

DOSSIER

Aidants proches : un avenir certain, des défis à relever

SOMMAIRE DU DOSSIER

PROXIMITÉ ET EXPERTISE DE L'AIDANT PROCHE	9
AIDANT PROCHE : UNE FONCTION SOCIÉTALE EN MAL DE CADRE	10
AUTONOMIE RÉDUITE ET DÉVELOPPEMENT DU CARE	11
L'AIDANT PROCHE, LE LÉGISLATEUR ET LA MUTUELLE : LE BON, LA BRUTE ET ... ?	15
POUR UN SOUTIEN MC RENFORCÉ AUX AIDANTS PROCHEs	17
VOUS AVEZ DIT "AIDANTS PROCHEs" ?	21
AIDANT PROCHE : UNE FONCTION D'AVENIR ?	23

Proximité et expertise de l'aidant proche

Brice MANY, Directeur général - FASD

En 1966, Hugues Aufray chantait une de ses célèbres chansons, Céline. Nous pouvions siffloter "les années ont passé". En 2016, la question sociale des aidants proches ne s'aborde plus uniquement par la chanson populaire. Elle trouve véritablement sa place dans les réflexions sur l'organisation des réponses à la dépendance.

À sa façon poétique, cette chanson nous racontait le devenir d'une jeune fille, aidante proche de ses frères et sœurs et qui leur avait consacré une large partie de sa vie. Aujourd'hui, nous abordons la question des besoins des aidants proches. Nous voulons leur apporter des réponses concrètes pour qu'être aidant proche ne soit plus un sacrifice.

Le système de santé dans lequel nos services jouent un rôle important est bousculé. Les besoins ont changé et les financements doivent être réorientés vers les réalités actuelles. Ces changements sont rapides et parfois brutaux. Au cœur de ces changements, il y a avant tout des personnes, très souvent des personnes dépendantes et des aidants proches, liés par des liens affectifs, généralement familiaux.

Il faut de la délicatesse pour ouvrir la porte de cette relation intime. Il en faut encore plus quand nous avons l'ambition d'apporter des réponses aux besoins des aidants proches. Un point est essentiel. Ni les services, ni les mutualités, ni les pouvoirs publics, ni personne d'ailleurs n'a le droit de venir décider à la place des personnes qui sont dans cette relation où se donne de l'aide, ce qui serait bon pour elles, comment leur relation doit se construire, ce qui doit se donner ou pas. Toucher à cela, c'est toucher à l'essence de l'humain et de ce qui fait société.

Cela voudrait-il dire qu'il n'y a rien à faire ? Non, bien au contraire, il y a beaucoup à faire. La réflexion de tous les acteurs du réseau MC (Mutualité chrétienne) le

montre. Avec les mouvements socio-éducatifs Altéo et Énéo, avec les services de maintien à domicile Qualias, Vitatel et Solival, avec la Fédération Nationale des Associations Médico-Sociales (FNAMS), avec les 8 mutualités chrétiennes franco-phones et germanophone, avec le service social MC, avec le service Recherche & Développement MC, Aide & Soins à Domicile a organisé une journée de réflexion sur l'action. Que faire pour répondre aux trois grands besoins que rencontrent les aidants proches ?

- Le besoin d'information
- Le besoin d'écoute
- Le besoin de répit

Il s'agit pour nous de réfléchir à cela. Nous travaillons, nous développons des services pour répondre aux besoins des personnes dépendantes. Mais nous serons toujours plus débordés si nous pensons que nous pouvons seuls apporter les réponses. Le maintien à domicile n'est possible que grâce aux aidants proches ET aux services. Il faut donc penser notre action avec ceux-ci et leur faire une place dans cette action. Mais, bien plus que cela encore, il faut reconnaître leur place propre et réfléchir la façon dont nous pouvons les aider et adoucir les tâches du quotidien.

Sans même répondre aux trois besoins – le dossier qui suit le fera en détails – que pouvons-nous dire des aidants proches à partir de ces besoins ? Nous devons constater qu'ils ne reçoivent pas d'informations construites à leur attention, qu'ils sont trop peu écoutés et qu'ils n'ont pas suffisamment l'opportunité de souffler, de reprendre des forces pour être

pleinement disponibles à d'autres moments. Voilà donc toute la question pour chacune et chacun d'entre nous, professionnels de l'aide et des soins à domicile : comment faire une bonne et juste place à l'aidant proche pour lui-même et comment lui donner une place à part et reconnue pour sa singularité autour de la personne aidée ? C'est aussi une question pour les aidants eux-mêmes et nous avons pu la partager ensemble lors de la journée qui leur était consacrée le 9 octobre 2015 à Louvain-la-Neuve, et qui réunissait tout le réseau MC.

À cette occasion, les pages "aidants proches" du site MC ont été présentées. Vous pouvez les consulter en tapant www.mc.be/aidantsproches dans votre navigateur internet. Depuis le 9 octobre 2015, ces pages ont été consultées maintes fois. N'hésitez pas à les partager encore et encore, elles sont déjà une des réponses au besoin d'information des aidants proches.

Une dernière chose avant de découvrir les actions à destination des aidants. Retenons aussi que les aidants proches savent ce qui est bon pour eux. Ils attendent des réponses expertes par rapport à leur situation, ils attendent des réponses proches de là où ils habitent. Ils sentent bien que ce qui compte, c'est la situation qu'ils vivent avec la personne qu'ils aident. Ils laissent donc les grandes théories et les grandes actions à d'autres. Ils attendent de nous que nous mettions en place des petites choses, mais des petites choses vraiment justes qui, par leur finesse, font beaucoup de bien. Nous devons entendre cette invitation à ce professionnalisme de l'ajustement. ■

Aidant proche : une fonction sociétale en mal de cadre

mongeneraliste.be 

Dans notre pays, de nombreuses personnes assument quotidiennement, dans l'anonymat de leur foyer, un soutien à une personne dépendante.

L'appellation "aidant proche" les rassemble, mais cache de multiples réalités de vie : enfants qui aident leurs parents, parents qui aident leurs enfants, personnes qui aident leur conjoint, voisins ou amis... D'ailleurs, nombre de ces aidants se considèrent comme parents, enfants ou conjoints avant tout. Le rôle d'un aidant est différent de celui d'un professionnel. Il peut y avoir une complémentarité évidemment avec des aides professionnelles, par exemple pour le ménage, pour la gestion administrative, pour les soins du corps. Mais certains aidants prennent complètement en charge l'aidé...

Un investissement lourd...

Au départ, l'intervention de l'aidant est progressive, spontanée, sans qu'il anticipe la charge, l'ampleur et la durée de la tâche. Le lien affectif amène d'abord à réagir en tant que mère, père, enfant, ami... L'aide n'est donc pas toujours un choix conscient et réfléchi, reposant sur une analyse. Plus qu'une décision prise à un moment bien pré-

cis, il s'agit d'un glissement vers une situation qui perdure et prend de plus en plus de place dans le quotidien. C'est ainsi que de nombreux aidants proches connaissent au fil du temps des difficultés liées à l'épuisement et au découragement. Car la disponibilité 24h sur 24 et 7 jours sur 7 peut mettre en péril la qualité de vie et la santé de l'aidant. Des alternances d'énergie et d'accomplissement dans la relation avec l'aidé peuvent alterner avec une sensation d'enfermement : dans le foyer, mais aussi dans la relation (trop) exclusive qui s'installe avec l'aidé. Le besoin de se reposer, de "souffler", est parfois difficile à rencontrer, d'autant plus que l'aidant veut souvent être rassuré sur le bien-être de l'aidé en son absence. Il doit accepter de laisser la place à d'autres membres de la famille, à des amis ou voisins qui peuvent lui offrir un moment de répit. Des professionnels extérieurs peuvent également prendre le relais.

... et coûteux

Certains aidants sont amenés à abandonner en partie ou en totalité leur emploi, d'autres le gardent. Se posent alors diverses questions comme le maintien des droits sociaux (chômage, pension, etc) ou les possibilités d'aménagements du temps de travail. Les femmes sont plus souvent concernées, en raison des normes de genre encore prégnantes dans la société quant aux soins et à la gestion du foyer. La reconnaissance d'un éventuel statut officiel d'aidant proche devrait prendre en compte cette représentation sociale, afin de ne pas l'accentuer.

