

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

23 februari 2017

WETSONTWERP
betreffende werkbaar en wendbaar werk

AMENDEMENT

ingediend in plenaire vergadering

Zie:

Doc 54 2247/ (2016/2017):

- 001: Wetsontwerp.
- 002 tot 004: Amendementen.
- 005: Verslag.
- 006: Tekst aangenomen door de commissie.
- 007: Amendementen.
- 008: Advies van de Raad van State.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

23 février 2017

PROJET DE LOI
concernant le travail faisable et maniable

AMENDEMENT

déposé en séance plénière

Voir:

Doc 54 2247/ (2016/2017):

- 001: Projet de loi.
- 002 à 004: Amendements.
- 005: Rapport.
- 006: Texte adopté par la commission.
- 007: Amendements.
- 008: Avis du Conseil d'État.

Nr. 90 VAN MEVROUW **WILLAERT** EN DE
HEER **GILKINET**

(ter vervanging van amendement nr. 71)

Art. 28/1 (*nieuw*)

**In titel 2, hoofdstuk 2, wordt een nieuwe afdeling
3 “Mantelzorger” ingevoegd, luidende:**

“Afdeling 3. Mantelzorger

Art. 28/1. Voor de toepassing van deze afdeling wordt verstaan onder de mantelzorger: de persoon bedoeld in artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.

Onderafdeling 1. Voorbehouden rechten en uitkeringsverzekering

A. Werknemers

Art. 28/2. Artikel 100, § 1, van de wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, laatstelijk gewijzigd bij de wet van 20 juli 2015, wordt aangevuld met een lid, luidende:

“Het werk van de mantelzorger bedoeld in artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, wordt niet beschouwd als een werkzaamheid, op voorwaarde dat de adviserend geneesheer vaststelt dat deze activiteiten verenigbaar zijn met de algemene gezondheidstoestand van de betrokkene.”.

Art. 28/3. In artikel 205, § 1, van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994 en laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 11 juni 2015, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

N° 90 DE MME **WILLAERT** ET M. **GILKINET**

(en remplacement de l’amendement n° 71)

Art. 28/1 (*nouveau*)

**Au Titre 2, Chapitre 2, il est inséré une nouvelle
section 3 “Aidant-proche”, rédigée comme suit:**

“Section 3. Aidant-proche

Art. 28/1. Pour l’application de la présente section, l’on entend par l’aidant proche: la personne visée à l’article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.

Sous-section 1. Droits à préserver et assurance indemnité

A. Travailleurs salariés

Art. 28/2. L’article 100, § 1^{er}, de la loi du 14 juillet 1994 relative à l’assurance obligatoire soins de santé et indemnités, modifié en dernier lieu par la loi du 20 juillet 2015, est complété par un alinéa rédigé comme suit:

“Le travail de l’aidant proche, au sens de l’article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, n’est pas considéré comme une activité, à condition que le médecin-conseil constate que ces activités sont compatibles avec l’état de santé général de l’intéressé.”

Art. 28/3. Dans l’article 205, § 1^{er}, de l’arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi du 14 juillet 1994 relative à l’assurance obligatoire soins de santé et indemnités, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 11 juin 2015, les modifications suivantes sont apportées:

1/ de bepaling onder 3°, 2, wordt aangevuld als volgt:

“e) de duur van de periode tijdens welke de betrokkene, op grond van zijn mantelzorgactiviteit bedoeld in artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, niet in staat is geweest de hoedanigheid van gerechtigde te verkrijgen bedoeld in artikel 86, § 1, 1°, van de gecoördineerde wet;”;

2/ de paragraaf wordt aangevuld met een bepaling onder 7°, luidende:

“7° de persoon die, binnen dertig dagen na het einde van een activiteitsperiode als mantelzorger bedoeld in artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, opnieuw de hoedanigheid van gerechtigde verkrijgt bedoeld in artikel 86, § 1, 1°, van de gecoördineerde wet of arbeidsongeschikt wordt als bedoeld in artikel 100, § 1, van de gecoördineerde wet, voor zover hij de in artikel 128 van de gecoördineerde wet bedoelde wachttijd had vervuld, tenzij hij daarvan was vrijgesteld en bij de aanvang van de activiteitsperiode als mantelzorger voldeed aan de toekenningsvoorwaarden voor het recht op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen.”.

B. Zelfstandigen

Art. 28/4. In het koninklijk besluit van 20 juli 1971 houdende instelling van een uitkeringsverzekering en een moederschapsverzekering ten voordele van de zelfstandigen en van de meewerkende echtgenoten, wordt een artikel 14quater ingevoegd, luidende:

“Art. 14quater. Voor de zelfstandigen die dertig dagen nadat zij in het stelsel van de zelfstandigen werden ingeschreven mantelzorger worden in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, is de wachttijd beperkt tot dertig dagen.”.

1/ le 3°, 2, est complété par ce qui suit:

“e) de la durée de la période pendant laquelle l'intéressé, du fait de sa fonction d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, n'a pas été en mesure d'acquérir la qualité de titulaire au sens de l'article 86, § 1^{er}, 1° de la loi coordonnée;”;

2/ le paragraphe est complété par un 7° rédigé comme suit:

“7° la personne qui, dans les trente jours suivant la fin d'une période d'activité d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, retrouve la qualité de titulaire au sens de l'article 86, § 1^{er}, 1°, de la loi coordonnée, ou se trouvant en incapacité de travail au sens de l'article 100, § 1^{er}, de la loi coordonnée, pour autant qu'elle ait accompli le stage prévu à l'article 128 de la loi coordonnée, à moins qu'elle n'en ait été dispensée et qu'elle remplissait les conditions d'octroi des indemnités d'incapacité de travail au début de la période d'activité d'aidant proche.”.

B. Travailleurs indépendants

“Art. 28/4. Dans l'arrêté royal du 20 juillet 1971 instituant une assurance indemnité et une assurance maternité en faveur des travailleurs indépendants et des conjoints aidants, il est inséré un article 14quater rédigé comme suit:

“Art. 14quater. La période de stage est limitée à trente jours pour les indépendants qui, après trente jours d'inscription au régime des indépendants, deviennent aidants proches, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”

Art. 28/5. Artikel 15 van hetzelfde koninklijk besluit, vervangen bij het koninklijk besluit van 7 juni 1991, wordt aangevuld met de bepaling onder 3°, luidende:

“3° de personen die, binnen dertig dagen na het einde van een activiteitsperiode als mantelzorger, opnieuw de hoedanigheid van gerechtigde verkrijgen en bij de aanvang van de activiteitsperiode als mantelzorger aan de toekenningsvoorwaarden voor het recht op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen voldeden, op voorwaarde dat niet meer dan dertig dagen zijn verstreken tussen het verlies van de hoedanigheid van mantelzorger en de verkrijging van de hoedanigheid van gerechtigde bedoeld in artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”

Art. 28/6. In artikel 19 van hetzelfde koninklijk besluit, laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 29 juni 2007, wordt tussen het tweede en het derde lid een lid ingevoegd, luidende:

“De persoon die, binnen dertig dagen na het einde van een activiteitsperiode als mantelzorger, opnieuw de hoedanigheid van gerechtigde verkrijgt en bij de aanvang van de activiteitsperiode als mantelzorger aan de toekenningsvoorwaarden voor het recht op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen voldeed, op voorwaarde dat niet meer dan dertig dagen zijn verstreken tussen het verlies van de hoedanigheid van mantelzorger en de verkrijging van de hoedanigheid van gerechtigde bedoeld in artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”

