



n 6 -10- 2016

E 017879

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2016/10

Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten aangaande mantelzorg.

Naast algemene opmerkingen van het Observatorium wordt er ook een advies gegeven op de punten die bij KB moeten geregeld worden:

- het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- de modaliteiten van registratie;
- het aantal te presteren uren door de mantelzorger;
- de woonplaatsvoorwaarden;
- de graad van zorgbehoefte.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Voorzitster van de
Raadgevende afdeling

Karen Mullié

Vice-voorzitster van de
Raadgevende afdeling



Aidants-proches – avis à la ministre de la Santé publique

1. Introduction – demande d'avis de la ministre de la Santé publique

Le thème des aidants proches figure depuis 2015 déjà à l'agenda de l'Observatoire des maladies chroniques. L'Observatoire est convaincu qu'un bon encadrement des aidants proches, qui ont finalement pour objectif de promouvoir le bien-être des personnes dépendantes et des malades chroniques, est indispensable et souhaite y apporter sa contribution en réfléchissant à la situation et en formulant des avis.

L'Observatoire a invité de sa propre initiative le représentant de la ministre de la Santé publique à sa réunion du 23/06/2016. Après présentations notamment du KCE, d'associations d'aidants proches néerlandophones et francophones et des conseillers de la cellule stratégique des affaires sociales du cabinet du ministre Peeters, l'Observatoire souhaitait également apprendre de la ministre de la Santé publique quelles étaient les actions ultérieures qui seraient prises en la matière.

La loi du 12 mai 2014 nécessite un arrêté d'exécution en vue de son application concrète. Il convient à cet effet de répondre à une série de questions. Après une brève explication, le représentant de la ministre de la Santé publique a demandé à l'Observatoire d'émettre un avis concernant les points suivants qui doivent être réglés par AR :

- Le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée ;
- Les modalités d'enregistrement ;
- Le nombre d'heures à prester par l'aidant proche ;
- Les conditions de résidence ;
- Le degré de besoin en soins.

2. Remarques générales de l'Observatoire

2.1. Besoin de précisions concernant la portée (limitée) de la loi et ce tant dans la loi même que dans le rapport au Roi

- Il est indiqué de mentionner très clairement et de façon conséquente dans la loi et le rapport au Roi que cette loi vise uniquement un groupe très spécifique d'aidants proches et de patients dépendants. L'objectif doit être défini plus clairement. La raison pour laquelle ce choix a été fait et pour laquelle on n'a pas opté pour fixer une reconnaissance par loi à tous les aidants proches, mérite aussi d'être précisée afin de dissiper tous les malentendus actuels en la matière.
- L'Observatoire estime opportun que le législateur stipule clairement que la reconnaissance légale de ce groupe spécifique d'aidants proches ne nuit pas à l'importance qu'attachent les autorités aux soins informels en général. Les aidants proches sont indispensables pour les patients lourdement dépendants mais également pour les personnes plus âgées, les personnes handicapées, les malades chroniques qui ne répondent pas aux conditions de grande dépendance mais qui nécessitent néanmoins un grand soutien de leur part. Comme le stipule également le rapport au Roi, les aidants proches sont indispensables pour la société en général.

- Dans le rapport au Roi, seul le vieillissement de la population est invoqué comme argument pour cet AR. L'Observatoire est d'accord sur le fait que cela constitue un élément important mais estime qu'il est indispensable de mentionner clairement que les aidants proches sont également d'une valeur inestimable pour l'encadrement du groupe de plus en plus important de personnes handicapées et de malades chroniques ayant des besoins en soins considérables. Grâce aux soins de meilleure qualité, tous ces groupes deviennent plus importants et en raison des choix dans la politique des soins de santé, les soins informels, avec l'accent mis sur les soins à domicile, sont sans cesse plus importants.
- Enfin, il convient de préciser que la reconnaissance d'un « aidant proche » ne peut avoir pour conséquence de refuser à la personne aidée une place dans une institution de soins.

