en matière de soutien et de décharge – Enquête auprès de la population / Careum Recherche Zurich & gfs.bern, p. 6. 2020

³⁰ OFSP. Mesures visant à mieux concilier l'activité professionnelle et la prise en charge d'un proche malade dans les entreprises suisses, Bureau BASS & Haute école de la santé Careum Zurich. Enquête en ligne auprès de l'ensemble des entreprises en Suisse dès 5 collaborateurs, 2287 réponses (47% des entreprises sollicitées).

³¹ OFSP. Viabilité financière des offres de soutien et de décharge, Bureau BASS SA Bern, 2020

- et de l'importance des prestations d'assurances perçues par la personne aidée pour financer les aides nécessaires. La contribution d'assistance, en particulier est mise en évidence comme un outil efficace.
- Les personnes retraitées se retrouvent en situation difficile lorsqu'elles n'ont pas droit, pour des raisons liées notamment à leur patrimoine (propriété du logement), à des prestations sous condition de ressources. Les prestations complémentaires en particulier paraissent être un bon rempart à la précarité.

Au terme de cette étude, diverses recommandations sont émises dans les sens d'une meilleure prise en compte des besoins et réalités des proches aidants et des personnes aidées. En particulier :

- Pour les proches aidants en âge de travailler, l'accent est notamment mis sur :
 - la compatibilité, la flexibilité et l'accessibilité financière des offres de prise en charge extérieure
 - le renforcement des incitations à travailler en étant attentif à la problématique des effets de seuil (aides qui ne sont plus disponibles lorsqu'un certain revenu est atteint) et en privilégiant le développement de soutiens liées au besoin plutôt qu'à des limites de revenus
 - la recherche de solutions pour les parents en âge de travailler avec enfant gravement malade qui subissent des pertes de gains non compensées
- Pour les proches aidants retraités la problématique principale consiste à soutenir le recours à des offres de soutien payantes pour ceux qui ne sont pas bénéficiaires de prestations complémentaires.

5.3 Les aides existantes

Diverses prestations financières sont susceptibles d'apporter un soutien aux proches aidants, de manière directe ou indirecte. Elles peuvent en effet permettre :

- De financer des prestations d'aide et ainsi d'alléger les responsabilités du proche aidant en la matière ;
- De rémunérer ou dédommager certains proches aidants dans le cadre de ce financement, voire dans certaines situations de compenser partiellement la perte de revenu de certains proches aidants.

En matière de conciliation avec la vie professionnelle, le Conseil d'Etat prend acte des dispositions adoptées par le Parlement fédéral en décembre 2019. Afin de favoriser la conciliation de la vie professionnelle avec le soutien aux proches, ce projet, qui entrera en vigueur en 2021, prévoit notamment :

- L'introduction d'un congé de 14 semaines payé par les allocations pour pertes de gains (APG) dans un délai cadre de 18 mois pour les parents d'enfant gravement atteint dans leur santé.

- L'introduction dans le code des obligations d'un congé de courte-durée pour la prise en charge d'un proche, 3 jours par cas, maximum 10 jours par année.

Ce projet apporte des améliorations à la situation de proches qui doivent conjuguer engagement professionnel et implication auprès d'un parent malade. Toutefois :

- Le congé de 14 semaines peut être perçu comme trop restrictif dans certaines situations d'enfant gravement malade,
- Le congé de courte durée peut être perçue comme largement insuffisant pour accompagner à long terme, par exemple **un parent âgé à domicile ou un adulte en situation de handicap**, et ainsi renforcer les alternatives à l'hébergement.

A noter que l'administration cantonale vaudoise prévoit depuis 2015 un congé pour proche aidant de 12 jours par an au maximum.

Les conditions d'accès, les montants accordés ou les personnes pouvant être rémunérées lorsque telle est la prestation varient fortement entre ces différentes aides. Le tableau suivant résume l'essentiel des informations relatives aux principales prestations en la matière.

COMPÉTENCE FÉDÉRALE			
PRESTATION	BÉNÉFICIAIRE	CONDITIONS PARTICULIÈRES	PRESTATION
Allocation pour impotent (API) de l'AI et de l'AVS	Personne qui a besoin d'une aide régulière pour accomplir les actes ordinaires de la vie quotidienne.	✓ Début du droit après un an de besoin d'aide.	<u>Bénéficiaires AI à domicile :</u> 474.-/ mois (impotence légère), 1185.- (moyenne), 1896.- (grave) <u>Bénéficiaires AVS à domicile :</u> 237.-, 593.-, 948.- ➤ Permet de dédommager l'aide de tiers ou le proche aidant.
Contribution d'assistance AI	Bénéficiaire d'une API non retraité (sauf si en bénéficiait avant la retraite)		➤ Permet d'engager du personnel privé pour l'aide. ➤ Ne permet pas de rémunérer le conjoint ou la parenté directe.
Bonification pour tâches d'assistance	Personne aidant un membre de sa famille au bénéfice d'une API moyenne ou grave et API légère dès 2021	✓ Habitation commune ou proximité ✓ Aide apportée au minimum 180 jours par an ✓ Demande déposée chaque année	➤ Bonification qui s'ajoute aux revenus formateurs de rente ➤ Proches aidants de parents de ligne ascendante ou descendante ou des frères et sœurs. Sont assimilés aux parents le conjoint, les beaux-parents, les enfants d'un autre lit et le partenaire si l'assuré fait ménage commun avec lui depuis au moins cinq ans sans interruption ➤ Concubins dès 2021
Congés pour proches aidants	Employé prenant en charge un membre de la famille ou le partenaire atteint dans sa santé	(entrée en vigueur prévue au 1 ^{er} janvier 2021)	➤ Temps nécessaire, maximum 3 jours par cas et 10 jours par an.
	Parent d'enfant gravement atteint dans sa santé	(entrée en vigueur prévue au 1 ^{er} juillet 2021)	➤ 14 semaines de congé rémunéré (dans un délai-cadre de 18 mois)

