



CONSEIL DE L'EGALITÉ DES CHANCES ENTRE HOMMES ET FEMMES  
RAAD VAN DE GELIJKE KANSEN VOOR MANNEN EN VROUWEN  
RAT FÜR CHANCENGLEICHHEIT ZWISCHEN MÄNNER UND FRAUEN

***Avis 150 du 13 juillet 2016 du Bureau du Conseil relatif à un projet d'arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche d'une personne en situation de grande dépendance .***

**INTRODUCTION**

*Par courriel du 6 octobre 2015, Monsieur R. De Graeve , conseiller au cabinet de la Ministre des Affaires sociales Maggie De Block, a demandé l'avis du Conseil de l'égalité des chances entre hommes et femmes sur un avant-projet d'arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche d'une personne en situation de grande dépendance.*

*L'avant-projet d'arrêté royal vise à déterminer<sup>1</sup>*

- *les conditions de reconnaissance de la personne aidée (article 2)*
- *les conditions de résidence (article 3)*
- *les types et modalités de soutien et d'aides ainsi que les modalités de calcul de l'investissement en temps requis (article 4)*
- *le nombre maximum d'aidants proches pouvant être reconnus par personne aidée (article 5)*
- *la procédure de reconnaissance de l'aidant proche auprès de sa mutuelle (article 6).*

*Parallèlement, un amendement à la loi du 12 mai 2014 est proposé par la ministre des Affaires sociales, visant à supprimer la référence à l'évolution cyclique ou phasée de*

---

<sup>1</sup> Il ne comporte pas d'avantage concret pour l'aidant proche.

*pathologies déterminées. Le Conseil ne se prononce pas sur ce projet dont il n'a eu qu'une version préliminaire.*

*Le Conseil rappelle qu'il a rendu, le 13 septembre 2013, sur l'avant-projet qui allait devenir la loi du 12 mai 2014, un avis n° 137 dans lequel il exprimait des craintes d'effets pervers quant à l'opportunité de créer un statut des aidants proches pour les raisons suivantes :*

- les pouvoirs publics seraient plus enclins à désinvestir dans les services collectifs de soins aux personnes dépendantes, les coûts de la prise en charge incombant davantage aux familles;
- les professions de la santé se verraient concurrencées par des non professionnels (par définition) qui agiraient à titre gratuit;
- loin d'augmenter l'offre d'intervenants médicaux et paramédicaux, la reconnaissance des aidants proches contribuerait à la diminuer;
- une moindre attention aux services créés à cet effet détériorerait davantage la qualité des soins aux personnes en état de grande dépendance;
- la désignation spontanée des femmes de la famille pour assumer les tâches d'un aidant proche les couperait davantage de la vie professionnelle de sorte qu'il serait difficile de les intégrer ou réintégrer plus tard, ce qui contrarierait leur indépendance économique;
- la reconnaissance légale d'une aide offerte dans le cadre de la vie privée, qui ne saurait être obligatoire, créera des inégalités entre les aidants proches reconnus et non reconnus;
- la reconnaissance légale conduira à terme à un « statut » professionnel (sans l'être) qui se rigidifiera alors qu'il devrait s'adapter à des situations extrêmement diverses.

*Dans son avis n° 1876, du 26 novembre 2013, le CNT avait soulevé quelques risques de voir des personnes non professionnelles, agissant à titre gratuit, concurrencer les professionnels de la santé, d'une part, et d'autre part, que les services collectifs d'aides à domicile et de soins de santé soient désinvestis par les pouvoirs publics.*

*Le Conseil supérieur national des Personnes Handicapées a lui aussi rendu un avis (2013/18 du 18 novembre 2013) qui reprend largement et compare les avis respectifs du Conseil consultatif fédéral des aînés (213, du 25 juin 2013) et de notre Conseil.*

