

LES ENJEUX LIES A LA DEFINITION D'UN STATUT POUR LES AIDANTS PROCHES EN BELGIQUE

Rapport final

Etude à destination de l'asbl Aidants proches

Septembre 2008

Maxime Bivort
Aude Garely

Table des matières

Introduction	4
1) Historique.....	8
<i>Eclairage au niveau européen.....</i>	<i>9</i>
<i>Où en est-on sur la question au niveau belge?.....</i>	<i>9</i>
2) Définitions.....	11
3) Catégories et critères concernant la protection juridique	16
4) Le statut officiel de l'aidant proche et ses principales revendications.....	18
5) Les nécessités rencontrées par les aidants proches (grille de besoins)	19
6) Conciliation aide et travail, et protection de l'aidant proche sur le marché de l'emploi.....	21
7) Protection de l'aidant proche en dehors du marché du travail	24
8) Les Structures de soutien, services d'accueil et formations existants.....	26
9) Focus sur une série d'initiatives dans des états membres de l'UE et en Belgique:..	30
10) Propositions des parties prenantes par rapport à l'objectif de statut officiel	32
<i>La position des Mutualités chrétiennes et socialistes</i>	<i>32</i>
<i>Protéger l'aidant sur le marché du travail</i>	<i>33</i>
<i>Le budget d'assistance personnelle: Le BAP,.....</i>	<i>33</i>
11) Les points d'attention de l'équipe de recherche:	36
Conclusion	38
ANNEXES	41

« L'aidant proche est un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne ».

Introduction

Constituée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin en 2005, l'asbl Aidants proches a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'Aidant. Cette aide est liée à toute situation de besoin personnalisé d'assistance à une personne dépendante. La première mission de l'asbl est la défense de la situation de l'Aidant Proche dans toute sa transversalité, quelque soit la situation de dépendance à laquelle il est confronté. L'asbl se veut organe de vigilance et d'orientation.

Pour appuyer ses démarches, elle a confié à l'Agence Alter la constitution d'un dossier écrit sur la question des « aidants proches » en Belgique.

Le dossier a été construit à partir des informations, prises de position et recommandations actuelles des acteurs francophones concernant les principaux enjeux politiques, juridiques, fiscaux et sociaux autour de la définition d'un statut « officiel d'Aidant proche » en Belgique. Il vise à avoir une orientation « aide à la décision » puisqu'il servira de base à l'asbl Aidants proches pour faire des recommandations au monde politique sur cette question.

La méthodologie de recherche a été découpée en quatre phases principales: une étude de la littérature existante (recherches, articles, ouvrages, documentations des mutualités...), une série de 8 entretiens approfondis avec des parties prenantes de la problématique, une présentation intermédiaire au Conseil d'Administration de l'asbl Aidants proches des premiers résultats, et la rédaction de cette étude finale.

Précision méthodologique: Dans l'intérêt de synthétiser au mieux toutes les informations recueillies, ce rapport est construit aussi bien à partir des apports de la littérature que des apports des différentes parties prenantes interrogées. Ceci dit, certains extraits pertinents des interviews réalisées apparaîtront dans le rapport mais d'autres extraits ou idées intéressantes des parties prenantes seront directement synthétisés dans la rédaction du rapport.

La recherche s'est déroulée entre juillet et septembre 2008.

Le présent rapport est organisé autour des points suivants:

- la place et la reconnaissance des aidants proches, une question historique, mais dont l'urgence pèse aujourd'hui sur le système de santé,
- définitions et contours de la question,
- les enjeux particuliers liés à l'instauration d'un statut (transversalité, catégories, revendications, besoins),
- la conciliation aide et travail et la protection juridique en fonction de l'activité ou la non-activité de l'aidant proche,
- les services ressources existants et la nécessité de les renforcer,
- focus sur les initiatives existantes dans l'union européenne et en Belgique pour améliorer la condition des aidants proches,
- propositions des parties prenantes sur l'enjeu du statut,
- les points d'attention de l'équipe de recherche.

Enfin, une conclusion rappelle les principaux enjeux que cette étude a permis d'identifier. En annexe, est rassemblée une série de tableaux et de documents qui éclairent le texte.

La première étape de la recherche, outre une sélection et une analyse de la littérature existante, a été un travail de repérage des enjeux principaux de la problématique. Une grille d'entretien a été réalisée pour interroger les personnes ressources en fonction de leur positionnement sur la question et sur des points qui restaient soit peu traités dans la littérature, soit qui faisaient ressortir convergences et divergences sur la problématique. Les questions, présentées ci-dessous, ont été élaborées en fonction des différents enjeux (politiques, juridiques, fiscaux et sociaux) soulevés dans la littérature francophone autour de la question d'un « statut officiel » d'aidant proche:

- Quelle serait d'après vous la définition adéquate de l'aidant proche et de la personne aidée (aidée à faire quoi)? Quelle situation de dépendance pour la personne aidée?
- Historique: Est-ce que le débat est ancien ou est-ce une nouvelle

problématique? Pourquoi et depuis quand le débat émerge? Y a-t-il urgence d'un statut d'aidant proche? Comment la notion d'aidant proche est progressivement apparue dans l'organisation des soins de santé?

- Quelles catégories de personnes correspondent à un éventuel statut d'aidant proche? Quelles sont les limites de cette catégorie de personnes? A partir de quel volume d'activités devient-on « aidant proche »? Quels seraient les bons critères ou les bonnes clefs pour définir un statut « officiel d'aidant proche »? Comment pourrait-on établir selon vous une bonne grille de besoins des aidants proches afin de pouvoir répondre de manière concrète aux besoins réels des aidants proches?
- A-t-on vraiment besoin d'un statut ou plutôt d'une reconnaissance sociale de l'aidant proche? Quels sont les risques et/ou opportunités d'un statut ou d'une reconnaissance de l'aidant proche?
- Quelle serait la bonne formule afin que l'aidant proche puisse combiner au mieux aide et travail? Exemple: enjeu du congé de maternité est-il proche?
- Enjeu de genre: Pourquoi y a-t-il beaucoup plus de femmes que d'hommes à être aidant proche? Devrait-on œuvrer à rééquilibrer la répartition des sexes par rapport à l'aidant proche? Si oui, comment?
- Qu'est-ce qu'il existe déjà comme initiatives et/ou mesures par rapport à l'aidant proche? Qu'est-ce qu'il existe déjà par rapport au droit du travail? Comment cela se passe-t-il dans d'autres pays? Avez-vous des exemples à suivre concernant la législation des aidants proches à l'étranger?
- Enjeu de formation: Pensez-vous que l'aidant proche devrait pouvoir se former? Comment permettre à l'aidant proche de se former/d'avoir accès facilement à des formations et/ou à d'autres formes de soutien?
- Comment percevez-vous les différentes positions des parties prenantes (politiques ou pas) sur la question?
- Avec quoi êtes-vous d'accord et/ou pas d'accord sur la question?
- Quel serait, selon vous, le statut d'aidant proche idéal? Avez-vous quelque chose à rajouter?

L'étape suivante a consisté en l'identification des parties prenantes:

La liste des parties prenantes est organisée selon deux dimensions représentatives de la problématique:

- la première dimension a été conçue afin d'interroger des parties prenantes en contact direct avec la réalité du tissu associatif formé autour de problématique des aidants proches et qui sont souvent par ailleurs eux-mêmes des aidants proches. (1,2,3,4)
- la deuxième dimension a été construite dans le but de rendre compte de la réalité institutionnelle autour d'un éventuel et/ou futur statut juridique des « aidants proches ». (5,6,7,8)

La liste des parties prenantes rencontrées est reprise en annexe de ce rapport.

1) Historique

La question des aidants proches n'est pas nouvelle car la fonction d'aidant proche existe depuis tout temps. Cette catégorie de personnes restent cependant dans l'ombre, malgré leur nombre et leur rôle important, car leur travail au quotidien n'est pas du tout reconnu par la société et reste souvent invisible aux yeux des gens n'ayant pas été un jour confronté à la maladie ou la dépendance d'un proche.

« Invisibles, mêmes aux yeux de celles qui l'accomplissent ».

Majoritairement des femmes, les aidants proches tentent de faire reconnaître un statut dans le but premier d'être **protégé juridiquement dans l'exercice de leur fonction.**

« Les aidants proches existent depuis longtemps mais c'est leur statut qui n'existent pas ».