COMPÉTENCE CANTONALE			
PRESTATION	BÉNÉFICIAIRE	CONDITIONS PARTICULIÈRES	PRESTATION
Allocation cantonale en faveur des familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile (AMINH)	Parent devant réduire ou cesser son activité professionnelle pour aider son enfant handicapé à domicile	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Limites de revenus 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compensation partielle de la perte de gain : <ul style="list-style-type: none"> • 300.- / mois • complément éventuel de 235.- à 376.- / mois selon l'importance du soutien nécessité et les charges effectives de la famille
Allocation cantonale en cas de maternité ou d'adoption	Prolongation de l'allocation cantonale de maternité pour femmes sans activité lucrative (1-6 mois ou 12 voire 24 mois)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conditions de domiciliation ✓ Absence de droit aux prestations fédérales de maternité ✓ Limites de revenus ✓ Certificat médical, dépôt d'une demande d'API pour l'enfant ou contact avec l'AI selon la durée de la prolongation 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Allocation mensuelle : <ul style="list-style-type: none"> • 360.- / mois
Financement mixte	Bénéficiaires de Contributions d'assistance AI, d'allocation pour impotent et de prestations complémentaires.	Sur la base d'une évaluation médico-sociale d'un CMS	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Complément PC/RFM aux prestations CA/AI existantes pour les situations où ces prestations ne sont pas suffisantes, et pour la rémunération de proches aidants non reconnus par la CA, notamment parents en ligne directe ascendante ou descendante ou conjoint
Aide individuelle Laprams	Bénéficiaire d'aide à domicile ou de relève du proche aidant par une structure professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Limite de ressources 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tarifs dégressifs selon le revenu pour certaines prestations d'aide à domicile permettant d'alléger le soutien du proche aidant (ménage, repas, appareil d'appel à l'aide (secutel), veille et présence) et de relève professionnelle à domicile
Remboursement des frais de maladie (RFM) au titre des prestations complémentaires AVS/AI	Bénéficiaires RFM	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Membre de la famille au sens large, y compris concubin ✓ Proche aidant non compris dans le calcul PC ✓ Confronté à une perte de gain supérieur à CHF 2'400.- 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ CHF 26.-/net de l'heure ✓ 60h/max. par mois ✓ Cotisations paritaires, LAA et LPP payées en sus
	Bénéficiaires RFM	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Membre de la famille au sens large, sauf personne vivant dans le même ménage ✓ Aide annuelle inférieure ou égale à CHF 2'400.- 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ CHF 26.-/net de l'heure ➤ 6h/max. par mois ➤ Cotisations paritaires, LAA et LPP payées en sus
Aide à l'entourage Laprams	Personne qui a dû réduire ou cesser son activité pour s'occuper d'un parent âgé, malade ou	<ul style="list-style-type: none"> ✓ En principe habiter avec la personne aidée ✓ Droit API de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Allocation mensuelle en fonction du niveau d'API soit : 137,50 (faible), 343,75 (moyenne), 550.- (grave).

	handicapé	aidée	
		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Perte de gain de 50% au minimum ✓ Limites de revenus correspondant aux normes des Prestations complémentaires, mais absence de droit (par ex. pour des raisons administratives). ✓ Evaluation par un CMS 	

Ce tour d'horizon met en évidence le traitement différencié des proches aidants selon leur situation et celle de la personne aidée ainsi que les lacunes de couverture en matière de soutien financier :

- Absence de mécanisme de perte de gain pour les proches qui diminuent ou cessent leur activité professionnelle, sauf pour les membres de la famille proches de bénéficiaires de PC/RFM non inclus dans la décision PC (ce qui exclut de fait les conjoints, mais pas les concubins) et dans une certaine mesure de parents d'enfants handicapés avec des ressources limitées.
- Moindres prestations pour les personnes en âge AVS : absence de contribution d'assistance.
- Exclusion des certains membres de la famille (conjoint, parents en ligne directe) des personnes pouvant être rémunérés par le biais de la contribution d'assistance de l'AI.
- Délai d'attente : le droit à l'API ne débute qu'après un an de besoin d'aide.

5.4 Propositions d'allocations pour proches aidants

Intégrant certains de ces constats, le DSAS souhaite que les régimes sociaux cantonaux, lorsque cela est possible et cohérent, tendent vers l'harmonisation des modalités d'accès et d'octroi des prestations financières. Les possibilités données aux personnes fragilisées de construire leur projet de vie à domicile doivent se fonder sur le besoin médico-social évalué et tenir compte des ressources de chacun.

Il est utile de rappeler que la loi vaudoise d'application des prestations complémentaires à l'AVS/AI (LVPC) a récemment été modifiée et son nouveau règlement d'application (RLVPC-RFM) est entré en vigueur au 1^{er} janvier 2020. Ce dernier précise notamment les modalités de soutien financier pour engager des proches aidants membres de la famille avec ou sans compensation de la perte de gain, selon les montants sollicités.

