



CONSEIL de l'Egalité des CHANCES ENTRE HOMMES ET FEMMES
RAAD VAN de Gelijke Kansen voor Mannen en Vrouwen
RAT für Chancengleichheit zwischen Männern und Frauen

Avis n°137 du Bureau du Conseil de l'Egalité des Chances entre Hommes et Femmes, du 13 septembre 2013, relatif à un avant-projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance

Introduction

Par lettre du 17 avril 2013, le Secrétaire d'Etat aux affaires sociales, aux familles, aux personnes handicapées et à la politique scientifique, chargé des risques professionnels, a demandé l'avis du Conseil de l'égalité des chances entre hommes et femmes sur un avant-projet de loi « relatif à la reconnaissance de l'aidant proche d'une personne en situation de grande dépendance ».

La Commission Sécurité sociale du Conseil a auditionné la présidente de l'association des aidants proches, ainsi que son assistante juridique, en sa séance du 16 mai 2013 afin de préparer cet avis.

Complémentairement à cette séance d'information, le Conseil a pris connaissance des propositions de loi relatives au même sujet :

1. Proposition de loi relative à la reconnaissance sociale des aidants proches du 10 février 2011, déposée par J. Fernandez Fernandez et consorts (DOC 53 1192/001) ;
2. Proposition de loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches, du 27 avril 2011 déposée par M. Gerkens et M. Almaci (DOC 53 1399/001);
3. Proposition de loi établissant une reconnaissance des aidants proches, du 3 octobre 2011 déposée par C. Fonck (DOC 53 1768/001);
4. Proposition de loi établissant une reconnaissance des aidants proches, du 11 janvier 2012, déposée par V. De Bue et consorts (DOC 53 1988/001).

Ces propositions de loi visent à améliorer la protection des aidants proches par un mécanisme de reconnaissance formelle(les solutions proposées sont variées) et, pour ceux qui sont en activité professionnelle, l'aménagement de congés thématiques (salariés) et l'octroi de « droits sociaux ». Antérieurement à ces propositions législatives, une étude « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches » a été réalisée par les FUNDP à la demande de l' ASBL aidants proches pour le compte du Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées(mai 2010).

Avis

Le Conseil constate que selon une étude sur le sujet menée à l'échelle européenne dans le cadre de la Confédération des organisations familiales de l'UE (COFACE) et présentée en mars 2011:

- 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 .

Une étude belge cette fois, révèle que 75% des aidants proches sont des aidantes (enquête de Marie-Thérèse Casman , ULg pour la FRB, novembre 2007, issue de l'étude « Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir . Aperçu quantitatif et qualitatifs de la question ») 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.

Lorsque les familles prennent en charge l'accompagnement d' handicapés, les soins aux malades, les tâches domestiques pour personnes dépendantes ,on comprend généralement que l'on parle des femmes de la famille dont on utiliserait la disponibilité, la «compétence naturelle» à prodiguer des soins corporels, à exécuter les tâches ménagères ,... toutes compétences qui feraient défaut aux hommes de la même famille. Le Conseil s'estime donc fondé à se prononcer sur le projet de reconnaissance de l'aidant proche.

Le Conseil a procédé à une analyse juridique et contextuelle de l'avant-projet de loi, limitée toutefois à l'objet de celui-ci.

L'avant- projet de loi

Le Conseil s'est tout d'abord étonné que l' avant- projet de loi ne vise que la reconnaissance 'morale' de l'aidant proche, de manière très laconique , sans aborder les avantages que cette reconnaissance pourra lui apporter. Or, les revendications exprimées depuis de nombreuses années par les représentants des aidants proches et relayées par les auteurs des propositions de lois vont bien au-delà d'une reconnaissance symbolique. Le Conseil comprend bien que cette reconnaissance constitue une étape possible vers la mise sur pied d'un statut vraisemblablement juridique et social¹ d'autant que la Déclaration de politique générale du gouvernement fédéral, du 6 décembre 2011, ambiguë, traduit également cette préoccupation, pour que les « aidants proches soient mieux reconnus en fonction des disponibilités

¹ Les deux étant clairement liés , selon l' Etude de la FUNDP , précitée .

budgétaires. » Le Conseil se demande en outre s'il ne serait pas nécessaire d'harmoniser la définition proposée par l'article 3 avec celles qui existent déjà dans le droit fédéral (assurance maladie) et des entités fédérées.

Selon le projet du gouvernement, pour être reconnu 'aidant proche', celui-ci doit être majeur ou émancipé et être un parent proche ou avoir développé une relation de confiance et de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée. Il peut donc s'agir d'un membre de la famille mais également d'un voisin, par exemple, qui décide d'apporter un soutien à titre non professionnel, à une personne en situation de grande dépendance, avec le consentement explicite de celle-ci bien entendu. Le Conseil se demande dès lors pourquoi dans ces situations il ne peut pas être question d'une relation de volontariat ... que l'avant-projet exclut expressément.