2.2. Importance de l'élaboration de mesures de soutien concrètes progressives et proportionnelles à l'ampleur de l'aide

- En ce moment, la loi contient uniquement la reconnaissance des aidants proches pour les patients en grande dépendance. Il va de soi que cela n'a du sens que si des mesures y sont également associées. Un lien clair doit être établi entre la reconnaissance d'une part et les mesures concrètes destinées aux aidants proches d'autre part.
- L'Observatoire soutient le point de vue du CSNPH selon lequel il convient de tenir compte dans l'élaboration de mesures destinées aux aidants proches et aux personnes dépendantes du principe de la progressivité et de la proportionnalité des mesures à l'ampleur de l'aide nécessaire, et ce conformément aux principes suivants :
 - Accès aux mesures de soutien (information, formation et assurances) pour tous les aidants proches ;
 - Accès à des mesures de protection sociale uniquement lorsque l'absence d'autonomie de la personne aidée est de telle nature que cela requiert un investissement en temps du ou des aidants proches qui entraîne des conséquences inévitables pour leurs obligations professionnelles en tant que travailleur salarié ou assimilé.
- En complément du point précédent, il convient également de tenir compte de la situation des aidants proches auprès de patients atteints de co-morbidités et de maladies chroniques dont le besoin en soins peut connaître d'importantes variations. Ces personnes-là aussi ont droit à l'aide d'aidants proches mais ne seraient pas toujours admissibles en raison de la forte variabilité de leur niveau d'autonomie.
- L'Observatoire est disposé à continuer de collaborer à l'élaboration de futures mesures visant à protéger et soutenir les aidants proches. L'objectif final des soins informels est et reste toujours en fin de compte de promouvoir le bien-être de la personne aidée.

2.3. Attention aux aidants proches qui soutiennent simultanément plusieurs personnes dépendantes.

Les aidants proches qui combinent des soins pour plusieurs personnes dépendantes et qui de ce fait arrivent à un nombre élevé d'heures de soins, sans que chaque personne dépendante réponde individuellement aux conditions de grande dépendance, restent

abandonnés à leur triste sort. Pensez à la mère qui a un enfant atteint d'une maladie chronique (qui n'est juste pas reconnu comme personne lourdement dépendante) qui s'occupe également de sa vieille mère. L'Observatoire insiste pour que ce cadre législatif prévoie également cette situation. Une piste éventuelle pourrait consister à totaliser la dépendance de soins des différentes personnes aidées lors de l'évaluation du degré de besoins en soins. Lorsqu'ensemble elles satisfont à la condition de reconnaissance pour une personne lourdement dépendante, on peut également reconnaître des soins informels "cumulés".

2.4. Nécessité d'une plate-forme d'échange électronique entre les différentes organisations concernées par l'application de cette loi

Le degré de soins de la personne aidée est évalué par des établissements tels que la Direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale. Il n'importe dès lors pas uniquement que ces institutions agrément mutuellement la 'personne aidée' dépendante, comme le mentionne le rapport au Roi mais aussi qu'un système, tel qu'une plate-forme électronique, soit instauré qui permette d'éviter une charge administrative supplémentaire et inutile pour l'aidant proche et la personne dépendante mais également pour les institutions concernées. Une telle plate-forme peut également contribuer à tenir à jour de manière systématique les données concernant les soins informels et la personne aidée en Belgique.

2.5. La collaboration entre les différentes autorités s'avère indispensable.

L'Observatoire souligne l'importance de la collaboration entre les autorités fédérales et fédérées. Les soins informels représentent une responsabilité commune et ne peuvent apporter un résultat efficace que s'il existe une vision unanime en la matière qui est approuvée et respectée par chaque autorité qui élabore des mesures dans le cadre de ses compétences. Un dialogue entre les différentes autorités en ce qui concerne ce thème, semble être un must absolu pour l'Observatoire.

