



**CONSEIL
SUPÉRIEUR
NATIONAL des
PERSONNES
HANDICAPÉES**

NOTE DE POSITION

AIDE PROCHE

Approuvée en séance plénière
du 21/09/2015

Définitions

Le CSNPH a considéré important de souligner que la reconnaissance de l' « aide proche »¹ apporte, de manière générale, une reconnaissance morale et sociale à toute personne qui fournit ce type d'aide, de manière intensive ou non. Par ailleurs, les mesures de protection doivent être socialement responsables et payables ; dès lors, le CSNPH considère que les mesures les plus importantes en termes de couverture doivent cibler le cadre professionnel des aidants proches et ce, pour des motifs de responsabilité sociale et de financement.

Le CSNPH propose donc d'introduire une définition reprenant trois concepts, à savoir ce qu'il comprend par, respectivement, « aidant proche », « aide proche » et « aide proche intensive ». Cette note est basée sur ces trois concepts.

1. Aidant proche :

Est considérée comme aidant proche toute personne qui, à partir d'un lien social ou émotionnel, dispense dans la vie quotidienne une aide et une assistance non professionnelle, mais plus qu'occasionnelle, à une ou plusieurs personnes dont l'autonomie est réduite.

Remarque: la notion d' « autonomie réduite » n'est pas précisée davantage à ce stade. Elle le sera dans le cadre de l'aide proche intensive.

2. Aide proche à la personne en autonomie réduite:

L'aide et le support à la personne en autonomie réduite peuvent se présenter sous la forme de soins informels - autrement dit de soins corporels, d'un encadrement social, d'un soutien psychologique, d'un accompagnement de la personne dépendante et de la prise de responsabilités - à son égard, ou encore d'une aide administrative ou ménagère.

3. Aide proche intensive à la personne dans une situation de grande dépendance:

Il s'agit de l'aide de proximité fournie principalement par une personne, délivrant non seulement des soins informels (tels que décrits dans le point 2. Aide proche) mais prodiguant aussi des soins effectifs et continus à un proche, un parent ou une autre personne avec laquelle elle possède un lien affectif, lorsque ce proche, ce parent ou cette autre personne présente une situation de grande dépendance.

Le manque flagrant d'autonomie peut être prouvé par :

- Une réduction d'autonomie d'au moins 9 points fixée selon le guide pour l'évaluation du degré d'autonomie annexé à l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987, dans tous les régimes où ce guide est utilisé (allocations aux personnes handicapées, pension anticipée du personnel de la fonction publique, accidents de travail, aide à la tierce personne INAMI, etc.)
- Au moins 9 points, dont 1 point au moins pour le pilier 3 (conséquences du handicap pour la famille), pour la reconnaissance du droit aux suppléments d'allocations familiales pour les enfants handicapés ou atteints d'une affection
- Au moins la reconnaissance T7 sur l'échelle de Katz.

¹ Le terme néerlandophone « mantelzorg » n'a pas d'équivalent en français. Le CSNPH a longtemps hésité sur le terme à retenir, sachant que si l'image du « manteau » est parlante, elle n'est pas traduisible. Pour éviter la confusion avec l' « aide professionnelle » (l' « aide familiale », l' « aide-ménagère »...), le CSNPH préfère le terme « aide proche » à celui d'aide de proximité.

Mesures à prendre – Précisions importantes

1. Un engagement dans une relation d'aidant proche doit véritablement se faire dans un cadre de liberté de choix, pour le principe lui-même mais aussi dans l'intensité. L'aidant doit, autant que possible, garder la maîtrise sur son choix de vie, privé et professionnel.
2. L'aidant proche doit, selon qu'il apporte une « Aide proche à la personne en autonomie réduite » ou qu'il assure une « aide proche intensive à la personne dans une situation de grande dépendance », bénéficier de mesures adaptées de soutien (voir ci-après le point « Accompagnement de l'aidant proche en situation d'aide proche ») mais aussi, en cas d'aide proche intensive, d'une protection sociale renforcée (voir ci-après le point « Protection sociale de l'aidant proche en situation d'aide proche intensive »).
3. En même temps et en parallèle, l'Etat (dans toutes ses composantes) doit développer son système d'aides et de services à la personne, collectifs, adéquats, suffisants, accessibles et payables pour et par tous.