Aujourd'hui, nous pouvons constater que la problématique émerge de plus en plus car la société évolue et les aidants proches sont de plus en plus sollicités. L'aidant proche a de plus en plus de mal à assurer l'aide qu'il apporte et ce d'autant plus quand il doit concilier son aide et son propre travail. En effet, différents facteurs participent à l'augmentation de la demande des personnes aidées et à la complexification de l'aide apportée par les aidants proches. Parmi eux, citons notamment:

- l'augmentation des situations de dépendance
- les progrès de la médecine (vieillesse structurel) et l'augmentation de l'espérance de vie de personnes handicapées
- la paupérisation des personnes âgées
- l'augmentation des personnes vivantes seuls et logements plus petits
- les changements des modes de vie et du rythme de la vie
- les éclatements familiaux et familles monoparentales

Eclairage au niveau européen

Anne-Sophie Parent (directrice d'AGE-Plate-forme européenne des personnes âgées) nous explique également que la problématique a émergé en partant de l'objectif que tous les états membres de l'U.E s'étaient fixés, c'est-à-dire l'égalité entre l'homme et la femme:

*«[...] Au départ, c'est parti de l'objectif que tous les états membres s'étaient fixés, c'est-à-dire d'une égalité entre l'homme et la femme. Donc on est vraiment parti du milieu de l'emploi et on a essayé d'identifier les raisons qui faisaient que les femmes étaient moins égales que les hommes. Forcément, on est tout de suite tombé sur le problème, c'est-à-dire que c'est essentiellement sur elles que retombent toute la prise en charge des personnes dépendantes, y compris les enfants en bas âge. Donc on a commencé à développer des crèches mais pour tout ce qui est de la prise en charge des personnes handicapées et personnes âgées dépendantes, nous sommes encore loin derrière la prise en charge de la petite enfance qui n'est d'ailleurs pas encore bien développé partout en Europe. Donc on est parti de ce constat et puis petit à petit le débat a mûri. Entre temps, a été adopté au niveau européen, une directive qui est censé assurer l'égalité dans l'emploi sur la base de non-discrimination (motif de l'âge, du handicap, de la religion et de l'orientation sexuelle) a été adopté en 2000 et transposé en 2003. Pour le handicap et l'âge, ils ont même eu jusqu'en 2006. Petit à petit les choses se mettent en place. Mais surtout on a maintenant un premier cas qui est très intéressant et qui est passé il y a 2 semaines à la cour européenne de justice : **le cas Coleman** et qui correspond exactement à la problématique liée aux aidants proches [...] ».*

Nous verrons dans la suite du rapport, quelle est l'application concrète de l'affaire Coleman.

Où en est-on sur la question au niveau belge?

Jean Loiseau (attaché de direction d'ISOCEL) nous éclaire sur une étape historique et importante concernant l'émergence de la problématique des aidants proches en Belgique ou le fait de l'avoir mise de côté.

« Dans les années 90', certains discutaient déjà de l'assurance dépendance/autonomie mais la justice belge a tranché et a déclaré que cette assurance n'était pas une matière fédérale car cela ne faisait pas partie du domaine des soins de santé ».

La problématique existe donc depuis longtemps mais il n'y a jamais eu de réelle volonté politique d'aménager les lois et/ou décrets afin d'aider les aidants proches et de répondre à leurs besoins. C'est dans ce contexte qu'une plate-forme autour des aidants proches s'est mise en place et qu'à la fin de l'année 2006, l'asbl Aidants proches a vu le jour. Et c'est pour cette raison que l'asbl Aidants proches a commandé cette étude, dans le but de pouvoir avancer vers une reconnaissance et une protection juridique des aidants proches dans leur « fonction ».

Enfin, au mois de Juin 2007, une « lettre ouverte » a été envoyée aux politiques, à laquelle tous les partis politiques ont très vite répondu. Malgré ces intentions et les avancées en matière de mise à jour dans l'espace public de la problématique, une question principale se dégage et subsiste:

2) Définitions

Cette partie s'articule autour de la définition proposée par l'asbl Aidants proches, par celles d'autres organisations œuvrant dans ce domaine et par des extraits issus des entretiens avec les personnes ressources rencontrées.

L'asbl Aidants proches a déjà proposé une définition claire de l'aidant proche. Nous pouvons repartir de cette définition afin de poser des bases claires et d'y apporter des compléments d'informations recueillis dans la littérature et/ou lors des rencontres avec une série de parties prenantes.

Proposition de définition de l'asbl Aidants proches:

« L'aidant proche est un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité importante et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne ».

Une remarque importante, défendue par les différents membres de l'asbl Aidants proches, consiste à **insister sur la liberté de choix** aussi bien de la personne aidée que de l'aidant proche.

Il est utile, malgré la clarté de cette approche, de noter ici des compléments de définitions relevés dans la littérature récente traitant de la problématique et notamment parmi elles, les suivantes:

Définition de la dépendance de la proposition de loi du 8 mai 2002 déposée par M. Olivier Maingain:

« Est considéré comme dépendance, l'état d'une personne qui par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature, a un besoin régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes normaux de l'existence ».

Proposition de définition de COFACE Handicap pour une charte européenne de l'aidant familial.

La charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux déjà rédigés ou en cours de rédaction (sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union Européenne, du Forum Européen pour les

Personnes Handicapées) ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Elle fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006.

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne et des instances officielles de l'Union. Cette Charte permet de contribuer à la conciliation de la vie familial et de la vie professionnelle grâce à un choix libre et éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne (2000).

Définition de l'aidant familial

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut-être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... »

Choix de l'aidant familial

La personne en situation de handicap et de dépendance devrait avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée.

Réciproquement, l'aidant familial devrait pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix devrait être libre et éclairé, et devrait pouvoir être réévalué en tout temps.

Solidarité nationale

Le choix par la personne en situation de handicap et/ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intra-familiale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens.

L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

Solidarité familiale

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et de dépendance.

La solidarité familial doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

Afin de compléter ce tour d'horizon des approches de la question, il est pertinent de prendre en compte quelques chiffres sur la répartition des aidants proches, issus de l'étude de la Fondation Roi Baudouin sortie en Novembre 2007, « Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir », (Promoteur Marie-Thérèse Casman). Ceux -ci sont repris en annexe de ce rapport et décrivent la répartition des aidants proches par genre et par âge; la répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur situation familial (en 4 catégories), la répartition en pourcentage des aidants proches; en fonction de leur niveau d'étude; ainsi que la répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur occupation principale.

Et enfin, pour aller plus loin sur les différentes délimitations du champ d'action de l'aidant proche, des ses spécificités et rôles, il est nécessaire de reprendre ici in extenso des extraits de certains entretiens réalisés auprès des parties prenantes:

- Emmanuelle Vanbesien (coordinatrice du projet « Hospichild », Centre de documentation et de Coordination sociales):

« [...] Aidant proche est là pour sortir le malade de sa condition. Il n'est ni psychologue, ni soignant, ni thérapeute. Il est aidant pour intervenir en complément de toutes ses branches. L'aidant proche est un apprenant. Il n'est pas à l'abri de difficultés techniques émotionnelles ou de temps. Il est sujet à l'erreur et il doit accepter ses limites. Il le fait, soit pour éviter de culpabiliser de mettre son proche en institution, soit par contrainte car il n'a pas le sou de payer une institution soignante, soit dans un but de thérapie personnelle. Les soignants encaissent beaucoup de souffrance comme les aidants proches.[...] Le fait que la mission de l'aidant proche soit limité dans le temps suffit parfois à chambouler toute une vie [...] ».

« [...] Personne aidée est une personne en incapacité de pourvoir à ses besoins, qui n'est pas autonome, qui est dépendante [...] ».

« [...] Aidée à quoi? A ce qu'il redevienne une personne, lui faire sentir le moins possible qu'il est malade et lui permettre de se projeter dans l'avenir et lui faciliter la socialisation au quotidien [...] ».

- Anne-Sophie Parent (directrice d'AGE-Plate-forme européenne des personnes âgées)

« [...] Mais il est difficile de définir un statut de l'aidant proche indépendamment du statut de la personne dépendante. Ce sont 2 définitions qui doivent se coordonner, qui sont liées. Pour la personne aidée, il faut une définition claire de ses besoins précis et du nombre d'heure que cela représente. Aussi, reste à voir si la personne aidée requiert des soins professionnelles ou informelles. Mais c'est à partir de là que la définition doit partir car on n'est pas aidant proche par profession mais on est aidant proche parce qu'on répond aux besoins d'une personne dépendante. C'est en fonction

de la dépendance de cette personne que l'on est ou que l'on est pas aidant proche [...] ».

« [...] Si on veut une définition claire de l'aidant proche, il faut une définition claire de la personne à aidée. Une personne aidée n'est défini que dans la mesure où elle a besoin c'est-à-dire le droit à une aide professionnelle mais on ne regarde pas les besoins qui sont rencontrés par les aidants proches. Tout ce qui ne vous donne pas droit à des services professionnels reste flou, cela n'est pas clairement défini d'où la difficulté de donner une définition claire de l'aidant proche. L'aidant proche est la personne qui rencontre tous les besoins qui ne sont pas rencontrés par la définition très étroite qui est donné de la personne dépendante et qui ouvrent donc des droits en termes de services professionnels [...] ».