Ne pas s'isoler

L'aidant proche, centré au jour le jour sur le soin et le bien-être de la personne aidée,

restreint souvent et progressivement, ses contacts sociaux. On ne peut que souligner combien il est important, au contraire, de sortir de chez soi pour parler et partager soucis et joies avec d'autres personnes. Des rencontres avec des personnes qui vivent des situations similaires aident également à tenir le coup et ouvrent la porte à diverses formes d'entraide.

Mettre en place une réflexion

La question des aidants proches est plus que jamais d'actualité, dans un contexte d'accroissement du nombre de personnes âgées et/ou atteintes de maladies dégénératives comme l'Alzheimer. Nombre de ces dernières doivent être accompagnées à domicile, d'une manière ou d'une autre, car toutes les aides ne peuvent pas être institutionnalisées. La présence des aidants proches est une réponse spontanée à un problème sociétal. Et il est rassurant que des solidarités émergent pour rendre possible le maintien dans leur milieu de vie, avec un maximum d'autonomie, des personnes moins valides. Cependant, la société et les pouvoirs publics ne peuvent pas se reposer sur les aidants proches, en acceptant que des vies soient "sacrifiées". L'aidant proche ne doit pas être un héros, mais un individu posant un choix conscient, soutenu et reconnu par la société.

La qualité de vie et le statut social des aidants proches doivent donc être améliorés : la collectivité a tout à y gagner en termes d'inclusion sociale, d'humanité, d'implication des aidants à long terme et d'économie en infrastructures lourdes à financer. ■



Autonomie réduite et développement du care

Naïma REGUERAS - Service R&D ANMC

Des besoins croissants

S'il est généralement admis que dans nos pays, l'augmentation de l'espérance de vie s'est accompagnée d'une hausse de l'espérance de vie en bonne santé, l'augmentation du nombre de personnes âgées entraînera sans aucun doute une hausse du nombre de personnes dépendantes, si pas en proportion du moins en valeur absolue. À cela s'ajoute un nombre important de malades chroniques et de personnes handicapées qui nécessitent également une prise en charge. Cependant, aujourd'hui encore, il est difficile d'évaluer de manière précise le nombre de personnes en perte d'autonomie nécessitant de l'aide ou des soins

et ce pour diverses raisons. Tout d'abord parce que les formes d'aides et de soins existantes sont multiples (soins infirmiers, aide familiale, aide ménagère, garde à domicile, prise en charge partielle ou complète en milieu institutionnel...) et que les informations relatives à ces différentes formes de prises en charge (par exemple le nombre de bénéficiaires) ne sont pas rassemblées dans une même et seule base de données. Pour pouvoir les comptabiliser, il faudrait donc pouvoir croiser différentes sources d'informations sans compter qu'un certain nombre se recroise forcément (personne âgée et handicapée ou malade chronique par exemple). Deuxièmement, parce que

toutes les personnes en perte d'autonomie ne font pas appel à ce type de services pour différentes raisons (manque de moyens, d'information, elles sont prises en charge par les proches...). Cependant, quelques chiffres peuvent nous éclairer sur l'ampleur du phénomène.

En 2013, 17,7% de la population belge était âgée de plus de 65 ans et 5,3% de plus de 80 ans. D'ici 2030, ces proportions devraient s'élever à 22,6% et 6,3% respectivement. Aujourd'hui donc, près de 2 millions de Belges sont âgés de 65 ans ou plus. Ce sera le cas pour près de 2,7 millions en 2030 et 3,2 millions en 2060. Si ce seul constat a déjà de quoi affoler les responsables de notre système de pensions et de soins de santé, un autre phénomène se produit également sur notre territoire : celui du vieillissement dans le vieillissement. En effet, non seulement le nombre de personnes âgées augmentera mais celui du nombre de personnes "très âgées" progressera proportionnellement plus rapidement. Si aujourd'hui plus de 580.000 Belges sont âgés de plus de 80 ans, ce nombre passera à 770.000 en 2030 et 1,2 million en 2060. Une part sans doute importante de cette population nécessitera, dans une certaine mesure, de l'aide ou des soins. Pour illustrer ceci, d'après Eurostat, en 2012 l'espérance de vie à 65 ans était de 21,3 ans pour les femmes et de 17,7 ans pour les hommes. L'espérance de vie en bonne santé à 65 ans était quant à elle estimée à 11,1 ans pour les femmes et 10,7 ans pour les hommes. La différence entre les deux indique le nombre d'années vécues avec des limitations potentielles. Au 31 juin



2011, plus de 122.000 personnes étaient résidentes dans une maison de repos dont près de 66.000 en Flandre, plus 42.000 en Wallonie et 13.000 à Bruxelles. D'autre part, dans son rapport d'activité, la Fédération d'aide et de soins à domicile (FASD) estime avoir fourni des services d'aides à plus de 26.000 bénéficiaires en Wallonie et à Bruxelles en 2013. La même année, l'asbl Familiehulp a proposé ces services d'aides à plus de 80.000 personnes en Flandre et à Bruxelles. D'après l'enquête de santé de 2008, 34% des Belges de plus de 75 ans ont déclaré avoir eu recours à des services d'aides à domicile au cours des 12 mois précédant l'enquête. Si pour les raisons évoquées dans le premier paragraphe, cela ne reflète qu'une partie du phénomène de dépendance, cela permet tout de même de se faire une idée partielle du nombre de personnes en perte d'autonomie.

En ce qui concerne les personnes handicapées et les malades chroniques, il n'existe pas non plus de base de données exhaustive reprenant le nombre d'entre elles nécessitant une prise en charge par un proche ou des professionnels. D'après la dernière enquête de santé par interview (données 2013), 28% de la population belge de plus de 15 ans déclare souffrir d'une ou de plusieurs maladies de longue durée, d'affections de longue durée ou de handicap. Si ce nombre peut sembler énorme il ne faut pas oublier que sont reprises toutes les affections et types de handicap et que ceux-ci ne vont pas toujours de pair avec une perte d'autonomie et la nécessité d'une prise en charge importante. Il est dès lors particulièrement difficile, à partir de ce chiffre uniquement, de déterminer la part de personnes réellement dépendantes. D'autres sources peuvent néanmoins nous éclairer. D'après la DG Personnes handicapées, près de 323.000 personnes touchaient en 2013 une allocation pour raison de handicap (allocation de remplacement de revenu, allocation d'intégration, allocation d'aide aux personnes âgées...). Étant donné les critères retenus pour l'octroi de ce type d'allocation, il est plus que probable qu'une part importante de ces personnes soit, à différents degrés, en perte d'autonomie. Un autre indicateur intéressant est le nombre de personnes bénéficiant de l'intervention pour malades chroniques octroyée par l'INAMI. En 2014,



© Julien De Wilde - reporters.be

D'après la DG Personnes handicapées, près de 323.000 personnes touchaient en 2013 une allocation pour raison de handicap

près de 187.000 ont perçu cette aide dont 41% était âgé de plus de 75 ans.

Dans les années à venir, un nombre toujours plus important de personnes nécessitera donc à un moment de leur vie de l'aide et/ou des soins plus ou moins importants avec la volonté affichée de rester le plus longtemps possible chez soi. Mais quels sont les acteurs de cette prise en charge ? Nous en avons identifiés trois dont le travail s'avère, à différents niveaux, complémentaire : les aidants proches, les professionnels de l'aide et des soins ainsi que les volontaires.

Les aidants proches, qui sont-ils ?

Ce n'est finalement que très récemment que les chercheurs ont commencé à s'intéresser à cette question, que ce soit au niveau belge ou européen. Au niveau européen, une étude publiée par l'OCDE en 2013 sur la situation des plus de 50 ans dans l'Union Européenne reprenait cependant quelques résultats concernant l'aide informelle pratiquée par ce public. Il en ressort que :

- 20,6% des Belges de plus de 50 ans déclare apporter de l'aide informelle à un proche (1^{er} pays sur 16 pays sondés dont la France, l'Allemagne, les Pays-Bas, l'Espagne ou l'Italie) ;
- les femmes sont plus souvent aidantes que les hommes ;
- la personne aidée est dans la grande majorité des cas un membre de la famille ;

- les pays qui dépensent le plus en soins de longue durée sont ceux où l'aide informelle est la moins présente (Danemark, Norvège, Suède) ou la moins intensive (Belgique) ;
- selon les estimations, la "valeur économique" de l'aide informelle représenterait, selon les pays, de 50 à 90% des dépenses totales pour les soins de longue durée. Cela signifie que sans l'aide informelle la prise en charge de la dépendance ne serait pas financable pour la plupart des États ;
- le choix du domicile *versus* institution influence le nombre d'aidants ;
- la culture du *care* est différente dans les pays du Nord et du Sud (intensité de l'aide souvent plus importante dans les pays du Sud) ;
- les possibilités d'adaptation du temps de travail influencent également l'intensité de l'aide (relation négative entre l'intensité de l'aide et le marché du travail) ;
- le risque de pauvreté est plus important chez les aidants informels ainsi que le risque pour la santé mentale et physique (fonction de l'intensité de l'aide).

