



# **CRISE DU COVID-19 : LE DRAME DES AIDANTS PROCHES**

Talissa MUPOY

Analyse ASPH 2020

Crise du Covid-19 : le drame des aidants proches – Analyse ASPH 2020



Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

RPM – Bruxelles

IBAN : BE81 8778 0287 0124



## Introduction

Vous effectuez régulièrement les courses pour votre proche en perte d'autonomie ? Vous devez libérer de votre temps pour accompagner votre proche lors de ses différentes sorties (rendez-vous médicaux, cliniques,...) ? Il vous est parfois, voire souvent, difficile de concilier votre emploi du temps professionnel/scolaire et privé pour ces raisons ?

Si votre réponse est affirmative à l'une ou plusieurs de ces interrogations, c'est que vous êtes ce qu'on appelle un aidant proche. L'aidant proche, selon l'asbl du même nom, est « *est aidant proche toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/07/2005*<sup>1</sup>. » Selon le guide social, la Belgique compterait environ 860 000 personnes qui consacrent une grande partie de leur temps et de leur énergie aux soins et à l'aide apportée à un proche<sup>2</sup>.

Beaucoup de personnes ignorent qu'elles sont aidantes proches ou ne savent qu'elles sont désignées comme telles et que les difficultés qu'elles ressentent le sont également par des milliers d'autres personnes en Belgique. En effet, selon l'asbl Aidant proche, 1 Belge sur 10 est aidant proche.<sup>3</sup>

Partagés entre la volonté d'aider un proche dépendant et la culpabilité d'aspirer à du répit, de nombreux aidants proches se sentent épuisés et délaissés par la société et les pouvoirs publics et politiques. L'actuelle crise du Covid-19 a malheureusement mis en exergue ces difficultés et accentué le sentiment de solitude, mais aussi les limites (techniques, légales, administratives, etc.) du rôle et des responsabilités d'une personne aidante proche. Les aidants proches sont bien trop souvent des femmes, mais ce sont aussi de plus en plus souvent des jeunes qui assument cette responsabilité.

Quelles sont les conséquences de cette crise sanitaire et sociale sur les aidants proches et sur les personnes aidées ? Quelles réalités ont pu être mises en avant ? Quelles réponses y apporter ? Dans notre analyse, nous tenterons de mettre en exergue les besoins des aidants proches et leurs attentes en et hors temps de crise. Nous nous pencherons sur les réponses qui y ont été

---

<sup>1</sup> Définition sociétale de l'aidant proche : <https://wallonie.aidants-proches.be/vos-questions/>

Il existe également la définition publiée au MB dans le cadre de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches, consultable via le lien :

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi)

<sup>2</sup> Guide social (2017) Qui sont les aidants proches ? <https://pro.guidesocial.be/articles/dossiers-a-la-une/article/qui-sont-les-aidants-proches>, consulté le 09 juin 2020.

<sup>3</sup> *Les aidants proches, ressources indispensables des familles, resteront-ils toujours invisibles dans votre projet sociopolitique ?* Mémoire : élections du 25 mai 2014, Bruxelles : ASBL Aidants Proches, 2014

apportées et sur celles qui doivent à nos yeux impérativement encore être pensées et orchestrées en Belgique.

## La reconnaissance de l'aidant proche : indispensable au quotidien et lors de crises

Le statut d'aidant proche est défini par la loi du 12 mai 2014 amendée en 2019 et en 2020<sup>4</sup>.

Voici un extrait de ce texte, à l'article 3, qui vient définir la notion d'aidant proche :

*« L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée.*

*§ 2. [1 Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes:*

*1° avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée;*

*2° avoir une résidence permanente et effective en Belgique;*

*3° être inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers dans le sens de la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques.]1*

*§ 3. En outre, les conditions d'exercice suivantes doivent être réunies :*

*1° exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel;*

*2° tenir compte du projet de vie de la personne aidée.*

*§ 4. Par personne aidée, le ou les aidants proches peu(ven)t introduire, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de la mutualité du ou des aidants proches. 5»*

Cette loi a le mérite de considérer la reconnaissance de l'aidant proche et de ne plus en nier l'existence dans la société. Près de 6 ans après sa sortie, on peut enfin se réjouir d'une mise en application concrète avec protection sociale pour certains aidants ! Comment en est-on arrivé là ?

---

<sup>4</sup> Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches, consultable via le lien :

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi)

<sup>5</sup> Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches :

[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi)

## Historique

La loi aidant proche est entrée en vigueur suite au combat des associations, dont l'objectif était de faire reconnaître la qualité des aidants et des nombreux rôles qu'ils jouent. Le but était également de responsabiliser la politique en octroyant des protections sociales aux aidants et en lui rappelant qu'elle ne doit pas se dédouaner de ses obligations (en termes de financement des institutions, des services et de sécurité sociale entre autres). L'aidant proche ne doit pas et ne peut pas tout assumer seul à la place des pouvoirs publics. Pourtant, dans la réalité, c'est ce que nous observons et dénonçons.

Afin de prendre meilleur soin de leur proche, de nombreux aidants sont obligés de mettre entre parenthèses une partie ou la totalité de leur vie professionnelle. Certains interrompent leur carrière, voire ne l'entament pas. Le rôle d'aidant proche de certains jeunes (mineurs !) au sein de leur cellule familiale compromet quant à lui la réussite de leur scolarité et de leur avenir.

