

Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers

GEWONE ZITTING 1994-1995 (*)

10 APRIL 1995

WETSVOORSTEL

houdende het sociaal statuut van de
informele thuisverzorger

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE ZAKEN (1)

UITGEBRACHT DOOR DE HEER DETIENNE

DAMES EN HEREN,

I. — PROCEDURE

Uw commissie heeft het onderhavige wetsvoorstel behandeld tijdens haar vergadering van 4 april 1995. Die behandeling werd voorafgegaan door een aantal vergaderingen van een subcommissie.

(1) Samenstelling van de commissie :

Voorzitter : de heer Nothomb.

A. — Vaste leden :

C.V.P. HH. Ansoms, Goutry, Olivier, Schuermans, Vandendriessche.
P.S. Mevr. Burgeon (C.), HH. Delizée, Perdieu, Poty.
V.L.D. HH. Chevalier, De Groot, Devolder, Van Mechelen.
S.P. Mevr. De Meyer, HH. Peeters (J.), Sleeckx.
P.R.L. HH. Draps, Severin.
P.S.C. HH. Charlier (Ph.), Nothomb.
Agalev/HH. Detienne, Geysels.
Ecolo
Vl. H. Van Hauthem.
Blok

B. — Plaatsvervangers :

HH. Breyne, Demuyt, Mevr. Leysen, HH. Taylor, Vanleenhove, Vanpoucke.
HH. Biefnot, Collart, Mayeur, Minet, Namotte.
H. Daems, Mevr. De Maght-Aelbrecht, Nelis-Van Liedekerke, HH. Platteau, Vergote.
HH. Dielens, Landuyt, Moyaerts, Van der Sande.
HH. de Clippele, Ducarme, Hazette.
Mevr. Corbisier-Hagon, HH. Grimberghs, Hiance.
HH. Dallons, Defeyt, Luyten.
HH. Van den Eynde, Wymeersch.

Zie :

1355 - 93 / 94 :

— N° 1 : Wetsvoorstel van de heren Goutry, Vandendriessche en Vandeurzen.

— N° 2 : Amendement.

Zie ook :

— N° 4 : Tekst aangenomen door de commissie.

(*) Vierde zitting van de 48^e zittingsperiode.

Chambre des Représentants de Belgique

SESSION ORDINAIRE 1994-1995 (*)

10 AVRIL 1995

PROPOSITION DE LOI

fixant le statut social des soignants à
domicile occasionnels

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES (1)

PAR M. DETIENNE

MESDAMES, MESSIEURS,

I. — PROCEDURE

Votre commission a examiné cette proposition de loi au cours de sa réunion du 4 avril 1995. Cet examen a été précédé par une série de réunions d'une sous-commission, constituée le 21 décembre 1994.

(1) Composition de la Commission :

Président : M. Nothomb.

A. — Titulaires :

C.V.P. MM. Ansoms, Goutry, Olivier, Schuermans, Vandendriessche.
P.S. Mme Burgeon (C.), MM. Delizée, Perdieu, Poty.
V.L.D. MM. Chevalier, De Groot, Devolder, Van Mechelen.
S.P. Mme De Meyer, MM. Peeters (J.), Sleeckx.
P.R.L. MM. Draps, Severin.
P.S.C. MM. Charlier (Ph.), Nothomb.
Agalev/MM. Detienne, Geysels.
Ecolo
Vl. M. Van Hauthem.
Blok

B. — Suppléants :

MM. Breyne, Demuyt, Mme Leysen, MM. Taylor, Vanleenhove, Vanpoucke.
MM. Biefnot, Collart, Mayeur, Minet, Namotte.
M. Daems, Mmes De Maght-Aelbrecht, Nelis-Van Liedekerke, MM. Platteau, Vergote.
MM. Dielens, Landuyt, Moyaerts, Van der Sande.
MM. de Clippele, Ducarme, Hazette.
Mme Corbisier-Hagon, MM. Grimberghs, Hiance.
MM. Dallons, Defeyt, Luyten.
MM. Van den Eynde, Wymeersch.

Voir :

1355 - 93 / 94 :

— N° 1 : Proposition de loi de MM. Goutry, Vandendriessche et Vandeurzen.

— N° 2 : Amendement.

Voir également :

— N° 4 : Texte adopté par la commission.

(*) Quatrième session de la 48^e législature.

sie ingericht op 21 december 1994, overeenkomstig artikel 18, 2°, van het Reglement en belast met het voorafgaand onderzoek van de voorgestelde tekst.

Het namens die subcommissie door de heer Detienne opgemaakte verslag is aan het einde van dit verslag opgenomen.

II. — BESPREKING EN STEMMINGEN

De minister van Sociale zaken betuigt zijn instemming met de voorgestelde tekst die degenen die zich met thuisverzorging bezig houden de mogelijkheid moet bieden de toekomstige maatschappelijke uitdagingen te beantwoorden.

Mevrouw De Meyer wenst dat in de toelichting van de voorgestelde tekst (Stuk n° 1355/1, blz. 1, § 2) de zin « Toch neemt die aloude vorm van spontane solidariteit geleidelijk aan af. » zou worden weggelaten. Tijdens de in de subcommissie gehouden hoorzittingen heeft een groot aantal sprekers die bewering immers aan de hand van concrete voorbeelden weerlegd.

De voorzitter a.i., de heer Goutry, acht het uit een wetgevingstechnisch oogpunt onmogelijk een zin te schrappen die in de toelichting van een wetsvoorstel is opgenomen. Hij wenst niettemin dat de opmerking van mevrouw De Meyer in het verslag zou worden vermeld.

Artikel 1

Amendement n° 1 (Stuk n° 1355/2) van mevrouw De Meyer en de heer J. Peeters strekt ertoe in de Franse tekst van de voorgestelde bepaling (alsmede in die van de daaropvolgende bepalingen waarin daarvan melding wordt gemaakt), de woorden « soignants à domicile » te vervangen door de woorden « aidant familial » of « aidant proche ».

Mevrouw De Meyer merkt op dat de professoren Leroy en Kutty tijdens de hoorzittingen in de subcommissie voorstander waren van die wijziging omdat het Franse woord « soignant » sensu stricto alleen op medische hulp slaat. Welnu, het woord « aidant » (helper) doelt zowel op de medische hulp als op andere vormen van bijstand (met name op psychologisch en materieel vlak).

De minister brengt onder de aandacht dat de woorden « soignant » en « aide familiale » in de Franse Gemeenschap gebezigd worden voor bepaalde beroepen en kwalificaties op het gebied van personele hulp.

Welnu, de in de voorgestelde tekst bedoelde persoon lijkt eerder een multidisciplinaire begeleidingsfunctie te vervullen.

Uw rapporteur merkt op dat het Franse woord « soins » in enge zin slaat op alle curatieve of preventieve handelingen die erop gericht zijn de lichamelijke of geestelijke gezondheid van een persoon te behouden of te herstellen.

conformément à l'article 18, 2° du Règlement et chargée de l'examen préalable du texte proposé.

Le rapport fait au nom de cette sous-commission par M. Detienne figure à la fin du présent rapport.

II. — DISCUSSION ET VOTES

La ministre des Affaires sociales se déclare favorable au texte proposé, lequel constitue un bon signal destiné à permettre aux acteurs concernés de répondre aux défis sociaux à venir.

Mme De Meyer souhaite supprimer la mention, dans les développements du texte proposé (Doc. n° 1355/7, page 1, § 2), de l'assertion « cette forme traditionnelle de solidarité spontanée est toutefois en régression ». De nombreux orateurs ont en effet lors des auditions en sous-commission, réfuté cette affirmation à l'aide d'exemples concrets.

Le Président, a.i., M. Goutry, déclare qu'il n'est pas possible, sur le plan légistique, de supprimer une phrase figurant dans les développements d'une proposition de loi. Il demande toutefois que la remarque de Mme De Meyer soit actée au rapport.

Article 1^{er}

L'amendement (n° 1, Doc. n° 1355/2) de Mme De Meyer et M. J. Peeters vise à remplacer, dans le texte français de la disposition proposée (ainsi que dans celui des dispositions subséquentes où il en est fait mention), les mots « soignants à domicile » par les mots « aidant familial » ou « aidant proche ».

Mme De Meyer indique que les professeurs Leroy et Kutty ont, lors des auditions en sous-commission, préconisé cette modification pour le motif que le terme français *soignant* ne couvre, au sens strict du terme, que la seule aide médicale. Or, le terme *aidant* couvre tant l'aide médicale que d'autres formes d'assistance (notamment psychologique et matérielle).

La ministre fait observer que les termes « soignant » et « aide familiale » correspondent, en Communauté française, à des professions et qualifications bien déterminées en matière d'aide aux personnes.

Or, la personne visée par le texte proposé paraît plutôt revêtir une fonction multidisciplinaire d'accompagnement.

Votre rapporteur signale que le terme français « soins » couvre, au sens commun strict du terme, l'ensemble des actes curatifs ou préventifs visant à maintenir ou rétablir la santé physique ou mentale d'une personne.

Aangezien men met de voorgestelde tekst niet de bedoeling heeft een nieuw beroep te creëren, verdient het de voorkeur een ondubbelzinnige terminologie te gebruiken.

Uit de besprekingen in de subcommissie blijkt dat in het raam van de informele thuisverzorging, de door de naastbestaande geboden bijstand niet alleen kan bestaan in zorgverlening maar tevens in het feit dat de betrokkene gewoon aanwezig is of psychologische dan wel materiële hulp biedt. De realiteit heeft immers zeer uiteenlopende aspecten en het woord « aidant familial » lijkt hier dan ook niet op zijn plaats.

Rekening houdend met de door *de minister en de rapporteur* gegeven opheldering wordt het amendement van *mevrouw Demeyer en de heer J. Peeters* ingetrokken.

*
* *

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

Art. 2

Amendement n° 2 (Stuk n° 1355/2) van mevrouw De Meyer en de heer J. Peeters strekt ertoe de voorgestelde bepaling te vervangen door wat volgt :

« Art. 2. — § 1. Voor de toepassing van deze wet wordt als zwaar zorgbehoevende persoon beschouwd degene van wie een belangrijk gebrek aan of vermindering van de zelfredzaamheid is vastgesteld aan de hand van een pluridisciplinair onderzoek door de diensten aangewezen door de minister die de Sociale zekerheid onder zijn bevoegdheid heeft.

§ 2. Onverminderd de toepassing van § 1, wordt voor de toepassing van deze wet als zwaar zorgbehoevende persoon beschouwd iedere persoon die aan tenminste een van de volgende voorwaarden voldoet :

— een score van 7,8 of 9 punten behalen met betrekking tot de zelfredzaamheidsevaluatie in het kader van de aanvullende kinderbijslag voor gehandicapte kinderen, als bedoeld in artikel 4 van het koninklijk besluit van 3 mei 1991 tot uitvoering van de artikelen 47, 56septies, 62, § 3 en 63 van de samengevoegde wetten betreffende de kinderbijslag voor loonarbeiders en van artikel 96 van de wet van 29 december 1990 houdende sociale bepalingen;

— behoren tot categorie III of IV van de zelfredzaamheidsevaluatie in het kader van de integratie tegemoetkoming voor gehandicapten, zoals bedoeld in artikel 5 van het koninklijk besluit van 6 juli 1987 betreffende de inkomensvervangende tegemoetkoming en de integratietegemoetkoming;

— behoren tot categorie III van de zelfredzaamheidsevaluatie in het kader van de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden, zoals bedoeld in arti-

L'objectif du texte proposé n'étant pas de créer une profession nouvelle, il est préférable d'utiliser une terminologie non équivoque.

Il ressort des discussions en sous-commission que dans le cadre des soins informels à domicile, l'assistance offerte pas la personne qui est proche peut se traduire par des soins mais également par une présence, une aide psychologique ou matérielle, etc. La réalité est en effet extrêmement diverse. Par conséquent, le terme « aidant familial » ne paraît pas pouvoir être retenu.

Compte tenu de ces précisions de *la ministre et du rapporteur*, l'amendement de *M^{me} De Meyer et M. J. Peeters* est retiré.

*
* *

L'article 1^{er} est adopté à l'unanimité.

Art. 2

L'amendement (n° 2, Doc. n° 1355/2) de M^{me} De Meyer et M. J. Peeters vise à remplacer la disposition proposée par ce qui suit :

« Art. 2. — § 1^{er}. Est considérée comme fortement tributaire de soins pour l'application de la présente loi, la personne chez qui un important manque d'autonomie ou une importante réduction d'autonomie a été constaté après un examen pluridisciplinaire effectué par les services désignés par le ministre qui a la sécurité sociale dans ses attributions.

§ 2. Sans préjudice de l'application du § 1^{er}, est considérée comme fortement tributaire pour l'application de la présente loi, toute personne qui satisfait à au moins une des conditions suivantes :

— obtenir 7, 8 ou 9 points d'autonomie lors de l'évaluation réalisée dans le cadre de l'octroi du supplément d'allocations familiales aux enfants handicapés, prévu à l'article 4 de l'arrêté royal du 3 mai 1991 portant exécution des articles 47, 56septies, 62, § 3, et 63 des lois coordonnées relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés et de l'article 96 de la loi du 29 décembre 1990 portant des dispositions sociales.

— appartenir à la catégorie III ou IV d'autonomie sur la base de l'évaluation effectuée dans le cadre de l'octroi de l'allocation d'intégration aux handicapés, prévue à l'article 5 de l'arrêté royal du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration;

— appartenir à la catégorie III d'autonomie sur la base de l'évaluation effectuée dans le cadre de l'octroi de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, pré-

kel 3 van het koninklijk besluit van 5 maart 1990 betreffende de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden;

— behoren tot categorie B of C van de zorgbehoevendheidsevaluatie in het kader van de tegemoetkoming van de ziekteverzekering in de kosten van medische verstrekkingen in rust- en verzorgingsinstellingen voor bejaarden, zoals bedoeld in artikelen 153*undecies* en 153*terdecies* van het koninklijk besluit van 4 november 1963 tot uitvoering van de wet van 9 augustus 1963 tot instelling en organisatie van een regeling voor verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen;

— beantwoorden aan de criteria inzake fysieke afhankelijkheid die in het kader van de tegemoetkoming van de ziekteverzekering in geval van thuisverpleging gelden voor de rechthebbenden op het forfaitair honorarium, forfait B genoemd, zoals bedoeld in de litteras A.2, B.2 en C.2 van artikel 8, § 1, van de bijlage bij het koninklijk besluit van 14 september 1984 tot vaststelling van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen inzake verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering.

§ 3. De Koning kan bij een in Ministerraad overlegd besluit de in § 1 vermelde opsomming aanvullen. »

Mevrouw De Meyer merkt op dat professor Leroy tijdens de hoorzitting verklaard heeft dat de beslissing om thuiszorg te verstrekken eerder wordt ingegeven door de aard van de verzorging dan door de frequentie ervan. « Men kan zich gemakkelijk inbeelden hoe moeilijk het voor de (geïstitutionaliseerde) diensten is om meer dan vier maal per dag thuiszorg te verstrekken ».

De beoordelingsschaal voor de zorgbehoevendheid, de zogenaamde schaal van Katz waarnaar de voorgestelde tekst verwijst in de limitatieve opsomming van de categorieën van mensen die fysiek afhankelijk zijn, wordt fel betwist.

Schalen, zoals de Lawton-schaal, die ook de nood aan hulp bij instrumentele activiteiten (huishoudelijke activiteiten, boodschappen doen, het huishoudelijk budget bijhouden,...) meten, leveren een efficiëntere aanduiding van de graad van zorgbehoevendheid. Daarom is het essentieel dat de zorgbehoevendheid niet alleen door een geneesheer maar pluridisciplinair wordt onderzocht.

Volgens spreekster kan voornoemde beperkende opsomming tot gevolg hebben dat de wet niet kan gelden voor een aantal personen die nochtans zwaar hulpbehoevend zijn, wat duidelijk indruist tegen de doelstellingen van de voorgestelde tekst.

De minister wijst erop dat indeling in categorieën van zwaar zorgbehoevenden afhankelijk is van zowel de frequentie waarmee de betrokkenen verzorging nodig hebben, als de ernst van hun aandoeningen en de psychische problemen waarmee zij soms kampen. We kunnen ons dan ook afvragen of het zin heeft in de wettekst een onderverdeling in categorieën op te

vue à l'article 3 de l'arrêté royal du 5 mars 1990 relatif à l'allocation pour l'aide aux personnes âgées;

— appartenir à la catégorie de dépendance B ou C sur la base de l'évaluation réalisée dans le cadre de l'intervention de l'assurance maladie dans les frais afférents aux soins médicaux dispensés dans des institutions de repos et de soins pour personnes âgées, prévue aux articles 153*undecies* et 153*terdecies* de l'arrêté royal du 4 novembre 1963 portant exécution de la loi du 9 août 1963 instituant et organisant un régime d'assurance obligatoire soins de santé et indemnités;

— satisfaire aux critères de dépendance physique retenus dans le cadre de l'intervention de l'assurance maladie en cas de soins à domicile pour les bénéficiaires de l'honoraire forfaitaire, dénommé forfait B, prévue aux lettres A.2., B.2. et C.2. de l'article 8, § 1^{er}, de l'annexe de l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité.

§ 3. Le Roi peut compléter l'énumération figurant au § 1^{er} par arrêté délibéré en Conseil des ministres. »

Mme De Meyer fait observer que le professeur Leroy a souligné, lors de son audition, que ce n'est pas tant la nature des soins à donner que leur fréquence qui fait en sorte que l'on décide de dispenser des soins à domicile. « On imagine », dit-il, « aisément la difficulté pour les services (institutionnalisés) de soins à domicile d'assurer des soins plus de quatre fois par jour ».

Par ailleurs, l'échelle d'évaluation de la nécessité de soins, dite échelle de Katz, à laquelle le texte proposé fait référence en énumérant de manière limitative les catégories de personnes dépendantes sur le plan physique, est très contestée.

Des échelles comme celle de Lawton, qui servent également à mesurer le besoin d'assistance pour les activités pratiques (tâches ménagères, courses, tenue du budget du ménage,...) permettent de déterminer de manière plus précise le degré de dépendance. C'est la raison pour laquelle il est essentiel que le degré de dépendance ne soit pas examiné uniquement par un médecin mais fasse l'objet d'une évaluation pluridisciplinaire.

Selon l'intervenante, l'énumération limitative précitée pourrait faire en sorte qu'un certain nombre de personnes, pourtant fortement tributaires de soins, soient exclues du champ d'application du texte proposé, ce qui est précisément contraire aux objectifs de ce texte.

La ministre signale que l'évolution des catégories de « cas lourds » dépend tant de la fréquence des soins à prêter que de la gravité des cas et des problèmes parfois psychologiques existant dans le chef de la personne dépendante. On peut dès lors se demander s'il est utile de reprendre dans un texte de loi une série de catégories se référant à des forfaits INAMI

nemen, die steunt op de door het RIZIV gehanteerde, forfaitaire bedragen, vooral nu een hervorming op stapel staat waarbij het RIZIV uiteindelijk de volledige last voor de chronisch zieken zou dragen, en wel op grond van een bepaalde lijst.

Aangezien de behoeften van de betrokkenen voortdurend veranderen, is het niet aangewezen in de wet verwijzingen naar een bepaalde categorie vast te leggen als die maar tijdelijk stroken met de werkelijkheid en op een gegeven ogenblik zullen moeten worden uitgebreid.

De heer Vandendriessche stemt in met de opmerkingen van de minister. Hij voegt er nog aan toe dat §2 van de voorgestelde bepaling kan tegemoetkomen aan de bezorgdheid van *mevrouw De Meyer*.

Mevrouw De Meyer handhaaft echter haar amendement en verwijst daarvoor naar de opmerkingen die ze eerder heeft gemaakt.

*
* *

Amendement n° 2 van *mevrouw De Meyer* en de *heer Peeters* wordt verworpen met 7 tegen 3 stemmen en 2 onthoudingen.

Artikel 2 wordt eenparig aangenomen.

Art. 3 en 4

Over deze artikelen worden geen opmerkingen gemaakt. Ze worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Art. 5

De minister vraagt zich af of het wetgevingstechnisch gezien wel zin heeft koninklijke en ministeriële besluiten bij een wet te wijzigen.

De voorzitter a.i. herinnert aan zijn eerder in de subcommissie gemaakte opmerking dat de keuzes van de indieners van het wetsvoorstel verantwoord zijn door de nood aan duidelijkheid en samenhang tussen de diverse aspecten van het probleem waar aan de voorgestelde tekst tegemoet wil komen.

Wel heeft hij er geen bezwaar tegen dat (bepaalde delen van) het voorstel in een koninklijk besluit wordt (worden) gegoten.

*
* *

Artikel 5 wordt eenparig aangenomen.

Art. 6 tot 12

Over deze artikelen worden geen opmerkingen gemaakt. Ze worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

déterminés et ce, dans la mesure, notamment, où une réforme est lancée, visant à la prise en charge totale par l'INAMI de malades chroniques, sur la base d'une liste déterminée.

Etant donné l'évolution constante des besoins des personnes concernées, il n'est pas indiqué de figer dans une loi des références à des catégories qui ne sont que momentanément actuelles et qui sont susceptibles d'être élargies à un moment déterminé.

M. Vandendriessche se rallie aux observations de la ministre. Il précise également que le § 2 de la disposition proposée est susceptible de rencontrer les préoccupations de *Mme De Meyer*.

Mme De Meyer maintient néanmoins son amendement et renvoie à ses observations ci-dessus.

*
* *

L'amendement n° 2 de *Mme De Meyer* et de *M. J. Peeters* est rejeté par 7 voix contre 3 et 2 abstentions.

L'article 2 est adopté à l'unanimité.

Art. 3 et 4

Ces articles n'appellent pas d'observations. Ils sont successivement adoptés à l'unanimité.

Art. 5

La ministre se demande s'il est indiqué, du point de vue légistique, de modifier des arrêtés royaux et ministériels par la voie d'une loi.

Le président a.i. rappelle qu'il a précisé en sous-commission que la présentation retenue par les auteurs de la proposition se justifie par les nécessités de clarté et de cohésion entre les différents aspects de la problématique rencontrée par le texte proposé.

Il n'a toutefois pas d'objection à ce que (certaines parties de) la proposition soit(en)t reprise(s) sous forme d'arrêté royal.

*
* *

L'article 5 est adopté à l'unanimité.

Art. 6 à 12

Ces articles n'appellent pas d'observations. Ils sont successivement adoptés à l'unanimité.

Art. 13

Amendement n° 3 (Stuk n° 1355/2) van de heren Vandendriessche en Goutry strekt ertoe de voorgestelde tekst als volgt te vervangen :

« In artikel 2 van het koninklijk besluit van 7 december 1992 betreffende de toekenning van werkloosheidsuitkeringen in geval van conventioneel brugpensioen, worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1° § 3 wordt aangevuld met een vierde gedachtenstreepje, luidend als volgt :

« — de periode van zorg, verleend in de hoedanigheid van informele thuisverzorger, zoals bedoeld in de wet van ... houdende het sociaal statuut van de informele thuisverzorger, aan een zwaar zorgbehoevende persoon, in overeenstemming met de bepalingen van deze wet. Deze gelijkstelling kan in totaal voor maximaal drie jaar in rekening worden gebracht. »

2° § 5, tweede lid, wordt aangevuld met een als volgt luidend vijfde gedachtenstreepje :

« — de periode van zorg, verleend in de hoedanigheid van informele thuisverzorger, zoals bedoeld in de wet van ... houdende het sociaal statuut van de informele thuisverzorger, aan een zwaar zorgbehoevende persoon, in overeenstemming met de bepalingen van deze wet. Deze gelijkstelling kan in totaal voor maximaal zes jaar in rekening worden gebracht. »

Volgens de heer Vandendriessche is dit amendement verantwoord, gelet op de tijdens de bespreking in subcommissie verstrekte preciseringen (zie verslag infra, Deel II).

De vertegenwoordiger van de minister van Tewerkstelling en Arbeid merkt op dat de in uitzicht gestelde respectieve termijnen voor gelijkstelling (3 en 6 jaar) overeenkomen met de overeenstemmende periodes die door de diverse bestaande brugpensioenregelingen worden bepaald. Voor het overige verwijst hij naar het verslag van de subcommissie (infra, deel II, punt 2, a)).

*
* *

Amendement nr. 3 van de heren Goutry en Vandendriessche wordt eenparig aangenomen.

Het aldus gewijzigde artikel 13 wordt eenparig aangenomen.

Art. 14 en 15

Over die artikelen worden geen opmerkingen gemaakt. Ze worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Art. 13

L'amendement (n° 3, Doc. n° 1355/2) de MM. Goutry et Vandendriessche vise à remplacer le texte proposé par ce qui suit :

« A l'article 2 de l'arrêté royal du 7 décembre 1992 relatif à l'octroi d'allocations de chômage en cas de prépension conventionnelle, sont apportées les modifications suivantes :

1° Le § 3 est complété par un quatrième tiret, libellé comme suit :

« — la période des soins dispensés en qualité de soignant à domicile occasionnel, au sens de la loi du ... fixant le statut social des soignants à domicile occasionnels, à une personne fortement tributaire de soins, conformément aux dispositions de cette loi. Cette assimilation peut être prise en considération pour un maximum de trois ans. »

2° Le § 5, alinéa 2, est complété par un cinquième tiret, libellé comme suit :

« — la période des soins dispensés en qualité de soignant à domicile occasionnel, au sens de la loi du ... fixant le statut social des soignants à domicile occasionnels, à une personne fortement tributaire de soins, conformément aux dispositions de cette loi. Cette assimilation peut être prise en considération pour un maximum de (six) ans. »

M. Vandendriessche indique que cet amendement se justifie eu égard aux précisions apportées dans la discussion en sous-commission (cf. rapport infra, II^{ème} partie).

Le représentant de la ministre de l'Emploi et du Travail fait observer que les durées respectives d'assimilation prévues (3 et 6 ans) correspondent aux périodes correspondantes prévues par les différents régimes existants de prépension. Il renvoie pour le surplus au rapport de la sous-commission (infra, II^{ème} partie, point 2, a)).

*
* *

L'amendement n° 3 de MM. Goutry et Vandendriessche est adopté à l'unanimité.

L'article 13, ainsi modifié, est adopté à l'unanimité.

Art. 14 et 15

Ces articles n'appellent pas d'observations. Ils sont successivement adoptés à l'unanimité.

Art. 16

De minister maakt drie opmerkingen bij dit artikel, dat een artikel 56*undecies* invoegt in de door het koninklijk besluit van 19 december 1939 samengeordende wetten betreffende de kinderbijslag voor loonarbeiders.

1° Een wetsontwerp tot wijziging van de wetten betreffende de kinderbijslag voor loonarbeiders, dat thans voor advies aan de Raad van State is voorgelegd, voorziet reeds in een artikel 56*undecies* (nieuw) in voormelde wetten.

Het voorgestelde artikel 56*undecies* zou dus artikel 56*duodecies* moeten worden als het na voornoemde wet in het *Belgisch Staatsblad* zou verschijnen.

2° Het is niet aangewezen de thuisverzorger, als rechthebbende, een verhoogde kinderbijslag toe te kennen waarin door artikel 47 van voormelde gecoördineerde wetten voor het rechthebbende gehandicapte kind wordt voorzien.

3° De toekenning van de hoedanigheid van recht-hebbende (die recht geeft op voormelde bijslagen) wordt afhankelijk gemaakt van een referteperiode van 6 maanden in het jaar dat de ingang van dat recht voorafgaat.

De vereiste van zo'n referteperiode van 12 maanden, zoals bij § 2 van de voorgestelde bepaling wordt bepaald, lijkt dan ook niet noodzakelijk.

De minister stelt dan ook de volgende tekst voor :

Een artikel 56*undecies* luidend als volgt, wordt in de wetten betreffende de kinderbijslag voor loonarbeiders, samengeordend op 19 december 1939, ingevoegd :

« Art. 56*undecies*. — Is tegen de bij artikel 40 bepaalde bijdragen, eventueel verhoogd met de bijslagen bepaald in artikel 42*bis*, op kinderbijslag gerechtigd en onder de door de Koning te bepalen voorwaarden, de informele thuisverzorgers als bedoeld in de wet van... houdende het sociaal statuut van de informele thuisverzorger.

Bovendien moet de informele thuisverzorger in de loop van de twaalf maanden die het begin van de activiteit als informele thuisverzorger voorafgaan de voorwaarden vervuld hebben om aanspraak te maken op ten minste zes maandelijks forfaitaire bijslagen krachtens deze wetten.

De in dit artikel bedoelde kinderbijslag wordt slechts toegekend in zoverre er geen ander recht bestaat op kinderbijslag voor hetzelfde kind krachtens deze wetten. ».

*
* *

Het aldus verbeterde artikel 16 wordt eenparig aangenomen.

Art. 16

La ministre formule trois observations concernant cet article, qui insère un article 56*undecies* dans les lois relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés, coordonnées par l'arrêté royal du 19 décembre 1939.

1° Un projet de loi modifiant les lois relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés, actuellement soumis pour avis en Conseil d'Etat, prévoit déjà un article 56*undecies* nouveau dans les lois précitées.

L'article 56*undecies* proposé devrait dès lors être l'article 56*duodecies*, s'il devait paraître au *Moniteur* après la loi précitée.

2° Il n'est pas indiqué d'octroyer au soignant à domicile, en tant qu'attributaire, des allocations familiales au taux majoré prévu à l'article 47 des lois coordonnées précitées pour l'enfant bénéficiaire handicapé.

3° L'octroi de la qualité d'attributaire des allocations familiales (qualité qui ouvre le droit aux dites allocations) est tributaire de l'existence d'une période de référence de 6 mois dans l'année qui précède l'ouverture du droit.

L'exigence d'une période de référence de 12 mois, telle que prévue par le § 2 de la disposition proposée, ne paraît dès lors pas nécessaire.

La ministre propose dès lors le texte suivant :

Un article 56*undecies*, libellé comme suit, est inséré dans les lois relatives aux allocations familiales pour travailleurs salariés, coordonnées le 19 décembre 1939 :

« Art. 56*undecies*. — Est attributaire des allocations familiales aux taux prévus à l'article 40, éventuellement majorés des suppléments visés à l'article 42*bis*, dans les conditions à fixer par le Roi, le soignant à domicile occasionnel tel que défini par la loi du... fixant le statut social des soignants à domicile occasionnels.

Le soignant à domicile occasionnel doit, en outre, avoir satisfait aux conditions pour prétendre à au moins six allocations forfaitaires mensuelles en vertu des présentes lois, au cours des douze mois précédant immédiatement le début de l'activité au titre de soignant à domicile occasionnel.

Les allocations familiales visées à cet article ne sont accordées que pour autant qu'il n'y ait pas un autre droit aux allocations familiales pour le même enfant en vertu des présentes lois. »

*
* *

L'article 16, ainsi corrigé, est adopté à l'unanimité.

Art. 17 tot 19

Over die artikelen worden geen opmerkingen gemaakt. Ze worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

*
* *

Het gehele aldus geamendeerde wetsvoorstel, vermeld in Stuk n^r 1355/4, wordt eenparig aangenomen.

De rapporteur,

Th. DETIENNE

De voorzitter a.i.,

L. GOUTRY

Art. 17 à 19

Ces articles n'appellent pas d'observations. Ils sont successivement adoptés à l'unanimité.

*
* *

L'ensemble de la proposition de loi, telle qu'elle a été amendée et figure dans le document n^o 1355/4, est adopté à l'unanimité.

Le rapporteur,

T. DETIENNE

Le président a.i.,

L. GOUTRY

BIJLAGE

SUBCOMMISSIE VAN DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE ZAKEN BELAST MET HET
ONDERZOEK VAN HET WETSVORSTEL
HOUDENDE HET SOCIAAL STATUUT VAN
DE INFORMELE THUISVERZORGER

VERSLAG

NAMENS DE SUBCOMMISSIE ⁽¹⁾

UITGEBRACHT DOOR DE HEER DETIENNE

ANNEXE

SOUS-COMMISSION DE LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES CHARGÉE DE
L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE
LOI FIXANT LE STATUT SOCIAL DES
SOIGNANTS A DOMICILE OCCASIONNELS

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA SOUS-COMMISSION ⁽¹⁾

PAR M. DETIENNE

(1) Samenstelling van de subcommissie :

Voorzitter : Mevr. De Meyer.

A. — Vaste leden :

C.V.P. H. Goutry.
P.S. H. Minet.
V.L.D. H. Devolder.
S.P. Mevr. De Meyer.
P.R.L. H. Severin.
P.S.C. H. Charlier (Ph.).
Agalev/H. Detienne.
Ecolo
Vl. H. Van Hauthem.
Blok

B. — Plaatsvervangers :

H. Vandendriessche.
Mevr. Burgeon.
H. De Groot.
H. Peeters (J.).
H. Draps.
H. Hiance.
H. Geysels.
H. Wymeersch.

(1) Composition de la sous-commission :

Président : Mme De Meyer.

A. — Titulaires :

C.V.P. M. Goutry.
P.S. M. Minet.
V.L.D. M. Devolder.
S.P. Mme De Meyer.
P.R.L. M. Severin.
P.S.C. M. Charlier (Ph.).
Agalev/M. Detienne.
Ecolo
Vl. M. Van Hauthem.
Blok

B. — Suppléants :

M. Vandendriessche.
Mme Burgeon.
M. De Groot.
M. Peeters (J.).
M. Draps.
M. Hiance.
M. Geysels.
M. Wymeersch.

INHOUDSTAFEL

	Blz.
DEEL I	
Synthese van de hoorzittingen	
I. Hoorzitting met mevrouw R. Waelput (Voorzitster van de « Werkgroep Thuisverzorgers ») en familiale thuisverzorgers	11
A. Inleiding	11
B. Gedachtenwisseling	14
II. Hoorzitting met de heer I. Leus (directeur van « de Welzijnsdienst » van de Christelijke Mutualiteit)	17
A. Inleiding	17
B. Gedachtenwisseling	21
III. Hoorzitting met professor I. Ponjaert (VUB)	22
A. Inleiding	22
B. Gedachtenwisseling	26
IV. Hoorzitting met professor O. Kutj (ULG)	28
A. Inleiding	28
B. Gedachtenwisseling	36
V. Hoorzitting met professor X. Leroy (UCL)	37
A. Inleiding	37
B. Gedachtenwisseling	45
C. Bijlage	46
VI. Hoorzitting met mevrouw M. Van Haegendoren (Voorzitster van de Nederlandstalige Vrouwenraad)	52
VII. Hoorzitting met de heer P. De Brock (Directie attaché bij de vzw « Solidariteit voor het Gezin »)	58
VIII. Gedachtenwisseling	61
DEEL II	
Opmerkingen van de vertegenwoordigers van de ministers	
1. Algemene bespreking	62
2. Artikelsgewijze bespreking	65
a) Met betrekking tot artikel 13	65
b) Met betrekking tot artikel 18	66

BIJLAGE
Samenwerkingsinitiatief
Thuisverzorging Regio Lommel

DAMES EN HEREN,

De heren Goutry, Vandendriessche en Vandeurzen hebben op 10 maart 1994 een wetsvoorstel houdende het sociaal statuut van de informele thuisverzorger ingediend.

Op 21 december 1994 heeft de commissie voor de Sociale Zaken beslist een subcommissie op te richten, belast met het voorbereidend onderzoek van dat wetsvoorstel.

Die subcommissie was als volgt samengesteld : mevrouw De Meyer (SP), voorzitter, de heren Goutry

TABLE DES MATIERES

	Page
I^{re} PARTIE	
Synthese des auditions	
I. Audition de Mme R. Waelput (Présidente du « Werkgroep Thuisverzorgers ») et de soignants de famille à domicile	11
A. Exposé introductif	11
B. Echange de vues	14
II. Audition de M. I. Leus (directeur du département « Welzijnsdienst » auprès des mutualités chrétiennes)	17
A. Exposé introductif	17
B. Echange de vues	21
III. Audition du Professeur I. Ponjaert (VUB)	22
A. Exposé introductif	22
B. Echange de vues	26
IV. Audition du Professeur O. Kutj (ULG)	28
A. Exposé introductif	28
B. Echange de vues	36
V. Audition du Professeur X. Leroy (UCL)	37
A. Exposé introductif	37
B. Echange de vues	45
C. Annexe	46
VI. Audition de Mme M. Van Haegendoren (Présidente du « Nederlandstalige Vrouwenraad »)	52
VII. Audition de M. P. De Brock (Attaché de direction auprès de l'asbl « Solidariteit voor het Gezin »)	58
VIII. Echange de vues	61
II^{re} PARTIE	
Observations des représentants des ministres	
1. Discussion générale	62
2. Discussion des articles	65
a) En ce qui concerne l'article 13	65
b) En ce qui concerne l'article 18	66

ANNEXE
Initiative de coopération en matière
de soins à domicile dans la région de Lommel

MESDAMES, MESSIEURS,

Le 10 mars 1994, une proposition de loi fixant le statut social des soignants à domicile occasionnels a été déposée par MM. Goutry, Vandendriessche et Vandeurzen.

Le 21 décembre 1994, la commission des Affaires sociales a décidé de créer une sous-commission chargée de procéder à l'examen préliminaire de cette proposition de loi.

Cette sous-commission était composée comme suit : Mme De Meyer, présidente, MM. Goutry

(CVP), Minet (PS), Devolder (VLD), Severin (PRL), Ph. Charlier (PSC), Van Hauthem (Vlaams Blok) en uw rapporteur (Agalev-Ecolo).

Uw commissie heeft 5 vergaderingen gewijd aan de bespreking van het wetsvoorstel. De commissie heeft vergaderd op 15 en 28 februari, 7, 15 en 29 maart 1995.

In een eerste fase heeft de subcommissie hoorzittingen gehouden met hoogleraren, deskundigen in de psychologie, de sociologie en de Volksgezondheid, vertegenwoordigers van informele coördinatieverenigingen voor thuisverzorgers, een vertegenwoordiger van een gespecialiseerde dienst binnen een verzekeringsinstelling alsmede een vertegenwoordiger van een coördinatieorgaan van vrouwenverenigingen.

Vervolgens heeft de subcommissie vertegenwoordigers van de verschillende bij het wetsvoorstel betrokken ministeriële kabinetten verzocht toelichting te verstrekken over de haalbaarheid van het wetsvoorstel en over de regelgevende en budgettaire weerslag ervan.

DEEL I

SYNTHESE VAN DE HOORZITTINGEN

I. Hoorzitting met mevrouw R. Waelput (Voorzitster van de « Werkgroep thuisverzorgers ») en familiale thuisverzorgers (De heer Michielsseune, mevrouw Ganblomme, mevrouw Széker, mevrouw Vandecasteele)

A) INLEIDING

Voorafgaande opmerking : Enkele familiale thuisverzorgers hebben de uiteenzetting van mevrouw Waelput onderlijnd vanuit hun persoonlijke ervaringen met thuiszorg.

Thuiszorg staat om allerlei redenen meer en meer in de belangstelling. In gans het debat wordt zelden aandacht besteed aan de belangrijkste partners in de zorgverlening : de thuisverzorgers.

Belangrijkste uitgangspunten : de wens van de zorgbehoevende om zolang mogelijk in zijn eigen vertrouwd milieu te blijven, de centrale positie van de zorgbehoevende, zijn gezinsleden en familie en de integrale benadering van thuiszorg.

Thuiszorg is een maatschappelijk fenomeen dat groeit door de afbouw van de intramurale zorg en (her)waardering van bepaalde waarden.

Door toename van de levensverwachting in de laatste — en komende — decennia, kennen we een sterke demografische verschuiving, gekenmerkt

(CVP), Minet (PS), Devolder (VLD), Severin (PRL), Ph. Charlier (PSC), Van Hauthem (Vlaams Blok) et votre rapporteur (Agalev-Ecolo).

La sous-commission a consacré 5 réunions à l'examen de la proposition de loi et ce, aux dates suivantes : les 15 et 28 février 1995, 7, 15 et 29 mars 1995.