Le DSAS souhaite offrir les mêmes prestations aux personnes dont les revenus sont juste au-dessus des revenus des bénéficiaires de prestations complémentaires AVS/AI.

A ce stade, le DSAS n'envisage pas, dans la proposition à l'étude, de rémunérer l'intervention des proches aidants non-membres de la famille (voisins, amis, connaissances). Il est à noter que l'enquête suisse sur la santé (extraction 2017) indique que 27% des

proches aidants vivent dans le même ménage et que 58,5% appartiennent à de la famille vivant dans un autre ménage.

Le cas échéant, le DSAS ancrerait cette nouvelle prestation financière dans la loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS), et ce, en remplacement de l'article 12 LAPRAMS. En effet, cet article relatif à l'aide à l'entourage est actuellement en vigueur mais ne répond pas aux objectifs poursuivis dans le postulat de Madame Attinger. Son application est par ailleurs rendue difficile en raison de conditions d'accès extrêmement restrictives.

La proposition applique ainsi les principes directeurs de cohérence entre les bases légales et d'équité de traitement entre les bénéficiaires. L'accès à la prestation sous condition de ressources resterait central.

Les chapitres ci-dessous décrivent avec précision la proposition d'allocation pour proches aidants à l'étude afin de permettre aux parties consultées de se prononcer au mieux sur les questions de consultation. Le Conseil d'Etat rappelle que l'évaluation de la proposition tiendra compte des retours des parties consultées, des ressources financières à disposition et de l'effet des mesures APG proches aidants fédérales qui entreront en vigueur courant 2021. A ce stade, les nouvelles prestations soumises à consultation ne feront pas partie de la participation à la cohésion sociale.

Objectif des allocations pour proches aidants

Destinés aux proches aidants s'occupant d'une personne fragilisée par son âge, sa maladie ou son handicap, les modèles proposés visent la reconnaissance partielle de la perte de gain découlant de la diminution de l'activité lucrative ou le financement horaire sans perte de gain lorsque l'investissement est de moindre intensité. Le financement prend en considération un montant horaire net de CHF 26.-, par analogie aux régimes sur les prestations complémentaires AVS/AI.

Le niveau d'investissement nécessaire sera évalué par un organisme reconnu tel qu'un CMS. L'aide devrait être significative, régulière et durable, tout en s'inscrivant en principe dans une logique de complémentarité avec les prestations professionnelles favorisant le maintien à domicile (centre d'accueil de jour, court-séjour, relève professionnelle, catalogue de prestations des CMS). A priori, l'intervention des proches aidants ne remplace pas les prestations effectuées par les professionnels de la santé. Ainsi, les frais à charge de l'assurance obligatoire des soins sont exclus.

En cohérence avec la définition figurant dans la directive d'application de remboursement des frais de maladie des prestations complémentaires AVS/AI, seraient considérés comme membre de la famille :

- les parents en ligne directe ascendante ou descendante (parents, grands-parents, enfants, petits-enfants)
- les parents en ligne collatérale (frères, sœurs, demi-frères, demi-sœurs)
- les époux-ses, partenaires enregistré-e-s ou concubin-e-s des parents en ligne directe ou collatérale ci-dessus mentionnés
- les personnes qui mènent de fait une vie commune avec l'intéressé-e (concubin-e)
- les parents d'accueil et leurs parents

Le proche aidé et le proche aidant seront des personnes majeures avec un domicile principal et fiscal dans le Canton de Vaud.

L'objectif du DSAS reste de privilégier l'équilibre et la conciliation entre l'intervention en tant que proche aidant et les autres sphères de la vie, notamment professionnelle, souvent décrite comme ressourçante par les proches aidants. L'aide devra néanmoins contribuer à renforcer le maintien à domicile, à repousser, voire éviter l'entrée en institution.

Les allocations pour proches aidants envisagés se déclinent en deux volets :

1. Modèle de compensation de la perte de gain, maximum 25'000.- brut par année
2. Modèle de rémunération horaire plafonné à CHF 2'400.- brut par année, sans exigence de perte de gain.

A : Modèle de compensation de la perte de gain d'un membre de la famille

L'aide et l'assistance sont nécessairement fournis de manière notable et durable par un membre de la famille. La personne qui fournit la prestation doit avoir réduit son activité lucrative d'un nombre d'heures équivalant à l'assistance fournie. L'intervention doit être évaluée et reconnue par un organisme reconnu.

Le tarif horaire net est de CHF 26.-. L'intervention est plafonnée à 60 heures par mois. Soit CHF 1'560.- net par mois. Quatre semaines de vacances au prorata peuvent être facturées. Le taux d'occupation oscille ainsi entre 20 et 30% en fonction du nombre d'heure hebdomadaire de référence.

La perte de gain est considérée comme notable lorsqu'elle est supérieure à CHF 2'400.- net par année. La perte de gain est considérée comme durable dès lors que l'intervention a duré au moins 30 jours.

B : Rémunération d'un membre de la famille sans perte de gain

Les frais d'aide et d'assistance sont remboursés s'ils sont dispensés par un membre de la famille.

Le salaire horaire reconnu est de CHF 26.- net. Les frais effectifs sont remboursés jusqu'à concurrence de **6h par mois**. La rémunération brute est plafonnée à **CHF 2'400.-** par année. Aucune perte de gain n'est nécessaire pour accéder à cette prestation.

Allocations pour proches aidants : Processus d'un proche aidé « employeur »

Sur la base d'une évaluation médico-sociale effectuée par un organisme reconnu, le proche aidé sollicite chaque mois le remboursement de la prestation d'aide et d'assistance à domicile.

