

*COMPTE-RENDU DU SYMPOSIUM
INTERNATIONAL*

“Soins à Domicile aux Personnes Âgées Dépendantes dans le Cône Sud d'Amérique Latine”

Buenos Aires, 28 et 29 de juin 2012



**HelpAge
International**

*personas mayores
protagonistas*

Sommaire

Symposium International : “Soins à Domicile aux Personnes Âgées Dépendantes dans le Cône sud d’Amérique Latine”3

1.- Organisation du Symposium International “Soins à domicile aux Personnes Âgées Dépendantes dans les pays du Cône Sud d’Amérique Latine”.....3

2. Déroulement du Symposium “Soins à domicile aux Personnes Âgées Dépendantes dans les pays du Cône Sud d’Amérique Latine”5

2.1. Panel 1: Nécessité de l’aide à domicile dans notre région du monde.....5

2.2. Panel 2 : Comment établir les stratégies d’aide à domicile?.....7

2.3. Panel 3: Comment construire un service solide et viable d’aide à domicile pour les personnes âgées dépendantes?.....8

2.4. Panel 4: Quelle est la formation des gestionnaires et intervenants pour les programmes d’aide-et-de-soins à domicile? Quels sont les domaines clé de la formation et les principales compétences à développer?.....9

2.5. Panel: Facteurs clé pour la mise en place de l’aide à laves domicile. Une évaluation critique de l’expérience espagnole11

2.6. Panel: Comment établir les sources de financement des programmes d’aide et comment les combiner?.....14

2.7. Panel 7: Leçons apprises en Amérique Latine.....16

2.8. Clôture du Symposium: Construire l’aide à domicile au présent dans notre région du monde.....17

HelpAge International aide les personnes âgées à revendiquer leurs droits, combattre la discrimination et à surmonter la pauvreté pour qu’elles puissent vivre avec dignité, sécurité, d’une manière active et saine.

Publié par HelpAge International, Centre de Développement Régional pour l’Amérique latine.

Auteur: Silvia Gascón avec la collaboration de Nelinda Redondo et Catherine Dusseau

Remerciements à:

Dr Martha Pelaez et Louisse Plouffe pour les orientation initiale au moment de la organisation du Symposium et le identification de experts canadiens.

Nélida Redondo et Catherine Dusseau pour le accompagnement permanent a toutes les etapes de design, gestion et production de documents.

Edition: María Isabel Rivera

Design: Mariela Aramayo

Photo couverture: HelpAge International

www.helpagela.org

Droits d’auteur © HelpAge International 2012

Cette publication peut être reproduite sans but lucratif à condition que la référence à HelpAge soit mentionnée et que l’on pourra nous envoyer une copie de la publication ou article o link.

Ce document a pu être publié grâce à l’appui d’Age UK et du Ministère de l’Economie, Coopération et Développement du gouvernement allemand. Son contenu est de responsabilité exclusive de HelpAge et ne représente pas nécessairement le point de vue des institutions mentionnées.



COMPTE-RENDU DU SYMPOSIUM INTERNATIONAL

“Soins à Domicile aux Personnes Âgées Dépendantes dans le Cône Sud d'Amérique Latine”

Les 28 et 29 juin de cette année 2012, le symposium organisé par Help Age International et l'Université Isalud a eu lieu au siège de l'Université de Isalud de la ville de Buenos Aires. Ce symposium avait pour but d'établir des fondements solides au développement d'un programme de soutien à domicile aux personnes âgées dépendantes tout en tenant compte de la diversité socioéconomique et culturelle des populations d'Amérique Latine.

Les activités débouchant sur l'organisation du symposium avaient débuté six mois auparavant et comprenaient l'analyse des données statistiques portant spécifiquement sur les pays du Cône Sud. Le but était d'identifier les besoins non satisfaits ainsi que de faire des recherches en profondeur suivant la stratégie connue sous le nom de « boule de neige », de sorte à déterminer les pratiques communautaires adéquates et réussies qui sont actuellement mises en œuvre dans les pays de notre région du monde.

Le rapport intitulé « Conception d'un Programme de Soutien à Domicile dans le Cône Sud. Premier rapport sur les progrès effectués », réalisée par la Professeure Silvia Gascon pour HelpAge International, relève les principaux programmes publics et privés en place et exploite les données livrées par les différents systèmes statistiques nationaux. Tous les éléments développés dans le cadre de ce rapport ont servi à alimenter la réflexion sur le sujet et à formuler des recommandations, dont particulièrement la proposition de réaliser ce symposium. C'est précisément à partir des résultats de ce rapport que le programme du Symposium a été déterminé, le profil des experts internationaux à convoquer défini, et que la dynamique d'un déroulement adapté a été établie afin d'atteindre les objectifs désirés.

1.- Organisation du Symposium International “Soins à domicile dans les pays du Cône Sud d'Amérique Latine”

Les résultats des recherches effectuées confirment que le vieillissement démographique est en progression dans les trois pays du Cône Sud, et en particulier le vieillissement situé au sommet de la pyramide d'âge. En d'autres termes le pourcentage des personnes de 80 ans et plus est en augmentation par rapport au total de personnes des populations respectives. Les statistiques montrent que la proportion en hausse des personnes très âgées (80 ans et plus) se traduit jusqu'à présent par un pourcentage croissant de personnes souffrant de limitations physiques ou cognitives permanentes les empêchant de se suffire à elle-même pour assurer leurs activités quotidiennes.

Étant donné le vieillissement démographique précoce dans les trois pays, des systèmes de protection sociale ont été consolidés à échelle nationale qui offrent actuellement une ample couverture dans les trois pays considérés. Toutefois, le problème social de la dépendance des personnes âgées n'a pas été pris en compte par les politiques publiques ou de la sécurité sociale car on continue de considérer que ce sont les familles concernées qui doivent se charger du soutien des personnes âgées dépendantes. Entre autres efforts réalisés pour offrir une alternative au placement dans un établissement gériatrique, la formation d'aide/soignant en gériatrie pour assister les personnes âgées à domicile a cependant été démarré il y a déjà près de vingt ans face à la demande croissante d'âinés vulnérables, dépendants, ainsi que de leurs proches.

Jusqu'à présent, on observe une nette séparation entre les centres de formation des « aides à domicile » et les institutions ou organismes requérant potentiellement ce genre de services. Aucune coordination ne relie non plus les secteurs de la santé, les secteurs sociaux, du travail et de l'éducation, tous pourtant impliqués dans la formation et l'emploi des ressources humaines. Enfin, la vaste tâche de former des « aides à domicile » n'a pas encore débouché sur l'organisation d'un service intégral destiné aux personnes dépendantes.

Peu d'expériences existent en coopératives ou organisations autogérées prêtant des services intégrés, mais même les expériences réussies indiquent qu'une évaluation et stimulation accrue sont nécessaires. En outre, un cadre normatif chargé de réglementer les activités et les services fait défaut. En conséquence, le placement dans un établissement gériatrique reste pratiquement la seule solution quand la personne âgée ne peut plus se suffire à elle-même pour assurer ses activités quotidiennes. D'autre part, on constate dans les trois pays que le cycle d'assistance reste limité: a) prévention, b) assistance et soins, et c) suivi.

L'analyse des données statistiques et le relevé d'informations qualitatives concourent à souligner l'importance de développer des activités et services ancrés dans la communauté et impliquant la participation de la famille, de la société et de l'État dans le soutien des âinés en perte d'autonomie. Par ailleurs, ils montrent que des études sérieuses sur leur coût et financement doivent être envisagées. Dans sa conclusion, le rapport indique qu'un premier pas dans cette direction consisterait à s'accorder sur un cadre conceptuel et normatif élaboré dans l'optique des droits le quel, partant de la nécessité de promouvoir des services intégrés et intégraux de soutien à l'autonomie, serait centré sur les personnes et les communautés dans lesquelles elles vivent.

L'analyse des données statistiques et le relevé d'informations qualitatives concourent à souligner l'importance de développer des activités et services ancrés dans la communauté et impliquant la participation de la famille, de la société et de l'État dans le soutien des aînés en perte d'autonomie. Par ailleurs, ils montrent que des études sérieuses sur leur coût et financement doivent être envisagées. Dans sa conclusion, le rapport indique qu'un premier pas dans cette direction consisterait à s'accorder sur un cadre conceptuel et normatif élaboré dans l'optique des droits lequels, partant de la nécessité de promouvoir des services intégrés et intégraux de soutien à l'autonomie, serait centré sur les personnes et les communautés dans lesquelles elles vivent.

Les points à traiter lors du Symposium s'organisaient autour de huit questions fondamentales:

1. Pourquoi l'aide à domicile est-elle nécessaire, en Amérique Latine et plus particulièrement dans le cône sud?
2. Comment se déterminent les besoins en aide à domicile?
3. Comment la stratégie de mise en place de l'aide à domicile s'établit-elle?
4. Comment les services sont-ils organisés?
5. Comment les sources de financement pour les services et prestations de services sont-elles établies et combinées?
6. Quels sont les facteurs clés, les compétences principales et les méthodologies adaptées concernant la formation des gestionnaires, des aides/soignants et autres prestataires de service à domicile pour les personnes en perte d'autonomie?
7. Quelles sont les principales leçons apprises de l'expérience de pays affichant un degré plus élevé de développement?
8. Quelles bonnes pratiques ont été identifiées, quels résultats positifs ont-elles produits et quelles étaient les difficultés rencontrées?