Dans un premier temps, la sous-commission a procédé à des auditions de professeurs d'université spécialistes en psychologie, sociologie et Santé publique, de représentants d'organisations informelles de coordination des soins à domicile, d'un représentant d'un service spécialisé au sein d'un organisme assureur, et d'une représentante d'un organe de coordination d'associations féminines.

Dans un deuxième temps, la sous-commission a entendu des représentants de différents cabinets ministériels concernés par la proposition de lois; lesquels ont été invités à s'exprimer sur la praticabilité de celle-ci et sur son incidence sur les plans réglementaire et budgétaire.

I^{re} PARTIE

SYNTHESE DES AUDITIONS

I. Audition de Mme R. Waelput (présidente du « Werkgroep Thuisverzorgers ») et de soignants de famille à domicile (M. Michielsseune, Mme Ganblomme, Mme Széker, Mme Vandecasteele)

A) EXPOSE INTRODUCTIF

Remarque préalable : Plusieurs soignants familiaux ont fait part de leur expérience personnelle en matière de soins à domicile afin d'illustrer l'exposé de Mme Waelput.

Les soins à domicile suscitent de plus en plus d'intérêt, et ce, pour des raisons diverses. Cependant, on accorde généralement peu d'attention, dans le cadre de ce débat, aux principaux acteurs intervenant dans le secteur de la dispensation de soins : les soignants à domicile.

Les principes de base sont : le souhait de la personne tributaire de soins de rester le plus longtemps possible dans son environnement familial, la priorité accordée à la personne tributaire de soins, à ses parents et à sa famille et l'approche globale des soins à domicile.

Les soins à domicile constituent un phénomène social, qui prend de l'extension par suite de la régression de la prise en charge *intra-muros* et de la (re)valorisation de certaines normes.

Par suite de l'allongement de l'espérance de vie au cours des dernières décennies — allongement qui se poursuivra au cours des prochaines décennies —

door een nog nooit geziene vergrijzing van de bevolking.

In het zoeken naar oplossingen om de zorgbehoevenden in onze samenleving op te vangen komt de thuiszorg onder druk te staan.

Thans is men het er over eens dat niet-valide, langdurig zieke of gehandicapte personen, best thuis verzorgd worden en zolang mogelijk in het eigen vertrouwde milieu moeten kunnen verblijven. Om dit mogelijk te maken moet het thuismilieu rechtstreeks en onrechtstreeks ondersteund worden.

Daarom dienen maatregelen getroffen die enerzijds de continuïteit van de zorgverstrekking waarborgen en anderzijds de informele thuisverzorgers financieel, psycho-sociaal en fysisch ondersteunen.

Omdat thuiszorg als totale zorg moet benaderd worden, kunnen de onderstaande punten niet los van elkaar worden gezien.

Hierbij wordt duidelijk gesteld dat het diensten-aanbod ter ondersteuning van het thuismilieu moet worden afgestemd op de noden van de zorgbehoevende en de families en niet kan vertrekken vanuit het belang van de diensten zelf.

1. Ondersteuning van de fysische draaglast van de informele thuisverzorger

Een dringende uitbouw van de continuïteit van zorgen is noodzakelijk.

Dit kan door :

— Continuïteit van dienstverlening (avond, weekend, vakantieperiodes). Dit geldt voor :

- thuisverpleging;
- gezins- en bejaardenhulp;
- uitleendienst;
- oppasdiensten;
- zieken-vervoerdiensten.

De overheid kan de continue beschikbaarheid van de reeds bestaande thuiszorgdiensten stimuleren door de aanpassing van de reglementeringen.

— Uitbouw van tussenvoorzieningen.

— Uitbouw en herziening van de reglementering van de dag(verzorgings)centra (bijvoorbeeld om de informele thuisverzorger in staat te stellen zijn loopbaan verder te zetten, geheel of gedeeltelijk).

— Uitbouw en reglementering van nachtopvang (bijvoorbeeld om de nachtrust van bepaalde thuisverzorgers te garanderen).

— Uitbouw en reglementering van kortverblijf (voorbeeld om het thuismilieu gedurende weekends of vakantieperiodes of afwezigheid door eigen ziekte van de zorg te ontlasten).

Een lage drempel en een goede kwaliteit van de zorgverstrekking door deze tussenvoorzieningen

on assiste à un important glissement démographique, caractérisé par un vieillissement sans précédent de la population.

Pour permettre la prise en charge des personnes tributaires de soins dans notre société, on a de plus en plus souvent recours aux soins à domicile.

Il est généralement admis, à l'heure actuelle, qu'il est préférable que les personnes non valides ou handicapées et les malades de longue durée soient soignés à domicile et qu'ils restent le plus longtemps possible dans leur environnement. Pour ce faire, il convient d'aider, directement et indirectement, le milieu familial.

Des mesures doivent dès lors être prises pour, d'une part, assurer la continuité des soins et, d'autre part, accorder aux soignants à domicile occasionnels une aide financière, psycho-sociale et physique.

Les soins à domicile devant faire l'objet d'une approche globale, les points mentionnés ci-après doivent être considérés comme un tout.

Il est évident, à cet égard, que les services offerts en vue de venir en aide au milieu familial doivent répondre aux besoins de la personne tributaire de soins et des familles et ne doivent pas être fonction de l'intérêt des services eux-mêmes.

1. Aide visant à alléger la charge physique à supporter par les soignants à domicile occasionnels

Il faut développer d'urgence la continuité des soins.

Cela peut se faire en développant les aspects ci-après :

— Continuité du service (soir, week-end, vacances). Cela vaut pour les domaines suivants :

- soins à domicile;
- aide familiale et aide aux personnes âgées;
- services de prêt;
- services de garde;
- services de transport de malades.

Les pouvoirs publics peuvent promouvoir la permanence des services de soins à domicile existants en adaptant les réglementations.

— Développement des structures intermédiaires.

— Développement et révision de la réglementation relative aux centres de soins de jour (pour permettre, par exemple, au soignant à domicile occasionnel de poursuivre sa carrière professionnelle à temps plein ou à temps partiel).

— Développement et réglementation de l'accueil de nuit (pour garantir, par exemple, le repos nocturne de certains soignants à domicile occasionnel).

— Développement et réglementation des séjours de courte durée (pour décharger l'entourage de l'administration des soins pendant les week-ends, les vacances ou les périodes d'absence pour cause de maladie du soignant).

Il faut veiller à ce que les soins dispensés par ces structures intermédiaires soient de bonne qualité et

moet gegarandeerd worden door een aangepaste reglementering en een open houding naar de families toe.

— Ondersteuning van het vrijwilligerswerk door de uitbouw van een statuut voor de vrijwilliger (verzekering, onkostenvergoeding, vorming en begeleiding).

Naast de uitbouw van continue zorgverstrekking in de thuiszorg kan de fysieke draaglast ondersteund worden door :

— Uniformisering en uitbreiding van uitleendienst (aanbod, prijs en kwaliteitsnormering, opheffing van de regionale verschillen).

— Stimulering van functionele aanpassingen van woningen en het bouwen van aangepaste of aanpasbare woningen.

— Deskundigheidsoverdracht van de professionele zorgverstrekkers aan de informele thuisverzorgers (steunt op opleiding, vorming, gelijkwaardige erkenning).

2. Ondersteuning van de financiële draaglast van de informele thuisverzorger

— De centrale thuisverzorger ziet zich soms genoodzaakt zijn loopbaan geheel of gedeeltelijk te onderbreken. Naast het verlies van inkomen, brengt dit vaak het verlies van sociale-zekerheidsrechten mee. Het minimaal sociaal statuut omvat wetswijzigingen (met geringe budgettaire implicaties) die de centrale informele thuisverzorger van een zwaar zorgbehoevende beschermt tegen dit verlies. Deze wetswijzigingen zijn opgenomen in het rapport « *Naar een sociaal statuut van de informele thuisverzorger* » (1993). Dit rapport werd opgesteld op initiatief van de werkgroep *Thuisverzorgers vzw*, met de medewerking van het *Instituut voor Sociaal Recht-KU Leuven* (J. Put en J. Schepers), het *Hoger Instituut voor de Arbeid-KU Leuven*, de Koning Boudewijnstichting en de leden van de « Werkgroep Thuisverzorgers » (cf. inzonderheid de blz. 26 tot 52 van het verslag).

Op lange termijn kan gedacht worden aan een maximaal sociaal statuut voor thuisverzorgers van zwaar zorgbehoevenden. Dit houdt in dat, voor de zorg voor zwaar zorgbehoevenden, op het vlak van de sociaalrechtelijke gelijkstelling van thuiszorgarbeid met betaalde arbeid, sociale zekerheidsrechten door de informele thuisverzorger kunnen worden verworven.

— Uitbreiden van verlofmogelijkheden (zorgverlof, palliatief verlof) ten voordele van informele thuisverzorgers.

— Rekening houdend met de totale meerkost die thuiszorg voor de zorgbehoevende en/of zijn gezin/familie meebrengt, kan gesleuteld worden aan :

* de kostprijs van professionele dienstverlening; bijvoorbeeld bijdrageregeling voor gezins- en bejaar-

aisément accessibles en adaptant la réglementation et en adoptant une attitude d'ouverture aux familles.

— Aide au volontariat en élaborant un statut du volontaire (assurance, remboursement des débours, formation et accompagnement).

Outre le développement de la continuité des soins à domicile, les mesures suivantes peuvent alléger la charge physique des soignants à domicile :

— Uniformisation et développement des services de prêt (offre, prix et normes de qualité, suppression des différences régionales).

— Encouragement de l'adaptation fonctionnelle des habitations et de la construction d'habitations adaptées ou adaptables.

— Transfert d'expérience entre les soignants professionnels et les soignants à domicile occasionnels (basé sur l'instruction, la formation et l'attribution d'un statut équivalent).

2. Participation à la charge financière du soignant à domicile occasionnel

— Le soignant de l'entourage se voit quelquefois contraint d'interrompre partiellement ou totalement sa carrière. La perte de revenus qui s'ensuit entraîne souvent la perte des droits en matière de sécurité sociale. Le statut social minimal requiert certaines modifications légales (à incidence budgétaire limitée) tendant à prémunir contre cette perte, le soignant occasionnel central d'une personne fortement tributaire de soins. Ces modifications légales figurent dans le rapport « *Naar een sociaal statuut van de informele thuisverzorger* » (1993), rédigé sur l'initiative du groupe de travail *Thuisverzorgers vzw*, en collaboration avec l'*Instituut voor Sociaal Recht* de la *KU Leuven* (J. Put et J. Schepers), le *Hoger Instituut voor de Arbeid* de la *KU Leuven*, la *Fondation Roi Baudouin* et les membres du *Werkgroep Thuisverzorgers* (cf. en particulier les pages 26 à 52 du rapport).

A long terme, on peut envisager un statut social maximal pour les soignants à domicile de personnes fortement tributaires de soins. Cela signifie que, les soins à domicile occasionnels étant assimilés, sur le plan du droit social, au travail rémunéré, les soignants à domicile occasionnels pourront acquérir des droits en matière de sécurité sociale.

— Extension des possibilités de congé (congé pour soins ou pour soins palliatifs) au profit des soignants à domicile occasionnels.

— Compte tenu du surcoût total découlant des soins à domicile pour la personne tributaire de soins et/ou sa famille, on peut envisager certains aménagements en ce qui concerne :

* le coût des prestations professionnelles; le régime de contribution au coût de l'aide aux familles et

denhulp; de betaalbaarheid van gezinshulp voor ouders van zwaar zieke of gehandicapte kinderen;

- * de fiscale aftrekbaarheid van kosten;
- * de opheffing van remgelden voor bepaalde categorieën van chronische zieken;
- * het verlenen van een thuiszorgtoelage ten voordele van gezinnen en families die thuis zorg dragen voor zwaar zorgbehoevenden.

3. *Ondersteuning van de psycho-sociale draagkracht van de informele thuisverzorger*

— Actieve en potentiële thuisverzorgers hebben nood aan een onafhankelijke, laagdrempelige en duidelijk geprofileerde instantie die informatie en advies kan verstrekken over alle aspecten van thuiszorg (financieel, relationeel, praktisch, ...), en waarbij rekening gehouden wordt met de mogelijkheden en beperkingen van de zorgbehoevende en het thuismilieu, het formeel zorgaanbod en de tussenvoorzieningen gericht op thuiszorg, werkzaam in de regio.

— Ontslagprocedures ziekenhuizen moeten begeleiding naar thuiszorg inhouden (zie het terzake in Nederland opgezette experiment).

— Organisatie van regionale en lokale groepsbijeenkomsten en van vormingscursussen voor familiale thuisverzorgers (inwinnen van informatie, uitwisselen van ervaringen, aanleren van zorgvaardigheden, verzamelen en verwoorden van knelpunten).

— In de opleiding van professionele zorgverstrekkers aandacht besteden aan thuiszorg in al zijn aspecten (thuiszorg vereist meer dan alleen medisch gericht handelen, aanleren van communicatievaardigheden).

*
* *

B) GEDACHTENWISSELING

1. *Opmerkingen van de leden*

Een lid deelt zijn ervaringen mee als voorzitter van een dienst in de Luikse agglomeratie die sinds 1987 ernstig zieken ziekenhuisbijstand bij hen thuis verleent.

In die dienst begeleiden de ziekenverzorgsters de patiënt volgens een met diens familie afgesproken uur- en weekregeling.

De vaste omkadering, die voor die dienst instaat, bestaat uit vijftien krachten, berekend op grond van voltijdse banen, aangevuld met de vrijwilligers, het equivalent van drie voltijdse banen.

Het Waalse FOREM neemt 85 % van de bruto-loonkost van die verzorgsters ten laste; het Waalse Gewest kent in het raam van het « PRIME »-stelsel subsidies toe.

aux personnes âgées; l'accessibilité financière de l'aide familiale pour les parents d'enfants atteints d'une maladie grave ou d'enfants handicapés;

- * la déductibilité fiscale des frais;
- * la suppression des tickets modérateurs pour certaines catégories de malades chroniques;
- * l'octroi d'une allocation pour soins à domicile au profit des ménages et des familles qui s'occupent à domicile de personnes fortement tributaires de soins.

3. *Aide à la fonction psycho-sociale du soignant à domicile occasionnel*

— Les soignants à domicile actifs et potentiels ont besoin d'une instance indépendante, accessible et investie d'une mission précise, qui puisse leur fournir des informations et leur donner des avis sur tous les aspects des soins à domicile (aspects financiers, relationnels, pratiques, ...) en tenant compte des possibilités et des limites de la personne tributaire de soins et de son milieu habituel, de l'offre régulière de soins et des organismes intermédiaires axés sur les soins à domicile qui existent dans la région.

— Les procédures de renvoi des hôpitaux doivent prévoir une transition vers les soins à domicile (cf. l'expérience lancée en ce sens aux Pays-Bas).

— Organisation de réunions de groupe locales et régionales et de cours de formation destinés aux soignants à domicile s'occupant de familles (collecte d'informations, échange d'expériences, apprentissage de techniques de soins, inventaire et formulation des problèmes).

— Dans le cadre de la formation de soignants professionnels, il convient de prendre en compte tous les aspects des soins à domicile (les soins requièrent, outre la capacité d'effectuer des actes médicaux, l'apprentissage de techniques de communication).

*
* *

B) ECHANGE DE VUES

1. *Interventions des membres*

Un membre fait part de son expérience en tant que président d'un service d'aide sanitaire à domicile aux grands malades dans l'agglomération liégeoise, qui fonctionne depuis 1987.

Dans ce service, les soignantes accompagnent le malade selon une grille horaire et hebdomadaire convenue avec la famille.

La structure permanente, qui assume la responsabilité de ce service, est composée de quinze équivalents temps plein auxquels il faut ajouter les bénévoles qui comptent comme trois équivalents temps plein.

85 % du traitement brut des soignantes est pris en charge par le FOREM. La Région wallonne octroie une subvention dans le cadre du système PRIME.

Alle wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat de mensen er veel belang aan hechten om hun laatste levensdagen thuis te kunnen doorbrengen en er te ontslapen, maar in de praktijk sterven amper 25 % van de mensen thuis.

Grootste knelpunt is de permanentie van de thuiszorg.

De dienst heeft daarom een vaste structuur opgebouwd, bestaande uit geschoolde krachten, waarbij erop wordt toegezien dat de ontvangen vergoeding in verhouding is tot het inkomen van de verzorgde patiënt.

Een degelijke thuiszorg vereist tevens een goede samenwerking tussen arts, paramedici en familie.

Uit de praktijk is gebleken dat de ziekenverzorgsters de beslissende schakel kunnen zijn.

Spreker brengt ook in herinnering dat hij de mede-indiener is van een voorstel van resolutie om het beroep van de gezondheidswerkers die zwaar zieken bijstaan, als paramedisch beroep te erkennen (Stuk Kamer n° 547/1, 91/92).

Een groot aantal sanitaire helpsters (helpers) zijn werkzoekend. Zij zouden kunnen kiezen voor het statuut van zelfstandige wanneer de nomenclatuur van het RIZIV zou voorzien in een fatsoenlijke terugbetaling van een gedeelte van de begeleidingsprestaties; het andere gedeelte van de uitgave zou daarbij ten laste van de patiënt blijven.

Te weinig door het RIZIV erkende verpleegkundigen verstrekken immers die verzorging.

Met betrekking tot de vereiste opleiding is het lid van oordeel dat in het veld een doeltreffende opleiding kan worden georganiseerd.

Bovendien is een financiële tegemoetkoming aan de verzorgende gezinnen nodig. Personen die in bepaalde instellingen zoals RVT's zijn ondergebracht en die in bepaalde mate afhankelijk zijn, krijgen immers ook een tegemoetkoming van het RIZIV (tegemeetkoming voor verzorging en bijstand in de handelingen van het dagelijks leven, artikelen 153*decies* tot 153*quaterdecies* van het koninklijk besluit van 4 november 1963).

Bovendien wordt door thuiszorg voorkomen dat overheidsgeld moet worden uitgegeven voor een opname in het ziekenhuis.

Het is derhalve aangewezen het sociaal statuut van de thuisverzorgers te vrijwaren en ervoor te zorgen dat zij opnieuw in het beroepsleven kunnen worden opgenomen zodra dat mogelijk is.

De thuis verzorgde zieken worden behandeld door hun huisarts. Daardoor kan tevens op verantwoorde wijze op geneesmiddelen worden bespaard : er bestaan behandelingen die door een huisarts zelfs op terminale patiënten kunnen worden toegepast en die even goed zijn dan de behandelingen in een ziekenhuis.

Een van de indieners van het voorstel heeft vragen bij de respectieve inhoud van het minimale en het maximale statuut van de thuisverzorger. Voorts vraagt hij zich af wat wordt bedoeld met een onaf-

Toutes les recherches scientifiques indiquent que le premier souci des populations européennes est de voir leurs derniers instants et leur décès se passer à domicile. Or, 75 % des décès ont lieu hors domicile.

Le premier problème est celui de la permanence de l'accompagnement à domicile.

C'est pourquoi, une structure permanente, composée de personnel qualifié, a été instituée par ce service, en veillant à ce que les honoraires prélevés correspondent aux revenus des personnes soignées.

L'accompagnement à domicile de qualité nécessite une collaboration entre le médecin, les paramédicaux et la famille.

L'expérience de terrain a montré que les aides sanitaires peuvent constituer le maillon décisif.

L'orateur rappelle à cet égard qu'il est le coauteur d'une proposition de résolution demandant que l'assistance sanitaire aux grands malades soit reconnue comme profession paramédicale (Doc. Chambre n° 547/1-91/92).

Un grand nombre d'aides sanitaires sont demandeurs (euses) d'emploi. Elles (Ils) pourraient opter pour le statut d'indépendant pour peu que la nomenclature de l'INAMI intervienne décemment dans le remboursement des prestations d'accompagnement, l'autre partie de la dépense demeurant à charge du malade.

Les infirmières reconnues par l'INAMI sont en effet trop peu nombreuses à se consacrer à ces soins.

En ce qui concerne la formation nécessaire, le membre estime qu'une formation adéquate peut être organisée sur le terrain.

Par ailleurs, une aide financière aux familles soignantes s'impose. En effet, une personne placée dans certaines institutions comme les MRS bénéficie, dans certaines conditions de dépendance, d'une intervention de l'INAMI (intervention pour soins et assistance dans les actes de la vie journalière : articles 153*decies* à 153*quaterdecies* de l'arrêté royal du 4 novembre 1963).

D'autant plus qu'en optant pour les soins à domicile, l'on évite l'engagement de deniers publics généré par une hospitalisation.

Il s'indique de maintenir le statut social des soignants à domicile et de permettre leur réinsertion professionnelle lorsque celle-ci est possible.

Quant aux malades soignés à domicile, ils retrouvent leur médecin de famille. Tout ceci se fait dans le cadre d'une saine économie de médicaments : il existe des traitements qu'un médecin généraliste peut appliquer à un patient, même en phase terminale, aussi valables que les traitements effectués en milieu hospitalier.

Un des auteurs de la proposition s'interroge sur les contenus respectifs des statuts maximal et minimal du soignant à domicile. Il s'interroge ensuite sur l'identité de l'instance indépendante, accessible et

hankelijke, laagdrempelige en duidelijk geprofileerde instantie, die volgens mevrouw Waelput nodig is. Tot slot wil hij weten hoe het in de Franse Gemeenschap is gesteld met het aantal instellingen en diensten voor bijstand en opvang, centra voor verzorging overdag, voor opvang 's nachts enz.

Welk statuut hebben die instellingen en hoe worden ze gefinancierd ?

De hoofdindienster van het wetsvoorstel signaleert dat de voorgestelde tekst slechts een minimaal statuut bepaalt. Voor een volledig uitgewerkt statuut moet overleg worden gepleegd met de gemeenschappen, die bevoegd zijn op het stuk van de zorgenverstrekking (overeenkomstig artikel 5, § 1, i, 1°, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 tot hervorming der instellingen).

Uw rapporteur is van oordeel dat de gekozen aanpak niet mag worden beperkt tot uitsluitend de thuiszorg.

Een waaier aan diensten behoort immers te worden opgericht en gewaarborgd. Die diensten moeten beantwoorden aan de individuele verzuchtingen maar ook aan alle situaties.

2. Antwoorden van mevrouw Waelput

De zorgverleners zouden actief moeten luisteren naar de vragen van het gezin en van de verzorgde persoon, zonder hen voortdurend naar een andere dienst te verwijzen, zodat een algemeen thuiszorgbeleid tot ontwikkeling kan komen.

In dat verband zij aangestipt dat in de Vlaamse Gemeenschap, overeenkomstig het besluit van de Vlaamse regering van 21 december 1990 houdende coördinatie en ondersteuning van de thuisverzorging (*Belgisch Staatsblad* van 21 maart 1991) samenwerkingsinitiatieven op het stuk van de thuiszorg kunnen worden erkend en gesubsidieerd in regio's die ten minste 25 000 inwoners tellen.

Op grond van die regelgeving is in de streek van Lommel (Limburg) een zeer goed samenwerkingsmodel tussen de verschillende diensten en betrokkenen uitgewerkt (dit model wordt als bijlage van dit verslag nader toegelicht).

Dat samenwerkingsmodel groepeerde alle vormen van medische en paramedische hulpverlening aan personen in samenwerking met de ziekenhuizen, de opvangcentra en de gezinnen, over alle levensbeschouwelijke gezindheden en ideologische strekkingen heen.

Dergelijke initiatieven zijn evenwel alleen mogelijk wanneer de betrokken partijen bereid zijn tot daadwerkelijke samenwerking. In dat verband hebben een of meerdere verantwoordelijken voor de zorgbemiddeling en ondersteuning rond de patiënten, met name zorgbemiddelaars, een coördinerende taak.

Spreekster raadt natuurlijk aan om de bestaande thuiszorgdiensten te verbeteren en uit te breiden,

investie d'une mission précise dont Mme Waelput soulignait la nécessité. Enfin, quelle est la situation en Communauté française en ce qui concerne le nombre d'institutions et services d'aide et de garde, de centres de soins de jour d'accueil de nuit, etc ?

Quel est le statut de ces institutions et comment sont-elles financées ?

L'auteur principal de la proposition signale que le texte proposé ne fixe qu'un statut minimal. Une solution plus globale nécessitera une concertation avec les Communautés, compétentes en matière de politique de dispensation des soins (conformément à l'article 5, § 1^{er}, i, 1° de la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles).

Votre rapporteur estime qu'on ne peut pas restreindre l'approche retenue aux seuls soins à domicile.

Il convient en effet d'instituer de garantir une panoplie de services qui répondent aux choix des individus mais également à l'ensemble des situations.

2. Réponses de Mme Waelput

Les prestataires de services devaient écouter, de manière active, les questions formulées par la famille et la personne soignée, sans constamment renvoyer celles-ci vers un autre service et ce, de manière à parvenir à une politique globale en matière de soins à domicile.

Il convient de signaler à cet égard qu'en Communauté flamande, en vertu de l'arrêté de l'Exécutif flamand du 21 décembre 1990 (*Moniteur belge* du 21 mars 1991) portant coordination et soutien des soins à domicile, des initiatives de coopération en matière de soins à domicile peuvent être agréées et subventionnées dans une région qui compte au moins 25 000 habitants.

L'on mentionnera, sur la base de cette réglementation, l'existence dans la région de Lommel (Province du Limbourg), d'un très bon modèle de coopération entre les différents services et acteurs concernés (cf. présentation de ce modèle en annexe du présent rapport).

Dans le cadre de ce modèle de coopération, toute la gamme des services médicaux et paramédicaux d'aides aux personnes est réunie, en collaboration avec les institutions hospitalières, les structures d'accueil et les familles et par delà les tendances philosophiques et idéologiques.

Ce type d'initiative n'est toutefois praticable que si toutes les parties concernées entendent y collaborer de manière effective. Dans cette perspective, un ou plusieurs responsables pour la médiation en matière de soins et le soutien des patients, à savoir les médiateurs de soins, assurent une mission de coordination.

L'intervenante préconise évidemment l'amélioration et le renforcement des services de soins à domici-

maar dat kan volgens haar niet eenzijdig gebeuren, dat wil zeggen zonder de gezinnen erbij te betrekken.

De informele thuisverzorgers moeten bovendien worden erkend door de overheid en er moet werk worden gemaakt van de financiering van de thuiszorg.

Er zijn immers grenzen aan de natuurlijke solidariteit in een gezin.

Met betrekking tot de palliatieve verzorging in het bijzonder moet erop worden toegezien dat niet alle financiële diensten en middelen worden opgeslorpt door de verzorging in de terminale fase, zodat niets overblijft voor de verzorging van chronisch zorgbehoevenden.

Het probleem daarbij is dat vooral de professionele zorgverleners baat hebben bij de financiële bijstand.

*
* *

II. Hoorzitting met de heer I. Leus (directeur van de « Welzijnsdienst » van de Christelijke Mutualiteit)

A) INLEIDING

Dat ziekenfonds heeft thuiszorg steeds als een prioriteit beschouwd, aangezien dat soort van verzorging tegemoetkomt aan de wensen van de meeste zieken.

Dat ziekenfonds heeft rekening gehouden met die wensen en heeft, naast de strikte organisatie van de verplichte verzekering inzake gezondheidszorg en uitkeringen, talrijke inspanningen geleverd om de thuiszorg van een kader te voorzien.

Zo werd ongeveer 1,5 miljard frank besteed aan vergoedingen voor het personeel dat de diensten organiseert en voor het personeel dat de vrijwillige thuisverzorgers ondersteunt.

Voorts werden ook wachtdiensten en uitleendienst voor medisch materiaal opgericht.

Spreeker verheugt zich dat de loopbaanonderbreking voor het verstrekken van palliatieve verzorging werd ingevoerd bij artikel 73 van de wet van 21 december 1994 houdende sociale bepalingen.

Op de opmerking van mevrouw Waelput dat het noodzakelijk is om voor de patiënten die thuis worden verzorgd een onafhankelijke en laagdrempelige instantie op te richten, antwoordt spreker dat de belangrijke rol van het ziekenfonds niet uit het oog mag worden verloren: het ziekenfonds geniet grote bekendheid bij zieken, gehandicapten en bejaarden en beschikt over gespecialiseerde diensten waar ook ploegen van sociale hulpverleners actief zijn. Om de krachten niet te versnipperen, doet men er beter aan de centrale rol van de ziekenfondsen inzake hulpverlening aan personen, meer bepaald bij de voormelde groepen van personen, niet af te zwakken.

le mais signale que ceci ne peut se dérouler de manière unilatérale, c'est-à-dire sans impliquer les familles concernées.

Il appartient par ailleurs à l'autorité publique de reconnaître les soignants à domicile occasionnels et de financer les soins à domicile.

Il y a en effet des limites à la solidarité familiale naturelle.

En ce qui concerne plus particulièrement les soins palliatifs, il faut veiller à ce que tous les services et moyens financiers ne soient pas absorbés par ces seuls soins en phase terminale et qu'il ne subsiste dès lors plus rien pour les soins aux patients chroniques.

Le problème est que ce sont essentiellement les prestataires de soins professionnels qui bénéficient des aides financières.

*
* *

II. Audition de M. I. Leus (directeur du département « Welzijnsdienst » auprès des mutualités chrétiennes)

A) EXPOSE INTRODUCTIF

Le système des soins à domicile a toujours été considéré comme prioritaire par les mutualités chrétiennes étant donné que l'administration de ce type de soins répond au souhait de la plupart des malades.

Tenant compte de ce souhait, ces mutualités ont accompli de nombreux efforts en matière d'encadrement des soins à domicile, et ce, en dehors de la stricte organisation de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

Ainsi, environ 1,5 milliard de francs sont consacrés à la rémunération du personnel prévu pour l'organisation des services d'une part et pour le soutien des soignants bénévoles d'autre part.

De même, des services de garde et de prêt de matériel à vocation médicale ont été mis en place.

L'orateur se réjouit de l'instauration, par l'article 73 de la loi du 21 décembre 1994 portant des dispositions sociales, de l'interruption de carrière pour l'administration de soins palliatifs.

En réponse aux observations de Mme Waelput relatives à la nécessité d'instituer une instance indépendante et accessible pour les patients à domicile, l'orateur souligne qu'il convient de ne pas perdre de vue le rôle social important des mutualités: celles-ci bénéficient d'une grande notoriété auprès des malades, handicapés et personnes âgées et disposent de services spécialisés comportant des équipes de travailleurs sociaux. Sous peine d'aboutir à un éparpillement des forces, il n'est pas indiqué d'affaiblir le rôle central d'aide aux personnes que les mutualités jouent plus particulièrement auprès des groupes de personnes précitées.

Die rol wordt trouwens bevestigd door de wet van 6 augustus 1990 betreffende de ziekenfondsen en de landsbonden van ziekenfondsen (zie artikel 1).

De initiatieven inzake thuiszorg werden trouwens gelanceerd door de ziekenfondsen en de zelfhulpgroepen voor zwaar hulpbehoevende personen, zoals de werkgroep thuisverzorgers.

Spreker is voorts geen voorstander van samenwerkingsakkoorden die de privé-organisaties ertoe zouden verplichten samen te werken met andere organisaties dan die waar ze rechtstreeks mee verwant zijn.

Spreker vestigt er voorts de aandacht op dat de Christelijke Mutualiteit met betrekking tot de thuiszorg over een mechanisme op drie niveaus beschikt (die niveaus bepalen de voorrang) :

- a) ondersteuning van het gezin (de vrije keuze van het gezin moet hierbij evenwel gevrijwaard blijven);
- b) steun aan vrijwilligersorganisaties;
- c) ondersteuning van professionele hulpverleners.

Coördinatie tussen die drie niveaus is noodzakelijk, gelet op het feit dat hun respectieve taken complementair zijn.

De bevolkingsevolutie toont trouwens aan dat tegen het jaar 2010 de groep van zwaar zorgbehoevenden vooral in Vlaanderen zal stijgen met gemiddeld 25 percent (met belangrijke verschillen naar gelang van de subregio's).

Spreker onderstreept vervolgens dat de thuisverzorgers economisch en sociaal moeten worden gevaloriseerd.

De samenleving is immers niet (of onvoldoende) op de hoogte van de problemen waarmee die mensen te kampen hebben. Door de instelling van een sociaal statuut ten gunste van die gezondheidswerkers kan de aandacht op die problemen worden gevestigd.

De problemen in verband met de thuiszorg mogen niet worden verward met de bejaardenproblematiek. Uit een onderzoek van de christelijke ziekenfondsen blijkt dat 20 000 gezinnen een gehandicapt gezinslid jonger dan 40 jaar tellen en dat 65 000 kinderen opgroeien in gezinnen waarvan het gezinshoofd arbeidsongeschikt of gehandicapt is.

Het Centrum voor sociaal beleid (UFSIA) wijst er dan weer op dat de sociale zekerheid tevens rekening zou moeten houden met de grote groep van gezinnen met één inkomen (waarbij in hoofdzaak de vrouw thuis blijft).

Spreker merkt vervolgens op dat de thuiszorg ook op economisch gebied van belang is. De kosten voor gezins- en bejaardenhulp bedragen in de Vlaamse Gemeenschap gemiddeld 110 000 frank.

De ziekenfondsen zetten de steun aan de initiatieven op het stuk van de thuiszorg voort. Zij beseffen immers dat de privé-verzorgers, die bepaalde taken op het stuk van de thuiszorg volledig voor hun reke-

Cé rôle leur est au demeurant dévolu par la loi du 6 août 1990 relative aux mutualités et aux unions nationales de mutualités (cf. article 1^{er}).

Les initiatives en matière de soins à domicile ont en effet été lancées par les organisations mutualistes et des groupes d'(auto)-assistance des personnes fortement tributaires de soins, comme le « werkgroep thuisverzorgers ».

Par ailleurs, l'orateur n'est pas favorable à des accords de coopération qui contraignent des organisations privées à collaborer avec d'autres organisations que celles auxquelles elles adhèrent directement.

L'intervenant indique ensuite que les mutualités chrétiennes ont recours à un mécanisme d'encadrement à 3 niveaux en matière de soins à domicile (lesquels déterminent l'ordre de priorité) :

- a) soutien de la famille (le libre choix dans le chef de celle-ci doit être garanti);
- b) soutien d'organisations de bénévoles;
- c) soutien des soignants professionnels.

Une coordination entre ces trois niveaux est nécessaire, leurs rôles respectifs étant complémentaires.

L'évolution démographique montre par ailleurs que d'ici l'an 2010, le groupe des personnes fortement tributaires de soins augmentera, en particulier en Flandre, de 25 % en moyenne (avec d'importantes variations sous-régionales).

L'intervenant souligne ensuite la nécessité de valoriser économiquement et socialement les personnes dispensant des soins à domicile.

Les problèmes auxquels celles-ci sont confrontées ne sont en effet pas (suffisamment) mis en évidence dans la société. L'instauration d'un statut social en faveur de ces personnes pourrait attirer l'attention sur ces problèmes.

Par ailleurs, la problématique des soins à domicile ne peut être identifiée avec la problématique des personnes âgées. Ainsi, une étude réalisée par les mutualités chrétiennes démontre que 20 000 familles sont confrontées à un invalide âgé de moins de 40 ans et que 65 000 enfants sont élevés au sein d'une famille dont le chef est un travailleur incapable de travailler ou un handicapé.

Le « Centrum voor sociaal beleid » (UFSIA) a pour sa part précisé que la sécurité sociale devait également tenir compte du groupe très important des familles à un seul revenu (où la femme, essentiellement, reste à domicile).

L'orateur signale ensuite que le problème des soins à domicile est également important sur le plan économique. Le coût des aides familiales et seniors s'élève, en Communauté flamande, à 110 000 francs en moyenne.

Les mutualités poursuivent le soutien des initiatives en matière de soins à domicile, étant donné qu'elles se rendent compte qu'en raison de ces soins, un glissement des efforts matériels et financiers s'opère

ning nemen, een groot gedeelte van de materiële en financiële inspanningen dragen.

Probleem daarbij is dat voor de thuiszorg een juridische en beleidsmatige regeling moet worden uitgewerkt.

De voorgestelde tekst is in dat opzicht te beperkt alhoewel hij de aanzet tot een volwaardig statuut voor de informele thuisverzorger zou kunnen vormen.

Spreker merkt vervolgens op dat de laatste vijf jaar twee zeer belangrijke, bijna revolutionaire maatregelen ten gunste van de zwaar zorgbehoevenden zijn genomen, die weliswaar voor verbeteringen vatbaar zijn, maar het niettemin mogelijk hebben gemaakt het aantal betrokken personen te berekenen :

1. De instelling van een zorgbehoevendheidsschaal, in dit geval de schaal van KATZ, die in de regelgeving betreffende de ziekteverzekering wordt gebruikt bij de bepaling van, enerzijds, de lichamelijke afhankelijkheidsgraad van bejaarden in rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen en, anderzijds, de forfaitaire vergoeding voor de thuisverzorgingsdiensten, gesplitst in de categorieën A en B naar gelang van de respectieve zorgbehoevendheid.

Door de invoering van die schaal kon worden vastgesteld dat 18 000 bij de christelijke ziekenfondsen aangesloten zieken op dit ogenblik voldoen aan de voorwaarden voor de toekenning van de forfaitaire vergoeding van categorie B. De schaal is evenwel vatbaar voor verbeteringen;

2. De instelling van de sociale vrijstelling.

Daardoor kon worden vastgesteld dat 16 000 leden van de christelijke ziekenfondsen in aanmerking komen voor de sociale vrijstelling. De bedragen aan remgeld die de terugbetalingsdrempel overschrijden, belopen in totaal 382 miljoen frank. Thans overschrijden 100 000 gerechtigden het maximumbedrag aan remgeld (15 000 frank). Indien die personen verplicht waren geweest het volledige remgeld te betalen, dan moest een miljard frank worden terugbetaald.

De regering heeft evenwel beslist de terugbetaling van het remgeld te koppelen aan de draagkracht (d.w.z. het inkomen) van het gezin. In feite komen alle zieken die grote uitgaven hebben in aanmerking voor de terugbetaling van de remgelden.

De fiscale franchise heeft weliswaar pas uitwerking na een jaar (de terugbetaling moet namelijk worden berekend). Daarom zou het ongetwijfeld aangewezen zijn dit aspect van de toepassing van de franchise te wijzigen.

Dankzij deze twee maatregelen (de zorgbehoevendheidsschaal en de sociale franchise) kon met de bescheiden middelen die hiervoor waren uitgetrok-

vers les soignants privés qui prennent actuellement entièrement en charge certaines tâches en matière de soins à domicile.

Le problème est dès lors de pouvoir assurer un encadrement juridique et politique des soins à domicile.

Le texte proposé est à cet égard très minimal quoi qu'il pourrait constituer le prélude d'un statut à part entière pour le soignant à domicile occasionnel.

L'orateur signale ensuite que ces cinq dernières années, deux mesures, très importantes, quasi-révolutionnaires ont été prises en faveur des personnes fortement tributaires de soins, qui, si elles sont susceptibles d'améliorations, ont néanmoins permis de calculer le nombre de personnes concernées :

1. l'instauration de l'échelle de nécessité de soins, en l'occurrence l'échelle de KATZ, utilisée dans la réglementation relative à l'assurance maladie pour, d'une part, mesurer le degré de dépendance physique des personnes âgées placées dans des maisons de repos pour personnes âgées ou des MRS et d'autre part, établir l'indemnisation forfaitaire des services de soins à domicile, ventilée en catégories A et B selon les degrés respectifs de nécessité de soins.

Cette échelle a permis d'établir qu'il existe 18 000 malades affiliés aux mutualités chrétiennes qui répondent actuellement aux conditions d'octroi du forfait B. Cette échelle est susceptible d'améliorations;

2. L'instauration de la franchise sociale.

Celle-ci a permis d'établir qu'il y a actuellement 16 000 personnes affiliées aux mutualités chrétiennes qui entrent en ligne de compte pour l'octroi de la franchise sociale. Les montants engagés sous la forme de tickets modérateurs qui dépassent le seuil de remboursement s'élèvent à 382 millions de francs. En fait, 100 000 ayants droit dépassent à ce jour le plafond (de 15 000 francs) de tickets modérateurs. Si ces personnes avaient dû payer la totalité de ces tickets modérateurs, cela aurait signifié une restitution d'un milliard de francs.

