



L'aide informelle des aidants proches reconnue : davantage soutenue ?



Talissa MUPOY

Analyse Esenca 2023

Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539 873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél. : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



Introduction

Depuis l'évolution de la loi de la reconnaissance des aidants proches, entrée en vigueur en septembre 2021, il est possible pour les aidants proches de se faire reconnaître et pour certains de solliciter l'octroi d'un congé thématique.

Cette législation est venue rejoindre d'autres dispositifs auxquels les aidants proches font appel pour tenter de trouver du répit ainsi qu'une meilleure conciliation de la vie privée et professionnelle.

Selon une étude¹ réalisée en 2018 par Sciensano, 12,2 % de la population belge vient en aide ou soigne au moins une fois par semaine un proche. Au regard de la population enregistrée en 2018, cela représente 1.394.460 personnes. Dans son étude 2021 sur les aidants proches, l'ASBL Soralia pointe les données suivantes : « l'association La Ligue des familles estime qu'il existe près de 800 000 aidant·e·s proches en Belgique. Mais ce chiffre ne peut se baser sur aucune donnée fiable pour l'instant. Les aidant·e·s proches peinent d'ailleurs à s'identifier comme tel, tant leur reconnaissance sociale fait défaut. [...] Agissant souvent dans l'ombre, ces nombreuses personnes sont en réalité indispensables au bon fonctionnement de notre société »².

La prise en charge, parfois quotidienne, d'un proche en situation de dépendance ou en perte d'autonomie peut s'avérer très lourde mentalement et physiquement pour les aidants. L'étude Sciensano précise d'ailleurs que « les aidants informels semblent souffrir davantage de stress, de dépression et de mal-être que les non-aidants³. »

Le rôle et la place de ces personnes dans la société sont largement invisibilisés et sous-estimés. « Les aidant·e·s proches fournissent plus de 80 % de tous les soins à l'échelle européenne. Dans 85 % des cas, ce sont des femmes, âgées de 35 à 64 ans.⁴ »

Le but de cette analyse est de faire le point sur le droit des aidants proches en 2023 au regard du questionnement suivant : depuis la modification de la loi de reconnaissance des aidants proches en 2021, les projets de loi et dispositifs les concernant tendent-ils à davantage soutenir les aidants ?

¹ *Aide informelle, Enquête de santé 2018*, Sciensano, 2019.

² D'ORTENZIO Anissa, LAHAYE Laudine, STULTJENS Éléonore, VIERENDEEL Florence « Aidant·e·s proches : tour d'horizon dans une perspective de genre » *Etude FPS*, 2021, URL : https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf

³ *Aide informelle, Enquête de santé 2018*, Sciensano, 2019.

⁴ D'ORTENZIO Anissa, LAHAYE Laudine, STULTJENS Éléonore, VIERENDEEL Florence « Aidant·e·s proches : tour d'horizon dans une perspective de genre » *Etude FPS*, 2021, URL : https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf

Qui sont les aidants ?

Selon l'ASBL Aidants Proches, un aidant proche est une « personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie.⁵ » Lors du webinaire « Accompagner un proche au quotidien⁶ » organisé par Esenca en septembre 2020, il a pu être mis en évidence que toutes les personnes qui sont dans une situation d'aide ne se reconnaissent ou ne se qualifient pas forcément en tant qu'aidant proche.

En effet, l'accompagnement d'un proche s'impose souvent comme un devoir moral ou familial, faute de services et de professionnels adéquats et accessibles. Néanmoins, cela peut entraîner dans le chef des aidants des situations d'épuisement, précarité, d'isolement, etc. C'est pourquoi il nous paraît important de rappeler qui sont les aidants proches. Le travail qu'ils fournissent doit être entendu, valorisé et soutenu.

L'organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) dans un rapport datant de 2011 précise, au sujet des aidants familiaux : « [...] plus d'un adulte de plus de 50 ans sur dix aide une ou des personnes fonctionnellement handicapées à accomplir des actes de la vie quotidienne (habituellement sans rémunération). Près de deux tiers de ces aidants sont des femmes⁷ ».

Les aidants, majoritairement des femmes, sont donc des personnes qui prennent régulièrement soin d'un parent, d'un enfant, d'un voisin en perte d'autonomie ou en situation de dépendance. Cette prise en charge se concrétise par des soins à domicile, une aide ou gestion complète ou partielle de l'administratif, de l'accompagnement à des rendez-vous médicaux, à l'accomplissement des actes quotidiens (se lever, se laver, s'habiller, se nourrir, etc.), de l'écoute, du soutien, etc.

