

**Parlement francophone bruxellois**  
(Assemblée de la Commission communautaire française)



5 juillet 2018

---

SESSION ORDINAIRE 2017-2018

---

**PROPOSITION DE RÉOLUTION**

**visant à demander des mesures en faveur des aidants proches**

déposée par M. Zahoor Ellahi MANZOOR, M. Fabian MAINGAIN et M. Pierre KOMPANY



## DÉVELOPPEMENTS

Les aidants proches sont les personnes qui prennent soin à titre non professionnel, d'un proche, malade dépendant ou handicapé. Ils les aident à accomplir un certain nombre d'actes de la vie journalière. Quels que soient l'origine de la dépendance (maladie, grand âge, accident) et leur statut (conjoint, parent, voisin, bénévole, ...), ces aidants ont des besoins et des attentes telles qu'une reconnaissance et éventuellement une intervention financière.

La loi du 3 juillet 2005 définit comme aidant proche toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Ces personnes restent cependant dans l'ombre, malgré leur nombre et leur rôle important : leur travail au quotidien n'est pas du tout reconnu par la société et reste souvent invisible aux yeux des gens n'ayant pas été confrontés à la maladie ou la dépendance d'un proche.

La problématique des aidants proches s'impose en Europe. Les progrès médicaux permettent de vivre plus longtemps, mais pas toujours de manière autonome. Par conséquent, le nombre de personnes en déficit d'autonomie est amené à croître. <sup>(1)</sup>

En Belgique, le vieillissement de la population reste aussi un grand défi démographique. L'augmentation du nombre de personnes âgées de plus de 65 ans aura inéluctablement pour conséquence une croissance du nombre de personnes dépendantes. <sup>(2)</sup> Beaucoup de personnes âgées souhaitent vivre chez elles le plus longtemps possible. C'est aussi un objectif qui doit être poursuivi par les pouvoirs publics et, pour l'atteindre, il faudra davantage d'aidants proches. Toutefois, « être aidant proche » ne signifie pas seulement accompagner une personne vieillissante, mais également une personne atteinte d'un handicap ou d'une maladie. De nombreux aidants proches qui demandent la reconnaissance sont les parents d'enfants ou d'adultes handicapés.

En ce qui concerne Bruxelles, selon l'édition 2013 de l'Enquête de santé nationale de l'Institut scientifique fédéral de santé publique (ISP), 18 % des Bruxellois ont déclaré être aidant proche. Ce pourcentage est plus de deux fois supérieur à ceux recensés en Flandre et en Wallonie (8 %). <sup>(3)</sup>

Selon le Baromètre des parents 2017 publié par la Ligue des familles, 22 % des parents interrogés peuvent être considérés comme des aidants proches et offrent un soutien continu ou régulier à une personne en situation de grande dépendance. <sup>(4)</sup>

Les personnes les plus fragilisées par rapport à la situation d'aide sont les familles monoparentales et les personnes qui ont de faibles revenus. D'après les statistiques, les aidants proches représentent environ 150.000 équivalents temps plein. En moyenne, les aidants proches consacrent 4,2 heures par jour à l'aide et aux soins, mais avec des fortes disparités selon le profil de la personne aidée. L'engagement des aidants cohabitants varie de 3,2 à 10,6 h, celui des non cohabitants de 54 minutes à 2,7 heures. <sup>(5)</sup> 50 % des aidants proches prodiguent des soins de façon quotidienne et un aidant proche sur cinq y consacre plus de 20 heures par semaine. <sup>(6)</sup>

Selon les études, telles que celles menées par l'Université de Liège à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, les aidants se sentent heureux d'apporter de l'aide aux proches dépendants. Néanmoins, l'aide qu'ils fournissent les expose à des conséquences sociales, psychologiques, financières et

(1) « *La reconnaissance du statut d'aidant proche : évolution ou régression* », Étude de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée 2015, 2015, p. 7, <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf>.

(2) « *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Étude des données* » Fondation Roi Baudouin, Décembre 2016, p. 17, [https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/3428\\_Data\\_F.pdf](https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/3428_Data_F.pdf).

(3) « *Enquête de Santé 2013 : Environnement physique et sociale. Résumé des principaux résultats* », Institut Scientifique de Santé publique, 2015, p. 23, [https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/Summ\\_Env\\_FR\\_2013.pdf](https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/Summ_Env_FR_2013.pdf).

(4) « *Le Baromètre des parents 2017* », La Ligue des familles, publié en décembre 2017. <https://www.laligue.be/association/etude/2017-12-11-barometre-des-parents-2017>.

