



AIDER LES AIDANTS DES PERSONNES DÉPENDANTES

Les diverses formes de soutien aux aidants proches

Depuis quelques décennies, les évolutions sociétales telles que le vieillissement de la population et le changement des configurations familiales ont mis au centre des préoccupations politiques la prise en charge des personnes dépendantes, âgées, malades ou handicapées. Longtemps abordé à partir de la situation des « aidés » et de la prestation professionnelle à leur accorder, le débat a largement occulté la problématique des « aidants proches » : celles et ceux qui œuvrent, souvent dans l'ombre, au côté des services professionnels pour aider les personnes dépendantes au quotidien. L'intérêt pour cette aide informelle s'est toutefois progressivement intensifié ces dernières années, en Belgique comme dans d'autres pays européens, au point d'être devenu aujourd'hui un véritable enjeu de société. Qu'est-ce qu'un « aidant proche » et qui sont-ils ? Quelle reconnaissance sociale leur accorder ? Comment font-ils pour concilier leur rôle avec leur vie professionnelle et quels dispositifs existe-t-il pour les aider ? Cette note tente de répondre à ces questions émergentes, qui posent les termes de ce débat.

A

QU'EST-CE QU'UN AIDANT PROCHE ?

Entendue dans un sens large, la notion « d'aidant proche » désigne l'ensemble des personnes non professionnelles, qui apportent leur soutien de manière informelle et la plupart du temps non rémunérée à un proche dépendant, handicapé, fragilisé ou âgé. Une définition plus précise de l'aidant proche est beaucoup moins aisée à donner tant est grande, en réalité, la variété des formes de dépendances et des aides apportées. En effet, ce soutien ne se limite souvent pas aux soins à proprement parler, il peut se déployer à travers diverses activités comme l'accompagnement, l'aide psychologique, la surveillance, l'aide domestique

ou administrative. La question légitime est alors : à quel moment une personne peut-elle vraiment prétendre à la qualité d'aidant proche ?

Celle-ci fait débat. Tandis que d'aucuns réduisent la question uniquement à l'aide donnée aux personnes âgées, d'autres considèrent le soutien apporté à l'ensemble des personnes en perte d'autonomie. Par ailleurs, certains estiment que ce rôle s'évalue à l'aune de l'intensité et de la régularité de l'aide apportée, quand d'autres l'apprécient selon le degré de dépendance de la personne aidée.

Ainsi, malgré son rôle indéniable, la notion même d'aidant sonne souvent en creux, notamment aussi parce qu'aucun texte légal en Belgique ne donne un statut social et juridique à cette fonction. A cet égard, une avancée per-

ceptible a néanmoins été faite tout récemment. Une proposition de loi relative à la reconnaissance sociale de l'aidant proche a été déposée à la Chambre par le PS en février de cette année ⁽¹⁾ ; celle-ci précise ce que l'on doit entendre, d'un point de vue juridique, par aidant proche : « (...) toute personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile, en dehors de toute institution spécialisée ».

Notons que dans cette note, la notion d'aidant proche est entendue dans un sens très large. A l'instar du terme anglo-saxon de « carer », ce terme désigne toute personne de l'entourage assurant, de manière régulière ou non, l'attention, les soins et l'éducation d'une personne dépendante, enfant ou adulte handicapée ou gravement malade, ou à une personne âgée.

B

UN PROFIL TYPE ?

Aujourd'hui, il n'existe pas d'évaluation précise du nombre d'aidants proches en Belgique notamment parce qu'ils se caractérisent souvent par leur invisibilité sociale. Toutefois, une étude commanditée par la Fondation Roi Baudouin en 2006 ⁽²⁾ fournit quelques constats intéressants concernant leur profil-type. Dans l'échantillon des 487 personnes interrogées en Communauté française, la moitié, approximativement, des aidants ont entre 45 et 65 ans, et se situent donc dans ce que l'on appelle la génération-pivot. Sans surprise, la proportion de femmes endossant le rôle d'aidant (75%) dépasse largement celle des hommes (25%). Par ailleurs, si un peu moins de 30% des aidants sont des (pré)pensionnés, près de la moitié d'entre eux (46%) affirment exercer une activité profes-

sionnelle, à temps plein ou temps partiel. Il faut aussi noter que la quasi-totalité d'entre eux s'occupent des membres de leur famille ; seuls 4% des aidants interrogés prennent soin d'une personne en dehors de leur famille.

