



CAHIER DE REVENDICATIONS DE L'ASBL **AIDANTS PROCHES**

POUR LA

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES

JUIN 2024



Ce document est dynamique dans sa version électronique.

En cliquant dans la table des matières, vous arrivez directement aux détails de la mesure.

Puis en cliquant sur celle-ci, vous avez accès à l'annexe la concernant.

Pour revenir en arrière, cliquez sur « Table des matières » en bas de chaque page.

Éditeur responsable

Maxime Delaite - Directeur
ASBL Aidants Proches

Adresse

Route de Louvain-La-Neuve, 4/2 à 5001 Belgrade
081/30.30.32 - direction@aidants.be
www.aidants-proches.be

Rédaction

L'équipe de l'ASBL Aidants Proches (Wallonie)

Numéro de dépôt légal

D/2024/14256/0001

Date de parution

Juin 2024



AVANT-PROPOS

"Dans quelques heures, il y aura 39 ans jour pour jour, mon mari et moi devenions parents. Nous ne savions pas que la plus fréquente des maladies rares s'était invitée dans nos vies. Quelques jours après la naissance de notre premier fils, nous avons appris que, statistiquement, son espérance de vie était de 3 ans mais qu'en même temps, aux États-Unis, un jeune pédiatre se faisait hospitaliser avec ses petits patients.

Dès le départ, notre objectif a été : si notre enfant doit vivre peu, qu'il vive heureux. Aujourd'hui encore, il est heureux.

De par la situation, le nez dans le guidon, j'ai enfilé beaucoup d'autres costumes en plus de celui de maman. J'ai été contrainte de pratiquer de manière totalement illégale l'art infirmier, de poser des actes infirmiers protégés tout comme mon mari, de pratiquer l'art de la kinésithérapie et même l'art de la médecine (en faisant confirmer des diagnostics par la pédiatre ou le médecin traitant). J'ai aussi porté les casquettes de prof, de psychologue et d'autres... Celle d'avocat aussi, lorsque mon fils aîné a eu 21 ans et est passé chez le médecin pour adultes afin de déterminer son taux de handicap. La réaction du médecin : "Vous faites des études universitaires, vous n'êtes pas handicapé, Monsieur !". Le médecin ne voyait pas tout ce qui était mis en œuvre, les temps de soins nécessaires au quotidien pour que la maladie laisse un minimum de traces, même si le dossier médical montrait des déficiences.

Après mon premier enfant, j'ai eu deux autres enfants, malgré les remarques acerbes de certains. Le deuxième est en bonne santé et le troisième est également atteint de cette maladie induisant un handicap invisible.

Ils vont bien, merci.

Alors que mon aîné avait 10 ans, il m'a dit que c'était trop dur, qu'il voulait mourir. Je lui ai dit : "OK. Je veux bien que tu décides de mourir, mais je refuse que tu souffres pour mourir. Nous allons donc en discuter avec la psy de l'hôpital, que tu sois certain de ta décision, mettre les choses en place avec les médecins pour que tu t'endormes sans souffrir. Mais avant de prendre ta décision..." Et là, je lui ai énuméré les petits bonheurs du quotidien. Le steak-frites du dimanche, quand on est mort, plus besoin. La plaine de jeux avec ton ami, c'est fini. Faire du vélo dans un cercueil, pas de place. Et d'autres choses encore... Sa réaction a été : "Je crois que je vais encore attendre un peu".

J'avais gagné la partie. Je savais que tout ce que j'avais proposé, la forme de suicide assisté, l'euthanasie, c'était juste illégal et impossible à mettre en place. C'était un coup de poker. J'avais appris qu'il est important de raccrocher le besoin de vivre aux petits bonheurs du quotidien.

Pour assumer l'ensemble des soins nécessaires à l'aîné, j'ai dans un premier temps utilisé mes 3 ans de congé sans solde. Lorsqu'il est entré dans l'enseignement primaire, j'ai démissionné de mes fonctions de professeur de musique en académie, à mi-temps, vu mes horaires décalés et donc incompatibles avec les temps de soins, les rendez-vous à l'hôpital et l'organisation de la prise en charge scolaire. Plus ou moins la moitié de l'année scolaire se passait en congé de maladie à l'hôpital ou à la maison.

Je me suis retrouvée à charge de mon conjoint, sans protection sociale individuelle, considérée administrativement comme un enfant alors que j'avais l'obligation légale de prendre soin, soigner nos enfants sous peine de poursuites pénales.

Aujourd'hui, je touche 126€ de pension, qui sont déduits de celle de mon conjoint. Je suis donc fiscalement à sa charge mais je dois payer ma mutuelle séparément. Idem pour l'assurance hospitalisation.

Être aidant-proche à temps plein et plus, ce n'est pas être demandeur d'emploi. C'est assumer en grande partie seul une charge de travail qui, dans l'enseignement spécialisé ou dans les centres pour adultes, est assumée par plusieurs intervenants.

En cas de handicap invisible, de maladie chronique, c'est l'enseignement ordinaire obligatoire avec tout ce que cela implique lors des absences pour raisons médicales, hospitalisations, prise en charge pédagogique à domicile...

L'autonomisation de l'enfant est essentielle, tout en essayant de préserver la part d'enfance chez eux qui, souvent, sont adultes trop tôt.

Alors que régulièrement sont dénoncés des faits de traite d'êtres humains pratiqués par des sous-traitants - à savoir salaires indignes, non-respect des lois sociales etc. - il serait plus que temps d'admettre que, sous prétexte d'obligations légales, c'est ce que l'État belge et les Régions pratiquent vis-à-vis de nombreux parents d'enfants atteints de handicap invisible ou visible qui prestent des journées de plus de 8h de travail sans rémunération, sans protection sociale individuelle, sans jamais avoir un vrai jour de congé. Il n'y a aucune reconnaissance du travail que nous accomplissons au quotidien et les yeux se ferment sur les bénéfices engrangés par l'État.

Pleurer pour juste pouvoir dormir, je ne crois pas que ce soit arrivé à de nombreux politiciens."

Jeanne, aidante-proche*

*Prénom d'emprunt

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	3
Introduction	6
Éléments de contexte	6
Qui nous sommes	7
1. Adapter les politiques publiques	9
1.1. Mesures générales	9
1.1.1. Plans aidants-proches	9
1.1.2. Impact sur les groupes vulnérables	9
1.1.3. Reconnaissance, écoute et consultation	9
1.1.4. Carer-reflex	9
1.1.5. Nouvelle terminologie	9
1.1.6. Représentation	10
1.2. Reconnaissance de nos ASBL	10
1.2.1. Reconnaissance	10
1.2.2. Moyens financiers	10
2. Information et sensibilisation	11
2.1. Formation des professionnels	11
2.2. Formation des futurs acteurs et formation continue	11
2.3. Création d'un label	11
2.4. Campagnes officielles	11
2.5. Communication	11
3. Le droit au répit	12
3.1. Maisons de l'aidance	12
4. Autres avantages	12
4.1. Épanouissement culturel et social	12
4.2. Valorisation des acquis	12
4.3. Parlement des aidants-proches	12
5. Jeunes aidants-proches	13
5.1. Statut au sein des écoles	13
5.2. PMS et services sociaux	13
5.3. Création de référents	13
5.4. Étudiants à besoins spécifiques	13
5.5. Transports scolaires et taxis sociaux	14
5.6. Bourses d'étude	14
5.7. Kindreflex	14
5.8. Soutien psycho-social	14
5.9. Psychoéducation	14
5.10. Lieux de stage et de rencontre	14
5.11. Dispositifs ATL	14
Conclusion	15
Annexes	17

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Ce document synthétise les besoins de réformes en faveur des aidants-proches au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles durant la législature 2024-2029 qui s'ouvre. Ces demandes se basent sur les principales attentes qu'ils expriment à l'égard du monde politique pour alléger autant que possible leur quotidien ainsi que les conséquences de leur engagement sur leur vie personnelle.

Est considéré comme étant **un aidant-proche** tout qui aide gratuitement un proche en déficit d'autonomie physique ou psychique. On se situe en dehors de la loi sur le volontariat, qui dépend de critères spécifiques et dont le bénévolat se fait sur base volontaire et non sur fond de contrainte morale comme c'est le cas ici la plupart du temps.

En 2018, une étude de Sciensano a indiqué que plus de **12% de la population belge** de 15 ans et plus, soit plus d'**un million de personnes**, se consacrent régulièrement à l'aide d'un proche en perte d'autonomie, à des degrés divers.

En Wallonie, ce chiffre atteint 15,1%, représentant plus de 550.000 habitants. À Bruxelles, cela concerne 10,6% de la population, soit plus de 130.000 personnes. Au total, à l'échelle de la Fédération Wallonie-Bruxelles, ce sont donc **plus de 680.000 citoyens qui sont concernés par ce statut.**

À cela viennent s'ajouter les plus jeunes, qu'aucun organisme officiel ne s'est jamais préoccupé de quantifier. Ils sont pourtant nombreux. Des études fiables, réalisées sur la province de Liège ainsi que sur la France et dont rien n'indique qu'elles ne soient pas extrapolables à l'ensemble de la Communauté française, les estiment à **un jeune sur cinq**, tant dans l'enseignement obligatoire qu'au niveau du Supérieur. Soit, en moyenne, 5 élèves ou étudiants dans une classe de 25...

La précarité et le manque de reconnaissance juridique et sociale de ces aidants-proches sont des problématiques majeures. La reconnaissance légale de leur rôle, bien que présente depuis septembre 2020, reste largement insuffisante, les critères étant trop stricts et les droits accordés beaucoup trop limités.

