



Namur le 30 août 2022

**Madame La Présidente,**

**Mesdames et Messieurs les Députés,**

**Concerne : Avis des ASBL Aidants Proches (en Wallonie) et Aidants Proches Bruxelles suite à la demande de la commission des AFFAIRES SOCIALES, EMPLOI ET PENSION de la chambre des représentants de Belgique concernant les propositions de loi suivantes :**

1. Proposition de loi modifiant le statut de l'aidant proche et concernant l'allongement et la flexibilisation du congé pour aidants proches, [n° 2729](#)
2. Proposition de loi modifiant la loi de redressement contenant des dispositions sociales du 22 janvier 1985, visant à allonger la durée du congé thématique "aidants proche", [n° 2088](#)

Nos associations, centres ressources pour et sur les aidants proches en Régions wallonne et bruxelloise, se réjouissent que la Commission des Affaires sociales se saisisse du thème de l'aide. Nous remercions Mesdames Fonck et Lanjri pour leur attention à ce public souvent invisible que représente les aidants proches. Nous ne pouvons que voir positivement ces 2 propositions de loi. Ces initiatives proposent en effet d'activer l'allongement du congé Aidant Proche à 6 mois, et vont également plus loin que le cadre de la loi, en proposant la flexibilisation de ce congé, et une simplification des démarches administratives.

Nous profitons de l'occasion qui nous est donnée de nous exprimer pour rappeler que la loi de reconnaissance des aidants proches mise en œuvre au 01/09/2020, a fait l'objet d'un rapport d'évaluation fin 2021. Il nous semble important de tenir compte de ce travail de concertation important de différents acteurs, et de profiter du débat au sein de la Commission pour aller plus loin.

### **Proposition de loi de Madame Fonck, du 23/06/2021 (Proposition n° 2088)**

Cette proposition de loi date maintenant de plus d'un an. Depuis le 01/09/2021, le congé thématique Aidant Proche est passé à 3 mois.

- Nous ne pouvons qu'adhérer à cette proposition d'allongement du congé aidant proche à 6 mois

### **Proposition de loi de Madame Lanjri, du 31/05/2022 (Proposition n° 2729)**

Cette proposition de loi est plus complète et se base sur l'évaluation de la loi pour avancer sur :

L'allongement du congé aidant proche à 6 mois (il est actuellement de 3 mois)

- Nous ne pouvons qu'adhérer à cette proposition d'allongement du congé aidant proche à 6 mois

La possibilité de scinder le congé par semaines (alors que ce n'est possible que par mois actuellement)

- La proposition est très pertinente, nous y adhérons.
- Nous préconisons de réfléchir à cette possibilité pour l'ensemble des congés thématiques existants actuellement. Cette possibilité est déjà offerte pour le congé parental lors d'une interruption complète.
- Pour aller un pas plus loin, il serait intéressant de réfléchir à la possibilité de fractionner le congé par journées. *Nombre d'aidants nous parlent en effet de ce besoin de prendre de petits moments pour accompagner leur proche à un rendez-vous médical, une brève hospitalisation.*

Faire passer la validité de la reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux à 2 ans (au lieu d'un renouvellement annuel actuellement)

- Cette proposition amènerait une simplification administrative certaine, tant dans le chef des aidants proches, que dans celui des organismes assureurs. La complexité administrative est un des écueils spécifiquement mentionnés par les aidants.
- Nous préconisons une suppression de ce renouvellement pour les handicaps et pathologies qui sont stables ou progressent vers davantage de dépendance. Des critères permettant une reconnaissance sans renouvellement pourraient être identifiés. **CONCRETEMENT : L'arrêté royal du 25/06/2020 stipule que certaines catégories de personnes aidées bénéficiaires d'avantages au niveau communautaire ou régional, sont reconnues automatiquement sans nouvelle évaluation de dépendance. Les AP reconnus de ces personnes pourraient le rester tant que les avantages sont octroyés à la personne aidée.**
- Dans le cadre d'une automatisation des droits, il serait pertinent également de réfléchir à une information automatique des proches de ces personnes aidées reconnues automatiquement sans nouvelle évaluation de dépendance. Un courrier-type pourrait leur être adressé parallèlement à l'information de l'octroi d'un avantage. Il pourrait mentionner la possibilité de reconnaissance, la disponibilité de certains services et avantages spécifiquement dédiés aux proches, parce que « A force d'aider les autres, on peut aussi avoir besoin de soutien »