« [...] Il n'y a que la définition du service professionnel rémunéré qui est vraiment très clair, le reste n'est pas défini, n'est pas reconnu et tout retombe sur les épaules de l'aidant proche [...] ».

« [...] Donc, la définition de l'aidant proche et de la personne aidée doivent se faire conjointement et elle ne peut se faire qu'en ayant une bonne connaissance de l'environnement de chaque personne individuelle.

Ce n'est pas une grille qui va dire que la personne est capable de faire ci ou de faire ça. En fonction de la personne et de son environnement physique, social et familial, elle aura où elle n'aura pas à avoir des difficultés à faire tel ou tel tâche, et donc indépendamment de sa condition physique [...] ».

- Fabienne Collard (Coordinatrice de Similes Wallonie, santé mentale):

« [...] **Difficultés de définition car on est dans les psychoses et donc la plupart du temps, la personne refuse d'admettre qu'elle est malade (difficulté de diagnostic).** Alors un aidant proche va se vivre comme un aidant proche mais le malade ne va pas se vivre comme un malade ayant besoin d'aide ou étant aidée. Les malades sont souvent aveugles à ce que la famille ou l'aidant proche fait pour lui.

Si on sait que la maladie a des origines biologiques alors on a une responsabilité, vis-à-vis de la personne, de se positionner en tant qu'aidant proche de la famille avec tous les liens affectifs que ça engendre. Ce qui est compliqué, c'est qu'il faut que le patient consulte et parle au psychiatre.

Ex: 75% des personnes atteintes de schizophrénie souffre de ce qu'on appelle le défaut d'insight. Ils ne reconnaissent pas qu'ils sont malades ou en tout cas pour une longue période. Pour diagnostiquer une schizophrénie, il faut une persistance des symptômes pendant au moins 6 mois sinon le médecin n'émet pas de diagnostic. C'est dur car le malade est normal et convaincant devant le médecin et puis c'est la crise à la maison.

Donc ce n'est pas la pathologie qui doit définir l'aidant proche car ça dépend

de la situation, de l'entourage, du réseau social. On ne pourra pas catégoriser tout ça.

Il n'y a pas de définition adéquate. Mais l'impact de la maladie ou de la dépendance de la personne aidée sur la vie et le bien-être d'un aidant proche doit faire partie de la définition d'un aidant proche.

Il existe pour ça différentes échelles de bien être pour évaluer le niveau de psycho-éducation ou le niveau de dépression. On pourrait définir l'aidant proche en termes de temps que la personne consacre à l'autre, aussi en fonction de son âge. Il y a effectivement différents degrés d'implication de l'aidant proche.

Donc, ce n'est ni les causes de la pathologie ou la pathologie qui va définir l'aidant proche mais plutôt l'impact que cela a sur sa vie ».

- Thérèse Kempeneers (directrice de l'AFRAHM):

*« [...] Les aidants proches sont des gens proches, non professionnels, qui apportent **une aide personnalisée qui entraîne un abandon du travail.***

*Ceci nécessite donc un **aménagement du temps de travail** possible tout au long de la carrière ainsi que des services souples et disponibles vraiment sur le long terme.*

*C'est généralement **la personne qui gagne le moins au sein d'un couple qui devient aidant proche, c'est-à-dire la femme[...] ».***

Remarque: il est important de rappeler que **les femmes constituent la grande majorité des aidants proches** car elles sont sans doute plus solidaires et sacrifient plus facilement leur vie professionnelle pour la personne aidée.

Un statut juridique de l'aidant proche devrait offrir une reconnaissance sociale et juridique à tous les aidants proches qui le souhaitent et devrait être envisagé de manière transversale vu l'existence de la diversité des aidants proches. Ceci dit, nous proposons d'aborder la question du statut en imaginant 2 catégories d'aidants proches et leur protection juridique éventuelle. Nous avons choisi de procéder de cette manière pour éclaircir le terrain juridique en la matière et pointer les possibilités de protection juridique pour les aidants proches.

Ajoutons enfin que selon nous, deux priorités importantes ressortent de notre travail d'analyse:

- Aider les aidants proches qui sont (le plus) dans le besoin d'une reconnaissance et d'une éventuelle aide. Mais quels sont ces aidants proches?
- Faire en sorte de limiter les abus car la catégorie des aidants proches est large et ce serait dur de rentrer dans une logique de tri.

3) Catégories et critères concernant la protection juridique

La définition doit donc reprendre la définition actée par l'asbl Aidants proches, mais également tenir en compte l'environnement physique, social et familial de la personne dépendante. La définition dépend de différents facteurs, dont la pathologie de la personne aidée et l'impact que la maladie peut avoir sur la vie quotidienne de l'aidant proche même.

Rappelons également l'importance du lien social qui « active » l'aidant proche mais qui l'isole tout autant socialement qu'individuellement et l'importance de la composante féminine car ce sont en grande majorité les femmes qui assurent le rôle d'aidants proches.

Il ne suffit pas de définir l'aidant proche. En effet, l'objectif à terme est de le soutenir, tant individuellement que collectivement par le biais de la déclinaison d'un statut. Mais intéressons-nous, tout d'abord, aux différents critères qui donneraient ou pas à l'aidant proche une protection juridique.

Rappelons à nouveau que le statut doit absolument être envisagé de manière transversale vue toute la diversité des aidants proches.

Aussi, pour bien prendre conscience de toute la diversité du public « aidants proches », il est intéressant de se pencher sur les différents types de dépendance, de maladie ou de handicap de la personne aidée.

Pour illustrer ce point, nous nous référons à l'étude de la FRB citée précédemment qui illustre la répartition en pourcentage du type de dépendance, de maladie ou de handicap de la personne aidée. cf annexe.

Nous voyons à travers ce tableau toute la diversité des souffrances de la personne aidée. L'aidant proche pourrait alors être classé dans deux **catégories principales, selon nous** déterminantes dans l'organisation administrative et juridique du statut et de l'aide apportée de manière financière et/ou sous forme de services:

- **les aidants proches qui concilient aide et travail et qui peuvent avoir accès à une protection juridique via le marché du travail. (Ex: Affaire Coleman, non-discrimination par association)**

- les **aidants proches qui ne travaillent pas ou plus et/ou ayant atteint l'âge de la retraite. Ces aidants ne sont donc pas du tout protégés car ils ne se trouvent pas sur le marché du travail. Il faudrait donc leur accorder une attention particulière afin de leur permettre l'accès à une protection juridique.**

Remarque: Nous pouvons réaliser ici toute l'importance de la création d'un statut officiel protégeant juridiquement l'aidant. Car les personnes âgées ou les personnes en âge de travailler mais qui ne travaillent pas souvent par sacrifice à la personne aidée, représentent une grande majorité des aidants proches et sont de plus en plus nombreux. Leur protection juridique représente à ce titre un enjeu important dans les soins de santé en Belgique.

A terme, nous pouvons donc partir de ces deux **grandes catégories d'aidants proches** afin d'appréhender leurs besoins dans le but qu'elles soient juridiquement mieux protégés.

Mais attention, ces 2 catégories ont été pensé dans l'unique but d'éclaircir la perspective d'un statut juridique des aidants proches mais elles ne constituent en rien un modèle à suivre dans la construction juridique du statut d'aidant proche. Car, vu la diversité des aidants proches, le meilleur serait d'envisager un modèle transversal qui n'écarterait aucun aidant proche.

4) Le statut officiel de l'aidant proche et ses principales revendications

L'aidant proche, dans le cadre de son action d'aidant devrait bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale.

L'aidant proche devrait bénéficier d'une égalité de traitement:

- en matière d'emploi et de travail: aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale;
- en matière d'accessibilité universelle: transports, logement, culture, cadre bâti, communication, par une compensation financière;
- en matière de retraite: par la reconnaissance de son statut d'aidant;
- en matière de validation des acquis par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

L'idée d'un statut implique obligatoirement l'existence de droits et de devoirs. Nous proposons donc, dans un premier temps, de nous pencher sur les différents besoins et/ou nécessités rencontrées par les aidants proches pour, dans un deuxième temps, pouvoir répondre à ses besoins sous forme de droits sociaux (accès aux structures de soutien et services d'accueil) et de devoirs (aide apportée, nombre d'heures prestées et formations si le besoin en est ressenti).

5) Les nécessités rencontrées par les aidants proches (grille de besoins)

Pour répondre à cette question, nous nous sommes appuyés sur une étude extraite du magazine « Balises », journal des cadres de l'union chrétienne, qui pose la question suivante aux aidants proches – Quelle aide apportez-vous à cette personne en dehors de l'aide professionnelle dont elle bénéficie?