Ce vécu des aidants, parfois quotidien, puise dans la santé physique et mentale des aidants. On le comprend aisément, l'aide apportée à un proche est parfois difficilement conciliable avec une vie professionnelle et personnelle équilibrée.

De plus, l'aide apportée par un proche entraîne le fait que les personnes en perte d'autonomie et/ou dépendantes ne sont pas du tout ou en partie prises en charge par des structures et services publics, ce qui permet à l'État de réaliser des économies. Une analyse⁸ publiée en 2015 dans la revue « Économies et Statistiques » porte sur le « consentement à payer⁹ » (CAP) des aidants proches de personnes âgées de plus de 75 ans. Ce consentement à payer représente le montant que les aidants seraient prêts à payer pour être déchargés d'une heure d'aide. Le montant du CAP varie en fonction de différents facteurs : distance

⁵ *Suis-je un aidant proche ?*, Aidants proches ASBL, Édition 2021, p.2.

⁶ Webinaire Esenca « Accompagner un proche au quotidien ». 2020. <https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2020/12/Retranscription-du-webinaire-Def.pdf>, consulté le 13 septembre 2023.

⁷ OECD (2011), "Synthèse", in *Besoin d'aide ? : La prestation de services et le financement de la dépendance*, OECD Publishing, Paris, p.18, <https://doi.org/10.1787/9789264097766-4-fr>.

⁸ Bérangère Davin, Alain Paraponaris, Christel Protière, *Pas de prix, mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie*, 2015, *Economie et Statistique* 475-476, pp. 51-69.

⁹

entre les lieux de vie l'aidant et l'aidé, le contexte socio-économique (plus l'aidant dispose de ressources financières, plus il est prêt à payer), l'aide dans le cadre d'une relation de couple. Bien que cela ne concerne qu'une partie du public aidant-aidé, cette analyse fait écho d'une pluralité de besoins de soutien chez les aidants proches.

En retour, les aidants peuvent-ils trouver ce soutien dans certains dispositifs légaux pour les soutenir dans leur carrière ? Ces dispositifs sont-ils suffisants ?

Cela est d'autant plus important que les besoins d'aide suite à une perte d'autonomie ou à une situation de grande dépendance ne vont faire qu'augmenter en raison de nombreux facteurs. Que cela soit le vieillissement de la population – espérance de vie plus longue n'est pas synonyme d'une bonne santé à long terme –, le manque de place et de diversité dans les structures d'accueil, d'hébergement, de répit, des services à domicile ou autre, etc. Les aidants seront les premiers sollicités pour y répondre.

La réelle reconnaissance des aidants proches ; entre évolutions législatives et réalités de vie ... La loi de reconnaissance des aidants proches

Intéressons-nous maintenant à la loi qui concerne les aidants proches. Destinée à définir, reconnaître et soutenir les aidants, atteint-elle ces objectifs ? Depuis septembre 2020, elle permet d'octroyer une reconnaissance générale non assortie de droits sociaux, ainsi qu'une reconnaissance spécifique assortie d'un droit à un congé thématique.

En quoi consiste ce congé ? Il s'agit d'une interruption complète ou partielle du temps de travail de trois mois maximum par personne aidée et de maximum six mois pour un aidant qui viendrait en aide à plusieurs personnes¹⁰.

Lors de notre webinaire « Accompagner un proche au quotidien », les échanges ont fait ressortir que ce congé est insuffisant pour différentes raisons évidentes : le montant du remplacement de revenu, la durée déterminée du congé et les conditions d'accès limitent l'impact réel de cette mesure dans la vie surchargée d'un aidant. Notons par ailleurs que cette mesure ne concerne que les aidants qui travaillent, et oublie donc toute une partie des aidants ; des jeunes aidants, des aidants pensionnés ou encore de ceux qui ont dû renoncer à poursuivre leur carrière.

Les dispositifs d'interruption de travail

Il s'agit par exemple de l'utilisation de crédits-temps ou de congés thématiques. Ces mesures permettent à un travailleur, sous certaines conditions, d'interrompre totalement ou partiellement sa carrière pendant une période donnée, pour différents motifs, tout en bénéficiant d'un remplacement de son revenu.