(5) « *Zoom : Aidants proches et personnes âgées à domicile* », Fondation Roi Baudouin, Octobre 2016, p. 2, [https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/2016\\_Zoom29MantelzorgersFR.pdf](https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/2016_Zoom29MantelzorgersFR.pdf).

(6) « *Recherche UCL : Être aidant proche : entre épanouissement et fragilité* », Communiqué de presse de l'Institut de Recherche Santé et Société de l'UCL, 30 septembre 2016, [https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ac-arec/documents/30-09-2016\\_cp\\_M\\_de\\_St\\_Hubert\\_sante\\_aidants\\_proches.pdf](https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ac-arec/documents/30-09-2016_cp_M_de_St_Hubert_sante_aidants_proches.pdf).

même physiques. <sup>(7)</sup> Par conséquent, le sentiment d'utilité s'accompagne souvent d'anxiété et parfois de révolte, à cause du manque de reconnaissance, de compréhension et d'aide extérieure. <sup>(8)</sup> Ces personnes se sentent seules et sans soutien et sont contraintes parfois même de quitter leur emploi pour se dévouer entièrement aux proches dépendants : elles ne bénéficient alors d'aucune protection sociale, ni d'aucun droit à ce titre. Selon le Baromètre de la Ligue des familles, 50 % des parents aidants proches travaillent à temps plein et 27 % d'entre eux ont dû soit réduire leur temps de travail (20 %), soit abandonner leur emploi (7 %). De plus, 54 % des répondants estiment que leur qualité de vie a baissé. 27 % des parents aidants proches indiquent qu'apporter de l'aide a eu des conséquences néfastes sur leur santé physique et/ou psychologique. 30 % d'entre eux ont en outre indiqué avoir eu des problèmes financiers suite à l'activité d'aidant proche. <sup>(9)</sup>

Pour remédier au vide juridique, en 2014, à l'initiative de la Ministre de la Santé publique, Laurette Onkelinx, le statut de l'aidant proche a enfin été reconnu en Belgique.

Cette loi définit un aidant proche comme une personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée. Pour être reconnu, l'aidant proche doit remplir les conditions suivantes :

- 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/ou avec le concours d'au moins un intervenant professionnel,
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée. <sup>(10)</sup>

Cette reconnaissance était une revendication très forte du terrain et a été considérée comme une première victoire pour beaucoup d'associations actives dans le secteur de l'aide aux personnes handicapées ou âgées en déficit d'autonomie. Pour donner pleinement effet à cette loi, les arrêtés d'exécutions étaient nécessaires mais n'ont toujours pas vu le jour sous l'actuel Gouvernement fédéral.

Par conséquent, les problèmes des aidants proches qui se posent aujourd'hui sont, d'une part, l'absence de la prise en compte de leur projet de vie et, d'autre part, le besoin de répit. Par ailleurs, les besoins en formation et information sont aussi une demande fort importante des aidants proches. <sup>(11)</sup>

Des lacunes en matière d'accès aux droits sociaux pour les aidants proches persistent, car les périodes de soins informels ne sont pas prises en compte dans le calcul des prestations de chômage et dans les exigences en matière de durée de carrière pour les retraités. <sup>(12)</sup> S'il existe certaines mesures, elles ne sont pas directement liées au « statut aidant proche », comme le congé pour soins palliatifs ou le crédit-temps. Les aidants proches ayant arrêté de travailler, trop souvent par contrainte, perdent leurs droits sociaux, car il n'y a pas de congés spécifiques ou d'interruptions de carrière valables pour les aidants proches. <sup>(13)</sup> Certains aidants réduisent leur temps de travail, ce qui a des conséquences en termes de diminution de revenu. Il ne faut pas non plus oublier tous ceux qui renoncent à chercher du travail, à suivre une formation ou à avoir une vie active. <sup>(14)</sup> 70 à 80 % des aidants proches sont des femmes et en ce qui concerne les aidants proches en situation de monoparentalité, elles représentent 75 % du panel. <sup>(15)</sup> Elles doivent se « sacrifier » beaucoup plus souvent et diminuer leur temps de travail, ou même renoncer

(7) « Recherche UCL : Être aidant proche : entre épanouissement et fragilité », Communiqué de presse de l'Institut de Recherche Santé et Société de l'UCL, 30 septembre 2016, [https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ac-arec/documents/30-09-2016\\_cp\\_M\\_de\\_St\\_Hubert\\_sante\\_aidants\\_proches.pdf](https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ac-arec/documents/30-09-2016_cp_M_de_St_Hubert_sante_aidants_proches.pdf).