Les cotisations dues aux assurances sociales et régimes sociaux sont également assimilées à des frais qui peuvent intervenir au titre de remboursement. Les cotisations AVS/AI/APG/AC/AF et PC/Fam sont financées directement par le service. L'ayant droit-employeur doit affilier son proche à la LPP et LAA indépendamment. Les cotisations LPP et LAA sont financées par le service sur présentation des décomptes et factures de cotisation.

Tous les quatre ans, une nouvelle évaluation est demandée à l'organisme reconnu. L'évaluation médico-sociale vise à assurer l'adéquation entre l'aide financière perçue et le besoin couvert, et permet d'assurer un accompagnement social auprès du binôme aidant/aidé afin de prévenir notamment, les risques d'épuisement.

S'agissant de la compensation de la perte de gain (modèle A), dès l'octroi d'une rente au membre de la famille qui fournit l'assistance, le droit à la prestation s'arrête, à l'inverse du financement figurant dans le modèle B qui autorise le financement complémentaire à une rente AVS.

Allocations pour proches aidants : Condition de ressources

Il est proposé d'inscrire ce dispositif dans la LAPRAMS qui permet déjà aujourd'hui de réduire le coût de certaines prestations de maintien à domicile (ménage, veille et présence, appareil d'appel à l'aide, relève professionnelle, repas à domicile). Les modalités d'octroi de ces aides financières sont soumises à des conditions de ressources inscrites dans une directive du DSAS³².

Dans le cadre des allocations pour proches aidants (modèles A et B) le soutien pourra être sollicité par les proches aidés présentant un revenu déterminant inférieur à :

- a) **CHF 40'400.-** par an pour une personne seule avec ou sans enfants
- b) **CHF 50'500.-** par an pour un couple avec ou sans enfants

Lorsque le proche aidant fait partie de l'unité économique de référence (UER), par exemple un conjoint ou un enfant majeur, le revenu déterminant complété par la compensation de la perte de gain LAPRAMS ne doit pas être supérieur aux plafonds indiqués.

Allocation pour impotent

En cohérence avec le dispositif PC AVS/AI, l'allocation pour impotent (API) n'est pas ponctionnée. Cette allocation financière doit pouvoir être mobilisée par le proche aidé pour couvrir d'autres prestations rendues nécessaires par l'état de fragilité ou de dépendance. En revanche, et afin de s'assurer du recours aux prestations, une demande d'API doit systématiquement être déposée préalablement à une demande d'allocation pour proches aidants.

Subsidiarité

Les allocations pour proches aidants sont subsidiaires aux assurances sociales fédérales, notamment la contribution d'assistance de l'AI (CA AI). Par conséquent, si le proche aidé peut être au bénéfice de la CA AI, les membres de la famille reconnus par la CA AI ne

³² Directive concernant la réduction du coût des prestations d'aide à domicile

peuvent bénéficier d'une allocation pour proches aidants. Sont notamment concernés les frères et sœurs, neveux et nièces.

En revanche, les autres membres de la famille non reconnus par la CA AI (soit le conjoint, le concubin ou un membre en ligne directe) peuvent solliciter l'allocation pour proches aidants en complémentarité.

Tableau récapitulatif

MODÈLE A

Prestations	Ayant-droit (proche aidé)	Prestataires reconnus	Financement	Conditions	Fin du droit
Compensation de la perte de gain pour un membre de la famille	Personnes en âge AVS, non bénéficiaires PC AVS/AI, non bénéficiaires de la CA AI ou bénéficiaire de la CA AI mais engageant un membre de la famille non reconnu par la CA AI	Membres de la famille <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> les parents en ligne directe ascendante ou descendante <input type="checkbox"/> les parents en ligne collatérale <input type="checkbox"/> les époux-ses, partenaires enregistré-e-s ou concubin-e-s des parents en ligne directe ou collatérale <input type="checkbox"/> les personnes qui mènent de fait une vie commune avec l'intéressé-e (concubin-e) <input type="checkbox"/> les conjoints <input type="checkbox"/> les parents d'accueil et leurs parents 	CHF 26.- net Maxi 60h/mois + cotis. paritaires + LAA + LPP	Pas de condition API Evaluation médico-sociale/4 ans Perte de gain notable + que CHF 2400.-/année Perte de gain durable , + de 30 jours. Revenu déterminant de l'UER inférieur à : a) CHF 40'400.- par an pour une personne seule avec ou sans enfants b) CHF 50'500.- par an pour un couple avec ou sans enfants	Dès l'octroi d'une rente AVS au proche aidant

MODÈLE B

Prestations	Ayant-droit (proche aidé)	Prestataires reconnus	Financement	Conditions	Fin du droit
Financement horaire des prestations d'assistance	Idem au modèle A	Idem au modèle A	CHF 26.- net Max 6h/mois + cotis. paritaires + LAA + LPP	Idem au modèle A	Perdure tant que le besoin médico-social est reconnu.

Hypothèses de coûts

Nombre de bénéficiaires de la compensation de perte de gain

Sur la base d'une enquête menée par l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD), nous estimons que 6 à 7% des proches aidants intervenant presque tous les jours solliciteraient une compensation de perte de gain. Rapporté à une population de proches aidants estimée à 18700 personnes intervenant « presque tous les jours », cela représente entre 1100 et 1300 personnes.