La loi de mai 2004 relative aux aidants proches tend à répondre à une partie des problématiques. Elle définit les conditions pour introduire une demande de reconnaissance en tant qu'aidant proche auprès de la mutualité de l'aidant. Le texte ne va pas plus loin, ce qui, dans les faits n'amène à aucun droit particulier. Depuis, certaines mutualités prévoient quelques avantages dans leur assurance complémentaire pour les aidants proches.

Citons pour exemple les remboursements en matière de service de garde-malade à domicile et de service répit. La plupart des mutualités wallonnes proposent un remboursement.<sup>6</sup>

- La mutualité chrétienne offre un remboursement de maximum 250€ pour les différents types de service répit (garde à domicile, court séjour de répit, séjour en centre de jour, structure d'accueil de jour)
- La mutualité Solidaris Mons-Wallonie Picarde offre une intervention de 2€/heure pour les gardes à domicile avec des maxima de 10h/jour ou nuit, 3 jours et 2 nuits d'intervention et un plafond de 720€ par an
- MutPlus de la mutualité libérale propose une intervention de 8€/nuit pour les séjours de soins, pour maximum 30 nuits, le total de l'intervention pouvant donc s'élever à 240€<sup>7</sup>

L'offre en répit doit être renforcée. En effet, selon une évaluation de l'AVIQ<sup>8</sup> datant de 2017, de nombreux manquements sont à pointer. Par exemple, 63 % des aidants interrogés accusent un

---

<sup>6</sup> N.B. : Les mutualités étant divisées en fédérations, les avantages peuvent parfois varier d'une fédération à une autre. Bien sûr, la liste de ces interventions est non exhaustive, que ce soit par mutualité et par type d'intervention.

<sup>7</sup> Direction Marketing UNMS (2020), *Benchmark Assurance complémentaire : Comparatif des avantages des mutualités wallonnes*, page 91.

<sup>8</sup> Agence pour une vie de qualité

refus lors d'une réservation de service répit suite au manque de place, aux plannings complets, au manque de personnel<sup>9</sup>, etc.

## Une avancée en 2019

Jusqu'alors, les aidants proches et les associations restent sur leur faim et sont en attente d'une vraie réponse, assortie de moyens budgétaires. Cinq ans plus tard, en mai 2019, la loi relative aux aidants proches est modifiée ! Publiée au moniteur belge le 2 juillet 2019, la modification de loi permet de faire disparaître certaines notions, comme la minorité prolongée ou la notion de grande dépendance<sup>10</sup>. Elle prévoit une suspension temporaire du contrat de travail (1 mois pour l'instant non prolongeable) des aidants proches souhaitant consacrer une partie de leur temps pour l'aide apportée au proche.

Cette suspension consiste en un congé spécifique « aidant proche ». Si l'on peut se réjouir que le dossier avance enfin, il est à noter que cette modification comporte de sérieuses limites et ne rencontre pas la réalité des aidants proches sur le marché du travail.

Tout d'abord, il est prévu une suspension du contrat de travail, qui est en fait limitée à 1 mois pour toute la carrière d'un aidant. On comprendra donc aisément que pour certains aidants, même si cette suspension constitue une aide précieuse, elle est dérisoire par rapport au temps que demande leur investissement quotidien pour leur proche. En outre, l'aide apportée est constante et peut évoluer en fonction des périodes d'intensité pour certaines maladies ou encore en cas d'aggravation de l'état de dépendance de la personne aidée.

Ensuite, de nombreuses questions restent en suspens, à propos de l'instruction des dossiers, du montant du remplacement de revenus prévu, etc. Les collèges intermutuelistes ont à plusieurs reprises interpellé le politique avec leurs questions et la demande que les réponses soient entre autres définies par Arrêté royal pour permettre l'exécution de la modification de loi.

### *Épilogue ?*

Un arrêté royal avait été annoncé pour octobre 2019, arrêté qui permettrait notamment de fixer le montant de l'allocation de l'aidant proche. Cet arrêté est finalement sorti en juin 2020. L'Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la Loi relative à la reconnaissance des aidants proches est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> septembre prochain.

---

<sup>9</sup> AVIQ, *Évaluation de l'arrêté « services organisant du répit en faveur des aidants proches et des personnes handicapées »* (2017), via le lien : [https://www.aviq.be/handicap/pdf/integration/accorder\\_repit/Rapport-évaluation-arrete-repit.pdf](https://www.aviq.be/handicap/pdf/integration/accorder_repit/Rapport-évaluation-arrete-repit.pdf)

<sup>10</sup> Pour plus d'information à ce sujet, n'hésitez pas à consulter l'article du PACTSanté, *La reconnaissance légale des aidants proches va enfin être appliquée* (2019), via le lien : <https://pactsante.be/la-reconnaissance-legale-des-aidants-proches-va-enfin-etre-appliquee/>

Que prévoit ce texte ? Les modalités et les conditions pour que les aidants proches puissent se faire reconnaître auprès de leur mutualité, mais également les démarches pour demander l'octroi d'un congé thématique spécifique, tel que nous l'avons défini précédemment.

Une véritable avancée à saluer et une première victoire pour les aidants et les aidés. Ce texte ne touche néanmoins pas l'ensemble du vécu des aidants proches et ne rencontre pas la diversité des situations existantes relatées par les associations et les aidants proches eux-mêmes. Notre société n'est pas encore digne du sort que nous réservons aux aidants proches actuellement, malgré leur rôle absolument indispensable, qui ne saurait être en l'état actuel rempli par l'État. Cela alors qu'en parallèle, l'État attend beaucoup des aidants proches.