(8) « Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Étude des données. » Fondation Roi Baudoin, Décembre 2016, [https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/3428\\_Data\\_F.pdf](https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/3428_Data_F.pdf).

(9) « Le Baromètre des parents 2017 », La Ligue des familles, publié en décembre 2017. <https://www.laligue.be/association/etude/2017-12-11-barometre-des-parents-2017>.

(10) « Loi belge du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance », publié le 6 juin 2014, [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/loi\\_a.pl](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a.pl).

(11) « Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Étude des données » Fondation Roi Baudoin, Décembre 2016, pp. 69 et 89, [https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/3428\\_Data\\_F.pdf](https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/3428_Data_F.pdf).

(12) « Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire (Synthèse) » (KCE Report 223 Bs), Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, 2014, p. 26, [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_223\\_BS\\_aidants\\_proches\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf).

(13) « La reconnaissance du statut d'aidant proche : évolution ou régression », Étude de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée, 2015, p. 23, <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf>.

(14) « La reconnaissance du statut d'aidant proche : évolution ou régression », Étude de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée, 2015, p. 23, <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf>.

(15) « Les femmes : des aidants proches en sursis », Le Guide Social, 21 octobre 2015, <http://pro.guidesocial.be/actualites/les-femmes-des-aidantes-proches-en-sursis.html>.

à leur carrière professionnelle. De telles situations mettent en péril l'autonomie des femmes, qui passe notamment par leur revenu. Il est donc important de permettre aux aidants-proches ayant interrompu leur carrière professionnelle de maintenir leurs droits sociaux afin de ne pas subir de préjudice à ce niveau et leur garantir plus de sécurité.

Il faut aussi ajouter que le manque de données sur l'utilisation des mesures de soutien (comme les politiques de congés, y compris les congés payés pour octroyer des soins à un membre du ménage ou de la famille) et les caractéristiques socio-économiques des aidants proches limitent l'évaluation de leur impact. <sup>(16)</sup>

Par ailleurs, les aidants proches ont tous et toutes besoin, à un certain moment, de répit. D'où la nécessité de développer des aides, des soutiens, des lieux de parole, d'écoute et d'échanges pour les aidants proches.

La reconnaissance juridique du statut d'aidants proches ne doit pas non plus dédouaner les responsables politiques d'assumer leurs obligations par le renfort des services d'aides en quantité et en qualité : par le développement de l'offre de ces mêmes services d'aides, mais aussi par la création de places supplémentaires pour les cas lourds, car, pour le moment, en ce qui concerne les personnes atteintes d'un très lourd handicap ou d'un double diagnostic, les places manquent.

Les négociations qui avaient vu le jour début 2015 avec la Ministre de la Santé Publique Maggie de Block, sont aujourd'hui « au point mort » <sup>(17)</sup> et le grand décalage entre l'annonce d'une reconnaissance de l'aidant proche et le vide législatif continue de persister. Les sollicitations et les demandes des acteurs de terrain restent sans réponse.

Pire, en janvier 2015, malgré la situation complexe des aidants proches, le gouvernement fédéral a voulu supprimer l'existante dispense des aidants proches au chômage pour raison sociale et familiale. Cependant, suite à la réaction et à la levée de bouclier de plusieurs associations, le Gouvernement fédéral a fait marche arrière. <sup>(18)</sup>

Selon les acteurs de terrain, l'impasse actuelle est d'autant plus étonnante que, pour la première étape de la mise en application de la loi de reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne de grande dépendance, l'impact budgétaire est très limité. Il s'agirait d'interventions dans les situations les plus fragiles et dans la mise à disposition de moyens tels que les congés ou l'allègement fiscal qui permettraient aux aidants d'accompagner le proche dépendant et de pouvoir concilier vie professionnelle et vie familiale. <sup>(19)</sup>

La deuxième étape consiste à aller plus loin dans la protection sociale de l'aidant proche. Leur objectif est notamment de prendre en compte les périodes des soins informels pour le calcul des prestations de chômage et dans les exigences en matière de durée de carrière pour les retraités.