L'organisation du Symposium International repose sur deux prémisses:

- Une aide digne, fiable et de qualité peut s'offrir à grande échelle dans nos villes et pays, qu'ils soient pauvres ou riches.
- La reconnaissance des droits, besoins et capacités des aînés n'est pas seulement une exigence éthique mais une nécessité dans les sociétés arrivées à ce stade d'allongement de la vie dans le monde.

Pour répondre à ces questions fondamentales énoncées plus haut, une stratégie de huit sessions a été élaborée suivant l'organisation d'une dynamique de panels d'experts. Chaque session était précédée d'une conférence de trente minutes par un expert spécialisé sur le sujet, puis le débat s'ouvrait parmi tous les panelistes internationaux invités. Les

questions et consultations des assistants devaient être formulées par écrit et répondues ou discutées durant les deux dernières heures de la dernière session. Ce mécanisme a été choisi afin d'éviter d'interrompre les délibérations, ce qui aurait retardé les sessions, tout en répondant en questions qui pourraient éventuellement déjà trouver réponse dans des exposés ultérieurs.

A partir de ces considérations de diagnostic et d'ordre axiologique, le profil des experts à inviter a été défini. Trois grands profils ont été déterminés : a) experts de pays étrangers pionniers en matière de services socio sanitaires pour personnes dépendantes et disposant d'une grande expérience concernant la gestion de ces services, b) gestionnaires de programmes réussis en Amérique Latine (bonnes pratiques), et c) fonctionnaires de gouvernements nationaux et d'organismes internationaux régionaux ayant des compétences dans l'élaboration de politiques dans ce domaine¹.

La liste des experts a été établie comme suit :

Experts internationaux:

- Miguel Ángel Vázquez Vázquez, Médecin Spécialiste en Gériatrie, Prof. Asoc. Université de Vigo, Espagne.
- Jean Michel Caudron, Consultant en Ingénierie Gérontologique, France.
- Marg McAlister, Directeur Exécutif de l'Association Canadienne de Soins et Services à Domicile, Canada.

Fonctionnaires d'organismes gouvernementaux nationaux et internationaux d'Amérique Latine

- Enrique Vega, Régional Vieillir et Santé à l'Organisation Panaméricaine de la Santé.
- Sandra Huenchuán, Spécialiste Vieillir au Centre Latino-Américain et Carabin de Démographie (CELADE) – Section Population de la CEPAL.
- Mónica Roqué, Directrice nationale des Politiques pour Adultes Âgés auprès du Secrétariat National à l'Enfance, l'Adolescence et la Famille du Ministère de Développement Social, Argentine.
- Teresita Ithurburu, Chef de l'Unité Développement Stratégique et Gestion pour la Qualité du PAMI, Programme Intégral de Soins Médicaux.
- Rosa Kornfeld, Directrice Nationale du Service National Adulte Âgé (SENAMA), Chili.

Gestionnaires de services qui marchent bien en Amérique Latine

- Lilliams Rodríguez Rivera, Centre de Recherches sur la Longévité, Vieillir et Santé, Cuba.
- Gilberto Marín, Réseau d'assistance pour Personne Adulte Âgée. Costa Rica.
- Josefina Sanchez SOLTRECHA, Société Trientine du Chaco, Argentine.
- Cristina Lombardi, Foundation SIDOM. Coordinatrice des Relations Institutionnelles de la Fondation SIDOM. Ville de Buenos Aires. Argentine.

1. Particulièrement, il convient de mentionner la collaboration de Docteur Louise Plouffe pour déterminer et faciliter la participation de la spécialiste canadienne.

- Susana Rodríguez, Secrétariat à l'Adulte Âgé auprès de l'Intendance de Montevideo, Uruguay.
- Claudia Covarrubias, Conseillère Technique Nationale Adulte Âgé, Foyer du Christ, Chili.

Académicos y funcionarios participantes en los paneles

- Armando Vázquez, Organisation panaméricaine de la Santé (OPS), Buenos Aires.
- Claudia Jaroslavsky, Directrice du Programme Vieillir Activement, Ministère de la Santé de la Nation Argentine efa del programa Envejecimiento Activo, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina
- Eugenio Zanarini, Vice-recteur de l'Université Isalud. Argentine.
- Carlos Garavelli, Recteur de l'Université Isalud. Argentine.
- Nélida Redondo, Professeure Chercheure à l'Université Isalud. Argentine.

L'organisation générale du Symposium était à charge de Silvia Gascón, directrice de la filière Maîtrise en Gestion de Services Gérontologiques de l'Université ISALUD, Argentine et de Catherine Dusseau, Conseillère en Santé pour la région Amérique Latine du Centre d'Action Régional de HelpAge International, à La Paz, Bolivie.

2.- Déroulement du Symposium “Soins à Domicile pour Personnes Âgées Dépendantes dans le Cône Sud d'Amérique Latine” desarrollo del Simposio “

Le symposium a suscité un grand intérêt: plus de 200 personnes s'y sont inscrites et de nouvelles inscriptions et participants ont dû être refusés dès la semaine précédente.

Professionnels, fonctionnaires et experts des trois pays du cône sud ont participé à ces journées et continuellement manifesté leur intérêt pour les présentations réalisées et pour garder le contact avec les organisateurs. En raison de la localisation des journées, ils provenaient en majorité de la République Argentine, avec la présence de délégués de diverses provinces et municipalités, et aussi du secteur public, privé, d'organisations de la société civile et d'organismes académiques.

Le déroulement du symposium était scindé en deux étapes. La première étape, la plus importante et s'étalant sur les deux premiers journées, prévoyait d'aborder les sujets sous la forme de questions adressées à chaque panel. La seconde étape, d'une demi-journée suivant la clôture de la manifestation, portait sur la Réunion d'Experts chargés de discuter sur la manière de concevoir un programme de services pour les aînés en situation de vulnérabilité et dépendance de façon à satisfaire les besoins actuellement détectés dans les pays du Cône Sud, et aussi de cerner le rôle que pourrait jouer HelpAge International dans la promotion et la mise en œuvre de premiers pas dans cette direction.

Le symposium a débuté sur une table ronde d'Ouverture à laquelle ont participé des autorités nationales, des représentants de l'Université Isalud et la représentante de

HelpAge International. Le recteur de l'Université Isalud a souhaité la bienvenue aux personnes présentes et a remercié HelpAge International de la confiance accordée à l'Université en vue de la réalisation du Symposium.

Ensuite, le Sous-secrétaire aux Politiques, Règlementation et Supervision du Ministère de la Santé de la Nation, Dr. Gabriel Yedlin, a félicité les organisateurs pour la réalisation du Symposium et rappelé l'importance que le Ministère actuellement en exercice accorde aux soins et services pour personnes âgées et à la création du programme Vieillir Activement et En Bonne Santé. Ont pris également la parole Dr. Armando Vazquez, en représentation du bureau de l'Organisation Panaméricaine de la Santé à Buenos Aires, Dra. Catherine Dusseau de HelpAge International, et Professeure Silvia Gascón, Directrice du Symposium. Dr Dusseau a en particulier clairement indiqué la volonté de HelpAge International de favoriser un débat qui permette de cristalliser les facteurs clé au développement d'une stratégie pour le développement de programmes et services destinés à satisfaire les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. L'inauguration du symposium une fois conclue, on passa à la première activité.

2.1. Panel 1: La nécessité de disposer de services d'aide et de soins à domicile en Amérique Latine

Présentation: Sandra Huenchuán, CEPAL/CELADE

Panel:

- Le développement de programmes de soins à domicile dans le Cône Sud: Silvia Gascón, Université Isalud/ HelpAge International.
- Un cadre intégral de services intégrés: Enrique Vega, OPS.
- Les besoins en matière d'aide dans le Cône Sud: Nélida Redondo, Université Isalud.

Coordinateur: Armando Vázquez, OPS, Buenos Aires.

La présentation de la dynamique du Symposium et du premier panel était à charge de Professeure Silvia Gascón. Professeure Gascón a exposé les objectifs du Symposium, précisé les prémisses à partir desquels les sujets à traiter ont été sélectionnés, et ébauché le contexte plus grand dans



lequel il s'inscrit. En outre, elle a indiqué qu'au départ il était prévu de ne couvrir que les pays du Cône Sud en raison du processus de vieillissement démographique amorcé plus tôt et donc plus avancé qui est enregistré dans ces pays. Elle a également souligné que le projet développé dans ce pays devrait servir de point de départ aux activités pionnières que HelpAge International compte mettre en place dans la région. Par ailleurs, elle a mentionné que le Symposium devrait déboucher sur l'élaboration d'un guide conceptuel et opérationnel destiné à orienter toute personne ou organisation désirant prêter des services de base de proximité pour le soutien des personnes dépendantes. Professeure Gascon a énoncé dans sa présentation les objectifs et les fondements en fonction desquels le Symposium a été organisé et que nous avons rappelés sous le point antérieur.

La présentation de l'experte de CEPAL, Sandra Huenchuán, nous a livré des informations sur : a) les conditions de résidence en rapport avec le vieillissement démographique en Amérique Latine et aux Caraïbes, b) l'impact du vieillissement sur les systèmes d'aide et de soins, c) les politiques optionnelles dans le cadre de la protection sociale, et d) les défis confrontés par les systèmes de protection sociale dans le contexte du vieillissement.

