



Novembre 2023

1

NOTE DES ASBL AIDANTS PROCHES,
AIDANTS PROCHES BRUXELLES ET JEUNES & AIDANTS PROCHES

Articulation entre une vie professionnelle ou scolaire et le rôle d'aidant-proche

L'une des 10 priorités des ASBL Aidants Proches pour la prochaine législature est de permettre une réelle articulation 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.

SOMMAIRE

1. Introduction
2. Éléments de contexte
3. Autres chiffres en lien avec l'emploi des aidants-proches
4. Ce qui existe déjà en Belgique
5. Nos demandes
6. Acteurs potentiellement concernés
7. Contact
8. Pour aller plus loin

1. Introduction

Début 2023, pour préparer notre Mémoire¹ en vue des scrutins électoraux de juin 2024, nos associations ont interrogé les aidants-proches et les professionnels pour identifier avec eux leurs difficultés et besoins.

Plusieurs éléments interpellants en ressortent. Vous trouverez notamment dans cette note les éléments de contexte avec quelques données chiffrées, ce qui existe déjà en Belgique, ainsi que nos propositions sur ce thème de l'articulation entre le rôle d'aidant-proche et la vie professionnelle /scolaire.

¹ ASBL Aidants Proches, Mémoire : Une société plus juste pour les aidants-proches, Namur, 2023. Consultable via [AP_memorandum.pdf \(docaidants.be\)](#)

De manière générale dans la suite de la note, le terme « aidants-proches » s'appliquera à tous les aidants, quel que soit leur âge, leur genre et leur statut social. De la même manière, lorsque nous parlerons d'articulation avec la vie professionnelle, cela entendra également l'articulation avec la vie scolaire.

2. Éléments de contexte

Notre mode de vie actuel est des plus chargé. Lorsqu'on travaille/étudie, qu'on a des enfants, une vie sociale active, le temps pour soi se réduit considérablement. Quand la maladie ou le handicap touche un de nos proches, il est naturel de l'épauler et de pallier ce qu'il ne peut brutalement ou progressivement plus prendre en charge. Le rôle d'aidant-proche vient alors s'ajouter aux autres rôles, impactant les différents pans de l'existence de la personne qui l'endosse : sa vie familiale, scolaire ou professionnelle, sociale et, inévitablement, sa santé.

S'occuper d'un proche vieillissant, malade ou en situation de handicap demande beaucoup de temps, d'énergie et d'investissement. Organiser les soins à domicile, les rendez-vous médicaux, paramédicaux, sociaux voire parfois juridiques, gérer l'administratif, faire les courses ou encore s'occuper des trajets ne sont que quelques exemples des tâches portées par les aidants-proches.

Par ailleurs, certaines contraintes institutionnelles dans ces différentes tâches ont un impact direct sur la vie professionnelle de l'aidant-proche. Les rendez-vous qui ont lieu uniquement dans « les heures de bureau », le bus scolaire qui roule entre 7h30 et 16h, les embouteillages lorsque l'on revient d'un rendez-vous avec son proche (qui, souffrant d'une maladie ou d'un handicap, ne peut pas toujours prendre les transports en commun seul), les retards des soignants dans les salles d'attente : ce ne sont que quelques exemples des contraintes institutionnelles qui rendent complexe l'articulation entre une vie professionnelle et un rôle d'aidant-proche.

Ceux-ci sont alors poussés à réduire leur temps de travail, à arrêter de travailler ou leurs études ou encore à se mettre en incapacité de travail, la charge mentale et physique étant trop conséquente, ou les dispositifs existants pour leur permettre de soutenir leur proche étant trop lents, trop lourds à mobiliser et ne permettant pas de maintenir un niveau de revenus suffisant.

70% des aidants-proches interrogés lors de notre démarche de memorandum ont ainsi dû diminuer, suspendre ou arrêter leur temps de travail. **64%** d'entre eux ont déjà renoncé à un emploi, une promotion ou une formation de par leur rôle d'aidant-proche.

Le travail d'articulation entre activité professionnelle et aide est facilité par des ressources. Certaines sont propres à l'aidant-proche et à son entourage (ressources financières, possibilité de faire appel à d'autres aidants informels ou professionnels, distance géographique entre lieu d'activité professionnelle/école et lieu d'aide...). D'autres dépendent du contexte de leur activité et des règles qui y sont en vigueur, comme les dispositifs existants dans l'entreprise ou l'établissement scolaire et, plus largement, la possibilité d'obtenir des assouplissements horaires. D'autres encore proviennent de dispositifs publics : financement d'aides à domicile, dispositifs de répit, congé pour aidants-proches... Pour de nombreux aidants-proches, leur travail/leurs études les aide à se ressourcer, à tenir (lien social, valorisation...) et ils ne souhaitent pas arrêter de travailler/étudier. Mais ils y sont parfois contraints.