Le réel statut assorti de moyens se fait donc urgemment attendre et représente un vrai manque pour les aidants proches. On peut aisément se poser les questions du « et si ? ». Et si le statut avait été abouti et existant avant le Covid-19 ? Et s'il ne l'est toujours pas et qu'une nouvelle crise survient ? Et si le Covid-19 n'avait pas existé, le politique aurait-il davantage remarqué les difficultés des aidants proches ? L'invisibilité de la question aux différents niveaux de pouvoir est réelle et problématique.

Une chose est certaine : la société civile n'a de cesse, par différents moyens, de sensibiliser le politique aux souffrances et limites des aidants proches et de l'inciter à prendre ses responsabilités.

## Le Covid-19 : bouleversement dans des équilibres déjà précaires

Il est évident que la crise sanitaire actuelle a ébranlé et bouleversé l'ensemble de la population et nos quotidiens, encore plus celui des personnes en situation de handicap<sup>11</sup>. Mais qu'en est-il des proches de ces personnes ?

Le confinement en tant que tel est éprouvant parce qu'il vient notamment limiter nos libertés et nos contacts avec nos proches. Par ailleurs, pour les personnes dont les membres de la famille vivent en institution, des choix cornéliens s'imposent.

*« Beaucoup d'agressions verbales, tous les jours en fait. Constamment être rabaissé. Notre proche ne peut se concentrer que sur lui-même, il ignore les besoins des autres, même lorsque nous étions très malades. Notre proche fait des choses dangereuses comme tousser et éternuer au visage afin de faire pression et avoir ce qu'il veut. De nombreuses crises de larmes »,* décrit un aidant au sujet de son quotidien avec son proche atteint du trouble du spectre de l'autisme.

---

<sup>11</sup> Pour plus d'information, n'hésitez pas à consulter notre récente analyse sur les impacts de la crise sociosanitaire sur notre public intitulée « *Pandémie covid-19, et si le virus n'était pas le seul invisible* », consultable via ce lien : <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/2020-handicap-covid-19-invisibilite.aspx>

*« Notre fille est IMC<sup>12</sup> et fait partie des personnes atteintes des troubles autistiques. Nous avons fait le choix de ne pas la ramener à son centre [...]. Nous télétravaillons tous les deux et il est très difficile de gérer une jeune adulte au comportement souvent difficile. Nous sommes en mode survie. Notre fille est handicapée physiquement [...]. Elle n'est pas propre. Elle fait du bruit tout le temps, toute la journée, des ritournelles répétitives, des lalala, des hein, hein, hein tout le temps. Nous vivons avec des bouchons et un casque de chantier sur les oreilles et, deux heures par jour, la confinons dans notre chambre, avec de la musique, pour pouvoir travailler. Nous la mettons au lit tôt, vers 20h-20h30 pour enfin pouvoir regarder un film ou lire», témoignage des parents d'un enfant également atteint du trouble du spectre de l'autisme.*

*« Ne pouvant pas du tout sortir avec mon fils polyhandicapé (que j'élève seule) pour des raisons liées à son niveau de handicap et aux mesures de confinement et les risques plus élevés à la contamination, les courses de première nécessité ont et sont encore très compliquées à faire. Je fais appel à une voisine et à un ami qui me font les courses très gentiment. Mon pharmacien me livre les médicaments (encore un héros). »*

Ces quelques témoignages, tirés de l'enquête d'Unia<sup>13</sup> (Centre interfédéral pour l'égalité des chances), mettent en lumière le quotidien d'aidants proches, qui sont loin d'être seuls à vivre ce genre de situation. Ils mettent également en lumière le fait que les difficultés rencontrées habituellement par les aidants proches sont amplifiées et complexifiées par la crise sociosanitaire liée au Covid-19.

Amplifiées par la reconnaissance insuffisante du rôle primordial qu'ils jouent par le législateur. Amplifiées par le manque d'information, par le manque de considération et de médiatisation durant la crise sociosanitaire que nous connaissons et surtout, par la difficile situation vécue par leurs proches aidés.

Notons également que, depuis des années, un travail acharné se poursuit par les associations qui, armées de courage, tentent de se faire entendre par le politique. On ne peut malheureusement que constater et déplorer un faible retour et la crise du Covid-19 a accentué ce phénomène. En effet, face à cette crise, les décideurs ont priorisé ce qu'ils considéraient comme urgent, mais n'ont au départ pas tenu compte des personnes en situation de handicap et donc de leurs proches.

---

<sup>12</sup> Infirmière motrice cérébrale.

<sup>13</sup> Unia, *COVID et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches* (2020), consultable via le lien : [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/Resultats\\_consultation\\_impact\\_COVID\\_sur\\_les\\_personnes\\_handicapees\\_et\\_leurs\\_proches.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Resultats_consultation_impact_COVID_sur_les_personnes_handicapees_et_leurs_proches.pdf)



## Les difficultés

Par les appels reçus dans notre contact center pendant la crise, les témoignages récoltés via les réseaux sociaux et les différents éclairages que nous avons pu lire, nous avons cherché à rassembler un maximum de difficultés vécues par les aidants proches en période de confinement. Néanmoins, il est à noter que nos données ne sont pas exhaustives et que nous ne pourrions jamais dresser le portrait parfait de toutes ces problématiques, étant donné le caractère unique de chaque situation et de chaque vécu. Nous mettrons ensuite dans la suite de cette analyse en miroir les réponses apportées par les décideurs politiques et les manquements que nous observons.