Les statistiques montrent que l'aide et les soins sont sur le point de se transformer en défi imminent pour les politiques publiques des pays de notre région du monde. Le virage démographique amorcé affecte les comportements ainsi que la composition de la demande de services sociaux spécifiques. Le vieillissement démographique augmente la demande en services d'aide. Face à cette demande croissante, les possibilités d'exercer la solidarité familiale reste limitée compte tenu du changement dans le rôle des femmes. Les femmes se sont progressivement détachées du domaine de l'aide et des soins, les hommes s'occupent rarement de ce genre de tâches, et les systèmes de protection sociale affichent un retard quand aux besoins issus de la réalité démographique et socioéconomique actuelle.

Les sources de soutien et soins à la vieillesse proviennent de l'État, du marché et des familles. En Amérique Latine, la famille est perçue comme la source principale de soutien à la vieillesse. Cependant, l'entrée progressive des femmes sur le marché du travail ajoutée au vieillissement démographique croissant affaiblit la participation des familles dans le soutien à donner aux aînés. Il devient donc impératif d'intégrer l'aide et les soins aux personnes dépendantes au sein des systèmes de protection sociale. Outre leurs deux principaux piliers, la sécurité sociale et la santé, ces systèmes devront ajouter un troisième pilier consacré aux services sociaux.

Les services sociaux doivent porter sur les services d'aide à domicile, centres d'accueil, séjours provisoires, programmes d'adaptation logement, systèmes alternatifs de logement et services socio-sanitaires. Par ailleurs, ils doivent se charger de la protection des droits économiques, droit à la sécurité sociale et droit à la santé des femmes prêtant les services d'aide et de soins familiaux ou informels.

Étant donné le vieillissement rapide de la population et le contexte de précarité économique, l'établissement de systèmes de protection sociale dans les pays d'Amérique Latine est une tâche urgente. La tranche de population des aînés de quatre-vingts ans et plus est celle montrant la croissance la plus forte. Ce phénomène se produit simultanément à l'incorporation des femmes dans le marché du travail dans le contexte d'une augmentation de la population — requérant un soutien. L'inexistence de services sociaux signifie que la famille est fortement sollicitée pour remplir les fonctions de sécurité et protection.

En accord avec la présentation centrale de Dr. Huenchuán, l'intervention de la paneliste Nélida Redondo s'est concentrée sur les indicateurs démographiques qui démontrent la nécessité de ces services dans les trois pays du Cône Sud, l'objectif étant d'évaluer la capacité prédictive des indicateurs sélectionnés qui pourront être suivis à partir de données recueillies par les recensements et enquêtes statistiques réalisés dans les trois pays. En particulier, sa présentation a mis l'accent et expliqué les indicateurs montrant le rapport entre les variables socioéconomiques et sociodémographiques d'une part et l'âge, les handicaps permanents et les besoins de soutien d'autre part. Ces indicateurs sont d'une utilité particulière dans les pays d'Amérique latine car ils permettent d'identifier les groupes les plus vulnérables, faire une estimation de leur nombre, et de les localiser. Enfin, Dr. Huenchuán a mentionné les résultats des enquêtes ad-hoc effectuées en Argentine qui mettent en lumière l'inégalité entre les sexes quant au coût de devenir dépendant, qui s'avère au désavantage des femmes à la fin de leur vie. Les données argentines montrent que les femmes, se chargeant principalement du soutien des personnes dépendantes de leur famille à titre informel, sont défavorisées pour rester chez elles quand ce sont elles-mêmes qui ont dorénavant besoin d'aide. L'indicateur le plus éloquent dans ce contexte est leur taux de placement en institutions gériatriques. Dans le cas de l'Argentine, le taux de placement des femmes de plus de 80 ans en établissement gériatrique est le double de celui des hommes de la même tranche d'âge.

L'ensemble des indicateurs sociodémographiques et socioéconomiques confirme les recommandations formulées par Huenchuán quant à la nécessité d'intégrer « l'économie de l'aide et des soins » aux systèmes de protection sociale dans les pays du Cône Sud. L'économie de l'aide et des soins propose de reporter sur l'État, le marché et la société une partie des fonctions de soutien et soins actuellement à la charge exclusive des familles. Par ailleurs, Redondo demande aux trois pays d'uniformiser et homologuer les données produites par les systèmes statistiques nationaux en vue de faciliter une évaluation comparée des besoins et services. Dans le même sens, il demande l'adoption d'un langage commun tenant compte du respect des droits des personnes âgées : ainsi remplacer l'adjectif « dépendant » par « en situation de dépendance », utiliser les termes employés par l'Académie Royale de la Langue Espagnole qui définit "autovalimiento", se suffire à soi-même, comme la capacité d'une personne de réaliser ses activités toute seule,



et “autonomie” comme la capacité de décider sur des questions de sa vie. Il propose d'utiliser perte d'autosuffisance et maintien de l'autonomie. Quant aux services, il remarque également que, d'un point de vue éthique et fonctionnel, on devrait parler « de soutien » et non d'« assistance », ce dernier terme impliquant une attitude active pour la personne prêtant l'assistance et passive pour la personne qui la reçoit.

Le panel a été déclaré clos par Docteur Armando Vázquez, OPS, Buenos Aires, à charge du compte-rendu final sur ce sujet.

2.2. Panel 2: ¿Comment établir les stratégies d'aide à domicile?

Présentation: Enrique Vega, OPS

Panel:

- Jean Michel Caudron, France.
- Marg McAlister, Canada.
- Sandra Huenchuán, CEPAL/CELADE.
- Miguel Ángel Vázquez Vázquez, Espagne.

Coordination: Teresita Ithurburu, PAMI.

Conférence centrale :

La présentation centrale en réponse à la question adressée au panel était confiée au Docteur Enrique Vega, conseiller région AL pour Vieillir et Santé auprès de l'Organisation Panaméricaine de la Santé (OPS). Washington D.C. Dans sa présentation, Docteur Vega s'est concentré sur le rapport entre vieillissement démographique, la santé et les situations de carences économiques, tant publiques que privées. Il a procédé à une analyse comparative d'un même échantillon de maladies chroniques invalidantes d'un côté chez les personnes ayant droit à une couverture maladie et d'un autre côté chez les personnes qui en sont privées pour mettre particulièrement en lumière les défis confrontés par les systèmes de santé dans les pays d'Amérique Latine s'agissant de faire face aux nouvelles demandes, incorporer de nouveaux acteurs et offrir de nouvelles solutions alors que les modalités traditionnelles de soins médicaux

continuent d'afficher des déficiences. Il reconnaît qu'il est difficile de garantir le droit au bien-être et à la santé dans un contexte économique et démographique complexe. Dans son optique, il est impératif d'établir un nouveau paradigme en vue de l'organisation des services qu'il préconise, ainsi que la formation de nouveaux acteurs. Les familles continueront d'assurer le soutien requis dans la mesure où elles le peuvent. Le développement des technologies offre un certain soulagement des tâches mais il importe de créer une culture de la santé. Les principes de soins de santé primaire d'Alma Ata gardent toute leur validité aujourd'hui. Le nouveau paradigme signifie le retour aux services à domicile, la participation des citoyens et l'implication de la communauté.

La santé allonge les années de vie, et la mise en place de services s'inscrivant dans la nouvelle culture de la santé est à l'origine de nouveaux emplois. Ce contexte demande la définition de politiques publiques adaptées à ces nouveaux scénarios. On assiste à un retour de la médecine dans les domiciles, à la maison. C'est une solution possible aux problèmes posés par les maladies chroniques tout comme aux besoins du marché. La concurrence entre services de soins primaires et services à domicile n'a aucune raison d'être. La transition démographique et la transition épidémiologique en cours dans tous les pays d'Amérique Latine appellent un éventail de solutions. Aide et soins à domicile, fondés sur les droits, impliquent des prestations sociales et sanitaires intégrées.

Intervention des panelistes:

Suite à cette présentation centrale, les commentaires des panelistes, mettent en relief les points forts ou axes du débat. Marg Mc Allister (Canada) défend la position que les familles nécessitent un soutien qui doit leur être apporté sous forme financière. Selon lui, les mentalités sont en cours d'évolution. La majorité des services offerts aux familles sont, d'après son expérience, infirmerie à domicile et aide ménagère. Réaffirmant l'idée de changement dans la culture de la santé, il indique la crise à long terme qui marque les systèmes, et que l'investissement dans les hôpitaux cède la place à un renforcement des investissements dans les services de proximité et à domicile, la question étant de savoir comment mettre en œuvre ce changement qui garantit bien-être et efficacité. Dans le cas canadien, les services à domicile s'organisent au sein du secteur de la santé.