Sur cette base, et tenant compte des API AVS octroyées en 2019, nous faisons l'hypothèse qu'un proche aidé bénéficiant d'un degré d'API grave engendrera possiblement une assistance plus intense de la part du proche aidant. Hypothèse théorique qui n'exclut pas des scénarios différents.

Degré d'allocation pour impotent	Bénéficiaires API/AVS à domicile	Taux d'octroi	Répartition du nombre de proches aidants (base 1250)	Hypothèse d'intervention horaire 33.20 brut	Coûts estimés (en mio)
API faible	1899	28%	350	20	2,78
API moyenne	3124	46%	575	40	9.16
API grave	1720	26%	325	60	7,76
Total	6743	100%	1250		19,70

Application des conditions de ressources

Parmi les 1250 proches aidants estimés, certains ne répondent pas aux conditions de ressources envisagées. En effet, seuls 50'000 unités économiques de référence (UER), hors bénéficiaires RI et PC, présentent des niveaux de revenus répondant aux conditions de ressources de CHF 40'400.- pour une personne seule avec ou sans enfant et CHF 50'500.- pour un couple avec ou sans enfant.

Partant du principe que 4,2% de la population sont des proches aidants intervenants presque tous les jours, rapportés à une population de 50'000 personnes répondant aux conditions d'octroi de l'aide financière, cela représente un cercle de bénéficiaire de 2100 personnes. Parmi ces personnes, entre 6 et 7 % solliciteraient une compensation de la perte de gain LAPRAMS, soit **entre 130 et 150 personnes, pour un coût de 2,52 mio.**

Degré d'allocation pour impotent	Bénéficiaires API/AVS à domicile	Taux d'octroi	Répartition du nombre de proches aidants (base 140)	Hypothèse d'intervention horaire (33.20 brut)	Coûts estimés (en mio)
API faible	1899	28%	39	20	0,31
API moyenne	3124	46%	65	40	1,35
API grave	1720	26%	36	60	0,86
Total	6743	100%	140		2,52

Si les barèmes LAPRAMS étaient augmentés de CHF 10'000.-, soit :

- de CHF 40'400.- à 50'400.- pour une personne seule avec ou sans enfant ;
- de CHF 50'500.- à 60'500.- pour un couple avec ou sans enfant ;

Le nombre de proches aidants potentiels sollicitant une compensation de perte de gain passerait de 140 à 190.

En raison du fait que le nombre de proches aidants susceptibles de baisser leur activité professionnelle est peu connu, il est difficile à ce stade d'établir de meilleures estimations.

Nombre de bénéficiaires du financement horaire sans compensation de perte de gain

Cette prestation est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020 dans le cadre du RLVPC-RFM. Au 31 août 2020, 32 personnes bénéficient de ce financement. Si nous extrapolons ce nombre aux 4 derniers mois de l'année, nous estimons que le nombre de bénéficiaires s'élèvera à près de 50, ce qui équivaut à un montant hypothétique maximum de CHF 120'000.-/année, paiement des cotisations sociales comprises.

Hypothèse de compensation des coûts

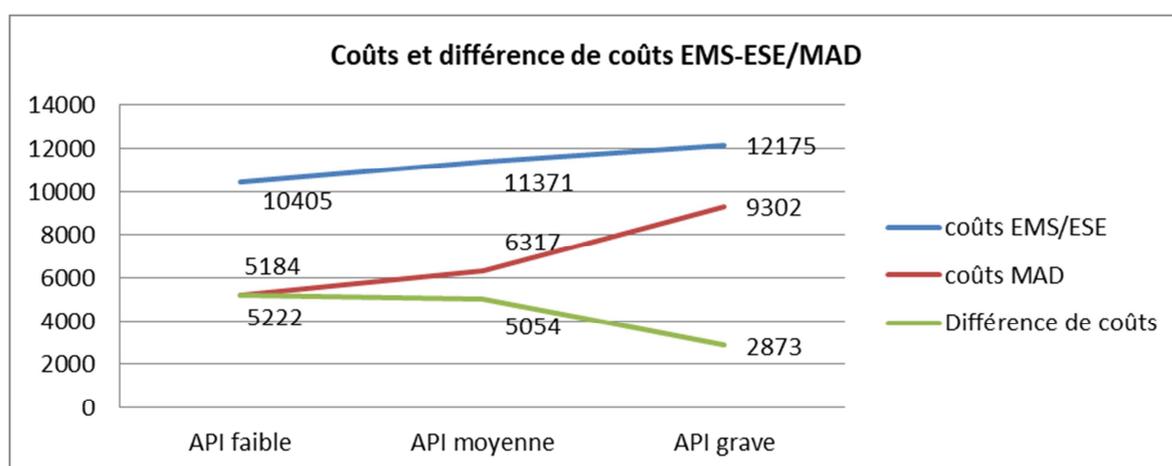
L'introduction de ces aides financières devrait pouvoir s'articuler aux différentes mesures existantes visant à renforcer la capacité de vivre chez soi malgré la fragilité ou la dépendance. Cette aide serait compensée par des économies dans différents domaines du monde médico-social, notamment celui du maintien à domicile et de l'hébergement (long-séjour). En définitive, tant les bénéficiaires que la collectivité vaudoise et les finances publiques devraient y retrouver des avantages. Il faut également compter un certain temps pour que l'ensemble des bénéficiaires potentiels recourent à la prestation.