Par ailleurs, les chercheurs belges se sont également penchés sur la question. En effet, pour la première fois, l'enquête de santé des Belges par interview 2013 propose une série de statistiques relatives à l'aide informelle. La première série de statistiques porte sur l'identification des aidants proches : qui sont-ils ? Il ressort de l'enquête que 9%

de la population belge de plus de 15 ans déclare apporter de l'aide ou des soins à titre non professionnel au moins une fois par semaine. Ce pourcentage varie, sans surprise, en fonction de l'âge. La proportion la plus élevée est observée dans la classe d'âge 55-64 ans (15%) et atteint même les 20% pour les femmes de cette tranche d'âge. L'enquête révèle également des différences régionales importantes : 18% des Bruxellois déclarent apporter de l'aide informelle à un proche contre 8% des Wallons et 8% des Flamands. On peut cependant se poser la question : la réalité bruxelloise est-elle plutôt le reflet d'une réalité urbaine que d'une réalité spécifique ? L'enquête révèle à ce sujet que la proportion d'aidants est significativement plus importante en zone urbaine (11%) qu'en zone semi-urbaine (7%).

La deuxième série de statistiques s'intéresse à la nature de la relation entre l'aidant et la personne aidée. Il en ressort que 4% des Belges apportent de l'aide ou des soins à un membre du ménage (personne habitant sous le même toit), majoritairement un conjoint ou un enfant. Ce pourcentage varie significativement avec le niveau d'instruction (plus élevé parmi les personnes avec un niveau d'instruction faible) et entre les Régions (10% à Bruxelles, 4% en Flandres et 2% en Wallonie). D'autre part, 4% des Belges déclarent s'occuper d'un membre de la famille en dehors du ménage. Cette proportion augmente avec l'âge et est la plus importante dans la catégorie 55-64 ans, ce qui indique que ce sont très probablement majoritairement des enfants prenant en charge leurs parents vieillissants. Dans ce cas-ci, le gradient socio-économique est inversé : plus le niveau d'instruction est élevé, plus la proportion d'aidants est importante. Au contraire, la variation entre Régions s'observe également (8% à Bruxelles contre 4% en Flandre et en Wallonie). Finalement, moins de 2% déclarent apporter une aide à une personne extérieure à la famille (ami, voisin...).

La troisième et dernière série de statistiques investit finalement le temps consacré à l'aide. L'enquête révèle que 63% des aidants y consacrent moins de 10 heures par semaine, 18% entre 10 et 19 heures et 20% plus de 20 heures par semaine ! On constate également que l'intensité de l'aide augmente

avec l'âge. Dans les tranches d'âges les plus élevées (au-delà de 55 ans), 26% consacrent plus de 20 heures par semaine à l'aide d'un proche. Il ressort également que les aidants moins diplômés consacrent plus de temps que les aidants diplômés et quittent donc certainement plus rapidement le marché du travail, avec toutes les conséquences négatives que cela engendre. En ce qui concerne les différences régionales, on constate que la proportion d'aidants à plus de 20 heures par semaine est plus importante en Flandre (26%) qu'en Wallonie (12%) et à Bruxelles (14%). Finalement, les aidants à plus de 20 heures semaine sont plus nombreux en zones semi-urbaines (26%) qu'en zones rurales (20%) ou zones urbaines (17%).

Il résulte très clairement de ces différents chiffres que les aidants proches sont un des maillons indispensables de la prise en charge de la perte d'autonomie et que, sans eux, le financement de prise en charge professionnelle de la dépendance serait impossible.

Les professionnels, la relève indispensable

Les métiers de l'aide et des soins à domicile sont fortement développés dans notre pays et englobent une grande variété de professions (infirmiers à domicile, aides

familiales, aides ménagères, gardes à domicile, brico-dépanneurs...). En effet, la Belgique est reconnue pour l'étendue mais aussi la qualité de son système d'aide et de soins à domicile. Une étude de l'OMS¹ comparant le développement des systèmes d'aide et de soins à domicile dans 31 pays de l'OCDE appuie d'ailleurs ce constat : sur les 31 pays analysés, 7 présentent d'aussi bons résultats que la Belgique (France, Allemagne, Royaume-Uni, Pologne, Pays-Bas, Luxembourg et Bulgarie). Pourtant, les défis sont nombreux et le secteur est appelé à se développer rapidement pour répondre aux besoins futurs. En effet, le vieillissement de la population ne fera qu'exercer une pression à la hausse sur la demande pour ce type de services alors que certains besoins ne sont déjà pas couverts à l'heure actuelle. Or, plusieurs éléments freinent le développement de ce secteur notamment le manque de financement (en particulier de financement public dont dépendent de nombreux acteurs du secteur public et associatif) et les difficultés de recrutement (problème d'attractivité des métiers du domicile dans un contexte de vieillissement de la main d'œuvre).

¹ N. Genet, W. Boerma, M. Kroneman, A. Hutchinson, R. B. Saltman; *Home Care across Europe. Current structure and future challenges. European Observatory on Health Systems and Policies.*



© Julien De Wilde - reporters.be

Aujourd'hui pourtant, nombreux sont ceux qui font déjà appel à ce type de services. D'après l'enquête de santé des Belges par interview 2013, 9% des Belges (de plus de 15 ans) ont eu recours à des services d'aide et de soins à domicile au cours des 12 mois précédant l'enquête. Sans surprise, cette proportion augmente fortement avec l'âge et en particulier après 75 ans. Pour cette tranche d'âge, plus de 27% des hommes et 37% des femmes ont fait appel à ce type de services dans l'année précédant l'enquête. La durée de la prise en charge augmente également avec l'âge, 62% des plus de 75 ans y ont eu recours plus de 6 mois au cours d'une année. Le recours aux services d'aide et de soins est également marqué par un gradient socio-économique fort, le taux d'utilisation diminuant drastiquement avec le niveau d'instruction (22% pour les diplômés du primaire ou secondaire inférieur, 10% chez les diplômés du secondaire supérieur et 7% parmi les diplômés de l'enseignement supérieur). D'autre part, des différences régionales sont également observables : 14% des Bruxellois contre 8% des Flamands et des Wallons déclarent avoir eu recours à ce type de service en 2013.

Les volontaires, un précieux soutien

La prise en charge de la dépendance et l'accompagnement à domicile sont donc, en Belgique, largement assurés par les aidants proches et les professionnels. Cependant, de nombreux bénévoles s'impliquent dans le domaine de l'aide et l'accompagnement aux personnes en perte d'autonomie en offrant des services très variés tels que la garde à domicile, l'accompagnement psychosocial, le transport non urgent ou non médicalisé, l'encadrement d'activités de loisir, les formations, l'administration d'asbl...

19,4% de la population belge de plus de 15 ans exercerait une activité bénévole en 2014

Le langage courant adopte indifféremment les termes "volontaires" et "bénévoles", il existe pourtant une différence. Le terme "bénévolat" est utilisé pour désigner le travail bénévole de manière générale (activité non rémunérée) tandis que le terme "volontariat" est utilisé uniquement quand il est question du volontariat au sens de la loi belge². D'après le rapport publié par la Fondation Roi Baudouin sur le volontariat en Belgique³, 19,4% de la population belge de plus de 15 ans exercerait une activité bénévole en 2014, soit environ 1,8 million de personnes. Parmi elles, près de 1.166.000, soit 12,5% de la population, exercent leurs activités par le biais d'organisations et répondent ainsi à la définition belge du volontariat. Ces pourcentages varient d'une région à l'autre. En ce qui concerne le volontariat (sur lequel nous nous concentrerons), il apparaît que 13,9% des Flamands exercent une activité volontaire contre 11,7% des Wallons et 7,2% des Bruxellois.

