

LES AIDANTS PROCHES

RESSOURCES INDISPENSABLES

des familles

Resteront ils

TOUJOURS INVISIBLES DANS

VOTRE PROJET SOCIO-POLITIQUE ?

MEMORANDUM

ÉLECTIONS DU 25 MAI 2014 :

EUROPÉENNES,

FÉDÉRALES,

RÉGIONALES

ET COMMUNAUTAIRES.



AIDANTS PROCHES asbl

*Fondée en décembre 2006 avec le soutien de
la Fondation Roi Baudouin.*

En Belgique, comme dans la majeure partie des pays européens, **les aidants proches** jouent un rôle crucial en fournissant la très grande majorité des soins et de l'accompagnement que nécessitent les personnes dépendantes de notre société, de tous âges, malades et/ou handicapées en déficit d'autonomie.

Bien que le nombre de personnes dépendantes soit en augmentation, la fonction de l'aidant proche n'est pas encore reconnue en Belgique. Les aidants proches ne reçoivent pas le soutien dont elles ont besoin pour faire face à ces charges familiales accrues et pour pouvoir continuer à mener une vie comme tout le monde.

En tant que représentants de l'asbl Aidants Proches, nous souhaitons :

- Voir se généraliser l'usage des termes « Aidants Proches » et sa reconnaissance dans la société
- Favoriser l'accès aux services d'accompagnement d'aide et de soins à domicile ou en résidentiel et aussi stimuler l'adéquation des services à la demande
- Faire accepter la liberté pour l'aidant proche de déléguer sans être jugé
- Faciliter la conciliation emploi-famille pour les aidants proches
- Assurer le maintien des droits, la protection sociale de l'aidant proche
- Participer au développement des politiques internationales sur l'élaboration de la reconnaissance légale de la fonction d'aidant proche

1. Pour une définition partagée de l'aidant proche

Il est important d'arriver à une définition de l'aidant proche afin que dans la société belge, toutes organisations confondues publiques et privées parlent d'une même réalité.

Notre ASBL Aidants Proches a déjà contribué à de nombreuses concertations à ce sujet.

Nous proposons de définir :

L'Aidant Proche : dans sa réalité « sociétale », (contexte général et avec dimension préventive)

« 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 réalisé dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/07/2005 »

L'Aidant Proche dans une dimension juridique susceptible de lui permettre l'ouverture et l'accès à certains droits spécifiques

« L'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par Arrêté Royal, à domicile et tenant compte de son projet de vie. »

➔ Au moins un million de citoyens...aidants proches : une réalité

« Chacun d'entre nous à un moment plus ou moins long ou peut-être toute sa vie, par exemple, lors d'un handicap « de grande dépendance » ou lors d'une maladie grave ou chronique d'un membre de sa famille, sera tôt ou tard confronté à la question de l'aide à ses proches et pour un certain nombre sera amené à endosser le rôle d'« Aidant Proche ». Statistiquement, il est évalué, d'une façon générale (et internationale) que 1/10 de la population prend la fonction d'aidant proche, avec une intensité variable, en durée et en pénibilité en fonction de la situation d'aide nécessaire à l'aidé au cours de sa vie.

En Belgique nous évaluons donc la situation comme suit:

- 660.000 en Région flamande et
- 440.000 en Région Wallonne, Germanophone et Bruxelles.

Depuis 2010, 4 propositions de loi et un avant-projet de loi :

- 10 février 2011 : Proposition déposée par Julie Fernandez Fernandez (PS) et consorts relative à la reconnaissance sociale de l'aidant proche.
- 20 avril 2011 : Proposition déposée par Muriel Gerken et Meyrem Almaci (ECOLO et GROEN) visant à instituer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux pour les aidants proches.
- 3 octobre 2011 : Proposition de loi déposée par Catherine Fonck (CDH) établissant une reconnaissance des aidants proches
- 11 janvier 2012 : proposition de loi déposée par Valérie De Bue (MR) et consorts établissant une reconnaissance des aidants proches
- **22 mars 2013 : A l'initiative de Philippe COURARD, Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, le Conseil des Ministres a adopté l'avant-projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.**

Mais des actions matérialisant cette reconnaissance doivent être mises en place et être incluses dans les négociations de la prochaine législature. Il est indispensable pour ce faire dans de bonnes conditions d'accorder L'AGREMENT L'ASBL AIDANTS PROCHES, au titre de plate-forme « aidants proches »

2. Pour un accès aux services de soutien, de répit et pour une adéquation des services à la demande des aidants proches

Une demande récurrente des aidants proches est d'être relayé par des professionnels et des services de qualité.