### Vie professionnelle et vie privée

Sur le site répit-solidaire, le témoignage d'une maman est très évocateur : « *Je suis la maman d'une jeune fille, E., 15 ans qui présente un sévère retard psychomoteur. Elle est habituellement accueillie en centre de jour et est avec nous non-stop à la maison depuis la mi-mars. Nous avons aussi un autre enfant, H., 18 ans. Mon mari travaille à l'extérieur tandis que moi je télétravaille à plein temps. C'est un peu chaud, soyons honnêtes, mais globalement on s'en sort bien. Je sollicite mon fils pour surveiller (et animer quand il en a l'énergie) sa soeur environs 1h à 3h par jour pendant mes longs Skypes-boulot.*<sup>14</sup> »

Effectivement, de nombreux parents (parents directs, frères, sœurs, oncles, tantes, neveu, nièce) se sont trouvés face à la difficulté de télétravailler à temps plein à domicile et d'ajouter cela à la garde de leurs proches. Pour les parents dont les enfants sont en situation de handicap, le défi était double : assurer la garde de l'enfant habituellement accueilli en milieu extérieur (école, centre de jour, centre d'hébergement) et, en fonction de son handicap ou de sa maladie, compenser les pertes liées au confinement. Sans compter que certains équipements nécessaires au développement du proche ne se trouvent pas au domicile, mais bien dans les centres et services !

En effet, les établissements que les enfants fréquentent leur permettent de développer des apprentissages et des acquis avec les professionnels adéquats. La consultation de professionnels en cabinet ou à domicile le permet également. Suite au confinement, des familles se sont retrouvées face à des suspensions des apprentissages et ont souvent assisté, impuissantes, à la régression de leur enfant.

Une grand-mère s'est exprimée en avril dernier au sujet de son petit-fils autiste auprès des journalistes de RTL en ces termes : « [...] *depuis le confinement, on constate une régression tout*

---

<sup>14</sup> Site du répit solidaire : <https://www.repit-solidaire.be/index.php/ecoute-et-conseils>, consulté le 22 juin 2020.

*aussi spectaculaire. Ses acquis sont en train de se perdre. Ma fille et son compagnon ont l'impression de ne plus pouvoir communiquer avec leur enfant qui semble ne plus comprendre leurs paroles. Il répète les phrases, mais ne réagit pas. Il régresse dans la compréhension et l'acquisition du langage.<sup>15</sup> »*

Suite aux fermetures des établissements d'accueil et à l'arrêt de la profession de nombreux professionnels du paramédical, certains aidants proches ont donc essayé d'assumer dans la mesure de leur possibilité cette prise en charge. Une personne témoigne : « *Je suis la maman d'un jeune ado polyhandicapé sévère de 17 ans qui ne parle pas, mais vocalise à tue-tête quand nous avons une conversation entre nous ( il a en ce moment à la maison son papa, sa grande soeur de 23 ans et son grand frère de 21 ans et nous adorons débattre de divers sujets pendant les repas). Il s'arrête lorsque nous lui parlons. Sa compréhension est très limitée, mais il ne supporte pas que nous ne fassions pas attention à lui. Par moment, ça rend dingue. Je vous admire de faire les exercices de kiné et psychomotricité chez vous, moi, je n'y arrive plus. La fatigue, le découragement, je ne sais pas.<sup>16</sup> »*

On comprend donc aisément, en ce contexte particulier, toute l'énergie que doit demander le fait d'assumer tous ces rôles en même temps et l'épuisement qui se fait très vite ressentir.

Comment ont-ils fait ? Plusieurs options ont été observées, mais aucune qui soit idéale...

- Soit ils ont su trouver une solution pour la garde de leur enfant auprès de leur proche tout en étant attentifs à ne mettre personne en danger face au Covid-19.
- Soit ils ont dû opter pour la prise, si elle était encore possible, d'un congé parental malheureusement assortie d'un déficit des revenus.
- Soit ils ont dû prendre leurs congés légaux.
- Soit, nous le verrons plus tard, ils ont eu recours au Congé parental Corona.

Nous pourrions croire, à la lecture de l'énumération ci-dessus, que finalement, les aidants ont pu trouver facilement une solution et s'arranger 'plic-ploc'. Pourtant il n'en est rien. On peut en toute franchise se demander : comment ont-ils fait ? Comment ont-ils fait, ces proches, qui ne sont ni logodèpes, ni infirmiers, ni aide-soignants, ni professeurs, ni kinésithérapeutes ... ? Comment ont-ils fait, eux qui ont leur vie à gérer au quotidien ainsi que leurs responsabilités familiales, professionnelles, sociétales ? Comment les décideurs, eux, ont-ils pu laisser faire ça ?