L'enquête menée par la Fondation Roi Baudouin permet de se faire une image assez précise du volontariat en Belgique et du profil des volontaires (sexe, âge, éducation, situation familiale...). Il en ressort notamment que le travail volontaire représenterait en Belgique 130.000 équivalents temps plein (ETP), que plus de la moitié des volontaires (55,3%) ont mené un seul type d'activités tandis que plus d'un cinquième (21,5%) a mené deux types d'activités différentes (par exemple prodiguer de l'aide ou des soins à une personne à domicile et participer au Conseil d'administration d'une association) mais aussi que, dans la plupart des cas, ces activités se déroulent au sein d'une seule organisation (79,5% des volontaires). En outre, le secteur associatif est largement dominant puisqu'il regroupe plus de 83% des activités volontaires alors que le secteur public (communes, CPAS...) en représente moins de 8% (les 9% restants étant essentiellement des structures associatives informelles).

² Selon l'article 3 de la loi relative aux droits des volontaires, le volontariat concerne "toute activité :

- qui est exercée sans rétribution ni obligation ;
- qui est exercée au profit d'une ou plusieurs personnes, autres que celle qui exerce l'activité, d'un groupe ou d'une organisation ou encore d'une collectivité dans son ensemble ;
- qui est organisée par une organisation autre que le cadre familial ou privé de celui qui exerce l'activité ;
- et qui n'est pas exercée par la même personne et pour la même organisation dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de services ou d'une désignation statutaire".

Le volontaire ne peut recevoir aucune rétribution. Il peut toutefois être indemnisé pour les frais occasionnés par ses prestations, soit au coût réel, soit de manière forfaitaire dans certaines limites. Par ailleurs, l'activité volontaire doit se dérouler au sein d'une organisation (autre que le cadre familial), la loi précisant que celle-ci ne peut rechercher le profit et doit avoir une finalité non lucrative.

³ https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/PUB_3367_Volontariat.pdf



© Julien De Wilde - reporters.be

En Belgique, il n'existe pas de différence significative entre les hommes (13%) et les femmes (12,1%) dans l'engagement volontaire si ce n'est en Wallonie où les hommes participent davantage au volontariat que les femmes. On constate également que l'engagement volontaire varie en fonction de l'âge. On observe une légère augmentation du nombre relatif de volontaires avec l'âge : 12,9% parmi les 15-29 ans et les 30-39 ans avec une pointe entre 40 et 49 ans (14,8%), suivie d'un déclin progressif (13,3% pour les 50-59 et 10,3% pour les plus de 60 ans). Autre fait marquant, on constate que l'engagement volontaire augmente fortement avec le niveau d'instruction : 23,4% des personnes diplômées de l'enseignement supérieur universitaire exercent une activité volontaire contre 11,7% des diplômés de l'enseignement secondaire par exemple.

Dans les années à venir, un nombre toujours plus important de personnes nécessitera donc, à un moment de leur vie, de l'aide et/ou des soins plus ou moins importants avec la volonté affichée de rester le plus longtemps possible chez soi. Espérons qu'à l'avenir nous pourrions continuer à compter sur les précieux acteurs de cette prise en charge qu'ils soient issus du cercle familial, amical, professionnel ou volontaire. ■

L'aidant proche, le législateur et la mutuelle : le bon, la brute et ... ?

Alexandra TASIAUX,
Avocate et assistante à l'Université de Namur
Centre Vulnérabilités & Sociétés

L'aidant proche, notion inconnue il y a quelques années à peine, est maintenant sous les feux de la rampe... Les Mutualités chrétiennes ont même décidé de lui consacrer un colloque entier! Une loi relative à l'aidant proche a été votée en 2014 mais que signifie donc "être aidant proche" ?

L'aidant proche peut être défini de nombreuses manières. Chacun y va d'ailleurs de sa définition. Je m'attarderai sur l'aidant proche au point de vue juridique et même, plus particulièrement, au niveau de la Belgique fédérale (la notion n'est pas tout à fait la même aux autres niveaux de pouvoir).

LA LOI AIDANT PROCHE DU 12 MAI 2014

Brève analyse de la loi aidant proche

En Belgique, nous avons une loi qui traite précisément des aidants proches depuis 2014². La loi se limite à définir la notion d'aidant proche. Les diverses mesures de reconnaissance d'éventuels droits spéciaux

au profit des aidants proches devront faire l'objet de lois ou Arrêtés royaux particuliers.

La **définition de l'aidant proche** est la suivante :

"L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée". Elle est donc assez large et peu précise. Cependant, différentes **conditions cumulatives** sont nécessaires pour être reconnu aidant proche :

- être majeur ou mineur émancipé ;
- avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée ;

- exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

On peut déjà noter, à ce stade, que la personne aidée doit être reconnue en situation de grande dépendance. Le législateur devra préciser dans un futur Arrêté royal ce qu'il entend par grande dépendance.

Ainsi, toutes les personnes qui s'occupent d'un proche malade, porteur d'un handicap, âgé... ne seront pas compris dans les aidants proches visés par la loi. En effet, il y a une telle diversité d'aidants proches qu'il n'est pas possible de tous les assimiler ni de leur donner à tous des droits particuliers. Le législateur a donc fait le choix de se focaliser sur les aidants proches auprès d'une personne en grande dépendance.

Les divers cas de **fin de la reconnaissance de la qualité** d'aidant proche sont indiqués dans la loi :

- à la demande de l'aidant proche ou de la personne aidée ;
- en cas de décès de la personne aidée ;
- lorsque la situation de grande dépendance prend fin ;
- lorsque la personne aidée est prise en charge de manière permanente dans un service d'accueil de jour ou de nuit ;
- lorsque l'aidant proche ne remplit plus les conditions de reconnaissance ;

¹ Colloque Aidants proches organisé le 9 octobre 2015 à LLN par la Commission AP de la MC.

² Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.





- en cas de condamnation de l'aidant proche pour des faits de violence, de maltraitance, d'escroquerie ou de négligence.

Il pourra y avoir un ou plusieurs² aidants proches par personne aidée.

Les aidants proches introduiront une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur auprès de leur mutualité. Il faudra qu'ils aient l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal. La demande devra être renouvelée annuellement.

Un Arrêté royal est actuellement en discussion afin de préciser différents éléments de la loi (notamment au niveau du soutien et de l'aide qui devraient être apportés par l'aidant proche, à la procédure de reconnaissance...).

Il faut être attentif au fait qu'un aidant proche n'agit pas en qualité de professionnel et n'est pas non plus un volontaire.

Le rôle des mutuelles dans la législation fédérale

Les mutuelles sont vues avec un **rôle charnière**, devant intervenir à de nombreux stades : non seulement pour la procédure de reconnaissance de l'aidant proche mais également pour le renouvellement des demandes et la fin de la mission. Surtout, elles doivent, à mon sens, jouer un rôle en terme de **prévention** et donc en amont même de la procédure de reconnaissance ! Les centres de coordination pourront également avoir un rôle important à jouer à ce

niveau... Il en va de même pour le suivi de l'aidant proche.

L'organisation pratique du rôle actif des mutuelles nécessite encore diverses précisions afin de solutionner différentes questions pratiques et de coordonner la gestion des dossiers.

QUELQUES MESURES EXISTANTES AU PROFIT DES AIDANTS PROCHES

Chômage et dispense aidant proche³

Depuis le 1^{er} janvier 2015, les chômeurs complets peuvent solliciter une dispense en qualité d'aidants proches. Cette dispense se substitue à la dispense pour raisons sociales et familiales. Le champ d'application de la dispense en qualité d'aidant proche est plus limité et le délai plus court que celui de la dispense pour raisons sociales et familiales.

Par "une situation d'aidant proche", on entend 3 formes possibles de soins : les soins palliatifs, les soins à un membre du ménage ou de la famille (parent ou allié) jusqu'au 2^{ème} degré, qui est gravement malade et enfin les soins à un enfant handicapé âgé de moins de 21 ans.

Il faut que la situation d'aidant proche soit continue et régulière.

Congé pour soins pour les travailleurs indépendants

Désormais⁴, le travailleur indépendant⁵ qui doit interrompre son activité professionnelle indépendante (totalement ou partiellement) vu la nécessité de donner des soins à une personne peut introduire une demande de dispense et solliciter une allocation.

Plusieurs conditions sont nécessaires :

- il faut qu'il soit en ordre de paiement des cotisations sociales pour les deux trimestres qui précèdent celui du début de son interruption ;
- il doit fournir un apport effectif, permanent et régulier de :
 - soins pour maladie grave à son partenaire, un membre de la famille ou un membre du ménage,

- soins palliatifs à son partenaire, un membre de la famille ou un membre du ménage,
- soins à un enfant handicapé ;

- L'Arrêté royal a prévu différentes règles à respecter pour l'introduction de la demande.

