

Compte rendu table ronde politique 20/06/19

→ Pour la **conciliation de l'emploi et de la vie privée**

- D. Clarinval (MR) a plaidé pour que la loi aboutisse d'abord, avant que d'envisager des changements législatifs complémentaires sur ce thème. Il met l'accent sur **l'information** aux citoyens et plus largement, aux services professionnels et au grand public, à propos de cette loi. Il rappelle les lignes de force de son parti : **diversifier les offres de répit, en ce compris les gardes de nuit**
- M. Gerkens (Ecolo) rappelle quant à elle, que son parti souhaite voir aboutir, depuis 2014, la **préservation des droits sociaux des aidants**, dont ceux relevant de la sphère professionnelle. Les aidants proches doivent pouvoir choisir -et pas se voir imposer- une flexibilité professionnelle compatible avec leur accompagnement. Ils doivent aussi avoir la certitude que leur **niveau de revenu** leur permettra de mener une vie digne, valable jusqu'après leur pension.
- Pour J.M. Delizée (PS), la reconnaissance apportée par **Proposition de loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches (2010 - <https://www.senate.be/www/?Mival=/publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=5&NR=1172&VOLGNR=1&LANG=fr>)** doit aujourd'hui se traduire **en droits sociaux**. Mais la bonne volonté manifestée par les partis francophones se heurte, selon lui, à la composition du Gouvernement en affaires courantes et à un frein budgétaire, conséquence de la politique menée par la coalition MR-NVA.
- **C. Fonck (CDH)** le rejoint sur la responsabilité des différents niveaux de pouvoir. Il leur revient de renforcer les dispositifs professionnels pour épauler les AP. Elle rappelle **l'imminence de la mise en application de la loi (octobre 2019)** et la nécessité de concerter au plus vite les acteurs de terrain. Si l'information aux aidants doit être un axe des professionnels et des acteurs associatifs, elle rappelle néanmoins que les mesures de conciliation de la vie professionnelle et de la vie de famille doivent être **souples pour « coller » au mieux aux réalités** des aidants.
- Enfin pour **M.-J. Riquet (Défi)**, la concrétisation de la loi votée, est une 1^o étape. Mais son parti encourage la possibilité de **prendre congé rapidement de son travail**, en cas d'urgence (congé de conciliation proposé par la Ligue des Familles). **L'information aux aidants et au public** sur cette conciliation, devrait se faire de 2 manières : via une plateforme web, et par un « kit d'info » qui, en informant globalement les aidants, permettra la mise en place de solutions « sur mesure ».
- **Les échanges avec les participants** ont principalement porté sur la **grande dépendance qui frappe des enfants lourdement handicapés**, dont les parents sont pénalisés à 2 titres. Tout

d'abord en ayant perdu leur droit aux allocations de chômage (suite à la loi du 12 mai 2014 (http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi)), et d'autre part, en ne sachant pas quel sera l'avenir de leurs enfants qui leur survivront. Les disparités des régions sont évoquées, et la Flandre semble particulièrement efficace dans l'accompagnement de ces parents.

- En réponse, le CDH rappelle son souhait de voir aboutir **l'Assurance Autonomie en Wallonie**, soit une réponse assurantielle face aux publics vulnérables.
- Le PS évoque son souhait d'une **sécurité sociale renforcée au niveau fédéral**, destinée à soutenir indifféremment toute personne, quelle que soit sa région d'habitation. Défi rappelle que son projet d'une **assurance dépendance comme branche à part entière de la Sécurité sociale** fédérale, a été régulièrement rejeté par les parlementaires néerlandophones.
- Enfin pour Ecolo, des **dispositions** sont à prendre pour un réel accompagnement des AP tout au long de la vie. Cela passe par une **politique de santé de 1° ligne**, résolument proactive vis-à-vis de tous -et singulièrement, des aidants.
- Si le MR botte en touche sur les **responsabilités respectives** des précédents gouvernements face à la question de la grande dépendance, le CDH clôt le débat en insistant sur la **nécessité de trouver des réponses transitoires sur ce sujet**.