Dans de nombreuses situations, devenir « aidant proche d'une personne en autonomie réduite » relève plutôt d'un choix délibéré car le lien affectif (pré)existant conduit naturellement le proche à investir spontanément de sa personne et de son temps dans la relation avec la personne aidée.

Par contre, devenir « aidant proche d'une personne en grande dépendance » s'impose dans un certain nombre de cas aux personnes proches de la personne aidée. Elles s'engagent alors, non pas seulement par choix entier et volontaire, mais aussi par obligation morale ou matérielle faute d'une offre publique d'aides et de services à la personne, adéquats, suffisamment accessibles et payables pour tous.

Il ne faut pas non plus ignorer le cadre commercial grandissant qui se développe en réponse aux situations d'« aide proche », avec pour conséquence que tous les services ne sont pas ou plus financièrement accessibles pour chacun .

Pour toutes ces raisons, il est nécessaire de garder la philosophie politique absolue d'une gradation dans le soutien aux aidants proches, de manière telle que l'offre de services publics, de soins, de santé et de bien-être, reste la priorité absolue de l'Etat et qu'elle augmente et se développe en même temps que le soutien et de la protection sociale de l'aidant proche.

Il importe qu'aucune mesure de soutien et de protection aux aidants proches, en ce compris le maintien des droits sociaux, ne soit le prétexte pour les pouvoirs publics de ne pas assurer structurellement des soins et des services professionnels répondant aux besoins de toutes les personnes aidées et des aidants proches eux-mêmes.

4. Une situation de dépendance ou de grande dépendance peut avoir une « durée de vie » variable : longue, courte, ou encore « par épisodes » ; par ailleurs, la perte d'autonomie liée à la maladie et au handicap peut être intense, mais aussi fluctuante. A l'inverse, une situation de grande dépendance n'est pas nécessairement liée à l'intensité des heures d'aide.

Les mesures d'accompagnement et de protection doivent « coller » aux besoins de l'aidé et de l'aidant. Elles doivent être souples, progressives et adaptables de manière à répondre à toutes les situations de vie des personnes aidées et des aidants proches : les besoins d'un enfant malade ou d'une personne âgée en perte

d'autonomie importante ne sont pas nécessairement identiques. Les mesures d'accompagnement doivent pouvoir être adaptées en fonction des conditions de vie des personnes aidées et des aidants proches

Une situation d'aidant proche ne s'arrête pas au fait que la personne aidée réside en institution ou reçoit une aide professionnelle à domicile ; tout au plus, cette situation permet-elle un allègement ou une réorientation de l'aide, le cas échéant de manière temporaire.

5. Le contrôle de l'effectivité d'une relation d'aidant proche se conçoit uniquement dans le cadre d'une protection d'ampleur (arrêt de travail, dispense d'activation, ...) et concerne donc exclusivement et conditionnellement les situations d' « aide proche intensive à la personne dans une situation de grande dépendance ».

Parallèlement à ces situations, il faut aussi développer un ensemble de mesures accessibles à toutes les formes d'« aide proche à la personne en autonomie réduite », sans que celles-ci ne doivent générer un contrôle.

Les différentes mesures d'accompagnement et de protection doivent offrir un ensemble cohérent aux aidants proches.

C'est pourquoi le CSNPH propose de distinguer les mesures de soutien et de prévention au profit de l'aidant proche - et pour lesquelles, il n'y a pas de nécessité de contrôle (voir ci-après le point « accompagnement de l'aidant proche en situation d'aide proche») des mesures de protection sociale qui, elles, doivent respecter des conditions strictes à l'octroi d'une protection sociale spécifique (voir ci-après le point « protection sociale de l'aidant proche en situation d'aide proche intensive»).

Ainsi, le CSNPH recommande de prévoir les mesures de protection sociale dans chaque réglementation spécifique (chômage, INAMI, etc.) , de manière telle que la reconnaissance de l'aidant proche reste indépendante du contrôle de l'aidant proche ; les mesures de soutien et de prévention étant ouvertes à tous les aidants proches, les mesures de protection sociale étant quant à elles réservées aux aidants proches en situation d'aide proche intensive qui remplissent les conditions également prévues dans chaque régime de sécurité sociale .