E Prenant pour point de départ l'expérience espagnole, le gériatre Vázquez Vázquez, introduit la dimension de l'analyse du coût des services à domicile. Pour lui, il importe d'établir dans quels cas ils restent inférieurs à ceux des établissements de longue durée, et dans quels cas ils sont supérieurs. Il justifie l'importance de cet aspect étant donné le contexte actuel de restrictions dans les dépenses publiques, où la capacité de paiement des familles et des communautés risque de modifier la situation habituelle jusqu'à présent. Selon Vázquez Vázquez, les services à domicile sont trop chers comparés à l'aide réelle qu'ils apportent à une dépendance légère ou modérée pour être considérés comme un droit. Il pense qu'il faudrait ajouter de nouvelles lignes de travail en plus des lignes usuelles

d'appui domestique, ainsi que des lignes intégrant la téléassistance au domicile pour la surveillance des situations d'urgence, la sécurité. Il mentionne en outre un autre aspect, à son avis crucial, qui devrait être considéré lors des débats sur le sujet : de quel domaine devraient dépendre les services socio-sanitaires : du domaine social ou du domaine de la santé? En Espagne, les services à domicile pour personnes âgées dépendent du domaine social, ce qui pose des problèmes de coordination pour garantir l'intégralité. Vásquez Vásquez adhère à l'idée de s'entendre sur les termes dans une optique éthique, explique les différences entre soutien et assistance, et se déclare d'accord pour utiliser soutien en référence aux actions destinées à prêter aide aux personnes dépendantes.

Les commentaires de Jean Michel Caudron (France) portent sur sa dernière question. En France, l'interface médico-sociale et sanitaire trouve sa solution à domicile grâce à la coordination du coordonnateur gérontologique du centre local d'information et de coordination (CLIC). En Belgique, le médecin peut participer à la coordination de l'ensemble des activités sociales et domestiques, et le centre de coordination évalue les besoins de la personne, active l'intervention des prestataires effectue le contrôle de qualité et peut interrompre l'intervention en cas de non qualité. C'est la région (autonome, à échelon territorial) qui paie les professionnels requis. Le système de services socio-sanitaires à domicile crée de nouvelles sources d'emploi dans les localités.

La coordinatrice Teresita Iturburu se charge de clore le panel ainsi que du compte-rendu de synthèse.

2.3. Panel: ¿Comment édifier un service solide et durable pour le soutien à domicile des personnes âgées dépendantes?

Présentation: Jean Michel Caudron, France

Panel:

- Marg McAlister, Canada
- Miguel Angel Vásquez Vásquez, Espagne.
- Enrique Vega, OPS.
- Sandra Huenchuán, CEPAL/CELADE.

Coordination: Prof. Silvia Gascón. Université ISALUD, Argentine. HelpAge International.



Conférence centrale :

Jean Michel Caudron a commencé sa présentation sur l'analyse du concept d'"interdépendance" selon Marcel Nuss: "Il ne s'agit pas de diriger ou de superviser sinon d'accompagner, de suppléer, de compenser, d'être par conséquent disponible, attentif, ouvert, des caractéristiques qui demandent un contrôle de soi et de l'amour.

Ce concept suggère qu'il importe d'accepter un rapport où l'autre est miroir. Être un aide/soignant implique entrer en interdépendance avec l'autre, celui qui a besoin d'aide, celui qui réclame, le demandeur incité par son besoin d'un accompagnement et de soins spécifiques mais aussi du fait de sa personnalité. Dans cette interdépendance, il est difficile d'arriver à un équilibre émotionnel et de le maintenir.

Pour que les services envers les personnes dépendantes soient adéquats, il importe de partir d'un diagnostic partagé avec les usagers, d'élaborer en commun un plan d'action. Jean-Michel Caudron rappelle qu'il n'est ni médecin, ni universitaire et qu'il ne relève d'aucun service hospitalier. Il est modérateur, consultant en « ingénierie gérontologique », dans l'acceptation française du terme. Dans son optique, l'ingénieur gérontologue mobilise les compétences dans le but de résoudre ce qui est nécessaire. Lui-même est spécialisé dans la promotion du développement local en aidant à diagnostiquer les problèmes et à trouver des solutions aux problèmes locaux. Un diagnostic partagé est établi à partir de la révision du projet de vie, le projet de vie individuel. "Le projet de vie de l'individu" (de l'Association gérontologique du XIII^e arrondissement de Paris) se conceptualise autour de cinq piliers, quel que soit l'âge et de la situation: a) vie psychoaffective b) vie sociale, c) santé, d) vie économique, et e) logement. Il est crucial de ne pas confondre le projet de vie, propre à chaque individu et exprimé par lui-même, avec le projet compensant le handicap ou avec d'autres projets d'accompagnement individualisé offert par un professionnel. En autres, des compétences de médiation familiale doivent donc être développées pour intervenir dans les crises familiales.

Le concept d'action gérontologique (1992) signifie construire ensemble et proposer un milieu de vie permettant à chaque personne qui vieillit de concevoir et de gérer son propre projet de vie, de sorte à pouvoir vieillir de façon libre et solidaire dans son domicile personnel, familial ou communautaire, en restant intégré au sein de son entourage (famille, amis, voisins) et de son cadre de vie grâce à un assortiment d'aides adaptées et de qualité lui laissant toute liberté de choisir. La personne nécessitant un soutien doit d'abord savoir s'appuyer sur elle-même, doit elle-même décider. Le rapport avec l'aide/soignant n'est pas un rapport de maître à esclave. L'action gérontologique implique le développement d'un éventail de réponses permettant aux personnes de choisir et de rester dans leur milieu de vie.

Dès le départ, il est nécessaire d'envisager un plan local d'ensemble devant déployer une série d'actions, a) animation global du territoire, b) informations (entre partenaires et avec les bénéficiaires), c) structuration d'un dispositif gérontologique, d) création éventuelle de nouveaux services médico-sociaux (marquée de solidarité entre les générations).

Les dispositifs gérontologiques s'adaptent aux besoins spécifiques de chaque territoire. C'est pourquoi les politiques destinées aux aînés sont décentralisées jusqu'au niveau départemental. Actuellement, on discute dans quelle mesure les services socio-sanitaires au niveau de la communauté doivent faire partie de la sécurité sociale publique.

Prenant l'exemple du Danemark, l'expert indique que ce pays a introduit en 1980 la politique générale de garder les personnes âgées dans l'entourage de leur communauté. Aujourd'hui, la tendance est à l'inverse, et les municipalités vont jusqu'à inciter leurs administrés à aller vivre dans un établissement spécialisé tant qu'ils sont encore à même de prendre cette décision et de choisir l'établissement eux-mêmes. Les communes espèrent ainsi faire des économies car le soutien aux personnes âgées dépendantes qui nécessitent une assistance permanente est très coûteuse à domicile.

Dès 2009, le Danemark a passé une loi stipulant que toute personne sollicitant une place dans un établissement doit attendre deux mois au maximum pour l'obtenir. Tous les établissements de longue durée sont aussi tenus d'avoir des conseils de résidents. Ces améliorations d'ordre législatives concernant les établissements de longue durée sont également le fruit de l'action des groupes de pression des aînés. DaneAge est une organisation comptant plus de 540 000 adhérents de cinquante ans et plus, et dispose de plus de deux cent dix comités locaux. Dans ces comités, quelques dix mille bénévoles organisent des manifestations sociales et luttent en défense des droits des personnes âgées.

L'organisation de services socio-sanitaires intégrés prêtant un soutien aux personnes âgées quel que soit leur milieu de résidence est un des résultats accomplis par les réformes introduites au Danemark et au Pays-Bas. Un pilier dans le cadre des relations entre générations, le bénévolat des retraités jeunes représente une grande force sociale et il importe de former et de développer leurs compétences.

Actuellement, la dissolution de l'État Providence et de la Famille Providence a pour conséquence la nécessité de l'émergence d'une 3ème voie, d'économie sociale, pour éviter la loi du marché et le recours à l'aide sociale résiduelle pour les pauvres.

Interventions entre panelistes:

Marg Mc Alister intervient en exposant l'expérience canadienne. Au Canada, le gouvernement engage des employés, des ONGs, des coopératives ou des entreprises qu'il charge des services sociaux : travaux domestiques, aides et soins de fin de semaine, téléassistance, services destinés au répit de la famille. Les dispensaires de santé développent des projets de proximité qui envoient des employés paramédicaux à domicile. L'intégralité et l'intégrité des services sont sous la responsabilité d'un gestionnaire de cas qui, suivant l'expérience canadienne, est généralement une infirmière ayant une formation dans cette discipline. Le service 24 heures sur 24 à domicile n'existe pas car il y a le soutien de la famille et des voisins. En l'absence de ce soutien informel, un établissement de longue durée est



proposé. Aide et soins à domicile viennent en complément du soutien de la part des familles, d'où leur flexibilité nécessaire. Ce genre de services a pour conséquence une amélioration des résultats cliniques.

Les réflexions de Sandra Huenchuán ont porté sur l'absence de couverture par la sécurité sociale dans la région. A son point de vue, les services aux personnes dépendantes devraient être pris en charge par l'État, le marché, les ONGs et la famille. Les programmes de soutien aux personnes dépendantes proposent de concilier le travail productif des femmes et le travail reproducteur. Il s'agit donc de programmes intergénérationnels. Quels sont les facteurs déterminants pour édifier des services viables ? Placer les programmes de services aux personnes dépendantes sous la couverture de la sécurité sociale. Les programmes de soutien aux personnes dépendantes permettent de réduire les dépenses de chômage.

La coordinatrice se charge du compte-rendu final du panel et remercie les panelistes de leurs interventions.

2.4. Panel 4: Quelle est la formation des gestionnaires et des intervenants pour les programmes d'aide et de soins à domicile? Quels sont les domaines clé de la formation et les principales compétences à développer?

