

MÉMORANDUM DES ASBL AIDANTS PROCHES & AIDANTS PROCHES BRUXELLES

Pour les élections fédérales et régionales 2019

10 ACTIONS

POUR LA RECONNAISSANCE ET LE SOUTIEN DES AIDANTS PROCHES

Parce qu'un jour, nous serons

#Tous Aidants Proches





Aidants Proches asbl
Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte2
5001 Belgrade



Aidants Proches Bruxelles asbl
Boulevard De Smet de Naeyer 570
1020 Bruxelles

Aujourd'hui, près de 10%¹ de Belges sont « aidants proches »² de personnes fragilisées.

Nous connaissons des aidants, nous le sommes peut-être nous-mêmes. A la fois source de gratification et charge mentale, le choix d'être aidant impacte la santé, les relations sociales, familiales, le travail.

C'est pourquoi *les asbl Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles* vous propose ci-après un argumentaire détaillé pour leur reconnaissance et leur soutien.

Une innovation sociale à travers plusieurs axes

Le soutien proactif aux aidants passe d'abord par leur « considération » systématique. Experts au quotidien dans l'accompagnement de leurs proches, cette reconnaissance englobe plusieurs niveaux. Qu'il s'agisse du partenariat avec les professionnels de l'accompagnement, de l'aide et des soins, de leur insertion dans des projets pilotes, éducatifs ou de soins mais aussi, de leur place dans les dispositifs politiques, les asbl plaident pour qu'un interlocuteur professionnel spécifique leur soit dédié, pour permettre une clarification et une réponse à leurs propres besoins. La proactivité passe aussi par la mise en place de dispositifs de concertation, locaux, régionaux voire supra nationaux, qui encouragent la participation de ce public.

Une réponse au dédale...

Face à la difficulté d'accès à une information claire et mise à jour, les asbl encouragent la mise en place de sources d'informations fiables, de campagnes de sensibilisation et d'information.

Les études le prouvent, être aidant, c'est s'exposer à des risques pour sa santé : disposer de l'information au bon endroit au bon moment, pouvoir mettre en place des solutions de répit, lever les barrières financières, géographiques... Tout cela concourt à la sérénité de l'aidant, maillon essentiel dans l'accompagnement de proches fragiles. Si les aidants « craquent », ce sont des pans entiers de la solidarité collective qui sont mis à mal : soins de santé, car des aidants épuisés ne peuvent plus être les sentinelles des proches aidés, monde du travail, où les salariés combinant aide et impératifs de production, sont davantage à risque de burn-out...

Des attentes, et un travail en réseau

Ce monde du travail est l'un des axes du mémorandum. Les compétences des aidants sont multiples. Nées de la prise en charge de leurs proches, à soutenir par des formations, à encourager pour garder une place dans la sphère du travail, elles nécessitent des dispositifs souples, et doivent s'accompagner de droits sociaux spécifiques. Ainsi, un crédit-temps ou un congé spécifique, la dispense de recherche d'emploi en situation d'aidance, des avantages fiscaux et sociaux, seraient autant de signes de reconnaissance forts, que les pouvoirs - publics et politiques- enverraient aux aidants proches.

Bien qu'encore trop peu reconnus, les aidants ne sont pas sans ressources. C'est pourquoi notre démarche s'inscrit dans des revendications plus vastes, portées au niveau du Parlement et de la Commission européens, par Eurocarers, association internationale sans but lucratif, dont l'un des objectifs, est la sensibilisation, la promotion et la défense des droits relatifs à la représentation et à l'inclusion sociale des aidants. Dans le prolongement de leurs actions, voici les « **10 actions pour la reconnaissance et le soutien des aidants proches** », élaborées par les asbl Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles.

1. Enquête de Santé 2013 Rapport 4 : Environnement physique et social

2. « Est aidant proche toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 03/07/2005 » asbl Aidants Proches.

10 ACTIONS

POUR LA RECONNAISSANCE ET LE SOUTIEN DES AIDANTS PROCHES

Action 1 : Reconnaître les aidants proches

Depuis juin 2014, « la loi de reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne de grande dépendance » est publiée au Moniteur Belge³. Elle n'a jamais été mise en application faute de signature des arrêtés royaux. De nombreuses rencontres entre le Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et le secteur ont eu lieu depuis 4 ans pour faire aboutir ce dossier. Aux yeux des 10 %⁴ des Belges aidants proches et directement concernés, il est plus que temps de concrétiser cette reconnaissance.