*Entre temps, la réglementation du chômage a été modifiée par un arrêté royal du 15 avril 2015 (sur lequel le Conseil n'a pas été consulté) qui a rétabli la situation en matière de dispense pour raisons sociales et familiales avant sa suppression, survenue en 2014. Le*

*nouveau régime de dispenses s'applique dorénavant au chômeur complet, au chômeur à temps partiel avec allocation de garantie de revenus, au chômeur avec complément d'entreprise, qui donne des soins palliatifs, des soins à un proche gravement malade ou à un enfant handicapé, moyennant attestation médicale. Les dispenses concernent les procédures de suivi d'activation de recherche d'emploi, la disponibilité sur le marché de l'emploi, l'inscription comme demandeur d'emploi, et sont limitées dans le temps. L'allocation de chômage est de 7, 75 euros par jour pour les cas de soins palliatifs et pour les autres cas, de 7, 75 euros durant les 24 premiers mois, montant réduit à 6, 29 euros ensuite.*

## **AVIS**

L'étude du KCE relative aux « mesures de soutien aux aidants proches »<sup>2</sup>, pose en principe que les aidants proches contribueront à assurer la viabilité du système des soins de santé de longue durée (SLD) et que la question de leur reconnaissance comme acteurs à part entière devrait être examinée sérieusement. Les soins informels qu'ils prodiguent se fondent sur la solidarité.

Le Conseil n'a pas connaissance de changements majeurs dans la photographie que faisait la Confédération des organisations familiales de l'UE (COFACE) en mars 2011, à savoir que :

- la majorité des aidants proches sont des femmes (60 à 80%),
- plus de la moitié ont réduit leur temps de travail ou arrêté de travailler,
- parmi celles qui travaillent, près de 60% n'ont pas la possibilité d'aménager leur temps de travail en tenant compte des besoins de l'assistance à la personne aidée,
- la moitié éprouvent des difficultés financières importantes,
- la majorité des personnes aidées habitent au domicile de l'aidant.

L'enquête de Marie-Thérèse Casman ( ULg pour la FRB de novembre 2007), issue de l'étude *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir . Aperçu quantitatif et qualitatifs de la question,* qui révélait que 75% des aidants proches sont des aidantes et qu'ils/elles se répartissent également entre 22 et 65 ans et plus, que 46, 4 % exercent une activité, 21% sont pensionné(e)s et 15% sont femmes (ou hommes) au foyer, n'a pas été actualisée, à notre connaissance. Cette étude devrait être actualisée pour l'ensemble du pays afin de compléter l'enquête de santé de 2013. Celle-ci montre que plus de femmes que d'hommes prodiguent des soins non professionnels, au moins une fois par semaine, sauf pour la

---

<sup>2</sup> Centre fédéral d'expertise des soins de santé, « Mesures de soutien aux aidants proches, une analyse exploratoire », juin 2014.

tranche d'âge des plus de 75 ans. C'est à Bruxelles que les aidants proches sont les plus nombreux.

Les mouvements féminins craignent que cette politique dirigée vers les aidantes plutôt que vers les personnes dépendantes aboutisse à un écartement du travail des femmes, qui sont plus enclines à se dévouer et à assumer les tâches de soins<sup>3</sup>.

### **L'avant- projet d' arrêté royal**

Le Conseil a procédé à une analyse juridique et contextuelle de l'avant-projet d'arrêté royal.

Article 2. Conditions de reconnaissance de la personne aidée.

Article 3. Résidence principale : la personne aidée doit résider en Belgique au moins la moitié de l'année.

Le CEC n'a pas de compétence particulière pour ces articles.

Article 4. Le projet fixe à 50 heures de soutien et d'aide (en ce compris la formation et le soutien) par mois ou 600 heures par an le minimum à démontrer. Mais auprès de qui ? Pour être reconnu ? Comme le Conseil l'a déjà soulevé antérieurement, il est difficile de comptabiliser et de contrôler des heures d'activités prodiguées dans la sphère privée, sauf à procéder en concertation avec les intervenants professionnels.