Présentation: Mónica Roqué, Ministère du Développement Social de la Nation (Argentine)

Panel:

- Marg McAlister, Canada.
- Jean Michel Caudron, France.
- Miguel Angel Vásquez Vásquez, Espagne.
- Enrique Vega, OPS.
- Sandra Huenchuán, CEPAL/CELADE.

Coordinadora: Claudia Jaroslavsky, Directrice du Programme Vieillir Activement au Ministère de la Santé de la Nation (Argentine).

Conférence centrale:

Docteur Mónica Roqué a exposé les politiques publiques respectives mises en place en Argentine, partant de la Direction Nationale dont elle est responsable. En début de présentation, elle a rappelé que l'Argentine est un pays fédéral divisé en 24 juridictions territoriales. C'est un des pays d'Amérique du Sud touché par le vieillissement accéléré. En 201, 14,3% de la population argentine a plus de 60 ans, (10,2% des personnes de 65 ans et plus par rapport à la population totale). Près de 60% des personnes de plus de 60 ans sont des femmes, contre légèrement plus de 40% d'hommes. Autrement dit, la population se féminise en raison de la plus grande longévité des femmes. En outre, selon les chiffres du recensement de la population en 2010, les personnes de 75 ans et plus représentaient autour d'un million et demi, c'est-à-dire 30% de la population de plus de 60 ans. Le système de prévision social argentin est largement développé, raison pour laquelle 95 % des personnes de 65 ans et plus bénéficient de la retraite ou d'une pension.

Docteur Roqué a précisé que la politique élaborée par sa direction, destinée spécifiquement aux adultes âgés dépendants, repose sur deux composantes: a) la promotion de systèmes locaux de prestation d'aide et de soins à domicile, et b) la formation portant sur aide-et-soins à domicile. Le programme aide-et-soins à domicile dépend du domaine social en Argentine, sans aucune liaison avec le secteur de la santé. La formation des aides/soignants a débuté au Ministère de Développement Social en 1996, et s'est constituée en politique d'État à partir de l'année 2003. Dès son introduction jusqu'à la date présente, vingt-cinq mille aides/soignants ont été formés en Argentine, la formation s'effectuant sur quatre-cent heures de cours. À l'heure actuelle, des cours de formation, de mise à niveau et d'approfondissement des connaissances sont proposés.

Des cours plus spécifiques portant sur les soins palliatifs et Alzheimer sont également proposés dans la formation.

Au programme des modules de formation se trouvent les matières suivantes:

- Introduction
- Gérontologie Sociale
- Gériatrie
- Physiatrie
- Aide et Soins Généraux
- Aide et Soins Spécifiques
- Psychopathologie
- Réhabilitation
- Bonnes habitudes de vie
- Odontologie
- Podologie
- Loisirs
- Pratiques à domicile

- Institutionnel et communautaire
- Alternatives de travail
- Intégration des connaissances

La formation, qui comprend des cours théoriques, travaux en groupe, pratiques institutionnelles et pratiques à domicile, s'étale sur quatre mois. Comme conditions d'admission, il faut avoir conclu le cycle primaire, être en bonne santé et faire preuve de flexibilité dans les relations interpersonnelles. Le diplôme obtenu en fin de formation est reconnu comme métier par le Conseil Fédéral de l'Éducation.

Trois modalités sont prévues pour financer ces services de soutien : a) comme dépenses privées pour les personnes ou familles disposant de ressources financières, b) œuvres sociales ou systèmes prépayés de santé pour les personnes jouissant d'une telle couverture, et c) l'État, les collectivités provinciales ou municipales pour les personnes sans couverture ni ressources financières.

Comme l'aide et les soins à domicile représentent une source d'emploi, la formation professionnelle se fait dans les couches de population active défavorisées, ce qui explique pourquoi les cours favorisent l'incorporation des personnes bénéficiant d'un « plan social » du gouvernement national. D'autres groupes défavorisés, tels que les transsexuels, sont ciblés, et un cours de formation en prison est actuellement en cours d'évaluation, visant particulièrement les femmes qui ont commis des délits dans le domaine du petit trafic de drogue.

Interventions des panelistes:

Marg Mc Alister explique le programme canadien. Au Canada, les prestataires de ce type de services sont financés par l'État, et des collèges professionnels assurent la régularisation professionnelle. Le personnel qui prête des services à domicile est enregistré auprès de l'État mais n'est pas sous réglementation gouvernementale. En général, ce sont les infirmières qui se chargent de la coordination dans les systèmes d'aide et de soins à domicile, mais les services de soutien sont très variés, recouvrant entre autres les tâches de ménage, repas préparés, lessive. Un profil de formation spécifique est inexistant au Canada ; les professions paramédicales requises tout comme les gestionnaires de cas sont formés par des établissements académiques, et les compétences sont réglementées par les collèges professionnels respectifs. Il existe un Comité sur l'éthique de l'aide-et-soins et un médiateur se charge de la défense des usagers.

Miguel Ángel Vázquez Vázquez met en lumière l'expérience espagnole en la matière. Le financement des services est à charge du secteur public. Les services facilitent l'autonomie des personnes dépendantes concernant leurs prises de décision. Les services sociaux offrent des prestations complémentaires, tels que les services de lessive, repas apportés à domicile et soutien à domicile de l'unité de vie en commun. La modalité de travail est en réseau, un des problèmes étant la rotation des auxiliaires dans un même domicile. Les soins socio-sanitaires intégraux comprennent en outre la réhabilitation et la prévention. Un code d'éthique règle la prestation de ces services. L'expert espagnol confirme l'importance du bénévolat et particulièrement



l'atout que représente en Espagne le bénévolat de personnes âgées envers d'autres aînés.

Jean Michel Caudron rapporte l'expérience française en la matière. Le programme français prévoit une évaluation médico-sociale par l'intermédiaire d'un organisme externe qui est chargé de déterminer la modalité de financement des services (partagés entre l'usager et l'État). Du point de vue éthique, les services à domicile ne doivent pas signifier une intrusion dans l'intimité. Actuellement, les innovations dans les technologies domotiques et les systèmes de communications permettent de renforcer l'autonomie des personnes dépendantes à certains égards, en respectant la liberté et l'intimité de la personne. Il s'agit de créer des innovations médico-sociales pour le futur.

Enfin, à la requête du panel, Mónica Roqué a indiqué certaines modalités d'opération du programme argentin. A la question si le Ministère possédait la faculté d'auditer ou de réglementer le service de soutien à domicile, l'experte a signalé que l'Argentine est un pays fédéral et que le Ministère de la Nation n'est par conséquent pas autorisé à exercer ce genre de prérogatives, ses fonctions dans ce contexte se limitant à la persuasion et à la formation.

La coordinatrice Claudia Jaroslavsky est chargée du compte-rendu final et déclare le panel clos.

2.5. Panel 5: Facteurs clé pour la mise en place de l'aide à domicile. Une évaluation critique de l'expérience espagnole.

Présentation: Miguel Ángel Vázquez Vázquez. Médecin spécialiste en Gériatrie, Professeur Associé Université de Vigo, Espagne

Panel:

- Marg MacAlister, Canada.
- Jean Michel Caudron, France.
- Enrique Vega, OPS.
- Sandra Huenchuán, CEPAL/CELADE

Coordination : Cristina Lombardi. Coordinatrice des Relations Institutionnelles de la Fondation SIDOM. Professeur titulaire de l'Université Isalud, experte en Aide et Soins à Domicile.

Conférence Centrale :

Le conférencier utilise les termes "services de soutien à domicile" (SAD pour son signe en espagnol) et explique pourquoi il préfère le sens éthique et de moindre contenu iatrogène du terme « soutien ». Dans son optique, le terme soutien confirme que les personnes dépendantes à certains égards gardent leur autonomie en ce qui concerne la prise de décision. Autrement dit, il adhère à la proposition de faire une distinction entre autosuffisance et autonomie. Les personnes peuvent perdre leur autosuffisance pour réaliser certaines activités mais doivent rester autonomes au niveau de la prise de décision concernant leur propre vie. De la même manière, la personne reste au centre des interventions qui doivent se développer à partir des besoins exprimés et ressentis para la personne, intégrant l'historier de sa vie et ses préférences.

Le terme « Services de Soutien à Domicile » (SAD pour son signe en espagnol) est utilisé en Espagne, et les politiques publiques espagnoles définissent l'aide à domicile de la façon suivante :

“Programme individualisé de caractère préventif, socioéducatif et de soins de base pour les personnes en situation de dépendance comprenant un soutien personnel pour les activités de la vie quotidienne, un soutien psychosocial, l'encouragement à la participation sociocommunautaire et une aide aux tâches domestiques, de telle sorte que les personnes en situation de risque ou de faible dépendance puisse continuer à vivre dans leur propre domicile. (Vázquez, M.A. 2012. Adaptation de Rodríguez Rodríguez, P.)

Le Soutien à Domicile est une prestation destinée à favoriser le développement ou le maintien de l'autonomie personnelle, prévenir la détérioration personnelle ou sociale, et à promouvoir de bonnes conditions dans les rapports familiaux et de vie commune, de sorte à contribuer à l'intégration et la permanence des personnes au sein de leur entourage habituel grâce à une intervention appropriée et des soutiens d'ordre personnel, socioéducatif, domestique et/ ou social.