Onderafdeling 2. Tijdskrediet

Art. 28/7. In de herstelwet van 22 januari 1985 houdende sociale bepalingen wordt een nieuw artikel 103quinquies ingevoegd:

“Art. 103quinquies. De beperking tot maximaal 51 maanden als bepaald bij de in de Nationale Arbeidsraad gesloten collectieve arbeidsovereenkomst tot invoering van een stelsel van tijdskrediet, loopbaanvermindering en landingsbanen, zoals gewijzigd bij cao

Art. 28/5. L'article 15 du même arrêté royal, remplacé par l'arrêté royal du 7 juin 1991, est complété par un 3° rédigé comme suit:

“3° Les personnes qui, dans les trente jours suivant la fin d'une période d'activité d'aidant proche, retrouvent la qualité de titulaire et qui remplissaient les conditions d'octroi des indemnités d'incapacité de travail au début de la période d'activité d'aidant proche, à condition qu'il ne se soit pas écoulé un délai de plus de trente jours entre la perte de la qualité d'aidant proche et l'acquisition de la qualité de titulaire, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”

Art. 28/6. Dans l'article 19 du même arrêté royal, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 29 juin 2007, il est inséré, entre les alinéas 2 et 3, un alinéa rédigé comme suit:

“La personne qui, dans les trente jours suivant la fin d'une période d'activité d'aidant proche, retrouve la qualité de titulaire et qui remplissait les conditions d'octroi des indemnités d'incapacité de travail au début de la période d'activité d'aidant proche, à condition qu'il ne se soit pas écoulé un délai de plus de trente jours entre la perte de la qualité d'aidant proche et l'acquisition de la qualité de titulaire, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”

Sous-section 2 Crédit-temps

Art. 28/7. Dans la loi de redressement du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales, un nouvel article 103 quinquies est inséré:

“Art. 103quinquies. La limitation à 51 mois maximum prévue par la convention collective de travail conclue au sein du Conseil national du Travail instaurant un système de crédit-temps, de diminution de carrière et de réduction des prestations de travail à mi-temps,

nr. 103ter, is niet van toepassing voor werknemers die als mantelzorger zijn erkend in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”.

Art. 28/8. In artikel 5 van het koninklijk besluit van 12 december 2001 tot uitvoering van hoofdstuk IV van de wet van 10 augustus 2001 betreffende verzoening van werkgelegenheid en kwaliteit van het leven betreffende het stelsel van tijdskrediet, loopbaanvermindering en vermindering van de arbeidsprestaties tot een halftijdse betrekking, hersteld bij het koninklijk besluit van 30 december 2014, wordt § 2 aangevuld met een lid, luidende:

“De beperking tot maximaal 48 maanden als bedoeld in het eerste lid is niet van toepassing voor werknemers die als mantelzorger zijn erkend in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”.

Onderafdeling 3. Werkloosheid

Art. 28/9. Artikel 30, derde lid, van het koninklijk besluit van 25 november 1991 houdende de werkloosheidsreglementering, laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 1 juli 2014, wordt aangevuld met een bepaling onder 12°, luidende:

“12° uitoefening van een functie van mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”.

Art. 28/10. Artikel 42, § 2, van het hetzelfde koninklijk besluit, laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 1 juli 2014, wordt aangevuld met een bepaling onder 12°, luidende:

“12° uitoefening van een functie van mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”.

telle que modifiée par la CCT n°103ter, ne s’applique pas aux travailleurs reconnus comme aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance”.

Art. 28/8. Dans l’article 5 de l’arrêté royal du 12 décembre 2001 pris en exécution du chapitre IV de la loi du 10 août 2001 relative à la conciliation entre l’emploi et la qualité de vie concernant le système du crédit-temps, la diminution de carrière et la réduction des prestations de travail à mi-temps, rétabli par l’arrêté royal du 30 décembre 2014, le § 2 est complété par un alinéa rédigé comme suit:

“La limitation à 48 mois prévue à l’alinéa 1er ne s’applique pas aux travailleurs reconnus comme aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”.

Sous-section 3: Chômage

Art. 28/9. L’article 30, alinéa 3, de l’arrêté royal du 25 novembre 1991 por tant réglementation du chômage, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 1^{er} juillet 2014, est complété par un 12° rédigé comme suit:

“12° d’exercice d’une activité d’aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”.

Art. 28/10. L’article 42, § 2, du même arrêté, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 1^{er} juillet 2014, est complété par un 12° rédigé comme suit:

“12° d’exercice d’une activité d’aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l’aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”.

Art. 28/11. In artikel 51, § 1, van hetzelfde koninklijk besluit, laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 26 juni 2014, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1° in het derde lid, 2°, worden de woorden “artikel 30, derde lid, 2° of 3° of 42, § 2, 2° of 3°” vervangen door de woorden “artikel 30, derde lid, 2°, 3° of 12° of 42, 2, 2°, 3° of 12°”;

2° tussen het derde en het vierde lid wordt een lid ingevoegd, luidende:

“Voor de toepassing van het tweede lid, 1°, kan het feit dat iemand zijn werk heeft opgezegd om mantelzorgeractiviteiten uit te oefenen niet worden beschouwd als een geval van werkverlating zonder geldige reden. Het bewijs van die activiteit wordt geleverd door middel van een attest tot erkenning van de hoedanigheid van mantelzorger dat werd afgegeven krachtens artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat. Dit attest moet zijn afgeleverd voor de werkverlating.”.

Art. 28/12. Artikel 56, § 1, van hetzelfde koninklijk besluit wordt aangevuld met het volgende lid:

“De volledig werkloze die een activiteit van mantelzorger uitoefent in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, wordt vrijgesteld van de voorwaarden dat hij beschikbaar moet zijn op de arbeidsmarkt.”.

Onderafdeling 4. Pensioen

A. Werknemers

Art. 28/13. Artikel 34, § 1, van het koninklijk besluit van 21 december 1967 tot vaststelling van het algemeen reglement betreffende het rust- en overlevingspensioen voor werknemers, laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 23 februari 2013, wordt aangevuld met een bepaling onder V, luidende:

Art. 28/11. Dans l'article 51, § 1^{er}, du même arrêté royal, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 26 juin 2014, les modifications suivantes sont apportées:

1° dans l'alinéa 3, 2°, les mots “l'article 30, alinéa 3, 2° ou 3° ou 42, § 2, 2° ou 3°” sont remplacés par les mots “l'article 30, alinéa 3, 2°, 3° ou 12° ou 42, § 2, 2°, 3° ou 12°”;

2° entre les alinéas 3 et 4, il est inséré un alinéa rédigé comme suit:

“Pour l'application de l'alinéa 2, 1°, le fait d'avoir abandonné son travail pour exercer une activité d'aidant proche ne peut pas être considéré comme abandon d'un emploi sans motif légitime. La preuve de cette activité est rapportée par la présentation d'une attestation de reconnaissance de la qualité d'aidant proche délivrée en vertu de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Cette attestation doit être délivrée avant l'abandon d'emploi.”.

Art. 28/12. L'article 56, § 1^{er}, du même arrêté royal est complété par l'alinéa suivant:

“Le chômeur complet qui exerce une activité d'aidant proche (au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance) est dispensé de la condition de disponibilité pour le marché de l'emploi.”.

Sous-section 4: Pension

A. Travailleurs salariés

Art. 28/13. L'article 34, § 1^{er}, de l'arrêté royal du 21 décembre 1967 portant règlement général du régime de pension de retraite et de survie des travailleurs salariés, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 23 février 2013, est complété par un V rédigé comme suit:

“V. De perioden van loopbaanonderbreking als mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat.”