Article 5. La loi du 12 mai 2014 prévoit que le Roi fixe le nombre maximal de personnes pouvant se faire reconnaître la qualité d'aidant proche par personne aidée, pour chaque mesure de mise en œuvre de protection de ce groupe cible relevant des compétences fédérales. Le projet d'arrêté fixe à 3 aidants proches le maximum par personne aidée. Pourquoi la prise en charge d'une personne dépendante ne pourrait-elle pas être partagée entre un plus grand nombre de personnes ?

A-t-on examiné les conséquences sociales et budgétaires de cette possibilité ?

Article 6 . Procédure de demande d'aidant proche.

L'aidant proche introduit sa demande auprès de sa mutuelle. Celle-ci informe la mutuelle de la personne dépendante de la demande et de la reconnaissance. Le médecin conseil de la mutualité examine la situation médico-sociale de la personne dépendante. Si pas de constatation (de quoi ? le § 3 est mal rédigé) dans les 6 mois à partir de la demande, l'aidant proche est reconnu d'office. En cas de refus, le demandeur peut introduire une nouvelle demande après un délai de 3 mois.

---

<sup>3</sup> Cf "Personnes dépendantes : les aidantes proches sont-elles une solution ?" FPS, 2015.

Le Conseil se demande quelle articulation est prévue avec le système flamand en vigueur ; en effet, les « mantelzorgers » sont déjà enregistrés auprès de la Zorgkas. Faudra-t-il y procéder à un double enregistrement ?

En cas de « soupçon d'irrégularité dans la demande d'un avantage social », la mutuelle fournit toutes les pièces dont elle dispose pour l'enquête. Le Conseil fait observer qu'il manque une procédure de recours contre une décision négative, ou si l'aidant ou la personne aidée ne sont pas d'accord avec l'évaluation du degré de dépendance, ou encore si plus de 3 aidants demandent une reconnaissance.

### **Approche globale**

Le Conseil se rallie à la remarque du KCE et du Conseil supérieur des handicapés<sup>4</sup> selon lequel il eût mieux valu, avant de prendre des dispositions isolées, examiner la problématique dans son ensemble et s'intégrer dans une approche de la viabilité des soins de longue durée dont les personnes dépendantes sont tributaires.

Ainsi, le rôle de chacun des intervenants dans l'accompagnement des personnes handicapées doit être pris en compte. Ainsi, les médecins et le personnel soignant devraient être les premiers à détecter les situations de soins précaires et conseiller les familles.

Ensuite, la combinaison de soins formels (professionnels de la santé et du social) et informels (les aidants proches) devrait être mieux organisée et inclure les structures hospitalières, de maisons de repos, de maisons de repos et de soins, de soins à domicile. L'accès aux services de répit devrait être facilité par une aide financière.

Des soutiens de type psycho-social aux aidants proches apparaissent indispensables et devraient leur être proposés proactivement, et sur le long terme puisque nous sommes en situation de soins de longue durée.

Le Conseil rappelle encore une fois que le système belge de protection sociale prévoit déjà diverses aides et services d'aides aux personnes en état de (grande) dépendance et des prestations sociales<sup>5</sup> accordées aux personnes reconnues dans les conditions de bénéficiaires.

Les services d'aides et soins à domicile fournissent à plus de 70.000 personnes des aides à la vie journalière et des soins infirmiers. Les équipes polyvalentes et qualifiées travaillent en collaboration avec les médecins, les hôpitaux, les maisons de repos et de soins, les structures ambulatoires, et alignent des compétences d'infirmières, d'aides-soignantes, d'aides familiales, d'aides ménagères, de gardes à domicile, de gardes d'enfants malades, etc.

---

<sup>4</sup> Et plus récemment les mutuelles.

<sup>5</sup> Ces prestations sociales peuvent être prises en compte pour le calcul de la pension.