Par rapport à ses débuts, une évolution du programme s'est fait à niveau conceptuel et ses dénominations ont changé en conséquence:

- Aide à domicile (Atención domiciliaria)
- Aide et soins au foyer (Cuidados en el hogar)
- Soutien à domicile (Apoyo domiciliario)

En relation aux prestations offertes par le SAD, celles qui ont à voir avec l'aide à domicile et, qu'il ne faut pas oublier sont responsabilité des municipalités, on peut les classer en deux groupes, les prestations minimum, obligatoires et standard, identique pour tous les usagers, ou les complémentaires qui seront données à un grand nombre :

I. Prestations minimum requises

Elles sont offertes dans toutes les communautés et régions

d'Espagne comme interventions minimum, à caractère domestique et personnelles d'appui aux personnes âgées dans leur contexte de vie.

II. Comme prestations standard, elles incluent:

- Interventions à caractère domestique
- Interventions à caractère personnel
- Coordination de ressources médicales
- Interventions à caractère éducatif
- Interventions à caractère sociocommunautaire ou intégrateur

Néanmoins, certaines Communautés autonomes pilotent et financent des actions qui présentent une charge horaire plus dense (en général, les charge horaire sont entre 8 et 10 heures par semaine) et ajustées aux nécessités réelles de chaque personne, également complémentées d'autres services comme les repas au domicile, lavage du linge, gérodomotique et volontaires.

Les prémisses fondamentales sur lesquelles s'effectue la planification socio-sanitaire sont les suivantes:

- Étude des caractéristiques et des besoins de la population, des entourages et des ressources de proximité (de pointe)
- Division de la couverture du service en secteurs en raison du nombre d'habitants et des zones géographiques (Organisation)
- Aide continue garantie grâce à la coordination avec les niveaux spécialisés (cohésion des services et organisation).
- Intégration des ressources socio-sanitaires au sein des ressources générales en évitant les duplications. (Gestion intégrale)
- Coopération entre les systèmes d'aide formels et le réseau de soutien naturel comme la famille, les amis, etc. (intégration).
- Modèle de soutien à la personne (Soutien vs. Aide-et-Soins)
- Égalité des chances pour tous les membres de la communauté (Principe de justice)

A l'heure actuelle, les services sont financés, conformément aux dispositions de la Loi sur la Dépendance, à partir des budgets gouvernementaux des communautés autonomes et des administrations locales. La contribution des usagers dépend de l'évaluation de leurs revenus et de leur patrimoine personnel. L'Indicateur Public de Revenu pour Effets Multiples (IPREM) est l'indice de référence utilisé en Espagne pour l'octroi d'aides, de bourses, de subventions ou d'allocations comme l'allocation chômage. Cet indice a été créé en 2004 pour remplacer le salaire minimum interprofessionnel comme référence pour ces services. L'IPREM est publié tous les ans dans la Loi sur les Budgets, si bien que c'est la dernière valeur publiée officiellement qui sert de référence pour déterminer si les revenus d'un usager

dépassent un certain nombre de fois l'IPREM actuel. Certaines aides sont limitées à 5,5 de la valeur annuelle de l'IPREM.

Les entités qui prêtent des services d'aide et de soins à domicile doivent avoir une autorisation pour prêter ces services. Si elles prêtent des services à des usagers dont la situation de dépendance est reconnue et qui sont financés par des administrations publiques, ces entités doivent avoir obtenu à l'avance leur accréditation. Les entités privées reconnaissent la certification de qualité comme étant un facteur marquant la différence pour rendre visibles leur compétence. Ils reconnaissent la formation des intervenants sur les prestations comme un autre facteur de qualité.

Le modèle actuel de Service d'"Aide à Domicile" en Espagne, lequel devrait s'orienter vers la prestation de services d'appui, selon certains experts, critique les aspects suivants qui devraient être soumis à une correction:

- Évolution insuffisante du modèle sur les vingt dernières années
- Il s'agit d'un service intensif en postes de travail.
- Il s'agit d'un service de faible intensité quant à la prestation d'un soutien, d'aide, ou de soins.
- Une plus grande valorisation ou reconnaissance sociale du poste de travail d'auxiliaire de SAD est revendiquée
- Se demanda incrementar la valoración o dignificación social del puesto de trabajo del auxiliar del SAD.
- En la práctica, hay un escaso e insuficiente funcionamiento en equipo.
- Existen tiempos de la jornada de los auxiliares que no son tenidos en cuenta de forma general y estructurada en el diseño del servicio (reuniones, desplazamientos, formación continuada, etc.).
- En pratique, le fonctionnement en équipe est rare et insuffisant
- A titre général, certains moments de la journée des Auxiliaires ne sont pas pris en compte et intégrés dans la structure prévue du service (réunions, déplacements, formation permanente, etc.)
- Certains aspects du travail inhérents au service ne sont pas tenus en compte (les tâches administratives), ce qui fait que les travailleurs sociaux sont surchargés.
- Le modèle de service se modifie dans la "Loi sur la Dépendance", étant donné l'intensité accrue de la prestation et l'aide aux personnes en situation de dépendance.
- A l'heure actuelle, un accord a été défini à niveau du gouvernement national concernant les conditions minimums requises en vue de l'accréditation pour les services du Système pour la Dépendance. Des critères minimums communs concernant la qualité du SAD devraient s'appliquer à toutes les communautés

autonomes afin de garantir un niveau de service optimal et son amélioration permanente.

- Adapter réellement le SAD vers la prévention et la promotion de l'autonomie.

Améliorations proposées pour le SAD, à partir de l'évaluation critique réalisée :

- Il est nécessaire d'établir un procédé ou un cadre de contrôle, évaluation, supervision et suivi du service.
- Ce procédé devra être convenu et appliqué par le titulaire du service (le cas échéant, l'administration publique) conjointement avec l'entité prêtant ce même service

Les évaluations réalisées indiquent qu'il convient de revoir:

- L'intensité horaire: passer de l'aide horaire au soutien du besoin individuel. Définir des critères encadrant la coresponsabilité familiale ainsi que des usagers eux-mêmes concernant la prestation de services. Le SAD a toujours été défini en tant que soutien à l'unité de vie en commun et pas seulement à la personne âgée.
- Il est indispensable de s'entendre avec les usagers et leurs familles, de concerter une description générale du service, y compris les engagements pris, les droits et obligations, etc., pour établir le cadre de la coresponsabilité familiale lors de la prestation de service.
- L'accès aux "Services de Soutien à Domicile SAD", est proposé dans le cadre du réseau de services sociaux et ou socio-sanitaires de base, c'est-à-dire une porte d'entrée unique doit être établie.
- Les modèles ruraux ne doivent pas être une copie des modèles urbains.
- Incorporer les technologies de renforcement et d'aide comme la téléassistance et la domotique, amies des personnes âgées et selon l'économie des familles.

L'équipe interdisciplinaire se compose de:

- Coordinateur du Service
- Professionnel de référence: a) travailleur social
b) ergothérapeute, et c) psychologue
- Auxiliaire d'aide à domicile
- Travail administratif

En outre, l'éventuelle nécessité d'un code éthique s'appliquant et orientant toute l'équipe de professionnels est soumise à évaluation. Une des stratégies pour promouvoir la professionnalisation des membres d'une équipe consisterait à doter les auxiliaires d'une formation professionnelle réglementée, ce qui ne remplacerait en aucun cas la valeur de la formation continue du professionnel en service actif qui le conduit à s'adapter à l'évolution de son propre service. existe une norme d'accréditation de la qualité du SAD qui a été établie et publiée par l'Agence Espagnole de

Normalisation (AENOR), compétente pour la certification de qualité de ce service.

Pour conclure, Vásquez Vásquez affirme la nécessité de développer un modèle d'aide socio sanitaire intégrale pour personnes âgées en situation de dépendance, couvrant par conséquent tous les besoins d'ordre social et sanitaire y compris les services relatifs à la prévention, aide et soins, et à la réhabilitation. A long terme, l'objectif est d'obtenir que la personne reste dans son entourage et soit maintenue dans son réseau naturel de soutien. Le modèle se conçoit à partir du libre choix de l'usager quant au prestataire de service qui devra être accrédité et posséder un certificat de qualité. Le but est une professionnalisation du secteur et la coresponsabilisation des usagers en vue de la durabilité du système en raison de leur contribution dans le financement des services.

Les administrations publiques jouent un rôle décisif pour garantir la prestation du service et la réglementation normative, par l'établissement d'un cadre national définissant les caractéristiques élémentaires et communes qui, par la suite, seront développées par les provinces, les régions ou les services municipaux. Les lois sur l'héritage sont également discutées : quel rapport entre l'aide-et-soins et les héritiers d'office ? Il s'agit d'un sujet qui fait débat. Enfin, l'expert indique que l'autonomie implique que les personnes âgées peuvent choisir de mourir ou encore de préférer courir le risque de mourir. Choissant de vouloir mourir, elles peuvent manifester leur désir de mourir avec dignité. Une personne doit jouir de liberté pour être en mesure de prendre des risques. Cet aspect confirme la distinction éthique à établir à partir de signification de « aide-et-soins » versus « soutien » pour se référer aux services destinés aux personnes en situation de dépendance.