2.6. Le décès de l'aidant proche constitue également une raison pour mettre fin aux soins informels

L'article 4 de la loi reprend plusieurs raisons qui entraînent la fin des soins informels. L'Observatoire propose de compléter le deuxième trait comme il suit : 'en cas de décès de la personne aidée **ou de l'aidant proche.**'

2.7. Importance d'une campagne d'information adéquate

Il n'est pas évident pour les personnes dépendantes ainsi que pour les aidants proches de connaître toutes les mesures instaurées. Afin que la reconnaissance en qualité d'aidant proche et les mesures qui y seront associées atteignent leur but, il est indispensable de fournir une communication détaillée en la matière à la population. Cette communication devrait idéalement être organisée en collaboration avec les différents partenaires sur le terrain tels que les associations d'aidants proches de première ligne.

De plus il serait utile également que les institutions qui évaluent la charge de soins des personnes aidées, prévoient une communication vers les personnes à aider concernant la possibilité de reconnaissance comme aidant proche pour les personnes qui l'aident.

Il n'est en effet, comme déjà mentionné, pas évident pour les personnes concernées d'avoir connaissance de l'ensemble des règles et avantages. Selon l'Observatoire c'est également une mission de l'autorité d'aider au maximum les citoyens à connaître leurs droits et d'ainsi pouvoir y faire appel.

2.8. Respect de la vie privée et des droits du patient

L'Observatoire souhaite souligner l'importance de veiller, lors de l'élaboration de cette loi, au respect de la vie privée ainsi qu'aux droits des personnes dépendantes en tant que patient.

3. Réponses aux 5 questions de la ministre

3.1. Le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée

- L'Observatoire estime que le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée dépend des circonstances concrètes et de la réalité de la situation individuelle. L'Observatoire estime de ce fait préférable de définir par mesure concrète quel peut être le nombre maximum d'aidants proches plutôt que d'imposer un maximum général d'application pour toutes les mesures. Pour certaines mesures, un nombre maximum sera indiqué et justifié, pour d'autres ce ne sera pas le cas. C'est pourquoi l'Observatoire ne voit pas d'un bon œil de prévoir dans le cadre de reconnaissance général un nombre maximum qui hypothèque la flexibilité dont le système a besoin.
- Cette même flexibilité est également indispensable dans le cas où les aidants proches agréés ne peuvent temporairement pas assurer leur mission en cas de force majeure (telle qu'une maladie). Dans ces cas, il faut pouvoir prévoir très rapidement un remplacement temporaire de l'aidant proche agréé.
- En ce qui concerne ce point, l'Observatoire renvoie également à la remarque générale 2.3. (supra). Il est essentiel de régler également la situation des aidants proches qui cumulent les soins pour plusieurs personnes aidées.

3.2. Les modalités d'enregistrement

- **Cosignature de la demande par le demandeur et la personne aidée ou son représentant légal**

La figure centrale, la personne autour de qui tout tourne finalement, est et reste la personne aidée. La personne aidée ou son représentant légal signe la demande d'enregistrement en qualité d'aidant proche. Si le représentant légal et le demandeur (aidant proche) sont la même personne, il convient de prêter attention à la protection de l'autorisation libre de la personne aidée contre un éventuel conflit d'intérêt. Faire confirmer l'autorisation de la personne aidée par une tierce personne ou offrir la possibilité à la mutualité de contrôler l'autorisation libre de la personne aidée sont (seulement) deux possibilités de résoudre ce problème.

- **Plate-forme d'échange**

L'Observatoire répète également l'importance de l'élaboration d'une plate-forme d'échange de données entre l'organisation qui enregistre les soins informels et les organisations qui ont déjà évalué la dépendance en soins. (cf. supra point 2.4.)

- **Pas de renouvellement annuel**

L'Observatoire estime qu'un renouvellement annuel de la reconnaissance est superflu. Cela engendrerait une charge administrative très lourde pour la personne aidée et son entourage. L'Observatoire recommande d'adapter la loi dans ce sens et de supprimer la condition de renouvellement annuel. Il est préférable que la reconnaissance en qualité d'aidant proche suive la reconnaissance (existante) en qualité de patient lourdement dépendant : une reconnaissance en qualité de patient lourdement dépendant à durée

indéterminée s'accompagne d'une reconnaissance en qualité d'aidant proche à durée indéterminée ; une reconnaissance en qualité de patient lourdement dépendant à durée déterminée s'accompagne d'une reconnaissance en qualité d'aidant proche pour la même période. Il convient de reprendre non seulement le degré de besoins en soins mais aussi la durée.