(selon la Fédération de l'aide et de soins à domicile -chiffres 2012-, cela représente 4.000 professionnels). Néanmoins, toutes ces aides forment un système très complexe qui devrait être rendu plus accessible aux aidants proches, en dépit de la répartition entre les entités fédérées et locales.

Une allocation peut être obtenue par les personnes âgées (l'APA) qui bénéficient d'une pension de retraite ou de la GRAPA et qui sont reconnues en état de perte d'autonomie importante et ne peuvent être admises en maisons de repos pour des raisons financières. L'APA est accordée à 155.000 personnes âgées de 65 ans et plus, directement mais en fonction d'une évaluation de leur besoins, appréciés par des médecins, selon des « échelles » d'évaluation<sup>6</sup>. L'échelle 'APA ' évalue le degré de gravité de la dépendance du demandeur dans ses activités journalières (aide à la toilette, à la préparation des repas, aux déplacements, aux soins médicaux, etc.). Les revenus du ménage sont également pris en compte. Depuis le 1er juillet 2014, à la suite de la 6e réforme de l'État, l'allocation d'aide aux personnes âgées relève des compétences de la Communauté flamande, de la Région wallonne, de la Communauté germanophone et de la Commission communautaire commune. Dans l'attente du transfert administratif des dossiers, le SPF Sécurité sociale poursuit en 2016 encore, le traitement des demandes et des dossiers pour le compte des Communautés et Régions.

Certaines communes accordent des aides aux personnes dépendantes. La contribution communale varie selon la commune, mais reste modeste.

Les entités fédérées ont également organisé des services d'aides aux familles, d'aides et de gardes à domicile, de coordination des soins, de services ambulatoires, ciblés sur des nécessités particulières.

L'assurance dépendance – « zorgverzekering » - existe en Flandre depuis 2001. Toutes les personnes habitant en Flandre, de plus de 25 ans, doivent verser une cotisation. La cotisation s'élève à 25 euros et 10 euros pour les bénéficiaires de l'intervention majorée. Depuis le 1er janvier 2015, la cotisation est portée à 50 et 25 euros.

Les habitants de la région de Bruxelles Capitale ont la faculté de s'y affilier auprès de la branche flamande de leur mutuelle. Les personnes en état de grande dépendance qui vivent chez elles, en maison de repos, en hôpital psychiatrique, peuvent demander la prime de soins à domicile, de soins de proximité ou une allocation de soins résidentiels ( forfait mensuel de 130 euros) pour des soins non médicaux ( mantelthuiszorg).

Tous ces investissements dans des solutions collectives, professionnelles ou d'appoint, répondent à des besoins précis qui ne sont ni ne doivent être remis en question. Bien au contraire, ils doivent être davantage subsidiés, amplifiés pour rencontrer la demande

---

<sup>6</sup> Les montants annuels varient entre 982 euros et 6590 euros.

croissante. Ces offres de service mériteraient également d'être valorisées auprès des personnes à aider et des personnes qui les aident actuellement afin que l'on puisse organiser une combinaison optimale d'aides publiques et privées pour les bénéficiaires.

Le système de titres-services offre également des solutions d'aides à prix relativement réduit, préférentielles pour certaines catégories de personnes. Ainsi, les personnes handicapées, parents d'enfants handicapés, familles monoparentales, personnes âgées bénéficiant de l'APA, ont le droit de commander 2.000 titres par année civile (au lieu de 500 par personne et 1.000 par ménage).

De la sorte, le Conseil reste dubitatif quant à la question d'accorder une rémunération directement aux aidants. Par contre, il préfère un renforcement des services et des mesures existants qui soutiennent les travailleurs dans leurs tâches de soins, sans que se rompe le lien avec le marché du travail.

Développer davantage les structures d'aide à domicile offertes par les mutualités et y consacrer une campagne d'information pourraient apporter un renfort considérable.