Au niveau fédéral nous demandons :

- ✓ Que la loi de reconnaissance des aidants proches⁵ soit mise en application par la publication des arrêtés d'exécution.
- ✓ Que le scope de la loi de reconnaissance actuelle⁶ soit élargi par la suppression de la notion de grande dépendance, afin de répondre à la réalité de terrain.
- Que cette loi ne soit pas une simple définition d'une population fragilisée. Elle doit être accompagnée de mesures de protections et de soutiens.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que la définition de l'aidant proche soit harmonisée dans les législations régionales, dès la mise en application de la loi fédérale.
- Que les entités fédérées soient proactives et incluent la thématique des aidants proches dans les déclarations de politiques régionales.

Action 2 : Soutenir les aidants proches via les professionnels

Les aidants proches sont essentiels dans la prise en charge des personnes qu'ils accompagnent. A l'heure actuelle, ils sont les pivots du soutien à domicile et le deviennent parfois, faute de moyens, en services spécifiques, en institution hospitalière ou en hébergement. Les professionnels doivent être au premier plan de leur soutien. Il est donc essentiel de veiller à ce que les professionnels de l'aide et de la santé soient informés et formés pour reconnaître, accompagner et coopérer avec les aidants proches.

Nous demandons que, par principe, et par déclinaison selon les niveaux de compétences politiques, les autorités publiques veillent à ce que les professionnels de l'accompagnement, de l'aide et de la santé directement en contact avec les aidants proches soient **formés à leur réalité particulière**, qu'il s'agisse du cursus de base et/ou de la formation continuée. Un référentiel sur cette problématique devrait être élaboré.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que soit créé un label ou une charte régionale « Aidants Proches » pour les services agréés par les autorités publiques (AViQ, IRISCARE). Ce label concernerait tant les services de soutien à domicile que les institutions d'hébergement dont les équipes se sont formées et sont actives dans le partenariat avec les aidants. Elles feraient ainsi état d'un soutien et /ou d'actions spécifiques à destination des aidants proches (ex : les services répit).

3. 12 mai 2014. - Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance 2014-05-12/09

4. Enquête de Santé 2013 Rapport 4 : Environnement physique et social

5. 12 mai 2014. - Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance 2014-05-12/09

6. idem

Action 3 : Évaluer et tenir compte des besoins des aidants proches

Les actions des aidants proches sont une plus-value économique pour la société : leur action complète avantageusement celles des professionnels du social et de la santé. En outre, ils sont le garant d'une certaine cohésion sociale. Mais plus encore, jour après jour, ils sont indispensables au bien-être, voire à la santé des personnes qu'ils épaulent.

Cependant, ces mêmes actions, positives pour leurs proches ou la société dans son ensemble, ont souvent des conséquences délétères sur leur propre quotidien, leur bien-être, leur santé. Évaluer leurs besoins spécifiques pour mieux y répondre, est indispensable à la poursuite de leur accompagnement, dans de bonnes conditions. Cela passe par le recours aux outils d'évaluation existants, mais aussi par le financement d'outils innovants et adaptés, centrés sur la détection de leurs besoins.

Au niveau fédéral nous demandons :

- Que soient intégrées les notions de besoins et d'attentes des aidants, dans toutes les réflexions précédant la mise en place de réglementations liées au soutien, aux soins ou à l'aide à la personne en déficit d'autonomie (ex : Projets protocole 3⁷/ soins intégrés maladies chroniques⁸).
- Que soient intégrés des items considérant la « charge de l'aidant proche » dans les échelles d'évaluation de déficit d'autonomie de la personne aidée au niveau fédéral (ex : à l'image du pilier trois des allocations familiales majorées) ou dans les questionnaires accompagnants celles-ci.
Point d'attention : cela ne doit pas se faire au détriment de la personne aidée : l'aidant proche n'est pas un soignant « par délégation », et son aide ne doit pas être un facteur de diminution de l'évaluation de dépendance.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que soient intégrées les notions de besoins et d'attentes des aidants dans toutes les réflexions précédant la mise en place de réglementations liées au soutien, aux soins ou à l'aide à la personne en déficit d'autonomie.
- Que soient intégrés des items considérant la « charge de l'aidant proche » dans les échelles d'évaluation de déficit d'autonomie au niveau des décrets régionaux (ex : Services d'Aide aux Familles et aux Aînés, Centres de coordination de soins et d'aides à domicile) ou dans les questionnaires accompagnants celles-ci.
Point d'attention : cela ne doit pas se faire au détriment de la personne aidée : l'aidant proche n'est pas un soignant « par délégation », et son aide ne doit pas être un facteur de diminution de l'évaluation de dépendance.
- Que les entités fédérées soutiennent les provinces et communes qui mobilisent des moyens pour mettre en place et/ou former des services chargés de détecter les aidants proches en situation de fragilité et d'aller ensuite vers ce public de manière proactive, pour les écouter et construire avec eux l'accompagnement psycho-social répondant au mieux à leurs besoins.
- Que les entités fédérées fassent tomber la barrière liée à l'âge (65 ans) pour l'octroi de primes à l'aménagement du domicile et les aides à la mobilité.