Les aidants-proches font plusieurs autres retours concernant l'articulation entre la vie professionnelle et le rôle d'aidant-proche :

- Difficulté à parler de leur situation d'aidant-proche sur leur lieu de travail/à l'école ;
- Manque de considération de leur réalité spécifique par l'employeur, les collègues/enseignants et camarades de cours ;
- Culpabilité des aidants-proches qui ne sont pas totalement disponibles pour leur proche, ni totalement disponibles pour leur activité professionnelle ;
- Manque de connaissances des acteurs du Forem/Actiris ainsi que des médecins-conseils sur la thématique des aidants-proches. Ce qui amène parfois l'usage de phrases « jugeantes » ou brutales telles que « Vous n'avez qu'à placer vos parents » ou encore « Vous n'êtes pas, vous, malade. Vous pouvez donc reprendre le travail », propos tenus à une aidante-proche dont le mari atteint d'une SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) est en fin de vie ;
- Diminution des allocations de chômage si l'aidant-proche fait la demande de dispense de disponibilité pour le marché de l'emploi ;
- Un pas en avant, deux pas en arrière sur les congés thématiques et crédits-temps.

Exemple en janvier 2023 : le crédit-temps parental devra désormais débuter avant les 5 ans de l'enfant (au lieu de 8 auparavant) pour le crédit-temps à temps plein, et les 51 mois autrefois octroyés passent à 48 mois pour le motif de soins à son/ses enfant(s) de moins de 5/8 ans (Onem²).

Exemple récent en octobre 2023 : les 20 millions d'euros prévus par le ministre fédéral Dermagne dans le budget de l'Onem pour rémunérer le

² [Le crédit-temps avec motif \(onem.be\)](https://www.onem.be/fr/le-credit-temps-avec-motif)

congé d'aidant pris dans le cadre des congés pour raisons impérieuses est finalement passé à la trappe des économies nécessaires dans le cadre du conclave budgétaire³.

3. Autres chiffres en lien avec l'emploi des aidants-proches

58,4% des aidants-proches interrogés dans le cadre de l'enquête menée par la HO Gent durant la crise Covid⁴, n'ont pas de travail rémunéré. Parmi ceux-ci :

- 54 %, soit une majorité, de (pré)pensionnés ;
- 12,8 % de femmes/hommes au foyer ;
- **12,9 % de demandeurs d'emploi ;**
- **12,5 % en incapacité de travail ;**
- 1,8 % d'étudiants.

À court mais aussi à long terme, la diminution ou l'arrêt d'une activité professionnelle impacte les revenus de l'aidant-proche. D'autant que celui-ci doit bien souvent faire face à une augmentation des dépenses du ménage (soins, transports...), et compenser la perte de revenu du proche aidé.

Lors de notre enquête en vue du mémorandum, **85%** des aidants-proches interrogés estiment que leurs dépenses ont augmenté. Cela peut entraîner une précarisation du ménage. **80%** des aidants-proches interrogés estiment que leur rôle d'aidant-proche pourrait les mettre dans une situation précaire.

Concernant la situation des parents d'enfant(s) en situation de handicap : 40% des mères et 5% des pères cessent leur activité professionnelle (Mission Nationale Accueils de loisirs et Handicap, 2018⁵).

Notre réflexion en lien avec la réalité politique : si la volonté politique est de « maintenir » (ou réintégrer) un maximum les aidants-proches au travail (activation des chômeurs, parcours de réintégration...), il est nécessaire de proposer des solutions pour l'articulation avec la vie professionnelle et des soutiens pour éviter les risques sur la santé physique et mentale des aidants-proches ainsi que les risques de précarisation. Il est important également de prendre conscience qu'il peut être difficile émotionnellement, voire psychologiquement, de travailler/être disponible à l'apprentissage lorsqu'un proche est gravement malade (surtout lors de l'annonce du diagnostic difficile et les semaines qui suivent ou lorsque le proche est en fin de vie).

³ M. Lefèvre, *Comment l'idée d'un congé d'aidant rémunéré a fini discrètement aux oubliettes*, in Trends-Le Vif, 17/10/2023. [Comment l'idée d'un congé d'aidant rémunéré a fini discrètement aux oubliettes - Trends-Tendances \(levif.be\)](#)

⁴ D. Lambotte, B De Koker, S. Brisack, Nico De Witte, *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement lié à la COVID-10, Etude de données*, mai 21, HO Gent et ASBL Aidants Proches, consultable via https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2021/05/210505-rapport-final-analyse-resultats-enquete-vecu-des-ap-pendant-le-confinement-lie-a-la-covid-19_def.pdf

⁵ [MISSION-NATIONALE-RAPPORT-FINAL-14-décembre-2018.pdf](#)

4. Ce qui existe déjà en Belgique

- Le congé thématique pour aidant-proche de 3 mois (lié à la loi de reconnaissance des aidants-proches avec octroi de droits sociaux)

666 personnes en ont bénéficié entre le 01/01/21 et le 31/08/2023 (104 personnes à temps-plein ; 259 personnes à mi-temps ; 303 personnes à 1/5 temps)⁶.