Une étude européenne indique pourtant que, par leur dévouement, ils permettent à la Sécurité sociale d'économiser en moyenne 2,5% du PIB du pays concerné. Pour la Belgique, cela représente **12,5 milliards d'euros**, dont 2,9 milliards pour la Wallonie et 2,3 milliards pour Bruxelles.

Selon Eurocarers, **80% des soins à domicile** sont assurés par les membres de la famille ou des amis. Ce chiffre évoque uniquement les soins, et non les autres tâches ménagères et administratives, le transport ou encore le soutien moral et émotionnel du proche aidé.

Les aidants-proches sont les piliers invisibles de notre système de santé et de notre société. Il est temps de mettre en place des politiques publiques concrètes et significatives afin de les soutenir de manière efficace et structurelle à la hauteur de leur contribution au bien-être des autres.

QUI NOUS SOMMES



L'ASBL Aidants Proches est le centre de référence pour les aidants-proches en Wallonie. Elle a également pour mission la défense de leurs

droits au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles, du fédéral et de l'Europe avec ses associations sœurs Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches, actives en région bruxelloise et qu'elle représente.

Nous reconnaissons tous les aidants-proches, peu importe la situation de dépendance du proche aidé (maladie, handicap ou âge avancé). Notre rôle est de les reconnaître, de les soutenir, de les informer, de les orienter et d'interpeller le monde politique pour améliorer leurs droits.

Nous sommes la seule association à considérer l'aidant-proche de manière transversale, quelle que soit la pathologie dont souffre la personne qu'il aide. Notre association pluraliste a une tradition forte de concertation. Nous fédérons et rassemblons un grand nombre d'acteurs et de services autour de notre public cible.

Le présent cahier de revendications porte sur les aspects liés à la sensibilisation des futurs partenaires du gouvernement wallon aux difficultés qu'ils rencontrent, en identifiant leurs besoins spécifiques insuffisamment ou pas du tout rencontrés.

Il propose des pistes concrètes et réalistes destinées à améliorer leurs conditions de vie, en s'appuyant, chaque fois que c'est possible, sur des données statistiques et des références légales. Dans certains cas, des témoignages reçus et des comparaisons internationales viennent le compléter.

Ce travail est le fruit de deux grands éléments. Le premier est notre mémorandum publié en juin 2023 dans la perspective des élections de ce 9 juin 2024, préparé avec nos ASBL sœurs que sont Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches, toutes deux actives en région bruxelloise. Il a été rédigé avec des aidants-proches et des professionnels de la santé ainsi que des acteurs sociaux.

Le second est notre questionnaire adressé en mai dernier aux six principaux partis démocratiques francophones afin de connaître leurs positions sur 10 grandes thématiques, déclinées en 36 questions concrètes qui correspondent à autant de besoins du public concerné.



1. Adapter les politiques publiques

1.1. Mesures générales

1.1.1. Plans aidants-proches

Les aidants-proches sont très peu reconnus et très peu soutenus. Ils ne peuvent compter que sur quelques mesures éparses, prises sans concertation et dispersées entre les différents niveaux de pouvoir. Nous souhaitons la mise en place d'un véritable plan aidants-proches au niveau du fédéral, de la Région wallonne et de la Fédération Wallonie-Bruxelles, regroupant des mesures ambitieuses, réfléchies, coordonnées et complémentaires. Ce plan permettra une politique cohérente, transparente et efficace. Il servira également de référence à tous les intervenants, qu'il s'agisse des autres niveaux de pouvoir, des professionnels de la santé et du social, ou encore des aidants-proches eux-mêmes.

1.1.2. Impact sur les groupes vulnérables

Plusieurs publics vulnérables se retrouvent parmi les aidants-proches, comme les femmes, les jeunes, les seniors, les familles monoparentales, certaines personnes issues de l'immigration, etc. Leur rôle d'aidant-proche accentue encore cela, au risque de les précariser davantage. Nous demandons que cette réalité préoccupante soit systématiquement prise en compte lors de l'élaboration des politiques publiques, afin d'en atténuer au maximum les effets.

1.1.3. Reconnaissance, écoute et consultation

Les aidants-proches et les structures qui les représentent doivent être davantage reconnus, écoutés et consultés, que ce soit dans le milieu médical, social, politique ou juridique. Ils doivent pouvoir participer activement à la prise de décisions qui les concernent. Nous souhaitons que cette participation soit institutionnalisée, pour garantir que leur voix et leur expertise soient systématiquement prises en compte.

1.1.4. Carer-reflex

Il est nécessaire d'instaurer un « carer-reflex ». Cette approche holistique consiste à prendre systématiquement en compte l'ensemble du milieu de vie ainsi que l'entourage de la personne qui aide. Et donc de permettre un accompagnement de l'aidant-proche en parallèle à celui du proche aidé, puisqu'il fait partie intégrante de son environnement direct. Cela permettra de maximiser le bien-être de l'aidant et de l'aidé, de même que l'efficacité des soins apportés lorsque ceux-ci sont nécessaires.

1.1.5. Nouvelle terminologie

Nous plaidons pour que toute autorité publique utilise désormais la terminologie « aidant-proche » ou « jeune aidant-proche » avec un tiret, ainsi que nous avons

décidé de le faire depuis notre mémorandum de juin 2023. Cela présente deux intérêts majeurs. Un : cela symbolise leur statut ainsi que leur rôle très spécifiques et transcende la notion de genre, d'âge ou de statut social, en créant un mot particulier à l'image du « mantelzorger » en Flandre. Et deux : cela évite la confusion avec d'autres appellations comme le « conjoint aidant » ou l'« aidant qualifié » récemment créé par une loi fédérale. Cette clarification terminologique est cruciale. Elle permettra de s'assurer que les droits et soutiens spécifiques dont les aidants-proches bénéficient soient correctement identifiés, attribués et appliqués.

1.1.6. Représentation

Beaucoup de mesures prises dans le secteur de la santé et du social ont un impact sur les aidants-proches. Nous estimons indispensable que notre ASBL soit présente dans les différents comités d'avis et organes de gestions concernés, que ce soit au niveau régional ou fédéral. Cette présence garantira que les politiques et mesures mises en œuvre tiennent systématiquement compte des réalités de terrain et de l'impact réel qu'elles auront, tant pour les aidants-proches que pour les personnes aidées. À titre d'exemples - et cette liste n'est pas exhaustive - nous devons être présents/représentés à l'Inami, au Comité d'étude sur le vieillissement, dans les Comités de branche de l'Aviq, PPLP, Proxisanté, dans les futurs OLS, etc.

1.2. Reconnaissance de nos ASBL

1.2.1. Reconnaissance

Notre association est un acteur clé du soutien aux aidants-proches en Wallonie, où nous sommes le seul centre de référence les concernant. Nous avons également pour mission de défendre leurs droits au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles, du fédéral et de l'Europe. Depuis notre création en 2006, notre structure pluraliste reconnaît tous les aidants-proches, quelle que soit la situation de dépendance du proche aidé. Nous

dépendons malheureusement toujours de subsides facultatifs, à redemander chaque année, et que nous recevons souvent avec retard. Cela n'assure pas notre pérennité et ne nous aide pas non plus à développer une vision à long terme.

Nous estimons indispensable de bénéficier d'une reconnaissance officielle, par le biais d'un agrément ou d'un décret. Cela permettra de consolider notre position et notre équipe, mais aussi de renforcer notre rôle d'observatoire de l'aide, confortant ainsi notre mission au service des intérêts des aidants-proches au travers de programmes plus robustes.

1.2.2. Moyens financiers

Nous revendiquons au minimum un financement à hauteur de 1€ par aidant-proche wallon afin de pouvoir assurer correctement nos missions et répondre aux besoins croissants des personnes concernées. Selon la dernière étude de Sciensano réalisée en 2018 (qui ne portait, pour rappel, que sur les citoyens de 15 ans et plus), cela représenterait un budget annuel de 550.000€, hors aides à l'emploi que nous pourrions avoir, et en plus bien entendu des fonds nécessaires au financement des projets spécifiques qui seront adoptés dans le cadre des « plans aidants-proches » que nous appelons de nos vœux.



2. Information et sensibilisation

L'information et la sensibilisation sont des aspects essentiels pour aider les aidants-proches, faire connaître la thématique, mais aussi toucher les professionnels qui les entourent. Plusieurs mesures nous semblent indispensables dans ce cadre.

2.1. Formation des professionnels

Les professionnels de divers secteurs ne sont pas toujours bien informés des besoins ou de la réalité du vécu des aidants-proches. Cela peut déboucher sur des décisions inefficaces, injustes ou semblant à tout le moins manquer d'empathie, qui aggravent le stress, le sentiment d'abandon et les difficultés des personnes concernées. L'organisation obligatoire de formations sur l'aide (statut, charge...) nous semble indispensable pour les enseignants, les agents des centres PMS et des services sociaux des établissements scolaires, les travailleurs du secteur jeunesse, les médecins, le personnel infirmier, les acteurs du monde judiciaire ainsi que les employeurs. Cela permettra de garantir une prise en compte rapide, efficace et bienveillante de toutes les situations rencontrées dans l'exercice de leur métier.

2.2. Formation des futurs acteurs et formation continue

Dans la même optique, former et sensibiliser aux enjeux de l'aide les futurs professionnels des secteurs juridiques, du psycho-médico-social, de l'enseignement et du travail en incluant cela dans la formation initiale ainsi que dans la formation continue de ces (futurs) professionnels nous paraît nécessaire. C'est le gage d'une prise en charge adéquate et empathique des aidants-proches et des proches aidés.