Action 4 : Intégrer l'aidant proche dans la concertation multidisciplinaire

Les aidants proches sont « les sachants, les familiers » des personnes qu'ils accompagnent. Dépositaires de leur état de santé, ils peuvent également éclairer sur leur histoire de vie, leur personnalité. En ce sens, au même titre que les personnes aidées elles-mêmes, ils représentent une source importante d'informations pour les professionnels. Cependant, les cantonner à ce rôle revient à les disqualifier, en ce compris dans leurs compétences. Or ce sont celles-ci qui fondent la relation de confiance avec les professionnels. À ce titre, les aidants proches doivent être intégrés à la concertation. Plus largement encore, la reconnaissance légale de l'aidant, facilitera la désignation d'un interlocuteur spécifique qui leur sera dédié, au sein des services professionnels en place.

7. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/personne-agee/alternatives-agees/appeel-2/Pages/soins-agees-alternatives-appel2-info.aspx>

8. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/information-tous/Pages/soins-integres.aspx>

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que les aidants proches aient une place au sein des réunions de concertation organisées lors de la mise en place ou de l'évaluation annuelle des plans d'aide et de soins, ainsi que lors de tout autre type de concertations en lien avec la situation de la personne aidée (ex : réunions de coordination, concertations multidisciplinaires SISD⁹, concertation autour du patient psychiatrique¹⁰...)

Action 5 : Faciliter l'accès des aidants proches à l'information

Les aidants proches ne manquent pas de sources d'informations, cependant celles-ci sont souvent disparates, dispersées, difficiles d'accès ou mal identifiées. De plus, obtenir de l'information ne suffit pas, il faut également l'accompagner afin qu'elle soit utile, au bon moment. Si les nouvelles technologies représentent un gain de temps appréciable, il n'en reste pas moins que le professionnel doit rester proactif, en déchargeant l'aidant proche de recherches fastidieuses.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que soit soutenue une plateforme régionale web (via l'AViQ, IRISCARE) avec la mise en réseau des différents sites d'informations et centres de documentations dont les contenus répondent aux besoins des aidants proches. Support également pour le professionnel, celui-ci pourra en relayer le contenu de manière adéquate et pertinente, en réponse aux besoins identifiés, spécifiques à chaque aidant.

Action 6 : Accorder plus d'attention à la santé des aidants proches

Les aidants proches souffrent de problèmes de santé physique (hypertension, assuétudes, insomnies, décès prématurés...) mais aussi mentale. Nombre d'entre eux sont sujets à de la polymédication, dont les effets combinés représentent un enjeu de santé publique. L'axe est ici double : tout d'abord, il est impératif de développer des mesures préventives spécifiques pour le maintien de leur santé, leur bien-être. Mais il est tout aussi nécessaire de déployer un dépistage spécifique des risques qu'ils encourent, au risque de les voir, à terme, devenir des patients pris en charge par le système de santé.

Au niveau fédéral nous demandons :

- Que soit fait mention de l'aidant proche dans les DMG (Dossier Médical Global) et DMI (Dossier Médical Informatisé) de la personne qu'il accompagne et dans les siens propres. La référence à ce rôle permettra au médecin d'identifier l'aidant proche et d'être attentif à sa situation de santé.
- Que soit créée une consultation « prévention aidant proche » 1x/an chez le médecin généraliste, prise en charge par l'INAMI, afin d'inciter les aidants proches à s'interroger sur leur propre santé et prendre soin d'eux.
- Que les activités d'aidant proche ne soient pas considérées comme incompatibles avec les situations de maladie-invalidité¹¹. En effet, nombre d'aidants proches, malades eux-mêmes, continuent d'accompagner leurs proches en déficit d'autonomie, car ils n'ont pas d'autres choix.
- Que soit modifiée la réglementation déterminant les conditions minimales d'assurance couvrant la responsabilité civile afin de permettre à l'aidant proche d'accéder à une couverture assurancielle même en cas de cohabitation et/ou de liens familiaux avec la personne aidée.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que dans le cadre des compétences de prévention à la santé, soient mises en place et/ou financées des campagnes de sensibilisation à la reconnaissance, à la réalité et aux difficultés de l'aidant proche.