Selon les résultats d'étude, trois **besoins prioritaires des aidants ressortent clairement:**

- « **Quelqu'un pour me remplacer occasionnellement** »
- **Des informations sur les services d'associations de bénévoles**
- **Des informations sur les services professionnels disponibles**

D'autres besoins, importants également, ressortent. Parmi eux:

- Une aide pour mieux communiquer avec la personne que j'aide,
- Des conseils sur les techniques de manutention d'une personne peu mobile-Des formations et/ou conférences sur le thèmes spécifiques,
- Un numéro de téléphone pour bénéficier d'une écoute dans les moments difficiles (cf. en annexe, Tableau 6, page 22 de l'enquête de la FRB: répartition en pourcentage du type de dépendance, de maladie ou de handicap de la personne aidée. De quoi souffre la personne aidée?)
- Un lieu pour échanger, rencontrer des personnes qui visent une situation similaire,
- Un lieu d'accueil temporaire pour la personne que j'aide,
- Une personne qualifiée pour organiser l'ensemble de l'(des) aides apportée(s),

En plus de ces différents besoins prioritaires analysés, l'aide apportée a un véritable impact psychologique qui fait vaciller l'aidant entre le sentiment du devoir accompli et

l'anxiété. L'aidant proche a donc aussi des besoins d'ordre psychologique auquel il est possible de répondre en lui proposant:

- un groupe de parole pour partager, évacuer et déculpabiliser;
- une écoute professionnelle et individuelle.

Les besoins de l'aidant proche sont donc nombreux et varient aussi en fonction de la dépendance de la personne aidée. Nous avons décrit précédemment dans ce rapport deux catégories principales d'aidants proches, ceux qui concilient aide et travail et qui devraient être protégés juridiquement sur le marché du travail et ceux qui ne travaillent pas ou plus ou qui ne sont plus en âge de travailler et qui ne sont donc ni protégé juridiquement, ni reconnu socialement en tant qu'aidant proche.

Nous allons nous intéresser, dès à présent, à la catégorie des aidants proches qui travaillent afin d'approcher leur réalité et d'expliquer leur protection juridique via le marché du travail.

Ensuite, nous insisterons à nouveau sur l'importance et l'urgence d'apporter une protection juridique à tous les aidants proches qui ne se trouvent pas sur le marché du travail.

6) Conciliation aide et travail, et protection de l'aidant proche sur le marché de l'emploi

Pour introduire cette partie, il est éclairant de citer **L'affaire Coleman**, expliquée par Anne-Sophie Parent:

« [...]Petit à petit les choses se mettent en place et surtout on a maintenant un premier cas qui est très intéressant et qui est passé il y a 2 semaines à la cour européenne de justice : **le cas Coleman** et qui correspond exactement à la problématique liée aux aidants proches. **C'est une mère qui s'est vu refuser l'aménagement de son temps de travail à la suite de la naissance de son fils handicapé** car l'employeur estimait que ce n'était pas elle-même qui était handicapée mais son fils. La cour européenne de justice a fini par donner raison à la mère car la directive couvre aussi le handicap d'une personne dont vous avez la charge. **C'est une grande victoire car c'est une reconnaissance au niveau européen du statut d'aidant proche. Maintenant, il faut faire redescendre l'info au niveau national, régional et local.** Cette directive européenne est la **directive 2000/78** et on l'appelle la directive emploi et c'est la directive pour l'égalité des chances à l'emploi et aux formations.

Donc, ça pour nous, c'était une grande victoire car **ça définit la discrimination par association** ce qu'on dénonce déjà depuis 10 ans. **Grâce à ce cas-là, on espère que cela va redescendre car une fois qu'il y a eu un jugement, tous les états membres sont obligés de le respecter.** Il faut que chaque petit juge, dans chaque petit village le sache. **Il faut faire circuler cette information car l'info ne redescend pas d'elle-même.** Nous, on veut maintenant passer à l'étape suivante et utiliser ce cas pour obtenir justement une reconnaissance du statut de l'aidant proche et pas seulement par rapport au secteur de l'emploi ».

Il faut donc absolument faire circuler cette information l'affaire Coleman est toute récente mais elle permet une certaine protection des aidants proches qui se trouvent sur le marché du travail.

Aujourd'hui, les revendications de l'aidant proche en matière d'emploi et de travail sont les suivantes:

- Allonger le **congé de maternité** à 22 semaines plus un congé d'accueil de l'enfant de 8 semaines dans le cas de naissance d'un enfant handicapé. (Ligue des familles).

- Prévoir un **congé de paternité** obligatoire et plus long en regard des obligations à prendre quand cela est nécessaire et pas forcément dans le mois qui suit l'accouchement.
- Prolonger le congé parental en permettant aux parents d'enfant lourdement handicapé de prendre ce congé au cours de la vie de l'enfant en fonction des besoins de l'enfant et en donnant la possibilité d'en bénéficier de manière fractionnée. Ne pas limiter le congé parental à l'âge de 8 ans dans le cas d'enfant handicapé.
- Rendre le **crédit temps** plus accessible en assouplissant les conditions d'ancienneté permettant d'avoir droit à cet aménagement de temps de travail.
- Créer d'autres modalités de crédit-temps: à tiers-temps, à quart temps ou selon le rythme des vacances scolaires.
- Etendre la protection sociale durant la totalité du crédit-temps.
- Valoriser le **temps partiel**:
 - Par une valorisation financière avec une augmentation du salaire minimum-garanti.
 - Par une valorisation des conditions de travail avec une attention particulière aux horaires en vue d'une conciliation possible du temps de travail et du temps familial et une amélioration de la protection sociale.

Au-delà de ces revendications, un focus sur le concept des « **carers** » (Eurocarers est le réseau des associations d'aidants proches) est également pertinent. Il recoupe la même réalité, en structurant en réseau les aidants proches:

Ce concept de « carer » est central pour l'avenir des familles car il pourrait permettre d'imposer des droits face aux responsables politiques.

Les termes de « Carers », « mantelzorger » ou encore « aidant » désignent une personne qui assure l'attention, les soins et l'éducation d'une personne dépendante. Le carer est souvent le père et/ou la mère. Les carers consacrent une grande partie de leur propre vie à la vie de l'autre alors que souvent ils travaillent eux-mêmes. Les carers ont besoin de soins de haute qualité et fiables autant pour la personne dépendante que pour eux même. **En outre, ils devraient pouvoir compter sur l'aide de leur employeur.**

Concernant les employeurs, les réseaux de soutien aux aidants proches relèvent une liste de bonnes pratiques et de recommandations à leur usage:

- Les employeurs devraient adopter une politique aidant les parents à concilier leur vie professionnelle et la prise en charge (**Carer-Friendly Policy**) en accordant une flexibilité dans les heures de travail comme un droit et non une faveur.
- Instaurer une **loi tenant compte des responsabilités familiales** et des temps de soins.
- Les employeurs devraient **reconnaître les qualités** des carers qui peuvent être utiles dans leur entreprise.
- Les employeurs devraient accepter différentes formes de **flexibilité** (exemple: la semaine compressée).
- L'employeur devrait accepter et **reconnaître le carer avec ses besoins** au sein de son équipe.
- Sensibiliser et informer les employeurs à la problématique des carers.
- L'employeur pourrait donner une **assistance informelle** sur le lieu de travail (exemple: permettre d'utiliser le téléphone pour appeler le médecin)
- Les administrations, les écoles, et les hôpitaux devraient tenir compte de la vie professionnelle des parents en organisant et **négoçant avec eux les temps et les horaires de rendez-vous** et de réunions en fonction de leur travail.

7) Protection de l'aidant proche en dehors du marché du travail

Sur ce point, lors de notre visite chez AGE, Anne-Sophie Parent explique:

« [...] **Et c'est encore plus pertinent pour les personnes âgées que pour les personnes qui sont en âge d'être sur le marché de l'emploi.** Mais pour tout ce qui est prise en charge des personnes âgées, une grande majorité des aidants proches sont elles-mêmes des personnes qui ont 65 ans et plus et donc sont elles-mêmes des personnes âgées donc la législation dans le cadre de l'emploi ne les aide pas beaucoup. Hors ces personnes sont là et ont des besoins d'une reconnaissance comme les autres. **Cette directive reconnaît clairement qu'il y a un rôle et donc un statut attaché à l'aidant proche [...] ».**

L'aidant proche qui ne se trouve pas sur le marché du travail devrait alors avoir accès à la même protection juridique car il ne se « démène » pas moins auprès de la personne qu'il aide.