2.3. Création d'un label

Encourager les structures officielles à intégrer la prise en compte des besoins et du vécu des aidants-proches dans leur fonctionnement nous semble bénéfique

pour tous. Dans cette optique, nous proposons la création d'un label pour les communes, les entreprises et les écoles qui promeuvent des pratiques responsables et proposent des avancées concrètes pour ce public particulier. Cela permettra de reconnaître et récompenser ces actions bénéfiques, de favoriser un échange des bonnes pratiques, mais aussi d'encourager d'autres organisations à adopter des approches similaires.

2.4. Campagnes officielles

Si beaucoup d'aidants-proches ignorent encore qu'ils le sont, le grand public est encore plus éloigné qu'eux de l'importance et de l'impact concret de ce statut. La mise en place de campagnes d'information et de sensibilisation à grande échelle sur le rôle des aidants-proches ainsi que sur leurs droits ne peut que participer à combler le manque de compréhension et de reconnaissance du rôle vital qu'ils remplissent au bénéfice de proches, et de la société dans son ensemble. Ces initiatives doivent exploiter tous les canaux disponibles, des médias traditionnels aux plateformes numériques, pour assurer une diffusion large et efficace de ces messages.

2.5. Communication

Dans la même optique, affecter des ressources appropriées à notre ASBL pour nous permettre de développer des outils de communication adaptés et d'amplifier l'information que nous donnons aux aidants-proches sur leur statut, sur leurs droits et sur les aides disponibles, nous aidera à remplir encore plus efficacement notre mission. C'est particulièrement crucial dans un contexte d'évolution galopante des médias, canaux et supports tel que nous le connaissons ces dernières années.

3. Le droit au répit

Nous souhaitons instaurer un droit au répit financé pour les aidants-proches. Le but est de leur permettre de trouver un équilibre avec leur vie professionnelle et sociale tout en luttant contre leur fatigue physique et mentale. Plusieurs mesures sont de nature à rencontrer cet objectif et protéger leur bien-être.

3.1. Maisons de l'aidance

Nous demandons le renforcement des maisons de l'aidance permettant un accompagnement psycho-social et des soins psycho-corporels adaptés aux besoins des aidants-proches. Ces maisons fournissent un lieu de soutien et de ressourcement permettant aux personnes concernées de mieux gérer leur stress et leur épuisement, endiguant de la sorte les effets néfastes liés à leur mise sous pression constante découlant de leur volonté de bien faire.



4. Autres avantages

4.1. Épanouissement culturel et social

Absorbés par leur rôle, les aidants-proches sacrifient souvent leur vie sociale, ce qui participe à leur isolement et à une détérioration manifeste de leur bien-être. Nous demandons de veiller à leur maintenir un droit à l'épanouissement culturel et social, non seulement en renforçant leur possibilité d'accéder à des services de répit mais également en leur donnant droit à des chèques culture à l'image de ce qui existe pour les « articles 27 ».

4.2. Valorisation des acquis

Par la force des choses et quel que soit leur âge, les aidants-proches acquièrent souvent des compétences pratiques et interpersonnelles à travers leur rôle. Tant pour les jeunes aidants-proches que pour

les adultes, nous demandons que ces acquis soient reconnus et valorisés dans les parcours éducatifs et professionnels, que ce soit dans les études, les formations ou la recherche d'un emploi.

4.3. Parlement des aidants-proches

Les aidants-proches se sentent souvent trop peu ou pas du tout écoutés. Ils doivent pouvoir participer activement aux discussions et décisions politiques les concernant en témoignant de leurs besoins et de leurs conditions de vie au quotidien. Nous revendiquons à cette fin la création d'un espace démocratique représentatif qui leur soit spécifiquement destiné, à l'image du Parlement des aidants en Écosse.

5. Jeunes aidants-proches

Les jeunes aidants-proches sont généralement considérés comme tous les aidants-proches âgés entre 0 et 26 ans. Plus encore que leurs aînés, ils demeurent une réalité largement méconnue et très insuffisamment prise en compte, et ce malgré le côté fortement interpellant de leur situation dû à leur extrême vulnérabilité et aux lourdes responsabilités inadaptées à leur âge qui leur reviennent.

Il est nécessaire de développer des politiques spécifiques en leur faveur, afin de maximiser leurs chances de réussir leurs études et de faciliter leur entrée dans la vie professionnelle le moment venu. Plusieurs mesures simples peuvent y aider.

5.1. Statut au sein des écoles

Des études concordantes estiment qu'ils représentent en moyenne 20% des jeunes en âge de scolarité, que ce soit dans l'enseignement obligatoire ou au niveau supérieur. Soit 5 élèves ou étudiants dans une classe de 25 ! Conscientiser directions et enseignants à la réalité de leur quotidien et les former à la prise en compte de leurs besoins les aiderait à mieux les accompagner dans leur parcours scolaire. Nous demandons avec insistance que le statut des jeunes aidants-proches soit désormais reconnu au sein des établissements scolaires, afin de prévenir tous les impacts négatifs de l'aide et lutter efficacement contre les risques de décrochage scolaire qu'ils encourent et qui minent leurs chances d'avenir.

5.2. PMS et services sociaux

Les effectifs des centres PMS des écoles ainsi que des services sociaux des hautes écoles et universités doivent être fortement sensibilisés au vécu et aux besoins spécifiques de ces jeunes, afin qu'ils puissent déployer un accompagnement spécifiquement adapté à leur situation. Tout doit être fait pour faciliter la conciliation des responsabilités familiales de ces jeunes avec leurs études, en les aiguillant aussi au besoin vers les services extérieurs susceptibles de leur venir en aide.

5.3. Création de référents

Nous appelons avec la même insistance à la désignation d'un « référent jeunes aidants-proches » dans chaque école de l'enseignement obligatoire et supérieur de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Centraliser les aspects concernant cette population scolaire spécifique sur une personne clairement identifiée par tous participera à aider le jeune dans ses besoins de dialogue, de reconnaissance et de soutien. Cela facilitera aussi une meilleure connaissance du vécu de cette catégorie d'élèves par leurs enseignants, participant à leur offrir une aide structurée et des aménagements de leur scolarité maximisant leurs chances de réussite.

5.4. Étudiants à besoins spécifiques

Les responsabilités souvent lourdes et anormales pour leur âge que les jeunes aidants-proches doivent endosser peuvent nuire fortement à leurs chances de réussite scolaire, quand elles ne les amènent pas tout simplement à interrompre leur scolarité. Nous demandons d'élargir le statut d'étudiant à besoins spécifiques à l'ensemble des jeunes aidants-proches fréquentant l'enseignement obligatoire et supérieur de la Fédération Wallonie-Bruxelles afin de pouvoir introduire la souplesse nécessaire dans l'aménagement de leur parcours et combattre leur risque de décrochage qui mine leurs chances d'avenir.

5.5. Transports scolaires et taxis sociaux

Les jeunes aidants-proches rencontrent souvent des difficultés importantes pour se déplacer, tant dans le cadre de leur parcours scolaire que dans celui de leurs responsabilités d'aidance. Nous demandons de leur rendre plus accessibles les transports scolaires et les taxis sociaux afin d'alléger leur fardeau logistique et améliorer leur accès à l'éducation tout comme à leurs activités essentielles.

5.6. Bourses d'étude

Leur précarité financière est également un sujet de préoccupation majeure, tant elle peut aussi entacher leur scolarité. Nous demandons l'assouplissement des conditions d'accès aux bourses d'études pour les jeunes aidants-proches reconnus ainsi que la création de bourses spécifiques facilitant notamment leur accès à une éducation de niveau supérieur. Tout doit être fait pour les aider au maximum à poursuivre leur éducation et préserver leurs chances de réussite professionnelle.

5.7. Kindreflex

Le Kindreflex est un dispositif flamand destiné à identifier et à soutenir les jeunes aidants-proches, en leur assurant une intervention précoce et un accompagnement adapté. Nous demandons l'instauration en Wallonie et à Bruxelles d'un système similaire, au vu des résultats positifs qu'il a montrés au Nord du pays.

5.8. Soutien psycho-social

Les défis auxquels ils doivent faire face affecte souvent tant le bien-être que les performances scolaires des jeunes aidants-proches. Ils montrent régulièrement des symptômes interpellant de dépression et d'anxiété. Nous appelons à la mise en place de programmes de soutien psycho-social adaptés, afin de prévenir leur risque de décrochage scolaire et social.

5.9. Psychoéducation

Les dispositifs d'accompagnement par la psychoéducation sont actuellement limités en Belgique, malgré le soutien précieux que cela peut apporter à celles et ceux qui en bénéficient. Nous demandons le renforcement de ces dispositifs d'accompagnement dans tous les secteurs de l'aidance assumée par des jeunes, de manière à les aider à mieux comprendre et gérer les défis liés à leur rôle, tout en préservant au maximum leur bien-être mental et émotionnel.

5.10. Lieux de stage et de rencontre

Les moments de soutien et de répit sont d'une importance vitale pour les jeunes aidants-proches. Nous demandons de veiller à leur offrir des lieux de stage et de rencontre, afin d'y recevoir un soutien psychologique et éducatif adapté. Cela participera également à les mettre en contact avec d'autres jeunes vivant la même situation qu'eux, à se ressourcer et à sortir de l'isolement dans lequel ils risquent de s'enfermer. C'est particulièrement nécessaire face à une situation dont ils ont souvent du mal à parler, que ce soit en raison de son manque de normalité apparent, ou de leur crainte d'être jugés et stigmatisés.