9. <https://www.annuaire-sante-domicile.be/concertations/concertations-multidisciplinaires/>

10. <https://www.annuaire-sante-domicile.be/concertations/concertations-en-sante-mentale/>

11. Pour autant que le médecin conseil estime que cette activité est compatible avec l'état général de santé de l'aidant. Il s'agit ici des mêmes dispositions que pour le volontariat.

Action 7 : Donner du répit aux aidants

Certaines études¹² mettent le besoin de répit en tête des services de soutien nécessaires au bien-être des aidants proches. Pouvoir se rendre à un rendez-vous médical, remplir des démarches administratives ou tout simplement, souffler et participer à des activités sociales, familiales et de loisirs, est indispensable à une vie quotidienne harmonieuse.

Au niveau fédéral nous demandons :

- Que soit adaptée la législation du travail afin de favoriser l'emploi de professionnels dans des projets de répit à domicile, de jour et de nuit, à moyen et long terme.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que soient refinancés et multipliés les projets répit agréés (AViQ, IRISCARE), à destination de personnes porteuses de handicap. Ceux-ci ont démontré par leur succès, qu'ils répondent à un véritable besoin des aidants proches mais ils restent encore trop peu nombreux et ont pour la plupart des listes d'attente.
- Que soient créés et financés des projets répit agréés (AViQ, IRISCARE), à destination des aidants proches accompagnant des personnes de plus de 65 ans en perte d'autonomie.
- Que soient identifiés et promus des dispositifs agréés (AViQ, IRISCARE) existants (gardes à domicile, centres de jour, courts séjours) comme des services à « vocation de répit ».
- Que soit favorisées l'accessibilité financière et la couverture territoriale, pour tous les services concernés (de répit ou à « vocation de répit »).
- Que soient adjoints des services de transport pour les usagers, pour tous les services concernés (de répit ou à « vocation de répit »).
- Que les interventions à domicile soient mises en place en considérant également les besoins et attentes des aidants proches.

Action 8 : Former les aidants et reconnaître leurs compétences

Former les aidants relève deux défis : élargir leurs compétences et renforcer leur assertivité, dans les relations avec leur proche et avec les professionnels. Pour cela, non seulement les aidants proches doivent pouvoir bénéficier de dispositifs d'apprentissage à distance, mais ils doivent aussi être en mesure de bénéficier de services d'accompagnement (ex : répit, garde à domicile...) qui interviendraient alors selon une procédure particulière (ex : priorisation, tarifs préférentiels...) pour permettre à l'aidant proche de se libérer du temps de formation. Au-delà de leur fonction, les aidants proches qui ont acquis de nombreuses compétences doivent être soutenus afin de réintégrer ou de se réorienter sur le marché du travail.

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que dans le cadre d'une politique de l'emploi régional et d'un plan d'action sur les métiers en pénurie, soient mis en place des dispositifs (certification, formation, alternance...) offrant la possibilité de valoriser les compétences acquises par les aidants dans l'accompagnement de leur proche, mais aussi de mettre en lumière les nouvelles compétences, grâce à un coaching spécifique, support favorisant leur retour à l'emploi.
- Que soient subsidiées de façon particulière des heures de soutien à domicile (ex : garde à domicile) afin de permettre à l'aidant proche de libérer du temps pour des possibilités de diagnostic et de formation, utiles à leur accompagnement ou à leur retour à l'emploi.
- Que soient créés et/ou mis en réseau des projets de « e-Learning » (au sein de l'AViQ, IRISCARE) à destination des aidants proches et utiles à leur accompagnement.

12. Ex : KCE report 223Bs Mesures de soutien aux aidants proches-Une analyse exploratoire

Action 9 : Permettre aux aidants de mener une vie professionnelle active en promouvant des arrangements flexibles

Les aidants proches doivent pouvoir rester sur le marché du travail quand ils le souhaitent, dans un temps de travail concerté avec leur employeur, ou saisir des opportunités d'emploi. Et ceci tant pour des raisons financières, que d'insertion sociale et de santé mentale.