B. Zelfstandigen

Art. 28/14. Artikel 38 van het koninklijk besluit van 22 december 1967 houdende algemeen reglement betreffende het rust- en overlevingspensioen der zelfstandigen, laatstelijk gewijzigd bij het koninklijk besluit van 27 december 1974, wordt aangevuld met het volgende lid:

“De zelfstandige die zijn beroepsactiviteit stopzet om een activiteit van mantelzorger uit te oefenen in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, kan gedurende ten hoogste vijf jaar bijdragen betalen om zijn rechten op de uitkeringen te vrijwaren.”

Onderafdeling 5: Integratietegemoetkomingen

Art. 28/15. In het koninklijk besluit van 11 juli 2002 houdende het algemeen reglement betreffende het recht op maatschappelijke integratie wordt een artikel 2ter ingevoegd, luidende:

“Art. 2ter. De activiteit van mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat, is een billijkheidsreden die vrijstelt van de voorwaarde tot werkbereidheid in de zin van de artikelen 3, 5°, en 10 van de wet van 26 mei 2002 betreffende het recht op maatschappelijke integratie.”

Onderafdeling 6: Bevoegdheden van de Koning

Art. 28/16. De Koning kan de door de artikelen 28/3 tot 28/6 en 28/8 tot 28/15 gewijzigde bepalingen opheffen, aanvullen, wijzigen of vervangen.”.

“V. Les périodes d'interruption de carrière en qualité d'aidant proche au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.”

B. Travailleurs indépendants

Art. 28/14. L'article 38 de l'arrêté royal du 22 décembre 1967 portant règlement général relatif à la pension de retraite et de survie des travailleurs indépendants, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 27 décembre 1974, est complété par l'alinéa suivant:

“L'indépendant qui cesse son activité professionnelle en raison d'une activité d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, peut cotiser pendant un maximum de cinq ans afin de sauvegarder ses droits aux prestations.”

Sous-section 5: Allocations d'intégration

Art. 28/15. Dans l'arrêté royal du 11 juillet 2002 portant règlement général en matière de droit à l'intégration sociale, il est inséré un article 2ter, rédigé comme suit:

“Art. 2ter. L'activité d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, constitue une raison d'équité dispensant de la condition de disponibilité au travail au sens des articles 3, 5° et 10, de la loi du 26 mai 2002 concernant le droit à l'intégration sociale.”

Sous-section 6: Pouvoirs du Roi

Art. 28/16. Le Roi peut abroger, compléter, modifier ou remplacer les dispositions modifiées par les articles 28/3 à 28/6 et 28/8 à 28/15.”.

VERANTWOORDING

1. Algemeen

De mantelzorger is een niet-professionele zorgverlener die kosteloos en op regelmatige basis zorgt voor een zorgbehoevende persoon die verzwakt is en die, wegens zijn leeftijd, een ziekte of een fysieke, mentale of psychische deficiëntie, nood heeft aan continue en gepersonaliseerde bijstand bij het verrichten van dagelijkse handelingen.

Er is een sociale, familiale of affectieve band tussen beiden. De mantelzorg vindt plaats in de vertrouwde omgeving van de zorgbehoevende persoon, waardoor die langer thuis kan worden verzorgd. Meestal kiezen beiden voor deze zorgrelatie; de verzorgde persoon omdat hij erom verzoekt, de mantelzorger uit vrij vrije wil, liefde, verantwoordelijkheids- of plichtsgevoel.

Het is echter bekend dat sommigen zich uit familiale loyaliteit verplicht voelen voor die oplossing te kiezen, en dat anderen niet anders kunnen doen dan een beroep te doen op mantelzorg, omdat er onvoldoende professionele thuisopvang of verblijfsstructuren voorhanden zijn. Dit is in een samenleving als de onze onaanvaardbaar.

De mantelzorgers in staat stellen hun sociale rechten te vrijwaren, mag dus niet als alibi dienen om niets te doen aan het tekort aan rust- en verzorgingstehuizen, aan opvangstructuren voor dagverblijf, aan gezinszorg of oppas aan huis.

Vaak hebben de mantelzorgers hun beroepsloopbaan moeten onderbreken en zien zij af van een actief sociaal en cultureel leven. Hierdoor dreigt ook sociaal isolement voor de mantelzorger. Talrijke onderzoeken en getuigenissen maken duidelijk dat we vandaag niet langer kunnen voorbijgaan aan hun moeilijke situatie.

Diverse overheden hebben ook de mond vol van “vermaatschappelijking van de zorg”. Dit betekent dat elke burger de plicht heeft om zorg op te nemen voor burens, vrienden, kennissen, familie enzovoort.

Die tendens kan positief zijn, als ze plaatsgrijpt in een sociale context die de hele bevolking hulp en verzorging waarborgt. De valkuil is echter dat er verdoken besparingsoperaties achter kunnen zitten. Namelijk eerst de mantelzorgers inschakelen (die zogezegd niets kosten, maar die hun inzet wel met afmatting moeten bekopen) en dan pas aanvullende, professionele hulp bieden. Mantelzorg stimuleren mag niet ten

JUSTIFICATION

1. Cadre général

L'aidant proche est un intervenant non professionnel qui prend gratuitement et régulièrement soin d'une personne fragilisée en situation de dépendance qui, en raison de son âge, d'une maladie ou d'une déficience physique, mentale ou psychique, requiert une disponibilité continue et une assistance personnalisée pour les actes de la vie quotidienne.

Un lien social, familial ou affectif unit ces deux personnes. L'aide est prodiguée dans l'espace de vie familial de la personne dépendante, qui peut dès lors rester plus longtemps chez elle. La plupart du temps, cette relation aidant proche-personne aidée est choisie par l'un et l'autre: la personne aidée parce qu'elle en fait la demande, l'aidant proche par libre consentement, par amour, par sens des responsabilités ou du devoir.

Nous savons cependant que certaines personnes se sentent obligées par loyauté familiale d'opter pour cette solution et que d'autres sont obligées d'opter pour cette solution par manque de services professionnels de prise en charge à domicile ou de structures d'hébergement, ce qui est inadmissible dans une société comme la nôtre.

Permettre à des aidants proches de préserver leurs droits sociaux ne peut donc servir d'alibi pour ne pas s'attaquer au problème de la pénurie des maisons de repos et de soins, des structures d'accueil de jour, des services d'aide aux familles ou des gardes à domicile.

Souvent, ces aidants proches ont dû interrompre leur carrière professionnelle et renoncer à une vie sociale et culturelle active. Ils risquent dès lors de se retrouver coupés de la société. De nombreuses études et de multiples témoignages nous interdisent aujourd'hui de nier les situations difficiles auxquelles ces personnes sont confrontées.

Divers pouvoirs publics n'ont cessé de parler de “socialisation des soins”. Cela signifie que chaque citoyen a le devoir de s'occuper de voisins, d'amis, de connaissances, de membres de sa famille, ...

Cette tendance peut-être positive si elle s'inscrit dans une organisation sociale garantissant aides et soins à l'ensemble de la population. Le piège est cependant que ces beaux discours peuvent servir à masquer des opérations d'économies: l'idée serait de recourir d'abord aux aidants proches, qui soi disant ne coûteraient rien en dehors de leur épuisement, et de ne faire appel que dans un second temps à une

koste gaan van de levenskwaliteit, de financiële draagkracht of de sociale rechten van de mantelzorgers.