Et donc, il est impératif de :

- **Rendre plus efficace l'information et la communication à l'attention de l'aidant proche** afin qu'il puisse visualiser rapidement les ressources d'aide et de soutien disponibles dans sa région. Ex : si on prend l'exemple de l'Antenne Aidants Proches de Chimay-Couvin-Momignies, on part du principe qu'elle offre pour sa population un point central d'information via le recensement des services présents sur un territoire et qu'elle peut relayer la demande de tout aidants vers un service précis et adéquat afin de leur donner réponse dans un délai relativement court.
- **Développer l'information de proximité** par province, par commune, Handi contact – Aidants Proches contact.
- **Optimiser la simplification administrative, développer les services d'aide, d'accueil spécifiques** capables de donner réponse aux diverses problématiques et dans des créneaux horaires les plus larges possibles. Négocier les conditions de travail des prestataires dans des créneaux de We, de Nuit...
- **former des référents** – aidants proches - dans des services sociaux et de santé
- **multiplier les possibilités de répit** pour l'aidant par une aide à domicile de l'aidé ou par des formules d'accueil résidentiel d'une journée, de plusieurs jours
- **Rendre les services accessibles** au niveau financier
- **Organiser des groupes d'écoute, de parole, d'échange** dans le but d'un soutien préventif aux aidants proches. Ex : sensibilisation des centres de santé mentale à cette problématique.

Si toutes ces actions peuvent se développer grâce aux efforts associatifs, il est aussi essentiel de rappeler les obligations de l'Etat envers une tranche de la population dont la vulnérabilité s'accroît en fonction de sa charge d'aidant.

En rien ce travail de « solidarité et d'entraide » ne doit dédouaner les efforts des pouvoirs publics. Ces pouvoirs doivent persister dans leur soutien réel au développement des services.

Nous insistons aussi sur la situation des aidants de personnes atteintes d'une maladie mentale. Cette problématique rend les classifications des besoins plus compliqués mais indiscutablement à considérer avec ses spécificités.

3. Pour la liberté de déléguer sans être jugé

La question du choix d'être AP ou pas ne se pose pas très souvent. Devenir « aidant proche » est un fait et un impératif qui doit être reconnu et soutenu.

- La fonction de l'aidant proche doit être reconnue (parent et /ou aidant) et doit contribuer à préserver sa qualité de vie, le respect de sa « dignité » et de sa liberté de déléguer, afin de lui permettre :
 - d'assumer la solidarité et l'entraide familiale, dans des conditions de vie équilibrée
 - de préserver sa santé physique et mentale
 - de maintenir ses activités sociales et culturelles (liens famille, amis, loisirs etc....)
 - de pouvoir compter et s'appuyer sur les services adaptés et en nombre suffisants
- Dans la relation d'aide à son proche, tout aidant proche doit avoir LE DROIT de déléguer ou pas. Tout comme la personne aidée doit aussi pouvoir refuser d'être aidée par un proche.
- L'aidant proche doit pouvoir être aussi lui-même accompagné pour pouvoir, selon son choix et celui de la personne qu'il aide, assumer de façon plus ou moins intense, sa fonction et son rôle. Lors de prises en charge conséquentes, une attention doit être apportée tant à l'aidé qu'à l'aidant. Etre impliqués, concertés dans l'organisation de l'aide est une demande des aidants proches.