La coordinatrice Cristina Lombardi s'est chargée de la modération des questions posées par les membres du panel et, après avoir résumé les conclusions, a déclaré la session close.



2.6. Panel 6: Comment établir les sources de financement des programmes d'aide et comment les combiner?

Présentation: Marg Mc Alister. Directrice Exécutive de l'Association Canadienne d'Aide et Soins à Domicile, Canada

Panel:

- Jean Michel Caudron, France.
- Enrique Vega, OPS.
- Miguel Ángel Vázquez Vázquez. Espagne
- Sandra Huenchuán, CEPAL/CELADE

Coordination: Rosa Kornfeld. Directrice du Service National de l'Adulte Âgé (SENAMA). Chili.

Conférence centrale :

La présentation a démarré sur des informations sur le Canada, pays organisé politiquement en douze provinces et trois territoires. Le vieillissement démographique canadien touche actuellement 14% en personnes de 65 ans et plus par rapport au total de la population. Le Canada passe par une étape de transition épidémiologique avec une prédominance de la morbidité liée aux maladies chroniques. Actuellement, on enregistre des pressions économiques sur les systèmes de santé. La santé rend compte de 47% du budget gouvernemental. La réforme du système de santé s'impose en raison des coûts en hausse et également sous les pressions de la population, particulièrement des revendications et attentes des baby boomers.

La réforme tend à diminuer la proportion des dépenses hospitalières et à augmenter la part prévue pour les services de proximité et de soutien à domicile. Au Canada, on entend par soutien à domicile toute une série de services mis à disposition par la communauté et prêtés à domicile, comprenant la promotion de la santé, la formation, l'intervention curative, aide et soins en fin de vie, la réhabilitation, appui et maintien, adaptation et intégration sociale, et le soutien du membre de la famille se chargeant de l'aide et des soins. Le soutien à domicile vient en complément du soutien de la famille.

Les services de proximité et à domicile sont financés à partir des fonds publics, des dépenses privées de la poche des particuliers, ou bien à partir des assurances contractées par les usagers. Les services de santé à domicile comprennent les activités professionnelles ou celles non rémunérées, les services et les dons bénévoles (non rémunérés). Les services sociaux de proximité recouvrent les activités rémunérées des services d'aide et soins communautaires ainsi que des activités non rémunérées d'aide et soins informels.

Les services professionnels de santé à domicile englobent : a) infirmerie, b) physiothérapie, c) ergothérapie d) phoniatry et logothérapie, attention aux problèmes de langage e) travail social f) thérapie respiratoire, g) nutritionniste. Ces soins relèvent du système de santé.

Les services à domicile non professionnels de santé recouvrent : a) soins personnels (bain, s'habiller), b) préparation des repas, c) tâches domestiques, d) aide au foyer, e) formalités administratives et achats, f) répit et soutien au membre de la famille sollicité. Ces activités sont rémunérées.

Les services aide-et-soins de proximité se réfèrent à la totalité des services non-professionnels de santé à domicile mentionnés plus haut, auxquels s'ajoutent : a) visites à domicile, b) programmes durant la journée pour adulte âgé, c) prévention de chutes, d) systèmes de réponse en cas d'urgence, e) livraison de repas à domicile, f) cantines de proximité, g) activation, h) soins palliatifs, i) soins de la santé mentale, j) programme contre Alzheimer, k) résidences médicalisées.

Les services bénévoles (non rémunérés) recouvrent les dons, les services volontaires, et le soutien informel se réfère à l'ensemble des tâches de soutien, soins et compagnie apportées par les proches et les voisins. Selon l'expérience canadienne, les services de proximité et à domicile s'appuient dans une large mesure sur l'action des bénévoles et des aides informelles non rémunérées.

Le financement gouvernemental de ces services au Canada a débuté en 1984 avec la promulgation de la Loi Canadienne sur la Santé (Canada Health Act) – 1984, dans lequel est fixé l'accès raisonnable aux services hospitaliers et médicaux sur une base prépayée. Les principes ancrés dans la loi respectent les principes d'égalité et de solidarité partagés par la société canadienne:

- Administration Publique
- Intégralité
- Universalité
- Portabilité
- Accessibilité

Les programmes de soins de santé à domicile ont été lancés en 1970, laissant leur implantation à la discrétion des provinces et des territoires. En 2004 a été démarré un plan sur dix ans en vue du renforcement des services de santé. Parmi les mesures décidées était prévue la prestation à domicile de a) soins cliniques intensifs à court terme, b) soins en fin de vie, et c) soins intensifs de la santé mentale de courte durée. Ce plan partait de la conviction que les investissements dans ce type de soins contribueraient à atteindre les objectifs généraux d'accès aux services et à réduire les temps d'attente.

A l'heure actuelle, le modèle de financement des services de proximité et à domicile au Canada puise dans les :

Fonds publics

- Services de couverture
- Médication limitée, équipement, et couverture des approvisionnements nécessaires.

Et dans certaines juridictions, a recours aux algunas jurisdicciones:

- Co-paiements
- Paiements selon l'évaluation des ressources

Selon les estimations, le coût des services de proximité et à domicile représente entre 4,6% et 5,5% du total en dépenses de santé. Entre 22 et 27% de leur coût est couvert par des sources privées. La valeur du soutien informel et volontaire non rétribué représente 13% des dépenses en santé. Enfin, l'impact de l'absentéisme et des pertes de travail sur les entreprises s'élevait à 1,28 milliard de dollars en 2007.

Les modalités de paiement public pour les services de santé à domicile adoptent la formule suivante:

- Salaires, personnel gouvernemental professionnel et non professionnel.
- Paiement par prestation, modèle sous-traitance d'achat de services à des prestataires privés.
- Paiement par résultat, toutes les prestations étant réunies en un paquet de services.
- Mixte

Les implications politiques de ce modèle sont les suivantes:

- Transfert des coûts, des recettes générales aux fonds privés.

Evaluation des besoins pour la détermination des services. Micro-gestion clinique.

- Droits: droit de connaître les prestations d'assistance.
- Le pourcentage de l'investissement en services à domicile et de proximité dans les dépenses de santé n'a pas augmenté depuis dix ans.
- Soutien médical de proximité. Retour des appels à domicile, soins virtuels.
- Communautés amies de Aînés



Les Canadiens veulent les meilleures politiques sociales possibles tout en maintenant la taxation en impôts au plus bas. Ils veulent un système universel, sans interférence du gouvernement fédéral, respectant les différences régionales, et des services comparables dans les communautés géographiquement isolées. Dans ce contexte, l'Association Canadienne des Soins à Domicile, dont la conférencière est la directrice de politiques et de la recherche, préconise la promotion de l'excellence dans les soins à domicile grâce au leadership, la prise de conscience et le savoir. Sa vision porte sur les services à domicile et de soutien communautaire accessibles, en harmonie avec la demande, veillant à ce que les personnes puissent rester dans leur demeure et jouir de sécurité, de dignité et de qualité de vie. Particulièrement, l'organisation travaille en défense de:

- Principes harmonisés concernant les services à domicile
- Rapports publics sur les indicateurs
- Stratégie Canadienne concernant les aides/soignants
- Stratégie concernant les Citoyens Âgés
- Technologies
- Augmentation des fonds

Interventions des panelistes:

Coordonné par Rosa Kornfeld, le débat entre panelistes s'est généralisé autour du sujet. En tant que prémisses convenues par le panel: les coûts diffèrent selon le degré de dépendance, une dépendance faible à modérée revenant nettement moins chère qu'un degré de dépendance élevé.

Le Canada ne met pas de fonds publics à disposition pour les soins 24 heures sur 24 à domicile, et les fonds publics destinés aux soins à domicile ne peuvent pas excéder les coûts en institution gériatrique de longue durée. Au Canada, aide et soins à domicile ne représentent pas un droit, et il peut arriver qu'une personne ne bénéficie pas de ce service. Par contre, le droit à être informé des prestations médicales et des mécanismes pour en bénéficier est reconnu.

Caudron a expliqué les systèmes des pays européens francophones: en France, l'aide soignante qui vient faire la toilette à domicile est prise en charge à 100% par l'assurance maladie, l'auxiliaire de vie sociale, qui aide à la toilette et dans les tâches domestiques sera prise en charge par l'assurance dépendance publique (allocation personnalisée d'autonomie), selon le taux de perte d'autonomie et les ressources de la personne, le reste du plan d'aide étant apporté par la personne et/ou sa famille.

Le panel s'est clos sur les commentaires finals de la coordinatrice, Rosa Kornfeld.

2.7. Panel: Leçons apprises en Amérique Latine

Panel:

- Lilliams Rodríguez Rivera, Centre de Recherche sur la Longévité, Vieillir et Santé, Cuba.
- Gilberto Marín, Réseau de soins pour la Personne Adulte Majeure, Costa Rica.
- Josefina Sánchez, Société Trientine du Chaco, Argentine.
- Cristina Lombardi, Coordinatrice des Relations Institutionnelles de la Fondation SIDOM.
- Claudia Covarrubias, Conseillère Technique Nationale Adulte Âgé, Foyer du Christ, Chili.
- Susana Rodríguez, Coordinatrice Exécutive au Secrétariat pour l'Adulte majeur de l'Intendance de Montevideo, Uruguay

Coordination: Eugenio Zanarini, Vice-recteur de l'Université Isalud.