Malgré la planification de lits en EMS, la demande d'hébergement restera largement supérieure à l'offre. Dans la perspective d'un renforcement des soins dans la communauté, les allocations pour proches aidants participeront, en synergie avec les autres prestations déjà existantes, à la limitation de l'augmentation du nombre de lits d'hébergement planifiés.

Le maintien à domicile est moins onéreux que l'hébergement

Il est en ce sens utile de rappeler qu'à degré de dépendance identique, le maintien à domicile apparaît systématiquement moins onéreux que l'hébergement en long-séjour, bien que les économies s'amenuisent au gré de l'évolution des dépendances. Ce constat découle de l'analyse de 23 vignettes intégrant l'ensemble des coûts incombant au maintien à domicile, respectivement à l'EMS³³.

Degré API	coût MAD	coût EMS	Différence
API faible	5184	10405	5222
API moyenne	6317	11371	5054
API grave	9302	12175	2873



Facteurs d'économie

1. Une faible proportion de proches aidés évitera l'entrée en EMS/ESE ;
2. Une proportion importante de proches aidés repousseront l'entrée en EMS/ESE ;
3. Pour la plupart, un effet de transfert des prestations du monde professionnel vers le monde informel est attendu. L'aide formelle est axée sur les soins (soins de base, soins infirmiers, ergothérapie) alors que l'aide informelle se focalise davantage sur les activités instrumentales de la vie quotidienne³⁴ (cuisine, lessive, repassage, ménage, achat, transport, gestion médicament, gestion budget). Cette répartition varie quelque peu en fonction de la configuration du ménage avec une intervention plus grande de l'entourage dans les actes de la vie quotidienne³⁵ si la personne vit avec un membre de son entourage. Il est relevé que le CMS n'intervient jamais seul en cas de dépendance pour se transférer, aller aux WC ou pour manger. Pratiquement, lorsque la dépendance fonctionnelle augmente, l'aide de l'entourage augmente alors que les

³³ En annexe, extrait de 6 situations selon 3 degré d'API

³⁴ Actes instrumentaux de la vie quotidienne (AIVQ) : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer le repas, entretenir le ménage, faire la lessive, utiliser les moyens de transports, prendre des médicaments, tenir son budget, etc.

³⁵ AVQ : se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes etc.

prestations des CMS restent stables.

Les allocations pour proches aidants ne visent pas à diminuer le recours aux prestations de maintien à domicile. Néanmoins, la mise en œuvre de cette aide ne provoquera pas un cumul simple des interventions entre le réseau formel et informel et une nouvelle complémentarité devrait émerger. Aussi, nous faisons l'hypothèse que le soutien financier du proche aidant renforcera sa capacité à intervenir à domicile. La conséquence directe sera une réduction moyenne de l'intervention des services d'aide et de soins à domicile.

Tenant compte de l'ensemble de ces facteurs permettant de limiter les risques d'une institutionnalisation, nous faisons également **l'hypothèse que les aides accordées seraient intégralement compensées par les économies réalisées.**

Ces modèles d'allocation pour proches aidants s'intègrent en cohérence à une politique de renforcement du maintien à domicile qui date de 20 ans, et qui, en comparaison intercantonale, a fait ses preuves.

Estimations chiffrées

En 2016, Stat Vaud a publié une estimation du nombre de lits d'EMS nécessaire jusqu'en 2040. L'analyse s'est fondée sur un modèle démographique qui a évalué trois scénarios. Avec le modèle optimiste, Stat Vaud aboutissait à la nécessité de proposer 9'900 lits d'EMS en 2024. Avec le scénario pessimiste, l'offre devait atteindre 10'900 (soit 1000 de plus). Avec le scénario moyen, Stat Vaud proposait une cible moyenne (10'400 lits).

Par rapport à une offre actuelle de l'ordre de 6'400 lits (sans tenir compte de la psychiatrie), les prévisions de Stat Vaud, si elles étaient mise en œuvre, nécessiteraient l'ouverture de 4'000 lits en 20 ans.

Cette cible n'a pas été retenue par le DSAS. Lors de la dernière planification médico-sociale – réalisée pour la période 2017 à 2022 – le DSAS a considéré trois étapes :

- Jusqu'en 2022 : une croissance du nombre de lits en lien avec une première phase de modernisation et grâce à l'aboutissement des projets initiés depuis 2015.
- Entre 2022 et 2027 : une stabilisation de l'offre en lits pour mettre en œuvre l'ensemble des projets de modernisation (suppression des chambres à deux lits)
- A partir de 2027 : le retour à une croissance de l'offre entre 100 et 150 nouveaux lits par an

Financièrement, un lit d'EMS coûte 290'000 francs à sa construction, puis environ 120'000 francs pour son exploitation. Le canton et les communes financent le 40% des charges d'exploitation (grâce aux régimes sociaux) soit environ 50'000 francs.

Ainsi, si 20 lits ne sont pas construits une année donnée, l'économie globale se monte à 2'400'000 francs et celle du canton et des communes atteint 1 million par an. Autrement dit, si la planification des lits à partir de 2025 fixe une cible réduite de 20 lits par an pendant 10 ans, l'économie pour la collectivité vaudoise représentera une somme de 24 millions pérenne en fin de période (dont 10 millions de non dépense pour le canton et les

communes). Le DSAS estime qu'un système d'aide aux proches aidants peut s'inscrire dans une enveloppe financière comprise entre 20 et 30 millions d'ici à 2030.