- **Centraliser l'enregistrement auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée**
L'Observatoire conseille de centraliser l'enregistrement auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée. En d'autres termes, les aidants proches doivent introduire leur demande de reconnaissance auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée, quelle que soit la mutualité à laquelle elle est affiliée. À l'heure actuelle, ce système s'applique également déjà dans d'autres réglementations (notamment l'Assurance-Dépendance). Cette proposition se rattache également à l'idée que la personne aidée constitue le centre de la réglementation relative aux soins informels.
La plate-forme d'échange contribuera à son tour à la transparence et à la possibilité de suivre et d'évaluer le système.
- **Élaboration d'un modèle de formulaire pour la demande de reconnaissance en qualité d'aidant proche.**
Il est important que les demandes ainsi que l'enregistrement soient effectués de manière identique pour l'ensemble de la Belgique. C'est pourquoi, l'Observatoire estime qu'il serait approprié de joindre un modèle de formulaire à l'AR.

De plus un enregistrement on line dans le cadre de l'e-santé est une nécessité. Ceci peut être intégré comme une partie de la plate-forme d'échange où un volet doit être prévu pour le patient comme personne aidée et l'aidant-proche.

- **Précision concernant l'ordre entre une reconnaissance existante en qualité de personne lourdement dépendante et une "nouvelle" reconnaissance de la personne aidée à défaut d'une reconnaissance existante en qualité de personne lourdement dépendante**
Selon l'Observatoire, l'AR n'est pas suffisamment clair concernant ce point. Il est recommandé de signaler de manière plus formelle qu'il convient d'abord d'examiner si la personne aidée pour laquelle une demande est introduite en qualité d'aidant proche, a déjà été reconnue en qualité de personne lourdement dépendante au sens de la loi. Uniquement si tel n'est pas le cas et qu'il est exclu qu'une telle reconnaissance existe déjà pour cette personne, la mutualité organise dans un délai raisonnable une évaluation du degré de soins de la personne aidée.

3.3. Le nombre d'heures à prester par l'aidant proche

L'Observatoire estime que dès que la grande dépendance de la personne aidée est déterminée, il n'est pas nécessaire d'encre fixer un nombre d'heures minimum devant être prestées par l'aidant proche. En outre, ceci n'est pas contrôlable. Dans les mesures qui existent déjà à l'heure actuelle, ce n'est pas non plus prévu comme condition d'octroi (p.ex. au Congé pour porter assistance ou soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade). Il n'y a dès lors aucune raison de le faire dans le cas de ces personnes nécessitant de l'aide pour qui il est pour ainsi dire acquis que de nombreuses heures de soins informels s'avèrent nécessaires.

3.4. Les conditions de résidence

- L'Observatoire estime que les conditions de résidence de la personne aidée dans ce cadre législatif correspondent autant que possible et donc soit en accord avec les conditions de

résidence telles que reprises dans l'article 3 de l'AR du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration. Quelques vices d'application sont résolus de la sorte :

- (1) les deux réglementations prévoient ainsi une même assimilation d'un séjour à l'étranger pendant maximum 90 jours consécutifs ou non par année civile avec un séjour permanent et effectif en Belgique ;
 - (2) un séjour à l'étranger pour des soins infirmiers dans un hôpital ou un autre établissement pour dispensation de soins est réglé ;
 - (3) une exception à la règle des 90 jours peut être demandée à la ministre.
- Ni la loi ni le projet d'AR ne font à juste titre mention de la distance entre le domicile de la personne dépendante et celui de l'aidant proche. L'Observatoire estime que l'hyperréglementation au détriment de l'autonomie de la personne aidée et de son (ses) aidant(s) proche(s) est à éviter.