Les mesures peuvent être accordées plusieurs fois sur l'ensemble de la carrière de l'indépendant, pour six mois au maximum par demande et pour douze mois maximum au total.

Création d'autres mesures

Le législateur pourrait innover et proposer d'autres mesures. Il pourra à ce sujet s'inspirer de la recherche menée en 2010 par l'Université de Namur⁶, des propositions législatives déposées en 2014-2015 et s'adresser aux partenaires sociaux...

CONCLUSION

Au niveau fédéral, quelques pas importants viennent d'être franchis⁷. Espérons que le mouvement continue vers une meilleure reconnaissance de l'aidant proche. Il est important que l'aidant proche soit également mieux connu par tous les citoyens et, bien entendu, par les acteurs de la santé (qu'ils s'occupent de la personne aidée et/ou de l'aidant proche). Il faudrait aider à identifier les aidants proches et leurs besoins ainsi que les soutenir et les accompagner.

Il y a certes des bons mais pas de brute ni de truand ! Il faut juste un grand dialogue entre tous afin que chacun puisse s'exprimer et être entendu dans ses attentes mais également ses contraintes... ■

² Un nombre maximal d'aidants proches par personne aidée pourra être fixé par Arrêté royal.

³ Arrêté royal du 15 avril 2015 modifiant les articles 63, 114 et 116, de l'Arrêté royal du 25 novembre 1991 portant réglementation du chômage et rétablissant les articles 90 et 125 dans le même Arrêté dans le cadre de l'aidant proche.

⁴ Arrêté royal du 27 Septembre 2015 accordant une allocation en faveur du travailleur indépendant qui interrompt temporairement son activité professionnelle pour donner des soins à une personne (en vigueur depuis le 1^{er} octobre 2015).

⁵ Il en va de même pour l'aidant ou le conjoint aidant assujéti.

⁶ V. Flohimont, A. Tasiaux, Ph. Versailles, A.-M. Baecke, *Vers une reconnaissance juridique de l'Aidant proche*, Namur, FUNDP, 2010.

⁷ Exemples : demande de congés spécifiques, demande d'assimilation pour les années de pension...

Pour un soutien MC renforcé aux aidants proches

Serge JACQUINET, Directeur du Service social ANMC
Geneviève AUBOUY, Responsable Coordination FASD

Deux paradoxes inquiètent notre mutualité et les acteurs du domicile que vous êtes et doivent nous convaincre de l'urgence d'agir, de prendre des initiatives concrètes en faveur des aidants proches (AP) :

- 1. Alors que tous les professionnels du domicile sont sensibilisés à sa situation spécifique, l'AP maillon indispensable de la prise en charge à domicile, reste en quelque sorte "assigné à résidence" et sans réelle prise en compte de ses besoins propres...**
- 2. Lorsque l'aide devient trop intensive, l'AP peut en souffrir jusqu'à connaître de sérieux problèmes de santé lui-même...** L'aide à une personne malade peut donc engendrer à son tour la maladie !

Ces deux paradoxes plaident à eux seuls pour que tous les acteurs du domicile intègrent davantage encore, au cœur même de leur pratique quotidienne, ces deux "risques sociaux" encourus par les AP et qu'ils agissent davantage ensemble pour "prévenir au lieu de guérir".

De nombreuses études¹ sont actuellement réalisées quant aux impacts possibles d'une aide trop importante apportée par les AP eux-mêmes. Son but : mieux comprendre les déterminants qui pèsent sur la santé physique et psychique d'aidants âgés, épaulant des proches eux-mêmes âgés et surtout en perte d'autonomie marquée.

L'étude Caregiver² confirme beaucoup de nos intuitions quant au vécu des AP mais vient également bousculer pas mal de nos certitudes. Parmi celles-ci :

- Le fait que, bien qu'ayant souvent de la famille (enfants, petits-enfants), 70% d'entre eux ne font pas appel à elle, sauf en cas d'urgence !

- 72% d'entre eux méconnaissent et/ou ne font pas appel à des soutiens, qu'il s'agisse de répit, de soutien administratif sous forme d'informations, de formations spécifiques...
- Si le désir de s'occuper de son proche est manifeste, le ressenti d'une absence de soutien familial est marqué, qu'il s'agisse d'un sentiment d'isolement ou de démission de la famille. Il touche 61% des aidants.
- Aider un proche a un impact sur la santé : 70% des AP ont le sentiment de vivre une détérioration de leur santé suite à la situation d'aide.
- Des signes de fragilité de l'AP sont clairement identifiés au niveau de cette étude

comparant la population des AP avec une population dite de "contrôle":

- 71% des personnes "contrôles" ont "une haute performance physique, contre 34% des AP ;
- 37% de ces contrôles ont des signes de fragilité... contre 66% des AP ;
- enfin le risque de dépression est dans les mêmes proportions : 34 versus 14%.

Trois mois après le dernier passage à leur domicile des enquêteurs, certains AP se disent plus sereins : un placement qui n'est

¹ Énéo, Fondation Roi Baudouin et ULG, KCE...
² Projet de recherche Caregiver : évaluation de la santé des aidants proches - rôle des marqueurs cliniques et biologiques. CHU Dinant-Godinne.



pas vécu sur le mode du déchirement s'envisage, des aides (surtout professionnelles et d'ordre matériel) se mettent en place ou s'examinent enfin avec attention et intérêt. Il faut voir ici la confirmation de ce que pressentait la commission Aidants Proches de la Mutualité chrétienne qui rassemble autour de cette problématique plusieurs membres de notre réseau MC, à savoir : la nécessité de cultiver un lien proche, respectueux, structurant et spécifique avec les AP, pour leur permettre cette prise de recul, cette distance qui les autorise à formuler leurs besoins, à se mettre enfin à leur écoute... Ceci ne peut se faire que dans une disponibilité accrue des professionnels du domicile, ancrés dans un réseau aux compétences multiples et soucieux de proactivité, capables et autorisés à libérer du temps, lorsque celui-ci est indispensable pour faire avancer les choses.

C'est pour aborder ces paradoxes et ces nouveaux défis pressentis et relayés par les acteurs de terrain qu'une commission est née au sein de la MC et a réfléchi aux besoins essentiels à satisfaire et exprimés par les aidants proches eux-mêmes : la commission AP.

Cette commission est aujourd'hui en charge de 3 missions complémentaires :

- Premièrement, **aider et soutenir le travail de reconnaissance politique** des AP par un investissement dans les travaux de l'asbl Aidants Proches devenue en quelques années l'interlocutrice francophone du monde politique sur cette thématique.
- Secondement, **rechercher activement des réponses de proximité aux besoins essentiels des AP** affiliés aux MC afin de faire de notre mutualité un partenaire présent et actif à leurs côtés.
- Enfin, **sensibiliser le réseau MC aux défis** qui sont à nos portes et soutenir toutes les initiatives nécessaires afin de mieux répondre aux besoins des AP validés et reconnus...

Trois besoins prioritaires ont été aujourd'hui identifiés et font l'objet d'une mobilisation des acteurs concernés :

1. le besoin d'information
2. le besoin d'écoute et de soutien
3. le besoin de souffler ou le besoin de répit

Dans notre société hyper connectée, envahie d'informations en permanence... le citoyen en situation de fragilité est paradoxalement un citoyen déconnecté, isolé, perdu...

Passons rapidement en revue chacun de ces besoins et ce que nous souhaiterions construire avec vous pour répondre à ceux-ci.

1. Le besoin d'être informé / le besoin de s'informer

Dans notre société hyper connectée, envahie d'informations en permanence... le citoyen en situation de fragilité est paradoxalement un citoyen déconnecté, isolé, perdu... Comment faire en sorte que, dans ces situations de grande fragilité, la personne puisse être mieux informée de ses droits, des aides qui existent, des soutiens mis à sa disposition ?

Ce défi étant particulièrement complexe à rencontrer, il nous semble que l'une des réponses pourrait résider dans une stratégie articulant davantage qu'aujourd'hui la puissance des nouveaux canaux d'informations et la nécessité d'actions très localisées, voire individualisées. En d'autres termes, il s'agirait d'orienter notre service aux membres dans la recherche d'une **articulation la plus convaincante possible entre un service hautement autonomisé via les potentialités d'un web interactif et un service fortement accompagné et de proximité...** Si des moyens doivent être dégagés demain, c'est dans cette vision stratégique que nous souhaiterions qu'ils le soient. Si nous ne le faisons pas rapidement, d'autres acteurs plus commerciaux ne s'en priveront pas !