5.11. Dispositifs ATL

Les jeunes aidants-proches ont besoin d'activités de socialisation, d'apprentissage et de répit. Les dispositifs Accueil Temps Libre (ATL) rencontrent également leurs besoins d'activités de socialisation, d'apprentissage et de répit, mais ils sont souvent inadaptés aux jeunes à besoins spécifiques. Nous demandons de veiller à diversifier ces structures et à les ouvrir aux jeunes concernés.



CONCLUSION

Les aidants-proches représentent 12% de la population dans notre pays. Un chiffre très important. Mais malheureusement trompeur. Car il ne fige que l'instant présent. Dans la pratique, nous avons tous été, sommes tous ou serons tous, un jour, l'aidant-proche de quelqu'un. Certes à des degrés divers. Et avec des finalités diverses. Une maladie, un handicap, des conséquences de l'âge... Un parent, un enfant, un conjoint, un ami, un voisin, un collègue... La situation du proche aidé est multiple. Et l'aide apportée d'une durée et d'une intensité variables.

Aucune situation ne ressemble trait pour trait à une autre. Mais tous les aidants-proches ont ceci en commun : un formidable don de soi pour la personne qu'ils aident. Et qu'ils aiment. Une générosité désintéressée, totalement gratuite, dont ils se sentent obligés de faire preuve. Tout naturellement. Sans même se poser la question, tant il leur paraîtrait inconcevable de laisser leur proche seul face à sa dépendance. Mais un acte citoyen, aussi, qui n'est pas sans conséquences sur leur propre vie, qu'elle soit privée ou professionnelle. Et qui passe souvent par un oubli de soi-même, un travail qu'ils mettent entre parenthèses, une vie sociale dont ils se coupent. Juste par amour de l'autre.

Ces aidants-proches, ils sont encore les grands oubliés de la société, alors qu'il existe quantité de solutions pour les aider. Un droit au répit facilité, des congés calibrés, des aides ciblées, un accompagnement adapté des plus jeunes, des pensions moins impactées... Notre cahier de revendications, complet mais réaliste, vous a démontré combien vos possibilités de leur venir en aide et de reconnaître leur apport à la société sont nombreuses, dans les compétences qui sont les vôtres.

Tous, vous aviez pris conscience de leur réalité, dans vos programmes électoraux de cette année. Et vous vous êtes engagés à leur venir en aide, en vous montrant favorables à quantité de réformes.

Il est l'heure à présent de prendre vos responsabilités. Il n'appartient plus qu'à vous de les mettre en œuvre, ces réformes, dans l'accord de majorité que vous êtes en train de négocier. Elles ne changeront rien à l'intensité de leur engagement. Mais elles le rendront au moins plus supportable.

On compte sur vous.

Ils et elles comptent sur vous.

Plus que jamais.



Maxime Delaite

Directeur de l'ASBL Aidants Proches



ASBL AIDANTS PROCHES

Route de Louvain-La-Neuve
4 bte2 5001 Belgrade

081/30.30.32
direction@aidants.be

www.aidants-proches.be



ANNEXES

CAHIER DE REVENDICATIONS
DE L'ASBL AIDANTS PROCHES

POUR LA

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES

JUIN 2024

TABLE DES MATIÈRES

1. Adapter les politiques publiques

1.1. Mesures générales

1.1.1. Plans aidants-proches.....	19
1.1.2. Impact sur les groupes vulnérables	21
1.1.3. Reconnaissance, écoute et consultation.....	22
1.1.4. Carer-reflex	23
1.1.5. Nouvelle terminologie.....	25
1.1.6. Représentation	26

1.2. Reconnaissance de nos ASBL

1.2.1. Reconnaissance	28
1.2.2. Moyens financiers	30

2. Information et sensibilisation

2.1. Formation des professionnels	32
2.2. Formation des futurs acteurs et formation continue	32
2.3. Création d'un label	34
2.4. Campagnes officielles	35
2.5. Communication	36

3. Le droit au répit

3.1. Maisons de l'aide.....	37
-----------------------------	----

4. Autres avantages

4.1. Épanouissement culturel et social.....	38
4.2. Valorisation des acquis	39
4.3. Parlement des aidants-proches	40

5. Jeunes aidants-proches

5.1. Statut au sein des écoles	41
5.2. PMS et services sociaux	43
5.3. Création de référents	45
5.4. Étudiants à besoins spécifiques.....	46
5.5. Transports scolaires et taxis sociaux	48
5.6. Bourses d'étude.....	49
5.7. Kindreflex	50
5.8. Soutien psycho-social	51
5.9. Psychoéducation	52
5.10. Lieux de stage et de rencontre.....	53
5.11. Dispositifs ATL	54

1.1.1. Plans aidants-proches (1/2)

Les aidants-proches sont très peu reconnus et très peu soutenus. Ils ne peuvent compter que sur quelques mesures éparses, prises sans concertation et dispersées entre les différents niveaux de pouvoir. Nous souhaitons la mise en place d'un véritable plan aidants-proches au niveau du fédéral, de la Région wallonne et de la Fédération Wallonie-Bruxelles, regroupant des mesures ambitieuses, réfléchies, coordonnées et complémentaires. Ce plan permettra une politique cohérente, transparente et efficace. Il servira également de référence à tous les intervenants, qu'il s'agisse des autres niveaux de pouvoir, des professionnels de la santé et du social, ou encore des aidants-proches eux-mêmes.

Contexte

Les aidants-proches jouent un rôle crucial dans le système de soins en Belgique, offrant une assistance régulière à des personnes en déficit d'autonomie dû à des handicaps, des maladies, ou à un vieillissement problématique. Selon l'Enquête nationale de santé menée en 2018 par l'Institut de santé publique Sciensano, 12,2% de la population belge de 15 ans et plus - soit plus d'un million de personnes - assument ce rôle, souvent sans reconnaissance formelle ni soutien adéquat. L'âge moyen de ces personnes est de 55 à 64 ans et les femmes sont majoritairement concernées.

À l'échelle de la Fédération Wallonie-Bruxelles et toujours selon cette enquête, l'aidance concerne plus de 685.000 citoyens, à savoir 15,1% en Wallonie - soit plus de 555.000 personnes - et 10,6% à Bruxelles - soit plus de 130.000 personnes.

À cela viennent s'ajouter les plus jeunes, que l'enquête de Sciensano n'a pas quantifiés. Selon une étude menée en province de Liège en 2023 sur les moins de 26 ans, la prévalence de jeunes aidants-proches est, en moyenne, d'un élève sur cinq par classe dans l'enseignement obligatoire (fondamental et secondaire donc). Selon une étude française, elle s'élève à 20 % des étudiants du Supérieur. Soit également un sur cinq en moyenne.

Cette absence de soutien institutionnalisé entraîne non seulement une pression immense sur les aidants, mais aussi un impact significatif sur leur santé mentale et physique, leur vie professionnelle et leur stabilité financière.

Comparaisons internationales

À titre comparatif, la France a développé une stratégie nationale 2023-2027 qui prévoit des mesures telles que le développement du répit (15 jours par an), un interlocuteur unique pour les aidants, la validation des acquis de l'expérience (VAE) et l'amélioration de l'accès aux bourses d'études pour les étudiants aidants. Ces mesures ont montré une amélioration significative du bien-être des aidants et une meilleure gestion des soins des personnes aidées.

Bases légales actuelles

En Belgique, malgré la reconnaissance légale des aidants-proches depuis septembre 2020 (loi de 2014 remaniée), les critères d'accès à cette reconnaissance et les aides qui y sont associées restent très restreints et très insuffisants. En corolaire, elle souffre d'un très faible taux d'utilisation.

Selon les chiffres de l'Onem arrêtés au 31 décembre 2023, on ne dénombre en effet que 35.703 reconnaissances comme aidant-proche via une mutuelle depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2020. Elles se décomposent en 19.361 reconnaissances générales et 16.342 reconnaissances avec octroi de droits sociaux, dont ont découlé à peine 663 congés thématiques réellement pris. Ces derniers se répartissent comme suit : 573 en Flandre (86%), 72 en Wallonie (11%) et 19 à Bruxelles (3%). Le taux un peu meilleur en Flandre est sans doute attribuable à l'allocation complémentaire à celle de l'Onem donnée par le gouvernement flamand.

1.1.1. Plans aidants-proches (2/2)

Au-delà de certaines initiatives régionales ou locales (ex : prime d'encouragement flamande pour le congé aidant-proche, prime « répit » de la commune de Bruxelles), aucun budget structurel et pérenne n'est alloué à destination des aidants-proches.

Nous demandons : la création et la mise en œuvre de plans complets pour les aidants-proches, articulés aux niveaux fédéral, régional et communautaire. Ces plans coordonnés mettant fin aux actuelles mesures éparses et insuffisantes devront inclure des mesures concrètes qui font l'objet de ce cahier de revendications, telles que des allocations financières, des formations, un accès facilité à des services de soutien, ainsi qu'une simplification des processus de reconnaissance. Ils devront être adaptés aux réalités spécifiques et aux compétences du niveau de pouvoir concerné. Ces plans devront être mis en place avec l'expertise de notre association.