Que la reconnaissance perdure même si la personne aidée réside à temps partiel dans une structure résidentielle, même si le séjour est supérieur à 90 jours consécutifs

- Cette proposition demanderait d'identifier les cas pratiques qui se présentent actuellement. Madame Lanjri évoque-t-elle les hébergements de semaine, avec retour en famille le week-end ?
- Le rôle de l'aidant, s'il est allégé du quotidien, ne s'arrête pas lorsque le proche dépendant rentre/vit en établissement : son implication dans le soutien émotionnel, les démarches administratives, l'entretien du linge, la charge mentale, les décisions difficiles ... reste très présent.

*Des aidants nous contactent car ils ne comprennent pas cette suppression de la reconnaissance au motif d'une institutionnalisation. Ils restent aidants, et proches. Cette suppression de reconnaissance est mal vécue.*

## Pour aller plus loin :

*(Sur base de nos contacts avec les aidants, et du rapport d'évaluation de la loi)*

### Nécessité de simplification administrative

- La Déclaration sur l'Honneur (DSH) telle que proposée dans la loi de 2019 demande une clarification de certains termes ou conditions (identification des échelles, notion d'intervention d'un professionnel...). Des propositions concrètes ont été faites par différents acteurs et sont mises en avant dans le rapport d'évaluation de la loi de reconnaissance de l'aidant proche.
- Nombreux sont les témoignages d'aidants se trouvant en difficulté pour joindre leur mutuelle et obtenir rapidement leur reconnaissance comme aidant. Cela est particulièrement problématique lorsque cette reconnaissance est un préalable à la demande du congé Aidant Proche. **CONCRETEMENT** : Pour accélérer la démarche, nous proposons que les mutuelles mettent à disposition de leurs affiliés un formulaire en ligne, permettant un travail de préremplissage de la DSH par l'organisme assureur de l'aidant qui n'aurait alors plus qu'à vérifier, dater et signer.
- Dans le même ordre d'idée, nous constatons que lorsque l'aidant et la personne aidée ne sont pas affiliés à la même mutuelle, le délai pour l'octroi de la reconnaissance est plus long. **CONCRETEMENT** : **L'arrêté royal du 25/06/2020 prévoit en son chapitre 4 la création d'un registre central des aidants proches et personnes aidées.** Ce registre pourrait accélérer la procédure.
- Pour aller plus loin, il serait pertinent que les mutuelles aient une action directe vers les proches des personnes identifiées en situation de dépendance, de maladie grave (via les remboursements de soins, de services, de médicaments, ...)

### Besoin de communication autour de la loi de reconnaissance

Trop peu d'aidants sont reconnus officiellement, leur nombre n'est absolument pas représentatif du nombre d'aidants en Belgique (notamment au vu des chiffres de la dernière enquête de santé de 2018 : 12,2% de la population belge de plus de 15 ans est aidante).