Wij willen dat de onontbeerlijke rol van de mantelzorgers wordt erkend en dat hun sociale rechten in stand worden gehouden. Wanneer zij hun beroepsactiviteit terugschroeven of stopzetten, kiezen zij voor een ander soort activiteit en maatschappelijk engagement. Dit wordt niet erkend of financieel vergoed, maar de samenleving heeft er wel nood aan. Zelfs met voldoende professionele opvangstructuren zou men immers nog niet tegemoet kunnen komen aan alle individuele noden van alle zorgbehoevenden. Daarom is het van primordiaal belang dat de mantelzorgers hun sociale rechten kunnen vrijwaren, zoals onder andere het recht op werkloosheidsvergoeding, en aanspraak kunnen maken op een fatsoenlijk pensioen, ook al hebben zij geheel of gedeeltelijk hun beroepsloopbaan moeten onderbreken om voor een naaste te zorgen.

Het is bovendien belangrijk dat er geen maximumperiode wordt gekoppeld aan het gemotiveerd tijdskrediet voor mantelzorgers. Dit kan bijvoorbeeld gaan over een moeder die zich ontfemt over een kind met een blijvende handicap, maar net zo goed over een man die langer dan 48 maanden voor zijn chronisch/palliatief zieke vrouw zorgt. Indien het gemotiveerd tijdskrediet toch beperkt blijft tot maximum 48 maanden, moeten de mantelzorgers werk en bijstand combineren en bestaat het gevaar dat ze zelf ziek worden en zo gebruik moeten maken van andere vormen van de sociale zekerheid.

Zoals reeds gezegd, is het van belang dat die instandhouding van sociale rechten voor de mantelzorgers de overheid niet ontslaat van het aanreiken van structurele zorgantwoorden. Daarom wordt in deze onderafdeling niet gesproken over een statuut voor de mantelzorger (met rechten en plichten), maar over een vrijwaring van diens sociale rechten. De wet van 12 mei 2014 heeft zich er helaas toe beperkt de erkenning van de mantelzorger te regelen zonder dat via de gehanteerde definitie ook maar enig sociaal recht aan die status wordt gekoppeld. Het is een lege doos. Deze onderafdeling beoogt dit vacuüm te vullen.

Het is noodzakelijk de rol van de mantelzorger te erkennen, teneinde hem een wettelijk erkende functie toe te bedelen en te garanderen dat zijn rechten in stand worden gehouden, met name op het stuk van de sociale bescherming. Op die manier wordt voorkomen dat de periodes van mantelzorg een hypothec leggen op de beroepsloopbaan van de mantelzorgers.

aide professionnelle complémentaire. Encourager l'aide de proximité ne peut se faire au détriment de la qualité de vie, de la capacité financière des aidants proches, ni de leurs droits sociaux.

Nous voulons que le rôle indispensable des aidants proches soit reconnu et que leurs droits sociaux soient maintenus. Lorsqu'ils réduisent leur activité professionnelle ou s'arrêtent de travailler, les aidants proches optent pour une autre sorte d'activité et d'engagement social. Or, cette activité et cet engagement ne sont ni reconnus ni rémunérés, alors que la société en a besoin. En effet, même si les structures professionnelles de prise en charge étaient en nombre suffisant, elles ne pourraient rencontrer tous les besoins individuels de toutes les personnes dépendantes. Il est donc primordial que les aidants proches puissent préserver leurs droits sociaux, comme, notamment, le droit à une allocation de chômage, et avoir accès à une pension décente même s'ils ont dû interrompre leur carrière professionnelle, partiellement ou complètement, pour accompagner un proche.

Il importe en outre qu'aucune période maximale ne soit liée au crédit-temps avec motif pour les aidants proches. Il peut par exemple s'agir d'une mère s'occupant d'un enfant ayant un handicap persistant, mais aussi d'un homme qui s'occupe de sa femme atteinte d'une maladie chronique et/ou en soins palliatifs pendant plus de 48 mois. Si le crédit-temps avec motif reste tout de même plafonné à 48 mois, les aidants proches devront combiner travail et assistance, risquant eux-mêmes de tomber malades et, par conséquent, de devoir recourir à d'autres formes de sécurité sociale.

Comme cela a déjà été signalé, il importe que ce maintien de droits sociaux pour les aidants proches ne dispense pas les pouvoirs publics d'apporter des réponses structurelles en matière de soins. Aussi n'est-il pas fait mention d'un statut pour l'aidant proche (comprenant des droits et des obligations) dans la présente section mais d'un maintien des droits sociaux de ce dernier. La loi de 12 mai 2014 est une coquille vide dès lors qu'elle s'est malheureusement limitée à la reconnaissance de qui est un aidant proche sans lui accorder aucun droit social. La présente section vise à combler cette lacune.

Il est nécessaire de reconnaître le rôle de l'aidant proche afin de lui conférer une fonction légalement reconnue et de garantir que ses droits soient maintenus, dans le domaine de la protection sociale notamment. On évite de cette manière que les périodes de soins de proximité hypothèquent la carrière professionnelle des aidants proches.

Tevens draagt de met deze onderafdeling beoogde regeling bij tot de sociale valorisatie van de rol van de mantelzorger, aangezien zijn engagement, de meerwaarde van zijn aanwezigheid, alsook het belang van de specifieke band die ontstaat tussen de mantelzorger en de verzorgde, worden erkend.

2. De evoluties in het zorglandschap

De nood aan extra mantelzorgers zal toenemen, om diverse redenen.

a. Het aantal ouderen in onze samenleving blijft maar stijgen. Ruim de helft van de in 2014 geboren meisjes zal de kaap van de 100 jaar overschrijden. Hierdoor zijn er handen te kort in de professionele zorgsector en worden de schouders van de mantelzorgers alsmaar zwaarder belast.

b. Verschillende onderzoeken (KCE, FPB, Zorgnet Vlaanderen) komen tot de bevinding dat tegen 2030 in België 1 persoon op 5 ouder dan 65 zal zijn en 3 % ouder dan 85. De 65-plussers zullen tegen 2050 goed zijn voor een derde van de bevolking ([www.wvc.vlaanderen.be\gezondheidsindicatoren](http://www.wvc.vlaanderen.be/gezondheidsindicatoren)). Hierdoor zullen de rusthuizen tegen 2025 27 000 à 45 000 bijkomende bedden nodig hebben, evenals 15 000 à 27 000 bijkomende arbeidskrachten. Uit cijfers voor Vlaanderen blijkt dat de 75-plussers aldaar 8,5 keer meer thuis worden verzorgd (B. Cantillon, Ouderen in Vlaanderen, 2007).

c. De zorg wordt zwaarder en complexer: er worden almaar meer chronische ziekten, long- en borstkanker, hartproblemen, psychische aandoeningen, dementie en valincidenten vastgesteld bij ouderen. Tevens wordt bij die ouderen sociaal isolement, eenzaamheid en armoede vastgesteld.

d. De gezondheidszorg wordt duurder. De bijdrage die de patiënt zelf betaalt, is de voorbije vijf jaar toegenomen met 41 %. Van de 65-plussers kan 41 % deze uitgaven moeilijk betalen. Van hen stelt 9 % het gebruik van deze gezondheidsdiensten dan ook uit.

e. De woningen zijn onaangepast. Uit statistische gegevens (VRIND 2014) blijkt dat 80 % van de woningen in Vlaanderen niet toegankelijk is voor een rolstoel en twee derde van de woningen onaangepast is (trappen of drempels die voor toenemende mobiliteitsproblemen zorgen). In 17 % van de woningen zijn er ook hindernissen om van de woonkamer naar het toilet te gaan.