Toute reconnaissance implique une procédure et des conditions d'octroi, donc de contrôle, en l'espèce, *a posteriori*. La seule formalité prévue par l'avant-projet se résume à une « demande de reconnaissance via une déclaration sur l'honneur », à renouveler annuellement, auprès de la mutuelle de la personne aidée ou de celle de l'aidant. Il appartiendra, selon l'avant-projet, à la mutuelle de gérer ces déclarations sur l'honneur (à renouveler chaque année de surcroît !), et de vérifier notamment si, à son estime, l'aidant proche ne remplit plus les conditions de reconnaissance. Cette nouvelle responsabilité des mutuelles entre-t-elle dans le cadre de leurs missions ? Quels moyens les mutuelles pourront-elles mettre en œuvre pour s'enquérir de la régularité, de la continuité, de la sérénité des aides, etc, toutes conditions décrites par le projet ... Un recours sera-t-il possible contre la décision d'une mutuelle ? Quel va être le rôle des intervenants professionnels de la santé dans cette répartition des missions ? Pourquoi avoir omis l'intervention des associations d'encadrement et de soutien des aidants proches ?

Plus grave, dans l'hypothèse d'un retrait de reconnaissance de l'aidant proche, la personne aidée se voit-elle privée de l'aide de son aidant proche lorsqu'un seul aidant proche a été reconnu ?

Il semble au Conseil que la reconnaissance d'une seule personne en qualité d'aidant-proche pose des problèmes nouveaux. Dans la plupart des cas, et comme le système du « mantelzorg » flamand le prévoit, plusieurs personnes sont appelées à se partager les tâches d'aides pour une même personne. Pourquoi en reconnaître une seule lorsque l'on observe que les aidants proches « uniques » se plaignent de « manquer de respiration », de traverser des états d'épuisement qui conduisent parfois à des maltraitances ? En revanche, en reconnaître plusieurs ouvre la porte à des revendications en chaîne.

Selon le Conseil, si reconnaissance il devait y avoir, un critère de temps minimum (quotidien ? hebdomadaire ?) consacré à l'activité d'aide devrait être introduit. A partir de quel nombre d'heures (seuil) faudrait-il considérer qu'un aidant peut être reconnu, seuil en dessous duquel l'activité de soutien et d'aide relève de l'assistance familiale normale ou d'une obligation morale de secours et d'assistance ? Certes 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.

Opportunité du projet

Le Conseil se demande par ailleurs si le fait de reconnaître officiellement une relation d'aide au sein des familles ou de la part de personnes dévouées ne risque-t-il pas de formaliser voire de contractualiser des relations fondées sur la solidarité familiale, le devoir d'assistance et la générosité privée. Il craint qu'un certain nombre d'effets pervers soient encore plus difficiles à contrer :

- 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 sera difficile de les intégrer ou réintégrer plus tard, ce qui contrariera 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.

Le Conseil rappelle en outre 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 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. (selon la Fédération de l'aide et de soins à domicile – chiffres 2012-, cela représente 4.000 professionnels).

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. Cette aide est accordée aux 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. 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.

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

Le système de titres-service 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).

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. 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 (mantel-thuiszorg).

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

Conclusions

Le Conseil partage la préoccupation de garantir une protection de l'aidant proche lorsqu'il est contraint d'abandonner sa vie professionnelle ou de la réduire significativement². En effet, on se trouve alors dans une situation qui transforme un travailleur en non actif pour causes familiales, situation particulière, et temporaire, qui doit pouvoir être reconnue à sa juste mesure en droit du travail et dans les branches de la sécurité sociale. Ces circonstances doivent être traitées d'une manière spécifique qui maintient l'équilibre entre le souci de ne pas pénaliser les personnes qui se dévouent et celui de ne pas leur accorder des droits exorbitants ou injustifiés.

Cet exercice, nécessaire selon le Conseil, d'adaptation des dispositions sociales à la réalité des situations familiales ne requiert pas une reconnaissance officielle, générique, comme l'envisage l'avant-projet de loi.

Le Conseil préconise par ailleurs de prendre les mesures ou des compléments de mesures qui augmentent :

- 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;
- l'offre de service d'aides aux personnes. En effet, 4.000 professionnels dans les services d'aides à domicile (chiffres 2012), ce n'est vraiment pas trop pour venir en aide aux aidants, puisque c'est bien de cela qu'il s'agit;
- la qualité des services intégrés et permanents grâce à des actions de formation, une revalorisation des fonctions, une reconnaissance de l'utilité des personnes concernées, dans la vie quotidienne.

² L'accord du Gouvernement fédéral de décembre 2008 énonçait plus clairement qu' " il veillera à ce que la personne qui consacre son temps à soigner un proche dépendant ne subisse pas de préjudices directs ou indirects dans le cadre de sa carrière professionnelle ».