2. Le besoin d'écoute et de soutien

Le constat est ici que les initiatives qui ont le plus de succès et que les personnes elles-mêmes réclament régulièrement se caractérisent toutes par leur ancrage local. Elles s'articulent au domicile des personnes en lien direct avec l'AP et la personne aidée... Elles prennent aussi parfois la forme de groupes de paroles permettant à l'AP de faire et de dire des choses "pour soi", "de penser lui aussi à lui".

Dans ce cadre, la valorisation du travail au domicile des personnes concernées est

un enjeu car c'est dans cet espace non anodin que le besoin d'écoute et de soutien se dévoile principalement... Constatons sans détour que si le domicile était davantage valorisé, les contraintes administratives, les exigences liées à des permanences toujours plus chargées, au nombre de dossiers à instruire, la complexité et le nombre toujours plus important de démarches à accomplir dans des situations de plus en plus complexes... conduiraient le professionnel du domicile à rester paradoxalement de plus en plus au bureau devant son PC !

Le travail au domicile comporte pourtant des avantages indéniables :

- Premièrement, il répond au souhait de la plupart des personnes de rester chez elles le plus longtemps possible et donc au souhait réciproque de ses AP de participer à la réalisation de ce souhait...
- La seconde raison est liée au bénéfice de l'intervention au domicile en elle-même et souligne que **le soutien au domicile produirait des effets "quasi psychothérapeutiques"**. Au domicile, la personne est dans un environnement qui lui est familier et mobilise davantage ses ressources et l'AP se fait forcément plus proche encore...
- Liée à la précédente, **la troisième raison souligne un autre type d'enjeu : celui de la citoyenneté, de l'entraide sociale, du lien social de proximité préservé voire renforcé...** Dans une société érigant quasi en nouveau dogme l'autonomie et la capacité à être son seul maître, il est bon de se rappeler que nous sommes depuis notre plus tendre enfance et jusqu'à nos derniers jours des êtres marqués par leur dépendance, leur fragilité, leur besoin de l'autre et leur besoin d'altérité... **Ce sont nos fragilités, nos vulnérabilités qui appellent à la solidarité et qui nouent notre destinée commune** et beaucoup d'AP, même s'ils ne le formulent pas de cette façon, sont conscients qu'ils jouent dans cette pièce et y trouvent du sens et une raison de vivre... Le lien social

s'exprime aussi et surtout au travers de ces actes d'entraide quotidiennement posés au plus près de la personne...

Comment dès lors concevoir et articuler davantage encore nos métiers afin qu'ils soient au plus près des besoins d'écoute et de soutien des personnes aidées et aidantes ?

Il nous semble en tous cas que leur croisement plus régulier est nécessaire, que le partage de ce qu'ils vivent, voient et entendent, dans le respect de leur code déontologique spécifique bien sûr, est de nature à mieux appréhender la fatigue de l'AP lorsqu'elle peine à se dire, à s'exposer publiquement car la présence au domicile au quotidien est un observatoire privilégié de ces signes précurseurs de rupture, d'essoufflement, de fatigue... **Organiser davantage entre nous – acteurs du domicile au quotidien et acteurs de passage – des espaces de rencontre et d'échanges où la situation de l'AP tout autant que celle de la personne aidée est abordée et réfléchi ensemble nous paraît une piste à réexplorer...** Elle s'appuie sur la nécessité pour les services "de passage" de maintenir voire de renforcer leur présence au domicile des personnes et dans le travail en réseau avec les personnes et les professionnels qui les accompagnent au quotidien...

3. Le besoin de répit

Un constat immédiat à ce niveau : des réponses existent mais elles sont insuffisantes pour répondre de façon crédible aux défis de demain. **En réponse à des situations forcément singulières, les offres de répit doivent être diversifiées ! Nous pensons que la solution idéale n'existe malheureusement pas...** Si le répit peut prendre la forme d'un placement temporaire de la personne aidée, il peut aussi permettre à l'AP de souffler régulièrement une après-midi par semaine en le dégageant de son proche à son domicile... Rappelons aussi l'intérêt d'une offre de répit réunissant dans un cadre propice la personne aidée et son AP pour une semaine où chacun peut prendre en toute sécurité "un temps pour soi". Rappelons aussi que le répit se vit à chaque période de vacances lorsque des volontaires d'Altéo, de Jeunesse et Santé, d'Énéo prennent en charge pendant une semaine de vacances une personne dépendante, permettant à sa famille de prendre un temps de repos bien mérité...

L'idéal serait demain de solvabiliser³ davantage cette demande. La piste de l'assurance autonomie, pour peu qu'elle n'oublie pas les AP ou celle d'une couverture MC solidaire et complémentaire des besoins liés au domicile, apparaissent chacune devoir être investies sérieusement...

L'enjeu de faire connaître ces offres est aussi fondamental et l'asbl Aidants Proches l'a bien compris au travers de son initiative www.docaidants.be. À nous de prendre place de façon adéquate dans ce paysage du répit, de trouver les financements pérennes là où les initiatives-pilotes doivent pouvoir se poursuivre, de susciter l'innovation et de mobiliser nos volontaires pour répondre à ces besoins nouveaux !

Vous le voyez, **les trois besoins recensés comme prioritaires par la commission Aidants Proches concernent bien l'ensemble des acteurs du réseau MC et doivent nous mobiliser ensemble !** Il s'agit ici non seulement de "*Penser globalement mais d'agir concrètement localement*" dans une juste complémentarité avec pour partie des initiatives clairement mutualisées entre nous. Chacun doit pouvoir prendre place dans ce défi à nos portes car les besoins sont criants et n'iront qu'en augmentant...

Pour passer à l'action, **de nouveaux leviers et points d'appui sont proches** et vont progressivement permettre de convertir les intentions en réelles avancées pour les AP, parmi lesquelles :

- De nouvelles bases de collaboration et une vision désormais commune entre entités fédérées et autorité fédérale pour une meilleure intégration des soins en faveur des malades chroniques intégrant un rôle mieux reconnu aux personnes qui les accompagnent.
- Un nouvel OIP intégrant les matières santé / handicap / vieillissement / familles et allant dans le sens d'une politique mieux intégrée où la place des AP pourra, nous l'espérons, être mieux valorisée...
- Des Arrêtés d'exécution de la loi du 14 mai 2014 reconnaissant les AP sont attendus, confiant un rôle avancé aux Oas dans son exécution.
- Une assurance autonomie au 1^{er} janvier 2017 qui pourrait soulager concrètement les AP en leur proposant des aides

concrètes et des capacités nouvelles d'y accéder financièrement...

- Une nouvelle couverture assurantielle solidaire à la MC pour 2018 qui pourrait soutenir les innovations et répondre concrètement aux trois besoins essentiels énoncés (exemple : une intervention forfaitaire annuelle dans les frais de répit pourrait renforcer les offres existantes et accompagner le processus de reconnaissance de l'AP. Cela pourrait solvabiliser les réponses à apporter et soutenir concrètement l'essor de nouvelles initiatives).

Un constat dans la prise en compte de ce contexte politique favorable : tous ces leviers concernent de près ou de loin les mutualités. La MC peut dès lors montrer la voie et développer des réponses concrètes aux besoins énoncés, amplifier ces réponses et pourquoi pas développer de nouvelles idées dont celle d'un centre d'expertises et de référence pour ses affiliés AP et pour les professionnels à leur service...

Cependant, les professionnels ont aussi leur part de travail à assumer... Ce travail nécessite certes des moyens adaptés mais il s'agit aussi d'initier de nouvelles pratiques de collaboration, de travailler davantage ensemble et autrement. Deux métiers semblent être particulièrement bien positionnés pour répondre à ce défi de "*prévenir au lieu de guérir*" : les assistants sociaux des centres de service social mutualistes et les coordinateurs de l'aide et des soins à domicile... Leur point commun, nous l'avons vu : l'intervention au domicile ! **Leur défi : articuler davantage leurs interventions et définir plus précisément leur complémentarité dans le cadre du soutien aux AP tout en soutenant la spécificité de leurs interventions : le domicile.**

- **Si les coordinateurs de l'aide et des soins** ont naturellement leur regard porté sur la recherche de solutions optimales et de qualité pour la personne aidée, leur regard est appelé à s'orienter également vers les besoins spécifiques de ses AP en intégrant ceux-ci dès le départ dans le processus d'évaluation et de prise en charge. L'AP est tout autant partenaire des services que nous le sommes à son égard !