Si la prudence est de mise quant à la généralisation de ces résultats à l'ensemble de la population de la Communauté française, ces constats corroborent néanmoins largement ceux d'autres enquêtes menées en Europe, en France et de l'autre côté de la frontière linguistique. En effet, une recherche menée en Flandre en 2007 ⁽³⁾, qui se base sur plusieurs sources statistiques, confirme que les aidants proches sont en majorité des femmes et qu'elles ont plus de 40 ans. Celle-ci apporte également d'autres éclairages intéressants sur leur profil-type : quand ces femmes travaillent, elles sont proportionnellement plus nombreuses à avoir un emploi faiblement qualifié et elles s'occupent la plupart du temps de leurs parents. Quant aux hommes aidants, ils sont en moyenne plus âgés que leur alter égo féminin et prennent avant tout soin de leur femme.

C

UNE MOBILISATION SUR LE TERRAIN

Si la question a suscité l'engouement et interpellé les politiques ces dernières années, ce n'est pas sans compter le dynamisme impulsé par les acteurs de terrain. En Belgique francophone, la première asbl dédiée exclusivement à l'aide aux aidants proches a vu le jour en 2006 grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin. A l'instar des cinq associations de soutien aux aidants subventionnées en Flandre, l'asbl Aidants Proches (www.aidants-proches.be) vise à représenter, soutenir et informer l'ensemble des aidants, quelle que soit la situation de dépendance à laquelle ils sont confrontés. Cette initiative n'est pas la seule à avoir été soutenue par la Fondation Roi Baudouin; celle-ci s'inscrit dans le cadre d'un large appel à projets lancé par la Fondation cette année-là, qui a permis

¹ Proposition de loi relative à la reconnaissance sociale de l'aidant proche, Chambre des Représentants de Belgique, 10 février 2011, Doc 53 1192/001.

² Casman M-T et al. (2006) *Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir -Aperçus quantitatifs et qualitatifs de la question*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2007.

³ Van Woensel, A. (2007) *Met de mantel der liefde. Een analyse van de combinatie werk en mantelzorg / kinderzorg in Vlaanderen*, KU Leuven, Steunpunt WAV.

de financer 48 initiatives de terrain en faveur de cette problématique. Dans la foulée, des initiatives du secteur associatif dans le domaine du « soutien aux aidants » ont ainsi fleuri un peu partout dans le pays et des mesures politiques de soutien direct et indirect se sont mises en place, principalement au niveau local et régional.

La principale revendication de l'asbl Aidants Proches est la reconnaissance d'un statut social et juridique de l'aidant afin que ses droits puissent être garantis. Ces associations militent activement auprès des parlementaires pour promouvoir la cause des aidants, à l'instar de ce qui s'est passé dans d'autres pays depuis plusieurs années. D'ailleurs, au niveau européen, Coface, la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne, a publié en 2009 une charte qui milite pour la reconnaissance d'un statut officiel de l'aidant ⁽⁴⁾, c'est-à-dire notamment pour une égalité de traitement en matière d'emploi et de travail ainsi que des retraites.

En Belgique, cette mobilisation n'a pas été vaine ; un premier pas a été fait par le pouvoir fédéral en 2008 lorsqu'il a inscrit dans sa déclaration gouvernementale ⁽⁵⁾ la volonté de reconnaître le statut de l'aidant proche et d'améliorer la situation de celui-ci. Aucune autre avancée concrète n'avait eu lieu au niveau fédéral jusqu'au tout récent dépôt de la proposition de loi relative à la reconnaissance sociale de l'aidant proche à la Chambre.

Si les associations d'aide aux aidants peuvent se réjouir d'une telle initiative politique en leur faveur, encore faut-il que cette proposition de loi ne reste pas sans suite. Rien n'est moins sûr quand on sait que la reconnaissance d'un statut pour l'aidant informel fait débat. Ceci n'empêche pour autant pas les associations de poursuivre leur mobilisation sur le terrain; la Première journée nationale des aidants proches en Belgique est d'ailleurs programmée pour le 23 juin prochain.

⁴ Charte européenne de l'aidant familial, COFACE Handicap, 2009.

⁵ Accord de gouvernement conclu entre les négociateurs du CDN&V, MR, PS, Open-VLD, CdH, 31 décembre 2008, p.19, www.premier.be

D

VERS UNE NÉCESSAIRE RECONNAISSANCE SOCIALE ?

S'il est vrai que la reconnaissance du statut d'aidant proche est un premier pas à franchir pour approcher cette réalité longtemps ignorée, sa mise en œuvre ne va en effet toutefois pas sans poser quelques questions. Elle interroge notamment la manière d'articuler les différentes formes de solidarité qui coexistent dans la société. Dans quelle mesure est-il opportun d'introduire les pouvoirs publics dans le cadre de l'entraide privée? A quels droits sociaux ce statut peut-il prétendre? En outre, donner un statut aux aidants ne risque-t-il pas de mener à une certaine professionnalisation de l'activité? Et comment adapter des règles de droits très codifiés à une grande diversité de situations, sans exclure arbitrairement?