Remarquons que nous touchons ici au **nœud de la problématique** et à l'urgence du statut officiel de l'aidant proche. **Car les aidant proches, qui ne se trouvent pas sur le marché du travail, ne bénéficient absolument pas de la protection juridique que pourrait leur apporter la loi sur la discrimination par association (affaire Coleman).**

Il y a donc **urgence** pour ces aidants proches qui ne sont pas reconnus comme travailleurs mais qui fournissent souvent une **aide permanente et quotidienne** auprès de la personne dépendante. De plus, ces aidants n'ont pas souvent l'opportunité de travailler car leur rôle en tant qu'aidant proche ne leur en donne pas la possibilité (trop de charges à assumer, assistance à temps plein parfois 24h/24). Certains aidants consacrent tout leur temps et parfois leur vie dans l'aide qu'ils apportent à la personne aidée. **Ces aidants restent pourtant complètement invisibles aux yeux de la société, puisqu'il ne sont pas comptabilisés comme travailleurs demandant un congé pour s'occuper de leur proche, ou sont de toute façon, soit pensionnés, soit inscrits comme demandeurs d'emplois, et sont répertoriés dans ces catégories là, qui les englobent sans souligner leur spécificité.** La **priorité**, si une priorité doit être donnée, serait donc d'apporter une protection juridique aux aidants qui ne se trouvent pas sur le marché du travail car ce sont eux qui sont le plus vulnérables et dépourvus de moyens de se faire reconnaître socialement et protégés juridiquement.

Afin de répondre à cette question, le Budget d'Assistance personnelle (BAP) pourrait être une réponse partielle aux aidants proches qui sont en dehors du marché du travail:

Une des propositions des acteurs rencontrés dans le cadre de cette étude serait d'instaurer un budget d'assistance personnelle pour les personnes aidées afin qu'elles puissent rémunérer quelque peu l'aidant proche qu'elles ont choisi mais qui ne travaille pas et qui est parfois dans le réel besoin d'une aide financière par rapport à toutes les dépenses qu'occasionne leur aide. Nous reprendrons et détaillerons l'idée du BAP par la suite dans les différentes propositions des parties prenantes concernant le statut officiel des aidants proches. Mais le BAP ne suffirait pas car la reconnaissance de son statut pourrait également s'appliquer en matière de retraite et en matière de validation des acquis par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction.

8) Les Structures de soutien, services d'accueil et formations existants

Rappelons-le, les aidants proches présentent **3 caractéristiques importantes**:

- la diversification des services
- la quantité des services fournis
- la qualité des services fournis

En complément d'un travail sur leur statut et leur reconnaissance, une série de ressources existent: associations d'aidants proches, sites d'information sur la problématique. Cependant, et malgré leur existence, les aidants proches devraient être encore plus appuyés par les services existants dans l'aide qu'ils apportent à la personne aidée.

En outre, il serait nécessaire de développer les structures de soutien et/ou d'accueil aussi bien pour les personnes aidées que pour les aidants proches eux-mêmes. Mais, cette revendication est à placer au même niveau que la revendication d'un statut officiel car il ne servirait à rien de créer un statut si les services ne suivent pas.

(cf en annexe: Inventaire de structures de soutien et des services d'accueil.)

Pour approfondir la question des manques en termes de structures de soutien, de répit et d'informations, une série d'enjeux est soulignée par l'ensemble des parties prenantes:

Parmi eux trois grandes priorités se dégagent en termes de réponses aux principaux besoins exprimés par les aidants proches:

Qualité de vie

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée.

L'aidant et la personne aidée devraient pouvoir être soutenus par des services et des

structures de proximité agréées et habilités.

Droit au répit

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, etc.)

Information

L'aidant proche devrait être informé sur ces droits et devoirs.

L'aidant proche devrait également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant.

Un système de formation devrait être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

Les besoins exprimés par les aidants proches ont été le point de départ pour analyser les services en fonction de leur inadéquation à la conciliation vie familiale, vie sociale et vie professionnelle pour les parents. Nous avons relevé trois besoins fondamentaux que nous avons exprimés sous formes de droits:

- droit au soutien à la fonction d'aidant proche,
- droit au répit,
- droit à l'information.

Nous avons élaboré une liste des besoins des familles tout au long de la vie de la personne dépendante. De manière transversale, il serait souhaitable d'obtenir une meilleure qualité et répartition géographique des aides et des services.

Les principales revendications par rapport aux besoins et aux services:

Au niveau du soutien des familles

- Revendiquer le **droit de bénéficier de tous les services** au risque d'une discrimination constitutionnelle.
- Encourager un **soutien de type pluridisciplinaire** en fonction des besoins de chacun (besoin psychologique, d'information ou d'assistance sociale) de la naissance jusqu'à l'âge adulte.

- Proposer **divers services adaptés** en fonction de la différence des enfants handicapés de grande dépendance.
- Augmenter, améliorer et mieux répartir géographiquement **l'aide précoce et les services d'accueil**.
- Exiger la création de **maisons de répit** pour permettre aux aidants proches de souffler et d'être ainsi plus performants professionnellement et au quotidien.
- Aménager le **court séjour** en complémentarité avec les services de répit pour rentabiliser les lieux et le personnel.
- Créer des lieux de vie pour les **situations d'urgence**.
- Mettre sur pied une **centrale d'information** continuellement remise à jour reprenant entre autre les dispositions légales concernant l'emploi et la liste des services existants pour tous les aidants proches.
- Adapter le système des **titres-services**, pour soutenir l'aidant proche dans son travail, en le faisant fonctionner les week-ends et aussi en dehors des heures des administrations.

Attention, le système de titres-services pose le **problème du manque de qualification** du personnel engagé.

Au niveau de l'assistance au domicile

-Créer des services de **gardes-malades adaptées**.

-Exiger des **aides à domicile flexibles et formées** au handicap de grande dépendance et valoriser ce métier par une meilleure rémunération.

Au niveau de l'aide extérieure

- Créer un **service social au sein de l'hôpital** qui soit un centre de coordination, d'accompagnement et d'information (par exemple, prévoir une personne de référence pour accompagner la personne dépendante en l'absence d'aidant proche).
- Subsidier les **crèches** qui acceptent un quota d'enfants handicapés de grande dépendance.
- Prévoir la **gratuité des services attachés à l'éducation** au même titre que la scolarité des élèves ordinaires.

- Assurer une **prise en charge extra-scolaire** après l'école ou l'institution et pendant les vacances.

9) Focus sur une série d'initiatives dans des états membres de l'UE et en Belgique:

Plusieurs initiatives ont déjà été prises dans différents pays européens en ce qui concerne **la personne handicapée et sa famille**. L'idée est de pouvoir s'en inspirer pour la constitution d'un statut officiel de l'aidant proche.

La famille qui a en son sein une personne handicapée et assure partiellement son accompagnement peut, sous conditions de ressources, percevoir une allocation, en Allemagne, en Espagne, en Italie, en Lituanie, en Pologne et en Slovénie. Non fiscalisée dans les 3 premiers pays, l'allocation versée en Pologne, en Lituanie et en Slovénie est comptabilisée dans les revenus et soumise à l'impôt. Notons simplement qu'aux Pays-Bas, aucune aide n'est envisagée pour la famille.

Dans le cas d'aide constante apportée par un membre de la famille:

- En Lituanie, l'aidant familial désigné aux services compétents bénéficie de l'ensemble de la protection sociale y compris la retraite.
- Dans d'autres pays, l'aidant familial peut être dédommagé par la personne handicapée, sans que cela constitue un salaire. C'est le cas de l'Allemagne où l'allocation n'est pas soumise à l'impôt, l'aidant bénéficiant de la protection sociale de base mais pas de l'assurance vieillesse. En Autriche et en Hongrie, l'allocation de dépendance, non fiscalisée, permet de dédommager l'aidant sans que cela ne constitue un salaire, la question du statut de cet aidant est en cours de discussion en Autriche.
- En France, la prestation de compensation (loi 2005), en Espagne et en Italie l'allocation pour l'accompagnement, au Luxembourg l'assurance dépendance, représentent des **ressources non fiscalisées qui permettent aux intéressés de salarier des aidants qui bénéficient alors de la protection sociale complète**.
- En Irlande, en Italie (dans certains cas) et en Slovénie, des aidants sont salariés directement par un service public.
- Au Royaume Uni (pas d'informations sauf pour les personnes à qui un budget individualisé permet de rémunérer leurs accompagnateurs, dont également la famille).

- En Belgique (Flandre) si le degré de handicap de la personne est évalué à plus de 66%, son budget d'assistance personnelle lui permet de dédommager un aidant. De plus, en Flandre, 1200 personnes bénéficient du BAP (budget d'assistance personnelle). En Wallonie et à Bruxelles, le BAP en est encore à l'état de projet pilote depuis des années. A Bruxelles, 8 personnes en bénéficient et en Wallonie 24 personnes au total.

Remarquons que les questions juridiques posées par la rémunération entre époux nécessiteraient une révision du code civil dans certains pays.