Références

Braekman, E. et al. (2019) « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », Sciensano, Bruxelles : <https://bit.ly/3xiZ9nV>

Chevrier, B., Untas, A. et Dorard, G. (2023). Young Adult Caregivers in Higher Education: A Study of Prevalence in France. Journal of Further and Higher Education, 47 (5), 699-710 : <https://bit.ly/3z70uPc>

Göbbels, L. (2023). Mémoire, y compris stage professionnalisant [BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs [BR] - Mémoire : Les jeunes et la situation d'aidant proche en province de Liège : analyse des facteurs influençant leur qualité de vie, Mémoire de master. Liège : Université de Liège – Médecine : <https://bit.ly/4bo2AI1>

1.1.2. Impact sur les groupes vulnérables

Plusieurs publics vulnérables se retrouvent parmi les aidants-proches, comme les femmes, les jeunes, les seniors, les familles monoparentales, certaines personnes issues de l'immigration, etc. Leur rôle d'aidant-proche accentue encore cela, au risque de les précariser davantage. Nous demandons que cette réalité préoccupante soit systématiquement prise en compte lors de l'élaboration des politiques publiques, afin d'en atténuer au maximum les effets.

Contexte

Les aidants-proches, bien qu'essentiels au système de santé belge, ne reçoivent pas toujours le soutien nécessaire adapté à leur situation spécifique. Le rapport d'activités de notre ASBL révèle que certaines catégories d'aidants, comme les femmes, les jeunes, mais également les personnes sans papiers et les primo-arrivants, sont particulièrement affectées par des défis uniques liés à leur statut d'aidant. Les femmes, qui représentent une majorité des aidants-proches, font souvent face à une double charge due à leurs responsabilités familiales et d'aidance, exacerbant les inégalités de genre. De plus, les jeunes aidants se retrouvent à devoir jongler entre leurs études, leur vie personnelle et leurs responsabilités d'aidants, souvent sans reconnaissance ni support adéquat, au détriment de leur scolarité et de leurs chances d'avenir.

Comparaisons internationales

Des exemples internationaux montrent des approches ciblées pour soutenir ces groupes vulnérables. Au Royaume-Uni, des initiatives spécifiques sont en place pour soutenir les jeunes aidants à travers des programmes éducatifs et de soutien psychologique adaptés à leurs besoins. Cela permet une meilleure gestion de leur double rôle sans compromettre leur développement personnel ou éducatif.

Bases légales actuelles

En Belgique, les politiques de soutien aux aidants-proches manquent souvent de cette dimension ciblée. Elles traitent les aidants-

proches comme un groupe homogène sans tenir compte ni des nuances importantes qui pourraient affecter leur capacité à fournir des soins, ni des impacts spécifiques sur leur propre bien-être.

Nous demandons : l'élaboration de politiques spécifiques et la mise en place de programmes ciblés pour les groupes d'aidants-proches vulnérables, en tenant compte de leurs besoins uniques. Ces politiques devraient inclure des mesures de soutien spécifiques, telles que des allocations financières adaptées, des programmes de formation et de soutien psychologique, ainsi que des mesures pour assurer leur inclusion sociale et professionnelle. Les politiques devraient être élaborées en consultant les groupes affectés pour garantir leur pertinence et leur efficacité.

Références

Mesie, J. (2018). A better relationship with learning: An evaluation of the Young Carers in Schools Programme. London: Coram.

Carers UK : www.carersuk.org

1.1.3. Reconnaissance, écoute et consultation

Les aidants-proches et les structures qui les représentent doivent être davantage reconnus, écoutés et consultés, que ce soit dans le milieu médical, social, politique ou juridique. Ils doivent pouvoir participer activement à la prise de décisions qui les concernent. Nous souhaitons que cette participation soit institutionnalisée, pour garantir que leur voix et leur expertise soient systématiquement prises en compte.

Contexte

Les aidants-proches sont souvent les mieux placés pour comprendre les besoins de la personne aidée. Mais leur expertise et leur expérience sont fréquemment sous-utilisées dans la prise de décision médicale, sociale et juridique. Leur contribution potentielle à l'élaboration des politiques de soins est immense, mais elle reste également largement non exploitée, ce qui peut mener à des décisions moins efficaces et moins adaptées à leur réalité et à leurs besoins.

Comparaisons internationales

Dans des pays comme la France et le Canada, les aidants-proches sont formellement reconnus comme des partenaires de soins, avec une place systématique dans les consultations médicales et les réunions de planification des soins. Cette approche a amélioré les résultats de ces derniers ainsi que la satisfaction des patients et de leurs aidants.

On peut ainsi citer le programme psycho-éducatif « Profamille », créé au Canada et diffusé dans plus de six pays francophones pour aider les familles ayant un proche atteint de schizophrénie. En Auvergne (Haute-Alpes, France), via le guide « Coop'Aidants », des services de maintien à domicile ont pour leur part mis en place des temps d'échanges entre professionnels et aidants-proches de manière à mieux les prendre en compte et mieux les informer dès l'amont de leurs interventions.

Bases légales actuelles

En Belgique, bien qu'il existe une reconnaissance légale des aidants-proches, elle ne se traduit pas

systématiquement par une inclusion effective dans les processus de prise de décision. Les aidants expriment souvent un sentiment de marginalisation et d'incompréhension de la part des professionnels, ce qui peut compromettre la qualité des soins apportés à la personne en déficit d'autonomie. Ainsi, dans des couples en cohabitation de fait ou non mariés, le conjoint aidant-proche ne peut assister ou recevoir des informations concernant l'état de santé de la personne concernée (médication, diagnostic précis, etc.). Cette situation concerne également les jeunes aidants-proches qui accompagnent un parent en déficit d'autonomie. De même, dans le cadre d'une maladie psychique concernant un patient adulte, le secret professionnel est systématiquement invoqué auprès des aidants-proches impliquant un refus d'une information globalisée de la situation du patient concerné.

Nous demandons : que les aidants-proches soient reconnus comme des partenaires à part entière dans les soins de leurs proches, avec un droit formel à être consultés et à participer aux décisions dans tous les aspects des soins, dans le respect des droits du patient concerné. Cela devrait être accompagné par des formations adaptées pour les professionnels de santé et du social afin de mieux comprendre et intégrer le rôle des aidants dans les équipes de soin.

Références

Association Francophone Profamille : <https://profamille.site/>

Coop'Aidants : <https://bit.ly/3yXWJeN>

1.1.4. Carer-reflex

Il est nécessaire d'instaurer un « carer-reflex ». Cette approche holistique consiste à prendre systématiquement en compte l'ensemble du milieu de vie ainsi que l'entourage de la personne qui aide. Et donc de permettre un accompagnement de l'aidant-proche en parallèle à celui du proche aidé, puisqu'il fait partie intégrante de son environnement direct. Cela permettra de maximiser le bien-être de l'aidant et de l'aidé, de même que l'efficacité des soins apportés lorsque ceux-ci sont nécessaires.

Contexte

Le bien-être des personnes dépendantes est profondément influencé par leur environnement familial et social. En Belgique, la pratique courante dans les soins de santé et sociaux tend à se concentrer uniquement sur le patient sans tenir compte de l'impact du soin sur son entourage, notamment les aidants-proches. Ces derniers jouent pourtant un rôle crucial dans cet environnement. Mais leur besoin de soutien est souvent négligé, ce qui peut compromettre leur santé et leur efficacité. Cette approche peut mener à une surcharge de l'aidant, à son épuisement et à une diminution de la qualité des soins apportés au proche aidé.

Comparaisons internationales

Des pays comme la Suède et la Norvège intègrent déjà des approches holistiques dans leurs systèmes de santé, où les soins sont envisagés dans un contexte plus large incluant les aidants-proches. Ces pratiques montrent des améliorations significatives dans la santé globale des familles et une meilleure efficacité des soins.

Témoignages

Des aidants-proches nous rapportent fréquemment qu'ils se sentent invisibles et non soutenus par les systèmes de santé et de soins sociaux. Ils soulignent le besoin urgent d'une reconnaissance de leur rôle et d'un soutien actif pour leur propre bien-être.

Un aidant-proche nous témoignait ainsi récemment : « *Le secteur médical devrait venir avec des solutions pour les aidants-proches : médicament A, attitude B, décision C, comme pour toute autre maladie multifactorielle. Envoyer des discours, c'est bon pour des colloques, mais cela a peu d'intérêt pour les victimes. [...] Les médecins et spécialistes qui suivent X ne s'intéressent pas du tout non plus à la situation du partenaire. Ils ne connaissent que le cas du patient atteint de maladies graves et complexes, et ce dans les plus grands détails de la grande science médicale avec les molécules XYZ et les neurones ABC. Ledit « aidant proche », cela ne les concerne pas. Depuis des années, les médecins, les infirmières, les aides familiales [...] tous connaissent la situation, mais dans les rares secondes où cet aspect est soulevé, il n'y a qu'un mot : « Courage »... Des mots prononcés à bon escient, mais qui ne font qu'enfoncer l'aidant. »*

Bases légales actuelles

La législation actuelle de notre pays n'impose pas spécifiquement la prise en compte de l'entourage du patient dans les plans de soins, ce qui limite la capacité des professionnels de la santé à offrir un soutien intégré et complet. Dans les parcours de soins intégrés en maladies chroniques, les différents projets financés par l'Inami ont toujours l'ambition d'y intégrer la dimension aidant-proche. Le travail est toujours en cours, mais il n'est toujours pas implémenté dans les différents bassins de vie.

1.1.4. Carer-reflex

Nous demandons : l'élaboration et l'implémentation d'une législation qui intégrera le « carer-reflex » dans tous les aspects des soins de santé et sociaux. Cette approche devrait garantir que l'évaluation et le soutien des aidants-proches soient des composants standards dans la planification des soins, reconnaissant leur rôle essentiel et leurs besoins spécifiques. Cela devrait se faire par le biais de sensibilisations et de formations auprès de l'ensemble des professionnels du secteur social santé.