Malgré ces réflexions non sans fondement, il semble que les difficultés quotidiennes rencontrées par les aidants proches ainsi que la demande pressante d'un nombre de plus en plus grand de personnes rendent urgent l'examen juridique de la question. C'est la condition pour définir clairement les droits sociaux auxquels les aidants peuvent prétendre et garantir ainsi leur pérennité.

L'objectif de la toute récente proposition de loi va dans ce sens puisqu'elle propose des adaptations diverses des dispositifs législatifs existants afin d'assurer une meilleure protection de leurs droits sociaux. Ainsi vise-t-elle à identifier de manière précise les conditions dans lesquelles l'aidant est éligible au régime de protection sociale proposé ainsi que celles qui mettent fin à sa qualité d'aidant.

Si la procédure de reconnaissance assure des droits, elle implique aussi des devoirs. Aussi la proposition prévoit-elle l'obligation de l'affiliation des aidants à un organisme assureur ou une association de services d'aide à domicile afin que la société puisse vérifier qu'ils remplissent pleinement leur rôle. Celle-ci permettrait aussi leur encadrement dans l'exécution de leurs tâches.

Dans les grandes lignes, la proposition prévoit un aménagement des dispositifs relatifs aux allocations familiales, aux soins de santé et indemnités, aux allocations de chômage, aux pensions, aux allocations d'intégration et pour l'aide aux personnes âgées ainsi qu'un aménagement des dispositifs relatifs aux congés thématiques et crédit-temps. Les propositions relatives à ces derniers font l'objet d'une analyse plus détaillée dans la section suivante.

E

CONCILIATION ENTRE VIE PROFESSIONNELLE ET RÔLE D'AIDANT

De nombreux aidants proches exercent encore une activité professionnelle. Depuis une dizaine d'années, leur proportion est d'ailleurs en constante évolution : si l'on se réfère à l'étude menée en Flandre, alors qu'en 1998, approximativement 20% des aidants proches déclaraient exercer en parallèle une activité professionnelle, en moins de dix ans, leur proportion aurait plus que doublée puisqu'ils étaient jusqu'à 50 %, en 2007, à affirmer concilier ces deux activités de l'autre côté de la frontière linguistique.

Souvent d'ailleurs, garder leur emploi est un de leurs grands souhaits. Comme des études de terrain l'ont montré, au-delà de la question du salaire, l'environnement de travail leur offre un espace pour souffler, échanger et se confier par rapport aux difficultés rencontrées dans le cadre de leur charge d'aidant. Le travail permet aussi d'éviter l'isolement social auquel de nombreux aidants qui ne travaillent pas sont confrontés.

L'importance qu'ils vouent au maintien de leur travail les oblige toutefois à trouver, au quotidien, des modes de conciliation entre ces deux obligations. En effet, si une large part d'aidants conserve une activité professionnelle, une des raisons majeures qui les poussent à travailler à temps partiel voire à abandonner leur emploi est bien l'aide à une personne dépendante. Selon l'étude de la Fondation Roi Baudouin, ils sont 2/3 à être dans l'un ou l'autre cas. Ce sont en majorité les femmes qui déclarent vivre

cette situation. Par contre, plus de la moitié des hommes (54%) indique au contraire devoir augmenter leur nombre d'heures de travail face à ces charges supplémentaires, contre 46% de femmes. L'étude réalisée en Flandre va dans le même sens : les femmes aidantes préfèrent réduire leur temps de travail, quand les hommes choisissent des arrangements de travail plus flexibles. Si l'on suit l'étude francophone, il faut dire que le nombre moyen d'heures par semaine consacré à l'aide par les travailleurs s'élève à + de 30 h, ce qui correspond à un 4/5 temps ! Le manque de répit est d'ailleurs une des principales difficultés exprimées par les aidants avec la gestion du temps et la conciliation avec leur vie professionnelle.

Pour aider les aidants proches à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant, certains dispositifs existent en Belgique, comme des congés thématiques et le système du crédit-temps, mais dans quelle mesure ceux-ci sont-ils réellement adaptés à leurs besoins spécifiques?