- Les aidants proches, trop souvent, ne se reconnaissent pas comme aidants. Ils sont le parent, le conjoint, l'enfant, l'ami, le voisin. Ils n'ont pas forcément conscience que ce rôle supplémentaire a des impacts sur leur propre vie (santé, vie personnelle, professionnelle, sociale...). Ils n'ont pas connaissance des associations et mesures de soutien qui existent pour eux. Nous pensons qu'il est important de communiquer largement sur la reconnaissance des aidants, que ce soit au niveau de l'autorité fédérale, des organismes assureurs qui sont acteurs de la reconnaissance, et des associations Aidants Proches. Nous parlons grâce à cette démarche d'une auto-reconnaissance, aussi bien que d'une reconnaissance sociétale de ce rôle d'aidant auprès d'un proche fragilisé.
- Il est nécessaire de communiquer également sur l'existence et les actions des associations de soutien des aidants, lorsque ceux-ci obtiennent leur reconnaissance. Un courrier-type pourrait être transmis à l'aidant reconnu par sa mutuelle.
- Pour aller plus loin, nous pensons qu'il est nécessaire de sensibiliser et former systématiquement l'ensemble des professionnels de l'aide et du soin à cette notion d'aidant proche (vécu, conséquences, besoins...) aussi bien dans la formation initiale que dans la formation continue. C'est actuellement laissé à la libre appréciation des écoles (voire des enseignants) ou des services. Il faudrait que l'utilisation systématique de la terminologie aidant proche, la formation des professionnels et les recommandations d'intégration du soutien à l'aidant proche s'inscrivent dans une démarche au niveau du fédéral et des régions/communautés (en fonction de leurs compétences respectives).

#### Champ d'application de la reconnaissance aidant proche trop limité

Faut-il parler de 2 reconnaissances ? Ou d'une reconnaissance qui permet, sous certaines conditions, l'octroi de droits sociaux ?

- Cette notion est à clarifier. La Loi évoque en effet une reconnaissance simple et une reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux

La reconnaissance « simple » est vue par certains acteurs et aidants comme purement administrative, symbolique, comme une boîte vide, et non comme une reconnaissance à part entière.

- Nous recevons les échos d'aidants que certains professionnels font passer le discours qu'il ne sert à rien de se faire reconnaître. Au-delà d'un recensement qui peut avoir du poids politiquement, la démarche permet notamment aux aidants d'être identifiés par leur mutuelle qui peut alors les soutenir dans ce rôle, les informer.
- Il serait intéressant de profiter de cette reconnaissance pour obtenir des statistiques sur le profil de l'aidant (et celui de la personne aidée), pour mieux comprendre la situation réelle qu'ils vivent, leurs besoins, leurs ressources, leurs difficultés. Ces données permettraient aux pouvoirs publics et acteurs associatifs de déployer des protections et mesures de soutien adaptés aux besoins.
- Des mesures de soutien pourraient déjà être octroyées aux aidants entrant dans les conditions de reconnaissance simple.

La reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux est réservée à un nombre très restreint d'aidants vu le niveau de dépendance élevé que doit avoir la personne aidée, et le type d'évaluation de la dépendance de la personne aidée. Par ailleurs, le seul droit octroyé actuellement est la possibilité de solliciter un congé comme aidant proche, de 3 mois maximum sur l'ensemble de la carrière de l'aidant.

- Le seuil d'éligibilité (niveau de dépendance) est très (trop ?) élevé, et ce malgré la suppression de la notion de grande dépendance amenée par les amendements de la loi de 2019.
- Nous constatons également que les échelles utilisées ne permettent pas de reconnaître les aidants de personnes souffrant de pathologies tels que cancers, fragilités psychiques... **CONCRETEMENT : La loi de reconnaissance de l'aidant proche précise que le soutien et l'aide prodigués par l'aidant sont continus ou réguliers, en définissant à l'article 2 la notion de « réguliers » comme « correspondant à l'évolution cyclique ou phasée de pathologies déterminées ».** La loi prévoit également dans le même article que « **le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres, les pathologies.** » Une liste de diagnostics pourrait être élaborée et celles-ci permettraient automatiquement une reconnaissance de la personne aidée ouvrant le droit à une reconnaissance de ses proches. N'est-il pas aberrant qu'actuellement, les parents d'un enfant souffrant de leucémie, ne puissent être reconnus comme aidants, et notamment bénéficier du congé aidant proche ? Ce système d'octroi automatique d'avantages sur base de pathologies identifiées, sans autre évaluation, est déjà utilisé dans certains dispositifs, comme l'octroi du Budget d'Assistance Personnel (BAP) en Régions wallonne et bruxelloise.
- Les échelles utilisées sont très complexes, les citoyens ne s'y retrouvent pas. Une simplification dans les classifications de dépendance pourrait être réalisée dans le texte de loi, ainsi qu'une mise à plat des incohérences. Le rapport d'évaluation de la loi suggère d'utiliser à l'avenir une grille unique d'évaluation, par exemple l'outil BelRai ?
- Le champ d'application de la loi est trop limité actuellement : un unique droit social concret, le congé aidant proche. Il est nécessaire d'aller vers une vraie stratégie de soutien et de maintien des droits des aidants proches en Belgique, en mettant en place une diversité d'avantages, pécuniaires et non pécuniaires (remboursement de frais, avantages fiscaux, droit à la pension, congés flexibles, soutien par médecin généraliste, suivi psychologique...) qui ne se limiterait pas aux aidants actifs professionnellement comme c'est le cas aujourd'hui.
- A cet effet, nous vous renvoyons vers le Mémoire rédigé par nos associations à l'occasion des élections 2019, et disponible sur notre site internet [Mémoire - 2019 - Aidants Proches Wallonie \(aidants-proches.be\)](http://aidants-proches.be)