Notons également que certains parents se sont vu refuser la possibilité de télétravailler. Par ailleurs, pour de nombreux métiers, le télétravail n'est pas envisageable, notamment pour les métiers à forte pénibilité. Notons que la plupart de ces postes sont occupés par des femmes, qui

---

<sup>15</sup> RTL (2020) : "Mon petit-fils autiste régresse": quand l'enseignement spécialisé pourra-t-il reprendre? <https://www.rtl.be/info/belgique/societe/-mon-petit-fils-autiste-regresse-et-son-pere-frole-la-depression-mais-on-les-oublie-qu-en-est-il-de-l-enseignement-specialise--1214823.aspx>, consulté le 22 juin 2020.

<sup>16</sup> Site du répit Solidaire : <https://www.repit-solidaire.be/index.php/ecoute-et-conseils>, consulté le 22 juin 2020.

acceptent plus souvent par dépit des emplois précaires, à temps partiel, en horaires décalés.<sup>17</sup> Ce sont d'ailleurs, rappelons-le les femmes qui se retrouvent le plus souvent en situation d'aidant proche. Selon le baromètre des aidants proches de Partenamut de 2019, 63 % des aidants sont des femmes<sup>18</sup>. Des aidants et des aidantes en situation d'épuisement, rongés par un sentiment de culpabilité et délaissés de la société.

Dans tous les cas, on assiste là à une forme de débrouille, inacceptable compte tenu des enjeux sociaux, sanitaires, psychologiques, etc. des concernés.

### Fermeture des institutions au public

Quand les institutions qui accueillent les personnes en situation de handicap ou avec des besoins spécifiques n'ont pas interrompu leur fonctionnement, elles ont fermé leurs portes à toute personne extérieure, et donc aux aidants proches des résidents. Certains ont dû choisir entre reprendre leur proche à domicile à durée indéterminée (quand et si les moyens leur en étaient donnés) ou le laisser en institution sans pouvoir le voir, également durant une période indéterminée. Cela représente une source de grande souffrance affective et mentale autant pour les personnes aidées que pour les membres de leur famille.

Par exemple, notre association a notamment été contactée par la fille d'une résidente en maison de repos qu'elle n'a plus pu voir pendant de nombreuses semaines. Sa maman, atteinte d'Alzheimer, était habituée à la vie en communauté, notamment aux chambres doubles, mais, suite au Covid-19, s'est retrouvée seule en chambre. Une des conséquences de sa maladie est qu'elle se promenait la nuit et dérangeait les autres résidents dans leur sommeil. Il a alors été décidé que Madame serait placée en isolement, ce qui a conséquemment aggravé son état psychique et physique.

### Incertitude et désinformation

Le doute et l'incertitude ont trop longtemps animé de nombreux aidants quant aux différentes mesures prises dans le cadre de la gestion du Covid-19. En effet, il est malheureux de constater que les premières décisions gouvernementales et d'autres qui ont suivi ont été prises sans tenir compte des personnes en situation de handicap et sans consulter les personnes concernées.

---

<sup>17</sup> FPS (2015) Personnes dépendantes : les aidantes proches sont-elles la solution ? <https://www.femmesprevoyantes.be/2016/02/27/analyse-2015-personnes-dependantes-les-aidantes-proches-sont-elles-la-solution/>, consulté le 04 août 2020.

<sup>18</sup> Le baromètre des aidants proches de Partenamut (2019), <https://www.partenamut.be/fr/blog-sante-et-bien-etre/articles/barometre-aidants-proches>, consulté le 16 septembre 2020.

Dans son avis n°2020/09, le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée, dont l'ASPH fait partie et avec lequel elle collabore étroitement, avertit les pouvoirs publics au début du confinement sur ses effets directs sur les personnes en situation de handicap : manque accru d'accessibilité aux biens et services qui leur sont indispensables, solitude et exclusion, une certaine discrimination entre les personnes âgées et les personnes handicapées<sup>19</sup>. Dans ses recommandations, le CSNPH demandait à impliquer les personnes en situation de handicap par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives.

Nous avons reçu par notre contact center et nos contacts privilégiés de nombreux témoignages de personnes confrontées à de grandes détresses suite aux mesures sociosanitaires mises en place. En tant que défenseurs des droits des personnes en situation de handicap, les associations, dont l'ASPH, ont directement interpellé les cabinets compétents et les ministres régionaux en charge du handicap pour leur faire part de ces témoignages et des demandes de ces personnes<sup>20</sup>. Suite aux interpellations des associations, dont l'ASPH, auprès des cabinets concernés, les décideurs ont pu, par la suite, en solliciter l'avis.

Le contexte de négociation ne fut pas des plus favorables. En effet, l'on était dans un contexte où, pendant le premier mois du confinement, les personnes en situation de handicap et leurs difficultés ne se retrouvaient nullement dans le débat public. Les statistiques publiées concernaient principalement les décès en maison de repos ou en hôpitaux, par contre il n'a pas été fait mention des décès en institution pour personnes en situation de handicap. Notre société hétérogène comprend des réalités très différentes les unes des autres et chaque combat – que ce soient les revendications des personnes âgées, des jeunes, des femmes, etc.- se vaut et parfois se rejoint. Le devoir des politiques est de mettre sur la table chacun de ces combats, particulièrement en période de crise. Malheureusement, ce ne fut pas le cas ou bien trop tard.

Il est interpellant de constater que lors de la prise des premières mesures, le politique n'a pas eu le réflexe de penser aux personnes en situation de handicap et la spécificité de leurs besoins alors qu'elles constituent un groupe à risques. Pourtant, le handicap concerne une grande partie de la population.