Le gouvernement a toutefois décidé de lier le remboursement de ces tickets modérateurs à la capacité contributive (c'est-à-dire aux revenus) du ménage. Ce qui fait qu'en réalité toutes les personnes malades confrontées à de fortes dépenses entrent en ligne de compte pour le remboursement des tickets modérateurs.

Certes la franchise fiscale ne joue qu'avec retard dû au délai d'un an justifié par le calcul du remboursement et il conviendrait sans doute de modifier cette modalité d'application de la franchise.

Ces deux mesures (échelle de nécessité de soins et franchise sociale) ont permis, avec peu de moyens prévus à cet effet au budget global de l'INAMI, de

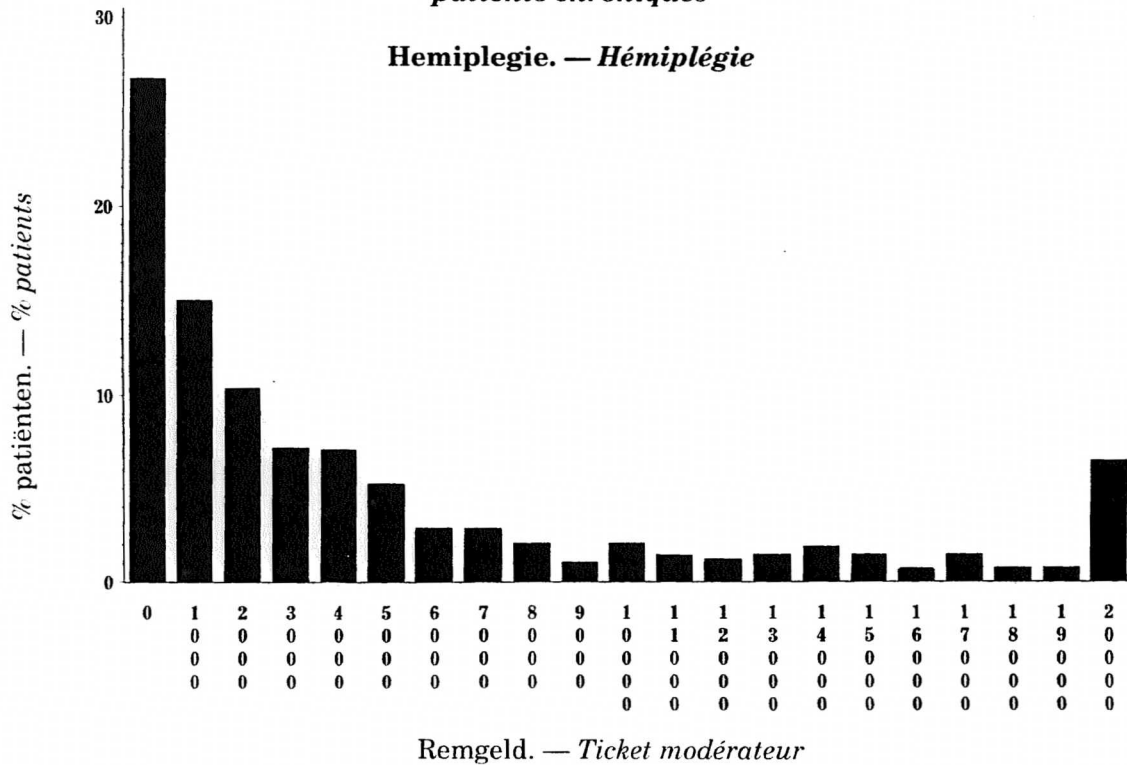
ken op de algemene begroting van het RIZIV voor een relatief beperkt aantal begunstigden veel worden verwezenlijkt.

Spreker toont vervolgens een tabel met de verdeling van de bedragen van de remgelden tussen de diverse groepen van chronisch zieken.

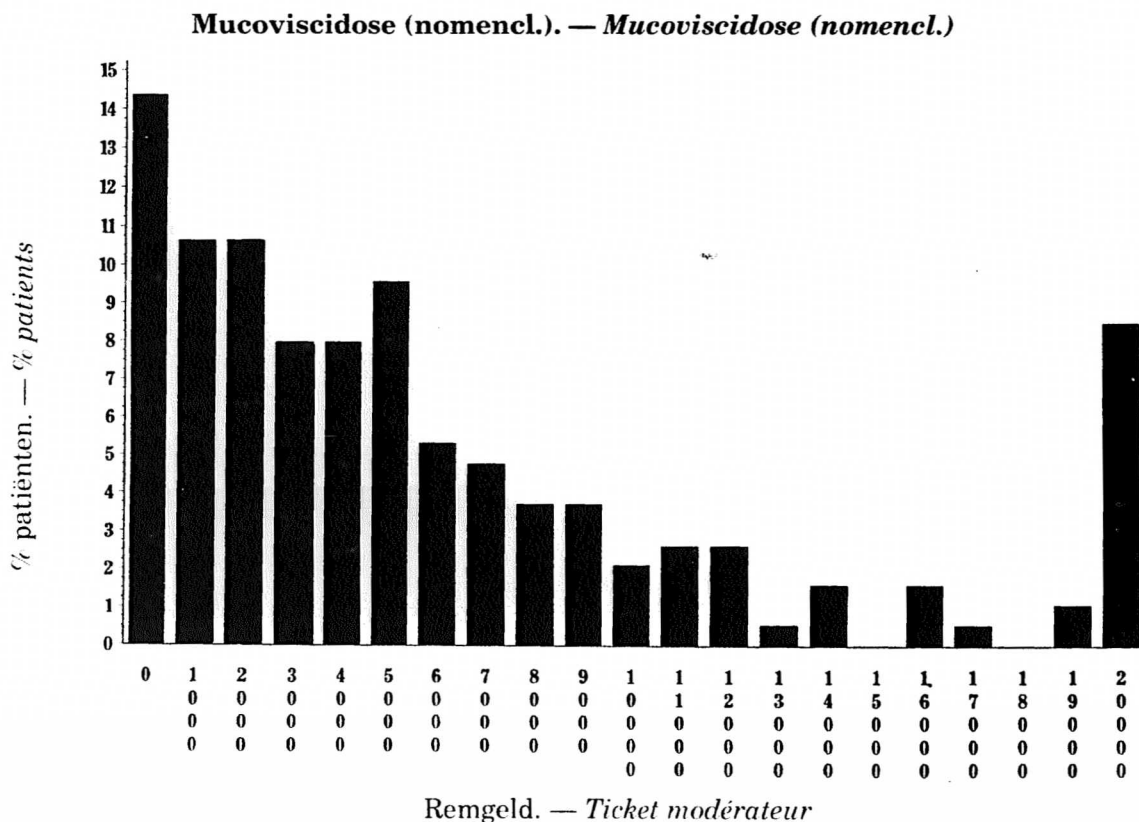
réaliser beaucoup pour un nombre relativement limité de bénéficiaires.

L'intervenant présente ensuite un tableau ventilant la répartition des montants des tickets modérateurs entre différents groupes de malades chroniques.

Verdeling remgeld chronische patiënten. — Répartition ticket modérateur patients chroniques



Verdeling remgeld chronische patiënten. — Répartition ticket modérateur patients chroniques



Spreker wijst erop dat men goed moet nadenken alvorens men beslist de chronische ziekten op te nemen in het stelsel van de franchise : er zijn inderdaad chronische patiënten die heel veel kosten voor medische verzorging hebben.

*
* *

B) GEDACHTENWISSELING

Mevrouw Waelpuut alsmede leden van de « Werkgroep Thuisverzorging » stippen aan dat de forfaitaire RIZIV-regeling voor een sterke afhankelijkheid van de gezinnen zorgt. De medische hulpverlening in het kader van de georganiseerde verpleegkundige verzorging varieert sterk naar gelang van de verpleegster. Sommige verpleegsters laten hun patiënten volledig of gedeeltelijk in de steek wanneer die meer zorgen behoeft. Op termijn heeft dat tot gevolg dat het gezin gebonden raakt aan de zieke die het verzorgt.

Talrijke personen, in het bijzonder zij, die onvoldoende voor zichzelf kunnen opkomen, durven daarover niet te klagen. Met het oog op de verbetering van de dienstverlening moet een instantie worden opgericht waarbij de gezinnen met hun klachten terecht kunnen. Voorts zijn de hulpverleningsdiensten verdeeld naar gelang van de verschillende ideologische strekkingen en gezindheden.

De coördinatie tussen die diensten moet worden verbeterd.

Replieken van de heer Leus

Eén enkele dienst voor gezins- en bejaardenhulp is niet werkbaar.

Voorts moeten de verpleegsters van organisaties zoals het « Wit-Gele Kruis » door het gebrek aan verpleegsters enerzijds en de enorme behoeften anderzijds, vaak tot 35 patiënten per dag verzorgen.

De uitgaven van die organisaties staan daardoor vaak niet in verhouding tot hun totale inkomsten, die bestaan uit de som van de verschillende forfaitaire vergoedingen.

Spreker raadt derhalve aan een regeling in te stellen waarbij de werkgeversbijdragen aan de sociale zekerheid worden verminderd en in ruil een bijdrage wordt betaald ten gunste van de organisaties met een arbeidsintensieve activiteit in de sector van de zorgverlening (diensten voor gezins- en bejaardenhulp, ziekenhuizen, rusthuizen, RVT's, verpleegstersorganisaties, gehandicaptenorganisaties enzovoort).

Volgens hem bevestigt een onderzoek van de christelijke ziekenfondsen de opmerkingen van de leden van de « Werkgroep Thuisverzorgers », als zouden de supplementen die voor geneesmiddelen en (para-)medisch materiaal worden betaald, algemeen gezien hoger liggen dan het officiële maximumbedrag

L'orateur signale qu'il convient de réfléchir avant la prise en compte éventuelle des maladies chroniques dans le système de la franchise : il existe en effet un groupe de maladies chroniques confronté à des coûts très élevés en matière de soins de santé.

*
* *

B) ECHANGE DE VUES

Mme Waelpuut et des membres du « Werkgroep Thuisverzorgers » font observer que dans le cadre du système des forfaits INAMI, l'on est confronté au problème de la forte dépendance des familles. L'assistance médicale dans le cadre des soins infirmiers organisés varie fort d'une infirmière à l'autre. Certaines abandonnent totalement ou partiellement leur patient lorsque celui-ci nécessite davantage de soins. Tout ceci crée, à la longue, un état de dépendance de la famille soignante vis-à-vis de la personne soignée.

De nombreuses personnes, en particulier celles qui sont insuffisamment capables de s'affirmer, n'osent pas se plaindre. On devrait dès lors pouvoir prévoir une instance à qui les familles pourraient s'adresser en vue d'une amélioration du service offert. Par ailleurs, les services d'assistance apparaissent divisés en raison des différentes tendances idéologiques et philosophiques.

La coordination entre ces services devrait être améliorée.

Répliques de M. Leus

Un seul service d'aides familiales et seniors n'est pas praticable.

Par ailleurs, les infirmières de réseaux organisés tels « La Croix Jaune et Blanche » doivent souvent soigner jusqu'à 35 patients par jour en raison de la pénurie d'infirmières d'une part et d'énormes besoins d'autre part.

Les dépenses engagées par ces réseaux organisés sont dès lors souvent disproportionnées par rapport à leur revenu global, composé de la somme des différents forfaits.

L'orateur prône dès lors un mécanisme de réduction des cotisations patronales de sécurité sociale en faveur des organisations à facteur de travail intensif dans le secteur des soins (services d'aides familiales et seniors, hôpitaux, maisons de repos, MRS, réseaux d'infirmières, organisations d'handicapés, et cetera).

Il signale par ailleurs qu'une étude faite par les mutualités chrétiennes confirme les observations des membres du « Werkgroep Thuisverzorgers » selon lesquelles les suppléments payés en matière de médicaments et de matériel (para-)médical sont globalement plus élevés que le plafond officiel des tickets

voor de remgelden. De verbetering van het mechanisme van de fiscale vrijstelling zal het probleem dus ongetwijfeld niet oplossen; dat probleem behoort veeleer tot de bevoegdheid van de politici.

Spreeker wil ook de kritiek van mevrouw Waelpuut met betrekking tot de « verzuiling » van de privé-diensten voor hulpverlening aan zieken weerleggen : de privé-organisaties zijn ontegensprekelijk dynamisch en creatief en getuigen van ondernemingszin, wat niet het geval zou zijn bij een gecentraliseerde dienst voor de coördinatie van de verzorgingsorganisaties, waar de bureaucratie zou kunnen toeslaan.

Spreeker pleit tot slot voor de coördinatie van het beleid van de gemeenschappen en dat van de federale Staat op het stuk van de gezondheidszorg.

*
* *

III. Hoorzitting met Professor I. Ponjaert (Hoogleraar aan de Faculteit Psychologie en Opvoedkunde van de VUB)

A) INLEIDING

Deze uiteenzetting bestaat uit 2 delen :

1) Een weergave van het onderzoek (DPWB) « Opvang en begeleiding van ouderen met toenemende handicaps in de thuissituatie » : Belangrijkste onderzoeksresultaten met betrekking tot bovenvermeld wetsvoorstel.

2) Bemerkingen bij het wetsvoorstel rekening houdend met de onderzoeksresultaten.

1) DE ONDERZOEKSRESULTATEN MET BETREKKING TOT « OPVANG EN BEGELEIDING VAN OUDEREN MET TOENEMENDE HANDICAPS IN DE THUISITUATIE » (DPWB)

Dit onderzoek (gehouden van 1992 tot 1994) betreft de visie van de CHV's (Centrale hulpverleners), die kind of schoonkind van de hulpbehoevende bejaarde zijn. Deze bejaarden wonen nog zelfstandig (52 %) of wonen in bij de CHV (48 %). De gegevens werden verzameld door middel van een interview (N = 110) en/of een vragenlijst (N = 156).

De onderzoeksvragen (met betrekking tot het wetsvoorstel) evenals de belangrijkste resultaten (ovv cijfergegevens) worden hierna weergegeven.

Onderzoeksvragen

1.a) Wat zijn de kenmerken van de hulpbehoevende ouder?

1.b) Wat zijn de kenmerken van de CHV (zogenoemde mantelzorgers)?

2. Wat zijn de kenmerken van de intergenerationele zorgverlening?

3. Welke zijn de determinanten van de ervaren zorgbelasting?

modérateurs. L'amélioration du mécanisme de la franchise sociale ne résoudra sans doute pas ce problème, qui est davantage du ressort du politique.

L'intervenant tient également à réfuter les critiques formulées par Mme Waelpuut concernant la « pillarisation » des services privés d'assistance aux malades : le dynamisme, la créativité et l'esprit d'initiative présents dans les organisations privées sont incontestables et ne se retrouveraient pas dans un service centralisé de coordination d'organisations de soins, lequel pourrait être victime d'une bureaucratisation.

L'intervenant plaide enfin pour une coordination des politiques menées par les Communautés et l'Etat fédéral en matière de soins de santé.

*
* *

III. Audition du Professeur I. Ponjaert (Professeur à la Faculté de Psychologie et de l'Education de la VUB)

A) EXPOSE INTRODUCTIF

Cet exposé comprend deux parties :

1) Un compte rendu de l'enquête (CPPS) « Accueil et accompagnement des personnes âgées confrontées à des handicaps croissants à leur domicile » : principaux résultats de l'enquête en rapport avec la proposition de loi susmentionnée.

2) Remarques sur la proposition de loi compte tenu des résultats de l'enquête.

1) LES RESULTATS DE L'ENQUETE RELATIVE A L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AGEES CONFRONTEES A DES HANDICAPS CROISSANTS A LEUR DOMICILE » (CPPS)

Cette enquête, effectuée entre 1992 et 1994, porte sur la vision des AC (Aidants centraux) qui sont les enfants ou enfants par alliance des personnes âgées en situation de besoin. Ces dernières vivent encore seules (52 %) ou habitent chez les AC (48 %). Les données ont été rassemblées au moyen d'une interview (N = 110) et/ou d'un questionnaire (N = 156).

Les questions de l'enquête (en rapport avec la proposition de loi), ainsi que ses principaux résultats (diverses données chiffrées), sont reproduits ci-après.

Questionnaire

1.a) Quelles sont les caractéristiques de la personne âgée en situation de dépendance?

1.b) Quelles sont les caractéristiques des AC?

2. Quelles sont les caractéristiques des soins intergénérationnels?

3. Quels sont les déterminants de la contrainte perçue?

1.a) *Kenmerken van de CHV's*

- Leeftijd : X = 54 jaar
 - 29 % : < 50 jaar
 - 49 % : 50-60 jaar
 - 22 % : 60+ jaar
- Geslacht : vrouwen (86 %).
- Burgerlijke status : gehuwd (97,9 %).
- Woonsituatie : meestal voldoende ruimte.
- Opleiding : 25 % max. lager middelbaar onderwijs, 21 % beroepsonderwijs.
- Beroep : 36 % beroepsactief (meestal voltijds).
- Kinderen : X : 2+ (25-40 jaar) (75 % CHV's).
- Inwonende kinderen : 2/3 CHV's.
- Kleinkinderen : 38 % van CHV's : 2-5 kleinkinderen.
- Taken voor kinderen : 54 % CHV's (huishouden, klusjes).
- Taken voor kleinkinderen : 77 % CHV's (opvang).
- Gezondheid : 64 % evaluatie (zeer) goed.
- Psychosomatische klachten :
 - moeheid : 57 %
 - rugpijn : 43 %
 - lusteloosheid : 40 %
 - hoofdpijn : 30 %.
- Zorgen over toekomst : 66 % CHV's.
- Niet weggkunnen : 56 % CHV's.

1.b) *Kenmerken van de zorgontvangende bejaarde*

- Leeftijd : < 75 jaar 5 %
 - 90 of meer 19 %.
- Geslacht : 75 % vrouwen.
- Burgerlijke status : weduwstaat 91 %.
- Relatie kinderen : goed - uitstekend : 84 %.
- Activiteitsgraad : inactief 52 %.
- Toename van de zorgbehoefte :
 - 46 % geleidelijk
 - 36 % snel
 - Totaal : 82 %
 - 16 % stationair.
- Ziekenhuisopname :
 - 48 % (afgelopen 2 maanden)
 - 5 % (afgelopen 4 maanden).
- Bestaansmiddelen :
 - onvoldoende : 25 %
 - juist genoeg : 60 %.

2. *Kenmerken van de intergenerationele zorg*

- Taakverdeling binnen familie :
 - Ja : 10 %
 - ± : 26 %
 - Neen : 64 %.
- Ontstaan van verdeling :
 - « spontaan »
 - mondelinge (losse) afspraken.

1.a) *Caractéristiques des AC*

- Age : X = 54 ans
 - 29 % < 50 ans
 - 49 % : 50-60 ans
 - 22 % : 60 ans et plus.
- Sexe : femmes (86 %).
- Etat civil : mariés (97,9 %).
- Logement : espace généralement suffisant.
- Formation : 25 % max. ens. secondaire inférieur, 21 % ens. prof.
- Profession : 36 % actifs (en général à temps plein).
- Enfants : X : 2+ (25-40 ans) (75 % AC).
- Enfants habitant sous le même toit : 2/3 des AC.
- Petits-enfants : 38 % des AC : 2-5 petits-enfants.
- Tâches confiées aux enfants : 54 % des AC (ménage, petits travaux).
- Tâches confiées aux petits-enfants : 77 % des AC (accueil).
- Santé : 64 % évaluation (très) bonne.
- Plaintes psychosomatiques :
 - fatigue : 57 %
 - maux de dos : 43 %
 - apathie : 40 %
 - maux de tête : 30 %.
- Préoccupés quant à l'avenir : 66 % des AC.
- Ne peuvent partir : 56 % des AC.

1.b) *Caractéristiques de la personne soignée*

- Age : < 75 ans 5 %
 - 90 ans ou plus 19 %.
- Sexe : femmes 75 %.
- Etat civil : veuv/veuve 91 %.
- Relations avec enfants : bonnes-excellentes : 84 %.
- Activité : inactifs 52 %.
- Augmentation de la dépendance :
 - 46 % progressive
 - 36 % rapide
 - Total : 82 %
 - 16 % stationnaire.
- Hospitalisation :
 - 48 % (deux derniers mois)
 - 5 % (quatre derniers mois).
- Ressources :
 - insuffisantes : 25 %
 - juste suffisantes : 60 %.

2. *Caractéristiques des soins intergénérationnels*

- Répartition des tâches au sein de la famille :
 - Oui : 10 %
 - ± : 26 %
 - Non : 64 %.
- Origine de la répartition :
 - « spontanée »
 - accords verbaux informels.

— Anderen (buiten familie) :

bezoek : 16 %

gezelschap : 14 %

weinig-occasioneel.

— Beroepskrachten :

— vooral persoonsverzorging

— huishouden.

— Raad-steun :

niemand : 49 %.

Als er raad of steun wordt gegeven dan is het van de verzorgers-huisarts.

— Praktische hulp :

— niemand : 39 %.

Als er praktische hulp wordt gegeven dan komt het van de familie-verzorgers.

— Reden voor zorgopname :

— vanzelfsprekend : 85 %

— niet in de steek laten : 75 %

— onze plicht : 60 %.

— Duur van de zorg :

> 3 jaar : 75 % CHV's.

(10 jaar geen uitzondering).

— Crises : periode waarin men het niet meer zag zitten : 59 %.

3. *Determinanten van de ervaren zorgbelasting*

— Tevredenheid van CHV :

tevreden : 44 %

gedeeltelijk : 43 %

zeer ontevreden : 13 %.

— Overwogen maatregelen :

meer hulp familie : 30 %

deeltijds werk : 21 %

vervroegd pensioen : 5 %

rusthuis of rust- en verzorgingstehuis : 28 %.

— Ondernomen stappen :

deeltijds werk : 20 %

veranderen van werk : 2 %

vervroegd pensioen : 2 %.

— Opnieuw beginnen?

Ja : 67 %

Neen : 33 %.

2) ENIGE BEMERKINGEN MET BETREKKING TOT HET WETSVORSTEL

a) Men gaat uit van de hypothese dat de « aloude vorm van spontane solidariteit » geleidelijk aan afneemt (cf. toelichting).

Rekening houdend met de vertikaliserings van de familiestructuren (vele generaties met minder leden per generatie, in leven) enerzijds en de eerder vermelde (en andere) onderzoeksgegevens anderzijds, kan men deze hypothese in twijfel trekken. Hierbij moet men zich terecht afvragen hoe men « solidariteit » als begrip omschrijft en meetbaar maakt.

b) Men gaat uit van de hypothese dat informele thuisverzorgers mensen zijn die « vrijwillig zorgen voor een zwaar zorgbehoevende » (cf. toelichting).

— Tiers (hors famille) :

visite : 16 %

compagnie : 14 %

rares-occasionnels.

— Auxiliaires professionnels :

— surtout personnel soignant

— ménage.

— Conseils-soutien :

— personne : 49 %.

Si conseils ou soutien, ils sont fournis par les soignants ou le médecin de famille.

— Aide pratique :

— personne : 39 %.

Si aide pratique, elle est prodiguée par la famille et les soignants.

— Motif de la prise en charge :

— va de soi : 85 %

— ne pas délaisser : 75 %

— notre devoir : 60 %.

— Durée des soins :

> 3 ans : 75 % des AC

(10 ans n'est pas une exception).

— Crises : période de découragement : 59 %.

3. *Déterminants de la contrainte perçue*

— Satisfaction des AC :

contents : 44 %

en partie : 43 %

très mécontents : 13 %.

— Mesures envisagées :

augmentation de l'aide à la famille : 30 %

temps partiel : 21 %

prépension : 5 %

maison de repos ou maison de repos et de soins : 28 %.

— Démarches entreprises :

travail à temps partiel : 20 %

changement d'emploi : 2 %

prépension : 2 %.

— Recommencer?

Oui : 67 %

Non : 33 %.

2) QUELQUES OBSERVATIONS AU SUJET DE LA PROPOSITION DE LOI

a) On part de l'hypothèse selon laquelle « la forme traditionnelle de la solidarité spontanée » est en régression (cf. développements).

Compte tenu de la verticalisation des structures familiales (de nombreuses générations en vie avec moins de membres par génération) et des données précitées (et d'autres données) de l'enquête, on peut douter de l'exactitude de cette hypothèse. A cet égard, on peut se demander à juste titre comment définir et mesurer la notion de « solidarité ».

b) On part de l'hypothèse que les soignants à domicile occasionnels sont des personnes qui « donnent bénévolement des soins à une personne fortement

Wat dient men te verstaan onder het woord « vrijwillig » rekening houdend met het feit dat velen het gewoon als een plicht beschouwen om voor hun ouders te zorgen?

c) Als men stelt dat de thuiszorg « zeer verscheiden » kan zijn (cf. toelichting), moet men ook rekening houden met het feit dat de thuiszorg bijvoorbeeld aan bejaarden, ook bestaat in geval van « zelfstandig » wonen (namelijk in 52 % van de gevallen volgens bovenvermelde onderzoeksresultaten).

d) Het hoofddoel van dit wetsvoorstel, zo stelt men, is de « ondersteuning » en « stimulering » van de thuiszorg door « waardering » en « erkenning » van het werk; door behoud van sociale zekerheidsvoordelen.

De voormelde onderzoeksresultaten geven aan dat vele van de opgesomde « sociale zekerheidsvoordelen » niet van toepassing zijn op de CHV's (cf. gemiddelde leeftijd van de CHV's).

Vergelijken met « de opvoeding van jonge kinderen » is dan ook niet erg toepasselijk voor deze CHV's (cf. duur van de zorg die meestal meer dan 3 jaar omvat).

e) Men kan zich dan ook afvragen of de CHV's (voor bejaarden) geen andere vormen van waardering en erkenning nodig hebben/wensen.

Velen uiten immers psychosomatische klachten; vermelden dat ze niet wegg kunnen en dat ze niemand hebben aan wie ze raad en steun kunnen vragen.

f) Hoe zal men de evaluatie inzake de zorgbehoefendheid van de bejaarde doorvoeren? Wanneer neemt die zorgbehoefendheid een aanvang? Hoe gaat men het evaluatieformulier samenstellen? Moet men hier geen rekening houden met de psychosociale situatie waarin de zorgverlening plaatsvindt (cf. (in)woonsituatie van de bejaarde, psychische belasting van de CHV, taakverdeling binnen de familie, enzovoort).

De Katz-schaal die wel eens wordt gebruikt lijkt vaak een zeer ruw instrument te zijn om de hulpbehoefendheid van bepaalde bejaarden te bepalen.

g) Het thuisverzorgingsplan is nodig.

Zijn de huisarts of de maatschappelijke assistent(e) alleen bevoegd om dit te doen?

Hogervermelde onderzoeksresultaten geven immers aan dat de thuisverzorgers nauwelijks zeggen dat ze van maatschappelijke assistenten raad of steun krijgen. Bovendien kan men zich afvragen of maatschappelijke assistenten genoeg medische kennis hebben om de zorgbehoefendheid van een bejaarde vast te stellen? Is hier daarom geen (multidisciplinair) team vereist (met bijvoorbeeld een sociaal verpleegkundige of mensen met kennis inzake gerontologie en geriatrie)?

h) Aangezien er geen exacte gegevens bestaan inzake de omvang van de bevolking bestaande uit

tributaire de soins (cf. développements). Que faut-il entendre par « bénévolent », compte tenu du fait que de nombreuses personnes considèrent qu'elles ont le devoir de soigner leurs parents?

c) Si l'on affirme que « les soins à domicile peuvent être de natures diverses » (cf. développements), il faut également tenir compte du fait que les soins à domicile (p. ex. les soins aux personnes âgées) existent également lorsque la personne soignée vit seule dans son habitation personnelle (52 % des cas selon les résultats de l'enquête précitée).

d) La proposition de loi à l'examen a pour principal objet, d'après les développements, de « soutenir » et de « stimuler » les soins à domicile en accordant au travail informel « l'estime » et « la reconnaissance » qu'il mérite et en préservant les avantages de la sécurité sociale.

Les résultats des études mentionnées ci-avant révèlent que nombre des « avantages de la sécurité sociale » énumérés ne s'appliquent pas aux AC (cf. âge moyen des AC).

La comparaison du travail de ces AC avec « l'éducation de jeunes enfants » n'est dès lors guère pertinente (cf. durée des soins généralement supérieure à 3 ans).

e) On peut dès lors se demander si les AC (pour les personnes âgées) ne méritent pas/ne souhaitent pas d'autres formes d'estime et de reconnaissance.

Nombre d'entre eux se plaignent en effet de problèmes psychosomatiques; ils disent ne pas pouvoir partir et n'avoir personne à qui demander conseils et aide.

f) Comment réalisera-t-on l'évaluation destinée à déterminer la mesure dans laquelle la personne âgée est tributaire de soins? A partir de quand est-elle tributaire de soins? Comment va-t-on établir le formulaire d'évaluation? Ne faut-il pas tenir compte en l'occurrence du contexte psychosocial dans lequel les soins sont dispensés (cf. logement ou hébergement de la personne âgée, charge psychique du AC, répartition des tâches au sein de la famille, et cetera).

L'échelle de Katz, qui est quelquefois utilisée, constitue souvent un instrument trop peu précis pour déterminer le degré de dépendance de certaines personnes âgées.

g) Le plan de soins à domicile répond à un besoin.

Le généraliste ou l'assistant(e) social(e) sont-ils suffisamment compétents pour cette tâche?

Il ressort des résultats d'enquête présentés ci-dessus que c'est à peine si les soignants à domicile indiquent qu'ils bénéficient des conseils ou de l'aide d'assistants sociaux. On peut en outre se demander si les assistants sociaux disposent des connaissances médicales suffisantes pour déterminer dans quelle mesure une personne âgée est fortement tributaire de soins. Ne faudrait-il pas, en pareil cas, faire appel à une équipe (multidisciplinaire, composée par exemple d'une infirmière sociale ou de personnes spécialisées en gérontologie ou en geriatrie)?

h) Etant donné que l'on ne dispose pas de données précises concernant le nombre de personnes âgées

zorgbehoevende bejaarden die door hun familie verzorgd worden, zou het geraadzaam zijn eerst enige gegevens in dit verband te verzamelen (cf. detectie-onderzoek in samenwerking met gemeentebesturen). Zoniet, kan men de financiële implicaties van dit voorstel niet inschatten.

Naast dergelijk « detectie »-onderzoek, zou het ook nuttig zijn om eerst enige pilootprojecten op te zetten teneinde het thuisverzorgingsplan evenals de evaluatietechnieken (inzake hulpbehoevendheid) op punt te stellen.

*
* *

B) GEDACHTENWISSELING

1. Opmerkingen van de leden

De hoofddiener van het wetsvoorstel stelt een aantal vragen en maakt een aantal opmerkingen :

Blijkbaar werd slechts een beperkte groep personen ondervraagd (266 personen). Men kan zich bijgevolg afvragen of het onderzoek wel betrouwbaar is.

De gemiddelde leeftijd van de hulpverlener schommelt rond 55 jaar. Moet dan in de eerste plaats het sociaal statuut van die hulpverlener worden geregeld of moeten eerst andere problemen worden opgelost ?

Is het wenselijk dat aan dit onderwerp aanvullende wetenschappelijke studies worden gewijd, en zo ja op welke manier moet men tewerkgaan ?

Wat denken de personen die thuis worden verzorgd over het feit dat zij verzorging moeten krijgen en wat denken ze over de verstrekte zorg ? In het onderzoek wordt daarvan geen melding gemaakt.

De tekst van het voorstel kent een belangrijke rol toe aan de maatschappelijk werker, in dit geval aan de instelling van het thuisverzorgingsplan. De aandacht moet immers meer worden toegespitst op de psycho-sociale aspecten van de thuiszorg, en de maatschappelijke werkers moeten op dit stuk een belangrijke rol krijgen.

Bestaat er momenteel een efficiëntere manier om de afhankelijkheidsgraad op het stuk van de zorgverstrekking te bepalen dan de schaal van Katz ?

Het aantal personen dat thuis wordt verzorgd, en bijgevolg ook de sociale kostprijs van die zorgverstrekking, is moeilijk in te schatten.

Indien het sociaal statuut wordt ingevoerd zoals de tekst voorstelt, krijgt men een idee van het aantal personen dat het voornoemde statuut wenst aan te vragen.

Uw rapporteur vraagt hoeveel personen (ingevolge hun materiële toestand) onvrijwillig afzien van thuiszorg juist omdat er geen aangepast sociaal statuut is.

De voorzitter vraagt of de professor van oordeel is dat de sociale omkadering van de thuisverzorgers en de ondersteuning door de samenleving (meer be-

fortement tributaires de soins qui sont soignées par un membre de leur famille, il serait opportun de recueillir tout d'abord quelques données à ce sujet (cf. « enquête de détection » en collaboration avec les administrations communales). Faute de telles données, il est impossible d'évaluer les implications financières de cette proposition.

Outre cette « enquête de détection », il conviendrait également de lancer quelques projets-pilotes en vue de mettre au point le plan de soins à domicile et les techniques d'évaluation (du degré de dépendance de soins).

*
* *

B) ECHANGE DE VUES

1. Interventions des membres

L'auteur principal de la proposition formule les questions et observations suivantes :

Le groupe de personnes interrogées (266) ne paraît pas très important. On peut dès lors d'interroger sur la fiabilité de l'enquête.

L'âge moyen de l'aidant central oscille autour de 55 ans. Faut-il, dans l'ordre des priorités, régler le statut social de ce dernier ou apporter une solution à d'autres problèmes ?

Des études scientifiques complémentaires sont-elles souhaitables en la matière et de quelle manière doivent-elles être effectuées ?

Quel est le sentiment des personnes soignées à domicile par rapport au fait de devoir recevoir des soins et par rapport aux soins reçus ? L'enquête effectuée n'en fait pas état.

Le texte de la proposition octroie un rôle important au travailleur social; en l'occurrence l'établissement du plan de soins à domicile. Il convenait en effet d'attirer davantage l'attention sur les aspects psycho-sociaux des soins à domicile et de reconnaître un rôle important aux travailleurs sociaux en la matière.

Existe-t-il actuellement un mécanisme plus adéquat que l'échelle de Katz pour procéder à l'évaluation du degré de dépendance en matière de soins ?

Il est difficile de déterminer le nombre de personnes soignées à domicile et, par conséquent, le coût social que les soins en jeu représentent.

L'adoption du statut social que le texte proposé institue permettrait toutefois de se rendre compte du nombre de personnes qui souhaitent faire appel audit statut.

Votre rapporteur s'interroge sur la proportion de personnes qui décident involontairement (c'est-à-dire en raison de leur situation matérielle) ne pas opter pour l'octroi de soins à domicile à défaut d'un statut social approprié.

La présidente se demande si le professeur est d'avis que l'encadrement social du soignant à domicile ainsi que le soutien que celui-ci peut escompter de

paald door middel van praktische onthaalmaatregelen) de voorkeur geniet boven de invoering van een sociaal statuut zonder meer.

2. Antwoorden van professor Ponjaert

Wat de betrouwbaarheid van het onderzoek betreft, moet worden opgemerkt dat het onderzoek als volgt is verlopen : bij gebrek aan lijsten met personen die thuiszorg verstrekken, werd er een oproep gedaan via verschillende kanalen (ziekenfondsen, kranten, tijdschriften).

Uit de verzamelde gegevens kan worden afgeleid dat het blijkbaar niet de ontevreden thuisverzorgers zijn die aan het onderzoek hebben meegewerkt (67 % van de ondervraagde personen zijn immers bereid om opnieuw in te staan voor thuiszorg). Bovendien moet worden opgemerkt dat de thuisverzorgers in drie groepen kunnen worden onderverdeeld :

- a) personen die reeds gedurende een aantal jaar instaan voor thuiszorg;
- b) personen die een bejaarde tot zijn dood thuis hebben verzorgd;
- c) personen die na een aantal jaar hebben beslist om af te stappen van thuiszorg.

In samenwerking met de gemeentebesturen kunnen de thuisverzorgers worden « opgespoord » zodat kan worden bepaald hoe talrijk ze zijn en wat hun activiteiten zijn.

Uit het onderzoek blijkt voorts dat er in het merendeel van de gevallen voldoende ruimte beschikbaar is in de woning van de centrale hulpverlener (bij wie de verzorgde persoon logeert), zodat die persoon over een eigen leefruimte kan beschikken.

Wat de invoering van het verzorgingsplan betreft, lijkt het meer aangewezen dat toe te vertrouwen aan een multidisciplinair team, veeleer dan aan een maatschappelijk werker of aan een arts-generalist die op eigen houtje handelen. In verband met de Katz-schaal zou het beter zijn opnieuw de oorspronkelijke, volledige schaal te gebruiken.

Wat de evaluatie van het aantal personen in thuiszorg betreft, ware het wenselijk een specifieke studie uit te voeren om ten minste een overzicht van het aantal betrokkenen te krijgen. Voorts is de professor van oordeel dat het sociaal statuut van de thuisverzorger moet worden uitgebreid, iets waarin de voorgestelde tekst ook voorziet.

Er zijn drie redenen waarom een aantal personen afzien van het verlenen van thuiszorg : de gezondheid, de afstand tussen verzorger en verzorgde, en de financiële toestand.

De sociale omkadering van de thuisverzorger en de steun die hij vanuit de maatschappij mag verwachten, primeren op de invoering van een sociaal statuut als dusdanig.

Ten slotte zou de thuisverzorger meer psychologische ondersteuning moeten krijgen.

la part de la société (notamment par des dispositions pratiques d'accueil) prévalent sur l'instauration d'un statut social en tant que tel.

2. Réponses du professeur Ponjaert

En ce qui concerne la fiabilité de l'enquête effectuée, il convient de signaler qu'elle s'est déroulée de la manière suivante : des appels ont été lancés par le biais de différents canaux (mutualités, journaux, périodiques). Ceci en raison de l'inexistence de relevés des personnes procurant des soins à domicile.

Les données recueillies démontrent que ce ne sont apparemment pas les personnes mécontentes qui ont collaboré à l'enquête (67 % des personnes interrogées sont en effet disposées à procurer à nouveau des soins à domicile). Il convient par ailleurs de signaler que trois sous-groupes peuvent être distingués parmi le groupe des soignants à domicile :

- a) les personnes responsables depuis un certain nombre d'années de soins à domicile;
- b) les personnes ayant procuré des soins à la personne âgée jusqu'au décès de celle-ci;
- c) les personnes ayant décidé de cesser l'octroi de soins à domicile, après y avoir consacré de nombreuses années.

En collaboration avec les administrations communales, il est possible de procéder à une détection des soignants à domicile afin de déterminer leur nombre ainsi que leurs activités.

Par ailleurs, il apparaît de l'enquête qu'il y a la plupart du temps suffisamment d'espace disponible dans l'habitation de l'aidant central (chez qui la personne soignée est logée), de manière telle que la personne soignée parvienne à disposer d'un espace personnel.

En ce qui concerne l'établissement du plan de soins, il paraît plus indiqué de la confier à une équipe pluridisciplinaire qu'à un travailleur social ou à un médecin généraliste agissant seuls. En ce qui concerne l'échelle de KATZ, il serait plus indiqué de réutiliser l'échelle originelle, plus complète.

En ce qui concerne l'évaluation du nombre de personnes soignées à domicile, il serait souhaitable de procéder à une étude spécifique pour obtenir au moins un aperçu du nombre de personnes concernées. Par ailleurs, le professeur estime que le statut social du soignant à domicile devrait être plus étendu que ce que prévoit le texte proposé.

Il existe trois raisons pour lesquelles certaines personnes n'optent pas pour l'octroi de soins à domicile : la santé, la distance entre soignant et soigné et la situation financière.

L'encadrement social du soignant à domicile et le soutien que celui peut escompter de la part de la société prévalent sur l'instauration d'un statut social en tant que tel.

Enfin, le soignant à domicile devrait davantage bénéficier de soutien psychologique.