Notons la grande disparité entre Flandre (574), Wallonie hors communauté germanophone (72) et Bruxelles (20). Cette énorme différence peut peut-être s'expliquer par l'octroi de l'*aanmoedigingspremie*⁷, prime incitative du gouvernement flamand octroyée en plus de l'allocation Onem pour le congé d'aidant-proche. Ou par une meilleure information des aidants-proches flamands à travers le *Mantelzorgplan*⁸ du gouvernement flamand.

- Autres dispositifs d'interruption de carrière via les congés thématiques (soins palliatifs, assistance médicale, parental) et crédits-temps avec motif (soins palliatifs, assistance médicale, enfant gravement malade, enfant < 21 ans en situation de handicap) ;
- Congé d'aidant (5 jours/an parmi les 10 jours pour raison impérieuse), en application de la Directive européenne 2019/1158⁹ ;
- Possibilité de demander des formules souples de travail (droit de demander et non pas un réel droit du travailleur), en application de la Directive européenne 2019/1158¹⁰ ;
- Allocation d'aidant-proche pour les travailleurs indépendants¹¹ ;
- Dispense pour aidants-proches pour les demandeurs d'emploi¹² ;
- Dispense de disponibilité du marché de l'emploi et maintien du RIS (Revenu d'Intégration Sociale) en invoquant la raison d'équité. Cette possibilité n'est pas automatique et reste à la discrétion de chaque CPAS et au cas par cas. Il est donc nécessaire de l'harmoniser et de la structurer pour la rendre automatique ¹³.

Cependant, les dispositifs actuels sont loin de répondre à tous les besoins, et surtout :

- Les allocations de remplacement ne permettent pas de les rendre accessibles à tous, et de vivre décemment ;
- Les dispositifs actuels manquent de flexibilité ;

⁶ [Statistiques Interactives \(onem.be\)](#)

⁷ [Vlaamse aanmoedigingspremie | Vlaanderen.be](#)

⁸ Mantelzorgplan 2022-2024, consultable via [50191 \(vlaanderen.be\)](#)

⁹ *Loi du 7 octobre 2022 transposant partiellement la Directive européenne 2019/1158 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et des aidants*, Publication Moniteur belge du 31/10/2022

¹⁰ Ibid

¹¹ [Soins prodigués à un proche : ai-je droit à l'allocation d'aidant proche et comment dois-je la demander ? | INASTI](#)

¹² [Aidant proche - Caisse auxiliaire de Paiement des Allocations de Chômage \(fgov.be\)](#)

¹³ [Les conditions d'octroi du Droit à l'Intégration Sociale | Primabook \(mi-is.be\)](#)

- La disparité des conditions d'octroi rend ces dispositifs peu compréhensibles ;
- La lourdeur administrative (attestation du médecin, reconnaissance AP...) et le temps pour les mobiliser aboutissent vraisemblablement le plus souvent au recours à l'incapacité de travail.

5. Nos demandes

Nous proposons de travailler concrètement sur quelques focus spécifiques.

5.1. Les aidants-proches qui souhaitent rester en emploi/poursuivre leur formation

- ➔ Avoir un statut reconnu pour les aidants-proches qui travaillent, statut qui serait connu et non jugé au sein de l'entreprise. Se révéler aidant-proche sur le lieu de travail est encore trop souvent un tabou par crainte de jugements ou parce que considéré comme faisant uniquement partie de la sphère privée ;
- ➔ De la même manière, au sein des établissements scolaires, reconnaître les jeunes aidants-proches comme jeunes ayant des besoins spécifiques pour prévenir les impacts négatifs de l'aide, à l'image de ce qu'a mis en place l'ULB à la rentrée 2023¹⁴ ;
- ➔ Créer un label Entreprises « Aidants-proches Friendly » (*Exemple en France : création du Prix Entreprise & Salariés Aidants¹⁵*), assorti d'un avantage fiscal aux entreprises développant des dispositions pro-aidantes (cadre souple de travail, ...) favorisant l'inclusion des aidants-proches ;
- ➔ Pouvoir fractionner en semaines tous les congés thématiques pris à temps plein, comme c'est déjà le cas par dérogation à la règle générale pour le congé parental ;
- ➔ Ouvrir un pot de jours de « petit chômage » rémunérés pour les temps de rendez-vous médicaux/paramédicaux, de bilans aux aidants-proches qui accompagnent leur proche malade ou en situation de handicap (sur le modèle du congé d'aidant pris sur les jours de congé pour raison impérieuse), et aussi pour leur permettre de participer à des groupes de soutien, un accompagnement individuel, la participation à des colloques sur le thème, leur permettre de témoigner ;

