

L'aidant proche est un intervenant non professionnel auprès d'une personne fragilisée de son entourage (enfant ou adulte de tout âge) qui, en raison d'une maladie et/ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité permanente et souvent aussi une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne.

Constituée en décembre 2006, l'asbl « **Aidants Proches** » a son siège social 39 a, rue Louis Loiseau – 5000 Namur–
Arrondissement judiciaire B-5000 Namur - N° enregistrement 885 931 187.

Ses objectifs visent à

- ✧ La reconnaissance de la fonction d'aidants proches
- ✧ L'amélioration et la diversification de l'offre de services, pour une réelle possibilité de choix
- ✧ Une meilleure coordination des services et des aides
- ✧ Une meilleure information sur ces services et ces aides
- ✧ Une sensibilisation la plus large possible,

afin de valoriser les aidants dans leur rôle de partenaire de soins et afin de leur assurer le soutien indispensable.

Chacun à un stade ou l'autre de sa vie ou encore toute sa vie, pour le parent d'un enfant atteint d'un handicap « de grande dépendance¹ » ou d'une maladie grave ou chronique, sera tôt ou tard confronté à une situation d' « Aidant Proche ».

Voilà pourquoi nous souhaitons publier cette

***lettre ouverte,
à l'occasion des élections fédérales du 10 juin 2007***

« Les aidants proches, indispensables mais invisibles dans les projets politiques »

Les actions de solidarité ne peuvent tout compenser, les personnes bénévoles se font rares, les entreprises se protègent des demandes de sponsoring.

Dans ce contexte, le législateur devrait amener rapidement un cadre permettant de solutionner toutes ces attentes, avant que n'advienne l'épuisement physique, moral et financier des aidants.

En Belgique, comme dans la majeure partie des pays européens, les aidants proches jouent un rôle crucial en fournissant la très grande majorité des soins que nécessitent les personnes dépendantes de notre société : enfants en bas âge, personnes malades et/ou handicapées, personnes âgées.

Bien que le nombre de personnes dépendantes soit en augmentation, la fonction de l'aidant proche n'est pas bien reconnue en Belgique et ces personnes ne reçoivent pas le soutien dont elles ont besoin pour faire face à ces charges familiales accrues et pour pouvoir continuer à mener une vie normale.

¹ : Est considérée comme grandement dépendante toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir des gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie. (extrait de la Chronique de la Ligue des droits de l'Homme – n° 119)

Les aidants proches, en âge de travailler, en majorité des femmes², ont de plus en plus de mal à concilier vie familiale et vie professionnelle³ et pour ceux qui s'occupent de personnes très dépendantes, cela signifie souvent la fin de leur carrière professionnelle avec des conséquences énormes sur leur qualité de vie actuelle et à l'âge de leur retraite.

Pour les aidants proches qui ont atteint l'âge de la retraite, la situation n'est pas meilleure puisque c'est sur elles que reposent la lourde tâche de s'occuper nuit et jour des personnes âgées en perte d'autonomie (conjoint âgé atteint de handicaps lourds et/ou de démence ou de la maladie d'Alzheimer), et cela au détriment de leur propre santé.

Parfois, c'est encore un ex-enfant, devenu adulte, mais handicapé, malade physiquement ou psychiquement et encore dépendant... que ces retraités doivent accompagner...

Dans le contexte du vieillissement démographique et vu le nombre croissant de personnes présentant un handicap de grande dépendance, il nous semble donc **urgent de sensibiliser les candidats aux prochaines élections** aux difficultés que rencontrent les aidants proches dans leur vie quotidienne afin qu'ils recherchent et mettent en place, ensemble (tout ministère concerné⁴) des solutions pour **permettre à ces dizaines de milliers de citoyens de jouir des mêmes chances** que tout un chacun dans notre société.

Les mesures de soutien aux aidants proches mises en œuvre dans certains pays de l'Union européenne montrent que ces politiques ont un effet bénéfique sur le taux d'emploi des femmes et des travailleurs âgés. C'est le cas, par exemple, de la Suède, où les services de prise en charge des personnes dépendantes sont très développés et les services d'aide aux aidants proches permettent d'atteindre un taux d'emploi des femmes de 70% (c à d le plein emploi). En Finlande, les politiques de soutien aux aidants proches comprennent une palette de mesures : compensation financière (les aidants proches peuvent choisir d'être « employés » par les autorités locales et cela leur ouvre non seulement le droit à un salaire, mais aussi à une pension professionnelle pour le temps presté au service d'une personne dépendante), services de répit pour permettre aux aidants proches de prendre 2 semaines de congé par an, formation à la fourniture de soins et soutien psychologique, contrôle par les autorités locales (afin de s'assurer de la qualité des soins prestés et lutter préventivement contre le risque de maltraitance).