1.1.5. Nouvelle terminologie

Nous plaillons pour que toute autorité publique utilise désormais la terminologie « aidant-proche » ou « jeune aidant-proche » avec un tiret, ainsi que nous avons décidé de le faire depuis notre mémorandum de juin 2023. Cela présente deux intérêts majeurs. Un : cela symbolise leur statut ainsi que leur rôle très spécifiques et transcende la notion de genre, d'âge ou de statut social, en créant un mot particulier à l'image du « mantelzorger » en Flandre. Et deux : cela évite la confusion avec d'autres appellations comme le « conjoint aidant » ou l'« aidant qualifié » récemment créé par une loi fédérale. Cette clarification terminologique est cruciale. Elle permettra de s'assurer que les droits et soutiens spécifiques dont les aidants-proches bénéficient soient correctement identifiés, attribués et appliqués.

Contexte

La diversité des termes utilisés pour décrire les aidants-proches dans les textes législatifs et réglementaires belges (« aidant informel », « proche », etc.) crée souvent de la confusion parmi les aidants-proches, les professionnels de la santé, les médias et les décideurs politiques. Cela rend difficile l'application efficace des politiques destinées à soutenir ces personnes.

Il apparaît aussi nécessaire de les distinguer des « aidants qualifiés », nouvelle appellation que le ministre fédéral de la Santé Frank Vandenbroucke a créée par une loi votée en juin 2023 et qui permet de déléguer certains actes médicaux. Nous avons à plusieurs reprises interpellé l'administration et le cabinet du ministre lors de l'élaboration de cette loi sur le risque de confusion entre les termes d'aidant qualifié et d'aidant-proche, les 2 terminologies étant très - trop - proches en français. Notre demande d'utiliser un autre terme, bien que soutenue par des députés de plusieurs formations, n'a pas été retenue pour des raisons qui nous échappent.

Exemple de la confusion préjudiciable qui se fait entre ces 2 notions, cette erreur dans l'intitulé français utilisé par le SPF Santé publique sur l'aidant qualifié :



Comparaisons internationales

Des pays comme le Canada et le Royaume-Uni ont adopté les terminologies standardisées

« proches aidants » et « caregivers » pour désigner les aidants-proches dans leur législation, facilitant ainsi l'identification, le soutien et la protection de ces personnes dans la loi. En Flandre, il existe un terme permettant de ne pas se tromper de public et qui n'apporte aucune confusion : le terme de « mantelzorg ».

Témoignages

Lors de l'élaboration de notre mémorandum ainsi que lors de nos permanences téléphoniques, des aidants-proches nous ont exprimé leur frustration face à la complexité et l'ambiguïté des termes légaux, indiquant que cela complique leur accès aux ressources et aux soutiens nécessaires.

Bases légales actuelles

La législation belge n'offre pas de définition claire et uniforme des termes relatifs aux aidants-proches, ce qui peut mener à des interprétations erronées et à des applications incohérentes des textes légaux. Cela crée des difficultés pour les aidants-proches qui cherchent à accéder à des informations, des soutiens et des droits qui leur sont dus.

Nous demandons : une révision législative pour standardiser la terminologie des « aidants-proches » et des « jeunes aidants-proches » dans tous les textes légaux belges, ainsi que nous le faisons à notre niveau depuis notre mémorandum de juin 2023. Cette uniformisation doit viser à clarifier les droits et les obligations associés à ces rôles, assurant ainsi une application cohérente et juste des lois en faveur des aidants-proches.

1.1.6. Représentation (1/2)

Beaucoup de mesures prises dans le secteur de la santé et du social ont un impact sur les aidants-proches. Nous estimons indispensable que notre ASBL soit présente dans les différents comités d'avis et organes de gestions concernés, que ce soit au niveau régional ou fédéral. Cette présence garantira que les politiques et mesures mises en œuvre tiennent systématiquement compte des réalités de terrain et de l'impact réel qu'elles auront, tant pour les aidants-proches que pour les personnes aidées. À titre d'exemples - et cette liste n'est pas exhaustive - nous devons être présents/représentés à l'Inami, au Comité d'étude sur le vieillissement, dans les Comités de branche de l'Aviq, PPLP, Proxisanté, dans les futurs OLS, etc.

Contexte

Les décisions prises dans les secteurs de la santé et du social affectent directement les conditions de vie des aidants-proches et de leurs proches aidés. Sans une représentation adéquate de la thématique des aidants-proches, leurs besoins spécifiques peuvent être négligés ou mal compris par les décideurs.

Comparaisons internationales

Dans des pays comme l'Australie, des structures comme les conseils de santé communautaire incluent des associations représentant les aidants-proches, ce qui a conduit à des politiques mieux adaptées aux besoins des populations dont ils défendent les intérêts.

Témoignages

Tant dans la préparation de notre mémorandum qu'auprès de nos permanences, des aidants-proches nous ont souvent rapporté se sentir exclus des discussions et des décisions qui affectent directement leur capacité à fournir des soins, soulignant le besoin d'une représentation plus active et formelle d'une manière transversale et spécifique.

Bases légales actuelles

Bien que les aidants-proches jouent un rôle central dans le système de soins belge, leur voix n'est pas suffisamment représentée dans les instances décisionnelles importantes. Il n'existe pas de mandat légal exigeant la présence de structures représentant la thématique de l'aidance dans les organes décisionnels du secteur de la santé et du social.

Nous demandons : l'intégration formelle d'associations telles que notre ASBL représentant les aidants-proches dans toute leur transversalité dans tous les comités d'avis et organes de gestion pertinents au niveau régional et fédéral.

À titre d'exemple, nous devons être présents/représentés a minima dans les instances suivantes :

Au niveau de la Région wallonne :

- L'Aviq : elle est responsable de politiques majeures en Région Wallonne : bien-être et santé, handicap et famille. Il est donc nécessaire que notre association puisse y représenter les aidants-proches dans ses instances. Chacune des compétences gérées par l'Aviq est chapeautéée par un Comité de branche. Nous réclamons donc d'être présents dans :

- Le Comité de branche « handicap » ;
- Le Comité de branche « bien-être et santé » ;
- Le Comité de branche « familles ».

Nous sommes également convaincus que notre présence au Conseil de stratégie et de prospective est une réelle plus-value et une nécessité. Il a en effet pour objectif d'assurer une veille sur le développement des politiques publiques, de les évaluer et d'émettre des avis sur les textes législatifs relevant des compétences de l'Aviq.

- Toutes les commissions subrégionales de l'Aviq ;

1.1.6. Représentation (2/2)

- Le Conseil wallon de l'action sociale et de la santé ;
- La Commission wallonne de la personne handicapée ;
- Le PPLP ;
- Proxisanté ;
- Les futurs OLS ;
- ...

Au niveau fédéral :

- L'agence des données (de soins) de santé – ADS instituée en 2023 ;
- Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, qui est chargé de l'examen de toutes les matières qui ont un impact sur la vie des personnes handicapées au niveau fédéral. Il émet régulièrement des avis dans des domaines tels que les allocations aux personnes handicapées, l'emploi, l'accessibilité des bâtiments publics et la mobilité ;
- L'Inami ;
- Le Comité d'étude sur le vieillissement ;
- ...

Au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles :

- Le Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé, qui organise une réflexion de fond et adresse au gouvernement de la Communauté française ainsi qu'au Conseil Général de Concertation de l'Enseignement spécialisé des propositions de sa propre initiative ou à leur demande ;
- ...

Référence

Australie – Carers Australia :

<https://www.carersaustralia.com.au/>

1.2.1. Reconnaissance (1/2)

Notre association est un acteur clé du soutien aux aidants-proches en Wallonie, où nous sommes le seul centre de référence les concernant. Nous avons également pour mission de défendre leurs droits au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles, du fédéral et de l'Europe. Depuis notre création en 2006, notre structure pluraliste reconnaît tous les aidants-proches, quelle que soit la situation de dépendance du proche aidé. Nous dépendons malheureusement toujours de subsides facultatifs, à redemander chaque année, et que nous recevons souvent avec retard. Cela n'assure pas notre pérennité et ne nous aide pas non plus à développer une vision à long terme. Nous estimons indispensable de bénéficier d'une reconnaissance officielle, par le biais d'un agrément ou d'un décret. Cela permettra de consolider notre position et notre équipe, mais aussi de renforcer notre rôle d'observatoire de l'aidance, confortant ainsi notre mission au service des intérêts des aidants-proches au travers de programmes plus robustes.

Contexte

Notre association joue un rôle pivot dans l'accompagnement et le soutien des aidants-proches, en rassemblant divers acteurs et en militant pour une meilleure reconnaissance ainsi qu'un meilleur soutien de ces derniers. L'absence de reconnaissance formelle limite cependant notre capacité à influencer les politiques et à accéder à des ressources pourtant cruciales.

L'année 2023 a ainsi été marquée par de grosses difficultés en termes de trésorerie. D'une part, nous avons dû faire face à une explosion des différents coûts de fonctionnement comme le loyer, les charges, mais aussi les assurances ou encore les frais de déplacement. Ces montants se sont additionnés aux différentes indexations des salaires survenues en 2022 qui ne sont pas comblées totalement par l'indexation de la subvention APE ni par le gouvernement wallon.

D'autre part, il a fallu attendre le mois de décembre 2023 pour connaître le montant exact de notre subvention de la Région Wallonne pour 2023. Et c'est seulement le 28 décembre 2023 que nous avons reçu notre avance 2023.

Pour faire face à ses dépenses en attendant ce versement, notre association a dû contracter un crédit, ce qui a entraîné des frais supplémentaires. De l'argent public a donc été versé à des banques privées à la place d'être utilisé pour des projets.