Par ailleurs, le régime qui est l'objet de la présente section contribuera à la valorisation sociale du rôle de l'aidant proche, vu que son engagement, l'intérêt de sa présence, ainsi que l'importance du lien spécifique qui l'unit à la personne aidée seront reconnus.

2. Les évolutions dans le paysage des soins

Le besoin d'aidants proches supplémentaires est appelé à augmenter pour diverses raisons.

a. Le nombre de personnes âgées ne cesse de croître dans notre société. Plus de la moitié des filles nées en 2014 seront centenaires. Le secteur des soins professionnels est dès lors en sous-effectif et les aidants proches doivent supporter une charge de travail de plus en plus lourde.

b. Les études concordent (KCE, BFP, *Zorgnet Vlaanderen*) pour dire que d'ici 2030, en Belgique, une personne sur 5 aura plus de 65 ans et que 3 % auront plus de 85 ans. La proportion des plus de 65 ans sera d'un tiers d'ici 2050 ([www.wvc.vlaanderen.be\gezondheidsindicatoren](http://www.wvc.vlaanderen.be/gezondheidsindicatoren)). 27 000 à 45 000 lits supplémentaires en maisons de repos seront nécessaires d'ici 2025 ainsi que 15 à 27 000 travailleurs supplémentaires. Des données chiffrées révèlent que les plus de 75 ans en Flandre sont soignés 8,5 fois plus souvent à domicile (B. Cantillon, *ouderen in Vlaanderen*, 2007).

c. Les soins deviennent plus lourds et plus complexes: on constate un nombre sans cesse croissant de maladies chroniques, de cancers du poumon et du sein, de problèmes cardiaques, de pathologies psychiques, de démences et de chutes. L'isolement social, la solitude et la pauvreté sont aussi constatés chez les personnes âgées.

d. Les soins de santé deviennent plus chers. La part payée personnellement par le patient a connu une hausse de 41 % au cours des cinq dernières années. 41 % des plus de 65 ans peuvent difficilement se permettre ces dépenses. Parmi eux, 9 % reportent dès lors le recours à ces services de soins de santé.

e. Les logements sont inadaptés. Il ressort de données statistiques (VRIND 2014) que 80 % des logements flamands ne sont pas accessibles en chaise roulante et que deux tiers des logements sont inadaptés (escaliers ou seuils qui causent des problèmes de mobilité accrus). 17 % des logements comportent aussi des obstacles pour se rendre du séjour aux toilettes.

Daarnaast hebben 83 000 woningen in Vlaanderen geen basiscomfort. Dat wil zeggen dat 3 % van de huizen binnen geen stromend water heeft, noch een toilet of een badkamer. Bovendien wonen oudere mensen meestal in de oudste huizen (milieurapport MIRA Vlaanderen, 2010).

Ten slotte blijkt uit onderzoek dat iedereen het liefst thuis wordt verzorgd. Uit recente cijfers (FLIECE-congres: *Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools* (IWT-SBO)) blijkt dat 95 % het liefst thuis sterft, terwijl momenteel meer dan 50 % toch nog in een ziekenhuis overlijdt. De vraag naar professionele thuiszorg zal alleen maar toenemen. Uitsluitend professionele zorg zal met andere woorden onbetaalbaar worden. Alle ogen zijn gericht op de mantelzorger.

Maar ook de mantelzorgers zijn onderhevig aan demografische en sociologische evoluties.

1. De gezinnen zijn de voorbije jaren kleiner geworden.
2. Het aantal gescheiden 55-plussers neemt toe, met andere gezinssamenstellingen tot gevolg: gescheiden ouderen kunnen minder een beroep doen op een mantelzorgpartner als ze ziek worden, en gescheiden vaders krijgen minder hulp van hun volwassen kinderen (Covivee, 2009).
3. De concurrentie tussen arbeid en zorg neemt toe: veel volwassenen moeten voltijds of deeltijds werk met mantelzorg combineren.
4. Doordat we allen langer moeten werken en de tijds-kredietssystemen verstrengen, verdunt het potentieel aan mantelzorgers.
5. De huidige generatie mantelzorgers is een sandwich-generatie: vaak zijn het jonge, nog werkende grootouders die het tekort aan kinderopvang invullen (zieke kleinkinderen, vakantieopvang, voor- en naschoolse opvang enzovoort) en die tegelijkertijd hoogbejaarde ouders verzorgen die zolang mogelijk thuis willen worden verzorgd. Dit zorgt voor extra druk bij de mantelzorgers.
6. Families wonen niet meer samen onder de kerktoeren: de sandwichgeneratie moet zich dus vaak ver verplaatsen om te mantelzorgen.

En Flandre, 83 000 logements ne disposent en outre pas du confort de base, ce qui veut dire que 3 % des maisons n'ont ni eau courante à l'intérieur, ni toilettes, ni salle de bains. De plus, ce sont généralement des personnes âgées qui vivent dans les plus vieilles maisons (cf. *milieurapport Vlaanderen*, MIRA, 2010).

Enfin, des études ont montré que tout le monde préfère être soigné à la maison. Il ressort en effet de chiffres récents (congrès FLIECE: *Flanders Study to Improve End-of-Life Care and Evaluation Tools* (IWT-SBO)) que pas moins de 95 % de la population préfère mourir à la maison, alors qu'à l'heure actuelle, plus de 50 % des décès ont encore lieu à l'hôpital. La demande de soins à domicile professionnels ne va faire qu'augmenter, ce qui veut dire que les soins exclusivement professionnels vont devenir impayables. Dès lors, tous les regards se tournent vers les aidants proches.

Mais les aidants proches sont, eux aussi, soumis aux changements démographiques et sociologiques.

1. Ces dernières années, les familles sont devenues plus petites.
2. Le nombre de personnes séparées de 55 ans et plus augmente, ce qui entraîne des recompositions de ménages. Les parents séparés ont donc moins la possibilité de faire appel à un partenaire aidant lorsqu'ils tombent malades, et les pères séparés sont moins aidés par leurs enfants adultes (Covivee, 2009).
3. La concurrence entre le travail et les soins augmente: de nombreux adultes qui aident un proche doivent combiner cette activité avec un travail à temps partiel ou à temps plein.
4. Le fait que tout le monde doit travailler plus longtemps et le resserrement des conditions d'accès aux systèmes de crédit-temps réduisent la réserve potentielle d'aidants proches.
5. La génération actuelle d'aidants proches est une génération "sandwich": il s'agit souvent de jeunes grands-parents encore actifs sur le marché du travail qui comblent certaines lacunes en matière d'accueil des enfants (petits-enfants malades, prise en charge pendant les vacances, avant et après l'école, etc.) et soignent en même temps des parents très âgés qui souhaitent être soignés à domicile le plus longtemps possible. Cette situation met les aidants proches concernés sous une pression supplémentaire.
6. Les familles s'éparpillent sur le plan géographique, si bien que la génération "sandwich" doit souvent se déplacer pour aider des proches.

7. De nieuw samengestelde gezinnen brengen verandering in de traditionele generatienetwerken (meerdere grootouders, biologische ouders en stiefouders enzovoort). Dit kan voor complicaties en “leefdruk” zorgen bij mantelzorgers.

8. De evolutie van plicht-ethos naar keuze-ethos of van zorgplicht naar zorgkeuze. “Ik kies voor wie ik zorg” is een natuurlijk gevolg van de individualisering binnen het gezin: familiale relaties zijn gebaseerd op wederzijds genegenheid en onderhandeling, niet meer op onderhoudsplicht en een aantal normatieve verwachtingen.

