# CONSEIL CONSULTATIF FEDERAL DES AINES

Avis 2013/1

Le Conseil consultatif fédéral des aînés, créé en vertu de la loi du 8 mars 2007 créant un Conseil consultatif fédéral des aînés et dont les membres sont nommés par arrêté royal du 13 novembre 2012 portant nomination des membres du Conseil consultatif fédéral des aînés, a pour mission de donner, de sa propre initiative ou à la demande du gouvernement fédéral ou d'une Chambre législative, des avis sur les matières relevant de la compétence de l'autorité fédérale concernant les pensions, l'égalité des chances, l'intégration sociale et la lutte contre la précarité, l'accessibilité des soins de santé et la mobilité.

En application de l'article 3 § 3, 1° de la loi précitée du 8 mars 2007, le Conseil consultatif fédéral des aînés émet l'avis suivant:

# AVIS DU CONSEIL CONSULTATIF FEDERAL DES AINES SUR LA RECONNAISSANCE DE L'AIDANT PROCHE

## CONTEXTE DE L'AVIS

L'accord de gouvernement du 1<sup>er</sup> décembre 2011 prévoit que "les actions en faveur de la « grande dépendance » seront optimalisées, en collaboration avec les entités fédérées. Ainsi, le Gouvernement veillera, en collaboration avec ces dernières, à ce que les aidants proches soient mieux reconnus en fonction des disponibilités budgétaires"

Dans ce cadre, le Conseil des ministres a, lors de sa séance du 22 mars 2013, mandaté monsieur COURARD, Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales, aux Familles, aux Personnes handicapées et à la Politique scientifique, chargé des risques professionnels, pour organiser une large consultation sur un projet de loi visant la reconnaissance de l'aidant proche.

Le 17 avril 2013, le Secrétaire d'Etat a invité le Conseil consultatif fédéral des aînés à rendre un avis sur la proposition de projet de loi, en accordant une attention particulière à la question de savoir s'il est opportun ou non de limiter la reconnaissance à un aidant proche par personne et de la faire dépendre de l'aide d'un professionnel.

Le 25 juin 2013, l'assemblée plénière du Conseil consultatif fédéral des aînés (Conseil) a émis l'avis suivant, après l'avoir préparé au sein de la commission Accès aux soins de santé.

## **AVIS**

## **GENERALITES**

A. Le Conseil constate que sur le plan politique, la sociabilisation des soins, à l'échelle nationale et internationale, est mise en avant comme étant prioritaire. On soutient l'idée que les personnes dépendantes doivent être encouragées à rester le plus longtemps possible dans leur environnement habituel.

Ceci entraîne inévitablement un accroissement des besoins en termes d'accompagnement des personnes dépendantes à domicile. La complémentarité avec les aidants proches est primordiale pour prévenir leur épuisement et permettre à la personne aidée de rester le plus longtemps possible à domicile dans de bonnes conditions de santé et de sécurité.

Le Conseil est favorable à une consolidation du tissu social et de la cohésion sociale, mais refuse de cautionner un discours en faveur d'un renforcement des soins informels qui n'aurait d'autre fondement que la perspective d'économies budgétaires.

Par ailleurs, la reconnaissance des aidants proches ne peut en aucun cas déboucher sur une substitution ou un déforcement des politiques développées par les pouvoirs publics.

- B. Le Conseil juge important et même nécessaire que les nombreuses personnes qui s'engagent de manière désintéressée en faveur de leur proche soient soutenues par les pouvoirs publics.
- C. Le Conseil estime par conséquent que l'initiative prise par le Secrétaire d'Etat Courard est positive. Cependant, le Conseil fait remarquer que l'avis émis porte uniquement sur la définition et sur la reconnaissance de l'aidant proche et qu'aucune opinion n'est émise au sujet du fait que des avantages sociaux seraient liés à la reconnaissance en tant qu'aidant proche. Le Conseil s'attend à être associé en temps utile à l'élaboration d'un statut éventuel sui generis.

# PROPOSITION DE PROJET DE LOI

#### 1.Définitions

1.1. Par 'personne aidée', on entend la personne en situation de grande dépendance. Le Roi peut préciser cette notion.

Le Conseil fait remarquer que:

- 1.1.1. La formulation devrait être plus contraignante, du moins en ce qui concerne la compétence du Roi;
- 1.1.2. Les échelles de mesure du niveau de dépendance doivent être définies en concertation étroite avec les entités fédérées, pour des raisons de sécurité juridique et de transparence. Cette concertation doit d'ailleurs être envisagée pour toutes les mesures prévues, afin d'éviter contradictions et freins dans le respect des compétences de chaque entité.
- 1.2. la notion de "proche parent" peut être supprimée (voir 2.1.).