6. Au besoin, le nombre d'aidants proches par personne aidée peut être déterminé au sein de chaque mesure de protection sociale .

Accompagnement de l'aidant proche en situation d'aide proche

Philosophie : il s'agit de prévoir, pour tous les aidants proches, les mesures d'accompagnement générales et en assurer la mise en œuvre plus systématique et sans nécessité d'apporter la preuve de l'intensité de l'aide apportée

Il s'agit principalement

- d'aider dans l'orientation des demandes d'aide et de soins des aidants proches et d'informer ces derniers sur les soins à domicile et tous les dispositifs existants dans le cadre de l'accompagnement à domicile organisé (fournir des informations, des conseils, un support et une médiation pour que les aidants proches puissent épuiser les droits et dispositifs existants au maximum et pour offrir un accès maximal aux soins)
- de fournir une aide administrative et psychosociale si la capacité de travail ou les compétences des aidants proches est/sont insuffisante(s) ; l'intention n'étant pas qu'un tiers décide de ce que l'aidant proche est compétent ou non.

- de proposer des cours d'information ou de formation, des lieux de parole
- s'il le désire, d'impliquer le(s) aidant(s) proche(s) dans la concertation multidisciplinaire relative à la situation des soins à domicile
- de protéger des conséquences d'un acte engageant la responsabilité d'aidant.

Des mesures concrètes

Secteur Soins de santé et indemnités

1. Concilier les périodes d'incapacité de travail ou de congé de maternité avec une activité d'aidant proche, avec l'accord du médecin-traitant et sous réserve que le médecin-conseil déclare que l'exercice de cette activité soit compatible avec l'état de santé.
2. Si la personne aidée le souhaite et avec l'accord du ou des aidants proches, intégrer, dans le dossier médical global, l'identité du ou des aidants proches qui assistent le patient.
3. Intensifier le développement des accompagnements en fonction des besoins des patients et des aidants proches et améliorer pour l'aidé l'accessibilité financière des services en soins chroniques formels .

Secteur Chômage

1. Autoriser une activité d'aidant proche dans le chef du chômeur indemnisé, pour autant qu'une déclaration préalable soit faite auprès du bureau régional de l'ONEM.
2. Tout qui exerce une activité d'aidant proche, doit recevoir la possibilité de réaliser effectivement cet accompagnement. Il doit notamment avoir la possibilité de combiner cette aide avec des activités de travail. Le système actuel d'interruption de carrière (secteur privé) rencontre cette préoccupation et doit donc à tout le moins subsister dans sa forme actuelle.

Secteur Assurance

Il faut que la législation prévoie une couverture en Responsabilité civile et dommages corporels étendant la protection aux conséquences des accidents occasionnés dans le cadre de l'aide, en particulier couvrant le manque à gagner en cas d'incapacité de travail permanente.

L'aidant proche doit être couvert pour les risques qu'il encourt ou fait encourir à des tiers dans le cadre de son activité d'aide proche.

Protection sociale de l'aidant proche travailleur ou assimilé, en situation d'aide proche intensive

Philosophie : Lorsque l'aidant proche consacre du temps et des moyens à l'aide d'une personne en situation de grande dépendance, cela se fait dans bien des cas au détriment de son propre développement professionnel, personnel et social.

L'aide proche intensive apporte à la société des plus-values. Elle offre plus de confort à la personne aidée, contribue à la réalisation de soins payables et permet souvent une économie collective sur le plan des soins professionnels.

Pour ces raisons et dans les situations où la carrière professionnelle (ou assimilée) doit être totalement ou partiellement, définitivement ou temporairement, interrompue ou aménagée, cet aidant proche doit être, non seulement soutenu par des mesures d'accompagnement (voir plus haut au point « *Accompagnement de l'aidant proche en situation d'aide proche* »), mais aussi protégé comme il se doit, pour que les conséquences professionnelles et sociales de son choix ne lui soient pas défavorables, durant la période de son choix mais aussi sur le plus long terme.