---

<sup>19</sup> Avis 2020/09, CSNPH (2020), <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2020-09.html>, consulté le 5 août 2020.

<sup>20</sup> N'hésitez pas à consulter les réponses des ministres, publiées sur notre site via le lien suivant : <http://www.asph.be/NotreAssociation/Pages/Interpellations.aspx>

Dans l'Union européenne, selon les informations publiées par le Forum européen des personnes handicapées sur son site, les personnes handicapées représentent 80 millions de personnes dans l'Union européenne (plus de 15 % de la population) :

- Un Européen sur quatre compte une personne handicapée dans sa famille
- Six Européens sur dix connaissent une personne handicapée, dans leur entourage proche ou parmi leurs relations.
- Les personnes à mobilité réduite représentent plus de 40 % de la population<sup>21</sup>.

Le handicap nous concerne donc tous, y compris les pouvoirs publics. Ne pas avoir tenu donc des personnes en situation de handicap est une grave erreur.

Cela a entraîné la naissance de nombreuses questions dans leur esprit et dans celles de leur proche. Les informations données lors des conférences de presse ou sur le site officiel coronavirus ont pendant trop longtemps apporté peu de réponses. De ce fait, une grande prise de risque a eu lieu dans les familles suite au manque de clarté des informations et de la faible disponibilité de testing. La population a été mise en danger.

Il a donc notamment été demandé aux autorités de prévoir une communication des informations dans un langage simple, dans des formats différents que les sites web (brochure, vidéo), en FALC, mais également signé et en audiodescription.<sup>22</sup>

Ce passage en revue de quelques difficultés vécues dans le contexte de confinement nous permet de comprendre les manques ressentis par les aidants proches : manque de suivis scolaires et parascolaires, manque de suivis médicaux et paramédicaux, l'union compliquée du travail et de la prise en charge du proche aidé ou encore le manque de répit. Ajoutons à ces ingrédients le manque d'informations précises.

Enfin, lorsqu'est venu le temps du déconfinement, les choses ne se sont pas améliorées. Les régions ont été chargées d'organiser la réouverture des institutions d'hébergement. Elles ont procédé à la publication de circulaires reprenant les instructions à suivre. L'ASPH et les associations ont étroitement collaboré avec les cabinets pour l'écriture et la correction de ces circulaires.

Un manque de rigueur a néanmoins été constaté dans le suivi des circulaires par certaines institutions d'hébergement qui n'ont pas rouvert leurs portes ou ont appliqué arbitrairement certaines notions des circulaires à l'extrême. Cela a entraîné des situations très difficiles, où certains proches n'ont pas pu se revoir ou, à l'inverse, certains n'ont pas su réintégrer l'établissement.

---

<sup>21</sup> Page du site internet de l'Agence pour une Vie de Qualité :

[https://www.aviq.be/handicap/questions/infos\\_conseils/statistiques.html](https://www.aviq.be/handicap/questions/infos_conseils/statistiques.html), consulté le 16 septembre 2020.

<sup>22</sup> Avis 2020/09, CSNPH (2020), <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2020-09.html>, consulté le 5 août 2020.

## Les attentes du terrain

Dans notre pratique quotidienne de terrain, nous pouvons identifier qu'un des principaux besoins des personnes portant assistance à leur proche est celui de reconnaissance. Une volonté que les différents cercles de la société – la famille, le milieu professionnel et le politique – admettent leurs rôles, leurs responsabilités, le caractère indispensable de leurs actions et les difficultés auxquels ils font face (en situation de pandémie mondiale ou pas).

Dans le contexte du confinement, de nombreux aidants proches ont exprimé le besoin d'avoir des informations claires quant aux mesures, notamment relatives à la reprise scolaire et à la réintégration des institutions.

Par ailleurs, les associations n'ont pas été en reste. En effet, des associations comme la Ligue des Familles ont également demandé à octroyer un congé similaire au congé parental pour assurer la garde des aidés. Les associations, dont l'ASPH, ont milité au niveau fédéral pour qu'une aide financière soit accordée aux personnes aux revenus précaires, premières victimes du confinement. Cela a abouti à un supplément de 50 € versés aux allocataires du régime résiduaire, soit une goutte d'eau dans l'océan...

## Les réponses apportées

Nous dénonçons le fait que les mesures effectivement prises n'étaient pas adaptées à notre public. En parallèle, les associations sont tant bien que mal venues en aide aux familles et le tissu citoyen solidaire s'est activé ci et là dans les quartiers. Les associations ont également effectué un grand travail pour venir en aide aux aidants. Par exemple, l'asbl Espace Senior de la régionale de Mons a mis en place une page internet de soutien aux aidants proches. Comprenant un groupe de parole et des informations pratiques, elle propose de pouvoir discuter en ligne en direct avec une psychologue ou une éducatrice une fois par mois<sup>23</sup>. Une initiative parmi tant d'autres.

## Congé parental corona

Les autorités ont instauré à partir du 1<sup>er</sup> mai dernier ce congé pour permettre aux parents de garder leurs enfants en raison de la fermeture des écoles (enfant de moins de 12 ans ou en situation de handicap jusqu'à 21 ans). Il est à saluer que le montant du remplacement de revenu est supérieur à celui d'un congé parental classique, conformément aux demandes du terrain<sup>24</sup>. Certains ont pointé que la rémunération restait cependant insuffisante.

---

<sup>23</sup> Pour plus d'informations : <https://www.virtuhelp.be/>.