IV. Hoorzitting met professor O. Kutý (Professor sociologie aan de universiteit van Luik en lid van het Europees steunpunt voor de bejaarden)

A) INLEIDING

De professor stelt voor de evolutie van de verzorgingsstaat in de tijdsgeest te plaatsen, een samenvatting te maken van de krachtlijnen van het verslag van een werkgroep die op de universiteit van Luik werd samengesteld, dat aan de Koning Boudewijnstichting werd overhandigd ⁽¹⁾, de resultaten van de onderzoeken in de streek rond Luik — en meer bepaald in de volksbuurten — voor te stellen, en tot slot algemene overwegingen te formuleren met betrekking tot de tekst van het voorstel.

Het voorliggende wetsvoorstel is in twee opzichten belangrijk. In de eerste plaats kan het voorstel, ook al heeft het momenteel nog bescheiden financiële gevolgen, de situatie van de occasionele verzorger verbeteren en geeft het blijk van een aanzet tot sociale erkenning van het werk dat in het gezin wordt gepresteerd. Voorts kan men zich voorstellen dat dit het eerste voorstel is in een reeks maatregelen die in de toekomst zullen worden genomen. Bijgevolg moet men enige afstand nemen en zich afvragen wat de meer algemene inzet is van een ontwikkeling van de verzorgingsstaat. Twee van die aspecten mogen we niet uit het oog verliezen : dat de gezinnen voor nieuwe uitdagingen zullen komen te staan en dat zij moeten geholpen worden om die uitdagingen aan te kunnen; de beroepen zullen bijgevolg ook samen met de gezinnen moeten evolueren.

I. — OVERZICHT VAN DE EVOLUTIES VAN DE VERZORGINGSSTAAT

1. De verzorgingsstaat en de dertig gouden jaren (1945-1975)

Door toedoen van de verzorgingsstaat zijn de gezinnen er helemaal anders gaan uitzien, zowel om economische redenen als onder invloed van nieuwe waarden. Het oude model is voorgoed verleden tijd.

1.1. Een economische invalshoek : de keynesiaanse regulering

Lutz heeft een interessante hypothese ontwikkeld over de omstandigheden die de economische ontwikkeling van die dertig gouden jaren mogelijk hebben gemaakt. Een van de nieuwe sectoren die commercieel gingen denken was, wat hij de traditionele sec-

⁽¹⁾ « Propositions pour une amélioration de la situation de l'aidant de famille », Rapport du département de sciences sociales de la Faculté d'économie, de gestion et de sciences sociales (septembre 1993).

IV. Audition du Professeur O. Kutý (Professeur de Sociologie à l'Université de Liège et membre de l'Observatoire européen des personnes âgées)

A) EXPOSE INTRODUCTIF

Le professeur se propose de resituer l'évolution de l'Etat-Providence, de synthétiser les lignes directrices du rapport remis à la Fondation Roi Baudouin par un groupe de travail constitué à l'Université de Liège ⁽¹⁾, de présenter les résultats de recherches menées en région liégeoise, et plus particulièrement dans les milieux populaires et enfin, d'émettre des réflexions générales sur le texte de la proposition.

La présente proposition de loi est importante à un double titre. Tout d'abord, même si elle est modeste dans ses actuelles implications financières, elle permet d'améliorer la situation du soignant occasionnel et manifeste un début de reconnaissance de la société à l'égard du travail accompli dans la famille. Ensuite on peut imaginer qu'elle est la première d'une série de mesures qui seront prises à l'avenir. Dès lors il convient de prendre un peu de recul et de s'interroger sur les enjeux plus généraux qui sont liés à une évolution de l'Etat-Providence. On en soulignera deux : les familles vont rencontrer de nouveaux défis et il faut les aider à y faire face; corrélativement, les professions seront amenées à évoluer en liaison avec les familles.

I. — ELEMENTS DE RECADRAGE DES EVOLUTIONS DE L'ETAT-PROVIDENCE

1. L'Etat-providence et les « Trente Glorieuses » (1945-1975)

Il importe de noter que l'Etat-Providence a remodelé les familles, tant pour des raisons économiques que sous l'impulsion de valeurs nouvelles. On ne reviendra jamais au modèle d'hier.

1.1. Une explication en termes économiques : le mode de régulation keynésien

Lutz a émis une hypothèse intéressante sur les conditions du développement économique des Trente Glorieuses. Un des terrains nouveaux où la logique marchande a pu se déployer est le secteur qu'il appelle traditionnel, c'est-à-dire le secteur agricole, artisa-

⁽¹⁾ « Propositions pour une amélioration de la situation de l'aidant de famille », Rapport du département de sciences sociales de la Faculté d'économie, de gestion et de sciences sociales (septembre 1993).

tor noemt : landbouw, ambachten en huisnijverheid, waarin werkgelegenheid samenvalt met de manier waarop iemand deel uitmaakt van een familie, als hoeksteen van het bedrijf. De industriële methodes vinden toepassing in nieuwe sectoren : kleding, voeding, huishoudapparatuur enz. Het wegvallen van die duidelijk afgebakende familiale produktiekernen ging gepaard met het opstappen van grote groepen knechten, leerlingen, gezellen, commiezen; zij werkten in een overlevingseconomie zonder duidelijk onderscheid tussen gezin en bedrijf. Overigens waren vooral de vrouwelijke gezinsleden actief in die huisnijverheid. In die economisch-familiale entiteiten werden bejaarde familieleden opgenomen.

1.2. Een waarden-interpretatie : de **democratie** (volgens de Tocqueville en Marshall)

In de ontwikkeling van de **democratie**, dus van de gelijkheid, ontwaart men drie opeenvolgende trappen van **burgerschap** :

1. de juridische gelijkheid (1789);
2. het algemeen stemrecht (1893, 1919-1920 en 1948);
3. de economische en sociale rechten uit de sociale zekerheid, alsmede uit het sociaal beleid (na 1945), die het met name mogelijk maken een beroep te doen op de professionele diensten.

Later kreeg die ontwikkeling van de economische en sociale rechten nog een aanzienlijke impuls door toedoen van het feminisme, met het ontstaan van een nieuwe cultuur die de rol van man en vrouw ging herijken.

1.3. De professionele diensten

In de verzorgingsstaat wordt tevens een toename van **professionele** diensten en dito beroepen (artsen, verpleegsters, psychologen, leraars, gezinshelpsters, enz.) genoteerd.

Met die professionele diensten ontstond een nieuw type gezin.

2. Een nieuw type verzorgingsstaat (sinds 1975)

2.1. De post-keynesiaanse reguleringswijze

Door toedoen van het keynesiaanse model zijn een aantal dingen voorgoed verworven. Zo zal de arbeidsmarkt blijvend een beroep doen op vrouwen en **is een terugkeer naar het vroegere familiale model definitief uitgesloten**, ongeacht de demografische ontwikkelingen, waarbij het aantal beschikbare helpsters terugloopt (zie hieronder punt II).

Is er voorts geen grote kentering waarneembaar inzake **de overdracht van de familiale identiteit** ?

Belangrijke demografische veranderingen zijn een feit : viergeslachten zijn niet uitzonderlijk, de « sand-

nal et celui de la production domestique dans lequel « l'emploi se confond avec une certaine appartenance au système familial, support de l'exploitation ». La logique industrielle s'est emparée de nouveaux domaines : l'habillement, l'alimentation, l'électroménager, et cetera. La disparition de ce type d'unité de production de type familial marqué a vu le départ d'une population « de domestiques, d'apprentis, de compagnons, de commis, qui participaient d'une économie de subsistance où il n'y avait pas de séparation nette entre ménage et entreprise ». De plus, l'essentiel de la main-d'œuvre affectée par l'économie domestique était constituée par les membres de la famille de sexe féminin. Ce type d'unité économique-familiale prenait en charge des parents âgés.

1.2. Une explication en termes de valeurs : la **démocratie** (au sens de Tocqueville et de Marshall)

La montée de la **démocratie** c'est-à-dire de l'égalité, a connu trois moments successifs de **citoyenneté** :

1. l'égalité juridique (1789);
2. le suffrage universel (1893, 1919-1920 et 1946);
3. les droits économiques et sociaux de la sécurité sociale et des politiques sociales (après 1945), permettant notamment une accessibilité aux services professionnels.

Ultérieurement un aspect important de ce développement des droits économiques et sociaux a été, sous la poussée du féminisme, l'invention d'une nouvelle culture redéfinissant les rôles masculins et féminins.

1.3. Les services professionnels

L'Etat-providence est aussi celui de la montée des services **professionnels** et des professions (médecins, infirmières, psychologues, enseignants, aides familiales, ...).

C'est une nouvelle famille qui a été remodelée par ces services professionnels.

2. Vers une redéfinition de l'Etat-providence (depuis 1975)

2.1. Le modèle de régulation postkeynésien

Les acquis du modèle keynésien persisteront : le marché du travail continuera à faire appel aux femmes et **il ne sera jamais question d'un retour au modèle familial antérieur** (et ceci indépendamment de l'évolution démographique qui voit se réduire le nombre d'aidantes disponibles, cf. point II ci-après).

D'autre part, n'assiste-t-on pas à l'apparition d'une situation tout à fait nouvelle en ce qui concerne **la transmission des identités familiales** ?

On sait que sur le plan démographique des changements importants se sont produits : les familles de

wich-generatie » is een nieuw verschijnsel, waarbij vooral de vrouw als informele thuisverzorgster optreedt.

Ook op sociologisch vlak moet worden voorkomen dat nog meer knelpunten ontstaan inzake intergenerationale overdracht van de opbouw van een familiale identiteit. Onze samenleving wordt uitermate mobiel; de ontwikkelingen in het beroepsleven worden almaar minder rechtlijnig, en tegelijk neemt de loopbaan vaker een andere wending. In dergelijke omstandigheden behoort het individu in staat te zijn een eigen identiteit voor ogen te hebben en een samenhang te zien in de wisselvalligheden van de beroepsloopbaan. Een van de hoofdlijnen van die permanente herijking van het individu is de familiale identiteit, waarbij de mensen van de volgende generaties in een afstammingslijn thuishoren. Dat vereist vanzelfsprekend een voortdurend afwegen van de eigen identiteit, tussen de erfenis van de generaties die de familie zijn voorafgegaan en wat de huidige generaties op de arbeidsmarkt moeten presteren. Die contacten tussen bejaarden en kinderen van jongere generaties moeten onder een goed gesternte verlopen; men mag ter zake niet gebukt gaan onder agressiviteit en schuldgevoel.

2.2. Kanttekeningen in verband met de **democratisering** van de samenleving

1. sommigen onderstrepen de opkomst van een vierde moment in het burgerschap, waarbij niet zozeer de toegankelijkheid tot de diensten primeert, maar veeleer de kwaliteit van de diensten; dat wijst op een wil tot onderhandelende **participatie van de gebruikers**;

2. anderen wijzen op de sociale uitsluiting van ouder wordende werknemers (brugpensioenregeling) en de **eis tot participatie** van die jongere ouderen (45-65 jaar).

3. Veranderende beroepen

Volgens sommigen is ook de Staat veranderd. Hij wordt veeleer een **animator**, die impulsen geeft aan projecten en oproept tot meer participatie.

In de jaren 1945-1975 ging in de relatie dienstcliënt het initiatief voornamelijk uit van de « professionals ». Ook ter zake is een kentering waarneembaar: wordt de gebruiker niet verzocht actiever te participeren? Moet de **professional** uiteindelijk geen **animator** worden?

De **lokale** ontmoetingsfora (OCMW, coördinatiecentra) waar over die nieuwe sociale **afspraken overleg** moet worden gepleegd zouden misschien talrijker moeten worden. Daarbij mag evenwel niet uit het oog worden verloren dat die veranderingen wellicht nauwer aanleunen bij de cultuur van de middenklasse en dat de bejaarden (vooral de volksmensen) een meer beperkte participatie gewoon zijn.

quatre générations ne sont pas rares, la « génération sandwich » est un phénomène nouveau où l'on voit que ce sont surtout les femmes qui sont en première ligne comme aidantes familiales informelles.

De même, à un niveau sociologique, il faut éviter une situation où seraient accrues les difficultés d'une transmission intergénérationnelle en ce qui concerne la construction des identités familiales. L'on entre dans une société de très grande mobilité où les évolutions professionnelles seront de moins en moins rectilignes et où surviendront plus fréquemment des réorganisations de carrière. Une telle situation entraîne la nécessité d'être capable de se définir une identité, de construire une continuité à travers les vicissitudes des trajectoires professionnelles. Un des axes centraux de cette redéfinition continue de soi est l'identité familiale où les gens des générations plus jeunes trouvent leur place dans une lignée. Il est clair que ceci suppose une négociation permanente de son identité entre les générations dépositaires de l'histoire de la vie familiale et celles qui affrontent les défis du travail. Il est important que les conditions positives de ces échanges entre parents âgés et enfants des différentes générations plus jeunes soient réunies, que les rencontres ne soient pas marquées par l'agressivité et la culpabilité.

2.2. Concernant la **démocratisation** de la société, il faut noter que

1. certains soulignent l'émergence d'un quatrième moment de la citoyenneté: plus que l'accessibilité des services, c'est la qualité des services qui est importante, signifiant par là une volonté de **participation négociée des usagers**;

2. d'autres soulignent l'exclusion sociale qui a frappé les travailleurs vieillissants (système des préretraites) et la **revendication de participation** de ces jeunes âgés (45-65 ans).

3. La mutation des professions

D'aucuns notent encore que l'Etat change de visage: il devient davantage un Etat **animateur**, impulsant des projets et appelant davantage à la participation.

Si durant les années 1945-75, le professionnel a été le leader dans la relation de service avec celui que l'on appelait le client, n'y a-t-il pas ici aussi un changement: l'utilisateur n'est-il pas appelé à participer davantage? Le **professionnel** n'est-il pas appelé à devenir un **animateur**?

L'hypothèse est que devraient se multiplier des lieux **locaux** (CPAS? Centres de coordination?) où pourraient **se négocier** ces nouveaux arrangements sociaux. Mais il faut être attentif au fait que ce mouvement est peut-être davantage en phase avec la culture des classes moyennes et que les personnes âgées, surtout des milieux populaires, vivent des modèles de participation plus limitée.

4. Ook andere aspecten verdienen de aandacht. Dat is met name het geval voor de reorganisatie van de verzorgingsstaat (wat sommigen de **Welfare-mix** noemen), waarbinnen een nieuwe sociale economie ontstaat. Dat aspect wordt onderbelicht met betrekking tot de verschillende groepen die ter zake participeren (verenigingsleven, familiebanden ...).

5. Ter afronding zij tevens aangestipt dat een **dualiseringsverschijnsel** de deskundigen is opgevalen. Uit onderzoek naar de organisatie van thuiszorg en -diensten is gebleken dat bepaalde milieus met financiële moeilijkheden hebben te kampen. Bij thuiszorg blijft ook het geld van het pensioen binnen de familie; sommige gezinnen bleken genoopt de verzorgingsinkomens samen te voegen om rond te komen.

II. — SYNTHÈSE VAN HET RAPPORT VOOR DE KONING-BOUDEWIJN-STICHTING

1. Vrijheid als uitgangspunt

Vrijheid van de verzorgers is het eerste principe dat als een rode draad door het rapport loopt. Een dergelijk principe voorop stellen, betekent meewerken aan het burgerschap van de bejaarden: hun rechten worden erkend, maar ze krijgen geen oplossingen opgedrongen.

Belangrijk is dat de familiale solidariteit op micro-niveau **ruimte laat voor overlegde autonomie**, in het licht van de familiale antecedenten en verdere levensverwachtingen; **opgedrongen situaties** zijn uit den boze.

De bovenvermelde overdracht van familiale identiteit duikt in dit verband opnieuw op.

Dat brengt mee dat :

1. de naleving van die vrijheid dient te worden gewaarborgd, waarbij voorkomen moet worden dat de rol van occasionele verzorger wordt toegewezen aan een van de kinderen (met een zekere vrees voor het Britse model, waarbij professionele hulp wordt geweerd zolang een beroep kan worden gedaan op een vrouwelijk familielid); de familie mag niet onder stress komen te staan en er moet aandacht zijn voor de gevaren op slechte behandeling enz.;

2. nieuwe steunmaatregelen ten voordele van de verzorgers moeten worden uitgedacht; ter zake zijn de psychosociale aspecten van wezenlijk belang;

3. begrippen als overeenkomst voor het leven, hulp aan verenigingen voor wederzijdse bijstand, ontwikkeling van familiale bemiddeling, grondige opleiding van familiale helpsters tot dat type eerstelijnsinterventies en de ontwikkeling van formules die een adempauze mogelijk maken, belangrijk zijn.

4. Parmi d'autres aspects, il faut signaler une réorganisation de l'Etat-providence que certains appellent le **Welfare-mix** à l'intérieur duquel une **économie sociale** nouvelle se met en place. Celle-ci est trop peu connue en ce qui concerne les logiques des différents groupes qui y participent (réseau associatif, membres des familles, ...).

5. Enfin, il faut également souligner qu'un phénomène de **dualisation** a frappé les observateurs. Les recherches portant sur l'organisation des soins et services à domicile ont montré que des difficultés financières frappent certains milieux: l'hébergement à domicile conserve la pension dans l'orbite familiale et l'on a pu observer que certaines familles sont contraintes d'additionner les revenus de remplacement pour pouvoir survivre.

II. — SYNTHÈSE DU RAPPORT REMIS A LA FONDATION ROI BAUDOUIN

1. Principe de liberté

Le premier principe qui traverse ce rapport est celui de la **liberté des aidants**. Affirmer un tel principe c'est concourir au développement de la **citoyenneté** des personnes âgées: c'est reconnaître leurs droits et ne pas leur imposer des solutions.

Il est important que les solidarités microfamiliales restent des **espaces d'autonomie négociée** en fonction des histoires de vie familiale et des projets de vie, et non des **situations imposées**.

L'on retrouve en l'occurrence ce qui a été précisé ci-dessus en matière de transmission des identités familiales.

En conséquence il convient de :

1. garantir le respect de cette liberté, en évitant d'imposer le rôle de soignant occasionnel à un enfant désigné (crainte du modèle anglais où l'on tend à refuser une aide professionnelle s'il y a une présence féminine); en cherchant à éviter l'émergence d'un stress familial; en étant attentif aux risques de maltraitance, etc.;

2. imaginer des nouvelles formules d'appui aux aidants: les aspects psychosociaux sont essentiels;

3. d'où l'importance de notions comme une convention de vie, le soutien aux groupes d'entraide, le développement de la médiation familiale, la formation soutenue aux aides familiales à ce rôle d'intervenantes de première ligne et le développement de formules de répit.

2. Invoering van een algemene regeling

Volgens Michel Crozier impliceert de omvorming van ons collectief handelen om het individu meer initiatief en autonomie te geven, niet minder maar meer organisatie.

De bestaande professionele diensten dienen te worden versterkt. Tevens is een ombuiging naar nieuwe diensten, zoals buurtdiensten, dagcentra, « senior- sitting »-diensten enz. vereist.

De professionals moeten in hun opleiding gewezen worden op animatie en steun in de hierboven gestelde zin, met name om de verzorgers meer psychologische steun te kunnen verstrekken.

In een ruimer kader dient in het raam van de **algemene preventie** ook aan informatie over de verouderingspsychologie te worden gedaan.

3. Voorkoming van kwalijke gevolgen

De leden van de werkgroep vreesden dat de **toestand van de vrouw zou verslechteren**.

Sommigen vrezen een ontwikkeling waarbij bepaalde rechten slechts kunnen worden behouden als de betrokkene ermee instemt als gezinsverzorger op te treden. Het spreekt voor zich dat de voorstellen van dit rapport van de Koning-Boudewijnstichting de families een keuze aanreiken; het is geenszins de bedoeling een dwingend statuut in te voeren.

III. — ONDERZOEK VAN PATIËNTEN DIE HET ZIEKENHUIS MOGEN VERLATEN

a) **Ontwikkeling van de hulp van families en professionals na een verblijf in het ziekenhuis** (199 patiënten die uit de geriatrische afdeling werden ontslagen — herfst-winter 1993-1994)

	Ontslag 145 (thuis)	3 maanden later 88 (thuis)
Gemiddelde leeftijd	79 jaar	76 jaar
1. Familie blijkt zeer aanwezig te zijn		
— geen enkele hulp	16 %	11 %
— hulp van de familie ...	69 %	88 %
— hulp van professionals	61 %	57 %
— hulp van de familie en professionals samen ..	37 %	49 %

Aandeel van de familie in de totale hulp 82 % (69/84) 99 % (88/89)

2. Principe de mise en place d'un dispositif global

« La transformation de nos modes d'actions collectives pour permettre plus d'initiative et plus d'autonomie des individus, ne passe pas par moins d'organisation, mais par plus d'organisation » (Michel Crozier).

Il faut renforcer les **services professionnels** existants et permettre le redéploiement vers de nouvelles formes comme les services de proximité, les centres de jour, les seniors sitting.

Il faut former les professionnels à l'animation et au soutien dans le sens, précisé ci-dessus, d'un appui psychologique aux aidants.

Plus largement, dans le sens d'une **prévention générale**, il faut informer sur la psychologie du vieillissement.

3. Anticiper les effets pervers

Les membres du groupe de travail ont émis la crainte d'un **recul de la situation des femmes**.

Certains craignent une évolution où le maintien de certains droits serait conditionné à l'acceptation d'une situation d'aidant de la famille. Il est évident qu'avec les propositions du présent rapport de la Fondation Roi Baudouin, l'on souhaite créer les conditions d'un choix des familles, et ne pas voir apparaître un jour un statut contraignant.

III. — RECHERCHES SUR LES SORTANTS D'UN HOPITAL

a) **Evolution de l'aide des familles et des professionnels après hospitalisation** (199 sortants de gériatrie — automne-hiver 1993-1994)

	Sortie 145 (à domicile)	3 mois après 88 (à domicile)
Age moyen	79 ans	76 ans
1. La famille est très présente		
— pas d'aide du tout	16 %	11 %
— aide de la famille	69 %	88 %
— aide des professionnels	61 %	57 %
— aide conjointe des familles et des professionnels .	37 %	49 %

Part de la famille dans l'aide globale 82 % (69/84) 99 % (88/89)

2. Spreiding van de hulp binnen de familie

—kinderen	53 %	59 %
—ruimer (zussen en nichten)	10 %	19 %

3. Wijziging van de professionele hulp

—familiale hulp	49 %	37 %
—verpleegster	28 %	54 %
—werkster	27 %	27 %

De gegevens van het onderzoek doen enkele vragen rijzen.

Hoe zullen de families de zaken aanpakken in geval deze nieuwe juridische toestand wordt toegekend ?

Zal minder vaak een beroep worden gedaan op de professionele diensten ? Zal de occasionele verzorger die taken vaker op de schouders nemen ?

Zal de verre familie nog even vaak aanwezig zijn, of zullen ze meer afstand bewaren ?

Deze gegevens tonen aan dat :

a) de familie de patiënt na diens ontslag uit het ziekenhuis nauwer bijstaat;

b) dat zowel voor de kinderen als de verwanten geldt; op dat ogenblik treden zussen en nichten in actie;

c) het beroep op familiale hulp afneemt, wellicht om financiële redenen.

b) Uit « Les personnes âgées en Europe - rapport national belge »

Voorgesteld aan het Europees steunpunt voor de bejaarden (D.G. V van de Europese Unie, 1995)

De potentiële familiale helpers

Jaar	Aantal vrouwen van 45-69 jaar, ten opzichte van het aantal mensen (mannen en vrouwen) van 65+, 70+ en 75+ jaar	
1920	Vrouwen 45-69/65+	1,754
	/70+	2,955
	/75+	5,675
1930	Vrouwen 45-69/65+	1,675
	/70+	2,910
	/75+	6,031
1947	Vrouwen 45-69/65+	1,401
	/70+	2,304
	/75+	4,590

2. Répartition de l'aide intrafamiliale

—enfants	53 %	59 %
—parents éloignés (sœurs et nièces)	10 %	19 %

3. Modification de l'aide professionnelle

—aide familiale	49 %	37 %
—infirmière	28 %	54 %
—femme d'ouvrage	27 %	27 %

Quelques questions sont suggérées par les données de l'enquête.

Quelles stratégies nouvelles prendront place dans les familles en cas d'octroi de cette nouvelle situation juridique ?

Y aura-t-il un moindre recours aux services professionnels et le soignant occasionnel assumera-t-il davantage ces tâches ?

Les parents éloignés manifesteront-ils toujours la même présence ou s'absenteront-ils davantage ?

Les données ci-dessus montrent que :

a) l'aide de la famille s'amplifie après la sortie;

b) tant celle des enfants que celle des collatéraux; il est notable de voir apparaître les sœurs et nièces à ce moment;

c) le recours aux aides-familiales a reculé, probablement pour des raisons financières.

b) Extrait « Les personnes âgées en Europe - rapport national belge »

Présenté à l'Observatoire Européen des Personnes Agées (D.G. V - UE, 1995)

Le potentiel d'aidants familiaux

Années	Nombre de femmes entre 45 et 69 ans par rapport à la population des hommes et des femmes de plus de 65 ans, de plus de 70 ans et de plus de 75 ans	
1920	Femmes 45-69 /65+	1,754
	/70+	2,955
	/75+	5,675
1930	Femmes 45-69 /65+	1,675
	/70+	2,910
	/75+	6,031
1947	Femmes 45-69 /65+	1,401
	/70+	2,304
	/75+	4,590

1961	Vrouwen 45-69/65+	1,256
	/70+	1,995
	/75+	3,559
1970	Vrouwen 45-69/65+	1,078
	/70+	1,717
	/75+	3,148
1981	Vrouwen 45-69/65+	0,989
	/70+	1,449
	/75+	2,470
1991	Vrouwen 45-69/65+	0,935
	/70+	1,423
	/75+	2,099
2000	Vrouwen 45-69/65+	0,903
	/75+	2,106
2025	Vrouwen 45-69/65+	0,776
	/75+	1,817

Bron : Belgische nationale tellingen van 1920, 1930, 1947, 1961, 1971 en 1981, alsmede NIS, demografische statistieken 1992.

IV. — ALGEMENE OPMERKINGEN OVER DE TEKST VAN HET VOORSTEL

1. Definitie van het begrip thuisverzorger

Voorafgaande opmerking : De hoogleraar geeft de voorkeur aan de term « informele gezinshulp » boven de term « informele thuisverzorger » : het begrip moet immers niet alleen de thuisverzorging *sensu stricto*, maar ook de dienstverlening thuis omvatten.

a) De definitie van het begrip « thuisverzorger » (onder voorbehoud van bovenstaande opmerking) is vrij vaag. Het begrip kan ongetwijfeld beter worden omschreven aan de hand van criteria die een onderscheid kunnen maken tussen de steun van familieleden en andere vormen van verzorging of dienstverlening (cf. het eerder genoemde Franstalige verslag van de Koning-Boudewijnstichting, blz. 48 tot 52).

Men kan daarvoor twee criteria hanteren : ofwel wordt een minimumperiode ingevoerd, ofwel moet een minimum aantal taken met het oog op gezinshulp worden uitgevoerd. In het tweede geval wordt een lijst van de taken van informele verzorging of dienstverlening opgesteld. Elke taak stemt overeen met een aantal punten, zulks voor elke dag van de week waarin de gezinshulp ze heeft uitgevoerd.

Het voordeel van een dergelijke werkwijze bestaat erin dat niet alleen rekening wordt gehouden met de inhoud en de intensiteit van de hulp, maar ook met de duur. Tegelijkertijd bevat de methode volgende nadelen : de gezinshulpen kunnen proberen punten

1961	Femmes 45-69 /65+	1,256
	/70+	1,995
	/75+	3,559
1970	Femmes 45-69 /65+	1,078
	/70+	1,717
	/75+	3,148
1981	Femmes 45-69 /65+	0,989
	/70+	1,449
	/75+	2,470
1991	Femmes 45-69 /65+	0,935
	/70+	1,423
	/75+	2,099
2000	Femmes 45-69 /65+	0,903
	/75+	2,106
2025	Femmes 45-69 /65+	0,776
	/75+	1,817

Source : Recensements nationaux belges des années 1920, 1930, 1947, 1961, 1971, 1981 et INS, statistiques démographiques, 1992.

IV. — REFLEXIONS GENERALES SUR LE TEXTE DE LA PROPOSITION

1. La définition du concept soignant à domicile

Remarque préalable : Aux termes « soignant à domicile occasionnel », le professeur préfère les termes « aidant informel de la famille » : il convient en effet de couvrir une réalité plus large que les soins à domicile au sens strict, en englobant également les services à domicile.

a) La définition du concept « soignant à domicile » (sous réserve de la remarque précitée) paraît assez vague. Il serait sans doute indiqué de le définir en faisant appel à des critères de distinction entre le soutien familial et d'autres formes de soins et services (cf. le rapport francophone précité de la Fondation Roi Baudouin, pp. 48 à 52).

Deux critères sont possibles : soit l'instauration d'un temps minimum, soit l'exigence d'un nombre minimum de tâches destinées au soutien familial; Dans cette seconde hypothèse, une liste d'activités de soins et services informels est établie. A chaque activité est attribué un certain nombre de points et ce, pour chaque jour de la semaine pendant laquelle l'aidant familial a exercé cette activité.

L'avantage de cette méthode est de tenir compte non seulement du contenu et de l'intensité de l'aide mais surtout de sa durée. Son inconvénient réside dans les situations suivantes : les aidants familiaux pourraient chercher à obtenir des points au détri-

te halen ten koste van de hulp die beroepsmatig aan huis komt, maar ook de omgekeerde situatie kan zich voordoen, waarbij de beroepsmensen gezins- of familieleden aansporen om zelf meer te presteren.

b) Een belangrijke voorwaarde bij de vaststelling van het sociaal statuut van de gezinshulp is het feit dat de hulp moet kunnen optreden in samenspraak met mensen die van het verlenen van sociale bijstand hun beroep maken (maatschappelijk werkers).

c) Het huis waarin het gezin woont of waar met de begunstigde wordt samengeleefd is geen vereiste: ook vormen van « nabijheid » (overwegingen van gevoelsmatige aard bijvoorbeeld) kunnen in aanmerking komen, mits die band al bestond vooraleer de begunstigde zorgbehoevend werd.

2. *Het criterium « zorgbehoevendheid »*

Uit onderzoek in Québec is gebleken dat er geen statistisch verband bestaat tussen de objectieve criteria en het feit dat de patiënt thuis wordt gehouden. Het belangrijkste criterium is van subjectieve aard, met name het gevoel dat men zulks als familielid aan elkaar verschuldigd is en dus de wens om bij de ouders te blijven. Dat criterium is heel moeilijk meetbaar. In sommige « lichte » gevallen wensen de kinderen bijvoorbeeld dat de zorgbehoevende thuis blijft. In andere, « zware » gevallen, zorgen de kinderen thuis zelf voor de betrokkene of plaatsen ze hem in een bejaardentehuis.

3. *Identiteit van de beroepsmensen*

Zoals eerder vermeld moet de gezinshulp kunnen rekenen op mensen die van het verlenen van sociale bijstand hun beroep hebben gemaakt. De hoogleraar denkt daarbij aan de maatschappelijk werkers. Aangezien alles afhangt van de familierelaties en rekening moet worden gehouden met de psychisch-sociale problemen die zich in dergelijke relaties voordoen, zijn beroepsmensen aangewezen die meer nog dan de verpleegkundigen aanvoelen waar die moeilijkheden liggen.

Voorts is het ook van belang dat in team wordt gewerkt. Daarom zijn de maatschappelijk werkers die verbonden zijn aan de coördinatiecentra voor thuisverzorging en met een multidisciplinaire aanpak vertrouwd zijn, de aangewezen personen.

4. *Experiment*

De hoogleraar wijst op de noodzaak om met een experiment te starten, dat vervolgens wordt geëvalueerd. Aan de hand van de conclusies die uit die evaluatie worden getrokken, kan men dan bepalen hoe de wetgeving ter zake kan worden verbeterd.

*
* *

ment des aidants professionnels; à l'inverse, on pourrait rencontrer des situations où les professionnels pousseraient la famille à travailler davantage.

b) Une condition importante de l'octroi du statut de l'aidant familial réside dans le fait que son intervention doit pouvoir s'appuyer (collaboration) sur les professionnels de l'aide sociale (travailleurs sociaux).

c) Le lieu familial ou de cohabitation avec la personne aidée n'est pas indispensable: on peut prendre en considération un lieu de proximité (par exemple de sentiment), s'il est antérieur à l'état de dépendance de la personne aidée.

2. *Critère de dépendance*

Des recherches effectuées au Québec ont montré qu'il n'y a pas de lien statistique entre les critères objectifs et la situation de maintien à domicile. Le critère primordial est en fait le critère subjectif du sentiment de dette familiale, à savoir, la volonté de rester avec ses parents. Ce critère est difficile à quantifier. Il peut y avoir, dans certains cas, des situations dites légères où les enfants souhaitent que la personne soignée reste à domicile. Dans d'autres hypothèses, celles des situations dites lourdes, les enfants, soit gardent la personne soignée à domicile, soit la placent en maison de repos.

3. *Identité des acteurs professionnels*

Ainsi qu'il a été précisé ci-dessus, l'intervention de l'aidant familial doit pouvoir s'appuyer sur les professionnels de l'aide sociale. Le professeur songe en l'occurrence aux travailleurs sociaux. Etant donné que l'essentiel réside dans les relations familiales et compte tenu des difficultés psycho-sociales dans les familles, il convient que soient présents des acteurs qui sont dotés, davantage que les infirmières, d'une sensibilité spécifique à ces difficultés.

Par ailleurs, le travail d'équipe est important et dès lors, le travailleur social des centres de coordination de soins à domicile, habitué à une approche pluridisciplinaire, sera la personne idéale.

4. *Expérience-pilote*

Le professeur souligne la nécessité de lancer une expérience pilote et d'en évaluer ensuite l'impact, afin d'en tirer les conclusions pour améliorer la législation.

*
* *

B) GEDACHTENWISSELING

De hoofddiener van het voorstel wijst erop dat het voorstel niet alle criteria omschrijft waarop het steunt.

Een aantal begrippen kunnen beter in een koninklijk besluit worden gedefinieerd.

Voorts mag het voordeel van het sociaal statuut niet tot één verzorger beperkt blijven. Al degenen die mee hulp bieden aan iemand die thuis wordt verzorgd, moeten daarop een beroep kunnen doen. Dit gezegd zijnde, kan men er niet omheen dat uiteindelijk één persoon voor de centrale verzorging instaat.

De voorzitter heeft vragen omtrent draagwijdte en inhoud van het begrip proefproject.

Professor Kutty verwijst naar het verslag van de Koning-Boudewijnstichting die, in de hypothese van een maximaal statuut (blz. 51) stelt dat « de erkenning van de rol van hulpverlener niet tot één persoon per hulpbehoevende persoon beperkt hoeft te blijven ». In dat geval kan men één van die hulpverleners als centrale hulpverlener aanwijzen.

Verder moet men alert zijn voor een aantal perverse effecten van het sociaal statuut. Onderlinge afrekeningen (affectieve chantage) doen zich al voor tijdens de ziekte van het verzorgde familielid.

Wat de definitie van het proefproject betreft, preciseert de hoogleraar dat hij het niet over het minimaal statuut had. Wat een ruimer sociaal statuut betreft (bijvoorbeeld een afhankelijkheidsverzekering), blijkt uit contacten met mensen uit het vak dat zij vragen zowel in Vlaanderen als in Wallonië een proefproject op te starten, om een zicht te krijgen op het effect ervan op de familiale dynamiek en de kosten die dat meebrengt.

De voorzitter vraagt zich af hoe groot het percentage thuisverzorgers is die hun activiteiten hebben opgegeven omdat zij niet voldoende bekwaam waren om ze uit te oefenen. Zij vreest dat thuiszorg uitsluitend beperkt blijft tot personen die opgevangen worden door families die dat financieel aankunnen.

Professor Kutty wijst erop dat uit onderzoek gebleken is dat een aantal volkse kringen met financiële problemen kampen, wat hen ertoe noopt de bejaarde zolang mogelijk thuis te houden om het pensioen binnen de familie te houden.

Het rapport van de Koning-Boudewijnstichting heeft het dan ook over de noodzaak om een keuze voor thuisverzorging mogelijk te maken.

Uw rapporteur informeert naar het percentage vrijwillige helpers die niet tot de eigenlijke familiekring behoren. Springen die mensen alleen in de bres als de zorgbehoevende niet op zijn familie kan terugvallen? Hoe kijkt die familie tegen die hulp van buitenstaanders aan?

Professor Kutty maakt het volgende onderscheid: vrienden en burens die als vrijwillige helpers van zorgbehoevend optreden, komen bij slechts 10 %

B) ECHANGE DE VUES

L'auteur principal de la proposition signale que la proposition ne définit pas en détail tous les critères auxquels elle a recours.

Certaines notions seront mieux définies par le biais d'un arrêté royal.

Par ailleurs, le bénéfice du statut social ne doit pas être réservé à un seul soignant. Tous ceux qui interviennent dans les soins dispensés à une personne à domicile doivent pouvoir y faire appel. Cela étant, il n'en demeure pas moins qu'en définitive, une seule personne assume la charge principale des soins.

La présidente s'interroge sur le contenu et la portée du concept d'expérience-pilote.

Le professeur Kutty renvoie au rapport de la Fondation Roi Baudouin qui précise, dans l'hypothèse du statut maximum (p. 51) que « la reconnaissance du rôle d'aidant ne doit pas être limitée à une seule personne par personne aidée. Dans ce cas on peut désigner un de ces aidants comme aidant principal ».

Par ailleurs, il convient d'être attentif à certains effets pervers du statut social. Des règlements de compte (chantages affectifs) surviennent déjà durant la maladie du parent soigné.

En ce qui concerne la définition de l'expérience-pilote, le professeur Kutty précise qu'il ne raisonnait pas sur le statut minimum. Au contraire, en ce qui concerne un statut social plus important (ainsi qu'une assurance-dépendance), il apparaît des contacts avec les travailleurs professionnels que ces derniers demandent de lancer une expérience-pilote tant en Flandre qu'en Wallonie, afin de se rendre compte de son impact sur la dynamique familiale et de son coût.

La présidente s'interroge sur le pourcentage de soignants à domicile qui ont abandonné leurs activités pour le motif que l'exercice de celles-ci excédait leurs capacités. Elle craint par ailleurs que l'octroi des soins à domicile soit limité aux personnes prises en charge par des familles pouvant se le permettre sur le plan financier.

Le professeur Kutty indique que les recherches ont montré que des difficultés financières frappent certains milieux populaires et les contraignent à garder la personne âgée le plus longtemps possible pour conserver la pension dans l'orbite familiale.

Le rapport de la Fondation Roi Baudouin évoque dès lors la nécessité de réserver la possibilité d'un choix pour les soins à domicile.

Votre rapporteur s'interroge sur la proportion d'aidants bénévoles qui n'appartiennent pas au cercle familial proprement dit. Cette situation se présente-t-elle (uniquement) à défaut de famille? Comment cet apport extérieur est-il perçu par la famille?

Le professeur Kutty opère la distinction suivante: en ce qui concerne les bénévoles amis et voisins, ceux-ci n'interviennent que dans 10 % des familles.

van de families voor. De betrokkenen doen meestal weinig anders dan bezoeken afleggen.

In verband met de andere belangeloze helpers zijn in de Franse Gemeenschap twee « stromingen » waar te nemen. De eerste stroming hecht meer waarde aan de overheidssector (OCMW, en dergelijke), terwijl de tweede eerder de voorkeur geeft aan particuliere initiatieven : ziekenfondsorganisaties verzorgen enerzijds wacht- en vervoerdiensten en organiseren anderzijds op vrijwillige basis werkende diensten die de plaatselijke behoeften opsporen en er een lijst van opmaken die aan de nationale instanties bezorgd wordt.

Professor Ponjaert merkt op dat ook in Vlaanderen niet vaak verzorging wordt verstrekt door vrijwilligers die geen familielid zijn en dat die meestal niets anders doen dan de bejaarde gezelschap houden.