¹⁰ Pour plus d'informations, voir notre site internet : <https://www.esenca.be/legislations/les-aidants-proches/>

En février 2023 puis en juin de la même année, certains de ces congés/crédit ont fait l'objet de réduction dans le droit ou de limitation dans les conditions d'accès. L'ASBL Esenca, ainsi que l'ensemble du réseau associatif de Solidaris, a cosigné un communiqué de presse dénonçant ces mesures¹¹, dont voici un extrait : « Attaquer les crédits-temps – et l'interruption de carrière pour les fonctionnaires – constitue une atteinte à la conciliation vie privée-vie professionnelle des personnes aidantes proches et, particulièrement, des femmes ! En tant que personne aidante proche, la formule des crédits-temps est une des solutions possibles pour s'occuper, par exemple, d'un enfant gravement malade ou d'un-e proche en soins palliatifs, tout en maintenant le lien avec une activité professionnelle. »

¹¹ <https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2022/10/Carte-blanche-Credit-temps.pdf>, consulté le 13 septembre 2023.

De quoi parle-t-on ?

<p>Abaissement de l'âge limite de l'enfant pour le crédit-temps à temps plein pour motif « soins à son enfant » au 1^{er} février 2023</p> <p>L'âge de l'enfant en cas de crédit-temps à temps plein pour motif « soin à son enfant » passe de 8 ans à 5 ans pour pouvoir bénéficier d'allocations. Le travailleur peut donc bénéficier de son congé (chez son employeur) tant que l'enfant n'a pas atteint l'âge de 8 ans, mais ne pourra percevoir d'allocations que si l'enfant n'a pas atteint l'âge de 5 ans.</p> <p>L'âge reste fixé à 8 ans pour le crédit-temps à ½ temps ou de 1/5 temps tant pour le droit au congé (chez l'employeur) que pour le droit aux allocations.</p>	<p>Réduction de la période maximale prévue pour les allocations dans le cadre du crédit-temps pour motif « soin à son enfant » au 1^{er} février 2023</p> <p>Le droit aux allocations passe de 51 mois à 48 mois pour le crédit-temps pour motif « soin à son enfant », et ce, pour toutes les formes (temps plein, ½ temps et 1/5 temps).</p> <p>Le travailleur peut donc bénéficier de son congé (chez son employeur) pendant 51 mois pour le motif « soin à son enfant », mais ne pourra percevoir d'allocations que pendant 48 mois.</p> <p>La période maximale de crédit-temps avec allocation reste fixée à 51 mois pour les autres motifs et 36 pour le motif formation.</p>	<p>Modification de la condition d'ancienneté dans le crédit-temps à partir du 01.06.2023</p> <p>La condition d'ancienneté passera de 24 mois à 36 mois pour pouvoir bénéficier d'allocations dans le cadre d'un crédit-temps pour motif « soins à son enfant », et ce, pour toutes les formes (temps plein, ½ temps et 1/5 temps).</p> <p>Le travailleur peut donc bénéficier de son congé (chez son employeur) dès 24 mois d'ancienneté, mais n'aura droit à des allocations que s'il compte 36 mois d'ancienneté.</p>
--	--	--

Loin de soutenir les aidants et les familles, ces mesures restreignent par petites touches les droits permettant de combiner le maintien à l'emploi et la situation d'aïdance ; dans les limites imposées par le cadre des crédits-temps et congés thématiques.

D'une part, la situation de handicap d'un proche et sa prise en charge ne sont pas temporaires (ou rarement), contrairement aux mécanismes d'interruption de travail. C'est pourquoi certains aidants cumulent certains congés et crédits-temps. Les derniers changements au niveau de la législation ne vont donc clairement pas dans le sens de soutenir les aidants. Comment structurellement assumer son rôle d'aïdant tout en poursuivant une carrière professionnelle source de revenus, alors que les aides sont limitées dans le temps et financièrement ? Le risque de précarité est accru par ce dispositif !

D'autre part, le montant du remplacement de revenu est très sommaire. C'est en quelque sorte une double pénalité pour les aidants proches qui, en plus d'assumer parfois seuls et sans soutien pérenne des pouvoirs publics la prise en charge de leur proche, se retrouvent

avec un montant d'allocation dérisoire. Par exemple, dans le cadre d'un congé thématique pris à temps plein dans le secteur privé, le montant net de l'allocation mensuelle est de 879,15 € par mois. Pour un travailleur isolé avec enfant à charge, l'allocation mensuelle est de 1 497,75 €¹².