<sup>24</sup> Pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter notre article « Covid-19 : congé parental coronavirus » via le lien : <http://www.asph.be/AuQuotidien/MaFamille/Pages/Covid-19-conge-parental-coronavirus.aspx>

En effet, pour un parent isolé interrompant complètement son activité dans le secteur privé, le montant du remplacement de revenu s'élève à 1148,00 € net<sup>25</sup>. Entre le seuil de pauvreté (1085 €<sup>26</sup>) et ce montant, seuls 63 € de différence...

Ce montant peut toutefois être augmenté sous certaines conditions. Si le parent introduisant la demande de congé parental corona est parent au premier degré des enfants<sup>27</sup> qu'il élève et s'ils sont tous exclusivement à sa charge, alors l'allocation est élevée à 1887,28 € net.

Néanmoins, il est à noter que contrairement au congé parental, l'accord de l'employeur est nécessaire, car ce n'est pas un congé thématique. Il peut dès lors refuser ce congé sans motif. Des parents se sont donc vu refuser ce congé sans vraiment avoir de voie de recours. D'autres sont restés sans nouvelle de leur demande auprès de l'Onem<sup>28</sup>, l'organisme ayant fait face à un afflux de demandes des parents. En effet, les chiffres pour le mois de mai parlent d'eux-mêmes : selon une étude Acerta<sup>29</sup>, ce sont environ 60 000 congés corona qui ont été pris<sup>30</sup>.

### Information des citoyens via le site Info-coronavirus

Les autorités ont informé la population par différents canaux (conférences de presse, médias, ...) et tous les renseignements sont compilés sur le site <https://www.info-coronavirus.be/fr/>.

Les aidants proches sont longtemps restés sans informations quant à la reprise de l'enseignement spécialisé, des services d'accueil de jour et parascolaire, de la réouverture des institutions ou encore de la reprise des visites. Pour couronner le tout, de nombreuses interrogations se sont posées concernant une adaptation des mesures de protection mises en place pour lutter contre la propagation du virus ou l'impossibilité de les tenir par rapport aux spécificités de certains handicaps (par exemple le port du masque pour les personnes sourdes, la compréhension de la distanciation physique pour les personnes déficientes mentales ...).

Les associations, dont l'APSH, ont donc interpellé sans relâche les cabinets et les organismes compétents afin que des décisions soient prises et que les citoyens en soient informés. Ces associations ont ensuite formulé leurs remarques et ont contribué à la rédaction des circulaires, de la foire aux questions du site officiel.

---

<sup>25</sup> Onem (2020) <https://www.onem.be/fr/documentation/montants-baremes/conge-parental-corona-covid-19-secteur-prive>, consulté le 4 août 2020.

<sup>26</sup> Sécurité sociale <https://www.socialsecurity.be/citizen/fr/a-propos-de-la-securite-sociale/la-securite-sociale-en-belgique/lutte-contre-la-pauvrete#>, consulté le 4 août 2020.

<sup>27</sup> Enfant âgé de maximum 12 ans ou 21 s'il est en situation de handicap.

<sup>28</sup> Office National de l'Emploi.

<sup>29</sup> Acerta est une caisse d'assurances sociales pour les indépendants.

<sup>30</sup> Acerta (2020) *Débuts réussit pour le congé parental corona* <https://www.acerta.be/fr/a-propos-dacerta/dans-la-presse/debuts-reussit-pour-le-conge-corona-1-2-des-travailleurs-lont-deja-utilise>, consulté le 23 juin 2020.

Nous avons aussi donc contribué à la Task force Vulnérable<sup>31</sup> du pouvoir fédéral, interpellé à de nombreuses reprises les politiques sur des questions plus ciblées, menés des concertations avec les cabinets, notamment dans le cadre du déconfinement, ou encore veillé attentivement aux législations mises en place lors de la crise sociosanitaire (congé parental corona, cumuls allocation de remplacement de revenus et chômage, etc.).

Force est de constater que nous n'étions pas prêts à affronter une telle crise et que de nombreux choix ont été opérés par le politique dans des timings serrés et de manière urgente. L'Association Socialiste de la Personne Handicapée soutient l'inclusion de la personne en situation de handicap dans toutes les branches de la société, qu'il y ait urgence sanitaire ou non. La crise a malheureusement permis de mettre encore un peu plus en évidence le manque d'attention accordée de manière structurelle à notre public.

Pour les aidants proches, cela a également été révélateur de l'urgence de mettre en place de la reconnaissance de l'aidant proche assorti de droits sociaux, comme attendu depuis de nombreuses années. Précisons que l'application de la loi était prévue bien avant la crise du coronavirus.

## Conclusion

Nous pouvons aisément conclure que la crise du Covid-19 a poussé au paroxysme la charge des aidants proches dans l'aide qu'ils apportent à leurs proches. Le confinement a amené à des situations dramatiques au niveau affectif, physique, moral tant pour les aidants que les aidés, dont nous ne pouvons pas encore pleinement mesurer les conséquences.

Suite à la fermeture des écoles et de certaines institutions d'accueil de jour, certains aidants proches parents ou enfants se sont retrouvés dans de grandes difficultés pour concilier l'aide à apporter au proche et leur emploi. Ces complications étaient concentrées dans un seul et même lieu lorsque l'aidant télétravaillait et que son proche était de retour au domicile. Une combinaison très difficile.