### Le congé aidant proche

Au-delà des points d'attention déjà relevés ci-dessus, nous notons d'autres écueils à la mobilisation du congé aidant proche :

- L'allocation actuellement octroyée lorsqu'un travailleur suspens totalement ou partiellement l'exécution de son contrat de travail dans le cadre du congé Aidant Proche est celle octroyée dans le cadre du congé pour assistance médicale à un proche gravement malade. Son montant est inférieur au seuil de pauvreté<sup>1</sup>. Cette trop faible indemnisation du congé ne permet pas une vie décente, d'autant plus lorsque l'aidant est isolé, ou que la personne aidée, ayant besoin de soins fait partie de son ménage.
- L'allocation doit être augmentée pour permettre à l'ensemble des aidants de mobiliser le congé, sans risquer de basculer dans la pauvreté. Ceci est vrai pour l'ensemble des congés thématiques

<sup>1</sup> En 2021, le seuil de pauvreté s'élevait à 1.287€ par mois pour une personne isolée, Cf [Risque de pauvreté ou d'exclusion sociale | Statbel \(fgov.be\)](#)



mobilisables par les aidants (congés pour soins palliatifs, pour accompagner un proche gravement malade, congé parental)

- Chaque situation de soins est unique.
- Le congé aidant proche actuellement mobilisable, est trop peu flexible. La possibilité de prendre le congé à 1/10<sup>ème</sup> temps, de le prendre par semaines plutôt qu'uniquement par mois, doit être analysée. Certains accompagnements de personnes aidées mobilisent en effet davantage les aidants à des périodes ponctuelles (traitements hebdomadaires nécessitant une demi-journée d'hospitalisation, mises au point demandant une hospitalisation de quelques jours...). Les aidants actuellement confrontés à ces circonstances particulières ne trouvent pas dans le congé aidant proche une solution. Ils doivent dès lors compter sur leurs congés légaux ou prendre des congés sans solde, quand ce n'est pas demander à leur médecin d'être couverts par un certificat médical pour quelques heures ou quelques jours.

Si nous ne pouvons qu'adhérer aux propositions présentes dans les 2 projets de loi pour lesquels notre avis a été sollicité, nous avons souhaité mettre en avant davantage de points qui pourraient être améliorés dans le cadre de la loi actuelle de reconnaissance de l'aidant proche, et de son nouveau droit social qu'est le congé thématique aidant proche. A travers ces divers points d'attention, que nous avons tenté de rendre concrets et exemplatifs, nous désirons que les travaux de la Commission soient encore plus ambitieux, et cherchent à faciliter le quotidien et soutenir davantage les aidants proches accompagnant une personne en situation de dépendance.



**Maxime Delaite**  
**Directeur**  
Asbl Aidants Proches

Et Mandaté par l'ASBL  
Aidants Proches Bruxelles