Le sens que nous donnons au mot ACCOMPAGNER est très bien défini par Sylvie Pandelé¹

« En effet, le mot 'accompagner' est très riche étymologiquement. Il porte à la fois la marque d'un mouvement et d'une action : il s'agit de marcher avec quelqu'un, de se joindre à lui pour aller où il veut aller. Le terme 'accompagner' inclut aussi l'idée d'une alliance dans une relation solidaire et symétrique. Il s'agit également de marcher du même pas, au rythme de l'autre pour lui laisser le temps dans ce qu'il cherche à dire et à faire. Enfin, ce concept inclut également l'idée de partage, ce qui est partagé étant de l'ordre de l'essentiel. »

¹ La grande vulnérabilité - Fin de vie/Personnes âgées/ Handicap - Esquisse d'une éthique de l'accompagnement de Sylvie Pandelé - Editions Seli Arslan, 2007 (pages 69 et suivantes)

4. Pour la conciliation emploi/famille, le maintien des droits et la protection sociale des aidants proches

Qui peut aujourd'hui cumuler les exigences d'un poste de travail, assumer les besoins de sa famille et participer de manière suivie à l'aide et l'accompagnement à un proche handicapé, malade, âgé...²

Réussir ce pari demande l'implication des entreprises, des gouvernements des Régions du Fédéral et de nos mandataires européens:

➤ De la part des employeurs :

De rendre possible une **FLEXIBILITE** ou une **ADAPTATION DE L' HORAIRE DE TRAVAIL** de l'AP reconnu en vue de garantir l'égalité des chances dans le marché de l'emploi

- Pouvoir moduler le temps de travail par la prise en considération des cas prioritaires sur une durée déterminée ou indéterminée et ce, en rapport avec la situation vécue.
- Rendre la flexibilité des horaires de travail possible de la part de l'employeur pour l'aidant.

➤ De la part du gouvernement des Régions

Il est urgent d'avoir une **vision à long terme** et pour cela de prendre conscience de ce que coûterait la **création de services d'hébergement spécialisés** et en nombre suffisant pour les personnes atteintes d'un handicap et/ou d'une maladie.

Il sera utile de comparer ce coût à celui visant un soutien adapté aux besoins des aidants proches et au développement qualitatif et quantitatif de l'accompagnement, des aides et des soins par des professionnels à domicile.

EMPLOI

- Droit à un suivi spécifique de l'aide à l'emploi, par exemple, valorisation des compétences acquises pendant la période où la personne est occupée comme aidant proche

²cfr l'étude intitulée « Reconnaissance légale et accès aux droits pour les aidants proches » réalisée à la demande de l'asbl Aidants Proches et coordonnées par les FUNDP de Namur. Rapport final du 31 mai 2010

LOGEMENT

- Primes et aides pour adaptation logement quel que soit l'âge de la personne aidée
- Réduction de la TVA si transformation du logement de l'aidant pour l'adaptabilité à l'aidé

SANTE

- Droit à l'accès au répit (qu'il s'agisse de temps de répit pour l'aidant lui-même ou des services-répit organisés pour le proche)
- Dans une démarche préventive, droit à une analyse régulière de ses besoins sur base d'une grille d'évaluation spécifique à l'aidant proche.
- Droit à un nombre suffisant de services d'accompagnement, d'aide et de soin, spécifiques et de qualité
- Identification de l'aidant proche dans le Dossier Médical Général

AGREMENT DE L'ASBL AIDANTS PROCHES EN TANT QUE PLATE-FORME « AIDANTS PROCHES »

► De la part du gouvernement fédéral

EMPLOI

- Améliorer les situations d'interruption de carrière pour prise en charge d'un proche
- Adapter toutes les mesures concernant les crédits temps et congés aux besoins spécifiques de l'aidant proche et valoriser des jours d'absence pour assistance à un proche.
- Aménager la durée de ceux-ci notamment en fonction de la durée définie par l'incapacité de l'aidé,
- Assurer la protection de l'emploi après cette période garantie.
- Possibilité d'être détaché de ses activités professionnelles lorsque la nécessité le justifie :
 - Hospitalisation de l'aidé, besoin de participer à une formation,

- représentativité des proches lors de conférences ou colloque sur le sujet qui les lie à l'aidé. Ou activités associatives dans ce même contexte.
 - Protection professionnelle des proches et « auto représentants » qui s'impliquent non professionnellement dans le réseau associatif (Possibilité de se libérer occasionnellement).
→ Par ex : via l'extension des congés pour raisons impérieuses
- Dans l'attente d'un soutien spécifique via par exemple un congé « Aidants Proches », mettre en place une législation qui autoriserait :
- Le droit à la dispense de recherche d'emploi pendant le délai normal d'octroi de l'allocation de chômage (pendant la période de reconnaissance officielle en tant qu'aidant proche)
 - droit à la dispense de travail comme article 60 pendant le délai normal d'octroi du RIS