Cette protection comprend, pour tous les aidants proches -travailleurs ou assimilés- en situation d'aide proche intensive :

- Un recours inconditionnel à une période de suspension des activités, quel que soit le secteur social : travailleur salarié, travailleur indépendant, travailleurs secteur public, travailleur en incapacité de travail, chômeur
- Une protection contre le licenciement
- Une assimilation (gratuite) à des périodes de travail pour les droits aux allocations familiales, le chômage, les soins de santé, l'incapacité de travail et le calcul des pensions
- Un accès privilégié à tous les aménagements et interruptions de carrière pour tous les travailleurs (secteur public et privé)
- Des crédits temps élargis à la durée constatée de la situation de grande dépendance
- Un bonus fiscal pour les aidants proches qui subissent une perte de revenus

Des mesures concrètes

Interruptions de carrière

1. Congé thématique et crédit-temps : Pour les aidants proches travailleurs qui se trouvent confrontés à une lourde (et/ou longue) situation de soins, le système actuel d'interruption de carrière (privé-public) s'avère insuffisant pour répondre à leurs besoins. Pour ce groupe, il faut élargir le système actuel et instaurer, pour ces périodes, le principe d'une allocation permettant de mener une vie digne (par ex : le maintien des allocations de chômage).
2. Les mesures existantes sont intéressantes mais inappropriées à la réalité de vie de tous les aidants proches ; il faut penser à instaurer une interruption de carrière spécifique et suffisamment flexible pour l'aidant proche, avec une protection contre le licenciement. Il devra être suffisamment long de manière à permettre aux aidants d'assurer une aide proche continue et durable, selon les besoins.

Secteur soins de santé et indemnités

1. Intégrer dans les dispositifs réglementaires le principe de la continuité de la couverture de soins. L'aidant proche sera titulaire sur la base de son dernier statut propre comme titulaire.
2. Dispenser du stage d'attente pour le droit aux indemnités d'incapacité de travail l'aidant proche qui met fin à son activité professionnelle.
3. L'évaluation de l'incapacité de travail par le médecin-conseil : la fonction d'aidant proche ne peut être appréciée comme équivalent à une capacité de reprise de travail.

Secteur chômage

1. Intégrer dans les dispositifs réglementaires les conséquences liées à une situation d'aidant proche, assurant ainsi la continuité de la couverture sociale en cas d'aide proche.
2. Pour être admis au bénéfice des allocations de chômage, le travailleur doit accomplir un stage comportant un certain nombre de journées de travail au cours d'une période de référence ; l'aidant proche devrait pouvoir utiliser naturellement la notion d' « impossibilité de travailler par suite de force majeure » et la réglementation devrait prévoir explicitement que la période de référence est prolongée du nombre de jours que comporte la période d'exercice d'une fonction d'aidant proche (par le principe de l'assimilation).
3. Dispense de stage (maintien de l'admissibilité) : compte tenu de l'impossibilité de travailler pour raison de force majeure, il faudrait prolonger la période de trois ans actuellement prévue du nombre de jours que comporte la période d'exercice d'une fonction d'aidant proche.
4. Permettre le bénéfice des allocations de chômage pour l'aidant proche qui abandonne son emploi précisément en sa qualité d'aidant proche et pour autant que cette situation ait débuté avant la notification de son congé.
5. Ne pas rendre applicables les dispositions relatives à l'abandon d'emploi lorsque le travailleur peut invoquer se consacrer à une activité d'aidant proche lorsqu'il met fin à une activité et demande le bénéfice des allocations de chômage. C'est déjà le cas dans la réglementation pour d'autres situations (par exemple, le travailleur qui a cessé ses activités pendant au moins six ans pour élever un enfant) ; il est nécessaire :
 - a. de prévoir une dispense d'activation durant la période d'aide nécessaire (pas de limite de temps précisée).
 - b. que l'aidant proche, à la fin de la période d'aide nécessaire, apporte la preuve que son précédent employeur n'est pas disposé à l'occuper à nouveau.

Secteur pension

Si l'hypothèse d'un congé spécifique pour aidant proche devait être retenue, il conviendra de prévoir une assimilation de cette période pour le calcul de la pension. Elle devra être possible pour tous les travailleurs .

Secteur fiscalité

Instaurer le bonus fiscal au profit du travailleur ou assimilé qui demande un aménagement de carrière en raison d'une situation d'aidant proche en situation d'aide intensive