3 Solvabiliser = rendre la prestation payable

• Si les assistants sociaux de la MC sont davantage dans leur pratique de tous les jours interpellés par les aidants eux-mêmes plutôt que par la personne à aider, ils ont à offrir davantage d'écoute et de temps aux aidants, à les faire bénéficier de leur vue à 360° qui est là pour leur garantir l'accès aux droits et avantages sociaux mais aussi aux différents dispositifs locaux existants...

Ces deux services du domicile doivent également s'appuyer sur les professionnels de première ligne au quotidien dans les familles et travailler avec eux pour soutenir plus et mieux les aidants et mobiliser au plus tôt les ressources nécessaires pour leur soutien... Ils doivent accroître leur expertise, leurs savoirs et leurs compétences dans le conseil aux aidants dans des situations spécifiques, que ce soit l'accompagnement d'un jeune enfant handicapé, d'un adulte souffrant d'une maladie évolutive ou d'un handicap, d'un conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer...

Notre message : il ne s'agit pas de tâches nouvelles mais d'un vrai recentrement de nos actions sur l'entourage proche, sur ceux et celles qui, au quotidien, prennent en charge leurs proches et ont encore tant de choses à faire lorsque nous les quittons...

Si les professionnels que nous sommes ont des responsabilités à prendre et des actions à mener et à intensifier, ils ont aussi des **attentes vis-à-vis des pouvoirs publics et de la MC** :

- D'abord, ils attendent une affirmation et une conviction forte de la MC et du monde politique : **les AP sont indispensables ! Nous devons prendre soin de nos AP !** Cette conviction doit néanmoins s'accompagner d'engagements concrets en termes politiques et de **ressources adaptées !**
- Ensuite, ils souhaitent que la MC **continue à participer activement à une meilleure reconnaissance sociale des AP et à une protection sociale à la hauteur de leur engagement.** Nous plaidons notamment pour un congé spécifique intégré à l'Assurance Maladie dans les situations où l'AP permet par son engagement d'éviter un hébergement / placement à charge de la collectivité. Les



© Julien De Wilde - reporters.be

économies réalisées dans le cadre de l'AMI grâce à l'engagement quotidien des AP doivent partiellement être orientées vers des mesures de soutien concrètes aux AP dans une vision davantage intégrée de la prise en charge collective de la santé. Une telle mesure illustrerait concrètement le fait que la santé n'est pas uniquement une affaire de soins mais que la politique de santé est bien aussi une politique sociale de prévention à laquelle chaque acteur est convié à contribuer !

Tout comme ce fût le cas par le passé, la MC peut innover et se mobiliser autour de la réponse à ces trois besoins :

- en confiant au service social une mission nouvelle et en dégageant progressivement les moyens nécessaires pour y faire face (pool d'expertise renforcé ; gestion d'un portail spécifique ; renforcement des moyens permettant une présence renforcée au domicile des AP...)
- en prenant appui sur son réseau médico-social et en particulier sur les coordinateurs de l'aide et des soins qui sont, par leur mission même, en proximité avec les personnes aidées et aidantes ;
- en participant au sein de chaque mutualité à un renforcement de la collaboration entre les métiers de l'aide et des soins au domicile, en particulier entre les deux métiers précités et au départ de ce défi commun d'un soutien renforcé aux AP ;
- en mettant à disposition de tous les acteurs de la première ligne les informations nécessaires pour conseiller l'AP lorsque celui-ci est en contact avec la MC ;

- en poursuivant, à travers la FASD, la réflexion entamée avec les politiques wallons, sur la refonte des missions des coordinations d'aide et de soins... La FASD prône, dans cette refonte, une place à part entière à l'AP, clairement inscrite dans le dispositif d'accompagnement de l'aidé... Mais là encore, la question des moyens financiers et humains devra être clairement posée ;
- en continuant à dénoncer, aux côtés de l'asbl Aidants Proches, les manquements politiques dans les réponses actuellement apportées aux AP et en plaidant pour une intégration spécifique de leurs besoins dans le cadre de toutes les politiques sociales et de santé qui les concernent...

Mieux identifiés demain en un même lieu, centrés sur les besoins de l'AP au travers d'offres de service directes et indirectes, articulés en permanence à un réseau de micro-réponses multiples, portant ensemble et en alliance avec d'autres les signaux, les besoins et les paroles que les AP nous confient, assurant une première ligne d'accès facile pour les AP, les partenaires du domicile que nous sommes avons devant nous un beau défi et nous y croyons !

Comme le dit la maxime bien connue : **"ils savaient que c'était impossible, alors ils l'ont fait !"** ■

Vous avez dit "aidants proches" ?

Caroline DUCENNE, Coordinatrice - asbl Aidants Proches

Pour l'asbl Aidants Proches, "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 réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/07/2005".

Alors que le soutien aux aidants proches, organisé par plusieurs associations, existait déjà du côté néerlandophone, l'asbl Aidants Proches se crée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin en 2006. Son but : soutenir et faire reconnaître la réalité des aidants proches du côté francophone du pays et représenter de façon large et transversale la thématique aidant proche.

Aujourd'hui, l'asbl Aidants Proches se veut organe de vigilance sur toutes les questions concernant l'aidant proche. Renforcée d'un comité d'éthique, elle réfléchit par ailleurs aux différentes problématiques révélées par l'aidant proche et aux réponses politiques et institutionnelles proposées.

Un interlocuteur privilégié

L'asbl est devenue, au fil du temps, un interlocuteur privilégié des politiques et des pouvoirs publics. Pour assurer cette fonction et porter une parole représentative, son approche générale consiste à développer et animer autour de la thématique de l'aidant proche et sans exclusive, un réseau d'aidants, d'associations, de professionnels des secteurs de l'accompagnement, de l'aide et des soins aux personnes en déficit d'autonomie et leurs proches.

La loi de reconnaissance de l'aidant proche, un premier grand pas

La "Loi Courard relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance"

parue au Moniteur Belge le 12 mai 2014 fut un premier résultat d'une large concertation entre francophones et néerlandophones.

Sans les Arrêtés d'application, cette loi ne sert à rien

Aujourd'hui, l'asbl Aidants Proches et l'ensemble de ses partenaires a présenté des recommandations concernant le contenu des Arrêtés royaux nécessaires à l'application de cette loi. Les Aidants Proches sont toujours en attente du suivi donné par le Cabinet de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, Maggie De Block, afin de pouvoir traduire leur reconnaissance dans des législations concrètes.

En effet, les aidants concernés par la conciliation "emploi-aide à un proche" doivent pouvoir trouver des réponses adaptées à leur réalité. D'où nos demandes au niveau fédéral de réponses de "congés spécifiques aux aidants proches" et de l'assimilation de la période d'occupation en tant qu'aidant proche dans le calcul de la pension, entre autres.

Prévenir l'épuisement de l'aidant proche

D'autre part, pour l'asbl Aidants Proches, tout aidant proche, qu'il soit dans les critères définis par la loi de reconnaissance ou pas, est susceptible de rencontrer des problèmes de santé et d'épuisement. En termes de prévention, l'aidant proche doit pouvoir bénéficier d'une attention particulière des professionnels des services d'accompagnement, d'aide et de soins car il joue un rôle "informel" stratégique pour le soutien et le maintien à domicile de la personne aidée. Les Aidants Proches sont évidemment aussi présents auprès de leurs proches en maison de repos.

PAROLES D' Aidant Proche

Seigneur, les anges sont fatigués... L'ange-maman est fatigué de consacrer tous ses week-ends, tous ses congés, toutes ses vacances à son petit lutin-démon qui l'aime et la dévore...

Les mères d'enfants différents sont, par la force des choses, des mères différentes.

Elles se posent des questions, trop de questions...

Elles se font souvent dire qu'elles doivent travailler sur elles pour ainsi influencer positivement l'enfant, la famille, la société.

"N'oubliez pas le rendez-vous du 18, les prises de sang du 20, l'évaluation en logopédie du 25. Faites les exercices tous les soirs à 18 heures. Pensez à acheter le tableau de motivation, fabriquez des pictogrammes, téléphonez à l'école, contactez votre médecin de famille, inscrivez votre enfant à une activité parascolaire s'il en existe près de votre domicile, c'est important. Faites comprendre à votre ex que Junior a un handicap, achetez des légumes bios. Restez calme, votre enfant est une éponge. Les Kleenex sont à votre gauche, on se voit le mois prochain, disons le 24, prenez soin de vous !"