➔ Face à la **question de la santé des aidants**

- le CDH propose de relancer les **différents niveaux de pouvoir**, tout en renforçant les **professionnels du domicile**, qui travaillent avec la dyade « aidant-personne aidée ». C. Fonck (CDH) souligne que le répit doit pouvoir être supporté sur du **long terme**, condition vitale pour la **qualité de la relation** aidant-aidé.
- J.-M. Delizée (PS) rappelle l'importance de **l'accessibilité financière des soins**. Elle passe par le refinancement des soins de santé, la révision de la norme de croissance et l'accès aux soins de 1° ligne -et la gratuité de certains actes comme les consultations médicales pour les aidants.
- M.-J. Riquet (Défi) encourage **des solutions créatives** pour répondre au besoin de santé des aidants : des initiatives relevant de l'économie solidaire (comme un groupement d'employeurs formé par des personnes aidées, des avantages fiscaux liés), un accompagnement psychologique précoce... Le tout est destiné à préserver **la relation de confiance** essentielle entre aidant et personne aidée.
- Pour D. Clarinval (MR), 3 mesures sont en lien avec la santé des aidants : **le répit**, comprenant des solutions de proximité proches du domicile des aidants, des **gardes** pour assurer les nuits

et une **plus grande flexibilité** des divers congés. Le tout doit permettre une souplesse dans la réponse « sur mesure » pour chaque aidant, hors du carcan structurel actuel.

- M. Gerken (Ecolo) plaide pour une **action de promotion et de prévention de la santé** des aidants, avant même l'apparition de maladies : agir sur les déterminants de santé, c'est-à-dire tout ce qui **fragilise les aidants**, passe par une organisation territoriale (communale) des soins de santé. Encourager les initiatives à domicile, répondre aux besoins de formation et de soutien des aidants, permettrait le maintien d'une relation saine aidant-aidé (avec un focus sur les **jeunes aidants**, qui multiplient les risques de fragilisation : sociale, scolaire, ...).
- **Les échanges avec le public** pointent plusieurs lacunes en matière de santé : l'accompagnement de personnes vieillissantes, souffrant de handicap mental, pour lesquelles aucune solution valable ne peut être trouvée en matière de soins palliatifs, dans l'institution dans laquelle elles résident, le manque de répit -ou un répit de qualité médiocre, le fait que les solutions mises sur pieds semblent davantage répondre aux besoins des professionnels, qu'à ceux des aidants.
- Des aidants rapportent que le burn-out, la perte d'emploi, se traduisent par une perte de revenus qui pénalisent la vie quotidienne.
- Enfin, des professionnels soulignent la nécessaire complémentarité des professionnels, comme support en réponse à la charge des aidants.
- **Les réponses des politiques** s'accordent sur la diversité des situations des aidants : ce « cas par cas » nécessite, selon le MR, des **réponses spécifiques et des outils d'intervention différenciés**.
- Le CDH renchérit : face au cadre imposé, le **répit** doit être renforcé, tout comme la nécessité d'un **pilotage** des intervenants, incluant la personne aidée et l'aidant. Pour le PS, le **maillage de l'offre** est à renforcer, tout comme le **financement du répit**, avec l'accent mis sur une nécessaire **participation citoyenne** pour des réponses inspirées par les constats du « terrain ».
- Cet avis est partagé par Ecolo, qui rappelle le prochain déploiement de la « **plateforme de la 1^o ligne** » en Wallonie, à laquelle devrait participer l'asbl Aidants Proches et les associations de patients. Elle pourrait entamer ses travaux par une redéfinition des métiers de l'aide.
- Enfin, Défi évoque son idée d'un « **conseiller** » de référence, pour orienter dès le départ les aidants proches, en sus des professionnels.

➔ Le 3^o thème portait sur une fiscalité soutenante pour les aidants. La plupart des politiques s'accordent pour une **individualisation des droits sociaux et une augmentation de la part des revenus non imposés des aidants**.