5.5 Déductions fiscales

Résumé des mesures actuellement applicables en matière de déduction fiscale des frais de maladie ou d'handicap

Maladie : Les frais provoqués par la maladie et les accidents qui ne sont couverts par aucune assurance peuvent être déduits des revenus imposables lorsqu'ils excèdent 5% des revenus imposables nets³⁶.

Handicap : Contrairement aux frais médicaux ordinaires qui ne sont déductibles que limitativement, les frais reconnus découlant d'un handicap du contribuable ou d'une personne à l'entretien de laquelle il subvient sont entièrement déductibles (sans franchise) dans la mesure où la personne handicapée répond aux critères énoncés, et que le contribuable supporte lui-même ces frais.

Les personnes handicapées peuvent également déduire leurs autres frais de maladie et d'accident qu'elles ont elles-mêmes supportés, mais uniquement dans la limite de la part excédant la franchise de 5%. Toutefois, si leur handicap est à l'origine du traitement thérapeutique (lien de cause à effet), les frais que celui-ci occasionne sont entièrement déductibles (ex : physiothérapie d'une personne paralysée).

La personne contribuable doit être en mesure de fournir les justificatifs (certificats médicaux, factures, attestations d'assurance, etc.) des frais de maladie et d'accident et des frais liés à un handicap dont elle se prévaut.

Population cible

Les déductions fiscales existantes aujourd'hui ne s'appliquent qu'aux personnes directement concernées par la maladie ou le handicap, et non leur proche aidant. Les postulantes proposent donc d'envisager une reconnaissance fiscale de l'intervention des proches.

Par ailleurs, la postulante Gross questionne la possibilité d'élargir le cercle des bénéficiaires proches aidants à toutes personnes susceptible de fournir aide et assistance.

Analyse préalable du Conseil d'Etat

D'après les premières analyses, il n'est pas possible d'introduire les mesures fiscales préconisées par les postulantes sans aller à l'encontre du but visé par le législateur fédéral en matière d'imposition, et ce faisant sans contrevenir au droit fédéral harmonisé (LHID) qui régit les modalités d'octroi des déductions sociales. En effet, les déductions fiscales doivent permettre de tenir compte du statut social du contribuable et de son influence sur sa capacité contributive. Il est a fortiori difficile, voire impossible, pour l'administration cantonale des impôts de vérifier que la capacité contributive du proche aidant est réduite, rendant

³⁶ Chiffre 650. Le revenu imposable est le revenu après imputation des cotisations sociales et des déductions fiscalement autorisées

nécessaire l'introduction d'une déduction fiscale.

5.6 Questions soumises à consultation

ALLOCATIONS PROCHES AIDANTS

1. Partagez-vous la volonté d'introduire des allocations pour proches aidants destinées à renforcer la politique de maintien à domicile du Canton de Vaud pour les personnes présentant des ressources légèrement supérieures aux bénéficiaires des prestations complémentaires AVS/AI ?
2. Quelle appréciation portez-vous sur les paramètres des deux modèles complémentaires proposés, en particulier sur les conditions d'octroi, le mode de calcul, le montant des prestations ?
3. Quelle appréciation portez-vous sur l'hypothèse estimant que la mise en œuvre de ce dispositif resterait neutre sur le plan budgétaire ?
4. Le cas échéant, quelles alternatives aux modèles APG pourriez-vous accepter ?

DÉDUCTION FISCALE

1. Partagez-vous l'analyse préalable du Conseil d'Etat sur la difficulté de mettre en œuvre des mesures fiscales en faveur des proches aidants ?
2. Le cas échéant, quelles solutions pourriez-vous proposer ?

5.7 Annexes - vignettes

API faible

Monsieur E., 66 ans, au bénéfice d'une API faible, ancien sportif de haut niveau, vit seul dans un appartement excentré. 3 AVC, diabète, anévrisme au cerveau. A été hospitalisé pour des problèmes cardiaques. Trouble au niveau rénal qui nécessite des dialyses 3/7. Un proche l'aide pour certains AVQ. Santé fragile avec des déficiences importantes au niveau des organes vitaux. Intervention fréquente des infirmières du CMS en stomatologie et en diabétologie et aide au ménage.

Monsieur F, 87 ans, au bénéfice d'une API faible. Mr est veuf depuis longtemps. A une compagne qui a son propre appartement et qui n'est pas toujours présente. Sa fille est très présente et vit dans la même villa (au premier étage). Mr a une personne de l'association Alzheimer qui vient chaque semaine. Il présente une maladie neurodégénérative qui a un impact conséquent sur ses activités (oublis, etc.). Il est donc dépendant dans la plupart de ses AVQ et totalement dans ses AIVQ nécessitant une suppléance importante soit par le CMS ou son entourage familial. Mr accepte volontiers l'aide apportée à son domicile, mais ni lui, ni sa famille ne souhaitent un placement actuellement.

API moyenne

Madame G. Au bénéfice d'une API moyenne, âgée de 74 ans, Mme G. vit en couple avec son époux qui le soutien pour les activités instrumentales de la vie quotidienne. La situation est difficile, car Madame souffre d'une insuffisance cardio-respiratoire, de Parkinson, d'apnée au sommeil, d'hypertension artérielle, d'un statut post AVC, d'arthrose, de scoliose, d'incontinence urinaire et de troubles anxieux. Au niveau fonctionnel, Mme est confrontée à des troubles de la marche, des raideurs, des pertes d'équilibre. Lente dans les mouvements, elle se déplace en rollator et chute périodiquement. Un CAT est fréquenté et des bénévoles interviennent à domicile.