9. Vrouwen met een loopbaan in de zorgsector zijn bij uitstek degenen die in hun familie als eerste aangesproken worden of zich aangesproken voelen om mantelzorgtaken op te nemen. Dit zorgt op zijn beurt voor een vervroegd uitstroom-effect bij het zorgpersoneel, waardoor professionele en informele zorgverleners nogal eens communicerende vaten zijn.

3. Resultaten van de onderzoeken naar de rol en de behoeften van de mantelzorger

Sinds verscheidene jaren wordt nagedacht over de concrete omstandigheden waarin de mantelzorgers werken, alsook over hun noden. Het is dan ook van belang zich op dat onderzoek te inspireren om de wetgevende initiatieven en de geboden hulp zo adequaat mogelijk te maken.

3.1 In maart 2011 werden de resultaten bekendgemaakt van een door de federale regering besteld juridisch onderzoek dat werd uitgevoerd door de *Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix* (FUNDP), de vzw *Aidants proches* en het toenmalige Kenniscentrum Mantelzorg. Uit dit onderzoek blijkt hoezeer de rechten van de mantelzorgers in het gedrang zijn. Het gaat daarbij om hun rechten inzake sociale zekerheid, werkloosheidsuitkeringen en wachttijd, als gevolg van het feit dat zij van hun job hebben afgezien of onvrijwillig hebben gekozen voor deeltijdwerk, of nog door hun onbeschikbaarheid op de arbeidsmarkt indien zij werkloos zijn.

3.2. Op Europees vlak werd ook in 2011 een enquête uitgevoerd door de *Confederation of Family Organisations in the European Union* (COFACE), in het raam van het door die confederatie ontwikkeld educatief partnerschapsprogramma Grundtvig (“*Selfassessment of their needs by Family Carers: The pathway to support*”).

De mantelzorgorganisaties hebben een vragenlijst opgesteld die zij eind 2010-begin 2011 hebben voorgelegd aan

7. Les familles recomposées introduisent des changements dans les schémas générationnels classiques (plus grand nombre de grands-parents, parents biologiques, beaux-parents, etc.), ce qui peut engendrer des complications et mettre les aidants sous pression.

8. L'évolution d'une éthique du devoir vers une éthique du choix, ou d'une obligation de soin vers une prise en charge choisie. Le fait de vouloir choisir qui l'on soigne est la conséquence naturelle d'une individualisation au sein de la famille: les relations familiales sont basées sur une affection et une négociation réciproque, et plus sur l'obligation d'entretien et une série d'attentes normatives.

9. Les femmes qui ont une carrière dans le secteur des soins de santé sont, par excellence, les personnes auxquelles on fait appel – ou qui se sentent appelées – en premier lieu pour assumer les tâches d'un aidant proche. Cette situation génère à son tour une pénurie parmi le personnel soignant, et il n'est pas rare de voir s'installer des vases communicants entre les soignants informels et les professionnels de la santé.

3. Résultats des études sur le rôle et les besoins des aidants

Un travail de réflexion est mené depuis plusieurs années sur les réalités et les besoins des aidants proches. Il importe dès lors de s'en inspirer pour élaborer les outils législatifs et les aides les plus adaptés.

3.1. Les résultats d'une étude juridique commanditée par le gouvernement fédéral et réalisée par les Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix (FUNDP), l'ASBL Aidants proches et ce qui était à l'époque le Kenniscentrum Mantelzorg, ont été publiés en mars 2011. Cette étude montre combien les droits des aidants proches sont fragilisés en termes de droits à la sécurité sociale, d'allocations de chômage, de période d'attente, de par leur renoncement à un emploi ou le fait d'avoir opté, faute de mieux, pour un travail à temps partiel, ou encore en raison de leur manque de disponibilité sur le marché de l'emploi lorsqu'ils sont au chômage.

3.2. Une enquête a également été menée en 2011 à l'échelle européenne dans le cadre de la Confédération des organisations familiales de l'UE (COFACE) et de son programme de Partenariat éducatif Grundtvig “Autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide”.

Les associations d'aidants proches ont mis au point un questionnaire qui a été soumis, fin 2010-début 2011, aux

mantelzorgers uit verschillende landen, teneinde sociaal-demografische gegevens te verzamelen met betrekking tot de mantelzorgers. Zo werd gevraagd naar hun sociaaleconomische situatie, hun opleidingsniveau, hun familiale toestand, maar ook naar de manier waarop zij hun rol als mantelzorger zien; daarnaast werd hen gevraagd op welke hulp zij recht denken te hebben of menen te moeten hebben, in hoeverre zij een beroep doen op professionele dienstverleners en hoe zij hun behoeften inschatten.

De resultaten van die enquêtes werden gepresenteerd tijdens een colloquium in Brussel op 11 maart 2011, met delegaties uit Frankrijk, Italië, Ierland, Bulgarije, Slowakije, Spanje, Cyprus, Luxemburg en uiteraard – Nederlandstalig én Franstalig – België. De types ondervraagde mantelzorgers varieerden naargelang van hun relatie met de verzorgde: naaste verwanten van kinderen of van volwassenen, van mensen met een mentale of een fysieke handicap, of van mensen met psychische stoornissen.

Uiteraard is gebleken dat de situatie van de mantelzorgers en de hulp- en verzorgingsstructuren zeer uiteenlopend kan zijn van land tot land, maar toch waren er een aantal gemeenschappelijke bevindingen:

Wat de sociaaleconomische gegevens betreft:

- a. de meeste mantelzorgers zijn vrouwen (van 60 tot 85 %);
- b. ruim de helft van de mantelzorgers heeft zijn arbeidstijd verminderd of is gestopt met werken (60 %);
- c. onder de werkenden heeft bijna 60 % niet de mogelijkheid zijn arbeidstijd te herschikken, rekening houdend met de hulpbehoeften van de verzorgde;
- d. de helft van de mantelzorgers kampt met zware financiële moeilijkheden;
- e. het studie-, onderwijs- en opleidingsniveau van de mantelzorgers is meestal hoog;
- f. de meeste mantelzorgers zijn tussen 40 en 65 jaar oud;
- g. de verzorgde woont meestal in bij de mantelzorger.

aidants proches des différents États, dans le but de recueillir des données socio-démographiques concernant les “aidants proches”: quelle est leur situation socio-économique, leur niveau de formation, leur situation familiale, mais aussi quelles sont leurs représentations de leur rôle en tant qu’aidant proche, comment perçoivent-elles les aides auxquelles elles ont droit, ou devraient avoir droit, comment utilisent-elles les services professionnels, comment évaluent-elles leurs besoins?

Les résultats de ces enquêtes ont été présentés lors d’un colloque à Bruxelles, le 11 mars 2011, avec des délégations venant de France, d’Italie, d’Irlande, de Bulgarie, de Slovaquie, d’Espagne, de Chypre, du Luxembourg, et bien sûr, de Belgique, dans ses deux composantes francophone et néerlandophone. Les types de personnes interrogées variaient selon qu’elles étaient parent d’enfants ou d’adultes, de personnes ayant un handicap mental ou physique ou souffrant de troubles psychiques.

Les situations de prises en considération des aidants proches et des services d’aides et de soins pouvaient bien sûr fortement varier entre certains États, mais toutes les analyses se rejoignaient sur les points suivants:

Au niveau des données socio-démographiques:

- a. la majorité des aidants proches sont des femmes (de 60 à 85 %);
- b. plus de la moitié ont réduit leur temps de travail ou arrêté de travailler (60 %);
- c. parmi celles qui travaillent, près de 60 % n’ont pas la capacité d’aménager leur temps de travail en tenant compte des besoins de l’assistance à la personne aidée;
- d. la moitié des aidants connaissent des difficultés financières importantes;
- e. leur niveau d’étude, d’éducation et de formation est généralement élevé;
- f. les aidants proches se situent majoritairement dans la tranche d’âge allant de 40 à 65 ans;
- g. la personne aidée habite majoritairement au domicile de l’aidant.