Ce retour au domicile signifie par ailleurs la prise en charge la scolarité, l'aide médicale et paramédicale qui est normalement assurée par les professionnels. Cela en plus des charges habituelles de l'aidant proche à tous les niveaux. C'était, pour beaucoup, tout simplement impossible. L'aidant proche ne peut pas et ne doit pas entièrement remplacer un suivi professionnel.

Bien que certaines des problématiques évoquées soient propres au confinement, la grande majorité est, elle, directement liée aux rôles trop nombreux même qu'endossent les aidants

---

<sup>31</sup> Notons que l'ASPH a expressément demandé à ce que soit tenu compte des personnes en situation de handicap et que se tienne une réunion dédiée à leurs besoins en présence des ministres compétents ! Cette réunion a été suivie d'échanges par mail entre les différents protagonistes.



proches en contexte habituel. La Covid-19 a participé à la mise en lumière d'une réalité mise à l'ombre.

L'ASPH demande que davantage de mesures soient prises pour venir en aide aux aidants. Pointons par exemple les services répit, encore insuffisants et inaccessibles (en termes de coût, de nombre de places disponibles ou de répartition territoriale) pour de nombreuses familles. Il est également urgent pour l'ASPH que le statut d'aidant proche soit enfin assorti de droits pour les aidants afin de leur permettre de conserver leur emploi et de prendre soin de leur proche d'une manière optimale pour chacune des parties.

Il est également urgent de répondre aux nombreuses demandes de places en institution pour les cas lourds ou moins lourds, à la lumière de l'article 19 de la Convention ONU relative au droit des personnes handicapées qui garantit à la personne d'être libre et actrice dans son lieu de vie.

Pour toutes les politiques relatives ou non aux personnes en situation de handicap, il est important pour nous que le pouvoir en place élabore des législations en concertation avec le terrain et les concernés pour répondre le plus justement possible à ses besoins.

En effet, la Belgique est signataire de la Convention ONU relative au droit des personnes handicapées. L'article 4 §3 précise que « *Dans l'élaboration et la mise en oeuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent*<sup>32</sup>. »

En signant la Convention, la Belgique s'est engagée à respecter chacun des articles de la Convention. Impliquer les personnes en situation de handicap dans les processus de décision les concernant de près ou de loin est donc une obligation légale que la Belgique préfère entre trop souvent oublier !

Au-delà du fait de tenir son engagement, reconnaître l'aidant proche est une question de droit humain. Dans son étude sur les aidants proches des personnes âgées vivant à domicile, la Fondation Roi Baudoin estime qu'un aidant cohabitant avec son proche âgé consacre entre 3 et 10 heures par jour d'aide.<sup>33</sup> En quoi consiste cette aide ? « *Ce sont d'abord les tâches d'hygiène corporelle et les transferts qui mobilisent les aidants cohabitants. Au-delà d'un certain seuil de déficiences cognitives, les personnes cohabitantes assurent une surveillance quasi permanente qui est indispensable.*<sup>34</sup> »

---

<sup>32</sup> Convention ONU relative au droit des personnes handicapées :

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>, consultée le 5 août 2020.

<sup>33</sup> Fondation Roi Baudoin (2016) *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe*. (Résumé page

2). <https://en.calameo.com/read/001774295c50dfe48d124?authid=p05SNZICpJgv>, consulté le 5 août 2020.

<sup>34</sup> *Ibidem*.

Cela pour illustrer toute l'implication que demande l'aide auprès d'un proche. Selon l'âge, le sexe, la maladie, le handicap, les 'tâches' peuvent varier et demander plus ou moins de force, de temps, de rigueur. Reconnaître les personnes qui l'accomplissent est donc une question de dignité !

Par ailleurs, selon l'IWEPS, le nombre de personnes de plus de 65 ans en 2071 devrait représenter 21,7 % de la population belge (contre 18,9 en 2020).<sup>35</sup> Le vieillissement de la population est une réalité qui nous concerne et qui ne va donc cesser de croître. C'est pourquoi il est important de combler les lacunes déjà existantes concernant le manque de place en institution, la formation des professionnels de la santé et ... le soutien aux aidants proches !

Devenir aidant proche doit pouvoir être un choix et non un devoir par défaut, qui ne fait que, rappelons-le, combler des manquements étatiques et structurels en réponse aux besoins des personnes en situation de handicap (places en suffisance dans les institutions, renforcement et revalorisation des aides à domicile, dispositifs inclusifs dans toutes les sphères de la vie, etc.) Nous devons continuer la construction de l'État social<sup>36</sup> qui prend en compte les besoins de ses citoyens. Ces besoins sont en constant mouvement, car la société elle-même est également en mouvement et incertaine, tout comme la crise sociosanitaire nous l'a démontré.

---

<sup>35</sup> Indicateurs statistiques : les plus de 65 ans <https://www.iweeps.be/indicateur-statistique/population-des-65-ans-et/>, consulté le 5 août 2020.

<sup>36</sup> Manifeste pour un pacte social et écologique (2019), consultable via le lien : <https://www.solidaris-liege.be/mutualite/articles/revendications-de-solidaris/index.html>.

## L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis presque 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

### Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

### Nos services

#### Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

#### Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

## Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

## Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte).  
Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

## Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

## Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles  
Tél. 02/515 02 65 — [asph@solidaris.be](mailto:asph@solidaris.be)