3.5. Le degré de besoins en soins

- L'Observatoire estime que lors de l'évaluation du degré de besoin en soins, les échelles utilisées pour l'autonomie sont trop souvent dirigées sur les limites physiques et sur les capacités purement « techniques », et trop peu sur les expériences de la vie quotidienne de personnes atteintes de maladie chronique telles que la douleur ressentie, la fatigue, les problèmes de santé mentale, etc. qui peuvent également rendre fortement dépendant aux soins.
- La remarque susmentionnée est importante car il est prévu que si la personne pour qui on introduit une demande pour agir en qualité d'aidant proche n'a pas encore été agréée par une instance comme lourdement dépendante, la mutualité se charge d'évaluer le degré de besoin en soins. La manière dont cela doit se passer et sur la base de quels critères ne sont pas encore définis. Il est fait référence à l'article 2 mais cet article n'apprend rien sur la manière dont l'évaluation doit avoir lieu, mais bien sur les reconnaissances qui sont suffisantes pour d'autres instances pour être considéré comme personne aidée dans le cadre de cette loi.
- L'Observatoire approuve l'avis du CSNPH en ce qui concerne les points suivants :
- *“Les seuils sont très élevés : au-delà de ces seuils, bon nombre de personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie subissent une perte de mobilité et d'autonomie, des facteurs quand même importants dans les domaines de la vie journalière, nécessitant ainsi une forme de soins informels qui entraînent de lourdes conséquences pour la situation professionnelle et familiale.*
- *Selon le CSNPH, il convient de vérifier si les seuils suivants impliquent un manque grave d'autonomie qui justifie la reconnaissance des soins informels intensifs pour une personne nécessitant des besoins en soins importants :*
 - *une diminution de l'autonomie d'au moins 9 points qui a été constatée sur la base du manuel d'évaluation de l'autonomie par l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987, dans tous les régimes dans lesquels ce manuel est utilisé (interventions pour personnes handicapées, départ anticipé à la pension des agents des services publics, accidents du travail, aide d'une tierce personne INAMI, etc.)*

- *au moins 9 points, dont au moins 1 point pour le pilier 3 (suites d'un handicap pour le ménage), pour la reconnaissance du droit aux allocations familiales majorées pour les enfants handicapés ou atteints d'une pathologie ;*
- *au moins une reconnaissance T7 sur l'échelle de Katz.*

L'autonomie de la personne concernée peut également être limitée au-delà de ce seuil, mais uniquement dans la mesure où une forme plus légère de soins informels est requise sans avoir trop de conséquences pour la vie professionnelle et familiale."

- L'Observatoire propose qu'une attestation de forfait B ou C en soins infirmiers soit valable pour la reconnaissance automatique de la nécessité d'un aidant proche

Dans le texte du projet d'AR il existe selon l'Observatoire une imprécision qui devrait être corrigée. L'Observatoire fait la proposition suivante : chez la personne avec un degré de perte d'autonomie de 1é points ou plus avec une durée de validité illimitée ou définitive, selon l'Arrêté ministériel du 30/07/1987 pour l'établissement des catégories et les directives pour l'évaluation du degré de perte d'autonomie par rapport aux droit à l'allocation d'intégration, la reconnaissance est renouvelée automatiquement annuellement ; pour les personnes avec une période de reconnaissance de durée déterminée, la reconnaissance est renouvelée automatiquement annuellement jusqu'à la fin de la période admise ; le médecin évaluateur détermine si l'affection persistante est oui ou non de durée indéterminée

Pourquoi cette proposition ?

L'attestation générale ne fait jamais mention d'une perte d'autonomie persistante mais bien de durée indéterminée ; durée indéterminée et définitif sont deux concepts qui juridiquement ne sont jamais considérés comme égaux ; pour éviter des discussions non nécessaires à ce sujet et pour rester cohérent dans la formulation dans les deux réglementations , l'Observatoire propose d'adapter cet alinéa de l'AR.

Pour les attestations de durée déterminée l'Observatoire plaide également pour une prolongation automatique annuelle jusqu'à la date de fin de la reconnaissance.