Wat de perceptie betreft:

a. zo de betrokkene zijn werk heeft kunnen behouden, wordt dat werk niet alleen gezien als een manier om financieel te overleven, maar ook als een psychische reddingsboei, omdat het aldus mogelijk blijft sociale relaties in stand te houden en nog een “eigen” leven te leiden;

b. de mantelzorgers hebben het moeilijk uiting te geven aan hun eigen behoeften en zichzelf te beschouwen als iemand met behoeften; de meeste antwoorden gaan over de behoeften van de verzorgde; doorgaans blijkt overigens dat het jaren duurt vooraleer de mantelzorger zich ook daadwerkelijk als een mantelzorger beschouwt, veeleer dan als een verwante die ten behoeve van een zorgbehoevende persoon zijn plicht vervult als moeder, vader, kind,...;

c. het mantelzorgerschap is doorgaans iets waar men “inrolt” of wordt gezien als een plicht, iets waar men niet omheen kan;

d. ongeacht de mate waarin de professionele hulp- en verzorgingsdiensten zijn uitgebouwd, kennen de mantelzorgers het aanbod vaak slecht of doen zij er geen beroep op omdat zij solidair willen blijven met de verzorgde, maar ook omdat ze bang zijn voor het oordeel van de professionele hulpverleners (wat de vrouwelijke mantelzorgers betreft) of voor hun inmenging (wat de mannelijke mantelzorgers betreft).

Wat de vastgestelde behoeften van de mantelzorgers betreft:

a. momenten van rust en verademing, tijdens welke de mantelzorgers – enkele uren of dagen – een beroep kunnen doen op externe diensten die hun vertrouwen genieten;

b. noodopvang;

c. plaatsen waar de mantelzorgers, maar ook de families, terecht kunnen voor een luisterend oor, opleiding en informatie;

d. herschikking of vermindering van de arbeidstijd, maar – indien mogelijk – geen volledige stopzetting van de beroepsactiviteit;

e. financiële steun;

f. vrijwaring van de sociale rechten en de pensioenrechten;

g. opleidingen om na de periode van mantelzorg opnieuw werk te vinden.

Au niveau des perceptions:

a. le travail qui a pu être conservé est perçu comme une survie, non seulement financière mais aussi psychologique; il permet le maintien des relations sociales et la vie “pour soi”;

b. les aidants proches arrivent difficilement à exprimer leurs propres besoins, à se considérer comme ayant des besoins; la plupart des réponses concernent les besoins de la personne aidée; il apparaît d’ailleurs qu’il faut en général plusieurs années de relation d’aide pour que l’aidant se considère comme aidant et non simplement comme parent faisant son devoir de mère, père ou enfant en charge de ses parents;

c. le choix d’être aidant est généralement naturel ou un devoir; c’est une sorte de choix contraint;

d. quel que soit le niveau de développement des services professionnels d’aide et de soin, les aidants proches connaissent mal les services existants, n’y recourent pas vu qu’ils veulent rester solidaires de la personne aidée, mais aussi par peur d’être jugés par les professionnels (chez les femmes aidantes) ou par peur d’ingérence de la part des professionnels (chez les hommes aidants).

Au niveau des besoins identifiés:

a. les moments de repos et de répit, en pouvant recourir à des services extérieurs en qui on a confiance, que ce soient quelques heures ou quelques jours;

b. l’accueil d’urgence;

c. les lieux d’écoute, de formation et d’information à destination des aidants proches, mais aussi des familles;

d. l’aménagement et la réduction du temps de travail mais, si possible, pas d’arrêt complet du travail;

e. le soutien financier;

f. le maintien des droits sociaux et des pensions;

g. des formations pour retrouver du travail ensuite.

3.3. Naast voornoemde onderzoeken zijn de relevante resultaten van zeer recente onderzoeken bekend. Zo is er het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg), met de uit 2014 daterende studie “Ondersteuning van mantelzorgers – een verkennend onderzoek”. Het KCE onderzoekt de voordelen en tekortkomingen van de huidige steunmaatregelen voor mantelzorgers die zorgen voor zorgbehoevende ouderen.

De belangrijkste conclusies zijn dat:

a. geen globale ondersteuningsstrategie kan worden uitgewerkt voor alle mantelzorgers. De zorgsituaties zijn te uiteenlopend;

b. de bestaande ondersteuningsmaatregelen versnipperd zijn over diverse sectoren van ons sociaalezekerheidssysteem;

c. eerst de thuiszorg toereikend, aangepast en efficiënt moet zijn vooraleer ook maar over extra ondersteunende maatregelen voor mantelzorgers kan worden gesproken.

Het KCE heeft heel wat aanbevelingen geformuleerd. Gelet op het opzet van deze afdeling onthouden we vooral de aanbeveling om de sociale rechten van de mantelzorgers te vrijwaren, met aandacht voor de sociale (on)gelijkheid tussen de mantelzorgers, gezien hun verschillende sociaaleconomische status. Met andere woorden, in geen geval mag het “Mattheüs-effect” spelen bij het stimuleren van mantelzorg.

Aanpassing of vermindering van de werkuren, financiële vergoedingen, toegang tot sociale rechten, toegang tot respijtzorg en psychosociale ondersteuning: stuk voor stuk gaat het om concrete maatregelen die de mantelzorgers daadwerkelijk kunnen ondersteunen. Dit onderzoek bevestigt aldus het nut van deze afdeling.

3.4. Momenteel loopt er ook een onderzoek bij het Vlaamse Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin met als titel “Duurzame mantelzorg in Vlaanderen”, waarvan de resultaten eerstdaags worden verwacht. Er werd een steekproef gedaan bij de geregistreerde mantelzorgers in de Vlaamse Zorgverzekering, waarbij mantelzorgers onder andere worden bevraagd over de combinatie arbeid-mantelzorg.

3.5. Tot slot rondt ook HOWEST (Hogeschool West-Vlaanderen) momenteel zijn onderzoek af (tweejarig ESF-project “Mantelzorgvriendelijk ondernemen” (2013-2015)).

3.3. En plus des études précitées, des études très récentes ont fourni des résultats pertinents. Il en est ainsi de l'étude “*Support for informal caregivers – an exploratory analysis*” réalisée par le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de Santé) en 2014. Le KCE analyse les avantages et les lacunes des mesures de soutien actuelles des aidants proches qui s'occupent de personnes âgées dépendantes.

Les principales conclusions sont les suivantes:

a. Il n'est pas possible de concocter une stratégie de soutien globale pour l'ensemble des aidants proches. Les situations de soins sont trop divergentes;

b. Les mesures de soutien existantes sont éparpillées parmi différents secteurs de notre système de sécurité sociale;

c. L'existence de soins à domicile suffisants, adaptés et efficaces sont une condition essentielle avant qu'il puisse être question de mesures de soutien supplémentaires pour les aidants proches.

Le KCE a formulé de nombreuses recommandations. Eu égard à la teneur de la présente section, nous retenons principalement la recommandation visant à préserver les droits sociaux des aidants proches, l'attention se focalisant sur l'(in)égalité sociale entre aidants proches, en raison de statuts socioéconomiques différents. En d'autres termes, l'effet Matthieu ne peut intervenir d'aucune façon pour encourager les soins de proximité.