## 1.3. Définition d' 'intervenant professionnel '

Selon le Conseil, il est important que le médecin de famille puisse lui aussi jouer le rôle de prestataire de soins professionnel. Dans certaines situations de soins, les personnes en situation de grande dépendance ne peuvent en effet être assistées que par un médecin et son/ses aidant(s) proche(s).

# 1.4. Description de 'soutien' et d''aide'

Le Conseil considère que:

1.4.1. La condition d'au moins 20 heures par semaine est restrictive et inappropriée. Ce n'est pas dans la définition générale de l'aidant proche que l'intensité de l'aide doit être prévue, mais dans les dispositifs de soutien, éventuellement mis en place dans le futur.

Le Conseil plaide par ailleurs (voir 2.2) pour la possibilité de faire reconnaître plusieurs aidants proches par personne aidée;

- 1.4.2. Il est, en tous cas, particulièrement difficile si pas impossible de contrôler l'intensité temporelle de l'aide;
- 1.4.3. Le lien entre le nombre d'heures et l'influence de l'aide de proximité sur la situation professionnelle et/ou familiale de l'aidant proche n'est pas pertinent. Chaque type d'aide de proximité, y compris la plus réduite, a en effet un impact sur la situation familiale de l'aidant proche;

## 1.5. Continue et/ou régulière

Le Conseil estime que le terme « pathologies » limite le champ de la loi. La grande dépendance (celles des personnes âgées, en tout cas) n'est pas une maladie en soi et n'est pas toujours associée à une pathologie médicale sévère et chronique.

Le Conseil propose de compléter le paragraphe comme suit «  $\dots$  de pathologies et/ou l'évolution de la dépendance »

# 1.6. Projet de vie

Le Conseil estime que la référence à la Convention du 13 décembre 2006 dans la définition du projet de vie est trop restrictive. Un projet de vie ne se limite pas au respect de la liberté de choix de la personne aidée. Il concerne aussi un mode de vie, des convictions, des habitudes, ...

Le Conseil propose de définir le projet de vie comme suit : « Projet basé sur le respect de la liberté de choix de la personne aidée et de l'aidant proche, qui lui reconnaît le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes et lui garantit la pleine jouissance de ce droit ainsi que sa pleine intégration et participation à la société. »

#### 2. Reconnaissance

- 2.1. Le Conseil estime que :
- la notion de gratuité devrait plutôt être reprise à l'article 3, §1;
- la notion de proche parent peut être supprimée ; ce vocable prête à confusion et il suffit de reprendre uniquement la personne qui a développé une relation de confiance et de proximité, affective et géographique avec la personne aidée ; d'autant plus qu'à l' article 3 §2,2° proposé, la condition de reconnaissance ne se réduit déjà pas au « proche parent » (de par la conjonction « ou ») ;
- l'expression 'à des fins non professionnelles' serait plus appropriée que l'expression 'à titre non professionnel'. A titre d'exemple, une infirmière qui prend soin de son père malade exercera cette aide de manière professionnelle, mais pas à des fins professionnelles;

Le Conseil propose de formuler l'article 3,§1 comme suit:

« L'aidant proche est la personne qui apporte, de manière non-rémunérée, une aide et un soutien continus et/ou réguliers à la personne aidée »

Le Conseil propose de formuler les conditions de reconnaissance à l'article 3§2 comme suit :

- « 1° être majeur ou mineur émancipé ;
  - 2° avoir tissé une relation de confiance, étroite, affective ou géographique avec la personne aidée;
  - 3° agir à des fins non-professionnelles et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
  - 4° respecter le projet de vie commun de la personne aidée et celui de l'aidant. »
- 2.2. Le Conseil désapprouve le fait que seul 1 aidant proche puisse être reconnu pour chaque personne aidée. L'aide de proximité est en effet très souvent répartie entre plusieurs personnes, en particulier pour les personnes en situation de grande dépendance.
- 2.3. Le Conseil estime qu'il n'est pas indiqué d'exclure les personnes en situation de grande dépendance qui résident dans une structure institutionnelle et propose par conséquent de supprimer le quatrième tiret de l'article 3 § 3 alinéa 2.
- 2.4. Il est important que le processus administratif soit assuré par une instance qui dispose de l'accès à la Banque-carrefour et connaît la situation de l'aidant proche. Pour le Conseil, les mutualités paraissent les plus adéquates, les plus proches et les plus outillées, sans surcoût important hormis un éventuel renfort des services sociaux.

Approuvé lors de la séance plénière du 25 juin 2013.

Willy PEIRENS Président Luc JANSEN Vice-Président