Men mag echter niet uit het oog verliezen dat bij 48 % van de (in het raam van het onderzoek onderzochte) bejaarden huisgenoten de « centrale hulpverlener » zijn. Wil men conflicten van « territoriale aard » met die centrale hulpverlener voorkomen, dan ligt het bijgevolg voor de hand dat er alleen voor degelijk afgebakende taken aan kan worden gedacht vrijwilligers in te schakelen.

*
* *

V. Hoorzitting met professor X. Leroy (hoogleraar aan de *Ecole de Santé publique* van de UCL en vorser bij het CRIV (*Centre interdisciplinaire sur le vieillissement*))

A) INLEIDING

De interventies van beroepsmensen en van de omgeving bij thuiswonende bejaarden

Spreker zal enkele resultaten voorstellen van onderzoek inzake zorgverstrekking en hulpverlening aan bejaarden. Voorts zal hij bondig schetsen hoe de diensten die de noden van bejaarden in de Franse gemeenschap lenigen, georganiseerd zijn. Tot slot zal hij enkele opmerkingen bij het wetsontwerp formuleren.

1. SOCIALE SOLIDARITEIT EN DE GEZONDHEID VAN DE BEJAARDEN

De ministers belast met het gezondheidsbeleid in de Gemeenschappelijke gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest hebben het CRIV (Centre Interdisciplinaire sur le vieillissement) belast met een onderzoek naar de sociale soli-

ls viennent essentiellement pour des visites et très peu pour autre chose.

En ce qui concerne les autres bénévoles, il faut tenir compte de la coexistence de deux sensibilités en Communauté française. La première valorise davantage le secteur public (CPAS, etc.); la deuxième valorise les initiatives privées : des organisations mutualistes organisent d'une part des services de garde et de transport et constituent d'autre part des services de manière volontariste pour détecter et faire un inventaire des besoins locaux afin d'en faire part aux instances nationales.

Le professeur Ponjaert signale qu'en Flandre également, il y a peu d'aide accordée par des bénévoles en dehors de la famille. De plus, leur aide consiste essentiellement dans le fait de tenir compagnie à la personne âgée.

Il ne faut toutefois pas perdre de vue que 48 % des personnes âgées (interrogées dans l'enquête) habitent chez l'aidant central. Dans ces hypothèses, le recours à des aidants bénévoles ne peut se concevoir, que pour des tâches bien délimitées sous peine d'enclencher des conflits d'ordre « territorial », avec l'aidant central.

*
* *

V. Audition du Professeur X. Leroy (Professeur à l'*Ecole de Santé publique* de l'UCL et chercheur au CRIV (*Centre interdisciplinaire sur le vieillissement*))

A) EXPOSE INTRODUCTIF

Les interventions des professionnels et de l'entourage auprès des aînés vivant à domicile

L'intervenant se propose de présenter quelques résultats de recherches qu'il a dirigées en matière de soins et d'aide aux personnes âgées, d'esquisser brièvement l'organisation des services qui font face aux besoins des personnes âgées en Communauté française et enfin, de formuler quelques observations concernant la proposition de loi.

1. SOLIDARITES SOCIALES ET SANTE DES AINES

Les ministres de la santé de la Commission Communautaire Commune de la région de Bruxelles-Capitale ont confié au Centre interdisciplinaire sur le vieillissement (CRIV) une recherche portant sur les solidarités sociales autour des personnes âgées de

dariteit rond thuiswonende bejaarden van 75 jaar en ouder in Brussel ⁽¹⁾. Waarom richtte het onderzoek zich tot bejaarden van 75 jaar en ouder? Omdat vanaf die leeftijd de problemen in het dagelijkse leven thuis toenemen. Dat uit zich in een stijging van het aantal mensen dat naar een rusthuis gaat ⁽²⁾. Op die manier hadden we de meeste kansen om de bevolkingsgroep te ontmoeten die het nauwst bij de problematiek betrokken is.

a. De bejaarden in Brussel

In Brussel wonen momenteel ongeveer 80.000 bejaarden van 75 jaar en ouder. Volgens de voorspellingen van het NIS zal Brussel in 2030 106.000 bejaarden tellen. Dat is een niet te verwaarlozen stijging (een stijging met een derde), die evenwel aanzienlijk minder groot is dan in de andere gewesten waar het aantal 75-plussers tijdens dezelfde periode zal verdubbelen.

In de steekproef over duizend personen die aanvankelijk werd uitgekozen, bevond 13% zich bij het begin van het onderzoek in een rust- en verzorgingshuis, een rusthuis of een seniorie. Een vergelijking met de resultaten betreffende de personen die thuis wonen met de cijfers die de FUNDP (universitaire instelling Notre-Dame de la Paix te Namen) verzamelde tijdens het parallel onderzoek in Wallonië, wijst uit dat er naar gelang van het gewest aanzienlijke verschillen zijn bij de bevolking ⁽³⁾.

De Brusselse bejaarden verkeren vaak in betere gezondheid dan de Waalse. 70% van de Brusselse bejaarden is van oordeel in uitstekende, goede of behoorlijk goede gezondheid te verkeren, tegenover slechts 54% van de Waalse bejaarden.

Het merendeel lijdt evenwel aan een recente ziekte of aan de gevolgen daarvan.

- 18% heeft geen ziekte;
- 28% vermeldt een ziekte ;
- 54% vermeldt diverse ziekten.

Grafiek nr 1 (cf. bijlage) geeft de verdeling van die ziekten per stelsel weer. Het spier- en beenderstelsel is vaak het meest getroffen (55%), vervolgens komen de bloedsomloop (52%), de zintuigen en het zenuwstelsel (38%), het ademhalingsstelsel (17%) en het urogenitaal stelsel (11%).

⁽¹⁾ Leroy X., Neiryck I., *Solidarités sociales et santé des aînés*, Deel I, *Les aînés vivant à domicile*, rapport de recherche au Collège Réuni de la Commission Communautaire Commune de Bruxelles-Capitale, Brussel, CRIV-UCL, 1994, 134 blz.

⁽²⁾ Dooghe G., Vanden Boer L., Vanderleyden L., *De leefsituatie van bejaarden*, Brussel, CBGS, 1988, 239 blz. De helft van de opnames in rusthuizen gebeurt tussen 75 en de 84 jaar. Minder dan een vierde van de mannen en slechts 17 van de vrouwen die in 1987 naar een rusthuis gingen, waren jonger dan 75 jaar.

⁽³⁾ Leroy X., Neiryck I., Gevers L., De Donder Ph., Huart J.F., *Consommation différentielle de soins et de services : choix et contraintes du consommateur âgé*, Brussel-Namen, Defi Santé, 1994, 107 blz.

75 ans et plus vivant à domicile à Bruxelles ⁽¹⁾. Pourquoi celles de 75 ans et plus? Parce qu'à partir de cet âge les difficultés se multiplient dans la vie de tous les jours à domicile; ce qui se traduit par une fréquence accrue de l'entrée en maison de repos ⁽²⁾. On se donnait ainsi un maximum de chances de rencontrer la population la plus concernée.

a. Les aînés à Bruxelles

Bruxelles compte actuellement quelque 80 000 personnes âgées de 75 ans et plus. Selon les prévisions de l'INS, elles seraient 106 000 en 2030 : augmentation certes considérable (un tiers en plus) mais bien moindre que dans les autres Régions où le nombre de 75+ doublera pendant la même période.

Dans l'échantillon de mille personnes qui avait été sélectionné au départ, 13 % se trouvaient en MRS, MR ou séniorie lors du début de l'enquête. En comparant les résultats concernant les personnes vivant à domicile avec ceux obtenus par les Facultés Notre-Dame de la Paix de Namur (FUNDP) lors de l'enquête parallèle qui a été effectuée en Wallonie, on constate que ces populations régionales présentent des différences sensibles ⁽³⁾.

L'état de santé des aînés bruxellois est souvent meilleur que celui des wallons. Ainsi, 70 % d'entre eux estiment avoir une santé soit excellente, soit bonne, soit plutôt bonne contre 54 % en Wallonie.

La plupart souffrent pourtant d'une maladie actuelle ou de ces conséquences.

- 18 % se disent exempts de toute maladie;
- 28 % déclarent une maladie;
- 54 % plusieurs.

Le graphique 1 (cf. annexe) montre la répartition de ces maladies par système. Le système musculo-squelettique est le plus souvent atteint (55 %), suivi par le système circulatoire (52 %), les organes des sens et le système nerveux (38 %), le système respiratoire (17 %) et le système génito-urinaire (11 %).

⁽¹⁾ Leroy X., Neiryck I., *Solidarités sociales et santé des aînés*, T.I., *Les aînés vivant à domicile*, rapport de recherche au Collège Réuni de la Commission Communautaire Commune de Bruxelles-Capitale, Bruxelles, CRIV-UCL, 1994, 134 p.

⁽²⁾ Dooghe G., Vanden Boer L., Vanderleyden L., *De leefsituatie van bejaarden*, Brussel, CBGS, 1988, 239 p. La moitié des admissions en maison de repos s'effectuent entre 75 et 84 ans, moins d'un quart des résidents masculins admis en 1987 l'ont été avant 75 ans et seulement 17 % des résidentes.

⁽³⁾ Leroy X., Neiryck I., Gevers L., De Donder Ph., Huart J.F., *Consommation différentielle de soins et de services : choix et contraintes du consommateur âgé*, Bruxelles - Namur, Defi Santé, 1994, 107 p.

b. Hulpbehoevendheid

De deficiënties ingevolge ziekte of gewone veroudering kunnen leiden tot diverse ongeschiktheden die, indien ze niet worden gecompenseerd of gecorrigeerd, leiden tot een soort handicap (zie grafiek n° 2). We spreken van afhankelijkheid wanneer iemand van iemand anders afhangt om een goed of een dienst te ontvangen. Aangestipt zij dat deze situatie op zich geen verlies aan autonomie inhoudt. De autonomie is de mogelijkheid om zelf te beslissen wat ons het beste past. Het is niet omdat men hulp nodig heeft, dat men noodzakelijkerwijze onderworpen is aan de beslissingen van de helper. Toch komt het soms voor dat de hulpverlener, hetzij een professionele hulpverlener, hetzij iemand uit de omgeving, hiervan misbruik maakt om zijn wil op te leggen. Misbruik is evenwel niet de regel.

Om de hulpbehoevendheid van de bejaarde in te schatten, kan men de schaal van Katz gebruiken, die gebaseerd is op de meest noodzakelijke handelingen in het dagelijkse leven. Wanneer de bejaarde thuis woont, is deze schaal evenwel onvoldoende gevoelig. Alvorens essentiële functies aangetast zijn, is er hulp nodig voor andere belangrijke behoeften. Zonder die hulp wordt het voor die bejaarden onmogelijk om thuis te blijven wonen. LAWTON stelde hiervan een lijst op en noemde die functies de instrumentele handelingen in het dagelijkse leven.

Indien men uitsluitend rekening zou houden met de normen voor toekenning van forfaitaire zorgverstrekking zoals die door de schaal van Katz werden gedefinieerd en door het RIZIV voor thuiswonende bejaarden werden aangepast, zou tussen 2,3 en de 3,2% van de bevolking uit dit onderzoek in aanmerking komen voor die zorgverstrekking. De hulp wordt in feite hoofdzakelijk door de omgeving verstrekt.

Wil men rekening houden met alle vormen van hulp die noodzakelijk zijn indien de bejaarde thuis wil blijven wonen, dan moet men, zoals hierboven werd gepreciseerd, ook oog hebben voor de instrumentele handelingen in het dagelijkse leven. Ter zake wordt een schaal gebruikt die rekening houdt met acht activiteiten. Elk van de handelingen krijgt de quotering 0 wanneer ze alleen wordt (of zou kunnen worden) verricht, de quotering 1 wanneer gedeeltelijke hulp noodzakelijk is, en de quotering 2 wanneer volledige hulp vereist is.

De scores worden opgeteld en zo krijgen we een samengesteld beoordelingscijfer. Van 1 tot 3 is de afhankelijkheid licht, van 4 tot 8 matig en van 9 tot 16 zwaar. Aangestipt zij dat een eenvoudige functiebeperking als gevolg van de leeftijd maakt dat een hulpbehoefte ontstaat, zonder dat daarom geneeskundige verzorging nodig is. Ongeveer 11 tot 15 % van de bejaarden is zwaar afhankelijk, 25 % is matig afhankelijk.

b. Le besoin d'aide

Les déficiences provenant de la maladie ou du vieillissement normal peuvent engendrer diverses incapacités qui, si elles ne sont pas compensées ou corrigées, mènent à une forme de handicap (cf. graphique 2). On appelle dépendance cette situation où quelqu'un dépend d'un autre pour recevoir un bien ou un service. Il est à noter que, en soi, cela n'implique pas une perte d'autonomie. L'autonomie, c'est la capacité de décider soi-même de ce qui nous convient. Avoir besoin d'aide ne soumet pas nécessairement aux décisions de l'aidant. Il arrive cependant parfois que l'aidant, qu'il soit professionnel ou aidant proche, en profite pour imposer sa volonté. Mais il ne faut pas prendre l'abus pour une règle.

Pour approcher le besoin d'aide de la personne âgée, on peut utiliser l'échelle de Katz, basée sur les actes de la vie quotidienne (AVQ) les plus nécessaires. Toutefois, lorsqu'il s'agit de la personne vivant à domicile, cette échelle est trop peu sensible. Avant que des fonctions essentielles soient atteintes, d'autres besoins importants nécessitent de l'aide et sans elle, le maintien à domicile devient impossible. Ils ont été énumérés par LAWTON comme les actes instrumentaux de la vie quotidienne, les AIVQ.

Si on s'en tenait aux critères d'attribution des forfaits soins tels que définis par l'échelle de Katz adaptée par l'INAMI pour le domicile, entre 2,3 % et 3,2 % de la population étudiée seraient susceptibles d'en bénéficier. Mais en fait, l'aide leur provient principalement de leur entourage.

Mais, comme précisé ci-dessus, pour atteindre l'ensemble des aides nécessaires au maintien à domicile, il faut également s'intéresser aux AIVQ. Une échelle considérant huit activités a été utilisée. Chacune d'elles est cotée : 0 lorsqu'elle est effectuée de manière indépendante (ou pourrait l'être), 1 si une aide partielle est demandée, 2 lorsqu'elle nécessite une aide complète.

Les scores sont sommés pour obtenir une note synthétique. De 1 à 3 la dépendance est considérée comme légère, de 4 à 8 comme modérée et de 9 à 16 comme sévère. Il est à noter qu'une simple limitation de fonction consécutive à l'âge entraîne un besoin d'aide sans qu'il n'y ait pour autant besoin de soins de santé. On observe une dépendance sévère chez 11 à 15 % des aînés et une dépendance modérée pour quelque 25 %.

c. De verkregen hulp

De afhankelijkheid wordt beoordeeld aan de hand van het werkelijk ontvangen totale hulpvolume (THV), berekend op grond van het aantal gevraagde interventies per dag. Die schaal heeft als voordeel dat ze tegelijk met de frequentie ook aangeeft hoe groot de behoefte is aan een voortdurende aanwezigheid; die behoefte kan slechts zelden worden gedekt door professionele diensten of zelfstandigen (zie tabel 1 als bijlage).

Uit de behaalde scores blijkt dat een derde van de bejaarden geen enkele hulp krijgt en dat nog een derde minder dan een interventie per dag vraagt, terwijl 15 tot 21 % meer dan twee interventies per dag nodig heeft. Voor 1,4 tot 2 % zijn van vijf tot tweeëntwintig dagelijkse interventies nodig. Het gebeurt evenwel ook dat de persoon meent dat hij te weinig hulp krijgt, zoals hieronder zal worden gepreciseerd.

d. De hulpnetwerken

De respons op de hulpbehoeften van de bejaarden neemt verschillende vormen aan. Om een inventaris te kunnen maken, is een verder doorgedreven indeling nodig dan het klassieke onderscheid tussen formeel en informeel, professioneel en vrijwillig. In plaats van uit te gaan van de manier van organisatie van de hulpverleners, werd dieper ingegaan op de relatie tussen de hulpverlener en de geholpene, aanzien die relatie door de geholpene concreet wordt beleefd. Daarbij werden vier kenmerken in aanmerking genomen :

- contractuele band <-> affectieve band,
- georganiseerd optreden <-> spontaan optreden,
- arbeid behorend tot een wettelijk erkend beroep <-> arbeid behorend tot een niet-erkend beroep (wettelijk statuut en/of opleiding),
- bezoldigde arbeid <-> niet-bezoldigde arbeid

Door combinaties van die kenmerken kunnen we volgende groepen onderscheiden (zie grafiek 3) :

- de verwante helpers : echtgenoten, kinderen, aanverwanten, vrienden, burens,
- de vrijwilligersdiensten, verenigingen die vrijwilligers inzetten,
- de professionele diensten, verenigingen die beroepslui inzetten,
- de zelfstandige beroepslui, bijvoorbeeld : verpleegsters, kinesitherapeuten,
- de zelfstandigen (geen professionele hulpverleners), bijvoorbeeld : werksters, conciërges.

Wanneer er hulp nodig is, wordt die in de meeste gevallen door de familie verleend. Uitzonderingen daarop zijn de wasbeurten die in de helft van de gevallen door een verpleegster worden gedaan, en de grote schoonmaakbeurten die in 44 % van de gevallen door een werkster en in 20 % van de gevallen door een gezinshulpster (georganiseerde dienst) worden verricht.

c. L'aide reçue

Une évaluation de la dépendance en termes de volume d'aide totale (VAT) effectivement reçue a été effectuée sur la base du nombre d'interventions demandées par jour. Cette échelle a l'avantage, en mesurant la fréquence, d'indiquer le plus ou moins grand besoin d'une présence continue, laquelle ne peut que rarement être assurée par des services professionnels ou des indépendants (cf. tableau 1 en annexe).

Il ressort des scores obtenus qu'un tiers des aînés ne reçoit aucune aide, un autre tiers demande moins d'une intervention par jour, tandis que de 15 à 21 % nécessitent plus de deux interventions par jour. Pour 1,4 à 2 %, le nombre d'interventions journalières va de cinq à vingt-deux. Mais il arrive que la personne estime manquer d'aide, ainsi que précisé ci-après.

d. Les réseaux d'aide

La réponse au besoin d'aide des personnes âgées prend une grande variété de formes. Pour en faire l'inventaire, une typologie plus fine que les classiques distinctions entre formel et informel, entre professionnel et bénévole était nécessaire. Au lieu de partir du mode d'organisation des aidants, l'on s'est centré sur la relation qui se noue entre l'aidant et l'aidé car c'est celle-ci qui est concrètement vécue par l'aidé. Quatre caractéristiques ont été retenues :

- lien contractuel <-> affectif,
- intervention organisée <-> spontanée,
- travail relevant d'une profession légalement reconnue <-> non reconnue, (statut légal et/ou formation),
- travail rémunéré <-> non-rémunéré.

Leur combinaison permet de distinguer (cf. graphique 3) :

- les aidants proches : conjoint, enfants, apparentés, amis, voisins,
- les services bénévoles, associations utilisant des bénévoles,
- les services professionnels, associations utilisant des professionnels,
- les professionnels indépendants, par exemple : infirmières, kinésithérapeutes,
- les travailleurs indépendants (non professionnels), par exemple : femmes de ménage, concierges.

Lorsqu'une aide est nécessaire, c'est la famille qui assume la majorité du soutien. Font seuls exception : la toilette qui est faite une fois sur deux par une infirmière et le gros entretien qui est effectué dans 44 % des cas par une femme de ménage et dans 20 % par une aide-ménagère (service organisé).

Wanneer we de hulpverlening aan bejaarden in haar geheel bekijken, stellen we vast dat een derde van de hulp wordt verleend door de echtgenoten en nog een derde door naaste hulpverleners : kinderen en aanverwanten (33 %), buren en vrienden (3 %). Het laatste derde is voor rekening van de professionele verenigingen (15 %) en de zelfstandigen (vooral werksters, 15%). De verenigingen van vrijwilligers komen slechts zelden in deze waarnemingen voor. Dat betekent niet dat ze niet aanwezig zijn, maar wel dat ze hulp verlenen op andere gebieden dan die van de activiteiten welke bij deze beoordeling in aanmerking worden genomen (tabel 2 en grafiek 4).

e. Het gebrek aan hulp

Sommige personen verklaren dat het hen aan hulp ontbreekt, hetzij in sommige gevallen (12,8 %), hetzij vaak (4,4 tot 6 %). Dat gebeurt vaker wanneer die personen geen contact meer hebben met verwanten of wanneer hun inkomen lager ligt dan 20.000 frank. De helft van de personen die verklaren dat ze te weinig hulp krijgen, verkeert in dat geval.

Het gebrek aan hulp dat op die manier wordt gesignaleerd, heeft vooral betrekking op de IADL : kleine herstellingen, wekelijks of dagelijks onderhoud en boodschappen. Over de problemen verbonden aan de afzondering (boodschappen, verplaatsingen) zijn er eveneens klachten (cf. grafiek 5).

f. Diensten voor thuisverzorging en thuishulp in de Franse Gemeenschap

1. Verpleegkundige verzorging :

- Gemeentelijke diensten of diensten van het OCMW, soms gegroepeerd in intercommunales
- Diensten verbonden aan een ziekenfonds (met inbegrip van de CJB)
- Centrales de soins à domicile (CSD) (centrales voor thuisverzorging)

— Onafhankelijke verpleegsters

2. Diensten voor gezinshulp :

- 92 erkende diensten in Wallonië in 1993, beheerd door de OCMW's, de christelijke en socialistische ziekenfondsen en VZW's.

3. Biotelebewaking :

- 3 belangrijke centrales, een openbare (TELE-PRONAM), de twee andere zijn VZW's gesteund door de ziekenfondsen (TELE-ALARME en TELE SECOURS).

4. Maaltijden aan huis verzorgd door de OCMW's.

5. Centra voor coördinatie van thuisverzorging :

- Werking geregeld door het decreet van de Raad van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest van 19 juni 1989; verzorgen de coördinatie tussen de verpleging, een dienst voor gezinshulp, een sociale dienst, ten minste vier andere hulpverleningsdiensten en de huisartsen.

Si l'on considère l'ensemble de l'aide fournie aux aînés, on observe qu'un tiers de l'aide est fournie par les conjoints et un second tiers par les aidants proches : enfants et apparentés (33 %), voisins et amis (3 %). Dans le dernier tiers, prennent place les associations de professionnels (15 %) et les travailleurs indépendants (principalement des femmes de ménage, 15 %). Les associations de bénévoles apparaissent très rarement dans ces observations. Cela ne signifie pas qu'elles soient absentes mais l'aide qu'elles apportent se situe dans d'autres domaines que les activités prises en compte dans cette évaluation (tableau 2 et graphique 4).

e. Le manque d'aide

Certaines personnes déclarent manquer d'aide, soit parfois (12,8 %), soit souvent (4,4 à 6 %). Cela arrive plus souvent lorsqu'elles n'ont pas de contact avec des proches ou si elles ont des revenus inférieurs à 20 000 francs. La moitié des personnes manquant d'aide se trouvent dans cette situation.

Les manques ainsi exprimés concernent surtout les AIVQ : petites réparations, entretien hebdomadaire ou journalier et courses. Les problèmes liés au confinement (courses, déplacements) font aussi l'objet de plaintes (cf. graphique 5).

f. Les services de soins et aide à domicile en Communauté française

1. Soins infirmiers :

- Services communaux ou de CPAS parfois regroupés et intercommunales,
- Services liés à une Mutuelle (y compris la CJB),
- Centrales de soins à domicile (CSD),

— Infirmières indépendantes.

2. Services d'aides familiales :

- 92 services agréés en Wallonie en 1993, gérés par les CPAS, les Mutualités chrétienne et socialiste et des ASBL.

3. Biotélévigilance :

- 3 centrales importantes, l'une publique (TELE-PRONAM), les deux autres sont des ASBL soutenues par les mutuelles (TELE-ALARME et TELE SECOURS).

4. Repas à domicile organisés par les CPAS.

5. Centres de coordination de soins :

- Fonctionnent sous le décret du Conseil de la Région de Bruxelles Capitale du 19 juin 1989; doivent coordonner les soins infirmiers, un service d'aides familiales, un service social, quatre autres services d'aide au moins et les médecins généralistes.

Verschillende soorten organisaties :

- CSD (centrales voor thuiszorg) met eigen verpleegkundig personeel, maatschappelijk assistent en gezinshelpers,
- De centra van de christelijke ziekenfondsen (CJB, Vie Féminine, Sociale dienst van de Landsbond)
- De VZW's opgericht op initiatief van de huisartsen,
- De OCMW's die de coördinatie verzorgen.

g. De naaste verzorgers

In Brussel leven meer vrijgezellen en gescheiden of feitelijk gescheiden mensen dan in Wallonië : zij hebben tevens minder kinderen. Zij wonen vaker alleen op bejaarde leeftijd (60 % tegen 45 %); omgekeerd wonen zij minder vaak samen met een kind, een verwant of een aanverwant (12 % tegen 22,6 %). Daardoor vermindert de kans op contact met de kinderen, zoals bezoeken en telefoongesprekken. Die contacten zijn inderdaad minder frequent in Brussel dan in Wallonië ⁽¹⁾. De Brusselaars hebben daarentegen vaker contact met hun andere verwanten. Samenwonen komt dus zelden voor, maar er zijn frequente contacten met de familie : die toestand stemt overeen met een relatiemodel dat de « intimiteit op afstand » wordt genoemd. Die vervangt en compenseert soms het samenwonen.

— 60 % van de bejaarden (81 % van de bejaarden met kinderen) hebben een kind dat minder dan een half uur bij hen vandaan woont.

— 22 % (een derde van de ouders) krijgen ten minste een keer per dag bezoek.

— 53 % (77 % van de ouders) krijgen ten minste een keer per week bezoek.

— 27 % van de bejaarden (42 % van de ouders) denken dat ze in geval van ziekte bij een van hun kinderen terecht kunnen.

Anderzijds ziet de leeftijdsstructuur van de kinderen van bejaarden van 75 jaar en ouder er als volgt uit :

42 % is jonger dan 50 jaar

43 % is van 50 tot 59 jaar

14 % is ouder dan 60 jaar.

De meerderheid is derhalve nog in staat een beroepsactiviteit uit te oefenen.

2. OPMERKINGEN OMTRENT HET WETSVOORSTEL

De doelstelling van de voorgestelde wet is sociaal gezien van groot belang. Die tekst strekt er immers toe de naaste verzorgers te steunen bij hun taak, die soms zeer zwaar kan wegen. We denken hierbij eveneens aan de mensen die een van hun verwanten

Différents types d'organisation :

- CSD (centrales de soins à domicile) engagent leur propre personnel infirmier, assistant social et aides familiales,
- Les centres des Mutualités chrétiennes (CJB, Vie Féminine, Service social de la l'ANC),
- Les ASBL organisées à l'initiative de généralistes,
- Les CPAS organisant une coordination.

g. Les aidants proches

Les Bruxellois sont plus souvent célibataires, divorcés ou séparés que les Wallons : ils ont également eu moins d'enfants. Ils sont donc plus nombreux à vivre seuls à cet âge (60 % contre 45); inversement, ils cohabitent plus rarement avec un enfant, un parent ou un proche (12 % contre 22,6 %). Ces circonstances diminuent les chances de contact avec les enfants tels que visites et coups de téléphone. Ceux-ci sont en effet moins fréquents à Bruxelles qu'en Wallonie ⁽¹⁾. Par contre, les Bruxellois ont plus souvent des contacts avec leurs autres proches. Cohabitation rare, mais contacts fréquents avec la famille : cette situation correspond à un modèle relationnel caractérisé par ce que l'on a appelé : « l'intimité à distance ». Celle-ci remplace et parfois compense la cohabitation.

— 60 % des personnes âgées (81 % de celles qui ont eu des enfants) ont un enfant qui habite à moins d'une demi heure de chez elles.

— 22 % (un tiers des parents) reçoivent au moins une visite par jour.

— 53 % (77 % des parents) reçoivent au moins une visite par semaine.

— 27 % des personnes âgées (42 % des parents) pensent pouvoir être accueillis par un de leurs enfants en cas de maladie.

Par ailleurs, la structure d'âge des enfants de personnes âgées de 75 ans et plus est la suivante :

42 % ont moins de 50 ans

43 % ont de 50 à 59 ans

14 % ont plus de 60 ans.

Ce sont donc majoritairement des personnes qui sont encore en âge d'exercer une activité professionnelle.

2. OBSERVATIONS RELATIVES A LA PROPOSITION DE LOI

L'objectif visé par le texte proposé paraît d'une grande importance sociale. En effet, ce texte est de nature à soutenir les aidants proches dans leur tâche, qui peut être extrêmement lourde. On peut penser également que des personnes qui souhaiteraient

⁽¹⁾ Défi Santé, o.c., blz. 48..

⁽¹⁾ Défi Santé, o.c., p. 48.

willen helpen, maar dat niet durven, omdat ze bang zijn hun sociale voordelen te verliezen. Voortaan biedt het voorstel een uitkomst.

Een dergelijke doelstelling past in een sociaal beleid met eerbied voor de fundamentele sociale banden. Zij hangt bovendien ook samen met het volksgezondheidsbeleid dat wordt gevoerd sinds de wet van 27 juni 1978, waarbij aan diensten voor thuisverzorging en rustoorden voor bejaarden erkenningen werden toegekend « voor het verlenen van een geheel van zorgen dat toelaat het verblijf in het ziekenhuis in te korten of te voorkomen ».

Een aantal opmerkingen hebben betrekking op de wet en de toepassingswijze ervan.

In het Frans dekt de term « soins » soms het geheel van curatieve of preventieve handelingen die erop gericht zijn de geestelijke of fysieke gezondheid in stand te houden of te herstellen, soms slaat de term op het ruimere geheel van al wat gedaan wordt om op iemands behoeften in te spelen. In het Engels stemt de term « cure » overeen met het eerste gebruik nl. « de gezondheidszorg », terwijl de term « care » op de ruimere betekenis betrekking heeft.

In § 1 van artikel 1 is sprake van de thuisverzorger als iemand die zorg verleent aan een zwaar zorgbehoevende persoon met de bedoeling « *het zelfstandig wonen van deze (...) persoon in zijn thuismilieu te bevorderen* ». De term « soins » dient dus blijkbaar in de ruime betekenis ervan te worden geïnterpreteerd. In artikel 2 daarentegen, waarin de verschillende manieren worden opgesomd om te bepalen of iemand zwaar zorgbehoevend is, verwijzen de schalen die worden voorgesteld om iemands graad van zelfredzaamheid te meten (wetgeving inzake de uitkeringen aan gehandicapten, de vaste terugbetalingen voor verzorging in een rusthuis of thuis) alle naar wat men de « handelingen van het dagelijks leven », in de wandeling de « Katz-schaal », noemt. Wij wijzen erop dat dat vaste bedrag voor thuiszorg alleen de verpleegkosten dekt; het is dus normaal dat het daarbij alleen gaat om verzorging die inschakeling van gediplomeerd personeel (verpleegkundige of assistent ziekenhuisverzorging) vergt. In een rusthuis worden de zogenaamde « instrumentele handelingen die nodig zijn voor het dagelijkse leven » automatisch door de bejaardeninstelling behartigd. Het is dus normaal dat die handelingen buiten de evaluatie vallen. De hulp die daarvoor nodig is, wordt door de dagprijs en niet door het forfaitaire bedrag voor zorgverlening gedekt. Voor de uitkeringen aan gehandicapten worden de thans gehanteerde criteria als onaangepast ervaren en de gewestelijke wetgevingen zijn op zoek naar andere criteria. Het ontwerp dat thans in de Waalse Gewestraad wordt besproken, stelt immers een procedure voor, die op het begrip « *plan voor gepersonaliseerde hulpverlening* » is gebaseerd.

Uitgaande van de veronderstelling dat het door artikel 1 beoogde toepassingsgebied in de ruime betekenis moet worden geïnterpreteerd, dient daaruit te worden geconcludeerd dat de gehanteerde evaluatiemethodes niet aangepast zijn voor de toepassing

assumer l'aide à un de leurs proches mais en sont empêchées par la crainte de perdre leurs avantages sociaux pourront désormais le faire.

Un tel objectif s'insère dans une politique sociale respectueuse des liens sociaux fondamentaux. Elle est de plus cohérente avec la politique de santé menée depuis la loi du 27 juin 1978 et qui prévoyait d'agréer des services de soins à domicile et des maisons de repos pour personnes âgées « pour la dispensation d'un ensemble de soins permettant de raccourcir le séjour à l'hôpital ou de l'éviter ».

Quelques remarques ont trait à la portée de la loi et ses modalités d'application.

En français, le terme « soins », couvre tantôt l'ensemble des actes curatifs ou préventifs visant à maintenir ou rétablir la santé physique ou mentale, tantôt l'ensemble plus large de ce qui est réalisé pour répondre aux besoins d'une personne. En anglais, le mot « cure » correspond au premier usage à savoir « les soins de santé », tandis que « care » correspond au sens plus large.

Le § 1^{er} de l'article 1^{er}, lorsqu'il évoque le soignant à domicile comme dispensant des *soins* à une personne fortement tributaire de soins, leur assigne comme objectif de « *permettre que cette personne continue à vivre dans son milieu habituel* ». Il semble donc que le terme « soins » soit compris dans le sens large. Par contre, lorsque sont énumérés à l'article 2 les différentes manières d'établir qu'une personne est fortement tributaire de soins, les échelles qui sont proposées pour mesurer le degré d'indépendance d'une personne (législation concernant les allocations aux handicapés et aux personnes âgées, les forfaits soins en maison de repos ou à domicile) se réfèrent toutes à ce que l'on appelle les AVJ ou AVQ, actes de la vie quotidienne, communément appelés « échelle de Katz ». Rappelons qu'à domicile, ce forfait ne couvre que les soins infirmiers; il est donc assez normal qu'il n'envisage que des besoins qui, pour faire l'objet d'un remboursement, nécessitent la qualification de personnel soignant (infirmier ou assistant en soins hospitaliers). En maison de repos, les actes dits instrumentaux de la vie quotidienne, les AIVQ, sont automatiquement pris en charge par la MRPA. Il est donc assez normal qu'ils ne fassent pas l'objet d'une évaluation. Les interventions qu'ils nécessitent sont couvertes par le prix de journée et non par le forfait soins. Pour les allocations aux handicapés, les critères actuels sont jugés inadaptés et les législations régionales recherchent d'autres critères. Le projet actuellement en discussion au Conseil de la Région wallonne propose effectivement une procédure basée sur le concept de « *plan d'intervention personnalisé* ».

Partant de l'hypothèse que le champ d'application visé par l'article 1^{er} doit être pris au sens large, il faut en conclure que les méthodes d'évaluation envisagées pour l'application de cette loi sont inappropriées. Pour permettre à un handicapé ou à une

van deze wet. Om een gehandicapte of een bejaarde in staat te stellen thuis te blijven wonen, dient men uiteraard rekening te houden met de behoeften die zowel met de « handelingen van het dagelijks leven » als met de « instrumentele handelingen die nodig zijn voor het dagelijks leven » te maken hebben. Als de tweede categorie handelingen daar buiten valt, wordt het leven onmogelijk.

Wat het meest kenmerkend is voor een « zwaar zorgbehoevend persoon » die door iemand uit zijn omgeving kan worden verzorgd, is niet de aard van de hulp die moet worden verstrekt, maar de frequentie ervan. Men ziet gemakkelijk in hoe moeilijk het voor thuisverzorgingsdiensten is die hulp meer dan viermaal per dag te verlenen. In de enquête hebben zowat 2,7 % personen gemiddeld 5 tot 10 maal per dag verzorging nodig en 1,3 % meer dan 10 maal. Als dergelijke situaties niet door de omgeving worden opgevangen, is plaatsing nodig. Daar zou de voorgestelde tekst een rol kunnen spelen.

Een andere term die wat dubbelzinnig lijkt in de bepaling van het toepassingsgebied, is de term « informeel ». Men kan erin komen dat die term wordt gebruikt om een onderscheid te maken tussen « professionele » hulpverleners, en hulpverleners die uit vriendschap of uit genegenheid hulp verstrekken zonder daarvoor vergoed te worden, daarvoor te zijn opgeleid of door een overeenkomst gebonden te zijn. Maar de term « informeel » wordt ook wat verder gebruikt om de « informele thuisverzorgingsactiviteit » aan te duiden (waarvan § 5 van artikel 3 zegt dat er een lijst van moet worden opgemaakt). De betekenis is hier hoegenaamd niet meer eenduidig, want het lijkt erop dat « informeel » hier het tegengestelde van « permanent » betekent. Het kenmerk van door een zwaar zorgbehoevende persoon geleverde hulp is precies de frequentie van die zorg, en dus de noodzaak van een nagenoeg permanente aanwezigheid bij of beschikbaarheid voor de persoon.

De hoogleraar stelt dus voor de hulpverlener « naaste hulpverlener » te noemen; een uitvoeringsbesluit kan er dan de criteria van bepalen. In dat besluit kan een experimentele evaluatieprocedure worden ingevoerd, gebaseerd op de frequentie van de noodzakelijke zorgverstrekking en dat daaromtrent tussen hulpverlener en betrokkene (voor zover hij daartoe, zoals in artikel 3 vermeld, in staat is), een overeenkomst wordt opgesteld (wegens voormelde redenen, zou de voorkeur worden gegeven aan de term « thuishulpverleningsplan » boven de term « thuisverzorgingsplan » (die tot het verpleegjargon behoort)).

*
* *

personne âgée de rester chez elle, il faut évidemment répondre à l'ensemble des besoins définis par les AVQ et les AIVQ. Si ces derniers ne sont pas satisfaits, la vie est impossible.

Ce qui est le plus caractéristique d'une personne « fortement tributaire de soins » qu'un proche pourrait soigner, ce n'est pas la nature des soins à donner mais leur fréquence. On imagine aisément la difficulté pour des services de soins à domicile d'assurer des soins plus de quatre fois par jour. Dans l'enquête, quelque 2,7 % de personnes nécessitent en moyenne de 5 à 10 interventions par jour et 1,3 % en demandent plus de 10. De telles situations, si elles ne sont pas prises en charge par l'entourage, nécessitent le placement. C'est là que pourrait intervenir le texte proposé.

Un autre terme paraît quelque peu ambigu dans la définition du champ d'application, c'est celui d'occasionnel. Il peut être admis si on veut par là distinguer le soignant « professionnel » de celui qui donne des soins sans se faire rémunérer, par amitié ou affection, sans avoir pour cela une qualification et sans lien contractuel. Mais le terme « occasionnels » est également employé un peu plus loin pour désigner les prestations fournies « dans le cadre des soins à domicile occasionnels » (dont le § 5 de l'article 3 dit qu'il faut établir la liste). Le sens devient ici beaucoup plus douteux car il semble alors s'opposer aux soins continus. Or, la caractéristique des soins requis par une personne fortement tributaire de soins c'est leur fréquence et donc la nécessité d'une présence ou disponibilité quasi continue auprès de la personne.

Le professeur propose dès lors d'appeler l'intervenant « aidant proche » et de laisser à un arrêté d'application le soin de déterminer les critères. Dans cet arrêté, l'on pourrait introduire une procédure expérimentale d'évaluation basée sur la fréquence des interventions nécessaires et faisant l'objet d'un plan d'intervention accepté par l'aidant et l'intéressé, s'il en est capable comme il est proposé à l'article 3 (pour les raisons énoncées plus haut, le terme « plan d'intervention » est toutefois préférable à celui de « plan de soins » (qui fait partie du vocabulaire infirmier)).

*
* *

B) GEDACHTENWISSELING

Een lid vraagt zich af wat professor Leroy in punt g. van zijn uiteenzetting verstaat onder leeftijdsstructuur van de kinderen van bejaarden die ouder zijn dan 75 jaar.

De hoogleraar antwoordt dat het hier om de leeftijdsstructuur van de nakomelingen en dus van de potentiële helpers en niet om die van de werkelijke helpers gaat.