L'année 2023 a également été compliquée car nous n'avons pas perçu tout le solde de nos

subsides 2022 de la Région wallonne. En cause : la réforme APE. En effet, l'Aviq a considéré que l'avance du subside APE de 2022 est un subside puisqu'il est arrivé sur nos comptes. Et pourtant, nous allons devoir rembourser une partie de cette somme qui sera prélevée de manière équivalente sur les avances trimestrielles de l'année 2024.

L'autre problème est le maintien de notre Volume global de l'emploi (VGE) et de notre Volume de l'emploi pérennisé (VEP) pour maintenir notre subvention APE. Sans trésorerie et sans moyens supplémentaires, nous ne pouvons pas engager et donc nous ne respectons pas notre VGE, pourtant indispensable pour recevoir nos subventions APE.

C'est paradoxal : nous recevons de plus en plus de demandes et de sollicitations et nous avons donc besoin de de plus en plus de personnel. Mais dans un même temps, les moyens financiers ne suivent pas pour continuer à fonctionner correctement. Et nous ne sommes pas en mesure de pouvoir maintenir notre volume de l'emploi. C'est ubuesque.

Comparaisons internationales

Dans des pays comme la France et le Canada, des associations similaires telles que « L'association française des aidants » et l'« Appui proche aidant » bénéficient d'un statut reconnu qui leur permet de participer plus activement à la conception des politiques publiques mais aussi de recevoir des financements directs pour leurs initiatives.

1.2.1. Reconnaissance (2/2)

Témoignages

Les aidants-proches avec lesquels notre ASBL est en contact témoignent de l'impact positif de notre soutien dans leur quotidien. Ils soulignent l'importance de notre rôle et la nécessité de notre reconnaissance pour continuer à fournir et à étendre nos services.

Bases légales actuelles

Bien que notre association soit un acteur clé dans le domaine de l'aide en Wallonie, l'absence d'un statut officiel et reconnu limite notre visibilité et notre capacité à agir efficacement. Il n'existe pas de cadre légal spécifique reconnaissant l'ASBL Aidants Proches en Wallonie, ce qui crée une disparité dans le traitement et le soutien des associations œuvrant dans ce secteur vital.

Nous demandons : une reconnaissance officielle par le gouvernement wallon, qui se traduise par un agrément ou un décret, affirmant notre rôle de centre de référence pour les aidants-proches en Wallonie. Cette reconnaissance nous permettrait de renforcer nos actions et d'élargir notre impact auprès des aidants-proches, mais aussi de pérenniser notre travail et de développer davantage une vision à long terme.

Références

Association Française des aidants :
<https://www.aidants.fr/>

Appui proches aidants :
<https://www.lappui.org/fr/>

1.2.2. Moyens financiers (1/2)

Nous revendiquons au minimum un financement à hauteur de 1€ par aidant-proche wallon afin de pouvoir assurer correctement nos missions et répondre aux besoins croissants des personnes concernées. Selon la dernière étude de Sciensano réalisée en 2018 (qui ne portait, pour rappel, que sur les citoyens de 15 ans et plus), cela représenterait un budget annuel de 550.000€, hors aides à l'emploi que nous pourrions avoir, et en plus bien entendu des fonds nécessaires au financement des projets spécifiques qui seront adoptés dans le cadre du « plan aidants-proches » que nous appelons de nos vœux.

Contexte

Notre association joue un rôle crucial dans la reconnaissance et le soutien aux aidants-proches, mais le manque de financements stables et suffisants limite notre capacité à maintenir et à étendre nos services. Un financement basé sur le nombre d'aidants-proches permettrait une allocation de ressources plus équitable et plus ciblée.

Comparaisons internationales

Des modèles de financement similaires ont été adoptés avec succès dans d'autres pays comme le Royaume-Uni, où le gouvernement alloue des fonds spécifiques pour le soutien des aidants-proches basés sur des estimations démographiques précises, ce qui a conduit à des améliorations significatives dans le support offert.

Témoignages

Les témoignages recueillis auprès des aidants-proches soutenus par notre ASBL mettent en lumière l'impact positif de nos services. Ils soulignent également le besoin urgent de financements accrus pour répondre à la demande croissante et aux besoins diversifiés de cette population.

Bases légales actuelles

Actuellement, le financement de notre ASBL est fragmenté et insuffisant. Il ne répond pas à la croissance rapide du nombre d'aidants ni à l'augmentation de leurs besoins. Il n'existe pas de cadre légal en Belgique garantissant

un financement stable et prévisible basé sur le nombre d'aidants-proches, ce qui entraîne des incertitudes et des défis constants dans le financement de nos activités.

Nous demandons : l'adoption d'un modèle de financement qui alloue annuellement 1€ par aidant-proche pour soutenir notre association, totalisant 550.000 € pour correspondre à l'évaluation du nombre d'aidants-proches en Wallonie réalisée par Sciensano. Ce montant ne doit pas tenir compte des différentes aides à l'emploi que recevrait notre association. Cette mesure garantira une source de financement stable et adéquate pour répondre aux besoins croissants des aidants-proches en Wallonie.

Nous pensons également que des montants supplémentaires doivent être dégagés pour la mise en place d'un plan aidant-proche incluant des projets spécifiques à tous les niveaux de pouvoir.

Nous devons également pouvoir compter sur des financements de l'État fédéral pour accompagner la mise en place du plan fédéral qui sera mis en place.

Nous pensons par ailleurs que nos associations doivent être financées par la Fédération Wallonie-Bruxelles pour les matières qui dépendent de cette entité. Nous pensons, en plus de la mise en place du plan aidants-proches, à des projets spécifiques notamment en matière de jeunesse, d'aide à la jeunesse, de culture, d'éducation permanente, d'enseignement, de recherche scientifique, de formation, d'égalité des chances, etc.

1.2.2. Moyens financiers (2/2)

Références

Braekman, E. et al. (2019) « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », Sciensano, Bruxelles : <https://bit.ly/3xiZ9nV>

Carers UK : www.carersuk.org

2.1. Formation des professionnels (1/2)

Les professionnels de divers secteurs ne sont pas toujours bien informés des besoins ou de la réalité du vécu des aidants-proches. Cela peut déboucher sur des décisions inefficaces, injustes ou semblant à tout le moins manquer d'empathie, qui aggravent le stress, le sentiment d'abandon et les difficultés des personnes concernées. L'organisation obligatoire de formations sur l'aide (statut, charge...) nous semble indispensable pour les enseignants, les agents des centres PMS et des services sociaux des établissements scolaires, les travailleurs du secteur jeunesse, les médecins, le personnel infirmier, les acteurs du monde judiciaire ainsi que les employeurs. Cela permettra de garantir une prise en compte rapide, efficace et bienveillante de toutes les situations rencontrées dans l'exercice de leur métier.

2.2. Formation des futurs acteurs et formation continue (1/2)

Dans la même optique, former et sensibiliser aux enjeux de l'aide les futurs professionnels des secteurs juridiques, du psycho-médico-social, de l'enseignement et du travail en incluant cela dans la formation initiale ainsi que dans la formation continue de ces (futurs) professionnels nous paraît nécessaire. C'est le gage d'une prise en charge adéquate et empathique des aidants-proches et des proches aidés.

Contexte

Les professionnels et futurs professionnels de divers secteurs ne sont pas toujours bien informés sur les spécificités et les défis des aidants-proches, ce qui peut mener à des interactions inefficaces ou manquant d'empathie, aggravant le stress et les difficultés des aidants.

Ce constat touche également les jeunes aidants-proches : quand un acteur du milieu scolaire (direction, enseignants, éducateurs, CPMS, etc.) est confronté à un jeune aidant-proche, ne connaissant pas sa réalité, il n'est pas à même de lui offrir toute l'aide nécessaire, par exemple pour lui éviter de décrocher en tout ou en partie de sa scolarité. L'aide influence de nombreux aspects de la société, mais les professionnels de divers secteurs ne sont souvent pas suffisamment préparés pour répondre aux besoins spécifiques des aidants-proches, ce qui peut conduire à des lacunes dans le soutien et les services fournis.

Comparaisons internationales

Des pays comme le Royaume-Uni et le Canada ont intégré des formations obligatoires sur l'aide dans le cursus de formation des

professionnels de la santé et de l'éducation. Ces programmes permettent une meilleure compréhension et prise en charge des besoins des aidants-proches, avec pour résultat une meilleure sensibilisation aux enjeux liés à l'aide.

Témoignages

Des aidants-proches nous ont partagé des expériences où le manque de compréhension et de connaissances des professionnels a mené à des situations de malentendus ou de négligences envers leurs besoins et ceux des personnes dont ils s'occupent. Dans les interventions de première ligne telles que les aides et soins à domicile, des situations de méconnaissance du partenariat possible entre aidants-proches et professionnels nous ont été rapportées, générant une perception de l'aidant-proche comme un frein plutôt qu'une ressource. De plus, des professionnels de différents secteurs avec lesquels nous sommes en contact reconnaissent leur manque de préparation à gérer les situations impliquant des aidants-proches et expriment un besoin clair d'une formation spécifique qui pourrait les aider à mieux comprendre et soutenir cette population.

2.1. Formation des professionnels (2/2)

2.2. Formation des futurs acteurs et formation continu (2/2)

Bases légales actuelles

Notre pays souffre d'un manque de formation spécifique sur l'aide pour les professionnels et les futurs professionnels. Ceux des domaines des soins, du juridique ou de l'éducation ne sont pas toujours conscients des défis auxquels les aidants-proches sont confrontés, ce qui peut nuire à leur capacité à leur offrir un soutien approprié. Il n'existe pas de cadre légal qui impose une formation spécifique sur l'aide dans les parcours de formation initiale ou continue des professionnels des secteurs mentionnés.