Monsieur K. Au bénéfice d'une API moyenne, âgé de 90 ans, Monsieur vit avec son épouse qui s'occupe de lui. Il présente une diminution importante de ses capacités motrices liées à une perte de la sensibilité au niveau des mains et des pieds, une impotence fonctionnelle partielle au niveau du dos due à une scoliose et des douleurs

chroniques consécutives à une chute ainsi que des troubles de l'équilibre. M. présente une incontinence urinaire importante qui nécessite le port permanent de protections. A l'intérieur, M. se déplace seul avec l'aide d'un déambulateur. A l'extérieur, il se déplace avec l'aide d'un rollator en étant toujours accompagné.

API grave

Monsieur N. Au bénéfice d'une API grave, en âge AVS, Monsieur vit avec son épouse dans un logement protégé spécialement aménagé pour son handicap. Le couple a deux fils. Son épouse a arrêté son activité professionnelle pour s'occuper de son époux à 100%. Monsieur a besoin d'aide pour tous les AVQ. Il présente un héli syndrome sensitivomoteur gauche avec une importante spasticité douloureuse. Il se déplace en fauteuil roulant, marche quelques mètres avec un quadripode et a une attelle au pied gauche. Il dort dans un lit électrique avec un matelas anti-escarres, potence et barrière. Il utilise un urinal la nuit.

Madame O. Au bénéfice d'une API grave, âgé de 98 ans, Mme vient de perdre son époux qui l'aidait beaucoup. Elle reçoit une aide importante de ses 2 fils qui se relaient sans cesse. Souffrant d'un état anxieux important lié à une maladie psychique. Elle souffre de schizophrénie et de troubles dépressifs récurrents. Parallèlement, elle a des troubles de la marche et de l'équilibre. Elle souffre d'une incontinence urinaire totale et d'un parkinsonisme d'origine médicamenteuse.

5.8 Autres mesures de soutien à la conciliation

En compléments de ces prestations financières et pour soutenir les proches devant concilier vie professionnelle et accompagnement aux proches atteints dans leur santé leur autonomie, d'autres mesures directes et indirectes pourraient être développées, comme :

- une prestation de coaching, sur la base du projet Coaching Famille, pour les proches aidants en emploi, en recherche d'emploi, en réinsertion professionnelle, par exemple ;
- des actions de formation courte intégrant des professionnels de la santé, du travail social et des ressources humaines, sur la base d'un projet pilote réalisé en 2019 « Proches aidants, monde du travail et soutien professionnel » par la HETSL sur mandat de la DCGS ;
- des actions de sensibilisation ciblées aux entreprises intégrées à la campagne actuellement menée, comme celle autour de la Journée des proches aidants.

Liste des références et sources

- Etat de Vaud : Informations sur les soutiens : www.vd.ch/proches-aidants
- Intercantons : Journée des proches aidants, le 30 octobre www.journee-proches-aidants.ch
- AVASAD (2012). Rapport sur l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants, sur mandat du SASH (DCGS depuis 2019).
- Fondation de la Côte, APREMADOL, Institution de Lavigny, Ensemble hospitalier de la Côte, Forest, Maryne-Isabel (2012). Avec Toi... Un plaidoyer humaniste pour donner suite au congrès international 2011 « Avec toi... le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale ». http://www.cmslacote.ch/jcms/p_21742/fr/plaidoyer-partie-b
- Anaëlle Cappellari, « La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris », *septembre 2016*, extrait du site internet du projet [www.proches-aidants.fr]. <http://www.proches-aidants.fr/le-projet/>
- De Luze, Estelle (2014). Les proches dans le Code civil. In : Jusletter, 8 décembre 2014. DOI: 10.38023/0dc9c265-3704-4e22-acab-f9e0fdbea89d
- Conseil fédéral (2014). Rapport « Soutien aux proches aidants, analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse ». https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/aktionsplan_pflug_angehoerige/bericht_des_br_angehoerige.pdf.download.pdf/rapport_soutiens_aux_proches_aidants.pdf
- Statistiques Vaud (2017). Prise en charge médico-sociale et sanitaire des seniors à l'horizon 2040. http://www.scris.vd.ch/Data_Dir/ElementsDir/8665/1/F/Etude-prosp_Prise-en-charge-seniors.pdf
- OFS : « Enquête Suisse sur la santé 2017 » <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.html>. Etat : 03.09.20
- Careum « Résultats de l'enquête scolaire 2017 » : <https://www.kalaidos-fh.ch/fr-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers/Umfragen>. Etat : 24 août 2020.
- Conseil fédéral (2017). L'initiative visant à combattre la pénurie de personnel qualifié (FKI) a été lancée en 2011 en réponse aux défis démographiques et à la dépendance du système suisse de santé envers le personnel formé à l'étranger. https://www.wbf.admin.ch/wbf/fr/home/dokumentation/nsb-news_list.msg-id-68542.html
- Conseil fédéral (2019) Amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches. Loi fédérale : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20190027>
- OFSP. Programme de promotion des « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »
 - Présentation : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
 - Volet 1, base de connaissance, résultats des recherches mentionnées dans le rapport : https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html
 - volet 2, modèles de bonnes pratiques, dont l'instauration d'une journée des proches aidants, le 30 octobre : https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_2_dokumentation_modelle_guter_praxis.html
 - Guides d'incitations aux praticiens (cantons, communes, responsables de formation, cadres et professionnels des domaines de la santé et du travail social, médecins) <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/praxisimpulse.html>