Au niveau régional, l'asbl Aidants Proches organise des formations et des sensibilisations afin d'éveiller tous les acteurs au rôle et à la présence de l'aidant proche et d'amplifier, de faciliter la prise en compte de celui-ci dans les plans d'aide et de soins de la personne aidée, dans une perspective de soutien et de partenariat et pas de délégation unique ou absolue.

Protéger l'aidant proche

Une assurance spécifique aux risques encourus par les aidants proches – responsabilité civile et risques dégâts corporels et matériels – est en négociation. L'asbl Aidants Proches se questionne sur le rôle d'intermédiaire qu'elle pourrait y jouer.

Une permanence téléphonique

L'asbl met à disposition des aidants proches une permanence téléphonique, joignable les jeudis de 9h à 17h et tous les autres jours par mail à l'adresse infoaidants@aidants.be. Ce lieu d'accueil téléphonique permet aux aidants proches de trouver une écoute et la meilleure orientation vers les services existants adaptés à leurs besoins et au plus près de chez eux.

Ces contacts avec les aidants nous permettent aussi, petit à petit, d'identifier les réponses manquantes ou inappropriées.

Un centre de documentation en ligne

L'asbl a récemment mis en ligne un centre de documentation appelé "Doc'Aidants". Il répond à une attente soulevée dans le rapport du KCE¹ et est également une attente du secteur.

Doc'Aidants référence différents types de documents : des livres, des études, des films, des articles de presse, des brochures, des

PAROLES D'AIDANT PROCHE

"Ma vie d'épouse s'est arrêtée le 5 avril 2005. Je suis devenue garde malade soit à la clinique, soit au centre de rééducation. Après 8 mois et demi, mon mari est enfin rentré à la maison... avec une sonde gastrique. J'ai dû prendre du personnel pour entretenir la maison (intérieure et extérieure) dont j'ai dû me séparer pour l'instant, faute de finances. Parce que la pension de mon mari est un peu trop élevée, je ne touche de l'aide de nulle part, mais je dois continuer à payer la maison. Malgré la peine que j'éprouve, je dois encore gérer mes dépenses ! J'ai toujours un enfant à ma charge, je n'ai que 58 ans, mon mari aussi."

textes de loi, des sites internet, des dossiers thématiques, des revues, des vidéos...

Les premières antennes près de chez vous

Afin de se rapprocher des aidants proches, l'asbl Aidants Proches a ouvert une première antenne en Wallonie sur le territoire de Chimay-Couvin-Momignies (www.shn.aidants-proches.be) et ouvre une asbl Aidants Proches spécifique au territoire bruxellois.

Le combat pour la reconnaissance des Aidants Proches continue tant sur le plan législatif que pour la prise en compte concrète de leur rôle dans l'organisation des aides auprès de leurs proches.

Il est un devoir sociétal d'apporter une écoute, une aide, un soutien "à ceux qui soutiennent". Cela reste la mission principale de notre asbl Aidants Proches. ■

¹ KCE - Mesures de soutien aux aidants proches - Une analyse exploratoire (Synthèse) - Disponible sur Doc'Aidants



© Julien De Wilde - reporters.be



L'ASBL AIDANTS PROCHES REPRÉSENTE DE FAÇON LARGE ET TRANSVERSALE LA THÉMATIQUE DE L'AIDANT PROCHE SUR LE TERRITOIRE FRANCOPHONE DU PAYS

www.aidants-proches.be

Contact permanence info'Aidants : 081/30 30 32 - infoaidants@aidants.be

Aidant proche : une fonction d'avenir ?

Élisabeth DEGRYSE, Secrétaire nationale ANMC

Derrière le vocable "aidant proche" se cache une multitude d'attentions. Le terme de plus en plus répandu recouvre des réalités certes fort différentes mais porteuses d'enjeux très importants. Décodage.

Rester auprès d'un enfant malade, quelques heures, un jour... Accueillir son père ou sa mère à la maison pour un court moment... Accompagner sur la durée un proche... L'aider à faire ses courses, à se déplacer vers l'hôpital, à se nourrir, à se laver... Tant de petits services rendus au quotidien qui ont tendance à s'accroître avec la dépendance de nos proches.

Une réalité à ne pas oublier

Le maintien à domicile est certainement un des plus grands enjeux auxquels notre société devra faire face dans les années qui viennent. Le célèbre "papy boom" n'a pas encore montré tous ses effets. D'ici à 2050, le nombre de personnes de plus de 85 ans s'élèvera à 500.000. Il était de 180.000 au passage du millénaire. Où habiteront-ils ? Il semble clair qu'il ne sera pas possible de développer suffisamment de places en maisons de repos et de soins pour l'ensemble de ces seniors. Aujourd'hui déjà, l'hébergement dans ce type de structures – pas toujours accessibles financièrement – ne constitue pas l'unique solution aux personnes vieillissantes. Rester chez soi est – et doit absolument rester – une perspective réaliste. Assurément, elle ne peut s'envisager qu'à une condition : celle d'être aidé, que ce soit par des services professionnels (en soins infirmiers ou d'aide à domicile) ou par des proches. L'idéal se trouve même dans une bonne articulation entre ces deux accompagnements : professionnels et aidants proches. De cette manière, l'aidant ou les aidants ne portent pas en solo la charge de leur proche dépendant. Une forme de relais peut s'organiser de façon structurée et structurante autour de la personne aidée, tout en ménageant les forces des aidants. Car le risque de surcharge guette souvent.

Et il y a lieu d'éviter qu'à leur tour les aidants soient entraînés dans la dépendance. Si des dispositifs de "répit" se développent, l'enjeu est aussi certainement de ne pas enfermer les personnes dans un rôle, mais de permettre une relative flexibilité dans l'engagement autour du proche souffrant.

Un statut ?

S'il n'y a pas encore de reconnaissance formelle de l'aidant proche, un Arrêté royal ne saurait tarder à ce propos. Bonne nouvelle certes. Mais il reste des points d'attention à garder à l'œil. Garantir un minimum de droits aux personnes qui aident un proche est une excellente chose. Cependant, veillons à ne pas les enfermer par de longues procédures dans des démarches administratives décourageantes, à ne pas les assaillir de demandes d'attestation, à ne pas les contraindre par des heures minimales à prester... L'enjeu, autour de ce statut, est surtout de maintenir les droits sociaux des aidants – majoritairement des femmes – et d'éviter que le soutien à un proche malade ne soit préjudiciable sur la suite de la carrière ou la pension de l'aidant. Ce serait rater l'objectif que de mener à une précarisation accrue – des aidantes en particulier. La question du temps disponible pour un aidant est cruciale dans ce débat. Un statut pour un statut n'a que peu de sens s'il ne peut s'accompagner de dispositions permettant de libérer de l'espace-temps au profit de la personne aidée. Maintenir – voire renforcer – les possibilités d'adapter le temps de travail des aidants proches est crucial. Parallèlement, inciter les aidants à fonctionner en réseau, faire de ce statut la clé de voûte de ce réseau, cela permettra alors peut-être de réellement prendre en considération la place des aidants proches.

Et les professionnels dans tout ça ?

Cette nouvelle reconnaissance des aidants proches ne doit pas dédouaner les professionnels de l'aide et des soins à domicile. C'est en grande partie leur rôle que d'assurer la mise en réseau, d'évoluer dans un esprit de collaboration entre professionnels et aidants proches. Travailler en équipe autour du patient, veiller à ce que l'aidant ne soit pas débordé, apporter des solutions en collaboration avec les proches et la personne dépendante... autant de préoccupations auxquelles les professionnels de l'aide à domicile se doivent de veiller.

Les mutualités, quant à elles, auront demain plus que probablement un rôle à jouer dans le processus de reconnaissance des aidants proches. Tous les acteurs de la mutualité ou proches de celle-ci doivent donc dès aujourd'hui s'adapter à ces nouvelles réalités : le service social, les mouvements – Énéo et Altéo en particulier –, tout le monde a un rôle à jouer vis-à-vis de ce "nouveau" public. En effet, le service social sera plus que probablement en première ligne dans l'accompagnement des aidants, et il fera aussi le lien avec les professionnels. Énéo et Altéo auront également l'occasion de former les aidants proches, de les rencontrer, d'organiser des lieux d'échanges... C'est pour cela que nous avons d'ores et déjà créé, au sein de la Mutualité chrétienne, la commission Aidant Proche. Elle travaille d'arrache-pied dans le but de faire valoir les points de vue de la MC, au niveau politique : un congé "aidant proche" à proprement parler, une reconnaissance qui permette de conserver ses droits, une formation et une attention particulière de la part des professionnels envers les aidants. ■