¹⁴ [Accompagnement des étudiants à besoin spécifique \(ulb.be\)](https://www.ulb.be/fr/actualites/2023/09/14/accompagnement-des-etudiants-a-besoin-specifique)

¹⁵ [Prix Entreprise & Salariés Aidants | Promouvoir le soutien aux aidants en activité professionnelle \(prix-entreprise-salaries-aidants.fr\)](https://www.prix-entreprise-salaries-aidants.fr/)

- Sensibiliser et encourager les employeurs à ouvrir un dialogue avec leurs aidants-proches, en proposant spontanément des aménagements des conditions de travail ;
- Renforcer l'information, les protections et les soutiens des travailleurs indépendants aidants-proches (notamment via les secrétariats sociaux) ;
- Renforcer les ASBL Aidants Proches pour qu'elles puissent proposer un réel accompagnement des aidants-proches et des entreprises dans ce maintien à l'emploi ;
- ...

5.2. Les aidants-proches face à une impossibilité de travailler : soutenir un proche en situation de handicap ou souffrant d'une maladie grave et lourde peut malheureusement amener un jeune à interrompre sa scolarité, un parent à arrêter de travailler parce que son enfant ou son proche nécessite un encadrement qui ne peut être assumé (uniquement) par les professionnels.

- Offrir un vrai statut de protection socio-juridique et un revenu décent aux aidants-proches qui n'ont pas d'autre choix que d'arrêter de travailler ;
- ...

5.3. Les aidants-proches qui veulent (ré)intégrer le marché du travail avec des « trous » dans leur CV car ils n'ont jamais travaillé ou ont arrêté de travailler durant une longue période.

- Offrir un lieu d'accompagnement individuel des aidants-proches qui sont restés plusieurs années sans emploi et qui souhaitent se réinsérer sur le marché du travail, en leur proposant par exemple un bilan de compétences (organisationnelles, sociales, parfois juridiques) valorisant les acquis de l'expérience (VAE), une ouverture de droit à la formation, ... ;
- Offrir un lieu d'accompagnement aux aidants-proches en incapacité de travail pour interroger les freins à leur (re)mise à l'emploi et travailler avec eux à lever ces freins quand c'est possible ;
- Ouvrir le droit aux vacances annuelles dans le secteur privé sur base de l'année en cours (comme dans le secteur public), plutôt que sur base des prestations de l'année n-1 ;
- ...

5.4. Pistes pour éviter la précarité lors du rôle d'aidant-proche, y compris la précarité « reportée » :

- Assimiler toutes les périodes (et pas seulement celles d'incapacité de travail, d'interruptions de carrière assimilées...) durant lesquelles une personne a endossé la fonction d'aidant-proche, tant pour le calcul de la pension que pour les indemnités de chômage ;
- Augmenter les montants des allocations d'interruption de carrière pour les aidants-proches ;
- Supprimer la diminution de l'indemnité de chômage dans le cadre de la dispense en qualité d'aidant-proche ;
- Supprimer la prise en considération des revenus du ménage dans l'octroi d'aides sociales et financières (allocations de remplacement de revenus, aides liées à la dépendance, incapacité de travail/invalidité, ...) ;
- Supprimer le statut cohabitant

Plus de 45% des aidants-proches interrogés lors de notre démarche de mémorandum estiment 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.

- Donner accès aux aidants-proches à des formations et des assurances et ce, quel que soit leur statut socio-professionnel ;
- ...

5.5. Information proactive et de simplification administrative :

- Reconnaître officiellement l'attestation de reconnaissance aidant-proche délivrée par la mutuelle comme justificatif auprès de différentes instances (Onem, chômage, employeur, école, CPAS...) ;
- Sensibiliser les organisations syndicales à la thématique aidants-proches et les informer sur les dispositifs de soutien actuels. Les inviter à informer ensuite leurs affiliés via leurs canaux de communication (sites internet, newsletters...) sur les droits et dispositifs disponibles avec les impacts de ces derniers ;
- Sensibiliser les (futurs) GRH, acteurs du bien-être au travail sur la thématique aidants-proches et les dispositifs de soutien actuels ;
- ...

6. Personnes de contact au sein de nos ASBL :

- ASBL Aidants Proches et ASBL Aidants Proches Bruxelles :
 - o Maxime Delaite, Directeur ASBL Aidants Proches
maxime.delaite@aidants.be – 0494/52.66.35
- ASBL Jeunes & Aidants Proches :
 - o Caroline Legrand, coordinatrice
caroline.legrand@jeunesaidantsproches.be - 0491/90.50.48