A propos des aidants familiaux, il existe des situations très différentes qui posent la question de la reconnaissance du travail fourni par la famille.

La définition des besoins de chaque personne handicapée et l'estimation de l'aide financière à mettre en place constituent deux opérations dont le contenu et les méthodes d'évaluation vont considérablement évoluer au fur et à mesure que progressera la mise en place du « budget individualisé » avec lequel l'intéressé devra faire face à ses besoins. Cette mise en place encore très partielle dans de nombreux pays conduit à repenser tous les systèmes d'aides à partir du moment où la personne handicapée est le client des services et le payeur de leurs prestations.

10) Propositions des parties prenantes par rapport à l'objectif de statut officiel

La position des Mutualités chrétiennes et socialistes

La Mutualité Chrétienne

La mutualité chrétienne a bien conscience de la problématique des aidants proches et a d'ailleurs déjà travaillé sur la question (voir Balises, le journal des cadres de l'Union Chrétienne des Pensionnés, mouvement social des aînés). Elle nous rappelle que la majorité des aidants proches sont des personnes âgées entre 50 et 65 ans mais qu'il ne faut pas négliger pour autant la catégorie des aidants proches s'occupant de personnes handicapées.

Aussi, elle relève l'enjeu de santé lié à la santé mentale des aidants proches (épuisement et dépression).

Mais la question éthique d'un statut officiel de l'aidant proche rend la mutualité chrétienne plus que dubitative car il y aurait un grand risque de contractualiser les relations humaines.

Un exemple pour illustrer ces propos (loi Goutry): dans le cadre d'une administration provisoire certains obtiennent des droits pour gérer les biens d'une personne. Cela donne un statut à la relation.

Enfin, la mutualité chrétienne estime qu'il n'y a pas vraiment de raisons de parler de statut car les besoins des aidants proches sont plus dans le soutien ou dans la coordination des soins (structures de soutien et services d'accueil). Il ne sert à rien de créer un statut si les services ne suivent pas. Il faudrait faire l'inventaire des lois et décrets et modifier, aménager ceux qui sont relatifs aux différents services proposés.

Mais le statut juridique entraînerait la contractualisation des relations humaines et serait restrictif pour l'aidant proche.

Enfin, le risque est que l'état se décharge de ses responsabilités et la mutualité chrétienne milite pour un état fort qui organise pleinement les soins de santé.

Les Mutualités Socialistes

La position des Mutualités Socialistes rejoint l'avis de la Mutualités Chrétienne dans le sens que même si il y a un insuffisance de politiques sociales en Belgique, ceci n'est pas une raison pour que l'État se décharge de ses responsabilités en créant un statut juridique de l'aidant proche (droits et devoirs) qui donneraient accès à des services qui n'existent pas.

Il y a un manque de politiques sociales, d'intervenants médicaux et paramédicaux pour s'occuper des personnes malades ou dépendantes, mais ce n'est pas une raison d'intervenir dans la sphère privée des solidarités familiales.

Les Mutualités Socialistes soulignent également qu'il faudrait travailler sur les lois et décrets afin d'améliorer la situation des aidants proches. Il faut reconnaître qu'il y a un besoin de prise en charge chez les personnes âgées et les personnes handicapées.

Il est nécessaire selon elles, de développer des structures sociales pour prendre en charge cette problématique:

- Structures institutionnelles (Maison de Repos et de soins, résidences-services)
- Semi-résidentiel (accueil de jour, temporaire)
- Soins à domicile
- ainsi que des formes alternatives de soutien (habitats groupés).

Enfin, les Mutualités Socialistes soulignent qu'un statut juridique de l'aidant proche risque de le conforter dans son positionnement de « sacrifice » car la rémunération financière crée l'obligation. La relation financière vient altérer la logique informelle de don/contre don. « *La notion d'aidant proche participe au lien social et faire intervenir l'argent là-dedans est une dérive capitaliste* ».

Protéger l'aidant sur le marché du travail

Nous renvoyons ici aux explications données sur l'affaire Coleman par Anne-Sophie Parent.

Le budget d'assistance personnelle: Le BAP,

Cette piste de soutien des personnes aidées a été relevée par la plupart des parties prenantes rencontrées.

Dans le cas où l'aidant proche n'a pas l'opportunité d'être sur le marché du travail, il pourrait avoir accès à une aide financière via le BAP. Mais celui-ci devrait être

accompagné d'une reconnaissance sociale et juridique. Précisons que le BAP est un budget d'assistance personnelle attribué à la personne dépendante qui a alors la possibilité de choisir un aidant proche dans son entourage proche afin de le rémunérer même si le montant est dérisoire. Aussi, ce budget peut aider la personne aidée dans les dépenses occasionnées par sa dépendance.

Dans les deux cas de figure, un véritable statut d'aidant proche serait nécessaire afin que l'aidant proche puisse bénéficier d'une égalité de traitement, en matière d'accessibilité universelle (transports, logement, culture, cadre bâti, communication) par une compensation financière, en matière de retraite par la reconnaissance de son statut et en matière de validation des acquis par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

La question qu'il conviendrait de se poser à présent est la question de la mesure, de l'évaluation du degré de dépendance de la personne aidée et de l'aide apportée par l'aidant proche lui-même.

Comment pourrions-nous envisager la mesure de l'aide apportée et toute l'implication de l'aidant proche auprès de la personne aidée dans le but de répondre aux besoins de l'aidé et de l'aidant?

L'organisation du statut juridique de l'aidant proche pourrait s'envisager grâce à la participation et à la complémentarité de différents acteurs:

- **les professionnels de la santé**, pour les besoins médicaux et prise en charge spécifique,
- **les aidants proches**, pour les besoins plus simples, les besoins sociaux (aide au ménage et aide à la toilette),
- **les volontaires**, qui devraient être mieux connus et mieux formés,

-une personne de référence: Cette personne de référence (travailleur social ou assistant social) pourrait avoir la responsabilité d'évaluer les besoins de la personne aidée grâce à une grille d'évaluation basée sur la CIF (classification internationale des fonctions) et répartir les services entre les différents acteurs concernés. Il n'est pas nécessaire d'expliquer que chaque acteur a un champ d'action limité par ses propres compétences (les aidants proches ne peuvent légalement réaliser certaines tâches et inversement).

Notons que cette forme d'évaluation des besoins et sa répartition entre ces différents acteurs pourraient bien être pris en charge par des CPAS ou des centres de coordination. Il est important que la coordination des différents services en fonction

des besoins soit relayée par des structures locales afin d'être le plus proche des personnes aidées et des aidants proches.

Explication du modèle finlandais (le BAP organisé par les pouvoirs locaux):

En Finlande, cela fonctionne selon un système de droits (jours de répit, de congé, droit à la pension et petites rémunérations, soutien psychologique auprès de structures d'accueil) et de devoirs (aide apportée et formations) avec un budget individualisé mais organisé par les pouvoirs locaux c'est-à-dire les communes.

Les aidants proches sont employés par la commune et ont droit à une rémunération mensuelle assez dérisoire (quelques centaines d'euros). Ils sont véritablement reconnus comme des aidants proches mais leur statut est équivalent à celui d'un ouvrier communal.

Mais qui dit statut et reconnaissance, dit aussi contrôle et monitoring comme pour le contrôle des services prestés par les soignants professionnels. D'où l'importance de laisser de laisser le choix pour la personne aidée et la personne qui aide.

Evaluation

Une évaluation devrait être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants proches, que les autorités publiques:

- Evaluation des besoins tant de la personne aidée que de la personne aidante.
- Evaluation des services rendus à termes réguliers et/ou à la demande: il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires.

La personne aidée et l'aidant proche sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire; ils devraient obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

L'utilisation des **titres-services** pourraient être imaginée en réponse à certains besoins des aidants proches mais seulement pour des tâches ne demandant aucune qualification particulière liée à la maladie ou à la dépendance de la personne aidée.

11) Les points d'attention de l'équipe de recherche:

La non-discrimination et l'égalité des chances, notamment pour les aidants proches qui ne sont pas sur le marché du travail

Si on parle en termes d'égalité des chances et d'anti-discrimination, un aménagement raisonnable pour réduire la discrimination par association serait de reconnaître et de rémunérer l'aidant proche qui reste à domicile pour prodiguer les soins à l'enfant, le jeune ou l'adulte grandement dépendant. Ces personnes se consacrent à cette fonction et connaissent par là une qualité de vie peu satisfaisante et ne dépendant pas de leur mérite ou de leur choix. Cette aide qu'ils donnent, l'État en fait l'économie « sur le dos » des aidants proches déjà fragilisés par le handicap ou la dépendance de la personne aidée.