Au préalable nous demandons, une revalorisation conséquente des allocations compensatoires en cas de congés thématiques, crédits-temps et interruptions de carrière utilisés par les aidants proches.

Au niveau fédéral nous demandons :

- Que soient élargis les systèmes actuels de congés thématiques, de crédits-temps et d'interruption de carrière en termes de flexibilité et de durée.
- Que soit créé un congé de conciliation (rémunéré et assimilé) pour faire face aux imprévus et impératifs de la vie des aidants proches qui travaillent (ex : rdv médical pour la personne aidée, rdv administratif...).
- Que les activités d'aidant proche ne soient pas considérées comme incompatibles avec les situations de chômage. En effet, nombre d'aidants au chômage, continuent d'accompagner leurs proches en déficit d'autonomie, car ils n'ont pas le choix.
- Que par assimilation, l'ONEM comptabilise le temps accompli comme « aidant proche » dans la période de référence (nombre de jours prestés) permettant l'accès aux allocations de chômage.
- Que l'aidant proche ait accès aux allocations de chômage même en cas de démission.
- Que soient assimilées pour la pension toutes les périodes durant lesquelles une personne a endossé la fonction d'aidant proche, sur base d'un principe de « plus-value sociale ».
- Que soit supprimé le statut de cohabitant dans le calcul des allocations.
- Que soit instauré un bonus fiscal inhérent à la situation d'aidant proche (ex : comme pour un enfant handicapé comptant « fiscalement » double).

Action 10 : Prendre en compte le point de vue des aidants dans toutes les politiques qui les concernent

Selon le principe cher au secteur du handicap « Rien sur nous sans nous », les aidants proches doivent être consultés avec la même attention à propos de tous les dispositifs et projets élaborés pour les soutenir. Tout comme les associations concernant les patients, les organisations défendant les aidants proches sont les interlocutrices privilégiées des pouvoirs en place, du fait de leur contact avec ce public, dont elles se veulent le relais. Les pouvoirs politiques et publics, doivent donc tenir compte du point de vue des aidants proches dans tous les développements politiques susceptibles d'affecter leur vie et leurs actions.

Au niveau fédéral nous demandons :

- Que les associations spécifiques représentatives de la thématique ou de soutien aux aidants proches, participent aux différents conseils d'avis fédéraux pour tous les sujets qui ont un impact sur la vie des aidants proches (CNSPH, ainés, égalités des chances, CNT...)

Aux niveaux régionaux nous demandons :

- Que les associations spécifiques représentatives de la thématique ou de soutien aux aidants proches, participent aux différents conseils d'avis régionaux pour tous les sujets qui ont un impact sur la vie des aidants proches (AViQ, IRISCARE...).
- Que soient agréés et subventionnés des centres ressources régionaux sur la thématique Aidants Proches.

Chaque action ci-dessus est indispensable à mettre en place

Mais par-dessus tout :

« Il importe qu'aucune mesure de soutien et de protection aux aidants proches, en ce compris le maintien des droits sociaux, ne soit le prétexte pour les pouvoirs publics, de ne pas assurer structurellement des soins et des services professionnels répondant aux besoins de toutes les personnes aidées et des aidants proches eux-mêmes » - CNSPH, 2015

Autrement dit, l'engagement des aidants proches auprès d'une personne en déficit d'autonomie, ne doit pas s'envisager sous le seul prisme d'une histoire de vie, de l'intimité du domicile ou dans l'univers clos des structures d'accompagnement, de soins ou d'hébergement. Il est le reflet, trop méconnu, d'une solidarité collective à l'œuvre, dans les sociétés européennes.

Pendant de la responsabilité de l'Etat vis-à-vis des plus vulnérables, non seulement l'aidant ne doit pas s'y substituer, mais il nécessite (en outre et plus que jamais au regard des enjeux de santé de ces prochaines décennies) de pouvoir s'appuyer sur un système de santé accessible et de qualité.



Aidants Proches asbl
Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte2
5001 Belgrade



Aidants Proches Bruxelles asbl
Boulevard De Smet de Naeyer 570
1020 Bruxelles

www.aidants-proches.be

Contact presse

Céline Feuillat
Chargée de projets
asbl Aidants Proches
0476.739.313