A défaut d'avoir une solution au niveau du Gouvernement fédéral, la Commission communautaire française, dans le cadre de sa compétence « Politique d'aide aux personnes handicapées », soutient le projet du réseau Jeunes aidants proches à Bruxelles depuis 2016. Avec l'aide de CAP48, pas moins de 40.000 euros sont investis dans ce projet. L'idée est de développer un vrai soutien en donnant des moyens humains pour soutenir ces jeunes, via la mise en place d'une cellule de permanence qui serait chargée de développer le projet Jeunes aidants proches. De plus, une étude <sup>(20)</sup> a été mise en place en Commission communautaire commune sur l'identification des jeunes aidants proches. Il ressort de cette étude qu'en Région bruxelloise, à peu près deux jeunes sur dix sont des aidants proches.

En outre, le projet Jeunes aidants proches (JAP) devrait se voir octroyer en 2018 un agrément pluriannuel de cinq ans en tant que projet innovant.

Concernant l'antenne bruxelloise destinée aux adultes, il y a également la volonté du Collège de la Commission communautaire française de lui octroyer, dès l'année prochaine, un agrément en tant que réseau en action sociale. C'est ici aussi une étape supplémentaire pour le développement de ce projet, qui permettra certainement de renforcer encore la dimension transversale.

Il s'agit d'une bonne nouvelle qui montre que la Commission communautaire française considère bien la thématique des aidants proches comme prioritaire.

(16) « *Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire (Synthèse)* » (KCE Report 223 Bs), Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, 2014, p. 26, [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_223\\_BS\\_aidants\\_proches\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf).

(17) « *Aidants proches : à quand plus de droits ?* », Le Ligueur, 23 juin 2016, <https://www.laligue.be/ligueur/aidants-proches-a-quand-plus-de-droits>.

(18) ASBL Aidants Proches, site web : <http://www.aidants-proches.be/fr/contexte-legislatif/doc-191>.

(19) « *Aidants proches : à quand plus de droits ?* », Le Ligueur, 23 juin 2016, <https://www.laligue.be/ligueur/aidants-proches-a-quand-plus-de-droits>.

(20) <http://www.hospichild.be/fr/nouvelles/agenda/journee-etude-dediee-aux-jeunes-aidants-proches-bruxelles>

Mais le Collège de la Commission communautaire française ne pouvant pallier seul sur ce sujet, cette proposition de résolution a pour objectif de demander des actions légales et concrètes au Gouvernement fédéral.

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

### visant à demander des mesures en faveur des aidants proches

---

#### Préambule

L'Assemblée de la Commission communautaire française,

1. Vu la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance;
2. Considérant le contexte démographique en Belgique et à Bruxelles en particulier, le nombre croissant de personnes âgées et dépendantes ainsi que le nombre croissant des personnes qui les aident quotidiennement;
3. Considérant le nombre de personnes qui accompagnent des personnes atteintes de handicap ou de maladie, notamment des parents d'enfants et d'adultes handicapés, qui rencontrent beaucoup de difficultés à combiner emploi et famille;
4. Considérant le souhait des aidants proches et des personnes elles-mêmes d'être aidées par des proches et de vivre chez elles le plus longtemps possible;
5. Considérant le travail réalisé par de nombreux acteurs tels que les associations et les mutuelles, ainsi que leurs recommandations;
6. Considérant l'aide apportée par la Commission communautaire française dans le soutien de projets innovants en soutien aux aidants proches;
7. Considérant l'inaction du Gouvernement fédéral, en particulier de la ministre de la Santé publique, face aux attentes de près de 10 % de la popula-

tion (selon l'Institut scientifique fédéral de santé publique), qui participent efficacement à la prise en charge de proches fragilisés et en perte d'autonomie,

#### Dispositif

Demande au Collège de la Commission communautaire française :

- A. de continuer ses efforts dans le soutien apporté aux aidants proches;
- B. de demander au Gouvernement fédéral d'adopter les arrêtés royaux de la loi du 12 mai 2014 <sup>(21)</sup> relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance et de mettre à disposition des moyens spécifiques pour permettre aux aidants-proches de concilier ce rôle avec leur vie professionnelle;
- C. d'insister auprès du Gouvernement fédéral afin qu'il mette en œuvre les autres actions relevant de son champ de compétences, notamment en matière d'accès aux autres droits sociaux pour les aidants proches, tels que la possibilité de calculer les périodes de soins informels dans les prestations de chômage et dans les exigences en matière de durée de carrière pour les retraités (assimilation des congés pris dans ce cadre à du travail dans le calcul de la pension).

Zahoor Ellahi MANZOOR  
Fabian MAINGAIN  
Pierre KOMPANY

---

(21) <http://www.aidants-proches.be/shared/File/loi-aidants-proches-moniteur-belge.pdf>