Urgence du statut de l'aidant proche dans le domaine du handicap lourd

Nous pensons que le statut officiel de l'aidant proche pourrait être sérieusement envisagé pour tous les aidants proches mais surtout pour les aidants proches s'occupant des personnes atteintes d'un handicap lourd ou dite de grande dépendance, tout en évitant leur stigmatisation.

Car l'aidant proche d'une personne présentant un handicap de grande dépendance rencontrent au quotidien des difficultés qui les entraînent dans des situations discriminantes. Les situations d'isolement social ou de précarité révèlent l'évidence d'une carence en matière de droit concernant ces familles. Tout ce qui concerne la discrimination de la personne handicapée devrait s'appliquer à son entourage, que ce soit au niveau de l'éducation, au niveau de l'emploi, au niveau du transport, au niveau du logement, au niveau de la sécurité sociale, au niveau des loisirs. Le centre de l'Egalité des chances est un relais essentiel dans cette lutte contre la discrimination par association.

Ceci dit, un statut officiel pourrait être accordé à tous les aidants proches qui souhaiteraient obtenir ce statut (liberté de choix) sans que nous soyons obligés de devoir rentrer dans une logique de tri perpétuel dans le but de savoir quel aidant proche pourrait avoir droit ou pas à une reconnaissance juridique. Par la suite, une aide individualisée pourrait être envisagée et coordonnée par une personne de référence qui évaluerait les besoins et organiserait l'aide à apporter parmi les différents acteurs (professionnels de la santé, aidants proches et volontaires) comme nous l'avons expliqué ci-dessus. Une logique de cas par cas serait donc le plus approprié pour répondre au mieux aux besoins des aidants.

Le bon calcul: une politique à long terme

La problématique des aidants proches pose le problème des politiques de court terme. Les politiciens restent en général dans des logiques électorales et n'imaginent donc pas ce qu'il y aura après leur mandat. La question des aidants proches devrait être envisagée sur le long terme car même si cela aurait un coût économique conséquent à mettre en place, toute la société en bénéficierait sur le long terme. De plus, nous sommes convaincus que le statut d'aidant proches pourrait permettre à la sécurité sociale de dépenser moins d'argent au final. La personne dépendante vivrait mieux car mieux accompagné et l'aidant proche également car mieux soutenu, suivi et remplacé.

Conclusion

Nous nous sommes donc intéressé lors de cette étude à la problématique des aidants proches. Plus précisément, dans le but d'étudier la possibilité d'un **statut officiel** d'aidant proche en Belgique. Après avoir analysé les différents enjeux et caractéristiques de la question (historique, définition, statut, droits et obligations, besoins, revendications et services existants) nous sommes en mesure de proposer certaines pistes d'action.

Vu la complexité et la diversité de la composante aidant proche, nous avons éprouvé le besoin de **faire ressortir certaines catégories d'aidants proches afin d'envisager des champs d'action au niveau juridique.**

Cependant, nous voulons insister sur le fait que le statut d'aidant proche doit être envisagé de manière transversale. En effet, vu l'existence de la diversité des aidants proches, rentrer dans une logique de tri ne serait pas opportun. Ces catégories ont été construites dans l'unique but d'éclaircir la perspective juridique mais ne constitue pas du tout un modèle à suivre pour la constitution d'un statut juridique de l'aidant proche. Car le statut devrait, dans un premier temps, apporté une reconnaissance social à tous les aidants proches qui le souhaitent et par la suite, des aides pourraient être envisagées pour la personne dépendante mais uniquement dans une logique de cas par cas et coordonner par une personne de référence qui évalue les besoins et l'aide apportée.

Les aidants proches peuvent être représentés de manière générale par deux **grandes catégories de personne:**

- l'une majoritaire, ce sont **les personnes âgées (la majorité des aidants proches ont entre 50 et 65 ans), caractérisées par le vieillissement (désorientation)**
- l'autre moins conséquente en nombre mais tout aussi importante, ce sont **les aidants proches s'occupant de personnes atteintes d'un handicap lourd ou dit de grande dépendance.**

Ces deux grandes catégories d'aidants proches peuvent encore se diviser en deux **sous-catégories d'aidants, c'est-à-dire ceux qui sont sur le marché du travail et qui ont accès à une protection sociale dans le cadre de leur travail, à condition que la directive européenne sur la non-discrimination par**

association soit appliquée, et ceux qui ne se trouvent pas ou plus sur le marché du travail et qui sont non visibles aux yeux de la société malgré l'aide considérable qu'ils apportent.

L'aidant proche, quelque soit sa catégorie, dans le cadre de son action d'aidant devrait bénéficier de droits sociaux et de moyens adaptés à sa situation et à celle de l'aidé dont il s'occupe pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale.

Les aidants proches qui se trouvent sur le marché du travail sont protégés en matière d'emploi par la loi sur la discrimination par association (**l'affaire Coleman**). Mais cela ne les protège qu'en matière d'emploi et une reconnaissance juridique pourrait faire en sorte qu'ils bénéficient d'une égalité de traitement dans d'autres matières.

Les aidants proches qui ne se trouvent pas sur le marché du travail sont beaucoup plus fragilisés puisqu'aucune protection ne leur est accordée. Ces aidants proches pourraient bénéficier d'une petite rémunération via le **BAP (budget d'assistance personnelle)**. Mais rappelons que le BAP est un budget attribué à la personne dépendante qui a le droit de l'utiliser pour rémunérer l'aidant proche qu'elle a choisi et pour d'autres dépenses qu'occasionnent sa dépendance.

Le BAP n'est pas une protection juridique en soi mais ferait plus qu'envisager une reconnaissance sociale de l'aidant proche choisit par la personne dépendante.

Donc les aidants proches, qu'il soient ou non sur le marché du travail, devraient, à terme, être reconnu juridiquement, reconnaissance qui prenne en compte leur liberté de choix, et ce, dans le but de bénéficier d'une égalité de traitement:

- **en matière d'accessibilité universelle:** transports, logement, culture, cadre bâti, communication, par une compensation financière;
- **en matière de retraite:** par la reconnaissance de leur statut d'aidant;
- **en matière de validation des acquis** par la reconnaissance de leur expérience dans leur fonction d'aide.

Rappelons l'importance du conseil personnalisé car tous les cas de figures sont différents et il est serait difficile de faire un tri sans exclure certains aidants proches. En effet, il arrive d'observer au sein de groupes d'échange, des surenchères de la part des aidants proches mais rien ne sert de comparer, chaque situation est particulière et possède ses propres difficultés, caractéristiques.

La nécessité d'un statut officiel de l'aidant proche est soulignée dans ce rapport, mais soulignons aussi l'urgence dans le besoin de soutien, de répit et d'information. Car un des problèmes récurrents dénoncés par toutes les parties prenantes, c'est le manque de services (structures de soutien et services d'accueil) existants en suffisance.

En outre, il serait trop facile pour l'État de se décharger de ses responsabilités en matière d'intervention en soins de santé et d'aide aux personnes malades et dépendants par le seul fait qu'il ait attribué un statut aux aidants proches.

En complémentarité, l'augmentation des moyens et des ressources, dans le domaine de l'intervention sociale en Belgique pourrait servir à l'amélioration de ces services et à l'organisation d'une protection juridique quelque que soit la situation de l'aidant proche.

Enfin et en guise de dernière recommandation, il semble impératif d'imaginer et de réfléchir à un statut d'aidant proche dans une approche de long terme et d'éviter le risque de prises de position de personnalités politiques contraintes par des logiques de mandat électoral (court terme).

Cette étude vise à démontrer les bénéfices d'une telle mesure sur le long terme, en complément d'un investissement constant et soutenu des pouvoirs publics dans les politiques publiques de soins de santé, tant en termes de bien-être social, que de diminution à terme des dépenses de santé.

ANNEXES

LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES EN ENTRETIEN

- Hospichild. Coordinatrice du projet, Emmanuelle Vanbesien, CDCS. info.cdcs@cdcs.irisnet.be – 02 639 60 29.
- Plate-forme européenne des personnes âgées, Anne-Sophie Parent. annesophie.parent@age-platform.org – 02 280 14 70.
- Similes. Santé mentale. Fabienne Collard, coordinatrice de Similes Wallonie. fabienne.collard@similes.org – 04 344 45 45.
- Thérèse Kempeneers. AFRAHM (association francophone d'aides aux handicapés mentaux). secretariat@afrahm.be – 02 247 60 10.
- Question des femmes : Mme Vroonen-Vaes (vice-présidente du conseil des femmes francophones, présidente de la commission femme et monde vieillissant). mnvroonen@skynet.be – 02 767 11 68.
- Question de l'organisation des soins de santé : Mme Alda Greoli (secrétaire nationale des Mutualités chrétiennes) et Patrick Pietquin (éditeur responsable de « Balises », journal des cadres locaux, régionaux et fédéraux de l'UCP (mouvement des aînés des Mutualité chrétienne).
- Question des pensions : Jean Loiseau (collaborateur de Mr Rondal : président du conseil wallon du troisième âge), attaché de direction d'ISOCELE (intercommunal qui s'occupe des personnes âgées/personnes malades psychiatriques) directeur de la résidence du « blé doré » – 04 257 50 90.
- Question de l'organisation des soins de santé : Pascale Martin (sociologue de formation) et Dominique Blondeel, toutes deux représentantes des Mutualités socialistes.