De voorzitter constateert dat de echtgenoten één derde van de bejaardenhulp voor hun rekening nemen. Zijn er cijfers beschikbaar om dat aandeel naar gelang van het geslacht van de echtgenoot uit te splitsen?

De hoogleraar is van mening dat in de hulp tussen echtgenoten het evenwicht mannen-vrouwen min of meer bereikt wordt.

In verband met de hulpverlening door de kinderen van de bejaarde zorgbehoevende constateert men daarentegen dat, wat de in het raam van de handelingen van het dagelijks leven en vooral van de lichaamsverzorging verstrekte hulp betreft, het bijna altijd de dochters en schoondochters zijn die zich niet onbetuigd laten.

De instrumentele handelingen worden in ongeveer gelijke mate verdeeld tussen de mannelijke en vrouwelijke kinderen.

De voorzitter vraagt volgens welke maatstaven de frequentie van de zorg, die volgens de heer Leroy belangrijker is dan de aard ervan, kan worden vastgesteld.

Professor Leroy acht het inadekwaat om in de wettekst een nauwkeurig omlijnende en overigens betwiste evaluatiemethode voor de zorgbehoevendheid als de Katz-schaal op te nemen. De leden van de gewestraden (en meer bepaald die van de Waalse) zijn afgestapt van hun autonomiecriteria en zijn thans eerder voorstander van een gepersonaliseerd « interventieplan » voor de toekenning van tegemoetkomingen aan mindervaliden.

Spreker suggereert derhalve dat in de voorgestelde tekst algemene beginselen zouden worden geformuleerd en dat de nadere regels van toepassing daarvan bij koninklijk besluit zouden worden vastgesteld.

Die nadere regels zouden kunnen bestaan in de definitie van de handelingen van het dagelijks leven zoals die in de voormelde lijst van LAWTON omschreven worden. Vanaf een bepaalde drempel wordt de permanente aanwezigheid van een helper een noodzaak.

Uw rapporteur merkt op dat de logica die aan de toekenning van tegemoetkomingen voor mindervaliden ten grondslag ligt verschilt van die welke voor de omschrijving van het gepersonaliseerd interventieplan geldt: de eerste houdt rekening met de objectieve evaluatie van de lichamelijke toestand van de persoon en de tweede met diens specifieke toestand.

*
* *

B) ECHANGE DE VUES

Un membre demande ce que le professeur Leroy entend par structure d'âge des enfants de personnes âgées de 75 ans et plus, au point g. de son exposé.

Le professeur répond qu'il s'agit de la structure d'âge de la descendance et donc des aidants potentiels et non des aidants réels.

La présidente constate qu'un tiers de l'aide aux personnes âgées est apportée par les conjoints. Dispose-t-on de chiffres ventilant cette proportion suivant le sexe du conjoint?

Le professeur estime que l'équilibre hommes-femmes est plus ou moins réalisé en ce qui concerne l'aide entre conjoints.

En ce qui concerne par contre l'aide émanant des enfants de la personne âgée soignée, on constate que les soins dans le cadre des actes de la vie journalière, et surtout les soins corporels, sont presque toujours procurés par les filles et belles-filles.

Les actes instrumentaux sont quant à eux répartis de manière quasi-équivalente entre enfants masculins et féminins.

La présidente demande comment il est possible de déterminer la fréquence des soins, laquelle, aux yeux de M. Leroy, importe plus que leur nature.

Le professeur Leroy estime inappropriée l'introduction, dans un texte de loi, d'une méthode précise et par ailleurs contestée d'évaluation de la dépendance de soins, telle l'échelle de KATZ. Les législateurs régionaux (et singulièrement le Conseil régional wallon) abandonnent les critères d'autonomie et proposent le concept de plan d'intervention personnalisé pour l'octroi d'allocations aux handicapés.

L'orateur propose dès lors d'énoncer des principes généraux dans le texte proposé en laissant à un arrêté royal le soin de fixer les modalités.

Ces modalités pourraient consister en la fixation d'actes instrumentaux de la vie quotidienne tels que définis par l'échelle précitée de LAWTON. A partir d'un certain seuil, la présence continue d'un aidant devient nécessaire.

Votre rapporteur signale que la logique qui préside à l'octroi des allocations pour handicapés diffère de celle qui préside à la définition du plan d'intervention personnalisé: la première prend en compte l'évaluation objective de l'état physique, la deuxième la situation spécifique de la personne.

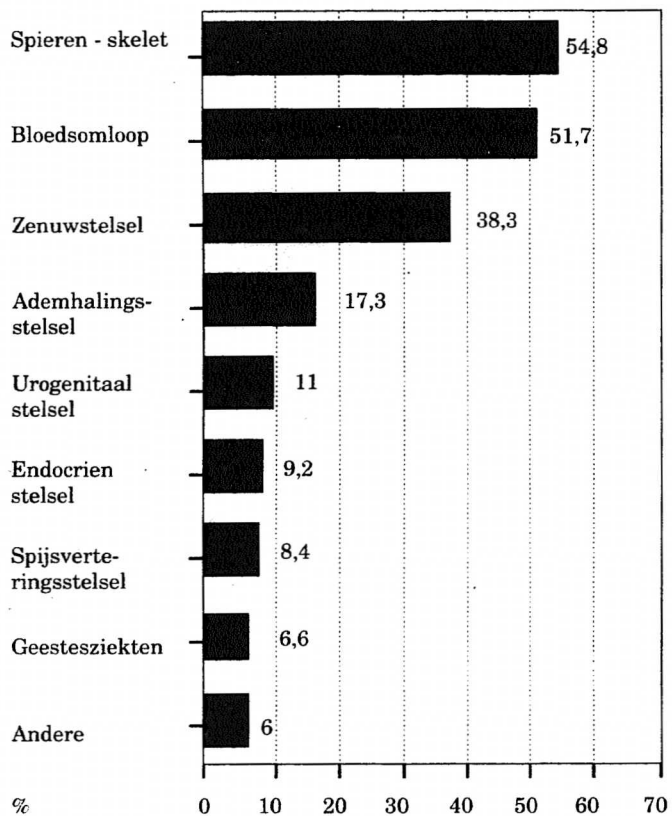
*
* *

C) BIJLAGE

Grafiek 1

Huidige pathologie : aangetast stelsel

Aangetast stelsel



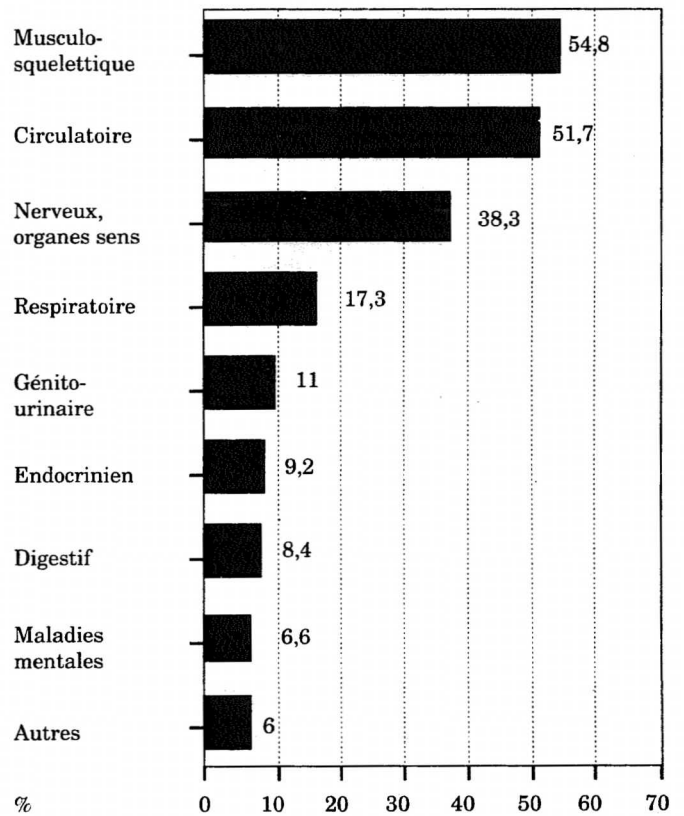
Solidarités sociales et santé des 75+, Brussel, 1993.

C) ANNEXE

Graphique 1

Pathologie actuelle : système atteint

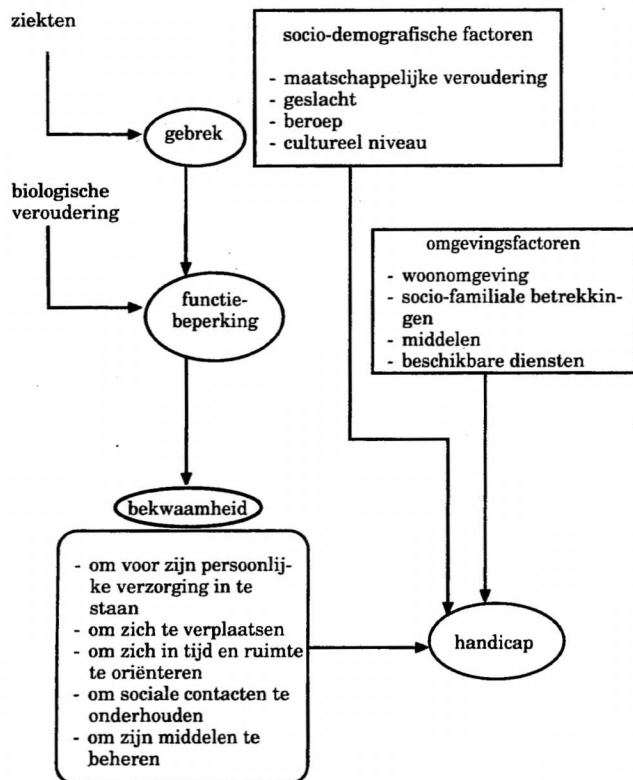
Système atteint



Solidarités sociales et santé des 75+, Bruxelles, 1993.

Grafiek 2

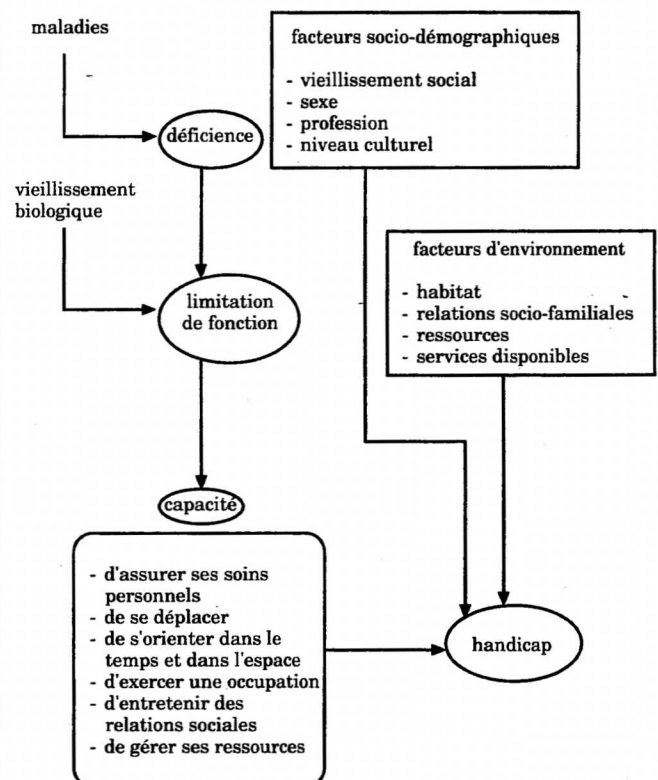
Gebrek onbekwaamheid handicap



Henrard J.C., Cassou B., Perte d'autonomie ou handicap : problèmes conceptuels, La revue de gériatrie, T.5, N° 8, Nov. 1980.

Graphique 2

Déficiency incapacité handicap



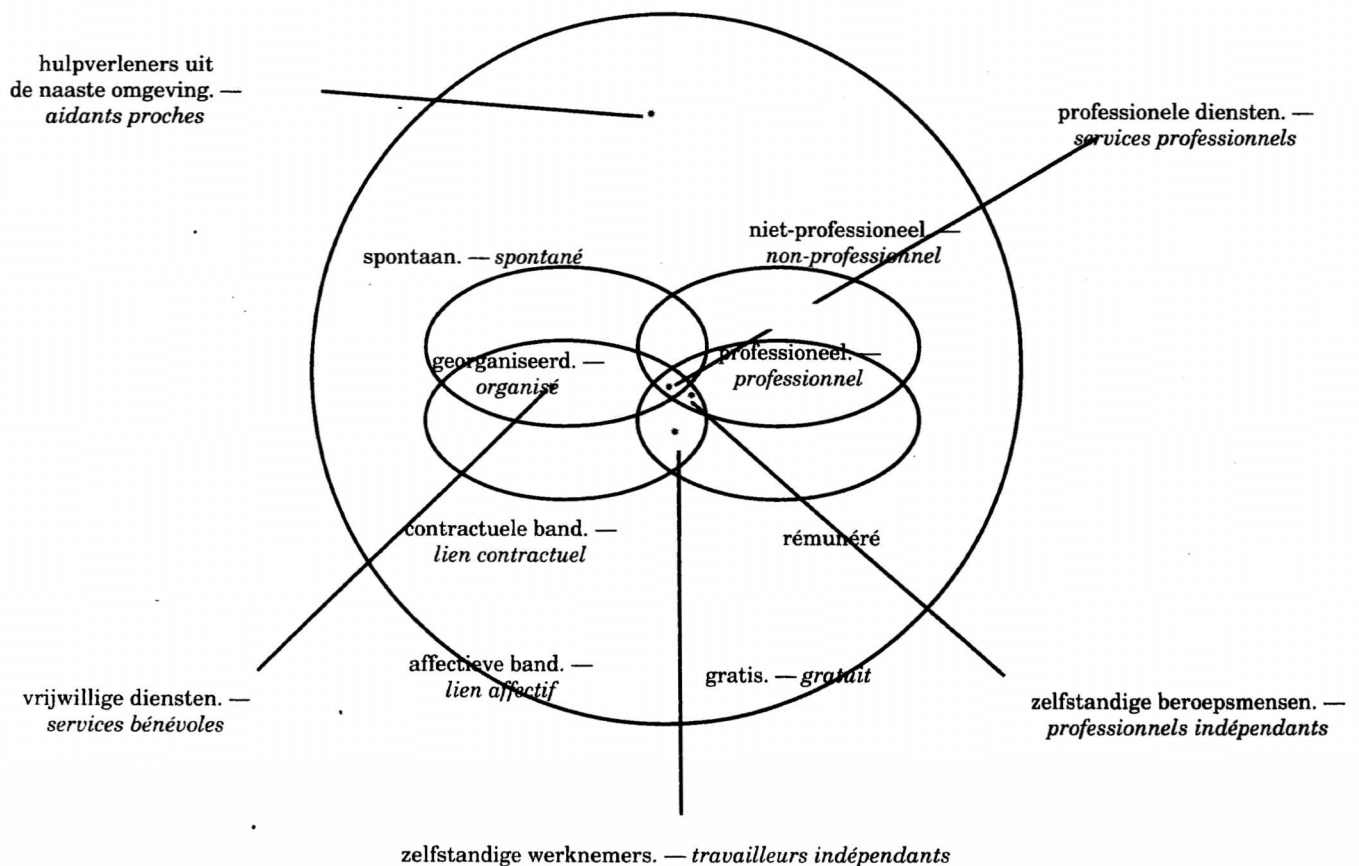
Henrard J.C., Cassou B., Perte d'autonomie ou handicap : problèmes conceptuels, La revue de gériatrie, T.5, N° 8, Nov. 1980.

**Tabel 1 : Zelfredzaamheid in verhouding tot het aantal hulpverleningen per dag. —
Tableau 1 : Indépendance vat nombre d'interventions par jour**

	Frekwentie — Fréquence	%	Gecumuleerd % — % Cumulé
Hulp voor de dagelijkse handelingen. — Aide pour AVQ			
Geen enkele hulp. — <i>Aucune aide</i>	340	89,2	89,2
Minder dan 1 x/dag. — <i>Moins de 1x/jour</i>	11	3,0	92,2
Van 1 tot < 2 x/dag. — <i>De 1 à < 2 x/jour</i>	6	1,7	93,8
Van 2 tot < 3 x/dag. — <i>De 2 à < 3 x/jour</i>	11	3,0	96,8
Van 3 tot < 5 x/dag. — <i>De 3 à < 5 x/jour</i>	7	1,8	98,7
Van 5 tot < 10 x/dag. — <i>De 5 à < 10 x/jour</i>	4	0,8	99,5
10 x/dag en meer. — <i>10 x/jour et plus</i>	2	0,5	100,0
	381	100,0	100,0
Hulp voor de instrumentele handelingen, nodig voor het dagelijks leven. — Aide pour AIVQ			
Geen enkele hulp. — <i>Aucune aide</i>	136	35,7	35,7
Minder dan 1 x/dag. — <i>Moins de 1x/jour</i>	128	33,7	69,4
Van 1 tot < 2 x/dag. — <i>De 1 à < 2 x/jour</i>	41	10,9	80,3
Van 2 tot < 3 x/dag. — <i>De 2 à < 3 x/jour</i>	32	8,5	88,8
Van 3 tot < 5 x/dag. — <i>De 3 à < 5 x/jour</i>	40	10,4	99,2
Van 5 tot < 10 x/dag. — <i>De 5 à < 10 x/jour</i>	2	0,4	99,6
10 x/dag en meer. — <i>10 x/jour et plus</i>	2	0,4	100,0
	381	100,0	100,0
Hulp voor de dagelijkse handelingen en voor de instrumentele handelingen, nodig voor het dagelijks leven. — Aide pour AVQ et AIVQ			
Geen enkele hulp. — <i>Aucune aide</i>	136	35,7	35,7
Minder dan 1 x/dag. — <i>Moins de 1x/jour</i>	124	32,6	68,3
Van 1 tot < 2 x/dag. — <i>De 1 à < 2 x/jour</i>	34	9,0	77,3
Van 2 tot < 3 x/dag. — <i>De 2 à < 3 x/jour</i>	31	8,2	85,5
Van 3 tot < 5 x/dag. — <i>De 3 à < 5 x/jour</i>	40	10,5	96,0
Van 5 tot < 10 x/dag. — <i>De 5 à < 10 x/jour</i>	10	2,7	98,7
10 x/dag en meer. — <i>10 x/jour et plus</i>	5	1,3	100,0
	381	100,0	100,0

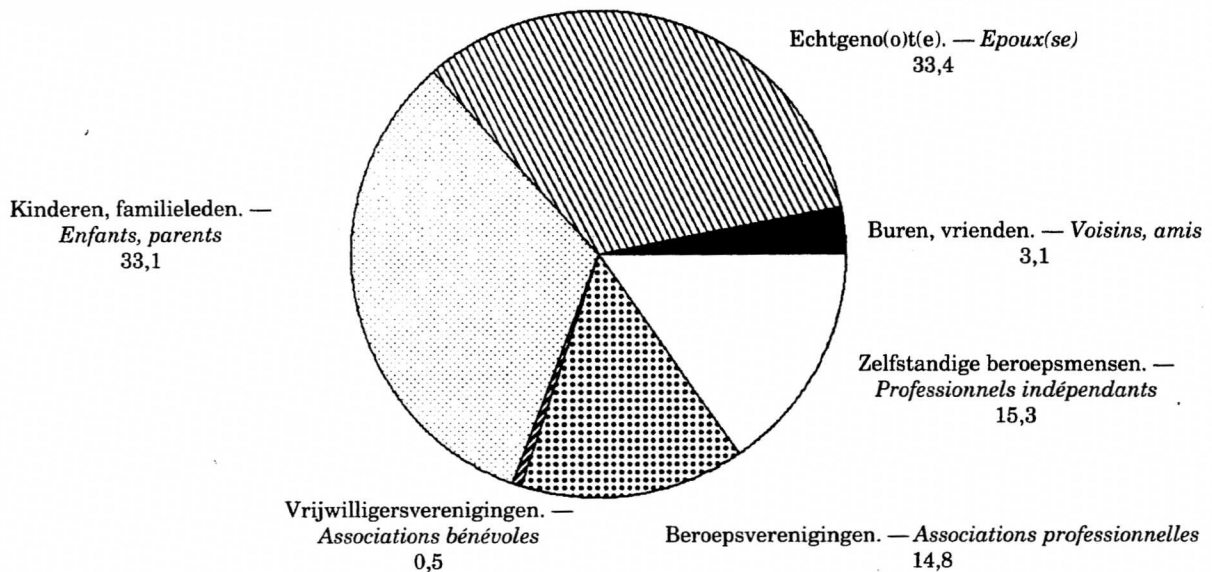
Tabel 2 : Inbreng van de verschillende netwerken in de hulp aan behoevende bejaarden thuis**Tableau 2 : Apport des différents réseaux au soutien de la personne âgée dépendante à domicile**

Type netwerk — <i>Type de réseau</i>	Handelingen van het dagelijks leven. — AVQ			Instrumentele handelingen nodig voor het dagelijks leven. — AIVQ				Totaal. — Total	
	Aantal geholpen bejaarden	Aantal hulpverleningen per maand	% aantal hulpverleningen per maand	Aantal geholpen bejaarden	Aantal hulpverleningen per maand	% aantal hulpverleningen per maand	Aantal geholpen bejaarden	Aantal hulpverleningen per maand	% aantal hulpverleningen per maand
	NPA aidées	N Aides /mois	% Aides /mois	NPA aidées	N Aides /mois	% Aides /mois	NPA aidées	N Aides /mois	% Aides /mois
Hulpverleners uit de naaste omgeving. — <i>Aidants proches</i>									
Echtgeno(o)t(e). — <i>Epoux(se)</i>	13	881	29,8	53	3 395	34,6	55	4 243	33,4
Familie (anderen). — <i>Famille (autres)</i>	17	1 080	36,5	113	3 139	32,0	113	4 201	33,1
Buren, vrienden. — <i>Voisins, amis</i>	1	30	1,0	32	356	3,6	32	397	3,1
Vrijwilligersverenigingen. — <i>Associations bénévoles</i>	1	30	1,0	2	34	0,3	2	64	0,5
Beroepsverenigingen. — <i>Associations indépendants</i>	9	514	17,4	59	1 353	13,8	64	1 878	14,8
Zelfstandige beroepsmensen. — <i>Professionnels indépendants</i>	12	426	14,3	103	1 539	15,7	113	1 949	15,3
Totaal. — <i>Volume total</i>	40	2 961	100	245	9 816	100	245	12 699	100

Grafiek 3. — Graphique 3Netwerk van maatschappelijke solidariteit. — *Réseau des solidarités sociales*Relaties tussen de ontvanger en de verstrekker van hulp. — *Relations entre bénéficiaire et prestataire offrant une aide*

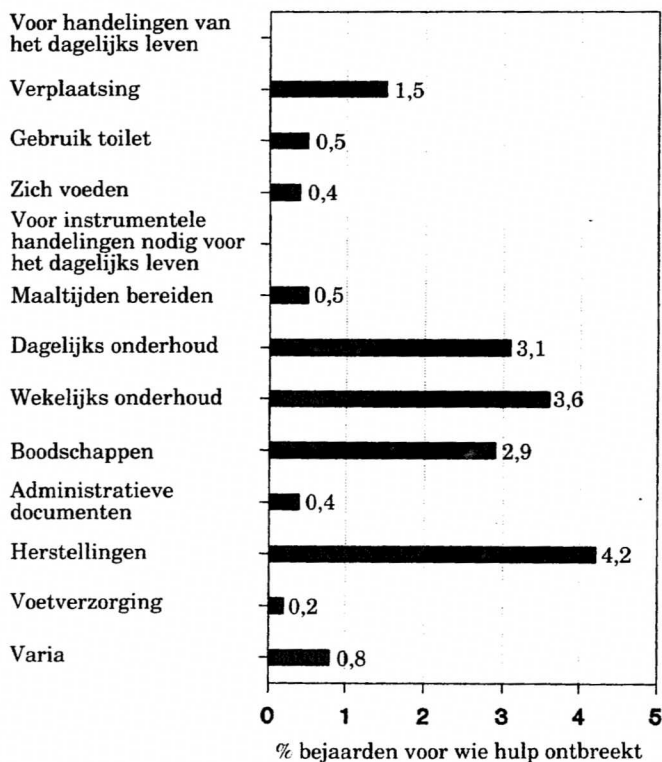
Grafiek 4. — Graphique 4

Netwerken van hulpverlening aan bejaarden. — *Réseaux de soutien des personnes âgées*



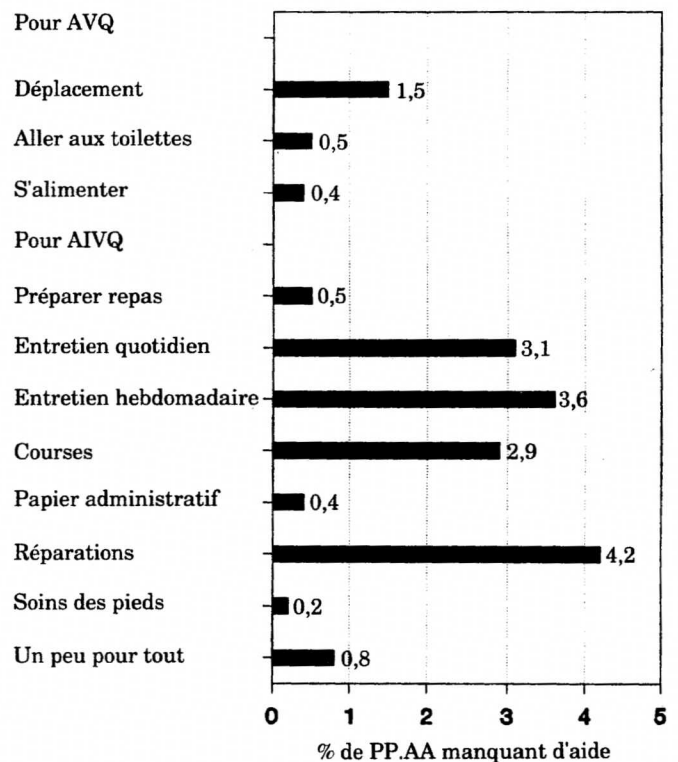
Maatschappelijke Solidariteit, Brussel 1993. — *Solidarités sociales, Bruxelles 1993.*

Gebrek aan hulpverlening thuiswonende 75-plussers, Brussel



Maatschappelijke Solidariteit en gezondheid van de ouderen.

Manque d'aide par type d'activité 75+ vivant à domicile, Bruxelles



Solidarités sociales et santé des aînés.

WOORDENLIJST

Zelfredzaamheid

Iemand is zelfredzaam als hij in staat is zijn eigen leven te organiseren volgens zijn eigen wetten, en zelf te beslissen wat hem past. Psychologen hebben het dan over de controleplaats van de beslissingen. Al naargelang die plaats intern of extern is, is de persoon autonoom of heteronoom. In die context, plaatst men zich in de sfeer van het *zijn*: autonomie en vrijheid zijn nauw bij elkaar aanleunende begrippen.

Afhankelijkheid

Daarbij wordt overgegaan naar het domein van het doen en meer speciaal naar het domein van de uitwisselingen tussen de persoon en zijn omgeving « *doen met, doen voor* » B. Veyssset ⁽¹⁾, zich baserend op A. Memmi ⁽²⁾, spreekt over de afhankelijkheid als over een relatie tussen drie onlosmakelijk met elkaar verbonden elementen: degene die een goed verwacht, het begeerde goed, en degene die dat verschaft. Meer bepaald in het domein van de zorg en de hulp aan personen, wijst de afhankelijkheid op de toestand van een persoon die hulp van een derde nodig heeft om een activiteit die noodzakelijk voor hem is, uit te voeren. Die toestand vloeit voort uit een handicap.

Gebrek - Onbekwaamheid - Handicap ⁽³⁾

Een *gebrek* slaat op een anatomisch, fysiologisch of psychologisch probleem: het gaat hier om het verlies of de aantasting van een structuur of een functie (bv.: een geblokkeerde heup).

Onbekwaamheid slaat op het persoonlijk gedrag en omschrijft een gedeeltelijke of totale vermindering van de bekwaamheid om een activiteit op een « normaal » geachte wijze uit te voeren (bv.: de trap niet op kunnen). Wanneer men de theoretische mogelijkheden van iemand evalueert, zal men over vaardigheden spreken, terwijl men, als men het heeft over wat iemand werkelijk in zijn gewone leefomgeving doet, over prestatie zal spreken (bv.: Ik ben in staat mijn boodschappen te doen, maar ik doe ze niet omdat ik het niet durf).

Een *handicap* of erger nog, wordt beschouwd als een onbekwaamheid die voortvloeit uit de onbekwaamheid op sociaal vlak een rol te vervullen die, gelet op kenmerken inzake leeftijd, geslacht, sociaal en cultureel leven, als normaal wordt beschouwd (bv.: zijn boodschappen niet via de metro kunnen doen, omdat de roltrap het soms laat afweten).

⁽¹⁾ Veyssset B., *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, Logiques sociales, 1989, 171 blz.

⁽²⁾ Memmi, A. *La dépendance*, Paris, Gallimard, NRF, 1979, 276 blz.

⁽³⁾ Wood Ph., *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*, WHO, Genève, 1980, 207 blz.

GLOSSAIRE

Autonomie

Une personne est autonome lorsqu'elle est capable de se gouverner selon ses propres lois, de décider par elle-même de ce qui lui convient. Les psychologues parlent du lieu de contrôle des décisions. Suivant que ce lieu est interne ou externe, la personne est autonome ou hétéronome. Dans ce contexte, on se situe dans l'ordre de *l'être*: autonomie et liberté sont des concepts voisins.

Dépendance

Lorsqu'il s'agit de dépendance, l'on passe dans le domaine du *faire* et plus exactement des échanges entre la personne et son entourage « *faire avec, faire pour* ». B. Veyssset ⁽¹⁾, à la suite de A. Memmi ⁽²⁾, parle de la dépendance comme d'une **relation** mettant en présence trois éléments indissociables: celui qui attend quelque bien, le bien convoité et celui qui le procure. Plus particulièrement, dans le domaine des soins et de l'aide aux personnes, la dépendance désigne la **situation** d'une personne qui a besoin de l'aide d'un tiers pour réaliser une activité qui lui est nécessaire. Cette situation résulte d'un handicap.

Déficience incapacité handicap ⁽³⁾

La *Déficience* situe un problème au niveau anatomique, physiologique ou psychologique; il s'agit de la perte ou de l'altération d'une structure ou d'une fonction (exemple: blocage de la hanche).

L'Incapacité considère le comportement personnel et définit une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité de façon jugée « normale » (exemple: Ne pas pouvoir monter un escalier). Lorsqu'on évalue les possibilités théoriques de la personne, on parlera d'*aptitudes* tandis que, si on considère ce que fait réellement la personne dans son cadre de vie habituel, il s'agira de *performance* (exemple: Je suis capable de faire mes courses mais je ne les fais pas parce que je n'ose pas).

Le *Handicap* ou désavantage est envisagé comme la résultante au niveau social d'une incapacité limitant l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal étant donné les caractéristiques d'âge, de sexe, de vie sociale et de culture (exemple: ne pas pouvoir aller faire ses courses en métro, le fonctionnement des escalators étant aléatoire).

⁽¹⁾ Veyssset B., *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, Logiques sociales, 1989, 171 p.

⁽²⁾ Memmi A., *La dépendance*, Paris, Gallimard, NRF, 1979, 276 p.

⁽³⁾ Wood Ph., *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*, W.H.O., Genève, 1980, 207 p.

Handelingen van het dagelijks leven

De door Katz gehanteerde criteria om de fysieke zelfstandigheid te bepalen zijn de volgende: zich wassen, zich verplaatsen, het toilet gebruiken, continencecontrole, eten ⁽¹⁾.

Instrumentale handelingen nodig voor het dagelijks leven

Onder instrumentele handelingen verstaat Lawton het volgende: maaltijden bereiden, klein onderhoud verrichten, wekelijkse schoonmaak doen, boodschappen doen, zich met administratieve documenten bezighouden, de rekeningen bijhouden, geneesmiddelen klaar leggen en innemen, het openbaar vervoer gebruiken ⁽²⁾. (N.B.: In de studie die in Brussel werd uitgevoerd, werden de laatste drie activiteiten niet opgenomen).

*
* *

VI. Hoorzitting met mevrouw M. Van Haegendoren (Voorzitster van de « Nederlandstalige Vrouwenraad »)

1. Uitgangspunten

Waarom is het nodig en wenselijk om ten aanzien van de informele thuiszorg een wetgevend initiatief te nemen in de richting van een sociaal statuut van de informele thuisverzorger? Daartoe kunnen een aantal redenen worden aangehaald:

1. De veroudering van de bevolking, en dan vooral de veroudering binnen de veroudering. Ter zake dient niettemin te worden gewaarschuwd voor een catastrofe scenario in deze. Oud zijn betekent niet noodzakelijk hulpbehoevend. 95 % van de ouderen zijn zeer gezond en volledig zelfredzaam. Volgens sommige deskundigen zal de vooruitgang van de medische wetenschap, maar vooral het feit dat de volwassenen nu zich veel beter bewust zijn van hun verantwoordelijkheid inzake gezondheid, en het feit dat nu veel meer dan bij de vorige generaties aandacht besteed werd aan preventie tot gevolg hebben, dat de oude dag geen langzaam aftakelend proces zal zijn, en dat de dood niet het gevolg zal zijn van een langdurige slepende ziekte.

2. De gezinsverdunding heeft tot gevolg dat de zorg voor zorgbehoevende ouders veel minder dan vroeger over verschillende kinderen kan gespreid

⁽¹⁾ Katz S., Ford AB., Moskowitz RW., Jackson BA., Jaffe MW., *Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function*, Journal of the medical association, 185, 1963, blz. 914-919.

⁽²⁾ Lawton M.P., Brody E.M., *Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living*, The gerontologist, 1969, 9, blz. 179-186.

AVQ Actes de la vie quotidienne

Les critères utilisés par Katz pour déterminer l'indépendance physique sont: faire sa toilette, s'habiller, se déplacer, aller aux toilettes, veiller à la continence, manger ⁽¹⁾.

AIVQ Actes instrumentaux de la vie quotidienne

Les actes instrumentaux considérés par Lawton sont: préparer les repas, faire le petit entretien, faire l'entretien hebdomadaire, faire les courses, s'occuper des papiers administratifs, tenir les comptes, s'occuper du chauffage, faire les petites réparations, utiliser le téléphone, préparer et prendre des médicaments, utiliser les transports publics ⁽²⁾. (NB. Dans l'étude effectuée à Bruxelles, les trois dernières activités n'ont pas été reprises).

*
* *

VI. Audition de Mme M. Van Haegendoren (Présidente du « Nederlandstalige Vrouwenraad »)

1. Données du problème

Pourquoi est-il nécessaire et souhaitable que le législateur intervienne afin de doter d'un statut social les soignants à domicile occasionnels? Les raisons sont les suivantes:

1. Le vieillissement de la population et surtout le fait que les personnes âgées deviennent de plus en plus âgées. Il convient toutefois de mettre en garde contre l'élaboration de scénarios-catastrophe. Vieillesse n'est pas nécessairement synonyme de dépendance. 95 % des personnes âgées sont en très bonne santé et tout à fait autonomes. Selon certains experts, les progrès de la médecine, mais surtout le fait que les adultes sont aujourd'hui beaucoup plus conscients de leur responsabilité en matière de santé et le fait que, bien plus que par le passé, on attache une importance particulière à la prévention, ont pour conséquence que la vieillesse ne sera pas un processus de lent dépérissement et que la mort ne sera pas due à une longue et pénible maladie.

2. Par suite du rétrécissement du tissu familial, il est beaucoup plus rare que par le passé que la tâche de soigner les parents tributaires de soins soit répar-

⁽¹⁾ Katz S., Ford AB., Moskowitz RW., Jackson BA., Jaffe MW., *Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function*, Journal of the medical association, 185, 1963, pp. 914-919.

⁽²⁾ Lawton M.P., Brody E.M., *Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living*, The gerontologist, 1969, 9, pp. 179-186.

worden; als gevolg van mobiliteit wonen de kinderen niet steeds in de omgeving van de zieke ouders; de beroepsactiviteit van de vrouwen leidt ertoe dat weinigen nog in staat en bereid zijn om informele zorg te verstrekken.

3. Uit verschillende onderzoeken treedt het volgende profiel van de thuisverzorger naar voor : in 2 op 3 gevallen is het een vrouw, ouder dan 50 jaar, vaak zelf bejaard, meestal gehuwd, huisvrouw. Vaak is zij reeds gedurende een lange periode verantwoordelijk voor de thuiszorg (meer dan 5 jaar). De verzorgde is vaak haar inwonende zeer oude moeder; indien een man de centrale verzorger is, is de verzorgde vaak zijn vrouw.

4. In onze welvaartmaatschappij bestaat de stilzwijgende consensus dat zorgtaken moeten waargenomen worden zowel door de gemeenschap als door de gezinnen; voor de verzorging van kinderen heeft het maatschappelijke debat ervoor gezorgd dat België bijna voorbeeldig is op dit vlak. Enerzijds bestaat een netwerk van collectieve voorzieningen : crèches, onthaalmoeders, buitenschoolse kinderopvang, speelpleinen, sportkampen voor de jeugd, kleuterscholen vanaf 2,5 jaar, warme maaltijden op school, enzovoort. Het gaat hier om overheidsinitiatieven, of initiatieven minstens gesubsidieerd door de overheid, en dus voor de meerderheid van de bevolking betaalbaar. Daarnaast bestaan heel wat juridische mogelijkheden op het vlak van arbeidsrecht en sociale zekerheid, waardoor het jonge gezinnen gemakkelijker gemaakt wordt om de zorg voor zijn kinderen optimaal waar te nemen : goede sociale bescherming bij DTA (goed in vergelijking met bijvoorbeeld Groot-Brittannië), loopbaanonderbreking, verschillende soorten verlof, enzovoort. Het was vooral op vraag van vrouwen dat dit hele gamma van collectieve en individuele maatregelen tot stand gekomen is. Ten aanzien van de zorg voor ouderen is onze samenleving blijkbaar minder genereus, en hierdoor wordt het knelpunt gesteld.

2. Probleemstelling

Druist het verlenen van een — zij het minimaal — sociaal statuut aan de informele thuisverzorger in tegen de emancipatie van de vrouw ? Is het een eerste stap naar de terugkeer van de moeder naar de haard ? Het is niet irrelevant deze vraag te stellen, omdat de meeste thuisverzorgers vrouwen blijken te zijn, en omdat thuiszorg nu ook nog grotendeels wordt aanzien als vanzelfsprekend te behoren tot het takenpakket van de vrouw, omdat zorg in het algemeen als een bij uitstek vrouwelijke bezigheid naar de informele sfeer wordt verschoven, en daardoor onzichtbaar wordt gemaakt. Is dit statuut een middel om de thuiszorg informeel en onzichtbaar te houden, of is het integendeel een stap naar emancipatie voor de betrokkene ?

tie entre plusieurs enfants. La mobilité fait que les enfants n'habitent plus près de chez leurs parents; en raison de leur activité professionnelle, peu de femmes sont encore en mesure de dispenser des soins à domicile occasionnels ou disposées à le faire.

3. Différentes enquêtes ont dégagé le profil suivant du soignant à domicile : dans deux cas sur trois, il s'agit d'une femme de plus de 50 ans, souvent âgée elle-même, le plus souvent mariée et ménagère. Souvent, elle prodigue les soins à domicile depuis longtemps déjà (plus de cinq ans). La personne prise en charge est souvent sa mère, très âgée, habitant sous le même têt; si le soignant de l'entourage est un homme, la personne prise en charge est souvent sa femme.

4. Dans notre société d'abondance s'est dégagé un consensus tacite selon lequel les missions d'assistance et de soins doivent être assurées tant par la collectivité que par la famille; en ce qui concerne la prise en charge des enfants, le débat de société que ce problème a provoqué a fait en sorte que la Belgique fait presque figure d'exemple dans ce domaine. Il existe, d'une part, un réseau d'infrastructures collectives : crèches, gardiennes, garderies extra scolaires, plaines de jeu, camps de sport pour les jeunes, écoles maternelles à partir de 2 ans et demi, repas chauds à l'école, et cetera. Il s'agit en l'occurrence d'initiatives publiques ou d'initiatives au moins subventionnées par les pouvoirs publics, et donc accessibles à la majorité de la population. Il existe, d'autre part, de nombreuses possibilités juridiques sur le plan du droit du travail et de la sécurité sociale, facilitant aux jeunes couples une prise en charge optimale de leurs enfants : bonne protection sociale en cas de travail à temps partiel (bonne par rapport, par exemple, à la Grande-Bretagne), interruption de carrière, différents types de congés, et cetera. C'est surtout à la demande des femmes que tout cet éventail de mesures collectives et individuelles ont été prises. Notre société est manifestement moins généreuse en ce qui concerne les soins aux personnes âgées, ce qui nous conduit à la problématique.

2. Problématique

L'octroi d'un statut social, fût-il minimum, au soignant à domicile occasionnel va-t-il à l'encontre de l'émancipation de la femme ? Est-ce un premier pas vers le retour de la mère au foyer ? Il n'est pas inutile de poser cette question, parce que la plupart des soignants à domicile sont des femmes, que les soins à domicile sont encore généralement considérés comme faisant naturellement partie des tâches de la femme et que les soins en général sont déplacés, en tant qu'activité féminine par excellence, vers la sphère informelle, ce qui les rend invisibles. Ce statut est-il un moyen de maintenir le caractère informel et invisible des soins, ou bien est-ce au contraire un pas vers l'émancipation des personnes concernées ?

Het antwoord zal genuanceerd zijn, al was het maar omdat het niet eenvoudig is een sluitende definitie te geven van emancipatie. Meestal wordt het omschreven als economische zelfstandigheid; maar ook deze omschrijving brengt ons niet veel verder. Economische zelfstandigheid betekent niet noodzakelijk de mogelijkheid om *alleen* te kunnen (over-)leven. Inderdaad, in het verleden leefden mensen meestal in een huishouden, omdat het om financiële en andere redenen niet mogelijk was om zich alleen staande te houden in de samenleving. Ook nu wordt aangenomen dat één loon vaak onvoldoende is om alleen van te leven. De bestaansminimumtrekkers zijn vooral alleenstaanden of éénoudergezinnen, meestal vrouwen, maar ook mannen, want niet alleen alleenstaande vrouwen, ook alleenstaande mannen zijn een risicogroep. Weinig mensen — tenzij verweduwde bejaarden — leven lang alleen; meestal gaat het hier om een tijdelijke situatie. Ondanks de individualisering leeft de grote meerderheid van de bevolking in een huishouden, waar de betaalde en onbetaalde arbeid op een bepaalde manier verdeeld wordt, en waar verschillende partners zorgen voor het inkomen.

3. Argumentatie

Uitgaande van de bovenstaande definitie van economische zelfstandigheid, meent spreekster het voorliggende sociale statuut te kunnen verdedigen vanuit emancipatiestandpunt.

Hiervoor kan men steunen op de uitgangspunten van onze sociale zekerheid en op de veranderingen die deze de laatste 30 jaar onderging. Zij kreeg haar huidige vorm onmiddellijk na de tweede wereldoorlog, toen een gezinsbeleid voorlag van scherpe scheiding tussen de arbeids- en huishoudelijke taken van man en vrouw. Het was ook de tijd van de ophemeling van het grote gezin, van het moederschap enz. Vanuit deze visie moest het loon van de man hoog genoeg zijn om zijn hele gezin te onderhouden. Ook de sociale zekerheid was hierop afgestemd: het gezinspensioen prevaleerde, voor de ziekteverzekering betaalde vader de bijdrage, waarvan zijn vrouw en hele kroost gratis mee konden genieten. Er bestonden heel wat rechtstreekse discriminaties, zeker ten aanzien van de gehuwde vrouw, omdat men ervan uitging dat zij thuishoorde, en toch kon genieten van de sociale zekerheid via de afgeleide rechten van haar man.

Een tweede pijler waarop de sociale zekerheid steunde, was dat alleen wie bijdragen betaalde, of getrouwd was, of kind ten laste van een bijdragebetalende kon genieten van de sociale zekerheid.

Dit systeem is de laatste 30 jaar onder steeds grotere druk komen te staan:

a) Steeds meer mensen genieten van de sociale zekerheid zonder bijdragen te betalen, of genieten

La réponse sera nuancée, ne serait-ce que parce qu'il n'est pas simple de définir exactement la notion d'émancipation. Elle est généralement définie comme étant l'autonomie économique; mais cette définition ne permet guère de progresser. L'autonomie économique n'est pas forcément la capacité de (sur)vivre *seul*. En effet, dans le passé, les gens vivaient généralement au sein d'un foyer car il était impossible, pour des raisons notamment financières, de vivre seul dans la société. Aujourd'hui encore, il est admis qu'un salaire unique permet rarement d'assumer une existence solidaire. Les bénéficiaires du minimum de moyens d'existence sont souvent des isolés ou des familles monoparentales, généralement des femmes, mais aussi des hommes, car les hommes isolés, aussi bien que les femmes isolées, constituent un groupe à risque. Peu de gens — sauf des veufs âgés — vivent seuls longtemps; généralement, il s'agit d'une situation temporaire. En dépit de l'individualisation, la grande majorité de la population vit dans un *ménage*, où le travail rémunéré et non rémunéré est réparti d'une certaine manière, et où différents cohabitants assurent les revenus.

3. Argumentation

A partir de la définition d'indépendance économique figurant ci-avant, l'intervenante estime pouvoir défendre le statut social en question dans l'optique d'une émancipation.

On peut se fonder sur la philosophie de notre sécurité sociale et sur les mutations que celle-ci a subies au cours des trente dernières années. Elle a pris sa forme actuelle immédiatement après la seconde guerre mondiale, lorsque l'on menait une politique familiale de séparation stricte entre les tâches professionnelles et ménagères de l'homme et de la femme. C'était aussi l'époque de la glorification des familles nombreuses, de la maternité, etc. Dans cette optique, le salaire de l'homme devait suffire à entretenir l'ensemble de la famille. La sécurité sociale s'inscrivait également dans cette perspective: la pension familiale prévalait, le père cotisait à l'assurance maladie, dont la mère et tous les enfants pouvaient bénéficier gratuitement. Il existait de nombreuses discriminations directes, en particulier vis-à-vis de la femme mariée, étant donné que l'on partait du principe que sa place était à la maison, puisqu'elle pouvait bénéficier de la sécurité sociale par le biais des droits dérivés de son mari.

Un second principe de cette philosophie était que seul celui qui payait des cotisations, était marié ou était un enfant à charge d'un cotisant, pouvait bénéficier de la sécurité sociale.

Ce système a été soumis à des pressions croissantes au cours des trente dernières années:

a) De plus en plus de personnes bénéficient de la sécurité sociale alors qu'elles ne paient pas de coti-

van uitkeringen voor perioden tijdens dewelke zij geen bijdragen betaald hebben.

Enkele voorbeelden :

- de gewaarborgde kinderbijslag;
- de « behartenswaardige toestand » in de ziekteverzekering;
- de gelijkgestelde perioden bij de pensioenberekening (1/3 van het totaal);
- de « werkbereidheid » van de bestaansminimumtrekkers;
- in de werkloosheid wordt de band met arbeid meer en meer losgelaten :
 - het wachtgeld van de schoolverlaters

- de loopbaanonderbreking
- het brugpensioen
- de tijdelijke werkloosheid
- de onvrijwillige deeltijdarbeid
- de poolsystemen
- de overbruggingsuitkering voor de deeltijdsleerplichtigen.

Het gevolg is een enorme uitbreiding van de sociale zekerheid in de breedte. Uiteindelijk wordt iedere burger op één of andere manier gedekt door de sociale zekerheid. Zonder het aldus te noemen gaat het steeds meer de richting van het basisinkomen uit.

Het voorgestelde statuut is niet meer dan een minieme verbreding van deze situatie.

b) Het systeem kwam onder druk te staan vanuit het oogpunt van deze arbeid waarnaar grote vraag bestaat, maar geen economisch draagvlak. Mede als gevolg van de gezinsverdunding, de verstedelijking en de arbeidsparticipatie van de vrouw, ontstond een grote vraag naar zorgarbeid, waarvoor geen economisch draagvlak bestaat. Ook hier werden creatieve oplossingen gevonden :

— de gezins- en bejaardenhelpsters die OCMW, gemeente of VZW niet konden betalen als statutair of met een contract voor onbepaalde duur, worden ingeschakeld in één of ander nepstatuut, nadien GESCO, waardoor de loonkost verminderde. In feite ten koste van de sociale zekerheid;

— om de onthaalmoeders te vergoeden, zonder een te zware last te leggen op de ouders, worden zij betaald via een systeem van « onkostenvergoeding ». Een unieke fiscale ontwijking; via de fiscale aftrekbaarheid verdwenen de zwarte onthaalmoeders, en kwam het hele systeem onder deugdelijke kwaliteitscontrole te staan;

— toen de behoefte aan buitenschoolse opvang prangend werd, maar de middelen ontoereikend, werden weerwerk-gesco's ingeschakeld; opnieuw een vorm van tewerkstelling ten koste van de SZ;

sations ou perçoivent des allocations afférentes à des périodes pour lesquelles elles n'ont pas versé de cotisations.

Citons quelques exemples :

- les allocations familiales garanties;
- les « cas dignes d'intérêt » dans le secteur de l'assurance maladie;
- les périodes assimilées pour le calcul de la pension (1/3 du total);
- la disponibilité pour le marché du travail des bénéficiaires du minimum de moyens d'existence;
- dans le secteur du chômage, le lien avec le travail est de plus en plus lâche :
 - les allocations d'attente octroyées aux jeunes venant de terminer leurs études
 - l'interruption de carrière
 - la prépension
 - le chômage temporaire
 - le travail à temps partiel involontaire
 - les systèmes de « pool »
 - les allocations de transition pour les jeunes soumis à l'obligation scolaire à temps partiel.

Cela se traduit par une extension considérable du champ d'intervention de la sécurité sociale. Finalement, chaque citoyen est, d'une manière ou l'autre, couvert par celle-ci. L'on se dirige implicitement vers l'instauration d'un revenu de base.

Le statut proposé n'est rien de plus qu'un petit pas supplémentaire en ce sens.

b) Vu sous l'angle de ce travail pour lequel la demande est forte mais l'assise économique inexistante, le système a été soumis à rude épreuve. Le rétrécissement du tissu familial, l'urbanisation et la participation des femmes au processus du travail a, notamment, donné naissance à une forte demande de soins à domicile, ne reposant sur aucune assise économique. Ici encore, des solutions créatives ont été découvertes :

— les aides familiales et aides gériatriques que les CPAS, les communes ou les asbl ne pouvaient payer en qualité d'agent statutaire dans le cadre d'un contrat à durée indéterminée, sont inscrites sous l'un ou l'autre statut précaire, devenu ultérieurement le statut d'ACS, permettant une réduction du coût salarial. Réduction opérée en fait au détriment de la sécurité sociale;

— un système d'« indemnités pour frais exposés » permet d'indemniser les mères d'accueil sans imposer une charge trop lourde aux parents. Une façon unique d'éluider l'impôt. La déductibilité fiscale a fait disparaître les mères d'accueil travaillant au noir et ouvert la voie à un contrôle de qualité sérieux;

— lorsque les besoins de structures d'accueil extrascolaires sont devenus pressants, mais que les moyens étaient insuffisants, l'on a fait appel à des ACS, c'est-à-dire une autre forme d'emploi fonctionnant au détriment de la sécurité sociale;

— de behoefte aan huishoudelijke hulp zit nog grotendeels in het grijze circuit; maar de PWA zal het middel worden om ook hier een fictief economisch draagvlak te scheppen voor een effectieve vraag; ook weer ten koste van de SZ, en van de fiscaliteit als gevolg van de fiscale aftrekbaarheid; ook dit informele circuit wordt stilaan min of meer geformaliseerd.

Het statuut van de informele thuisverzorger past in deze evolutie, er is een reële vraag, maar geen economisch draagvlak. Een tussenoplossing komt uit de bus.

c) Het rigide arbeidssysteem van een voltijdse, volledige loopbaan kwam onder druk te staan.

Door de verlenging van de schoolplicht tot 18 jaar en de feitelijke vroege uittreding, slaagt bijna geen enkele man er nog in om een volledige loopbaan te bereiken. Dit is geen nieuw verschijnsel als we weten dat de gemiddelde loopbaan van een mannelijke gepensioneerde 37 jaar bedraagt, en dat 1/3 van de pensioenuitkeringen berekend wordt op zogenaamde gelijkgestelde dagen.

Tegenover de verminderde beroepsactiviteit van de mannen staat de grotere activiteit van de vrouwen. Maar deze beroepsactiviteit volgt een heel ander patroon, dat vooral gekenmerkt is door discontinuïteit en onvolledigheid. Omdat de vrouwen in feite nog steeds de grootste zorgtaken op zich nemen, staat hun loopbaan op bepaalde ogenblikken onder zeer grote druk, en zijn zij vragende partij voor flexibilisering, en dit via verschillende methoden: deeltijdse arbeid, loopbaanonderbreking, werkloosheid, tijdelijke uittreding uit het arbeidsproces; de vraag die hierbij gesteld wordt is echter het behoud van de sociale rechten in perioden van verminderde beroepsactiviteit; dit voorstel past volledig in dit kader.

d) De onbetaalde zorgarbeid komt meer en meer onder druk te staan. Het mannelijke kostwinner-schap impliceerde tegelijkertijd vrouwelijke zorg. Daar was het ook voor bedoeld, voor het vrijstellen van de huisvrouw voor de zorg voor afhankelijken in de onmiddellijke omgeving: voor haar eigen kinderen, haar ouders, burens en nabije anderen. Door haar vrijgestelde positie kon ze het levenspeil van haar en andere gezinnen verhogen, bijdragen aan het algemeen welzijn op huiselijk en buurtniveau, en de opvang van afhankelijken garanderen. Maar de veronderstellingen van de zorgarbeid zijn de dag van vandaag ondermijnd. Zulke zorgarbeid vereist immers drie condities: tijd, nabijheid en bereidheid. Elk van deze condities staat onder druk. De toenemende arbeidsparticipatie van vrouwen vermindert de tijd waarover ze beschikken om zorgen te verstrekken. De binnenlandse migratie heeft de nabijheid van verwanten erg gereduceerd: veel vrouwen leven niet meer in de onmiddellijke nabijheid

— les besoins en aides ménagères se résolvent encore largement dans le cadre du circuit parallèle; les ALE permettront toutefois de créer une assise économique fictive en réponse à une demande effective; encore et toujours au détriment de la sécurité sociale, et de la fiscalité du fait de la déductibilité fiscale. Ce circuit informel est, lui aussi, appelé à devenir progressivement officiel.

Le statut du soignant à domicile occasionnel s'inscrit dans cette évolution; la demande est réelle mais l'assise économique inexistante. Une solution intermédiaire est trouvée.

c) Le système rigide de travail impliquant une carrière complète à temps plein commençait à battre de l'aile.

En raison de l'allongement de l'obligation scolaire jusqu'à 18 ans et du fait que l'on quitte la vie professionnelle relativement tôt, presque plus aucun homme ne parvient à atteindre le nombre d'années requis pour une carrière complète. Ce phénomène n'est pas nouveau, si l'on sait que la carrière moyenne d'un pensionné de sexe masculin représente 37 ans et qu'un tiers du montant de la pension est calculé sur les jours assimilés.

La réduction de l'activité professionnelle des hommes va de pair avec une augmentation du nombre de femmes qui travaillent. Cette activité professionnelle féminine se déroule toutefois selon un tout autre schéma, caractérisé surtout par son aspect discontinu et incomplet. Etant donné qu'en fait, ce sont les femmes qui assument encore la plupart des tâches en matière de soins, la poursuite de leur carrière est à certains moments fortement compromise; c'est la raison par laquelle elle souhaitent plus de flexibilité, par le biais de plusieurs méthodes: temps partiel, interruption de carrière, chômage, sortie temporaire du circuit du travail. La question qui se pose à cet égard est toutefois celle du maintien des droits sociaux pendant les périodes d'activité professionnelle réduite. Cette proposition s'inscrit tout à fait dans ce cadre.

d) Les soins bénévoles sont de plus en plus sous pression. Le fait que l'homme était le soutien de famille confinait du même coup la femme aux soins. Tel était aussi l'objectif, pour permettre à la femme au foyer de s'occuper des personnes dépendantes de l'entourage immédiat: ses enfants, ses parents, voisins et autres proches. Par sa disponibilité, elle pouvait accroître le niveau de vie de sa famille et des autres, contribuer au bien-être général du ménage et du voisinage, et assurer la prise en charge des personnes dépendantes. Toutefois, les postulats de la prise en charge sont aujourd'hui battus en brèche. Cette prise en charge requiert en effet trois conditions: temps, proximité et volonté. Chacune de ces conditions est sous pression. La participation croissante des femmes à la vie active réduit le temps dont elles disposent pour prodiguer des soins. La migration intérieure a fortement limité la proximité entre parents: de nombreuses femmes ne vivent plus à proximité immédiate de leurs proches, et ne peuvent

van hun verwanten, en kunnen hen dus niet intensief verzorgen. Ten slotte zijn er grenzen aan de bereidheid om te zorgen. Veel vrouwen willen wel additionele zorg bieden, maar de volledige zorg voor kinderen, en vooral voor ouders, 24 uur op 24 uur zien zij niet meer zitten, zeker niet wanneer dit de uittreding uit het arbeidsproces, en dus een inkomensvermindering met zich meebrengt. Het is ook in die context dat het debat over de herverdeling van de arbeid, en de sociale bescherming bij niet-arbeid moet bekeken worden.

Het is alleszins duidelijk dat een voltijdse betrekking moeilijk te verenigen is met intensieve zorgtaken. In Nederland is het debat over een nieuwe evenwichtige verdeling van zorg en arbeid al een tijd aan de gang, en werd zelfs al een Nationaal zorgplan ontwikkeld, naast een plan getiteld « Van A tot Z », van arbeid tot zorg dus. De filosofie ervan is dat iedereen het recht moet hebben perioden van voltijdse arbeid af te wisselen met perioden van deeltijdse arbeid, of zelfs tijdelijke uittreding, mits behoud van sociale zekerheidsrechten. De bedoeling erbij is het creëren van een integratie tussen de private en publieke zorg, uitgaande van de idee dat een deel van de zorgarbeid niet aan collectieve voorzieningen kan overgedragen worden.

Het voorliggende voorstel is een stap in deze richting.

4. *Bespreking van het voorstel*

De filosofie van het huidige voorstel kadert eigenlijk in deze van het Nederlandse Zorgplan het voorstel erkent tevens dat zorgarbeid binnen de huishouding niet kan *verloond* worden, maar dat hij wel sociaal dient *erkend* te worden. Spreekster onderschrijft dat standpunt volledig.

Terecht stelt het voorstel dat duidelijk moet bepaald worden wat thuiszorg is; alleen in deze concrete gevallen kunnen de sociale zekerheidsrechten behouden blijven. Dit lijkt een gezond uitgangspunt.

Vervolgens werkt het voorstel een regeling uit voor het behoud van de rechten in de verschillende takken van de sociale zekerheid; het is een volledige dekking.

Ten slotte zou de goedkeuring van het voorliggende wetsvoorstel een stap in de goede richting zijn voor de erkenning van de informele zorgarbeid en de herverdeling van de arbeid tussen betaalde en zorgarbeid.

In de praktijk zullen vermoedelijk meer vrouwen dan mannen van deze regeling gebruik maken, maar juridisch is dit voorstel gender-neutraal. Van de wetgever kan niet meer verwacht worden; hij kan niet meer dan een niet-discriminerend kader scheppen.

dès lors plus s'occuper d'eux de manière intensive. Enfin, la volonté de prise en charge a ses limites. Si beaucoup de femmes sont disposées à assurer une prise en charge complémentaire, elles ne sont plus disposées à s'occuper entièrement, 24 heures sur 24, de leurs enfants, et encore moins de leurs parents, certainement pas si cela implique leur sortie du circuit de travail, et donc une perte de revenus. C'est également dans ce contexte qu'il faut replacer le débat sur la redistribution du travail et de la protection sociale en cas de non-travail.

Il est évident qu'il est difficile de concilier un emploi à temps plein avec la dispensation de soins intensifs. Aux Pays-Bas, le nouvel équilibre entre soins et travail fait depuis quelque temps déjà l'objet d'un débat et un « Plan national des soins » y a même été élaboré, en plus d'un plan dénommé « Van A tot Z » (van arbeid tot zorg). L'idée maîtresse de ce plan est que chacun doit avoir le droit d'alterner des périodes de travail à temps plein et des périodes de travail à temps partiel, voire même des arrêts temporaires de travail, avec maintien des avantages de la sécurité sociale. Le but d'une telle initiative est de parvenir à une intégration des soins privés et publics, partant de l'idée qu'une partie des soins ne peut être confiée aux infrastructures collectives.

La proposition à l'examen constitue un pas dans cette direction.

4. *Examen de la proposition*

La philosophie de la proposition à l'examen s'inscrit en fait dans le droit fil du « Zorgplan » néerlandais. La proposition précise aussi que la dispensation de soins au sein du ménage ne peut être rémunérée, mais qu'il convient de la reconnaître socialement.

L'intervenante souscrit à cette philosophie. La proposition précise à juste titre qu'il convient de définir ce qu'on entend par soins à domicile; ce n'est que dans certains cas que les avantages de sécurité sociale pourront être maintenus. Ceci paraît constituer un principe de base parfaitement sain.

La proposition instaure également des règles visant au maintien des droits dans les différents secteurs de la sécurité sociale; il s'agit en l'occurrence d'une couverture totale.

En conclusion, l'adoption de la proposition à l'examen constituerait un pas vers la reconnaissance des soins à domicile occasionnels et la redistribution du travail entre soignants occasionnels et rémunérés.

Dans la pratique, il y aura sans doute plus de femmes que d'hommes qui recourront à ce régime, mais du point de vue juridique, la proposition à l'examen n'établit pas de discrimination en fonction du sexe. On ne peut attendre davantage du législateur : il ne peut pas faire plus que créer un cadre non discriminatoire.

VII. Hoorzitting met de heer P. De Brock (Directie-attaché bij de vzw « Solidariteit voor het Gezin »)

1. Probleemstelling

Voor welke problemen ziet iemand zich geplaatst wanneer hij/zij tegenwoordig beslist om thuis in te staan voor de verzorging van een zwaarzorgbehoevend persoon ?

— Het driegeneratiegezin dat vroeger zo vanzelfsprekend was, is (grotendeels) verdwenen.

Veruit de meeste gezinnen bestaan uit twee generaties.

De ene generatie wordt gevormd door de kinderen die, naargelang de leeftijd en de situatie, veel of weinig zorgen behoeven, doch waarop men veelal niet kan rekenen om zelf daadwerkelijke zorgen te verlenen.

De tweede generatie wordt dan weer gevormd door het koppel waarvan beiden meer en meer uit gaan werken.

Met andere woorden gezinsleden die zich uitsluitend wijden aan gezinsarbeid zijn tot een uitstervend ras gaan behoren. Ook de periode waarin bijvoorbeeld moeders zich volledig wijden aan de opvoeding van kinderen is afgenomen.

Het zorgaanbod binnen het gezin is dus de laatste decennia sterk verminderd.

Gelet op deze maatschappelijke en zelfs culturele gegevenheid, is de situatie thuis veelal niet meer aangepast aan het verzorgen van zwaarhulpbehoevende gezinsleden zeker wanneer die tot een derde of vierde generatie behoren.

Het is bovendien een ingesteldheid geworden dat er voor elk probleem in verband met de opvang of de zorg van een gezinslid wel (extern) een oplossing kan gevonden worden : denken we maar aan de waaier van kinderopvangvoorzieningen, de waaier van mogelijkheden aan gehandicaptenvoorzieningen, de gezins- en bejaardenzorg, de rusthuizen, RVT's, serviceresidenties, ziekenhuizen, enzovoort.

— Daar komt het probleem van de *betaalbaarheid* én voor het gezin én voor de maatschappij natuurlijk om de hoek kijken.

Veelal is de slotconclusie voor het gezin dat een opvang binnen het professionele circuit (op financieel vlak althans) nog best te combineren valt met het verderzetten van de beroepsloopbaan, zonder dan nog te gewagen van een emancipatorisch effect dat men op dat moment scoort.

Voor de overheid blijft de gegevenheid dat investeren in de thuiszorg een dure aangelegenheid is die evenwel goedkoper uitvalt dan de opname in één of andere residentiële voorziening.

VII. Audition de M. P. De Brock (Attaché de direction auprès de l'asbl « Solidariteit voor het Gezin »)

1. Position du problème

A quels problèmes est confronté celui ou celle qui décide actuellement de rester à la maison pour soigner une personne fortement tributaire de soins ?

— La famille à trois générations, tellement ancrée dans les mœurs autrefois, a (en grande partie) disparu.

La plupart des foyers sont composés de deux générations.

La première génération est constituée par les enfants, qui, en fonction de leur âge et de leur situation, réclament beaucoup ou peu de soins, mais sur lesquels on ne peut guère compter pour dispenser réellement des soins.

La deuxième génération est représentée par le couple, dont les deux composantes travaillent de plus en plus à l'extérieur.

En d'autres termes, cela signifie que les membres de la famille qui se consacrent exclusivement aux tâches familiales sont en voie de disparition. On a également assisté à une réduction de la période au cours de laquelle les mères pouvaient se consacrer entièrement à l'éducation des enfants.

L'offre de soins au sein de la famille a donc fortement diminué au cours des dernières décennies.

Compte tenu de cette nouvelle donne sociale et même culturelle, la situation au sein du foyer n'est généralement plus adaptée pour donner des soins à des membres de la famille très dépendants, surtout si ceux-ci appartiennent à la troisième ou à la quatrième génération.

L'évolution des mentalités veut en outre que l'on puisse trouver une solution (externe) à chaque problème qui se pose lorsqu'il s'agit d'accueillir un membre de la famille ou de lui dispenser des soins. Il suffit de songer au large éventail de structures d'accueil pour les enfants, aux possibilités très variées en matière d'institutions pour handicapés, d'aide familiale et d'aide aux personnes âgées, de maisons de repos, de maisons de repos et de soins, de résidences-services, d'hôpitaux, etc.

— C'est là que se pose naturellement le problème de la *praticabilité financière*, et pour la famille, et pour la société.

La famille conclut souvent, en fin de compte, que l'idéal est encore de combiner (sur le plan financier, s'entend) le recours à une formule d'accueil au sein du circuit professionnel avec la poursuite de l'activité professionnelle, sans parler en plus des points que l'on inscrit de ce fait au marquoir de l'émancipation.

Reste que, pour les pouvoirs publics, investir dans les soins à domicile coûte, mais moins cependant que l'admission dans l'une ou l'autre infrastructure résidentielle.

Indien als actieve toch beslist wordt om tijdelijk thuis te blijven voor de opvang van een gezinslid, dan rijst het probleem : wat stel ik allemaal op de helling om mijn terugkeer naar het arbeidscircuit mogelijk te houden?

Voor diegene die niet ingeschakeld is in het arbeidscircuit liggen de zaken anders : hij/zij zet veel minder op het spel wanneer hij/zij beslist om als thuisverzorger te gaan fungeren. Het blijft natuurlijk zo dat de werkloze ten allen tijde kan opgeroepen worden, doch voor de echte gezinsarbeider verandert er niets.

2. Over het eigenlijke wetsvoorstel

Het voorliggende statuut van de thuisverzorger voorziet enkele beschermingen die grotendeels dezelfde zijn als diegene die gelden voor de loopbaanonderbreker of voor de volledig uitkeringsgerechtigde werkloze (evenwel zonder uitkering). Het verschil met het stelsel van de loopbaanonderbreking is echter dat dit stelsel enkel geldt voor de beroepsactieve en niet beperkt is in tijd. Er is eveneens geen sprake van een recht.

Het voorliggende statuut biedt enkele voordelen voor de niet-actieve : voordelen die er thans niet zijn.

In wat komt het wetsvoorstel nu tegemoet aan de verzuchtingen ?

a) voor de actieve : die is beter af met het stelsel van LBO, vermits daar nog een vergoeding aan vasthangt ($\pm 11\ 000$ fr.). Doch beperkt voor max. 5 jaar of max. 10 jaar voor 50+'ers.

Het recht op loopbaanonderbreking voor palliatieve zorgen bestaat trouwens reeds al (weliswaar beperkt tot 2 maanden).

Anders ware het geweest indien het statuut voor thuisverzorger kon afgedwongen worden doch in welke precaire situatie zou een werknemer zich bevinden indien hij dit zou afdwingen ?

b) voor de niet-actieve :

— die kan als werkloze een aantal rechten gevrijwaard zien

— die kan als niet bij de RVA-ingeschrevene rekenen op enkele maatregelen die bepaalde rechten binnen de ziekteverzekering laat gelden. Niet onbelangrijk.

3. Conclusie

3.1. In nogal wat situaties van loontrekkenden zal het wetsvoorstel een maat voor niets zijn. Er bestaat vandaag immers het stelsel van de loopbaanonderbreking dat evenveel bescherming en meer voordelen biedt.

3.2. Voor de niet-actieven is er een zekere bescherming ingebouwd die op het eerste zicht billijk

Si une personne active décide malgré tout de rester temporairement à la maison pour s'occuper d'un parent, elle devra se demander ce qu'elle devra remettre en cause pour préserver ses chances de réintégrer le circuit du travail.

Le problème se pose en d'autres termes pour celui qui n'est pas intégré dans le circuit du travail : il risque beaucoup moins en décidant de devenir soignant à domicile. Reste néanmoins que le chômeur peut être convoqué à tout moment, mais rien ne change pour le travailleur familial.

2. En ce qui concerne la proposition de loi proprement dite

Le statut proposé pour le soignant à domicile prévoit quelques protections qui sont pour la plupart identiques à celles dont bénéficient les travailleurs en interruption de carrière ou les chômeurs complets indemnisés (sans indemnité toutefois). Le régime proposé diffère toutefois de celui de l'interruption de carrière en ce qu'il ne vise que les actifs et qu'il n'est pas limité dans le temps. Ce n'est pas non plus un droit.

Le statut proposé offre quelques avantages aux non-actifs, avantages qui n'existent pas actuellement.

En quoi la proposition de loi répond-elle aux aspirations ?

a) pour les actifs : pour eux, le régime de l'interruption de carrière est plus avantageux, puisque celle-ci est assortie d'une indemnité ($\pm 11\ 000$ francs). La formule est toutefois limitée à 5 ans ou à 10 ans pour les personnes âgées de 50 ans et plus.

Le droit à l'interruption de carrière pour administrer des soins palliatifs existe d'ailleurs déjà (limité il est vrai à 2 mois).

Il en irait autrement si le statut de soignant à domicile était un droit incontestable, mais dans quelle situation précaire se retrouverait dans ce cas le travailleur ?

b) pour les non-actifs :

— le chômeur pourra sauvegarder certains de ses droits;

— les personnes non inscrites à l'ONEm pourront bénéficier de certaines mesures leur permettant de faire valoir certains droits dans l'assurance-maladie, ce qui n'est pas négligeable.

3. Conclusion

3.1. La proposition de loi ne changera rien à la situation de nombreux salariés, ceux-ci bénéficiant en effet, dès à présent, du régime de l'interruption de carrière qui offre une protection équivalente et des avantages plus nombreux.

3.2. Dans le cas des non-actifs, la proposition élabore une certaine protection qui paraît à première

is. Ze zet evenwel heel wat op de helling, al was het maar de discussie of personen toegang kunnen krijgen tot een verzekeringsstelsel zonder er bijdragen voor geleverd te hebben.

3.3. Mocht het voorstel aanvaard worden en velen zouden hun activiteiten onderbreken om zich te wijden aan de verzorging van een zwaartzorgbehoevende, dan zullen dure opnamers vermeden worden.

Het is echter zeer de vraag (en waarschijnlijk niet de bedoeling van de indieners) of dankzij het bestaan van deze wet ineens een prikkel zou ontstaan om deze zorg op zich te nemen, daar waar men het zonder deze wet niet zou doen.

3.4. Het wetsvoorstel officialiseert het sociaal verlof.

3.5. Het feit dat nog heel wat moet geregeld worden via de uitvoeringsbesluiten, houdt het gevaar in dat wat nu nog als onschuldig en weinig ingrijpend overkomt, uiteindelijk de deur openzet voor meer wezenlijke voordelen.

Zo bestaat er nog onduidelijkheid over :

— de termijnen die in aanmerking komen voor een gelijkgeschakeling van rechten;

— de controle op het systeem :

a. welke verantwoordelijkheid draagt de adviseerende geneesheer met betrekking tot repercussies op het stelsel van de werkloosheid, gezinsbijslagen, enzovoort ?

b. zullen er geen tussentijdse evaluaties gebeuren ?

c. met hoeveel « verzorgers » kan men voor één zwaartzorgbehoevende instaan ?

— er is een functionele opsomming van taken nodig die algemeen aanvaard wordt. Het gevaar op misbruik is immers groot, met name : zwaartzorgbehoevenden die als dekmantel kunnen gebruikt worden om zich te onttrekken aan controle.

3.6. Bovendien mag het voorliggende voorstel niet als alibi gebruikt worden om het professionele zorgcircuit minder middelen toe te bedelen.

De informele thuiszorg kan met andere woorden een aanvulling betekenen voor het professionele circuit, doch is er geenszins een alternatief voor.

4. Slot

Het zou wel eens kunnen dat (zoals zo vaak gebeurt), de uitvoeringsbesluiten belangrijker worden dan de wet zelf en dat hiermee een paard van Troje binnengehaald wordt waarmee een aantal pijlers waarop de sociale zekerheid vandaag berust, ondermijnd worden.

vue équitable. Elle remet toutefois en question un certain nombre de points, ne fût-ce que la question de savoir si quelqu'un peut bénéficier d'un régime de sécurité sans y avoir contribué.

3.3. Si la proposition était adoptée et que de nombreux travailleurs interrompaient leurs activités dans le but de s'occuper à domicile d'une personne fortement tributaire de soins, cela permettrait d'éviter des hospitalisations coûteuses.

Le tout est de savoir si la loi proposée n'encouragera pas soudainement (ce qui n'était probablement pas l'intention des auteurs) à prendre en charge des soins à domicile occasionnels, alors que cette possibilité n'aurait pas été envisagée en l'absence de cette loi.

3.4. La proposition de loi officialise le congé pour des motifs d'ordre social.

3.5. Etant donné que de nombreuses modalités doivent encore être précisées dans les arrêtés d'exécution, certains aspects qui paraissent aujourd'hui anodins et sans des conséquences risquent finalement d'ouvrir la voie à des avantages plus fondamentaux.

Des imprécisions subsistent ainsi en ce qui concerne :

— les délais retenus pour l'assimilation des droits;

— le contrôle du système :

a. quelles sont les responsabilités du médecin-conseil quant à l'incidence sur le régime du chômage, des allocations familiales, etc... ?

b. ne prévoit-on aucune évaluation intermédiaire ?

c. combien de « soignants » peuvent s'occuper d'une même personne fortement tributaire de soins ?

— il faut établir une liste fonctionnelle des tâches qui soit unanimement acceptée. Les risques d'abus sont en effet très réels : des patients fortement tributaires de soins pourraient en effet servir de couverture pour échapper à tout contrôle.

3.6. La proposition à l'examen ne pourra servir de prétexte à une réduction des moyens accordés au circuit des soins professionnels.

En d'autres termes, les soins à domicile occasionnels complètent le circuit professionnel, sans jamais constituer une alternative.

4. En bref

Il n'est pas exclu que les arrêtés d'exécution (comme c'est souvent le cas) deviennent plus importants que la loi proprement dite et minent indirectement un certain nombre de piliers qui soutiennent aujourd'hui la sécurité sociale.

VIII. Gedachtenwisseling

De voorzitter wijst erop dat loopbaanonderbreking in de particuliere sector geen automatisch recht is. De periode tijdens welke de loopbaan wordt onderbroken om palliatieve verzorging te verstrekken is trouwens meestal veel korter dan wanneer voor iemand moet worden gezorgd die zeer veel verzorging behoeft, zoals bijvoorbeeld een gehandicapt kind.

De heer De Brock lijkt voorts te vrezen dat tal van aspecten bij koninklijk besluit zullen worden geregeld. De heer Leroy pleit daarentegen voor koninklijke besluiten waarin een aantal beginselen worden gedefinieerd.

De heer De Brock vreest dat de koninklijke uitvoeringsbesluiten de minimale sociale bescherming die de wet invoert, uiteindelijk in een maximumbescherming zullen omzetten. Er bestaan andere mogelijkheden dan wat het tekstvoorstel biedt om thuisverzorger te belonen. Men denke daarbij aan een uitkering voor degene die thuis wordt verzorgd. De begunstigde zou dan zelf kunnen bepalen wat er met het geld moet gebeuren.

De hoofdindieners van het voorstel wijst erop dat het voorstel in verband met de werkloosheidsregeling voorstelt de referteperiode te verlengen met de periode waarin de informele thuisverzorger iemand heeft verzorgd.

Wie zijn hoedanigheid als uitkeringsgerechtigde werkloze verliest kan in het onderhavige voorstel gedurende ten hoogste drie jaar het statuut van werkloze behouden. Die regeling heeft tot gevolg dat iemand die binnen drie jaar opnieuw een werkloosheidsuitkering dient aan te vragen, niet moet bewijzen voldoende wachttijd te hebben doorlopen.

Spreker is er zich van bewust dat het voorstel uitsluitend betrekking heeft op mensen die vroeger een beroepsbezigheid uitoefenden.

Het voorstel belast voorts de adviserend arts met de controle; hij moet bepalen of thuiszorg nodig is.

Tot slot waarborgt de voorgestelde tekst een (minimaal) sociaal statuut alsmede continuïteit in de sociale-zekerheidsrechten aan een ieder die beslist heeft thuiszorg te verlenen en wel voor een soms heel lange periode.

De heer De Brock verklaart dat er moet op worden toegezien dat de overheid het bestaan van informele thuiszorg niet als voorwendsel gebruikt om de toelagen aan de diensten voor professionele thuiszorg in te krimpen.

Voorts vraagt hij zich af of een werkloze die als thuisverzorger van een bepaalde persoon is erkend, ook bij iemand anders kan gaan werken.

De vorige spreker wijst erop dat de huisarts en de maatschappelijk werker een grote verantwoordelijkheid dragen doordat ze het thuiszorgplan ondertekenen. Ze mogen geen valse verklaringen afleggen.

VIII. Echange de vues

La présidente signale que le système de l'interruption de carrière n'est pas un droit automatique dans le secteur privé. Par ailleurs, l'interruption de carrière pour l'octroi de soins palliatifs couvre très souvent une période beaucoup plus courte que celle qu'exige l'octroi de soins à des personnes fortement tributaires de soins comme les enfants handicapés.

Par ailleurs, M. De Brock semble craindre que de nombreux aspects soient réglés par arrêté royal alors que M. Leroy plaide pour la définition de certains concepts par arrêté royal.

M. De Brock craint que les arrêtés royaux d'exécution n'aboutissent à transformer le statut social minimal que la loi instaure en un statut maximal. Il existe d'autres possibilités d'honorer les personnes procurant des soins à domicile que celle offerte par le texte proposé. Ainsi on pourrait octroyer une indemnité à la personne soignée à domicile, laquelle déciderait elle-même de son affectation.

L'auteur principal de la proposition signale qu'en ce qui concerne le régime du chômage, la proposition prévoit la prolongation de la période de référence au cours de laquelle des soins ont été dispensés en qualité de soignant à domicile occasionnel.

En outre, les personnes qui perdent la qualité de chômeur indemnisé ont la possibilité de conserver le statut de chômeur pendant trois ans maximum, ce qui signifie qu'en cas d'introduction d'une nouvelle demande d'allocations dans les trois ans, elles sont dispensées de l'obligation de prouver qu'elles ont effectué un stage suffisant.

L'orateur est conscient de ce que la proposition concerne exclusivement les anciens travailleurs actifs.

Le texte proposé octroie par ailleurs un rôle de contrôle au médecin-conseil, lequel doit démontrer la nécessité des soins à domicile.

Enfin le texte proposé garantit un statut social (minimal) ainsi que la continuité des droits en matière de sécurité sociale à la personne qui a décidé de procurer des soins à domicile, parfois pendant une très longue période.

M. De Brock déclare qu'il s'agit de veiller à ce que l'autorité publique ne tire prétexte de l'existence de soignants à domicile occasionnels pour réduire les subventions allouées aux services professionnels d'aide à domicile.

Il se demande par ailleurs si un chômeur reconnu en tant que soignant à domicile d'une personne déterminée, peut également aller travailler chez une autre personne.

L'orateur précédent signale que le médecin généraliste et le travailleur social assument une responsabilité importante par le fait de la signature du plan de soins à domicile. Ils ne peuvent faire de fausses déclarations.

Vervolgens licht hij toe dat indien de thuisverzorger die het voorgestelde statuut heeft kunnen genieten, opnieuw aanspraak wil maken op het stelsel van de werkloosheidsverzekering, hij vanaf dat ogenblik beschikbaar moet blijven op de arbeidsmarkt.

Bovendien blijft artikel 80 van de werkloosheidsreglementering onverkort van toepassing.

Een lid vraagt zich af of over het aantal werknemers die thuiszorg willen verlenen precieze cijfergegevens voorhanden zijn.

Professor Leroy antwoordt dat hij niet over dergelijke gegevens beschikt. Hij wijst er vervolgens op dat de in het voorstel uitgewerkte procedures nauw aanleunen bij die welke voor de Coördinatiecentra voor thuiszorg zijn opgesteld, met name in het kader van het besluit van de Vlaamse regering van 21 december 1990 houdende coördinatie en ondersteuning van de thuisverzorging.

Vreemd genoeg wordt nergens expliciet bepaald dat voornoemde centra het orgaan kunnen zijn dat normaliter onderzoekt of de betrokkene thuiszorg behoeft en of de helper die zich meldt in dat opzicht geschikt is of niet. Spreker stelt derhalve voor dat te vermelden in artikel 3 van het voorstel (in de plaats van de sociale dienst).

Tot slot wenst hij de bewering te weerleggen als zouden de familiebanden minder hecht worden. Binnen de families blijven zeer innige en levendige contacten bestaan (cf. in dat verband, het hierboven bij punt 2.g. van de inleiding aangehaalde begrip « intimiteit op afstand »).

Op de vraag van de voorzitter of een minimaal dan wel een maximaal statuut moet worden uitgewerkt antwoordt mevrouw Van Haegendoren dat zij een minimaal sociaal statuut voorstaat (erkenning van de thuisverzorger). Gelet op de huidige toestand van de overheidsfinanciën is een maximaal sociaal statuut in feite niet haalbaar.

DEEL II

OPMERKINGEN VAN DE VERTEGENWOORDIGERS VAN DE MINISTERS

1. Algemene bespreking

De vertegenwoordiger van de minister van Begroting is van oordeel dat de budgettaire impact van onderhavig wetsvoorstel geen onoverkomelijke problemen zal stellen.

Het voorstel beoogt immers niet de informele thuisverzorgers een direct financieel voordeel toe te kennen maar beperkt er zich toe hen sommige sociale zekerheidsrechten te doen behouden.

Bovendien mag ervan worden uitgegaan dat het aantal personen dat van de voorgestelde regeling gebruik zal maken beperkt zal zijn.

Il explique ensuite que si le soignant à domicile ayant bénéficié du statut proposé souhaite à nouveau prétendre au régime de l'assurance-chômage, il doit, dès ce moment, rester disponible sur le marché du travail.

De plus, l'article 80 de la réglementation du chômage demeure entièrement applicable.

Un membre se demande s'il existe des précisions chiffrées concernant le nombre de travailleurs indépendants qui souhaitent procurer des soins à domicile.

Le professeur Leroy répond qu'il ne dispose pas de telles précisions. Il fait ensuite observer que les procédures prévues par la proposition sont très proches de celles qui sont établies pour les centres de coordination de soins à domicile, notamment dans le cadre de l'arrêté de l'Exécutif flamand du 21 décembre 1990 portant coordination et soutien des soins à domicile.

Or, ce qui est étonnant, c'est qu'il n'est pas explicitement prévu que ce centre puisse être l'organe normal qui examine si la personne concernée a besoin d'une aide conséquente à domicile et si l'aidant qui se propose est apte ou non à cet égard. L'intervenant propose dès lors d'en faire mention à l'article 3 de la proposition (en lieu et place du service social).

Il tient enfin à réfuter l'assertion selon laquelle les liens familiaux se déstructurent. Les contacts à l'intérieur des familles demeurent très importants et vivaces (cf. à cet égard le concept d'« intimité à distance » explicité dans l'exposé introductif *supra* au point 2.g.).

À la question de la présidente de savoir s'il convient d'instaurer un statut minimal ou maximal, Mme Van Haegendoren indique qu'elle prône un statut social minimal (reconnaissance du soignant à domicile). Le financement d'un statut social maximal n'est en fait pas praticable dans l'état actuel des finances publiques.

II^e PARTIE

OBSERVATIONS DES REPRESENTANTS DES MINISTRES

1. Discussion générale

Le représentant du ministre du Budget estime que l'incidence budgétaire de la proposition de loi à l'examen ne posera pas de problèmes insurmontables.

La proposition n'a en effet pas pour objet d'accorder un avantage financier direct aux soignants à domicile occasionnels, mais elle se limite à leur permettre de conserver certains droits en matière de sécurité sociale.

En outre, on peut considérer que seul un nombre restreint de personnes aura recours au régime proposé.

Een precieze kostenraming kan evenwel moeilijk worden gegeven.

De hoofdindieners van het wetsvoorstel is van oordeel dat de thuisverzorgers hoofdzakelijk tot de leeftijdscategorie 55 tot 60 jaar zullen behoren en dat het aantal gerechtigden inderdaad beperkt zal zijn.

Volgens een ander lid mag het wetsvoorstel niet alleen die categorie beogen. Zijns inziens moet het ook gelden voor de werknemers die gedurende lange tijd hun loopbaan wensen te onderbreken (bij voorbeeld voor verzorging van een gehandicapt kind in het begin van hun loopbaan en verzorging van ouders op latere leeftijd).

Dat impliceert eventueel dat er niet alleen rechten moeten kunnen worden voortgezet maar dat ook nieuwe rechten moeten kunnen worden geopend.

De hoofdindieners van het wetsvoorstel beklemtoont dat het wetsvoorstel in de eerste plaats de vrijwaring van opgebouwde rechten beoogt.

Een lid wijst erop dat deze regeling er toch een aantal personen zal toe aanzetten om hun loopbaan te onderbreken om aan thuiszorg te doen en dat de financiële gevolgen misschien wel worden onderzocht.

De vertegenwoordiger van de minister van Begroting stipt aan dat bij de berekening van de budgettaire impact ook rekening moet worden gehouden met het feit dat dankzij de geboden mogelijkheden zorgbehoevende personen minder vaak in ziekenhuizen of verzorgingsinstellingen zullen worden opgenomen. Hierdoor zullen besparingen kunnen worden gerealiseerd waarmee rekening moet worden gehouden bij de budgettaire afweging. Residentiële zorgverstrekking is immers in alle gevallen duurder dan thuisverzorging.

De vertegenwoordiger van de minister van Pensioenen vraagt zich af waarom het voorstel zich beperkt tot de werknemers. Waarom wordt in geen gelijkaardige regeling voorzien voor de ambtenaren en de zelfstandigen?

Een lid vreest dat de zelfstandigen nog maar eens zullen worden gediscrimineerd.

De hoofdindieners sluit niet uit dat de regeling later tot de zelfstandigen en de ambtenaren wordt uitgebreid.

In een eerste fase stelt hij voor zich tot de werknemers te beperken en eventuele uitbreiding te onderzoeken na een evaluatie van de eerste resultaten.

De vertegenwoordiger van de minister van Pensioenen vraagt zich af of het vanuit legistiek oogpunt aangewezen is om koninklijke en ministeriële besluiten bij wet te wijzigen.

Il est toutefois difficile d'évaluer avec précision le coût qui résultera de l'application de celui-ci.

L'auteur principal de la proposition de loi estime que les soignants à domicile appartiendront essentiellement au groupe d'âge de cinquante-cinq à soixante ans et que le nombre de bénéficiaires sera effectivement restreint.

Un autre membre estime que la proposition de loi ne peut pas viser uniquement cette catégorie. A son sens, elle doit aussi s'appliquer aux travailleurs qui désirent interrompre leur carrière durant une plus longue période (par exemple, pour soigner un enfant handicapé en début de carrière et pour s'occuper de parents ultérieurement).

Cela implique éventuellement que non seulement il faudra veiller à ce que le travailleur puisse continuer à bénéficier des droits existants, mais également à ce qu'il puisse bénéficier de nouveaux droits.

L'auteur principal de la proposition de loi souligne que la proposition à l'examen vise essentiellement à sauvegarder les droits acquis.

Un membre fait observer que ce régime incitera un certain nombre de personnes à interrompre leur carrière pour dispenser des soins à domicile et que l'on sous-estime peut-être l'incidence financière de la faculté ainsi créée.

Le représentant du ministre du Budget signale que, lors du calcul de l'incidence budgétaire, il conviendra également de tenir compte du fait que, grâce aux possibilités offertes, les personnes tributaires de soins seront moins fréquemment admises dans des hôpitaux ou des établissements de soins. Cela permettra de réaliser des économies dont il faut tenir compte lors de l'évaluation budgétaire. Les soins en milieu hospitalier sont en effet toujours plus coûteux que les soins à domicile.

Le représentant du ministre des Pensions se demande pourquoi le champ d'application de la proposition est limité aux travailleurs salariés. Pourquoi la proposition ne prévoit-elle pas un régime similaire pour les fonctionnaires et les travailleurs indépendants?

Un membre craint que les travailleurs indépendants fassent une fois de plus l'objet d'une discrimination.

L'auteur principal de la proposition n'exclut pas une extension ultérieure de ce régime aux travailleurs indépendants et aux fonctionnaires.

Il propose de limiter, dans un premier temps, l'application de la loi proposée aux travailleurs salariés et d'examiner l'éventualité d'une extension de celle-ci au terme d'une évaluation des premiers résultats.

Le représentant du ministre des Pensions se demande s'il est indiqué, du point de vue légistique, de modifier des arrêtés royaux et ministériels par la voie d'une loi.

De vertegenwoordiger van de minister van Tewerkstelling en Arbeid merkt op dat weinig kan worden ingebracht tegen de inhoud van het wetsvoorstel. Het versoepelt het concept van de periode die met effectief gepresteerde arbeidsdagen kan worden gelijkgesteld voor de reglementering inzake werkloosheid, brugpensioen en loopbaanonderbreking.

Deze versoepeling ligt in het verlengde van die welke reeds werd doorgevoerd voor de voornoemde reglementeringen.

Spreker heeft evenwel een aantal opmerkingen bij de wijze waarop de voorgestelde tekst voornoemde reglementering aanpast.

Die reglementeringen zijn namelijk veelal uitsluitend bepaald bij koninklijk besluit, na overleg met de sociale partners in het beheerscomité van de RVA. Die sociale partners zijn uiteindelijk verantwoordelijk voor de goede werking van de reglementering. *Spreker* vreest dan ook dat er binnen het beheerscomité van de RVA problemen zullen rijzen.

De hoofdindienster van het voorstel wijst erop dat het voorstel in feite de bestaande wetbepalingen en reglementeringen aanvult.

Het zou uit een wetgevingstechniek oogpunt ongetwijfeld wenselijk zijn dat bepaalde aspecten bij koninklijk besluit worden geregeld en dat te gepasten tijde met de sociale partners wordt overlegd.

Het wetsvoorstel is evenwel bedoeld als politiek signaal voor de thuisverzorger en moet aan hun verwachtingen tegemoetkomen. De vorm waarvoor hier werd gekozen, wordt gerechtvaardigd door de behoefte aan duidelijkheid en samenhang tussen de verschillende aspecten van de problematiek die in het wetsvoorstel aan de orde is. *Spreker* dringt er dan ook op aan dat het voorstel snel wordt goedgekeurd.

De voorzitter vestigt voorts de aandacht op het belang van het voorstel als teken dat het werk dat de thuisverzorger presteren door de samenleving wordt erkend.

De vertegenwoordiger van de minister wijst er vervolgens op dat de periodes die met effectief gepresteerde werkdagen kunnen worden gelijkgesteld, in alle wetgevingen met betrekking tot het departement in de regel tot 3 jaar beperkt zijn.

Hij vreest bijgevolg dat de sociale partners binnen de RVA terughoudend zullen zijn wanneer voor de thuisverzorger de gelijkstelling met effectief gepresteerde arbeidsdagen onbeperkt wordt in de tijd of tot een periode van 10 tot 20 jaar wordt beperkt.

Administratief gezien is het moeilijk periodes van 10 tot 20 jaar waarin de continuïteit van de rechten gewaarborgd is, te controleren.

Volgens *de hoofdindienster van het voorstel* blijkt uit de hoorzittingen met deskundigen dat de gemiddelde thuisverzorger een vrouw is van 50 tot 55 jaar die een persoon van ongeveer 80 jaar verzorgt. De doelgroep is derhalve reeds op natuurlijke wijze beperkt.

Le représentant de la ministre de l'Emploi et du Travail signale qu'il a peu d'objections à émettre quant au fond à l'égard de la proposition de loi. Celle-ci procède en effet à un assouplissement du concept de période pouvant être assimilée à des jours de travail effectif dans le cadre de la réglementation relative au régime du chômage, de la prépension et de l'interruption de carrière.

Cet assouplissement s'inscrit dans la même ligne que les assouplissements effectués jusqu'à présent par les adaptations des réglementations considérées.

L'orateur souhaiterait toutefois formuler des observations sur la manière dont le texte proposé procède à l'adaptation des réglementations précitées.

Ces réglementations sont en effet, la plupart du temps, fixées exclusivement par arrêté royal, et ce après concertation avec les partenaires sociaux, présents au sein du Comité de gestion de l'ONEM et responsables, en définitive, du bon fonctionnement de la réglementation. L'intervenant craint dès lors que des problèmes ne se posent au sein du Comité de gestion de l'ONEM.

L'auteur principal de la proposition signale que celle-ci complète en fait les dispositions de législations et réglementations existantes.

Du point de vue légistique, il serait certes plus adéquat de régler certains aspects de la matière par arrêté royal et d'entamer en temps opportun une concertation avec les partenaires sociaux.

La proposition de loi est toutefois conçue en tant que signal politique à l'égard des soignants à domicile, destiné à répondre à leurs attentes et la présentation retenue se justifie par les nécessités de clarté et de cohésion entre les différents aspects de la problématique rencontrée par la proposition de loi. *L'orateur* insiste par conséquent sur son adoption rapide.

La présidente souligne également l'importance de la proposition en tant que signal de reconnaissance sociale du travail effectué par les soignants à domicile.

Le représentant du ministre signale ensuite que dans toutes les législations qui concernent le département, la durée des périodes pouvant être assimilées à des jours de travail effectif est, en règle, limitée à 3 ans.

Il craint dès lors une réticence des partenaires sociaux au sein de l'ONEM si l'on prévoit, pour les soignants à domicile, une assimilation illimitée dans le temps ou pour une période de 10 à 20 ans.

En effet, il est très difficile, administrativement parlant, de contrôler des périodes de 10 à 20 ans durant lesquelles la continuité des droits est assurée.

L'auteur principal de la proposition signale qu'il ressort des auditions d'experts que le soignant à domicile occasionnel moyen est une femme, âgée de 50 à 55 ans, qui soigne une personne âgée d'environ 80 ans. Le groupe-cible est donc déjà naturellement limité.

Wanneer nu ook nog wordt voorzien in een beperking in de tijd van de periode van thuisverzorging als gelijkgestelde periode, dan wordt het wetsvoorstel teruggebracht tot een *minimum minimorum*.

De voorzitter merkt op dat in bepaalde gevallen (zoals de thuisverzorging van een zwaar zieke of gehandicapte minderjarige) de duur van de periode van zorgverlening meer dan drie jaar kan bedragen. Er zou derhalve kunnen worden voorzien in een driejaarlijkse controle door de RVA.

2. Artikelsgewijze bespreking

a. Met betrekking tot artikel 13

Met betrekking tot artikel 13 merkt de vertegenwoordiger van de minister van Tewerkstelling en Arbeid op dat voor het brugpensioen specifieke gelijkgestelde periodes zijn bepaald.

De algemene anciënniteitsvereiste is vastgesteld op 25 jaar. Hiervoor komen enkel de dagen gewerkt in loondienst en de gelijkgestelde dagen (bijvoorbeeld ziekte, verlof) in aanmerking.

Een aantal periodes worden evenwel gelijkgesteld met arbeidsdagen :

- leger- of burgerdienst;
- 3 kredietjaren die kunnen voortkomen uit volledige werkloosheid, loopbaanonderbreking, periodes van onderbreking van de loondienst om een kind van minder dan 6 jaar op te voeden;
- 3 kredietjaren indien men zijn loondienst heeft onderbroken om een tweede of volgend kind op te voeden van minder dan 6 jaar.

Deze periodes mogen worden gecumuleerd.

Uitzonderingen op de algemene regel zijn :

1. Wanneer men 60 jaar is op het ogenblik dat de arbeidsovereenkomst wordt verbroken of wanneer men werkt in een onderneming erkend als zijnde in moeilijkheden of in herstructurering, is de anciënniteit vastgesteld op :

- ofwel 10 jaar loondienst of gelijkgestelde dagen in de sector binnen 15 jaar voorafgaand aan de beëindiging van de arbeidsovereenkomst;
- ofwel 20 jaar loondienst of gelijkgestelde dagen; ook hier gelden de bovengenoemde gelijkstellingen met arbeidsdagen (met name legerdienst, burgerdienst en tweemaal maximum 3 kredietjaren).

2. Wanneer men werkt in een onderneming waar nog een collectieve arbeidsovereenkomst op 55 en/of 56 jaar van toepassing is voor de werknemers met 38 jaar loopbaan in loondienst, worden volgende periodes gelijkgesteld met arbeidsdagen :

- leger- of burgerdienst;
- 3 kredietjaren die kunnen bestaan uit volledige werkloosheid, loopbaanonderbreking, periodes van onderbreking van de loondienst om een kind van minder dan 6 jaar op te voeden;

Si l'on devait encore prévoir une limitation dans le temps de la période de soins prestés à domicile en tant que période d'assimilation, la proposition de loi serait réduite à un *minimum minimorum*.

La présidente fait observer que dans certaines hypothèses (telle celle des soignants à domicile de mineurs d'âge handicapés ou gravement malades), la durée des soins prestés excède trois ans. On pourrait dès lors prévoir un contrôle triennal de la situation par l'ONEM.

2. Discussion des articles

a. En ce qui concerne l'article 13

En ce qui concerne l'article 13, le représentant de la ministre de l'Emploi et du Travail signale qu'en ce qui concerne le régime des prépensions, des périodes spécifiques d'assimilation sont prévues.

L'ancienneté généralement requise est fixée à 25 ans. Sont pris en compte les jours de travail salarié et les jours assimilés (exemple : maladie, congé).

Une série de périodes peuvent également être assimilées à des jours de travail :

- service militaire ou civil;
- 3 années de crédit qui peuvent provenir du chômage complet, de l'interruption de carrière, des périodes d'interruption de travail pour élever un enfant avant qu'il n'ait atteint l'âge de 6 ans;
- 3 années de crédit si l'on a interrompu son travail pour élever, avant qu'il n'ait atteint l'âge de 6 ans, un 2^e enfant ou un des enfants suivants.

Ces périodes peuvent être cumulées.

Les exceptions à la règle générale sont :

1. Quant on a atteint l'âge de 60 ans au moment où le contrat de travail est rompu ou quand on travaille dans une entreprise reconnue par le ministre de l'Emploi et du Travail comme étant en difficulté ou en restructuration, l'ancienneté est ramenée :

- soit à 10 ans de travail salarié ou de journées assimilées dans le secteur dans les 15 années précédant la rupture des relations contractuelles;
- soit à 20 ans de travail salarié ou de journées assimilées : ici aussi jouent les assimilations aux journées de travail citées ci-dessus, à savoir le service militaire ou civil et les 2 fois maximum 3 années de crédit.

2. Quant on travaille dans une entreprise où est d'application une convention collective de travail qui prévoit la possibilité d'accéder à la prépension à 55 ans moyennant 38 ans de travail salarié, les périodes suivantes sont assimilées à des journées de travail :

- service militaire ou service civil;
- 3 années de crédit qui peuvent provenir du chômage complet, de l'interruption de carrière, des périodes d'interruption de travail pour élever un enfant avant qu'il n'ait atteint l'âge de 6 ans;

– 3 kredietjaren indien men zijn loondienst heeft onderbroken om een tweede of volgend kind op te voeden van minder dan 6 jaar;

– dagen van volledige werkloosheid met een maximum van 10 jaar.

Deze periodes mogen worden gecumuleerd.

3. Overeenkomstig artikel 10 van de wet houdende maatregelen tot bevordering van de tewerkstelling (die binnenkort in het *Belgisch Staatsblad* wordt bekendgemaakt) kunnen voor de periode van 1 januari 1995 tot 31 december 1996 in de paritaire comités of subcomités, collectieve arbeidsovereenkomsten worden gesloten die voorzien in de invoering van een stelsel van conventioneel brugpensioen voor de ontslagen werknemers die 55 jaar of ouder zijn tijdens de looptijd van deze collectieve arbeidsovereenkomsten en op het ogenblik van de beëindiging van de arbeidsovereenkomst en die op dat ogenblik 33 jaar beroepsverleden als loontrekkende kunnen rechtvaardigen.

Voor de toepassing van dit artikel worden voor de berekening van het beroepsverleden gelijkgesteld met arbeidsdagen :

— de periode van actieve dienst als dienstplichtige en als gewetensbezwaarde;

— de dagen van beroepsloopbaanonderbreking en de periodes tijdens dewelke de werknemer zijn loondienst heeft onderbroken om een kind op te voeden dat de leeftijd van zes jaar niet heeft bereikt. Deze gelijkstellingen kunnen in totaal voor maximaal 3 jaar in rekening worden gebracht;

— de dagen tijdens welke de werknemer zijn loondienst onderbroken heeft om een tweede of een volgend kind op te voeden dat de leeftijd van zes jaar nog niet heeft bereikt, met een maximum van 3 jaar;

— de dagen van volledige werkloosheid met een maximum van 5 jaar.

b. Met betrekking tot artikel 18

Het in artikel 34, § 1, littera B, 3° van het koninklijk besluit van 21 december 1967 tot vaststelling van het algemeen reglement betreffende het rust- en overlevingspensioen voor werknemers in te voegen punt h) bepaalt dat voor de berekening van het pensioen als werknemer met een periode van tewerkstelling wordt gelijkgesteld, de periode gedurende welke de werknemer die als informele thuisverzorger zorg verleent aan een zwaar zorgbehoevende persoon die zich in voortgezette verzekering, waarin door de wetgeving inzake ziekte- en invaliditeitsverzekering voorzien wordt, bevindt.

De vertegenwoordiger van de minister van Pensioenen wijst erop dat geen maximumduur voor deze gelijkgestelde periode wordt vastgesteld. Is dat ook de bedoeling ?

Wanneer de duur onbepaald is, is het moeilijk de budgettaire kostprijs te berekenen.

Spreeker vraagt zich vervolgens af of de werknemer die zijn beroepsloopbaan onderbreekt om zorg te ver-

– 3 années de crédit si l'on a interrompu son travail pour élever, avant qu'il n'ait atteint l'âge de 6 ans, un 2^e enfant ou un des enfants suivants;

– les jours de chômage complet avec un maximum de 10 ans.

Ces périodes peuvent être cumulées.

3. Aux termes de l'article 10 de la loi portant des mesures visant à promouvoir l'emploi (à paraître prochainement au *Moniteur*) des conventions collectives de travail peuvent être conclues pour la période du 1^{er} janvier 1995 au 31 décembre 1996 dans les commissions ou sous-commissions paritaires, prévoyant l'instauration d'un régime de prépension conventionnelle pour les travailleurs licenciés qui, au cours de la durée de validité de cette convention collective de travail, ont 55 ans ou plus au moment de la fin du contrat de travail et qui peuvent à ce moment-là se prévaloir de 33 ans de passé professionnel en tant que salarié.

Pour l'application du présent article, sont assimilés à des jours de travail pour le calcul du passé professionnel :

— la période de service actif en tant que milicien et en tant qu'objecteur de conscience;

— les jours d'interruption de carrière et les périodes au cours desquelles le travailleur a interrompu son travail pour élever un enfant âgé de moins de 6 ans. Ces assimilations peuvent totaliser 3 ans au maximum;

— les jours au cours desquels le travailleur a interrompu son travail pour élever un deuxième enfant ou un enfant suivant âgé de moins de 6 ans, avec un maximum de 3 ans au total;

— les jours de chômage complet avec un maximum de 5 ans.

b. En ce qui concerne l'article 18

Le point h) à insérer dans le littera B de 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, dispose qu'est assimilée à une période d'activité comme travailleur pour le calcul de la pension, la période pendant laquelle le travailleur qui dispense des soins à une personne fortement tributaire de soins est couvert par l'assurance continuée prévue par la législation en matière d'assurance maladie-invalidité.

Le représentant du ministre des Pensions fait observer qu'aucune limite n'a été fixée à cette période assimilée. Est-ce volontaire ?

Dans le cas d'une durée indéterminée, il est difficile de calculer le coût budgétaire.

L'intervenant se demande ensuite si le travailleur qui interrompra sa carrière pour dispenser des soins

lenen aan een zwaar zorgbehoevend persoon een onderbrekingsuitkering zal ontvangen.

Dit is immers een vereiste om inzake pensioenen gelijkstelling te kunnen krijgen.

Deze vraag wordt door *de hoofdiener* bevestigend beantwoord.

*
* *

à une personne fortement tributaire de soins percevra une indemnité d'interruption.

Il s'agit là, en effet, d'une condition pour bénéficier de l'assimilation en vue de la pension.

L'auteur de la proposition répond par l'affirmative.

*
* *

BIJLAGE

Samenwerkingsinitiatief Thuisverzorging Regio Lommel

Heroriëntering van de thuiszorg

Zo'n 10 jaar geleden was het nog courant om zorg-behoevende bejaarden die geen plaats vonden in een rusthuis, voor langere periodes op te nemen in een ziekenhuis. Het was geen uitzondering dat die mensen tot een jaar lang gehospitaliseerd bleven.

Daar kwam verandering in door :

1. De inkrimping van het beddenbestand en de vermindering van het personeelsbestand in de ziekenhuizen;
2. de scherpere controle door de geneesheren-adviseurs;
3. de inrichting van RVT-bedden in de rustoorden.

Het gevolg was dat er nu lange wachttijden ontstonden in de rust- en verzorgingstehuizen. Een wachttijd tot méér dan een jaar was geen uitzondering.

Bij nader onderzoek werd evenwel duidelijk dat veel mensen op de wachtlijst eigenlijk niet zozeer zorgbehoevend waren, maar eerder eenzaam, verwaarloosd en bang. Dit fundamenteel gevoel van onveiligheid lag vaak achter het besluit om een aanvraag in te dienen voor opname.

1. Er is nood aan een georganiseerde mantelzorg (familie, burens, ...).
2. Er is nood aan een georganiseerde professionele zorg (arts, verpleging, kinesist, ...).

3. Er is nood aan een georganiseerde dienstverlening (poetshulp, maaltijdenbedeling, klusjesdienst, ...).

4. Er is nood aan vrijwilligerswerk (bezoek- en oppasdienst, boodschappen, organisatie thuisverzorgers ter ondersteuning van deze informele zorgverleners ...).

Om dit te realiseren werden de SIT's opgestart (Samenwerkingsinitiatief Thuiszorg). Deze bestaan uit :

1. Een algemene vergadering : hierin zetelen alle eerste-lijns-zorgers, de thuisverzorgers en de vrijwilligers.

2. Een kerngroep : een soort dagelijks bestuur waarin uit elke beroeps- en informele zorgverlenersgroep één of meer vertegenwoordigers zetelen.

3. De zorgbemiddelaar : des coördineert de zorg. De ervaring heeft geleerd dat de beste manier erin bestaat een bijeenkomst te houden ten huize van de bejaarde met alle betrokkenen erbij aanwezig. Er wordt dan een actieplan opgesteld, taken verdeeld en

ANNEXE

Initiative de coopération en matière de soins à domicile dans la région de Lommel

Réorientation des soins à domicile

Il y a dix ans, il était encore habituel d'hospitaliser pendant de longues périodes les personnes âgées tributaires de soins qui ne trouvaient pas de place dans les maisons de repos. Il n'était pas exceptionnel que ces personnes restent hospitalisées pendant une année.

Des changements sont intervenus à ce niveau à la suite de :

1. la réduction du nombre de lits et des effectifs hospitaliers;

2. le renforcement des contrôles effectués par les médecins-conseils;

3. la création de lits MRS dans les maisons de repos.

Cette évolution a provoqué à son tour un allongement des périodes d'attente dans les maisons de repos et de soins. Une attente de plus d'un an n'était pas exceptionnelle.

A l'examen, il est cependant apparu que de nombreuses personnes figurant sur les listes d'attente n'étaient pas vraiment tributaires de soins mais plutôt isolées, délaissées et craintives. Un sentiment profond d'insécurité les poussait souvent à demander leur admission.

1. Il existe un besoin au niveau des soins organisés dispensés par l'entourage (famille, voisins, ...).

2. Il existe un besoin au niveau des soins professionnels organisés (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ...).

3. Il existe un besoin au niveau des services organisés (nettoyage, distribution de repas, petits travaux, ...).

4. Il y a besoin de volontaires (service de visite et de garde, commissions, organisation de soins à domicile en vue d'aider les soignants occasionnels, ...).

Afin de rencontrer ces besoins, des SIT (Samenwerkingsinitiatief Thuiszorg, Initiative de coopération en matière de soins à domicile) ont été créées. Elles comprennent :

1. Une assemblée générale, dans laquelle siègent tous les soignants de base, les soignants à domicile et les volontaires.

2. Une cellule, qui assure la gestion journalière; elle se compose d'un ou de plusieurs représentants de chaque catégorie de soignants professionnels et occasionnels.

3. Un médiateur de soins, qui coordonne les soins. L'expérience a appris que la meilleure manière de procéder consiste à organiser une rencontre au domicile de la personne âgée en présence de toutes les parties concernées. Un plan d'action est établi, les

een datum afgesproken voor evaluatie. Dit alles wordt genoteerd in een zorgenplan.

Het mag duidelijk zijn dat de zorgbemiddelaar best uit het plaatselijke OCMW komt. Het lijkt ons ook nuttig dat de zorgbemiddelaar binnen het OCMW de persoon is die de extra-murale dienst leidt (poetsdienst, maaltijddienst, eventueel huisvesting...). Tevens moet hij bereid zijn de organisaties inzake formele zorg- en hulpverleners (o.a. De Werkgroep Thuisverzorgers en de vrijwilligerswerking) op te starten en te ondersteunen.

Om al die redenen werd in Lommel geopteerd voor het aanwenden van de subsidies via het OCMW. De subsidies worden op een OCMW-rekening doorgevoerd. Het OCMW stelt lokalen en een half-time zorgbemiddelaar ter beschikking.

Na twee jaar intensief werken was op die manier de wachtlijst (± 90 bejaarden) zo goed als verdwenen (er stonden op een bepaald moment nog drie personen op). De wetenschap dat men in geval van nood op de thuiszorg kan terugvallen — tijdelijk of permanent — geeft de cliënt in zijn omgeving de zekerheid die zij nodig hebben om zich veilig te voelen.

Door de georganiseerde thuiszorg, telkens op nieuw kleinschalig toegepast rekening houdend met het evenwichtig aanwezig stellen van het zorgentrio (zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg) en zorgopmaat wordt continuïteit en zekerheid geboden, die hen het vertrouwen geeft om hun zelfstandigheid niet op te geven, ook niet bij ziekte en hulpbehoevendheid. In zulke omstandigheden kunnen zelfs patiënten met intensieve zorgenbehoeften en hun thuismilieu blijven vertoeven. Als de patiënt thuis wenst te sterven kunnen zelfs palliatieve zorgen in de beste omstandigheden georganiseerd worden.

Uiteraard brengt een nieuwe organisatie nieuwe problemen mee.

1. Het vergt een grote inzet in tijd en middelen vanwege de mantelzorgers om de bejaarde thuis te handhaven. Huishoudelijke verzorging is immers het kernprodukt en omvat alle handelingen die nodig zijn om een huishouden draaiend te houden. Alhoewel deze zorg door professionele zorg kan aangevuld of ondersteund worden is zonder mantelzorg (= informele zorg) thuiszorg niet mogelijk.

2. Het beperkt enorm de bewegingsvrijheid van de mantelzorgers. Daarom lijkt een heroriëntering van de aanpak vanuit het beleid zich op te dringen.

- a) Minder nieuwe rusthuizen, meer bejaardenflats mét service (alarmsysteem, maaltijden, poetsdienst, thuisverpleging, enzovoort). De bestaande rusthuizen worden meer RVT-diensten.

tâches sont réparties et une date est fixée pour procéder à une évaluation. Tout est consigné dans un plan de soins.

L'on notera que l'idéal est que le médiateur de soins soit membre du CPAS local. Il semble également utile que le médiateur de soins soit le responsable des services extérieurs du CPAS (nettoyages, repas, éventuellement logement...). Il est également important que le médiateur soit disposé à lancer et à soutenir les organisations de soignants et aides professionnels (entre autres le « Werkgroep Thuisverzorgers » et l'action des volontaires).

Pour toutes ces raisons, il a été décidé à Lommel de passer par le CPAS pour subventionner les soins à domicile. Les subventions sont versées sur un compte du CPAS, qui fournit des locaux et un médiateur de soins à mi-temps.

Après deux ans de travail intensif, il n'existait pratiquement plus de liste d'attente (sur ± 90 personnes âgées inscrites au départ, il n'en restait plus que trois à un moment donné). Le fait de savoir qu'en cas de besoin, ils pourraient se rabattre sur la formule des soins à domicile — temporaires ou permanents — donne au client et à son entourage la certitude dont ils ont besoin pour se sentir en sécurité.

Les soins à domicile organisés, appliqués chaque fois sur une petite échelle compte tenu de la recherche d'une présence équilibrée du triptyque des soins (soins personnels, soins de l'entourage et soins professionnels) et des soins sur mesure, offrent une garantie de continuité et de sécurité et donnent aux patients la certitude de ne pas devoir renoncer à leur indépendance même pas en cas de maladie ou s'ils deviennent tributaires de soins. Dans de telles circonstances, des patients nécessitant des soins intensifs peuvent continuer à vivre dans leur milieu familial. Si le patient souhaite mourir chez lui, les soins palliatifs peuvent même être organisés dans les meilleures conditions.

Il va de soi qu'une nouvelle organisation pose de nouveaux problèmes.

1. Les proches qui dispensent les soins doivent consacrer à ceux-ci beaucoup de temps et de moyens s'ils veulent maintenir la personne âgée chez elle. Les soins du ménage sont en effet un concept global et comprennent toutes les opérations qui sont nécessaires pour assurer la bonne marche du ménage. Bien qu'ils puissent être complétés ou étayés par des soins professionnels, il n'est pas possible d'assurer ces soins sans recourir aux soins de l'entourage (= soins occasionnels).

2. Elle limite énormément la liberté de mouvement des proches qui dispensent les soins. Aussi paraît-il nécessaire de réorienter l'approche choisie par le biais de choix politiques.

- a) Il faudrait moins de nouvelles maisons de repos et davantage d'appartements pour personnes âgées, offrant des services (système d'alarme, repas, service de nettoyage, soins à domicile, et cetera). Les maisons de repos existantes deviendraient des services MRS.

b) Er is duidelijk meer nood aan tijdelijke opvang. Daarom pleiten we voor :

— het ter beschikking houden van een bepaald percentage van de kamers in de rusthuizen voor kortverblijf. Zo kunnen noodsituaties (zoals ziekenhuisopname) of verlofperiodes van de mantelzorgers worden opgevangen;

— de inrichting van een dagverblijf binnen of buiten het rusthuis. Dit kan bijvoorbeeld in een buurthuis, gerund door het OCMW en de vrijwilligersorganisaties gezamenlijk. In dit dagverblijf kunnen al dan niet professionele zorgen worden verstrekt (verpleging, kiné, ergotherapie, enzovoort), dan wel enkel opvang (handwerk, leeshoek, gezelschapsspelen, enzovoort) voorzien.

c) De inzet die de mantelzorg levert en de grote besparing die dit meebrengt moet uitgedrukt worden in een concrete waardering : de mantelzorgtoelage. In Lommel is geopteerd voor een bedrag van 2 000 frank per maand voor inwonende bejaarden met een WIGW-statuuut en een score van minimum 9 punten op zelfredzaamheidsevaluatieschaal in het kader van de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden, zoals bedoeld in artikel 3 van het koninklijk besluit van 5 maart 1990 betreffende de tegemoetkoming van HAB. De totale uitgave is begroot op 2 miljoen per jaar voor een stad van 29 000 inwoners.

d) De zorgbemiddelaar moet een OCMW-personeelslid zijn die hiervoor part-time of voltijds ter beschikking is en die op de OCMW-loonlijst staat. Met de subsidiegelden alleen is dit onbetaalbaar.

e) De bestaande subsidies moeten kunnen aangewend worden ter ondersteuning van de vrijwilligersorganisaties, voor de uitgave van een krantje, voor het organiseren van de navorming van professionelen en van vrijwilligers, en voor de nodige administratie.

b) Il y a manifestement un besoin au niveau des structures d'accueil temporaire. Aussi est-il demandé :

— de réserver un certain pourcentage de chambres dans les maisons de repos à des séjours de courte durée, ce qui permettrait de faire face aux situations de crise (telles qu'une hospitalisation) ou d'assurer les soins pendant les périodes de congé des proches;

— de créer d'une infrastructure d'hébergement de jour au sein ou en dehors de la maison de repos. Cela pourrait se faire dans une maison de quartier gérée en commun par le CPAS et des organisations de bénévoles. Des soins professionnels ou non pourraient y être dispensés (soins infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie, et cetera), ou l'on pourrait y assurer seulement un accueil (travaux manuels, coin de lecture, jeux de société, et cetera).

c) L'engagement que représente la prise en charge par l'entourage et les économies importantes qu'elle permet de réaliser, doivent être récompensés de manière concrète : par l'octroi de l'allocation pour soins de l'entourage. A Lommel, il a été opté pour l'octroi d'un montant de 2 000 francs par mois par personne âgée cohabitante, dotée d'un statut VIPO et ayant un degré d'autonomie de 9 points minimum sur l'échelle d'évaluation du degré d'autonomie dans le cadre de l'aide aux personnes âgées, visée à l'article 3 de l'arrêté royal du 5 mars 1990 relatif à l'allocation aux personnes âgées. La dépense totale représente un poste budgétaire de 2 millions de francs par an pour une ville de 29 000 habitants.

d) Le médiateur de soins doit être un membre du personnel du CPAS qui est disponible pour cette tâche à temps partiel ou à temps plein et est rémunéré par le CPAS. Il n'est pas possible de financer cette fonction à l'aide des seules subventions.

e) Les subsides existants doivent pouvoir être affectés au soutien des organisations de bénévoles, à l'édition d'un petit journal, à l'organisation du recyclage des bénévoles et des professionnels et à la réalisation des tâches administratives nécessaires.