Actuellement, il existe trois types de congés dont les aidants proches peuvent bénéficier. Le premier est celui pour raisons impérieuses. Celui-ci permet aux travailleurs de s'absenter jusqu'à 10 jours par an. Si ce congé offre l'avantage de pouvoir être pris par jour, il reste non rémunéré, sauf dans quelques secteurs où des conventions collectives prévoient la rémunération de 5 jours par an. Le congé pour assistance à un membre de la famille gravement malade permet, quant à lui, de suspendre complètement le travail au maximum pendant 12 mois par patient ou de le réduire partiellement sur une période pouvant aller jusqu'à 24 mois. S'il donne droit à une indemnité de l'Onem, ce congé a le désavantage de devoir être pris chaque fois au minimum pour un mois et maximum pour trois mois, ce qui rend le système peu flexible. Il existe aussi le congé pour soins palliatifs qui consiste en toute forme d'assistance et de soins donnés à des personnes se trouvant en phase terminale, pendant une période maximale d'un mois, renouvelable une fois.

Par ailleurs le régime de crédit-temps offre également des possibilités aux aidants proches de combiner leur rôle avec leur activité profes-

sionnelle. Celui-ci peut être pris sur une période maximale de 2 à 6 ans selon les secteurs d'activité, sous la forme d'une suspension totale ou partielle du temps de travail. Ce droit est toutefois soumis à une série de conditions strictes, qui le rend relativement contraignant.

Dans l'ensemble, ces dispositifs ne constituent donc pas une solution toujours bien adaptée aux réalités quotidiennes des aidants proches. D'abord, les congés ne visent souvent que les membres du ménage et de la famille. Ensuite, une personne en situation de grande dépendance n'est pas nécessairement gravement malade, ni en soins palliatifs. Enfin les possibilités de « passage » d'une forme de congé à l'autre sont complexes et subordonnées à une série de conditions restrictives, qui les rendent peu flexibles et limitent leurs conditions d'accès.

Ainsi, l'écart est souvent grand entre la théorie et la pratique. En effet, sur le terrain, l'accès à ces droits par les aidants salariés reste, dans l'ensemble, aussi limité qu'inégal entre les différents types de salariés. Les personnes sous contrat à durée déterminée n'y ont d'abord tout simplement pas droit. Par ailleurs, certaines conventions collectives sectorielles du secteur public et non-marchand offrent une compensation financière complémentaire à ce que prévoit la loi, ce qui crée des disparités par rapport aux autres bénéficiaires. De plus, les conditions d'accès et les compensations financières varient d'une région à l'autre. En Flandre, le gouvernement prévoit une prime spécifiquement dédiée aux aidants proches salariés pour les inciter à prendre congé, laquelle n'a malheureusement pas (encore) son pendant en Belgique francophone.

En outre, la difficulté d'accès effectif à ces droits tient aussi à la prise de conscience encore limitée de cette problématique émergente par les entreprises en Belgique. Les résultats d'une étude sur les bonnes pratiques en la matière, menée par la FTU en Belgique et en France, en témoignent largement : dans l'ensemble, les employeurs sont peu sensibilisés à l'ampleur de l'enjeu et beaucoup ne connaissent pas les droits auxquels les aidants d'entre eux d'ailleurs la conciliation entre vie

professionnelle et rôle d'aidant relève d'un choix individuel et non d'une politique RH spécifique à l'échelle de l'entreprise. Peu nombreuses sont ainsi les entreprises qui incitent et facilitent ouvertement leurs salariés à jouir des possibilités législatives. Celles qui développent des initiatives en interne pour les travailleurs aidants proches sont encore plus rares. À cet égard, avec des mesures dédiées à l'aide aux aidants proches, l'Alliance des Mutualités Chrétiennes fait véritablement figure de pionnier en Belgique.

Ces constats encore peu encourageants ont dès lors motivé la toute récente proposition de loi à suggérer « d'instaurer une interruption de carrière à durée déterminée spécifique et suffisamment flexible pour l'aidant proche, avec une protection contre le licenciement ». Les travaux préparatoires ⁽⁶⁾ vont encore plus loin en proposant que cette interruption soit accordée en sus du crédit-temps ordinaire et qu'un système de passerelle soit organisé vers le chômage. Ils proposent également d'autres pistes de solution, comme la création d'un congé parallèle à celui pour assistance médicale, qui pourrait être pris de manière plus flexible que le congé existant ainsi qu'une flexibilité plus grande des horaires de travail des aidants proches afin que leurs obligations professionnelles cadrent mieux avec la réalité quotidienne de leur rôle d'aidant.

Périne BROTCORNE



**AVEC LE SOUTIEN DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE**

⁶ Flohimont et al (2010) *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches*, rapport réalisée à la demande de l'asbl « Aidants proches » pour le compte du Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées.