Le Conseil note enfin que les congés pour assistance médicale à un membre de la famille ont doublé entre 2007 et 2012 (de 5554 à 11.443), malgré la rareté de l'information qui leur est consacrée. D'aucuns voient là un motif de contrôler plus strictement le respect des conditions du congé, ou d'en limiter l'accès. Pourtant, cette évolution est logique vu l'augmentation du nombre de familles à deux travailleurs et l'allongement de la carrière des salariés. Ce n'est pas parce que les « enfants » se trouvent encore au travail que les parents âgés cessent d'avoir besoin de soins.

## **Conclusions**

Le Conseil continue à partager la préoccupation de garantir une protection de l'aidant proche lorsqu'il est contraint d'abandonner sa vie professionnelle ou de la réduire significativement<sup>7</sup>. En effet, on se trouve alors dans une situation qui transforme un travailleur en non actif, pour raisons familiales, très particulières et temporaires, laquelle doit pouvoir être reconnue à sa juste mesure en droit du travail et dans les branches de la sécurité sociale. De cette manière, on peut maintenir l'équilibre entre le souci de ne pas pénaliser certaines personnes qui se dévouent et celui de ne pas leur accorder des droits exorbitants ou injustifiés. De plus, il convient d'éviter de traiter différemment les aidants proches qui demandent une reconnaissance formelle et ceux qui, sans reconnaissance, effectuent les mêmes soins. Le Conseil ne souhaite donc pas la création d'un nouveau statut spécifique pour ce groupe de personnes. Il attire encore l'attention sur les risques qu'une délégation d'actes pratiqués par des professionnels à des aidants non professionnels, peut présenter pour la sécurité des personnes dépendantes.

---

<sup>7</sup> Voir l'accord du Gouvernement fédéral, de novembre 2014.

Le Conseil répète sa préoccupation concernant les investissements dans les services collectifs. Il reste nécessaire de garantir des services de qualité, accessibles à un prix abordable. Il ne peut être question de transférer cette tâche des autorités vers les individus, généralement des femmes.

Compte tenu des projections relatives au vieillissement de la population et à l'augmentation des personnes âgées dépendantes à moyen terme (2025)<sup>8</sup>, le Conseil préconise toutefois de prendre les mesures, ou des compléments de mesures, qui accroissent :

- le revenu global des personnes dépendantes, moyennant vérification de leurs besoins ; le Conseil souligne que toute aide financière doit être versée à la personne dépendante qui doit pouvoir en disposer librement notamment pour indemniser l'aidant proche ;
- l'offre de service d'aides aux personnes, notamment les services de soins à domicile, les structures résidentielles, etc.;
- la qualité des services intégrés et permanents et des professions de la santé grâce à des actions de formation, une revalorisation des fonctions, une reconnaissance de l'utilité des personnes concernées, dans la vie quotidienne ;
- l'offre de « services de répit » de manière à soulager épisodiquement ou régulièrement les aidants proches ;
- pour les personnes qui exercent une activité professionnelle, les congés pour assistance médicale notamment, qui devraient être assimilés de manière permanente à des périodes de travail pour les prestations de sécurité sociale ;
- enfin, l'information relative aux droits et aux ressources auxquels les aidants proches pourraient avoir accès.

Par ailleurs, le Conseil estime indispensable de mieux coordonner les politiques de soins à domicile en ce compris les aidants proches, entre les entités fédérées et fédérale, englobant les congés, le statut, les avantages et les obligations.

Enfin, le Conseil rappelle que l'avant-projet d'arrêté royal est délibéré en Conseil des ministres et doit être accompagné d'une analyse d'impact de la réglementation. Comme le prévoit le rapport au Roi sur l'arrêté royal du 15 décembre 2013, le Conseil demande à disposer de cette AIR, en tout cas de son volet « égalité des genres », le plus rapidement possible.

---

<sup>8</sup> « Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : projections 2011-2025 », Rapport du KCE, 2011.