LOGEMENT

- Réduction du revenu cadastral si la superficie de logement a été augmentée pour l'aidé

SANTE :

- droit à la couverture soins de santé pendant la période de reconnaissance officielle en tant qu'aidant proche

PENSION

- droit à l'assimilation de la période d'occupation en tant qu'aidant proche pour le calcul de la pension

FISCALITE

- Déduction fiscale spécifique pour l'aidant proche

ASSURANCE (Fédéral, régional et/ou privé)

- Couverture des actes posés par l'aidant proche (quelle est sa responsabilité civile en cas d'accidents, de chutes, mauvaise manutention ou encore de prestations sanitaires à l'égard du proche...et au cas où la personne aidée se retournerait contre son aidant proche)

Pour la participation des pouvoirs publics au développement des politiques internationales de reconnaissance de l'aidant proche et de mesures de soutien à sa fonction

Nous attendons de vous

- Un relais de l'information émanant du réseau des associations et des services
- Une récolte des bonnes pratiques internationales susceptibles d'aider à la construction d'un modèle adapté au système belge

CONCLUSIONS

Il est urgent que la Belgique s'attèle à ce problème et mette en place des mesures pour **combattre la discrimination dont les aidants proches souffrent** en raison du handicap ou de la maladie grave ou chronique d'un membre de leur famille.

Une directive européenne (2000/78) interdit toute forme de discrimination dans l'accès à l'emploi, y compris en raison d'un handicap.

Cfr : **Directive 2000/78/CE** du Conseil du 27 novembre 2000 **portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail** (http://ec.europa.eu/employment_social/fundamental_rights/pdf/legisl/2000_78_fr.pdf)

Cette directive **a été transposée en droit belge** et les autorités publiques peuvent mettre en œuvre des mesures pour soutenir les aidants proches en vertu de l'Article 6 a) qui permettent les différences de traitement telles que :

« (a) la mise en place de conditions spéciales d'accès à l'emploi et à la formation professionnelle, d'emploi et de travail, y compris les conditions de licenciement et de rémunération, pour les jeunes, les travailleurs âgés et ceux ayant des personnes à charge, en vue de favoriser leur insertion professionnelle ou d'assurer leur protection ; »

L'ensemble des propositions reprises dans ce présent mémorandum vise à **vous sensibiliser aux principales demandes des citoyens AIDANTS PROCHES** qui, conscients de leurs responsabilités, s'investissent auprès des membres de leur famille ou de leur entourage.

Il est primordial de reconnaître et de financer l'asbl Aidant Proche en tant que plateforme « Aidants Proches ».

La reconnaissance de la fonction doit se traduire par de nouvelles mesures prenant en compte l'évolution du nombre grandissant de personnes dépendantes au sein de notre société. Des services existent, il faut les amplifier et les adapter aux nouvelles réalités.

L'articulation des services et des aidants proches est un enjeu stratégique pour la prise en charge de qualité des personnes dépendantes au sein de notre société.

Développer des politiques soutenant des deux « pôles » social et de santé sera gage de **justice et de cohésion sociale**.

Le développement de services d'aide, d'accueil et de soins mérite une politique plus prospective.

Une programmation pluriannuelle afin de répondre aux besoins croissants de la population est à élaborer si nous voulons éviter des injustices dans l'accès à ces différents services.

L'ASBL Aidants Proches, porteuse de ce mémorandum, sera garante de faire entendre, de négocier la parole d'un million de citoyens dans les diverses plates-formes auxquelles elle participe ou qu'elle organise.

Son comité d'éthique ouvre le débat sur les enjeux de la philosophie de l'asbl et sur la réalité de la fonction de l'aidant proche.

L'AIDANT PROCHE sera visible ... dans les programmes électoraux pour mai 2014.

Nous y veillerons.

Nous vous remercions de nous avoir lu(e)s.

Merci pour votre action.

Pour l'asbl Aidants Proches,

Le Conseil d'administration,
Le Comité d'éthique et
L'équipe