En complément de cette liste, la majorité des administrateurs de l'asbl Aidants proches ont également été sollicités, tout comme une série d'échanges ont eu lieu avec le président de l'association.

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

- Balises- Journal des cadres de l'UCP, mouvement social des aînés.
- Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçu quantitatif et qualitatifs de la question. (Enquête de Marie-Thérèse Casman, ULG, pour la FRB), novembre 2007.
- Proposition de COFACE HANDICAP, charte européenne de l'aidant familial
- Guide d'aide aux aidants proches en Wallonie et à Bruxelles, avec le soutien de la Fondation Roi Baudoin.
- Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est-ce un défi? Extrait de l'étude subventionnée par le ministre des Affaires Sociales et de la Santé de la Région Wallone, Monsieur Detienne.
- Le Soir, Mardi 23 Septembre 2008 (cf texte inséré plus loin)
- Documents à caractère juridique récoltés auprès des parties prenantes afin d'établir un état des lieux du terrain juridique en la matière.
- Communiqué de presse de l'asbl ANAHM (association nationale d'Aide aux Handicapés mentaux) sur la protection juridique des personnes handicapées mentales: protégées oui, infantilisées non!
- Communiqué de presse de l'asbl PSYTOYENS (concertation des usagers en santé mentale) sur la protection juridique des personnes souffrant de santé mentale.
- Enquête 2007 de l'Union Départementale des Associations Familiales de la Creuse

Un point d'actualité

Un plan fédéral pour les malades chroniques. (Le Soir, Mardi 23 septembre 2008).

« La ministre fédérale de la Santé, Laurette Onkelinx (PS), présente, ce mardi, son plan 2009-2010 « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques ». Il est question, notamment, de mieux rembourser les soins à domicile. Les associations de patients concernées ont fait connaître leur priorités.

Les propositions de la ministre sont basées sur l'état des lieux du secteur: 166 associations de malades chroniques (sur les 346 consultées) ont participé à l'enquête, complété par une douzaine d'entretiens ciblés sur le vécu des patients. La palette de pathologies concernées est large, des affections génétiques (Huntington, mucoviscidose), aux maladies rares (syndrome de Marfan), en passant par les altérations dégénératives (Parkinson, sclérose amyotrophique), ou des troubles plus communs, comme les problèmes cardiaques ou mentaux.

Cher paramédical,

Premier constat: la couverture insuffisante des frais exposés, surtout pour les soins paramédicaux, comme la kinésithérapie et le soutien psychologique, principalement, mais aussi la logopédie, la diététique ou le dentisterie. Autant de consultation qui coûte en moyenne au patient 2.000 euros par an. Cela dit, les sondés estiment que les pouvoirs publics doivent en priorité agir sur les médicaments, « trop peu remboursés ou pas du tout remboursés », notamment les antidouleurs ou les vitamines... Un poste de dépenses qui représente, en moyenne, 1.600 euros par an (soit un peu que les consultations médicales, estimées à 1.500 euros par an).

Enfin, le secteur considère comme prioritaire l'établissement d'une liste de maladies chroniques, qui donnerait automatiquement accès à des taux de remboursement privilégiés. »

TABLEAUX

Issus de l'étude « *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçu quantitatif et qualitatifs de la question* ». (Enquête de Marie-Thérèse Casman, ULG, pour la FRB, Novembre 2007)

Tableau 2 : Répartition des aidants proches : par genre et par âge (en 4 catégories)³.

Tableau 2 : Répartition des aidants proches : par genre et par âge (en 4 catégories) ³ .			
		%	n
Par âge de l'aidant	22-45 ans	24,2	113
	46-54 ans	25,7	120
	55-62 ans	25,9	121
	63 ans et plus	24,2	113
			467
Par genre	Masculin	25,2	120
	Féminin	74,8	356
			476

Tableau 3 : Répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur situation familiale (en 4 catégories).

Tableau 3 : Répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur situation familiale (en 4 catégories) (n = 477)		
Situation familiale	%	n
En couple avec enfant(s)	45,1	215
En couple sans enfant	30	143
Pas en couple avec enfant(s)	12,8	61
Pas en couple	12,2	58

Tableau 4 : Répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur niveau d'étude.

Tableau 4 : Répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur niveau d'étude (n = 462)		
Niveau d'étude	%	n
Primaire maximum	6,7	31
Secondaire inférieur	19,3	89
Secondaire supérieur	20,3	94
Supérieur de type court	28,6	132
Supérieur de type long	9,3	43
Universitaire	11,7	54
Post-universitaire	4,1	19

Tableau 5 : Répartition en pourcentages des aidants proches en fonction de leur occupation principale.

Tableau 5 : Répartition en pourcentage des aidants proches en fonction de leur occupation principale (n = 461)		
Occupation principale	%	n
Travailleur	46,4%	214
Etudiant ou en formation	1,9%	9
Demandeur d'emploi	6,3%	29
Pré pensionné	5,9%	27
Pensionné	21,3%	98
Femme ou homme au foyer	15,4%	71
Autre	2,8%	13

Tableau 6, page 22 de l'enquête de la FRB: répartition en pourcentage du type de dépendance, de maladie ou de handicap de la personne aidée. De quoi souffre la personne aidée?

Le tableau ci-dessous illustre les pathologies dont souffrent les personnes aidées.

De quoi souffre la personne aidée?	réponses positives	
	%	n
Difficultés psychologiques (ex : dépression légère, trouble anxieux,...)	10,9%	52
Problèmes psychiatriques (ex : schizophrénie,...)	10,4%	50
Trouble envahissant du développement (ex : autisme, (pré-)psychotique,...)	9,4%	45
Déficience ou handicap mental	24,7%	119
Déficience ou handicap physique	33,5%	161
Polyhandicap	15%	72
Difficultés liées au grand âge	17,3%	83
Maladie dégénérative (ex : Alzheimer, Parkinson, myopathie,...)	14%	67
Maladie chronique (ex : cancer, insuffisance respiratoire, cardiaque,...)	15,6%	75
Autre ⁶	22,2%	105

INVENTAIRE DES STRUCTURES DE SOUTIEN ET SERVICES D'ACCUEIL

Il nous semblait pas nécessaire dans le cadre de cette étude de décrire tous les services existants autour de la personne d'aidant proche vu la diversification des services et la quantité des services proposés.

Cependant, nous allons tout de même procéder à un inventaire des services et administrations réalisé grâce au Guide des aidants en Wallonie et à Bruxelles.

Ce guide est un répertoire non exhaustif des réalités existantes aujourd'hui en Belgique. Il rassemble les informations générales destinées à faciliter les démarches à entreprendre en orientant adéquatement l'aidant vers les services et les administrations nécessaires. Aussi, il souligne les manques et laisse ainsi la porte ouverte à toutes suggestions et remarques qui pourraient l'améliorer.

De plus, il passe en revue les soutiens éventuels à l'aidant dans les domaines de l'emploi, des aides à domicile, des aides financières et en matière de répit. Pratiquement, il offre dans le dernier chapitre le récapitulatif des coordonnées complètes des services et adresses utiles.

1. Conciliation Emploi-Famille: vous et vos droits

Toutes formes de congé, de réduction ou d'interruption du temps de travail

2. Aides à domicile

3. Au quotidien

4. Interventions financières

Avantages financiers réservés à un public cible

Avantages financiers pour tous

Avantages spécifiques en soins de santé (forfait « maladie chronique », « état végétatif persistant », « soins palliatifs à domicile »)

Avantages et allocations spécifiques

Allocations pour personnes handicapées (de 0 à 21 ans, de 21 à 65 ans, plus de 65 ans)

Budget d'assistance personnelle (titres-services)

Aides financières ponctuelles

5. *Répit: accueil à court terme*

6. *Accueil à long terme*

7. *Soutien psychologique*

8. *Formation et documentation*

9. *Protéger la personne aidée*

10. *Services et associations spécifiques*

Toutes les parties prenantes sont d'accord sur le fait qu'il ne sert à rien de s'attaquer pleinement à la protection juridique des aidants proches si l'effort n'est pas fait de développer en suffisance tous les services déjà existants. Il serait trop facile de la part de l'état de donner un statut impliquant droits et devoirs de l'aidant proche sans que les services existent en suffisance.