Il est donc urgent que la Belgique s'atèle à ce problème et mette en place des mesures pour combattre la discrimination dont les aidants proches souffrent en raison du handicap ou de la maladie grave ou chronique d'un membre de leur famille. Une directive européenne (2000/78) interdit toute forme de discrimination dans l'accès à l'emploi, y compris en raison d'un handicap. Cette directive a été transposée en droit belge et les autorités publiques peuvent mettre en œuvre des mesures pour soutenir les aidants proches en vertu de l'Article 6 a) de cette directive qui permet les différences de traitement telles que :

« (a) la mise en place de conditions spéciales d'accès à l'emploi et à la formation professionnelle, d'emploi et de travail, y compris les conditions de licenciement et de rémunération, pour les jeunes, les travailleurs âgés **et ceux ayant des personnes à charge, en vue de favoriser leur insertion professionnelle ou d'assurer leur protection**; »

Lien vers la directive :

http://ec.europa.eu/employment_social/fundamental_rights/pdf/legisln/2000_78_fr.pdf

Par ailleurs, le projet d'Alliance européenne de la Famille proposé par la présidence allemande de l'Union européenne devrait comprendre l'échange d'informations et de bonnes pratiques dans la prise en charge de la dépendance par les aidants proches.

² : Cette valeur de « **majorité** » permet de signaler que, progressivement, dans notre société, nous pouvons constater que les hommes prennent également ce rôle, au désavantage de leur « réussite professionnelle » .

³ : Cfr : <http://wal.autonomia.org/article.php?id=963> et aussi la recherche « Handicap de grande dépendance, difficulté de concilier vie familiale et vie professionnelle pour les parents » Michèle Van Bael et Sophie Van Kriekinghe.

⁴ : Actuellement, les informations concernant les droits ou les possibilités d'aide sont dispersés entre différentes administrations et organismes, plutôt en fonction de la pathologie du patient qu'en fonction de l'aide aux aidants

L'asbl Aidants Proches souhaite donc saisir l'occasion des élections prochaines pour interpeller les candidats et discuter avec eux des mesures qu'ils pourraient proposer de mettre en place pour venir en aide aux personnes confrontées à des charges familiales accrues en raison du handicap ou de la maladie d'un de leurs proches.

Pour l'asbl, nous souhaitons la reconnaissance structurelle de l'association "Aidants Proches" qui se veut neutre, indépendante et accueillant les aidants dans leur diversité (aidants d'enfants et d'adultes handicapés ou de personnes âgées) ainsi que son implication aux différents niveaux de décision comme c'est le cas en Flandre.

Reconnaissance de la fonction de l'AP (parent et /ou aidant), couplée à la nécessité actuelle de l' amélioration de leurs conditions de vie et le respect de leur « dignité », en terme

- de solidarité familiale,
- de préservation des droits sociaux
- de considération de la santé des aidants,
- de leurs activités sociales et culturelles (liens famille, amis, loisirs etc....)

Amélioration et diversification des offres de services afin de permettre aux aidants proches de choisir leurs modes d'accompagnement.

S'assurer, en parallèle, pour la personne dépendante (en situation de handicap, de vieillissement, de maladie, etc..) du libre choix de son mode de vie en terme de type de domicile (et ceci autant pour des logements individuels ou /et collectifs), tout en organisant les solutions d'hébergement en suffisance. (cfr Gamp⁵, etc....)

Soutien personnalisé aux aidants

- Mise au point **d'outils d'évaluation** (exemple : grille d'évaluation de la situation des besoins particuliers, financière et en fonction de la région de vie).
- Reconnaissance du droit au **répit** (par son financement) et augmentation de mise en place d'endroits qui peuvent accueillir les enfants, les adultes et les personnes âgées dépendants pour laisser les aidants souffler. (cfr Etude de la Ligue des Familles⁶, La 2^{ème} Base⁷, le Chouette Service⁸, le Tof Service⁹, Baluchon¹⁰, Services d'accueil de jour, etc.....)
- Aménagements de la **vie professionnelle** de l'aidant et droits légitimes à la pension.
- **Formations**, ciblées vers la pratique d'accompagnement, en fonction du type de dépendance
- Reconnaissance financière du travail de l'aidant ou au bénévole qui l'accompagne : par une allocation ou/et un dégrèvement d'impôt, par exemple.
- La mise en place de soutien psychologique, via notamment un soutien aux groupes d'entraide et de paroles existants ou en formation au sein des asbl

Articulation coordonnée

- entre aidants et professionnels (effet complémentaire)
- entre les services et les aides
- ainsi qu'une meilleure information sur ces services et ces aides.

⁵ : GAMP : voir la [Page Internet](http://www.inforautisme.com/01qui/activites_gamp.htm) : http://www.inforautisme.com/01qui/activites_gamp.htm

⁶ : Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien : www.liguedesfamilles.be

⁷ : La 2^e Base : <http://www.la2base.be>

⁸ : Chouette Service : <http://www.awiph.be/pdf/publications/rapport/colloque1-2dec2005/31.pdf>

⁹ : Tof Service : <http://www.ap3.be/tof>

¹⁰ : Baluchon : <http://www.baluchon-alzheimer.be/>