L'adaptation ou la réduction des heures de travail, les indemnités financières et l'accès aux droits sociaux, l'accès à la prise en charge de répit et l'assistance psychosociale sont autant de mesures concrètes pouvant réellement soutenir les aidants proches. Cette étude confirme ainsi l'utilité de la présente section.

3.4. En Flandre, le département Bien-être, Santé publique et Famille réalise actuellement une étude intitulée “*Duurzame mantelzorg in Vlaanderen*”, dont les résultats seront publiés dans les jours à venir. Une enquête par coup de sonde a été effectuée auprès des aidants proches enregistrés à l'assurance dépendance flamande, qui interroge notamment les aidants proches au sujet de la combinaison entre le travail et les soins de proximité.

3.5. Enfin, la HOWEST (Hogeschool West-Vlaanderen) est également en train de finaliser son étude (projet FSE de deux ans “*Mantelzorgvriendelijk ondernemen*” (2013-2015)), qui

Nagegaan wordt hoe werkgevers en bedrijven een mantelzorgvriendelijk beleid kunnen uitwerken.

3.6. Tot slot wordt te vaak uitgegaan van een klassiek profiel van de mantelzorgers: vijftigers die mantelzorgen voor hun hoogbejaarde ouders, of mannen / vrouwen die mantelzorgen voor hun zieke partner. We mogen echter niet de jonge ouders over het hoofd zien die voor hun gehandicapt kind zorgen. Uit onderzoek van Kind & Samenleving (2013) naar jonge mantelzorgers “Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap” blijkt bovendien dat 2 à 4 % van de mantelzorgers tussen 5 en 18 jaar oud zijn. Jonge mantelzorgers vormen een aanzienlijke maar onzichtbare groep die geconfronteerd wordt met buitengewone zorgnoden van een moeder, vader, broer, zus enzovoort. Ze nemen taken op zich die normaal door volwassenen worden uitgevoerd. Ook dit is een aspect van mantelzorg. Zij vallen buiten de focus van deze afdeling, maar worden volledigheidshalve vernoemd bij het overzicht van recente onderzoeken.

4. Rol van de mantelzorgerverenigingen in de deelstaten

De mantelzorger zal worden aangemoedigd om lid te worden van een erkende vereniging – die beantwoordt aan de decretale voorwaarden van de gemeenschappen – en zal indien nodig kunnen terugvallen op de informatie, opleiding en ondersteuning die wordt aangeboden of verstrekt door deze verenigingen.

De vereniging waarbij de mantelzorger zich aansluit, heeft als taak de mantelzorgers te begeleiden en te ondersteunen, dus niet hen te erkennen of hen te evalueren.

5. De vijf beginselen waarrond de afdeling is opgebouwd, zijn:

1. de verzorgde kiest zijn mantelzorger, met de instemming van laatstgenoemde;

2. het feit te zijn erkend als mantelzorger verleent geen recht op een (nieuwe) uitkering, maar handhaaft wel sociale rechten of doet ze ontstaan. Er wordt niet geopteerd voor een statuut met rechten en plichten, wel voor de opbouw en vrijwaring van sociale rechten;

3. de taak van mantelzorger kan over verscheidene mensen worden verdeeld om uitputting en isolement te voorkomen en om te proberen te verhinderen dat alleen vrouwen die rol op zich nemen;

examine comment les employeurs et les entreprises peuvent élaborer une politique favorable aux aidants proches.

3.6. Enfin, on se base trop souvent sur un profil classique d'aidants proches: des quinquagénaires qui s'occupent de leurs parents très âgés, ou des hommes/femmes qui s'occupent de leur partenaire malade, mais il y a aussi les jeunes parents d'enfant porteur de handicap. De plus, il ressort de l'étude menée par *Kind & Samenleving* (2013) sur les jeunes aidants proches “*Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap*” que 2 à 4 % des aidants proches sont âgés de 5 à 18 ans. Les jeunes aidants proches constituent un groupe considérable, mais invisible, qui est confronté aux besoins en matière d'aide particulière d'une mère, d'un père, d'un frère, d'une sœur, ... Ils assument des tâches qui sont normalement réalisées par des adultes. Il s'agit également d'un aspect de la problématique des soins de proximité. Ces aidants proches sortent du cadre de la présente section, mais par souci d'exhaustivité, ils sont mentionnés dans l'inventaire des études récentes.

4. Le rôle des associations d'aidants proches dans les entités fédérées

L'aidant proche sera encouragé à s'affilier à une association reconnue – répondant aux conditions décretales des communautés – et, au besoin, pourra recourir aux informations, formations et soutiens proposés ou prodigués par ces associations.

L'association à laquelle l'aidant proche s'affilie, doit encadrer et soutenir les aidants proches, elle ne doit ni les reconnaître, ni les évaluer.

5. Les cinq principes autour desquels s'articule la présente section:

1. La personne aidée choisit son aidant proche, avec l'accord de celui-ci;

2. être reconnu comme aidant proche ne permet pas l'accès à une (nouvelle) allocation mais maintient, ou ouvre, des droits sociaux. Nous privilégions la constitution et la préservation de droits sociaux, plutôt que la création d'un statut assorti de droits et d'obligations;

3. le rôle d'aidant proche peut être partagé entre plusieurs personnes, pour éviter l'épuisement et l'isolement ainsi que pour tenter d'éviter que ce soit exclusivement la femme qui endosse ce rôle;

4. de mantelzorgers worden aangemoedigd om zich aan te sluiten bij een vereniging ter ondersteuning van mantelzorgers; zulks zal hen een plaats bieden waar zij een luisterend oor vinden, evenals begeleiding, voorlichting en opleiding. Weliswaar betreft het hier een deelstaatbevoegdheid, maar het is goed te onderstrepen hoe belangrijk het is dat de mantelzorgers een beroep kunnen doen op ondersteunende structuren;

5. deze afdeling beoogt, in het kader van de vermaatschappelijking van de zorg, eveneens een sociale valorisatie en erkenning van de mantelzorgers, met bijzondere aandacht voor de mantelzorgers die sociaaleconomisch minder sterk staan (Mattheüs-effect) én met aandacht voor de opdracht van de overheid om voldoende professionele opvang te blijven aanbieden (faciliteren van de mantelzorg mag geen besparingen in de zorg inhouden).

Dit amendement houdt rekening met advies nr. 60 985/1 van de Raad van State van 17 februari 2017.

Evita WILLAERT (Ecolo-Groen)
Georges GILKINET (Ecolo-Groen)

4. les aidants proches sont encouragés à s'affilier à une association de soutien aux aidants proches, ce qui leur permettra d'avoir un lieu d'écoute, d'accompagnement, d'information et de formation. Nous savons que cette mission incombe aux entités fédérées mais il est bon de préciser qu'il est important mettre des structures de support aux côtés de ces femmes et de ces hommes qui endossent ce rôle d'aidant proche;

5. la présente section vise également, dans le cadre de la socialisation des soins, à valoriser socialement l'aidant proche et à aboutir à sa reconnaissance, en s'intéressant particulièrement aux aidants proches moins favorisés sur le plan socioéconomique (effet Matthieu), et à la mission des services publics, qui consiste à continuer à offrir une prise en charge professionnelle suffisante (faciliter le recours aux aidants proches ne peut impliquer une réduction des moyens consacrés au secteur des soins).

Cet amendement prend en compte l'avis n° 60 985/1 du Conseil d'État du 17 février 2017.