Notons qu'au 1^{er} juillet 2023, le montant des allocations de certains congés a été augmenté de 1,2% pour les travailleurs isolés avec un ou plusieurs enfants à charge¹³. Il n'en demeure pas moins que ces montants sont insuffisants, en plus d'être limités dans le temps.

Derrière les textes, une réalité de vie à réellement prendre en compte

En explorant la loi actuelle et notamment la question des interruptions de carrière, nous voyons qu'aujourd'hui, la réalité de vie des aidants est largement sous-estimée et mal comprise. L'État ne se montre pas encore à la hauteur des enjeux. Plusieurs balises de réflexion devraient guider l'évolution de la situation sociale, professionnelle, économique, familiale, des aidants, tout comme leur état de santé dont toutes les études démontrent qu'il est préoccupant. En voici quelques-unes :

Un vrai choix

Être aidant proche devrait pouvoir être un vrai choix soutenu et non la résultante d'un manque de soutien structurel (faute de places dans les structures d'accueil, d'absences de mesures de soutien à long terme dans l'emploi, disponibilité et multiplicité des services à domicile et de transport, etc.)

Récolte de données

Tout comme pour l'ensemble du secteur du handicap, récolter des données et des statistiques à l'échelle nationale permettrait de dégager les réels besoins des aidants, de leurs proches et d'adopter des mesures qui y répondent réellement.

Soutien dans l'emploi

Nous recommandons de revenir aux conditions antérieures des dispositifs d'interruptions de carrière (mais aussi crédits-temps, congés thématiques, en ce compris le congé aidant proche) et les élargir dans le temps et sur l'aspect financier (relèvement du montant du remplacement de revenu) permettrait aux aidants d'envisager avec plus de sérénité la conciliation de leur emploi du temps professionnel et privé.

¹² <https://www.onem.be/documentation/montants/interruption-de-carriere-credit-temps/conges-thematiques>, consulté le 30 août 2023.

¹³ <https://www.onem.be/actualites/2023/07/04/credit-temps-et-conges-thematiques-augmentation-de-certaines-allocations-a-partir-du-01.07.2023>, consulté le 30 août 2023.

Conclusion

Notre société traverse actuellement une crise économique, énergétique caractérisée par une inflation qui poursuit sans cesse sa croissance. Elle sort également de la crise sanitaire de la Covid-19. Bien évidemment, les premiers touchés par les conséquences de ces crises sont les publics fragiles et précarisés, parmi lesquels des personnes en situation de handicap et leurs proches.

Sollicités, mobilisés et peu soutenus, les aidants proches sont atteints de plein fouet par les efforts budgétaires du gouvernement pour faire face aux crises. La législation relative à la reconnaissance des aidants proches a évolué. Toutefois, elle reste qualifiée par de nombreuses associations, dont Esenca, de coquille vide. Parallèlement à cela, les dernières modifications dans les dispositifs d'interruption de carrière permettant pour une période donnée de mieux concilier la vie privée et la vie professionnelle ont été limitées. Ces évolutions démontrent un manque de soutien manifeste de l'État envers les aidants proches qui pourtant remplissent un rôle sociétal indispensable, faute de pouvoir justement compter sur une prise en compte réelle de leurs réalités et besoins par les politiques publiques.

L'aide informelle fournie par les aidants proches est-elle davantage soutenue ? Nous déplorons de ne pouvoir répondre par l'affirmative. Cette analyse est revenue sur plusieurs points d'attention, des propositions d'évolution du cadre légal, mais aussi de la reconnaissance sociétale du rôle des aidants proches. Il est essentiel que les prochains changements dans les législations qui les concernant de près ou de loin permettent de soutenir concrètement et durablement l'aide informelle des aidants. Plus que jamais, ce travail devra être mené en étroite collaboration et concertation avec les aidantes et les aidants ainsi que les associations du secteur.

Pour citer cette production

MUPOY, Talissa (2023). « L'aide informelle des aidants proches reconnue : davantage soutenue ? », Analyse Éducation Permanente Esenca, www.Esenca.be

Esenca

Esenca - anciennement 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 plus de 100 ans, Esenca 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 vendredi de 8h à 12h.

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.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, Esenca 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

Esenca identifie les discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs un point d'appui UNIA 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

Tél. : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE