

Une société plus juste pour les aidants-proches



Élections fédérales et régionales du 9 juin 2024

Éditeur responsable

Maxime Delaite - Directeur
ASBL Aidants Proches

Adresse

Route de Louvain-la-Neuve, 4/2 à 5001 Belgrade
081/74.68.79 - info@aidants.be
BCE 0885 931 187
www.aidants-proches.be

Rédaction

Les équipes des ASBL Aidants Proches (Wallonie), Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches

Mise en page

Geneviève Van Diest

Numéro de dépôt légal

D/2023/14256/0002

Date de parution

Juin 2023

Table des matières

Remerciements	5
Préambule	6
Qui nous sommes	7
Introduction	8
Méthodologie	11
Partie 1 : Les constats	13
1. Précarité et aide	13
2. Droits fondamentaux	17
3. Santé et prévention des risques	21
4. Structures et services	25
5. Loi de reconnaissance	29
Partie 2 : Les revendications	33
1. Nos 10 priorités	34
2. Revendications par niveau de pouvoir	35
2.1. <i>Compétences transversales</i>	35
2.2. <i>Compétences fédérales</i>	36
2.3. <i>Compétences régionales</i>	37
2.4. <i>Compétences communautaires</i>	37
Conclusions	38



Remerciements

Nos associations remercient vivement les aidants-proches ainsi que les professionnels qui, très nombreux, se sont joints à nous pour alimenter ce mémorandum, fruit d'une réflexion commune qui s'est étalée sur plusieurs mois au début de cette année.

Sans eux, sans leur disponibilité, sans leur sens du dialogue, sans leur expertise, sans leurs témoignages sur ce qu'ils vivent au quotidien, sans leurs idées constructives pour améliorer ce qui peut – et qui doit encore – l'être, rien de tout ceci n'aurait été possible.

Qu'ils sachent notre sincère et profonde gratitude.



Préambule

Une revendication particulière a émergé avec la rédaction de ce mémoire. L'actualité récente a évoqué la création par le gouvernement fédéral d'« aidants qualifiés » pour désigner des professionnels formés à certaines pratiques d'ordre médical, ce qui peut prêter à confusion avec le terme d'aidants proches. De plus, notre travail préparatoire à l'élaboration du présent document nous a rappelé que la majorité des aidants proches sont en réalité des aidantes.



Cette question de genre a été l'occasion d'un débat, au sein de l'équipe. Il a débouché sur la proposition de créer un nouveau mot - « **aidants-proches** » - qui transcende les notions de genre, d'âge ou de statut social. À l'instar du « mantelzorger » en Flandre, nous souhaitons qu'il soit connu et reconnu par l'ensemble de la population sans plus pouvoir prêter à confusion avec la pléthore de termes déjà existants. C'est pourquoi nous utiliserons désormais ce nouveau vocable, tant dans le présent mémoire que dans nos communications et prises de position futures.

Qui nous sommes

Nos associations - l'ASBL Aidants Proches (en Wallonie), l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, l'ASBL Jeunes & Aidants Proches et son service EMPSA (Équipe Mobile Prévention Soutien Aidance) - défendent un enjeu majeur de notre société : la reconnaissance et le soutien de l'aidant-proche en Belgique francophone.

Nous œuvrons sur des territoires différents - la Wallonie et Bruxelles - ou encore sur une thématique spécifique que sont les jeunes aidants-proches. Mais nous collaborons au quotidien pour apporter un soutien aux aidants-proches et défendre leurs droits.

Nos organisations représentent de façon large et transversale la thématique de l'aidant-proche. C'est vrai quelle que soit la dépendance du proche : maladie, handicap ou grand âge. Mais aussi quelle que soit la situation de l'aidant : son lien de parenté ou d'amitié avec le proche aidé, son statut socio-professionnel, le fait d'être cohabitant avec son proche ou pas.

Nous militons pour que la société reconnaisse ce public particulier et que les impacts liés à l'aide apportée ne le fragilisent pas davantage encore.

Pour cela, nous mettons en place des actions d'information et d'accompagnement des aidants-proches, nous organisons de la sensibilisation et des formations auprès des professionnels et du tout public et nous développons un travail de lobbying politique qui vise la reconnaissance et le soutien de l'aidant-proche, à tous les niveaux de pouvoir.



Introduction

La thématique de l'aidant-proche n'est plus, à proprement parler, une matière émergente en Belgique. Connue depuis des années, elle fait l'objet d'études, de colloques, de recherches. Des enquêtes montrent que 12%¹ de la population belge - soit plus d'un million de personnes - sont aidants-proches. Cela signifie qu'ils prodiguent de l'aide et/ou des soins à une personne de leur entourage qui est fragilisée en raison d'une maladie, d'un handicap ou encore de son âge. Ce rôle s'ajoute aux autres « statuts » de ces personnes, comme leur rôle de citoyen, de travailleur, de conjoint, d'enfant et/ou de parent.

Un constat s'impose : quel que soit l'angle pris (à un niveau individuel par rapport à leur proche aidé, comme à un niveau collectif), les aidants-proches sont un des piliers de notre système de santé. Ils sont indispensables au bien-être, à la santé, voire à la survie des personnes qu'ils épaulent. Leur rôle et leur expertise sont réels mais trop peu reconnus. Tout d'abord parce qu'ils ont du mal à se définir comme aidant-proche : les liens familiaux et amicaux préexistent à un « rôle » d'aidant-proche. Ensuite parce qu'ils se vivent souvent comme les « rustines » des aides professionnelles, singulièrement à domicile. Enfin parce que leur connaissance de la situation n'est pas toujours prise en compte par les acteurs professionnels qui valorisent leur propre savoir spécifique.

Notre objectif est d'amener les aidants-proches - mais aussi plus largement les professionnels et le réseau informel élargi - à prendre conscience de leur situation, à se reconnaître eux-mêmes aidants-proches et à prévenir leur fragilisation, susceptible de conduire à leur épuisement physique et/ou mental, avec des conséquences délétères sur leur santé.

Il nous semble indispensable d'arriver à un équilibre entre, d'une part, la responsabilité de l'État et, de l'autre, celle des familles et des proches dans l'accompagnement de celles et ceux qui sont fragilisés par la maladie ou le handicap. Les aidants-proches ne doivent pas être la variable d'ajustement utilisée pour combler les manques de financement des structures d'aide et de soins à domicile, des hôpitaux ou des institutions.

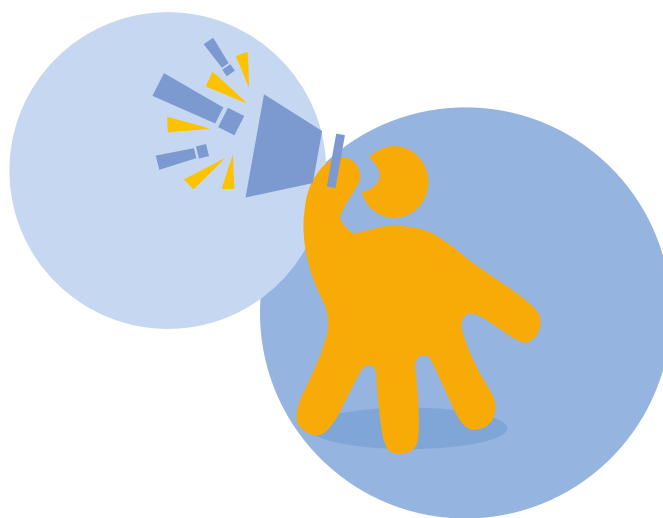
Depuis maintenant un demi-siècle, nous sommes face à une évolution socio-démographique - déclin du modèle de la femme au foyer, vieillissement de la population, éclatement de la famille nucléaire, etc. - modifiant quelque peu la manière dont s'organisent les solidarités familiales.

En parallèle, depuis une bonne décennie, la plupart des politiques publiques prônent une désinstitutionnalisation (réforme du secteur de la santé mentale, raccourcissement des séjours hospitaliers, etc.) et privilégient l'accompagnement à domicile (hospitalisation à domicile) mais ne redistribuent pas aux aidants-proches les moyens financiers économisés grâce à eux. Elles ne leur donnent pas davantage les outils pour concilier au mieux leurs différents rôles. Au contraire, nous constatons ces derniers mois certains reculs au niveau des politiques publiques, notamment dans les dispositifs permettant la conciliation entre vie professionnelle et vie privée.



1. Aide informelle, Enquête de santé 2018 menée par Sciensano

Pourtant, les conséquences du rôle de l'aidant-proche sur sa santé, ainsi que sur sa vie professionnelle et sociale représentent un coût important pour la société. Si l'aidant-proche ne peut plus assurer ce rôle, d'une part, la société devra prendre intégralement en charge la personne aidée et d'autre part, l'aidant-proche devra davantage faire appel aux services sociaux, de soins de santé et d'aides sociales. Faire de la prévention en soutenant les aidants-proches est donc la meilleure possibilité de maintenir le système de santé en place.



Nous avons réalisé le présent mémorandum dans la perspective des différents scrutins électoraux de 2024 aux niveaux fédéral et régional et, par ricochet, à celui de la Communauté française. Le volet européen de notre étude est pour sa part confié à Eurocarers, association internationale sans but lucratif dont nous sommes membres actifs. L'un de ses objectifs est la sensibilisation, la promotion et la défense des droits relatifs à la représentation et à l'inclusion sociale des aidants-proches. Eurocarers porte ses revendications au niveau de la Commission et du Parlement européens.

Notre mémorandum poursuit un double objectif. Sur le plan externe, il permet de formuler des revendications claires et précises auprès des différents partis politiques pour améliorer la condition et la situation des aidants-proches. Pour cela, nos ASBL

veilleront à ce que les attentes des aidants-proches soient prises en compte dans les programmes des scrutins électoraux de 2024. Il en sera de même dans les futures négociations puis dans les accords de majorité qui en découleront dans les semaines et peut-être les mois qui suivront. Nous y serons plus que jamais attentifs : c'est là que se poseront les jalons des politiques qui seront menées dans les cinq années qui suivront, aux principaux niveaux de pouvoir.

Le second objectif du mémorandum est d'ordre interne. Ce document servira d'aide-mémoire et de support concernant les positions de nos organisations ainsi que leurs justifications. Pour le dire autrement, il permettra d'assurer une certaine cohérence dans les prises de position de nos ASBL et de nos associations partenaires.

Ce document est désormais disponible au grand public, aux associations, aux partenaires ainsi qu'aux différents niveaux de pouvoir et aux mandataires politiques. Pour le dévoiler, nous avons opté pour le 21 juin 2023, journée des aidants-proches en Belgique francophone. L'objectif, désormais, est d'inciter les différents partis à intégrer les points qui vont suivre dans leurs programmes en vue des prochaines élections. Puis à les traduire en mesures concrètes, forts du soutien de leurs électeurs.

Pour rédiger les lignes qui vont suivre, nous avons d'abord analysé les constats dressés en 2019 dans notre précédent mémorandum¹ ainsi que leur suivi. Puis nous avons élaboré notre méthodologie de travail, en optant résolument pour une co-construction avec les (jeunes) aidants-proches, ainsi qu'avec les professionnels. Autant le dire d'emblée : les constats et propositions que vous découvrirez au travers de ce document ne constituent pas une liste exhaustive mais plutôt un ensemble cohérent de suggestions émises ou identifiées lors de cette démarche, qui ont retenu l'attention de ses différents acteurs. Il est essentiel de souligner ici que ces solutions doivent être considérées dans le contexte politique actuel et être mises en relation avec les initiatives existantes.



Dans la suite du document, nous avons développé 5 thèmes et axes spécifiques.

Ils ont été analysés lors de focus groups ainsi que dans un questionnaire que nous avons mis en ligne. On y retrouve la précarité et l'aide, les droits fondamentaux, la santé et la prévention des risques, les structures et services et, enfin, la loi de reconnaissance. Chacun est décliné au travers des constats émis par les aidants-proches et les professionnels, avec un focus spécifique pour les jeunes aidants-proches, qui ont également pris part à nos travaux.

Dans la dernière partie du document, nous avons rassemblé les revendications. Nous avons identifié 10 revendications prioritaires à nos yeux, tout en gardant l'essence des propositions émises par les aidants-proches et les professionnels participant à notre démarche. Ces dernières sont réparties par niveau de pouvoir : compétences transversales, compétences fédérales, compétences régionales et compétences communautaires.

Nos associations sont des maillons du soutien aux aidants-proches. Nous ne sommes pas les seuls, mais nous avons la particularité de prendre l'aidant-proche de manière transversale et quelle que soit la pathologie dont souffre la personne qu'il aide. De nombreuses organisations - associations de patients et de proches notamment - réalisent une démarche similaire à la nôtre. Elles mettent également en évidence des besoins spécifiques insuffisamment ou pas du tout rencontrés par les dispositifs actuels. Nous invitons les décideurs politiques à s'inspirer également de leurs revendications.



1. Notre mémorandum 2019 est disponible sur notre site internet

Méthodologie

Pour rédiger ce mémorandum 2024 de nos associations, nous avons résolument opté pour une approche collaborative entre les collaborateurs de nos différentes ASBL, les professionnels de différents secteurs et les aidants-proches eux-mêmes.

Nous avons distingué deux types de professionnels. Ceux du réseau local, d'abord, c'est-à-dire ceux dont l'organisation et/ou les activités couvre(nt) au maximum le territoire d'une province. Ceux du réseau méta, ensuite, c'est-à-dire ceux dont l'organisation et/ou les activités couvre(nt) plus d'une province.

Nous avons ainsi fait le choix, d'une part, d'organiser des groupes de discussion et, de l'autre, de réaliser une enquête en ligne pour combiner des aspects qualitatifs et quantitatifs.

Les discussions ont été animées et facilitées par les travailleurs de nos ASBL dans le but de collecter des données sur les aspects particuliers de la situation des aidants-proches. Leurs témoignages, leurs questions, leurs attentes et leurs besoins ont ainsi été pris en compte tout au long de la réflexion. Un focus group animé par une personne externe réunissant les différentes équipes des associations d'aidants-proches a également été réalisé. L'objectif était d'amener nos propres constats et propositions par rapport à ce public que nous rencontrons et soutenons quotidiennement depuis de nombreuses années.

En parallèle, une enquête en ligne a été diffusée pour récolter davantage d'avis d'aidants-proches et de partenaires professionnels. Plus de 650 réponses ont été enregistrées, dont 516 d'aidants-proches (près de 80% des répondants), 90 de professionnels du réseau local et 46 de professionnels du réseau méta.

Le travail de rédaction du mémorandum a été entrepris sur base des différentes données ainsi collectées, en visant cohérence et esprit de synthèse plutôt qu'exhaustivité absolue.

Vous trouverez ainsi tout au long du document qui s'ouvre des chiffres venant appuyer les constats et revendications.



Ces « focus groups » ont été organisés à Bruxelles et en Wallonie et de manière spécifique avec des jeunes aidants-proches, tant en visioconférence qu'en présentiel, avec la participation de professionnels et d'aidants-proches.



Sauf indication contraire, les chiffres cités émanent des résultats du questionnaire en ligne diffusé du mois de mars 2023 à la mi-avril 2023.

Avant de laisser la place aux constats, il nous semble important de préciser le profil des aidants-proches qui ont répondu à notre enquête, ce qui influence certaines réponses :

- ▶ Près de 75 % sont des femmes ;
- ▶ Près de 75% ont 50 ans ou plus ;
- ▶ Environ 70% vivent avec le proche aidé ;
- ▶ Près de 55% passent plus de 15h par semaine à s'occuper de leur proche aidé ;
- ▶ Les situations d'aide sont supérieures à 5 ans pour une majorité d'entre elles (65%) ;
- ▶ La situation de santé du proche aidé est pour plus de 50% liée à un handicap.

Ces données corroborent, dans leurs grandes tendances, celles émanant de divers organismes. À l'heure actuelle, aucune statistique exhaustive n'existe en la matière.



Partie 1 Les constats

Pour élaborer les constats qui vont suivre, nous sommes donc partis de 5 axes spécifiques analysés lors des focus group et dans le questionnaire en ligne. À savoir : précarité et aide, droits fondamentaux, santé et prévention des risques, structures et services et, enfin, loi de reconnaissance.

Chaque axe est décliné au travers des constats émis par les aidants-proches et les professionnels, avec un focus spécifique pour les jeunes aidants-proches. Vous constaterez à leur lecture que les frontières entre ces axes sont poreuses, avec certains constats qui se répètent dans plusieurs d'entre eux.

1. Précarité et aide

Constats faits par les aidants-proches

Les aidants-proches de notre pays rencontrent de nombreuses difficultés, notamment sur le plan financier et social. Près de 80% d'entre eux estiment que leur rôle pourrait les mettre dans une situation précaire sur le plan financier ou relationnel. Près de 57% ont déjà eu du mal à joindre les deux bouts en raison de leur situation. Qui plus est, afin de s'occuper de leur proche, nombreux sont ceux qui réduisent leur temps de travail, ce qui entraîne de facto une baisse de leurs revenus. Près de 43% ont d'ailleurs renoncé à un emploi, à une formation ou à une promotion en raison de leur rôle d'aidant-proche.

Dans le même temps, les dépenses quotidiennes telles que les traitements, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à domicile, l'aménagement du domicile et les frais de transport peuvent augmenter considérablement en raison de la maladie ou du handicap de la personne aidée. Plus de 85% des aidants-proches ont vu leurs dépenses augmenter en aidant leur proche. Les frais de transport sont un enjeu important dans ces dépenses. Ils représentent en effet un coût considérable pour les aidants-proches qui doivent libérer du temps pour accompagner

leur proche à des rendez-vous médicaux, réduisant ainsi encore davantage leurs revenus.

Les aidants-proches ne reçoivent que peu ou pas de soutien financier pour le rôle ainsi joué, ce qui peut les amener dans un processus de précarisation financière qui mène parfois à la pauvreté.

Les aidants-proches sont également confrontés à une « précarité reportée » : la réduction de leur temps de travail entraîne une diminution de leur pension future. De plus, les aides disponibles pour les personnes aidées sont souvent interrompues à l'âge de 65 ans alors que l'aide, elle, ne s'arrête pas. Les aidants-proches sont souvent obligés de compenser cette perte de revenus.

Ils proposent donc de changer le système d'allocations pour la pension en maintenant les allocations (pour une personne handicapée, par exemple) jusqu'au décès de la personne aidée.



Autre facteur aggravant : le calcul de certaines aides pour la personne aidée est basé sur les revenus du conjoint. Cela diminue souvent le montant des aides, alors que la dépendance ou la perte d'autonomie nécessite des dépenses supplémentaires pour le ménage. Plus de 45% des répondants estiment d'ailleurs qu'il faudrait supprimer le statut de cohabitant. En effet, 60% de ceux à qui ce statut s'applique trouvent qu'il est un frein pour aider leur proche comme ils le voudraient.

Les aidants-proches font également face à une précarité sociale accompagnée d'une peur de parler de leur situation et de se sentir jugés. Près de 90% d'entre eux estiment que leur rôle a un impact sur leur vie sociale. Ils

s'isolent par manque de temps ainsi que par culpabilité de laisser leur proche seul.

L'une de leurs demandes les plus fréquentes est la centralisation de l'aide psycho-sociale, la création d'une personne de référence pour les aider dans les démarches administratives ainsi que celle d'un guichet unique.

Les aidants-proches proposent également une automatisation des aides ainsi que des allocations plus élevées pour les personnes aidées afin de ne pas obliger les aidants-proches à compenser leurs pertes financières. Ils demandent la suppression du statut de cohabitant et une reconnaissance financière de leur travail d'aide.

Constats faits par les jeunes aidants-proches

Les jeunes expliquent que les ressources de la famille sont concentrées sur les dépenses liées aux soins de l'aidé. Dans la majorité des situations, ils doivent aller travailler pour aider la famille. Ils demandent de prendre en considération que, si l'argent manque pour acheter des médicaments, ce sont eux qui doivent faire face à la crise à la maison.

Parfois, un travailleur les aide à mettre en place un revenu d'intégration. Cela leur permet de ne plus devoir travailler en plus de leurs études et de toute l'aide apportée quotidiennement. Mais les liens avec les CPAS peuvent être compliqués. L'octroi de l'aide est souvent conditionné à un travail. Ils demandent que la reconnaissance du statut d'aidant-proche puisse les soutenir pour la prise en compte de leur situation.

La gestion de l'argent au sein du ménage est particulièrement difficile, notamment quand le parent a une personnalité instable et fait des choix de priorités aux mauvais endroits. Les jeunes doivent se débrouiller pour trouver les outils de gestion et tenir un budget en équilibre ou, même, régler les dettes.

Ils évoquent clairement le risque de prostitution.

Ils nous ont confié des propositions à généraliser et mettre à disposition des jeunes pour leur simplifier la vie ou leur permettre de réaliser quelques économies, comme :

- ▶ Des applications GSM pour bénéficier de nourriture à petits prix : Les p'tits paniers, Too good to go, etc. ;
- ▶ Les coordonnées des plannings familiaux ;
- ▶ La liste des restaurants sociaux ;
- ▶ Apprendre à glaner ;
- ▶ Apprendre à gérer son budget et mettre des priorités ;
- ▶ Apprendre à contacter des services de médiation de dettes.



Constats faits par les professionnels

Les chiffres de notre enquête en ligne viennent confirmer les constats faits lors de nos focus groups. La situation des aidants-proches en termes de précarité est préoccupante. Elle peut être exacerbée par la complexité administrative et la fracture numérique. Plus de 85% des professionnels du réseau local ont constaté un lien de causalité entre l'aide et la précarité. Plus de 80% d'entre eux ont affirmé que ce lien était intensifié : la précarité préexistante à une situation d'aide rend celle-ci plus difficile et accentue encore la précarité initiale. Nous sommes dans un cercle vicieux.

Les professionnels du réseau méta constatent ce même lien de causalité à 73%. Et 88% d'entre eux affirment qu'il y a un lien d'intensité. Les dépenses des aidants-proches augmentent souvent en raison des besoins spécifiques de la personne aidée, ce qui peut mettre une pression financière considérable sur eux. Environ 70% des professionnels locaux et méta ont remarqué que les aidants-proches ont de gros problèmes financiers à la fin du mois.

L'aide peut renforcer l'isolement social et la précarité relationnelle des aidants-proches. Ainsi, 95% des professionnels ont constaté un impact sur la vie sociale de l'aidant-proche. Et de 78% (réseau méta) à 84% (réseau local) ont observé que le lien entre la personne aidée et l'aidant-proche a été modifié à la suite de la situation d'aide. Le statut de cohabitant est également un frein pour les aidants-proches qui souhaitent aider leur proche de manière adéquate, selon plus de 70% des professionnels tous réseaux confondus. Plus de 67% d'entre eux pensent que ce statut devrait être supprimé. La précarité touche souvent plus les femmes que les hommes.

Il est important de noter que les indépendants qui deviennent aidés sont confrontés à des problèmes supplémentaires, notamment en termes d'allocations, ce qui peut obliger les aidants-proches à compenser davantage. Cette situation peut être difficile à gérer et nécessite une attention particulière de la part des professionnels pour éviter des répercussions financières trop importantes qui mèneraient à une précarité voire à une pauvreté financière des aidants-proches.

Les professionnels sont conscients des difficultés auxquelles les aidants-proches les plus précaires sont confrontés. Par ailleurs, les plus précarisés ne sont pas toujours repérés par les professionnels. Cela peut entraîner une absence d'aide et de soutien à ceux qui en ont le plus besoin.

Dans le cadre de ce mémorandum, le même constat a été posé par les équipes des ASBL : les aidants-proches les plus précarisés n'ont pas été touchés par nos appels à participation malgré notre volonté qu'ils puissent faire partie de nos panels. Trois-quarts des professionnels constatent que les personnes les plus précaires font peu appel à leurs services. Une hypothèse formulée est que les personnes les plus précaires n'ont pas accès aux informations, qu'elles activent moins de droits et ont moins de ressources pour le faire. La lutte contre le non-recours et l'accès aux droits et aux services sociaux doit constituer un des axes stratégiques des politiques publiques de prévention et de réduction de la pauvreté.

De plus, près de la moitié des professionnels des réseaux locaux ne se sentent pas outillés pour accompagner les personnes en situation de précarité. Le pourcentage augmente à plus de 65% pour les professionnels des réseaux méta. Cela pourrait s'expliquer notamment par le fait que, lors de leurs parcours d'études, ils reçoivent peu voire pas d'informations sur les aidants-proches en général. Et, par conséquent, pas du tout sur les aidants-proches en situation de précarité ou de pauvreté.

Les professionnels considèrent à plus de 90% que l'accompagnement de proximité est une piste à explorer pour aider les plus précaires à faire appel aux services existants. En conclusion, les professionnels ont constaté que l'aide et la précarité sont étroitement liées, créant un cercle vicieux pour les aidants-proches.

Il est primordial de sensibiliser davantage les professionnels et le grand public à cette réalité et de travailler à trouver des solutions pour aider les aidants-proches les plus précarisés à surmonter ces défis.

En résumé, les aidants-proches ont besoin d'un soutien accru, tant sur le plan financier que social. Être aidant-proche ne devrait pas entraîner une double voire une triple peine. Nombre d'entre eux sont amenés à faire des sacrifices quant à leur vie professionnelle, leur vie sociale, leur vie familiale voire leur santé physique et mentale. Les personnes en situation de précarité doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels pour que leur rôle d'aidant-proche n'accentue pas encore davantage leur vulnérabilité. La perte de revenus qui pousse les aidants-proches et les personnes aidées dans la précarité, notamment financière, ne devrait pas être un sacrifice supplémentaire.



2. Les droits fondamentaux

Pour ce deuxième axe, nous sommes partis des droits fondamentaux établis par la Constitution en demandant aux participants lesquels leur semblaient les plus bafoués lorsqu'une personne exerce le rôle d'aidant-proche.



Constats faits par les aidants-proches

Les quatre droits les plus bafoués selon eux sont : le droit au revenu, celui à l'épanouissement culturel et social, celui à l'aide sociale, médicale et juridique, ainsi que le droit au travail.

Ainsi, 84 % des aidants-proches estiment que leur droit à un épanouissement culturel et social est mis à mal par leur situation d'aidance (pour des raisons financières, d'épuisement, de manque de relais auprès du proche aidé, etc.). Ils prennent ainsi très peu de vacances et font peu de sorties culturelles. Seuls 3% des répondants ne sont pas d'accord. Pour 77,5% d'entre eux, leur vie de famille et leur relation de couple est souvent perturbée par leur situation.

Les aidants-proches rencontrent de nombreuses difficultés en termes de respect du droit à une aide médicale, sociale et juridique qui est souvent bafoué. Ils ont en effet exprimé leur besoin de reconnaissance quant à leur rôle et leur souffrance par rapport à la Justice, au monde médical (médecins, hôpitaux), aux structures d'accueil et à leur entourage. Ils estiment par ailleurs que les services juridiques ne sont pas suffisamment accessibles (coût, délai, manque de spécificité du service en lien avec l'aidance).

Le droit au travail est un autre sujet important pour les aidants-proches. Ils demandent une législation plus forte pour les protéger. Ils souhaitent davantage de reconnaissance

et d'empathie de la part de leur employeur/supérieur et de leurs collègues. Si une majorité d'entre eux parlent de leur rôle sur leur lieu de travail, ils sont nombreux également à témoigner de leur difficulté à évoquer leur situation par crainte du jugement, voire du licenciement. Ils ont le sentiment que cela fait partie de leur vie privée ou que cela ne changerait rien. Ces aidants-proches sont alors poussés à prendre sur leurs jours de congés légaux, puis sur des jours de congés sans solde - voire sur des absences maladie - pour parvenir à assurer les soins et l'aide à leur proche.

Cet absentéisme au travail pourrait être évité par davantage de flexibilité et de connaissance de la thématique de l'aidant-proche dans le monde professionnel. Quelques pistes de solution nous ont été proposées : organiser une sensibilisation des entreprises à cette thématique, l'intégrer dans les cursus de formation des conseillers en prévention et des personnes de confiance, prévoir des dispositifs de télétravail et de flexibilisation des horaires, octroyer des jours de congé rémunérés annuels autres que les jours pour raisons impérieuses, octroyer un pot d'heures annuelles pour permettre à l'aidant-proche d'arriver plus tard ou partir plus tôt de son travail...

Quelques chiffres interpellants issus des répondants qui ont été ou sont dans ce cas de figure :

- ▶ 64% disent avoir déjà renoncé à un emploi, une promotion ou une formation du fait de leur rôle d'aidant-proche ;
- ▶ 58% font connaître leur statut d'aidant-proche sur leur lieu de travail (collègues, supérieurs, employeur) ;
- ▶ 70% ont dû diminuer, suspendre ou arrêter leur temps de travail.

Enfin, l'importance d'un revenu suffisant pour ne pas basculer dans la précarité a été mentionnée alors que les aidants-proches permettent à la société de réaliser des économies en soins de santé.

Des études démontrent en effet les économies sociétales engendrées par la présence des aidants-proches, notamment au niveau de l'Union européenne. La valeur économique de l'aidance représente 2,5 % du PIB de l'ensemble des pays membres (entre 320 et 368 milliards d'euros par an). Pour la Belgique, cela représente 12,5 milliards d'euros/an, pour la Wallonie 2,875 milliards, et pour Bruxelles 2,25 milliards.

Nos associations prônent le maintien au travail des aidants-proches pour plusieurs raisons : meilleur revenu, maintien d'un lien social avec les collègues, forme de répit pour certains, etc. Ces constats sont partagés par les aidants-proches eux-mêmes. Malgré tout, certains n'ont pas la possibilité de poursuivre une activité professionnelle, tant la maladie ou le handicap de leur proche leur demande des soins et une attention constante. Dans ces circonstances, les aidants-proches ne devraient pas subir la double peine de perdre un emploi ainsi qu'un revenu. Une disposition devrait être prévue afin de leur permettre de maintenir un revenu décent, via

une allocation de chômage, un gel de leur salaire ou encore un revenu d'intégration au CPAS, qu'ils réduisent ou arrêtent leur temps de travail.

La précarité reportée est un autre sujet de préoccupation. Ainsi, 83% des aidants-proches et près de 90 % des professionnels estiment légitime que les périodes où une personne a exercé le rôle d'aidant-proche soient assimilées pour la pension, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle en Belgique.

Plus de 90 % des aidants-proches et des professionnels nous disent qu'ils devraient accéder à une allocation financière. Pour les premiers, cette allocation devrait prendre la forme :

- ▶ D'une prime mensuelle, quel que soit leur statut pour 65% d'entre eux ;
- ▶ D'une allocation de remplacement de revenus pour 15% ;
- ▶ D'un salaire pour 11%.

Par ailleurs, en plus de ces quatre droits bafoués, deux autres constats sont ressortis de l'enquête en ligne.

Près de 15% des aidants-proches estiment que le droit à un logement décent est mis à mal par leur situation d'aidance. L'aménagement de celui-ci coûte cher. De façon plus globale, les aides ne prennent pas en charge l'ensemble des besoins.

Au niveau de la mobilité, les aidants-proches nous parlent de l'état des trottoirs catastrophiques (différences de niveaux, pavés manquants ou dépassants, trottoirnettes qui traînent, etc.), mais aussi de l'interdiction de conduire le véhicule sur lequel il y a eu une remise fiscale si le proche n'est pas présent.

Constats faits par les jeunes aidants-proches

De façon générale, les jeunes ne connaissent pas leurs droits et ne savent pas non plus comment les activer.

La rencontre avec une assistante sociale impliquée change les choses dans leur vie. Ils soulignent particulièrement apprécier quand cette personne réfléchit à trouver des solutions avec eux et quand elle prend de leurs nouvelles. C'est aussi le cas lorsque ce professionnel est là pour la situation de la personne aidée mais garde également une attention pour son entourage.

Les jeunes expriment clairement que, lorsqu'ils sont accompagnés d'un professionnel, leurs droits sont plus souvent respectés. Malheureusement, certains ont mentionné que « les assistants sociaux trouvent

nos dossiers trop compliqués et, du coup, ne s'en occupent pas ». De façon générale, ils ne se sentent pas en sécurité et sont confrontés à des situations de mise en danger régulière.

Un droit plus spécifique aux jeunes est celui au logement. Beaucoup soulignent que les conditions de logement sont les plus pénibles (confrontés à l'insalubrité, la perte du logement) mais qu'ils préfèrent se taire et subir plutôt que de risquer la perte de leur toit. Ils demandent la possibilité de bénéficier de points supplémentaires pour l'inscription à des logements sociaux.

Constats faits par les professionnels

Les professionnels, qu'ils soient du réseau méta ou local, identifient les mêmes quatre droits les plus bafoués. Ils sont 85% à estimer que les aidants-proches subissent plus d'impacts négatifs que positifs quant à l'aide qu'ils apportent. Près de 95% des professionnels estiment que les aidants-proches mettent au second plan leur droit à un épanouissement culturel et social. Pour la question de l'impact sur la vie de famille et la relation de couple, près de 90% des professionnels estiment qu'elles sont perturbées par un rôle d'aidant-proche (pour 77% d'aidants-proches répondants).

Concernant le droit au travail et à un revenu, ils ne sont que 10% de professionnels à penser que les aidants-proches font connaître

leur statut sur leur lieu de travail. Une majorité pense qu'ils ne le font pas ou restent neutres sur cette question. Il est intéressant de noter qu'au niveau des aidants-proches, une majorité (près de 60%) a répondu qu'ils en parlaient au travail. La perception des professionnels semble donc erronée sur ce sujet.

Pour les professionnels, l'une des difficultés les plus courantes auxquelles sont confrontés les aidants-proches qui travaillent est la réduction de leur temps de travail pour prendre soin de la personne aidée. Ainsi, plus de 80% des professionnels sont totalement d'accord avec l'idée que les aidants-proches renoncent plus fréquemment à un emploi, à une formation ou à une promotion qu'une personne qui n'exerce pas ce rôle.

C'est ainsi que, lorsqu'ils sont au chômage,

il leur est souvent difficile d'accepter des formations ou de trouver un emploi et ils peuvent rencontrer des problèmes avec des organismes tels que le Forem ou Actiris. Leur réalité de vie ne permet que peu souvent de répondre aux demandes d'activation de ces organismes.

En outre, les aidants-proches sont souvent confrontés à de nombreuses difficultés administratives liées à leur rôle, ce qui peut les isoler et les rendre vulnérables. Les aidants-proches doivent souvent gérer des tâches administratives complexes telles que la gestion des finances, les soins de santé, les assurances et les formulaires de demande de prestations, la coordination des services d'aide et de soins, etc. Cela augmente leur charge mentale.



Leurs points d'attention pour les jeunes aidants-proches

Tout le monde s'accorde pour dire que le droit suprême est celui de rester un enfant, un adolescent. Concernant les jeunes aidants-proches, c'est encore tabou. On leur reproche une situation sur laquelle ils n'ont pas de prise. Ils se sentent souvent la cause du problème et subissent les conséquences de la pathologie du parent (exemple : un placement lors de l'hospitalisation de celui-ci).

Les jeunes sont encore invisibles au niveau de l'aide. On a souvent en tête une femme de 50 ans qui s'occupe de deux générations. La réalité est plus complexe. Les professionnels proposent de veiller à une approche globale et intégrée. Ils proposent de faire des programmes régionaux en santé et de travailler à soutenir des programmes de psychoéducation à hauteur d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes.

En résumé, une grande majorité des droits fondamentaux repris dans la Constitution sont impactés négativement par le fait d'être aidant-proche ou jeune aidant-proche. C'est le droit à un épanouissement social et culturel qui est le plus impacté, les aidants-proches mettant leurs besoins au second plan. Le droit au travail et celui à un revenu décent ont des impacts en cascade sur l'ensemble des pans de vie des aidants-proches.



3. La santé et la prévention des risques



Le troisième axe, celui de la santé, est un droit. Mais il est si étroitement lié à la prévention que nous les avons regroupés pour plus de lisibilité. Les aidants-proches ont souvent peu de temps pour prendre soin d'eux-mêmes, ce qui peut entraîner une augmentation des problèmes de santé mentale et physique. Ils peuvent souffrir de dépression, d'anxiété, de fatigue chronique et de maladies physiques liées au stress. Il nous semble important de relever que les impacts sur la santé physique et mentale de l'aidant-proche génèrent une double conséquence sur notre système de santé : il ne peut plus s'occuper du proche aidé et doit donc déléguer son accompagnement à des professionnels. Il devient dès lors lui-même à charge du système de santé.

Agir au niveau de la prévention semble donc un enjeu majeur dans le cadre des économies réalisées dans le secteur des soins de santé. Il a été unanimement dit que la prévention des risques (épuisement, isolement, etc.) doit à la fois se passer à un niveau collectif et à un niveau individuel.

Constats faits par les aidants-proches

En ce qui concerne la protection de la santé, les aidants-proches ont souligné leur besoin de répit. Pour cela, il faut un accès à des personnes relais, des structures d'accueil de jour, aux mêmes personnes pour les aides à domicile. Ils reconnaissent faire passer leur propre santé après celle de leur proche aidé. Et 43% estiment que les professionnels de la santé et de l'accompagnement ne sont pas (assez) attentifs à leur propre santé lorsqu'ils le prennent en charge. Selon les aidants-proches, la prévention est essentielle et doit être transversale.

La sensibilisation des différents acteurs gravitant autour des aidants-proches est primordiale. Parmi ces acteurs principaux sont identifiés l'ensemble du personnel médical et paramédical en première ligne de soins (66,1%), les différentes administrations et les pouvoirs publics (7,4%), les mutuelles (7,2%) et, enfin, les professionnels de l'aide et des soins à domicile (6,8%). À noter que 35% des aidants-proches interrogés identi-

fient le médecin traitant/généraliste comme un acteur clé majeur. La prévention doit également être portée via l'entourage de l'aidant-proche qui le soutient sans nécessairement être en situation d'aidance.

Concernant la temporalité de la prévention, l'annonce du diagnostic est indiquée par près de 40% des aidants-proches comme le moment charnière où elle doit débuter. Cela va de pair avec la nécessité de la continuité sur le long terme pour plus de 40% des aidants-proches. Ainsi, il apparaît important de prévenir les aidants-proches de la nécessité de préserver leur santé par l'identification des risques et ce, tout au long du trajet de soin de la personne aidée. Et de le faire avec un point d'attention face à de potentielles évolutions de la nature du déficit d'autonomie ou tout changement de situation du proche aidé (49,8%). La démarche de reconnaissance que l'aidant-proche amorce auprès de sa mutuelle (24%) et la sortie d'hospitalisation du proche aidé (18,6%) ont également



été désignées comme des moments clés de prévention et d'information.

En ce qui concerne les lieux de prévention à la thématique de l'aide, en plus d'être portée par le secteur associatif, celle-ci doit l'être plus largement et s'adresser à l'ensemble de la population dans une perspective de santé publique. Les aidants-proches indiquent que la prévention doit être accompagnée et pouvoir s'effectuer, par exemple, dans les milieux hospitaliers, les associations et services décentralisés en soins de première ligne, les centres de diagnostic, les administrations, au sein du secteur de l'enseignement, lors d'événements allant de la santé à la solidarité, dans l'espace public, etc.

Ainsi, il est proposé de développer des services de renseignements gratuits, des personnes ressources voire des ambassadeurs dédiés aux aidants-proches, de fournir des solutions concrètes pour leur permettre de prendre soin d'eux-mêmes. Divers moyens et canaux de communication devraient être

utilisés telles que les campagnes radio-télévisées et celles d'affichage dans des lieux de consultation ou de soins, les réseaux sociaux, etc. À noter que plus de 55% des répondants ont identifié les publications contenant des ressources de soutien spécifiques à la pathologie de la personne aidée, des informations sur leur statut et l'importance de prendre soin d'eux-mêmes comme étant des outils de prévention facilitants. Ils sont d'autant plus importants s'ils s'accompagnent de moments individuels avec les acteurs clés précités (54,1%).

Enfin, l'utilisation usuelle de la terminologie « aidant-proche » et d'une définition homogène et inclusive des différentes réalités de l'aide sont nécessaires en amont de la prévention. Les parents d'enfants en situation de handicap (résidant ou non en structures d'hébergement) nous expriment qu'ils ont du mal à se reconnaître aidants-proches en plus de leur rôle de parent et, dès lors, n'identifient pas suffisamment les impacts de ce rôle sur leur vie et leur santé.

Constats faits par les jeunes aidants-proches

Ils signalent qu'ils se sentent pris entre leurs envies de jeunes et la menace de la non-assistance à personne en danger. Cette situation entraîne de la frustration et beaucoup de culpabilité.

Ils ont l'impression que leur enfance est perdue, que leurs émotions sont mélangées. « Tu ne grandis pas vraiment parce que tu as dû grandir trop vite », résumant-ils. Ils sont plongés trop tôt dans la vie d'adulte sans en comprendre les codes ni en avoir les ressources.

Ce qu'il leur a manqué :

- ▶ De l'aide dans la gestion des émotions ;
- ▶ Des bulles de répit ;
- ▶ Des exercices de psychomotricité ;
- ▶ Des « Rage Rooms ».



Constats faits par les professionnels

Plus de 90 % des professionnels estiment être attentifs à la santé de l'aidant-proche. Ce chiffre est en contradiction avec ce que nous disent les aidants-proches eux-mêmes. Ils sont en effet une minorité à penser que les professionnels sont suffisamment attentifs à leur propre santé.

Quelque 73% des aidants-proches sont d'accord avec l'idée d'une consultation de prévention des risques avec leur médecin. Celle-ci leur serait proposée systématiquement lors de l'octroi de leur attestation de reconnaissance comme aidant-proche. Près de 90% des professionnels valident également cette idée.

La prévention est un sujet important et doit se passer à un niveau collectif et individuel pour plus de 90% des professionnels de différents secteurs interrogés. Selon eux, il y a différents moments et lieux où cette prévention doit être effectuée.

Parmi les acteurs qui devraient s'y impliquer, on retrouve principalement l'ensemble du personnel médical et paramédical en première ligne de soins (61%), les professionnels de l'aide et des soins à domicile (25,8%), les mutuelles (6,6%) ainsi que les administrations et les pouvoirs publics (6%) via des campagnes de sensibilisation tous publics. À noter que plus de 30% de l'ensemble des professionnels interrogés identifient le médecin traitant/généraliste comme l'un des acteurs pertinents pour passer les messages de prévention. Il a également été relevé que la prévention doit être portée par une pluralité d'acteurs, quel que soit le secteur.

Quant aux moments où la prévention devrait être mise en place pour être la mieux intégrée, les professionnels estiment que cela peut commencer dès l'annonce du diagnostic (61%) et que cela doit être répété en continu

(71,5%). Il en ressort qu'il est particulièrement important d'offrir des informations lors d'une sortie d'hospitalisation du proche aidé (25,3%), à chaque changement dans l'évolution de l'état de la personne aidée ou de l'aidant-proche (41,7%) et, plus largement, lorsque les acteurs clés détectent une situation d'aide (35,2%) et/ou identifient des risques/difficultés pour les aidants-proches (45,5%). Cela implique de laisser de la place à l'écoute active des aidants-proches (49,3%) voire de mettre en place des interventions de psychoéducation à leur attention (30,1%). Les mutuelles sont identifiées comme étant à même de sensibiliser les aidants-proches lors de la reconnaissance (49,2%) et des demandes de remboursement.

Les professionnels ont émis plusieurs propositions pour assurer une bonne prévention auprès des aidants-proches. Ils estiment que la sensibilisation du personnel médical est primordiale et que l'uniformisation de la terminologie « aidant-proche » est essentielle pour que ce terme soit compris de tous (37,8%). Ils suggèrent également de sensibiliser les aidants-proches à leur rôle avant d'aborder la question de la prévention (49%). À noter que 70% des professionnels mettent en évidence l'importance de porter et accompagner cette prévention lors de moments individualisés.

Une formation adéquate du personnel soignant et une meilleure offre de répit pour les aidants-proches sont également recommandées. Les campagnes médiatiques (46,6%) et d'affichage tant dans les lieux de consultation que les lieux publics (44,4%), de même que les événements informatifs ou récréatifs mêlant la convivialité (51,7%) sont également des moyens efficaces pour sensibiliser à la prévention.

Une autre de leurs propositions consiste à fournir aux aidants-proches des outils de



prévention tels que des supports contenant des ressources de soutien spécifiques à la pathologie de la personne aidée, ainsi que des informations sur leur statut et l'importance de prendre soin d'eux-mêmes (67,7%). Les professionnels ont également suggéré de sensibiliser via les réseaux sociaux (19,2%), en utilisant des influenceurs ou des ambassadeurs tels que des personnalités ou des humoristes.

En somme, les professionnels recommandent une approche globale qui inclut la sensibilisation du personnel médical, l'uniformisation de la terminologie, la sensibilisation au rôle d'aidant-proche et une offre de répit améliorée, ainsi que l'utilisation de différents canaux de communication.

La prévention peut être effectuée dans différents lieux tels que les écoles via des cours de citoyenneté, les hautes écoles pour la formation, les hôpitaux, les maisons médicales, les pharmacies, à domicile, en maison de repos et de soins, dans les salons axés sur la santé ou le handicap ainsi que dans les maisons communales.



Leurs points d'attention pour les jeunes aidants-proches

Les professionnels abordent l'importance du soutien à la parentalité et de mener aussi des actions envers les parents, qu'ils soient une personne aidée ou un aidant-proche. Il est nécessaire de garder en tête que la personne auprès de laquelle le professionnel intervient a des enfants.

Souvent, il y a une volonté de protéger l'enfant en ne lui parlant pas des problèmes d'adulte. En Flandre, il existe le « Kind Reflex¹ ». Il s'agit de se poser systématiquement la question de l'impact d'une situation, d'une décision sur les jeunes s'ils sont présents dans la situation. Cette initiative devrait être reproduite en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les compétences de la jeunesse et de l'aidance se retrouvent à travers plusieurs portefeuilles ministériels et niveaux de pouvoir. Le risque étant que personne ne se sente réellement mandaté pour soutenir les jeunes aidants-proches.

En résumé, l'adage « il vaut mieux prévenir que guérir » semble majoritairement validé pour la thématique de l'aidance. Cette prévention doit se jouer au niveau du grand public, par des campagnes de sensibilisation largement diffusées. Elle doit aussi se jouer à un niveau plus individuel, auprès de chaque aidant-proche et durant toute la période d'aidance, et se réaliser par l'ensemble des professionnels. Chacun a son rôle à jouer. Les messages de prévention ne sont pas faciles à faire passer, les aidants-proches ayant du mal à se reconnaître comme tels et à appréhender la place et les impacts de l'aide à leur proche sur leur propre vie et particulièrement sur leur santé.



1. Voir <https://kindreflex.be>



4. Structures et services

Constats faits par les aidants-proches

De manière générale, les constats formulés par les aidants-proches soulignent bon nombre d'améliorations à apporter et un nombre conséquent de services manquants. C'est vrai au niveau du milieu hospitalier/médical, d'accueil et des services à domicile. Ce l'est aussi au niveau administratif et juridique.

Plus de la moitié des aidants-proches soulignent un manque de centres de jour adaptés à tous les handicaps et aux pluri-pathologies, ainsi qu'un manque de places dans bon nombre d'institutions. Plus d'un quart d'entre eux ne s'y sentent pas suffisamment accueillis ni soutenus. De petites structures familiales, des maisons partagées ou des logements supervisés sont quasi inexistantes sur le territoire francophone. L'absence de services tels que ceux d'appel d'urgence ou des services spécifiques d'écoute et d'accompagnement et de relais pour les aidants-proches dans les hôpitaux ne sont que quelques exemples récoltés de ce qui leur manque encore aujourd'hui. Plus de 40% nous font remarquer l'absence d'aménagements dans les hôpitaux lorsque leur proche présente un handicap, un trouble cognitif ou du comportement.

Les aidants-proches vont majoritairement au-delà de leurs limites lorsqu'il s'agit d'aider leur proche. Le manque de structures de répit et leurs conditions d'accès trop restrictives renforcent leur état d'épuisement et de découragement. Seuls 20% d'entre eux arrivent à trouver les services de répit nécessaires et adaptés à leurs besoins. Les services permettant du loisir tant à l'aidant-proche qu'à son proche sont également limités.

Le manque de structures d'aide à domicile est aussi mis en lumière par les aidants-proches.

Ils pointent un turn-over important et des limites quant aux horaires proposés qui restent encore trop limités le soir, la nuit et les week-ends et ce à un tarif accessible. Plus de 50% se retrouvent démunis lorsqu'il s'agit d'horaires irréguliers ou de relais d'urgence.

Les démarches administratives ou juridiques à effectuer sont décrites comme une « jungle administrative ». Plus de la moitié des aidants-proches nous partagent que les services d'aide sociale et juridique sont insuffisants et manquent de clarté. La simplification des démarches et des procédures, ainsi qu'une transmission des informations plus fluide, est donc l'une de leurs demandes principales.

Près de 90 % affirment qu'un seul et unique point d'information qui centraliserait tous les renseignements concernant les démarches et l'ensemble des services et aides octroyés aux aidants-proches (ou pour leur proche aidé) serait le véritable Graal ! Plus de 91% d'entre eux aimeraient également une automatisation des aides. Certains pensent à des services de coaching pour les aidants-proches tout au long de leur parcours, plutôt que de leur imposer d'être pro-actifs en permanence.

Le manque de structures qui seraient destinées à protéger les droits est également à pointer du doigt. Ainsi, 91% soulignent que certaines aides et certains avantages octroyés à leur proche au vu de sa pathologie ou de sa perte d'autonomie ne devraient pas s'arrêter



pour une raison d'âge, comme c'est le cas actuellement.

Enfin, il nous semble important de relever qu'un aidant-proche sur trois a déjà été à la recherche d'un service spécifique sans jamais le trouver car il n'existe tout simplement pas. Citons pour exemple les aides pour certaines pathologies médicales complexes/rares ou méconnues, des soins de nuit à domicile, des

services inexistants dans certaines régions du pays, des aménagements scolaires pour des troubles de santé, etc.

Pour terminer, que dire de la sérénité des aidants quant à l'avenir de leur proche s'ils viennent à disparaître avant celui-ci ? Plus de la moitié des aidants-proches interrogés vivent au quotidien avec cette inquiétude pesante.

Constats faits par les jeunes aidants-proches

Les jeunes expliquent que rien ne leur est proposé spécifiquement. En général, ils doivent aller chercher les informations tout en reconnaissant qu'ils ont parfois fait une « bonne » rencontre avec un professionnel qui les accompagne. Les plus utiles sont les assistants sociaux ou psychologues du parent aidé.


Ils signalent qu'ils sont mal renseignés, qu'ils doivent faire face aux réactions inadaptées de la part des personnes qui les côtoient : professeurs, voisins, professionnels du soin, etc. Ils constatent que, lorsqu'ils expriment être à bout ou tombent malades, les professionnels du soin leur donnent de l'attention. C'est aussi un peu plus le cas quand la police est dans la boucle.

Ils évoquent des pistes qui leur facilit(eraient) la vie :

- ▶ Quelqu'un qui fait l'intermédiaire, joue le rôle de facilitateur ;
- ▶ Une meilleure accessibilité de l'information ;
- ▶ Du soutien pour les tâches ménagères, de l'aide à domicile imposée... Pour la plupart, le parent souffrant d'alcoolisme ou de troubles mentaux ne souhaite pas être aidé ou nie ce problème. Cela permettrait aussi d'éviter un éventuel placement ou les fugues ;
- ▶ Un lieu d'accueil sécurisé pour une ou deux nuit(s), qui leur permette de prendre du recul et bénéficier d'un environnement calme ;
- ▶ Une équipe mobile qui vienne chez eux rencontrer leur proche ;
- ▶ Un soutien à domicile pour accompagner la famille ainsi que la prise de conscience de l'impact sur le développement du jeune ;
- ▶ Une formation gratuite et récurrente à l'attention des professionnels du secteur du psycho-médico-social.

« L'urgence fait qu'on oublie ce qu'on fait au quotidien. On doit enchaîner sans trop y penser », pointent-ils.

Constats faits par les professionnels



En ce qui concerne le milieu hospitalier et les structures d'accueil, plusieurs améliorations et développements sont nécessaires. Près de 65% des professionnels soulignent les difficultés et le manque d'aménagements proposés lors d'un séjour à l'hôpital du proche aidé. Il faudrait aussi créer davantage de structures de répit personnalisées, offrant plus d'équipements et d'alternatives pour les aidants-proches vieillissants qui souhaitent continuer à s'occuper de leur proche. Les professionnels suggèrent également de favoriser les solutions de répit en proposant des structures d'accueil plus souples et flexibles. Plus de 60% de professionnels nous indiquent que les aidants-proches ne trouvent pas de services adéquats permettant de prendre le relais dans les soins et l'aide à leurs proches.

Parmi les autres manques, on peut citer ceux de logements supervisés, de structures d'accueil comme les centres de jour et les maisons partagées. Il manque également de lieux de vie tels que des résidences services et des lieux de transition. Il manque de structures d'hébergement pour les projets de vie des personnes aidées, ainsi que de structures pour les personnes en logement inclusif qui vieillissent.

Les professionnels soulignent également le besoin de taxis sociaux, de solutions de covoiturage et de lignes de bus pour faciliter l'accès aux structures et services existants. Près de 70% des professionnels pointent ces soucis de mobilité et plus de 60% estiment que les aidants-proches devraient bénéficier des mêmes avantages que leur proche aidé lorsqu'ils prennent les transports en commun ou utilisent le véhicule même si le proche n'est pas présent dans la voiture.

Plus de 75% des professionnels se rendent compte que les aidants-proches manquent encore d'informations sur les aides et ser-

vices à domicile. Plus de 80% soulignent le manque de relais à domicile en soirée, en week-end, la nuit et en situation d'urgence. Et près de 60% constatent que les aidants-proches ne sont pas formés ni soutenus lorsqu'ils accompagnent un proche ayant besoin de soins infirmiers 24h/24.

Au niveau administratif et juridique, les professionnels constatent la nécessité de simplifier les procédures de reconnaissance des aidants-proches et de simplifier l'administratif en général. Il faudrait également mettre en place des structures juridiques et sociales dédiées et offrir des formations aux actes infirmiers délégués pour les aidants-proches. Enfin, les professionnels proposent de faciliter l'accès aux services et à l'administration en dehors du numérique pour pallier la fracture numérique. Ils suggèrent aussi de mettre en place une personne référente pour l'administratif. Près de 85 % estiment primordial la création d'un espace de centralisation des informations destinées aux aidants-proches, à la fois pour les informer des services existants et pour les guider lors des démarches de demandes d'aides. Plus de 75% constatent par ailleurs que les services d'aide sociale et juridique ne sont pas suffisants et sont bien souvent mal identifiés.

Enfin, nous pouvons relever une majorité de professionnels - plus de 90% - qui constatent encore aujourd'hui l'absence de sérénité des aidants-proches quant à l'avenir de leur proche.



Leurs points d'attention pour les jeunes aidants-proches

Pour les professionnels, il est important de prévoir des bulles de répit et de veiller à l'automatisation des droits, y compris pour les jeunes aidants-proches. Ils insistent sur le fait de ne pas instrumentaliser les enfants/jeunes et de veiller à la détection et l'écoute de leurs propres besoins et souffrances.

Enfin, l'idée d'intégrer dans les formations de base la possibilité de parler des jeunes aidants-proches est précieuse et permettra de développer une meilleure approche à leur égard.

En résumé, le manque global de structures ainsi que leur manque de flexibilité pour s'adapter aux profils particuliers des personnes aidées et aux besoins des aidants-proches sont une difficulté relevée massivement par les aidants-proches. Les professionnels rencontrés semblent ne pas être suffisamment sensibilisés à la réalité particulière et aux difficultés vécues par les aidants-proches et jeunes aidants-proches.



5. La loi de reconnaissance des aidants-proches



Le cinquième et dernier axe que nous abordons s'ouvre sur un constat positif. En Belgique, les aidants-proches sont enfin reconnus légalement depuis la loi entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2020. Elle vise à les reconnaître officiellement en tant que groupe à part entière en leur fournissant un cadre de soutien et de protection. Ils sont des acteurs essentiels de notre système de soins de santé, qui prennent soin de leurs proches malades, âgés ou handicapés, sans être des professionnels de la santé, sans contrat de travail ni rémunération, sans protection, sans vacances, sans indemnités de maladies. La loi fonctionne en deux étapes.

La première reconnaît donc le rôle crucial des aidants-proches dans la société. Ils sont officiellement reconnus comme des acteurs essentiels qui fournissent une aide et un soutien indispensables à des personnes en situation de fragilité. Sur le plan formel, cette reconnaissance se fait par le biais d'une demande à sa mutuelle. Elle est accessible aux aidants-proches qu'ils soient mineurs ou majeurs et peu importe leur statut socio-économique (travailleur, en chômage, pensionné, en invalidité).

Pour obtenir l'attestation de reconnaissance, il faut remplir certains critères. Parmi eux, le fait de fournir une assistance régulière et significative à une personne atteinte d'une maladie, d'un handicap, d'un problème de santé mentale ou de difficultés liées à l'âge. Il doit y avoir au minimum un professionnel autour de la personne aidée et l'aidant-proche doit prendre en compte le projet de vie de celle-ci. L'aidant-proche ainsi que la personne aidée doivent résider de manière effective en Belgique et être inscrits au registre national. L'attestation doit également être contresignée par la personne aidée ou par son représentant légal. Cette attestation est avant tout une reconnaissance « symbolique », dans le sens où la loi ne prévoit pas de mesures de soutien spécifiques qui y seraient associées.

La deuxième étape de la loi consiste en la mise en place d'une reconnaissance avec octroi de droits sociaux. Il s'agit d'un statut qui se veut protecteur pour les situations d'aidance qui répondent à des critères plus restrictifs. Ce statut permet de bénéficier d'un congé thématique de 3 mois à temps plein, ou 6 mois à temps partiel. Toutefois, pour pouvoir y prétendre, l'aidant-proche doit déclarer aider son proche minimum 50 heures par mois ou 600 heures par an. Les critères médicaux de la personne aidée sont également pris en compte. Il doit y avoir une relation de confiance, affective et/ou de proximité géographique entre l'aidant-proche et la personne aidée. Il ne peut y avoir que 3 aidants-proches qui obtiennent le congé par personne aidée. Cette mesure est destinée à soulager les aidants-proches salariés qui doivent concilier leur rôle avec leur travail.

Les dernières statistiques émanant de l'administration fédérale sont arrêtées au 31 mars 2023. Elles nous indiquent qu'un peu moins de 29.000 aidants-proches ont été reconnus à cette date pour la reconnaissance générale (1^{re} étape) depuis sa mise en œuvre au 1^{er} septembre 2020. Au sein de ceux-ci, près de 13.000 ont été reconnus pour la reconnaissance avec octroi de droits sociaux (2^e étape). Au niveau du congé thématique

aidant-proche prévu au sein de cette législation, l'Onem nous informe de son côté que 273 personnes en ont bénéficié en 2022. Nous identifions ainsi facilement le gap existant

entre le nombre d'aidants-proches estimé par Sciensano (plus de 12% de la population belge, soit plus d'un million de personnes) et le nombre reconnu légalement.

Constats faits par les aidants-proches

Près de 67% souhaitent voir la reconnaissance générale étendue aux aidants-proches de personnes qui vivent en institution (avec ou sans retour régulier à la maison). Ces personnes ont souvent besoin d'un soutien supplémentaire lorsqu'elles ramènent leur proche à la maison car ce sont le plus souvent des situations de dépendance importantes. De manière générale, celles-ci restent les maillons essentiels du soutien émotionnel, administratif, des rendez-vous médicaux externes, des prises de décision difficiles... Cette extension de la loi permettrait de les reconnaître et de mieux les accompagner dans cette transition.

Les aidants-proches ont également exprimé leur souhait d'être rémunérés pour leur rôle et de bénéficier d'une défiscalisation des frais d'aide (humaine et matérielle). Cette adhésion à la défiscalisation concerne presque 9 aidants-proches sur 10. Ils doivent souvent faire face à des dépenses supplémentaires liées aux soins et au besoin d'accompagnement de leur proche. La défiscalisation serait

une mesure pour alléger le fardeau financier qui pèse sur eux.

De plus, 85% des aidants-proches ont besoin de plus de congés, notamment d'urgence, pour prendre soin de leur proche, ainsi que de flexibilité dans les horaires de travail pour près de 80% d'entre eux. Des horaires de travail flexibles leur permettraient de mieux concilier leur travail et leurs obligations de soins.

Plus de 75% souhaitent que des aides à domicile soient automatiquement enclenchées pour les aider lors de la démarche de reconnaissance. La coordination avec les différents services de soutien peut, en effet, être difficile et chronophage.

Enfin, un guichet unique pour l'aidant-proche serait une solution pratique. Au lieu de devoir contacter plusieurs services pour obtenir des informations et des conseils, cela leur permettrait d'obtenir une information centralisée.

Constats faits par les jeunes aidants-proches

Les jeunes ne se reconnaissent pas comme aidant-proche. Pour eux, c'est normal d'aider à la maison.

Ceux qui tentent la démarche de la reconnaissance témoignent de la difficulté d'être reconnus. Le délai est fort long, dépend des mutuelles et le nombre de conditions est trop exigeant. Les démarches sont compliquées. Notamment sur la demande d'avoir deux signatures : quand le parent souffre de troubles psy-

chiatriques, elle est impossible à remplir.

En tant que jeune, le document est pourtant important dans leur lien avec l'école, avec les médecins, avec le CPAS, Le Forem/Actiris... Cela leur permet d'être crédibles, leur donne une légitimité.

Ils demandent que cette loi soit adaptée pour les jeunes et que cela ne soit plus uniquement du ressort des mutuelles, pour être plus accessible et plus rapide.

Proposer des formations continuées dans le secteur du soin et de l'aide mais aussi à la police pourrait être une piste d'amélioration de la loi.

Constats faits par les professionnels

Bien que la loi soit un premier pas important, des professionnels de différents secteurs ont énoncé des points à améliorer. Tout d'abord, d'après 95% d'entre eux, il est essentiel d'améliorer la communication sur la loi à destination des services de première ligne pour que les aidants-proches puissent être informés de son existence et bénéficier pleinement de leurs droits.

Près de 90% nous disent par ailleurs qu'il est crucial de maintenir la loi elle-même. Elle constitue un minimum indispensable. De même, 75% des professionnels estiment que la reconnaissance simple doit être maintenue, même lorsque le proche entre en institution. Certaines mutuelles proposent des assurances complémentaires pour offrir des services supplémentaires aux aidants-proches. Cela doit être généralisé pour permettre à davantage de personnes d'en bénéficier.

Au niveau de la reconnaissance avec octroi de droits sociaux, les professionnels estiment qu'il faut renforcer le congé aidant-proche en assouplissant les critères d'octroi. Le congé doit également être rendu plus flexible, pour permettre par exemple de prendre un demi-jour de congé et pas d'office un mois comme c'est le cas actuellement. De plus, les démarches administratives liées au congé doivent être facilitées. Un peu plus de 80% des professionnels estiment que le congé prévu dans la loi est insuffisant.

Voici quelques exemples de droits sociaux qui pourraient être inclus à la reconnaissance et qui sont les plus plébiscités par les professionnels :

- ▶ Une prime mensuelle, quel que soit le statut de l'aidant-proche (travailleur, en situation de chômage, d'incapacité/invalidité, pension, aux études...), proposition portée par près de 60% des professionnels locaux et 40% des professionnels méta ;
- ▶ Un avantage fiscal pour les aidants-proches lors de l'appel à des services d'aide, des services de répit ;
- ▶ 10 jours de répit offerts à l'aidant-proche prenant en charge la personne aidée à domicile ou en centre de jour/court-séjour.

Par ailleurs, les échelles d'évaluation des troubles et des maladies doivent être revues. Les professionnels constatent que certaines pathologies sont d'emblée exclues de la reconnaissance : cancer, soins psychiatriques, assuétude, soins palliatifs...

Une majorité de professionnels soutiennent l'idée qu'il est également nécessaire d'assouplir les critères d'éligibilité pour permettre à plus de personnes de bénéficier de la loi de reconnaissance des aidants-proches.

Enfin, 90% d'entre eux pensent que les mutuelles devraient profiter d'être à la manœuvre dans la procédure de reconnaissance pour informer davantage les personnes qui sollicitent cette démarche.

En somme, la loi de reconnaissance belge est un premier pas important mais des améliorations doivent être apportées pour mieux répondre aux besoins concrets des aidants-proches. La communication doit être améliorée, des mesures de soutien doivent être ajoutées, les critères d'accès doivent être assouplis, le congé renforcé et flexibilisé.

Leurs points d'attention pour les jeunes aidants-proches

Les jeunes demandent d'avoir au moins une reconnaissance générale qui, même si elle semble symbolique, est importante notamment à l'école. Certains professeurs posent encore des questions et pensent que le jeune cherche des excuses. Grâce à cette reconnaissance, le jeune ne devrait pas devoir tout expliquer de sa situation dans son milieu scolaire. Il faut aussi constater

que, lorsque le jeune en parle à un adulte et que celui-ci donne du crédit à sa parole, il est plus accroché à son parcours scolaire.

La procédure de reconnaissance devrait permettre aux mutuelles d'identifier les jeunes aidants-proches. Parallèlement, l'identification des jeunes est globalement compliquée, encore plus que pour les aidants-proches. Les mutuelles disposent de données qui devraient leur permettre d'être proactives dans l'information sur la reconnaissance légale de ces jeunes.

Des avantages spécifiques devraient être déployés pour les soutenir, comme du soutien psychologique ou une information sur les dispositifs qui peuvent les épauler.

De manière globale, les professionnels constatent l'épuisement émotionnel et physique des jeunes aidants-proches. Les enfants en contact avec des parents souffrant d'addictions et de troubles psychologiques sont (encore) plus à risque.

En résumé, la loi de reconnaissance de l'aidant-proche épaulant une personne en situation de dépendance doit être maintenue. Par contre, il est nécessaire de faire de cette législation un outil pour une véritable stratégie de soutien des aidants-proches, en élargissant les critères d'éligibilité dans le chef des personnes aidées, et en octroyant davantage de mesures de soutien pour les aidants-proches quel que soit leur statut socio-professionnel.



Partie 2 Les revendications



En préalable à l'énoncé de nos priorités et des revendications émises par les aidants-proches et les professionnels, nous formulons 3 points d'attention majeurs.

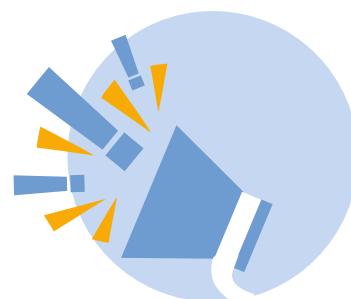
Toutes les politiques qui soutiennent la personne âgée, en situation de handicap, malade... soulagent également l'aidant-proche. L'accès à l'information, les aides financières, avantages fiscaux, aides matérielles et technologiques, le soutien professionnel... ont une influence positive sur le quotidien des aidants-proches et allègent leurs tâches.

En deuxième lieu, nous insistons sur la nécessité de maintenir les dispositifs existants d'allocations sociales, de conciliation avec la vie professionnelle, des services à domicile et institutionnels. Nous remarquons en effet ces derniers mois une tendance à détricoter certains avantages sociaux au détriment notamment des aidants-proches.

Enfin, nous rappelons que toutes les (nouvelles) politiques, à quelque niveau que ce soit (logement, mobilité, soins de santé...), ont un impact sur les aidants-proches. Cela demande une vigilance particulière, voire un screening des (nouvelles) législations pour éviter cet impact négatif.

1. Nos 10 priorités

Sur base des constats qui précèdent, nous avons dégagé 10 priorités essentielles à nos yeux pour développer une réelle stratégie de soutien et de protection des aidants-proches. Elles feront l'objet d'une déclinaison ultérieure.



- | | | |
|-----------|---|-----------------------|
| 1 | Permettre une réelle conciliation entre la vie d'aidant-proche et la vie professionnelle/scolaire, avec une attention particulière au maintien d'un revenu suffisant et à l'impact sur le montant de la pension ; | <input type="radio"/> |
| 2 | Renforcer le soutien aux initiatives de centralisation de l'information telles que le réseau SAM et créer des référents aidants-proches de proximité pour la diffuser et la transmettre ; | <input type="radio"/> |
| 3 | Organiser des campagnes de sensibilisation à l'aidance de manière large (tout public et tous canaux) ; | <input type="radio"/> |
| 4 | Sensibiliser les (futurs) professionnels des secteurs juridique, du psycho-médico-social, de l'enseignement et du travail aux enjeux de l'aidance ; | <input type="radio"/> |
| 5 | Automatiser l'ouverture de droits et l'information proactive aux aidants-proches ; | <input type="radio"/> |
| 6 | Créer un « parcours aidant-proche », dispositif individuel pour prévenir les risques liés à l'aidance ; | <input type="radio"/> |
| 7 | Mettre la notion de prévention et de vigilance au niveau de la santé de l'aidant-proche au cœur des priorités de l'axe prévention santé des Régions, avec une attention particulière au public précarisé ; | <input type="radio"/> |
| 8 | Accorder des compensations financières et/ou avantages sociaux pour les aidants-proches afin d'éviter une précarité liée à l'aidance ; | <input type="radio"/> |
| 9 | Renforcer l'accès aux services de répit et de relais pour le proche aidé afin de permettre à l'aidant-proche de trouver un équilibre professionnel et social ; | <input type="radio"/> |
| 10 | Faire de la loi de reconnaissance aidant-proche un réel outil de soutien et de protection socio-juridique pour les aidants-proches, quel que soit leur profil et celui de leur proche aidé. | <input type="radio"/> |

2. Revendications par niveau de pouvoir

Les revendications amenées par les participants aux différents focus groups se déclinent comme suit entre les différents niveaux de pouvoir :

2.1. Compétences transversales

- ❑ Organiser des campagnes de sensibilisation à l'aide de manière large et plus ciblée ;
- ❑ Uniformiser la terminologie « aidant-proche » et, par analogie, le terme « jeune aidant-proche » ;
- ❑ Automatiser l'ouverture de droits et l'information proactive aux aidants proches lors de l'octroi de certains statuts (BIM, reconnaissance de handicap, maladies chroniques...) ;
- ❑ Supprimer la prise en considération des revenus du ménage dans l'octroi d'aides sociales et financières (allocations handicap, allocation d'aide à la personne âgée, incapacité de travail/invalidité, ...) ;
- ❑ Simplifier et uniformiser les démarches administratives et raccourcir les délais d'octroi dans le cadre de l'obtention d'aides sociales et financières pour les personnes aidées ;
- ❑ Accorder des compensations financières et/ou avantages sociaux pour les aidants-proches ;
- ❑ Prendre en compte systématiquement l'impact de l'aide sur des publics spécifiques souvent plus vulnérables comme les femmes, les jeunes aidants-proches, les aidants-proches âgés, les travailleurs indépendants, les familles monoparentales, les personnes issues de l'immigration, etc. ;
- ❑ Sensibiliser les acteurs du milieu judiciaire à la thématique spécifique des aidants-proches ;
- ❑ Reconnaître, écouter et consulter davantage l'aidant-proche tant dans le milieu médical que social, politique, juridique, etc. ;
- ❑ Renforcer le soutien aux initiatives de centralisation de l'information telles que le réseau SAM et créer des référents aidants-proches de proximité pour la diffuser et la transmettre ;
- ❑ Instaurer un droit au répit pour les aidants-proches ;
- ❑ Rendre juridiquement et financièrement accessibles les dispositifs d'auxiliaires de vie ;
- ❑ Sensibiliser l'ensemble des acteurs du monde professionnel et de l'enseignement à la thématique de l'aide ;
- ❑ Permettre la conciliation de la vie professionnelle/scolaire avec certains impératifs de l'aide ;
- ❑ Créer un « parcours aidant-proche », dispositif d'accompagnement individuel dès l'annonce d'un diagnostic difficile et/ou la reconnaissance légale de l'aidant-proche ;
- ❑ Faciliter la vie des aidants-proches lors des séjours hospitaliers de leur proche aidé, via des procédures d'accueil spécifiques et un référent aidant-proche.

2.2. Compétences fédérales

- ❑ Prévoir l'assimilation de toutes les périodes durant lesquelles une personne a endossé la fonction d'aidant-proche, tant pour le calcul de la pension que pour les indemnités de chômage afin d'éviter une précarité « reportée » ;
- ❑ Augmenter les montants des allocations d'interruption de carrière pour les aidants-proches ;
- ❑ Renforcer l'information, les protections et les soutiens des travailleurs indépendants aidants-proches ;
- ❑ Lever les nombreux freins à l'obtention du statut d'aidant-proche, en s'inspirant du rapport d'évaluation de la loi de reconnaissance aidant-proche¹, pour arriver progressivement à une réelle stratégie de soutien, quel que soit son statut socio-professionnel :
 - » Poursuivre la communication autour de la loi ;
 - » Assouplir les critères d'évaluation concernant la personne aidée ;
 - » Maintenir la reconnaissance aidant-proche générale quel que soit le lieu de vie de la personne aidée, y compris l'institution ;
 - » Rendre le congé aidant-proche accessible à l'ensemble des travailleurs du secteur privé et du secteur public ;
 - » Utiliser l'attestation de reconnaissance aidant-proche délivrée par la mutuelle comme justificatif auprès de différentes instances (Onem, chômage, employeur, école, CPAS...).
- ❑ Ouvrir un pot de jours de « petit chômage » pour les temps de rendez-vous médicaux/paramédicaux, de bilans aux aidants-proches qui accompagnent leur proche malade ou en situation de handicap ;
- ❑ Supprimer la diminution de l'indemnité de chômage dans le cadre de la dispense en qualité d'aidant-proche ;
- ❑ Proposer un label et un avantage fiscal aux entreprises développant des dispositions pro-aidantes favorisant l'inclusion des aidants-proches ;
- ❑ Transposer les avantages octroyés aux personnes en situation de handicap aux aidants-proches (utilisation du véhicule, carte de stationnement, transports en commun, tarifs sociaux...) ;
- ❑ Permettre la déduction fiscale des coûts liés à l'appel aux services de répit, d'aide à domicile, d'hébergement (court et long séjour) ;
- ❑ Donner accès aux aidants-proches à des formations et des assurances et ce, quel que soit leur statut socio-professionnel.



1 Celui-ci est disponible auprès du SPF Santé Publique

2.3. Compétences régionales

- ❑ Travailler au droit à l'épanouissement culturel et social pour les aidants-proches en favorisant l'accès aux services de répit et de relais pour le proche aidé ;
- ❑ Créer ou renforcer des lieux de répit exclusivement réservés aux aidants-proches, ainsi que des lieux accessibles à la dyade aidant-proche/personne aidée ;
- ❑ Améliorer l'accessibilité des services de mobilité pour les personnes dépendantes et les aidants-proches ;
- ❑ Augmenter et diversifier le nombre de structures de vie pour les personnes aidées (accueil de jour, hébergement...) ;
- ❑ Renforcer les services sociaux et augmenter les effectifs pour qu'ils puissent accompagner l'aidant-proche spécifiquement et globalement, notamment lors de visites à domicile ;
- ❑ Rendre les services d'aide à domicile plus flexibles afin de répondre aux demandes ponctuelles et/ou urgentes ;
- ❑ Renforcer le dispositif de Budget d'Assistance Personnelle (BAP) pour qu'il soit accessible à davantage de personnes gravement malades et en situation de handicap ;
- ❑ Mettre la notion de prévention des risques encourus lorsque l'on est aidant-proche au cœur des priorités de l'axe prévention santé des Régions, avec une attention particulière au public précarisé ;
- ❑ Renforcer les dispositifs d'accompagnement par la psychoéducation dans tous les secteurs de l'aide et sur le long terme.

2.4. Compétences communautaires

- ❑ Proposer des chèques culture, à l'image de l'article 27, pour favoriser l'épanouissement social et culturel des aidants-proches ;
- ❑ Veiller à diversifier les dispositifs d'ATL (Accueil Temps Libre) et à les ouvrir aux enfants à besoins spécifiques ;
- ❑ Intégrer aux cursus de formation initiale et continue de l'ensemble des (futurs) professionnels de santé, de l'accompagnement et du social, un module sur la prise en compte et l'accompagnement des aidants-proches dans leurs pratiques professionnelles ;
- ❑ Reconnaître le statut de jeune aidant-proche au sein des établissements scolaires pour prévenir les impacts négatifs de l'aide ;
- ❑ Renforcer et sensibiliser les effectifs des PMS et services sociaux des hautes écoles et universités pour accompagner spécifiquement les jeunes aidants-proches.

Conclusions

Vous avez pu vous en rendre compte tout au long de votre lecture : les difficultés et besoins concrets des aidants-proches restent très - trop - nombreux, dans notre pays. Les avancées en leur faveur sont clairement insuffisantes depuis les dernières élections de 2019, et ce à tous les niveaux de pouvoir.

La démocratie repose sur la participation active des citoyens à la vie publique sous toutes ses formes. Ces citoyens, les aidants-proches en font bien entendu partie intégrante. C'est pour cette raison qu'il était nécessaire et indispensable que la société et le monde politique les **reconnaissent via une loi**. Elle a le grand mérite d'exister. Mais ce ne sont encore que les fondations d'un ensemble. Il est désormais nécessaire d'aller plus loin dans la construction de leurs droits sociaux, avec des mesures s'inscrivant dans une réelle stratégie de soutien au rôle primordial qu'ils jouent aux côtés de celles et ceux qui sont dans une situation de dépendance, quelle qu'en soit la forme.

Le travail participatif que nous avons mené pour élaborer notre mémoire a mis en lumière différents problèmes. À commencer par celui de l'impact de l'aide sur la **précarité** financière et sociale, qui est clairement établi. Exercer le rôle d'aidant-proche,

alors qu'il y a déjà une situation de précarité, accentue encore les difficultés. Ces deux notions se renforcent mutuellement dans un cercle vicieux. La détection et la prise en charge spécifique des aidants-proches précaires est donc, à notre sens, un enjeu majeur pour notre société. Elles doivent être une priorité des politiques publiques à l'avenir.

L'article 23 de la Constitution stipule par ailleurs clairement que l'État doit garantir l'accès de tous aux **droits fondamentaux**.





Force est de constater que, dans les faits, la situation des aidants-proches impacte négativement cet accès. Il est grand temps que les représentants politiques se saisissent de ce problème. Même s'il y a des nuances individuelles à apporter, chaque situation d'aide étant particulière, il est évident qu'améliorer cet accès aidera la toute grande majorité des personnes concernées.

Il nous semble également fondamental de ne pas se focaliser uniquement sur celles et ceux qui sont actifs professionnellement, mais de développer des mesures de soutien pour

l'ensemble des aidants-proches, quel que soit leur statut.

Agir sur la **prévention** des impacts négatifs de l'aide doit aussi être une priorité. Par des campagnes de sensibilisation grand public. Et par l'action de l'ensemble des professionnels en contact avec les aidants-proches sur leur situation particulière. Cela demande de mettre en place des modules spécifiques dans la formation initiale des futurs professionnels de la santé, de l'accompagnement et du social, en ce compris les acteurs de la jeunesse. Cela demande de mettre en place des modules spécifiques dans la formation initiale des futurs professionnels de la santé, de l'accompagnement et du social, en ce compris les acteurs de la jeunesse. Cela nécessite de renforcer les équipes de terrain pour leur donner les moyens - y compris en temps - de remplir ce rôle et de rendre plus accessible l'information à tout un chacun, même celle qui peut sembler la plus insignifiante. Soutenir, informer et sensibiliser les aidants-proches, c'est aussi réduire les risques psycho-sociaux et physiques qu'ils encourent. Et c'est combattre les coûts que cela engendre pour la société, notamment en matière de soins de santé. Il n'est en effet plus besoin de démontrer quelles peuvent être les conséquences de l'aide en la matière.

Les **structures et services** permettant d'épauler les aidants-proches doivent par ailleurs être renforcés et devenir plus flexibles. Ils doivent pouvoir s'adapter à leurs besoins,

tout comme aux situations particulières des personnes aidées. Les aidants-proches doivent pouvoir bénéficier de services de répit variés afin de prendre du temps pour eux. Offrir des services accessibles ainsi que des infrastructures modernes qui renforcent la qualité de vie ainsi que la santé de l'aidant comme de l'aidé et les visibiliser davantage, c'est soutenir le développement économique de notre société. C'est aussi réaliser un investissement fructueux et vertueux au bénéfice de tous, avec des perspectives porteuses de sens et une réelle plus-value.

Investir dans ce soutien, c'est faire de la prévention et renforcer le bien-être d'un grand nombre de citoyens pour l'intérêt général, mais aussi pour les générations futures à travers les jeunes aidants-proches.

Nous espérons que ce mémorandum portera ses fruits. Nous formons le vœu que l'ensemble des partis politiques démocratiques sera sensible aux difficultés que rencontrent les aidants-proches, qu'ils s'empareront de



cette thématique et qu'ils s'approprient l'ensemble de nos revendications et de nos recommandations. Elles se veulent positives et constructives afin de soutenir le développement d'une société plus solidaire, plus juste, plus inclusive et moins discriminante. C'est d'autant plus primordial à l'heure où, ne serait-ce qu'en matière de santé, la tendance semble être à l'accentuation du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, avec des moyens qui ne suivent pas en conséquence.

Nous espérons également qu'elles seront fidèlement reprises dans les programmes politiques puis dans les accords de majorité qui sortiront des prochaines urnes. Et qu'elles se traduiront dans les faits par des avancées concrètes et significatives, à la hauteur de la contribution des aidants-proches à la société. Les différents scrutins de 2024 constituent en effet pour nous un nouveau point de départ





pour construire, avec l'ensemble des forces vives, une nouvelle dynamique autour des aidants-proches. Cela ne doit pas uniquement se faire au niveau fédéral. Il est important d'agir à tous les niveaux de pouvoir et d'apporter des réponses sociétales cohérentes, adéquates et structurelles. C'est pourquoi nous solliciterons des rencontres avec l'ensemble des formateurs des futurs gouvernements afin de veiller à ce que nos revendications soient suivies d'effets.

Je terminerai en remerciant une fois encore celles et ceux qui se sont joints à nous pour alimenter ce mémorandum, ainsi que l'ensemble des équipes des différentes associations d'aidants-proches - Aidants Proches (Wallonie), Aidants Proches Bruxelles, Jeunes & Aidants Proches et son service EMPSA - pour ce travail. Sans elles, cela n'aurait pas été possible ! Elles ont permis de relayer la parole des aidants et des professionnels pour

nous faire l'écho de leurs remarques et revendications afin de tenter, ensemble, d'améliorer leurs conditions de vie.

Nous souhaitons insister auprès des intervenants politiques et de leurs administrations sur notre disponibilité à travailler avec eux à l'élaboration d'une stratégie globale et ambitieuse de soutien aux aidants-proches, déclinée dans les compétences fédérales, régionales et communautaires. C'est d'autant plus nécessaire que nous avons été/sommes/serons #TousAidantsProches un jour.

Maxime Delaite
Directeur

Mémoire - Élections du 9 juin 2024

[Lined area for writing the memorandum content]



**Politiques,
plus d'un million d'aidants-proches
comptent sur VOUS !**



Parce qu'un jour
nous avons été/sommes/serons

**#Tous
Aidants
Proches**

www.aidants-proches.be