- M.-J. Riquet (Défi) plaide pour des solutions créatives, telle qu'une **prime fiscale** pour les aidants.
- C. Fonck (CDH) explique qu'il est nécessaire de procéder à un **phasage de l'individualisation** des droits sociaux, d'augmenter la part des revenus non imposés de l'aidant proche, et de pouvoir poursuivre la **construction d'une réelle politique** soutenant ce public.
- Pour M. Gerkens (Ecolo), la fiscalité doit être un outil permettant une juste redistribution des revenus, et un support pour éviter la **précarisation** des aidants proches. En particulier, dès l'octroi d'allocations, il convient de s'assurer que les revenus des aidants sont bien supérieurs au seuil de pauvreté.
- J.-M. Delizée (PS) reprend les idées d'une fiscalité redistributive, d'un revenu supérieur au seuil de pauvreté, assortie d'une **sécurité sociale renforcée**.
- Enfin D. Clarinval (MR) pointe des écueils : comment financer des **allocations ad hoc** ? En outre, il faut renforcer **les services à la population**. Mais le MR est minoritaire dans le Gouvernement actuel, en affaires courantes.
- Pour le public, 2 chevaux de bataille restent en suspens : les **besoins des aidants proches**, qui est un kaléidoscope changeant au gré des situations rencontrées, et **les moyens à trouver** pour clarifier la situation des aidants. Les urgences sont connues, le manque de services pointé. Faut-il numériser les instruments existants, qui permettent de cerner la situation de l'aidant et de l'aidé ? Ne faudrait-il pas commencer par définir de manière collégiale, ce qu'on entend dans le vocabulaire usuel : autonomie, vulnérabilité, répit... Comment parvenir à un catalogue partagé de solutions ? Comment gérer la complexité ? Travailler à restaurer l'estime de soi des aidants proches ?
- L'exemple d'un enfant psychologiquement atteint, ne se traduit pas forcément par une reconnaissance de handicap, même si un réseau combinant l'entourage et les professionnels, s'active par ailleurs. Mais la **qualité de vie** reste sans cesse un enjeu, ne serait-ce que face au stigmatisme invisible de la santé mentale, encore davantage occulté s'il est pris en charge à domicile. Une solution serait de se baser sur une **économie collaborative**, avec à la clé, une attestation fiscale permettant la déductibilité des services professionnels vis-à-vis des impôts (sur le modèle des frais déductibles pour les enfants de moins de 12 ans).

Face à ces positions, tous les politiques conviennent que le chantier est vaste, les ramifications multiples. Tous réaffirment l'engagement de leurs partis à continuer à travailler sur cette thématique. L'apport de la société civile à ce débat est essentiel. Une dynamique interactive de proximité doit permettre de définir ce à partir de quoi on se rassemble, et le cadastre final que l'on vise.

*La conclusion revient sans nul doute, à l'un des participants : « **La société doit avoir la même vigilance que l'aidant face à son proche** » ...*

➔ **En conclusion**, S. Brisack, directrice de l'asbl Aidants Proches, après avoir remercié Madame Fonck pour son soutien dans les travaux de l'asbl et dans la tenue de cette matinée, propose une synthèse des débats et des pistes évoquées. La **multiplicité des situations d'aidance** se combine avec la **complexité du vocabulaire** employé par les professionnels, qui n'est pas celui des aidants. Si des outils existent, les **échelles** peinent toujours à cerner certaines problématiques comme la santé mentale. Il revient aux politiques de poursuivre ce **travail de reconnaissance et de soutien des aidants** : le vote des amendements, dans le suivi de la loi de 2019, sera la prochaine étape. Elle devra permettre aux aidants de se reconnaître comme tels, de prendre du recul sur leur situation en s'informant et d'aller chercher l'aide dont ils ont besoin. **Différents échelons** doivent être mobilisés : si les asbl Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles sont l'un d'entre eux, les échelons politiques doivent être mobilisés. Maillon de la chaîne de soutien aux aidants, ils rejoignent l'action de nos asbl, les professionnels et les associations. Les aidants eux-mêmes créent des **asbl, des fondations**, voire des services pour colmater les brèches du système. Face à un déficit dans la coordination des réponses sociétales, les asbl Aidants Proches et Aidants proches Bruxelles réaffirment leur disponibilité à travailler de concert, avec les partis politiques présents. **Réfléchir au départ du « terrain » sur les mesures à mettre en place** sera un signal fort de solidarité adressée aux aidants et, plus largement, au public. Parce qu'un jour, nous serons « **#TousAidantsProches** ».