Les panelistes gèrent des expériences gouvernementales et des organisations de la société civile en Amérique latine. Leurs exposés retracent les événements importants qui ont entraîné des changements dans l'élaboration des programmes, les problèmes actuels et les mesures mises en place pour atteindre les objectifs, comme le montrent les présentations PowerPoint en annexe de ce rapport. Toutes les expériences latino-américaines "en bonnes pratiques" présentées lors de ce panel sont de base communautaire et à domicile. Dans le cas de Costa Rica, Cuba et Uruguay, il s'agit de programmes gouvernementaux de gestion locale. Concernant l'expérience du Chili, de la Ville de Buenos Aires (Argentine) et de la province du Chaco (Argentine) les ONGs se chargent de leur développement.

Docteur Gilberto Marín Carmona a présenté l'expérience du Réseau Aide-et-Soins Progressif pour le Soutien Intégral des Personnes Adultes Âgées. Ce Réseau est une structure sociale composée de personnes, familles, groupes communautaires, organisations non-gouvernementales ni d'Etat articulant leurs programmes et actions en vue d'améliorer le soutien apporté aux aînés dans le pays. L'exposé s'est arrêté sur un aspect considéré d'une urgence particulière : aide-et-soins aux personnes âgées en situation de péril social et pauvreté. Une équipe interdisciplinaire, jouissant du soutien financier et logistique de la Caisse Costaricaine de Sécurité Sociale, s'est chargée de la mise sur pied du Réseau dans deux communautés urbaines marginales. Un tissu social regroupant la Municipalité des localités, une université nationale, des organisations non-gouvernementales et autres organismes nationaux d'Etat s'unit à des groupes communautaires, à des familles et aux personnes âgées elles-mêmes dans le but de promouvoir la prévention et les soins aux personnes en situation de dépendance mais en mesure d'améliorer leur logement et d'y continuer à vivre avec confort et dignité grâce à un soutien approprié du Réseau.

D'autre part, Docteure Susana Rodríguez, Secrétariat à l'Adulte Âgé de la Municipalité de Montevideo, capitale de l'Uruguay, a présenté le programme de promotion intégrale élaboré par le gouvernement local. Uruguay est le pays ayant le vieillissement démographique le plus élevé en Amérique Latine : les aînés de 65 ans et plus représentent 13,4% de la population totale. 64% des uruguayens de plus de 60 ans sont concentrés dans la partie sud du pays qui comprend les départements de Montevideo, San José et Canelones. Face à cette situation, la Municipalité de Montevideo a lancé un programme de proximité qui a pour but d'améliorer la qualité de vie des aînés en leur permettant de continuer à vivre chez eux avec dignité et autonomie.

Cuba vient en seconde position concernant le vieillissement démographique en Amérique Latine, ce qui explique le développement précoce de la Gériatrie dans ce pays. Docteure Lillian Rodríguez Rivera, Centre de Recherche sur la Longévité, Vieillir et Santé, de Cuba a présenté le programme de soins primaires gérontologiques élaboré par le système national de santé cubain, lequel est spécifiquement orienté vers les Soins Intégraux pour personnes âgées et vers le soutien à apporter pour que la population âgée puisse continuer à vivre en bonne santé à son propre domicile.

Claudia Covarrubias a présenté l'expérience du Programme Aide-et-Soins à Domicile de l'Adulte Âgé (PADAM pour son sigle en espagnol), que la Fondation Foyer du Christ met en place dans différentes communes sur tout le territoire chilien. La Fondation développe cent quatre-vingt-neuf programmes destinés aux adultes âgés, lesquels s'occupent de plus de cinq mille cinq cents personnes par mois. Les programmes ont une dimension intégrale, couvrant le soutien et l'aide-et-soins à domicile, les centres d'accueil durant la journée et les résidences de longue durée. Particulièrement, le PADAM est destinée aux personnes âgées autonomes ou montrant différents degrés de dépendance qui vivent en situation de pauvreté. A l'heure actuelle, quatre-vingt-deux centres PADAM fonctionnent et aident plus de trois mille trois cent personnes par mois. Le programme offre une assistance spirituelle, psychosociale et matérielle, et le coût par personne aidée est d'environ US\$ 150 par mois. L'objectif de l'intervention communautaire est de mettre les personnes âgées en rapport entre elles et avec d'autres personnes afin d'arriver à leur intégration sociale et de renforcer leur autonomie de sorte à leur permettre de continuer à vivre dans leur domicile.

La Coopérative de Soins au Domicile SOLTRECHA (Solidaridad Trento Chaqueña) de la Province du Chaco, en Argentine, a été représentée durant le Symposium para Josefina Sánchez. Cette coopérative a commencé sa trajectoire à la suite d'une formation donnée para l'Association Trentinos du monde, ONG qui impulse des initiatives dirigées à améliorer la qualité de vie des émigrants venus de Trente, communauté vers laquelle les activités de la coopérative ont été dirigées au début de leur début. Avec le temps, et de meilleures capacités, SolTrecha a étendu ses activités non seulement aux trentinos sinon à toute la ville de Resistencia, appliquant ses connaissances

aux personnes âgées et/ou personnes ayant besoin d'une aide externe du à leur état de santé fragile, leurs donnant des soins de base dans leur vie courante, travaillant au maintien de leur indépendance, dans le respect intégrité. Ainsi Josefina a fait une référence aux défis que représente le fait de travailler comme coopérative de prestation d'un service qui très souvent crée beaucoup de stress chez les intervenants. Egalement, elle a insisté sur l'importance fondamentale de maintenir actualisées ses connaissances para des formations qui proposent de nouveaux outils utiles pour améliorer la qualité du travail et meilleur répondre aux demandes qui surgissent. L'organisation promeut le développement de réseaux qui offrent un appui aux personnes âgées sans famille ni ressources. Actuellement Sol'Trecha a 11 ans d'expérience.

Enfin, Cristina Lombardi a présenté l'expérience des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux de la Ville de Buenos Aires en matière de formation d'assistants gériatriques à domicile et de prestation de services à domicile aux aînés en situation de dépendance. Lombardo a précisé différents types de service à domicile qui sont actuellement offerts à Buenos aires. En particulier, elle a évoqué la trajectoire parcourue depuis la mise en place par le Gouvernement de Buenos Aires du premier programme de services à domicile jusqu'à l'offre actuelle tant publique et que privée qui se caractérise par une vaste diversification. Les défis confrontés actuellement portent sur la coordination de l'organisation des services à domicile pour personnes dépendantes avec les services sociaux et sanitaires. Par ailleurs, Mme Lombardi a affirmé la nécessité d'uniformiser les critères de formation, la réglementation et la supervision des assistants gériatriques, et d'établir un cadre éthique pour ces services.

Le coordinateur, Eugenio Zanarini, a modéré le débat qui a suivi puis clos le panel.

2.8. Clôture du Symposium: Construire l'aide à domicile au présent dans notre région du monde:

Les journées sont arrivées à leur fin, conférenciers et panelistes ont répondu aux dernières questions posées par les assistants.

Ensuite ont été définis et discutés les aspects cruciaux dont HelpAge International doit tenir compte pour démarrer ses activités pionnières et se lancer dans le domaine des services d'aide-et-soins de proximité pour personnes âgées

en situation de dépendance dans nos pays. Ces points devront être approfondis lors de la Réunion des Experts du jour suivant et seront donc traités dans le rapport qui correspond à cette réunion.

Tous les panelistes étaient unanimes sur l'importance des journées réalisées. Les experts venant d'Europe et du Canada ont publiquement engagé leur volonté de continuer à contribuer au développement du projet prévu par HelpAge International. Par ailleurs, les représentants des organismes des Nations Unies ont salué la décision de HAI de se charger de ce domaine, félicité l'organisation et le déroulement des journées, et manifesté leur intérêt de garder contact et d'être tenus au courant des progrès réalisés. Les avances enregistrées dans certains pays d'Amérique Latine, telles qu'elles ont été exposées lors du panel sur les expériences latino-américaines, ont également été appréciées. Puis, les directrices du Symposium ont remercié les participants pour l'intérêt qu'ils ont montré au cours des intenses sessions ainsi que les panelistes pour leurs excellentes présentations. Le message central était de clairement rappeler la volonté et la décision d'HelpAge International de poursuivre sur sa voie en élaborant un Programme qui réponde aux besoins en aide-et-soins des adultes âgés en perte d'autonomie en Amérique latine, et l'importance de travailler en collaboration avec tous ceux s'inscrivant dans la même trajectoire ou désirant s'y joindre dès maintenant.

Le recteur de l'Université Isalud, chargé des paroles de clôture, a remercié les organisatrices pour la qualité de leur travail et leur contribution à la réussite du Séminaire, les panelistes pour leur engagement absolu, la qualité de leurs présentations et la richesse des débats provoqués, les fonctionnaires et représentants des organisations de la société civile venus d'autres pays d'Amérique Latine ou vivant sur place pour nous avoir fait part des expériences en cours et ainsi apporté une excellente contribution au Symposium.

Pour finir, des remerciements ont été adressés à HelpAge International pour avoir choisi Isalud pour tenir ces journées. "L'Université Isalud adhère à HelpAge International et se sent honorée d'être part et de contribuer à une organisation qui présente une trajectoire si exceptionnelle".

Le Symposium International a pris fin suite à ces paroles.