Nous demandons : l'introduction de la thématique des aidants-proches dans les programmes de formation initiale des futurs professionnels des secteurs concernés. Cela assurera qu'ils soient bien préparés pour reconnaître et répondre efficacement aux besoins des aidants-proches.

De plus, nous demandons que la sensibilisation et la formation continue sur l'aide se poursuive tout au long de la carrière pour tous les professionnels en contact avec les aidants-proches. Cela doit inclure les secteurs juridiques, psycho-médico-sociaux, de l'enseignement, de la santé et du travail.

Références

Carers UK : www.carersuk.org

Canada - L'Appui proches aidants :
<https://bit.ly/4bYQpIX>

Lakman, Y., Chalmers, H., & Sexton, C. (2017). Young carers' educational experiences and support : A roadmap for the development of school policies to foster their academic success. Alberta Journal of Educational Research, 63(1), 63-74. : <https://bit.ly/45mg8Ca>

2.3. Création d'un label

Encourager les structures officielles à intégrer la prise en compte des besoins et du vécu des aidants-proches dans leur fonctionnement nous semble bénéfique pour tous. Dans cette optique, nous proposons la création d'un label pour les communes, les entreprises et les écoles qui promeuvent des pratiques responsables et proposent des avancées concrètes pour ce public particulier. Cela permettra de reconnaître et récompenser ces actions bénéfiques, de favoriser un échange des bonnes pratiques, mais aussi d'encourager d'autres organisations à adopter des approches similaires.

Contexte

Les aidants-proches font souvent face à un manque de reconnaissance et de soutien dans leur environnement professionnel et éducatif. Par exemple, les politiques de soutien flexibles au travail sont rares, et les écoles manquent généralement de programmes adaptés pour les jeunes aidants-proches. Cette lacune crée des défis supplémentaires pour les aidants-proches qui luttent pour équilibrer leurs responsabilités personnelles et professionnelles ou scolaires. Créer un label favoriserait la mise en place de pratiques responsables et adaptées au public concerné. Ce label devrait faire l'objet de critères de reconnaissance dûment établis, de nature à créer une émulation entre structures, de partage des bonnes pratiques, etc.

Comparaisons internationales

Au Royaume-Uni, le programme « Carer Friendly Employer » reconnaît et récompense les employeurs qui mettent en œuvre des politiques de soutien aux employés qui sont aidants-proches. Le programme « Young Carers in Schools » (YCIS) est établi sur le même ordre d'idée à destination des établissements scolaires. Ces programmes ont prouvé leur efficacité pour améliorer le bien-être des aidants-proches, allant de leur scolarité à leur vie professionnelle. Ils pourraient servir de modèles pour la Belgique.

Témoignages

Des aidants-proches nous témoignent que le

soutien sur leur lieu de travail ou au cours de leur scolarité pourrait significativement améliorer leur qualité de vie. Par exemple, un jeune aidant nous mentionne que des aménagements scolaires adaptés l'auraient grandement aidé à gérer ses responsabilités d'aidant avec moins de stress.

Bases légales actuelles

Il n'existe aucune incitation formelle pour les organisations à adopter des pratiques favorables aux aidants-proches. Un label officiel encouragerait la mise en place de politiques de soutien actives et visibles.

Nous demandons : la mise en place d'un label officiel qui certifie les communes, administrations, entreprises et établissements éducatifs mettant en œuvre des pratiques exemplaires en faveur des aidants-proches. Ce label devrait inclure des critères clairs et mesurables, tels que la flexibilité des horaires, des dispositifs de soutien psychologique ainsi que des programmes d'information et de sensibilisation à l'aidance.

Références

Carers UK : www.carersuk.org

Programme « Carer Friendly Employer » :
<https://forwardcarers.org.uk/carers-friendly-employer/>

2.4. Campagnes officielles

Si beaucoup d'aidants-proches ignorent encore qu'ils le sont, le grand public est encore plus éloigné qu'eux de l'importance et de l'impact concret de ce statut. La mise en place de campagnes d'information et de sensibilisation à grande échelle sur le rôle des aidants-proches ainsi que sur leurs droits ne peut que participer à combler le manque de compréhension et de reconnaissance du rôle vital qu'ils remplissent au bénéfice de proches, et de la société dans son ensemble. Ces initiatives doivent exploiter tous les canaux disponibles, des médias traditionnels aux plateformes numériques, pour assurer une diffusion large et efficace de ces messages.

Contexte

Malgré le nombre significatif d'aidants-proches, une grande partie de la population belge reste très peu ou pas du tout informée sur les défis auxquels ils font face ainsi que sur les droits et aides disponibles pour les soutenir. Cette méconnaissance est un obstacle majeur à l'accès aux aides nécessaires pour les aidants-proches. Il relève des pouvoirs publics d'investir les moyens nécessaires à l'organisation de ces campagnes qui sensibiliseront le tout public et informeront notamment le public cible sur le statut d'aidant-proche, les droits qui en découlent et les structures susceptibles de les aider.

Comparaisons internationales

Des initiatives internationales comme celles observées aux États-Unis sous l'égide de l'Administration for Community Living démontrent l'efficacité de campagnes nationales en matière de publicité des informations sur l'aide. Elles incluent des partenariats avec des médias et des plateformes en ligne pour toucher un vaste public.

Témoignages

Des aidants-proches nous témoignent régulièrement de leur sentiment d'isolement et d'incompréhension de la part de leur entourage, exacerbé par un manque d'information accessible, tant sur leur rôle que sur leurs droits. Les efforts fragmentés actuels pour diffuser de l'information ne parviennent pas à créer un impact significatif au niveau national.

Bases légales actuelles

Il n'existe pas de cadre légal exigeant la mise en œuvre de campagnes d'information à grande échelle pour les aidants-proches. Les initiatives existantes sont souvent dispersées et insuffisantes pour atteindre une audience large et diversifiée.

Nous demandons : le lancement de campagnes nationales et régionales de sensibilisation, conçues en collaboration avec des experts en communication et notre organisation représentant les aidants-proches, afin d'informer le public sur les enjeux de l'aide, le statut d'aidant-proche ainsi que les droits et aides disponibles. Ces campagnes devraient être inclusives et utiliser une variété de médias pour garantir leur diffusion efficace auprès de divers secteurs de la population.

Références

Administration for Community Living : <https://acl.gov/>

Caregiving USA : www.caregiving.org

2.5. Communication

Dans la même optique, affecter des ressources appropriées à notre ASBL pour nous permettre de développer des outils de communication adaptés et d'amplifier l'information que nous donnons aux aidants-proches sur leur statut, sur leurs droits et sur les aides disponibles, nous aidera à remplir encore plus efficacement notre mission. C'est particulièrement crucial dans un contexte d'évolution galopante des médias, canaux et supports tel que nous le connaissons ces dernières années.

Contexte

Beaucoup d'aidants-proches ne sont pas suffisamment informés de leurs droits et des aides disponibles. Selon ce que nous constatons lors de nos permanences et rencontres de terrain, près de 40% des aidants-proches wallons ignorent les ressources auxquelles ils ont droit. La fragmentation de l'information et le manque de coordination entre les différents services compliquent l'accès à cette information essentielle. Notre ASBL maîtrise ces informations, mais elle ne dispose pas de suffisamment de moyens pour les mettre massivement à disposition sur les supports adéquats.

Comparaisons internationales

Dans des pays comme la France et le Royaume-Uni, des plateformes numériques centralisées et des campagnes de sensibilisation publiques sont mises en place pour informer les aidants-proches. Par exemple, le site « France Alzheimer » offre un portail unique d'information et de ressources pour les aidants. En Suède, le site « Anhöriga » propose des informations complètes et actualisées, incluant des guides pratiques et des services de soutien.

Témoignages

Un aidant-proche nous témoigne : « *Il m'a fallu des mois pour trouver toutes les aides disponibles pour mon père. Une plateforme unique aurait simplifié les choses et réduit mon stress* ». Ce manque d'informations efficaces est une source de frustration et de stress pour de nombreux aidants, qui doivent souvent jongler entre leurs responsabilités et la recherche d'informations.

Bases légales actuelles

Il n'existe pas de structure centralisée dédiée exclusivement à l'information des aidants-proches. Les informations sont dispersées entre diverses institutions et mutuelles, en plus bien entendu de notre ASBL, rendant difficile pour les aidants de naviguer dans le système. La loi de reconnaissance de l'aidant-proche de 2020 n'a pas prévu de mécanisme spécifique pour leur garantir l'accès à l'information.

Nous demandons : des financements pour développer au niveau de notre association des outils de communication adaptés, modernes et efficaces, incluant des plateformes numériques et des supports papier, afin de garantir que tous les aidants-proches soient pleinement informés de leurs droits ainsi que des aides disponibles.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Suède – Centre nationale de compétence pour les proches « Anhöriga » :
<https://anhoriga.se/>

Plateforme « France Répit » :
<https://www.francealzheimer.org/>

Carers UK : www.carersuk.org

3.1. Maisons de l'aidance

Nous demandons le renforcement des maisons de l'aidance permettant un accompagnement psycho-social et des soins psycho-corporels adaptés aux besoins des aidants-proches. Ces maisons fournissent un lieu de soutien et de ressourcement permettant aux personnes concernées de mieux gérer leur stress et leur épuisement, endiguant de la sorte les effets néfastes liés à leur mise sous pression constante découlant de leur volonté de bien faire.

Contexte

Les aidants-proches font face à une pression constante et à un stress élevé en raison de leurs responsabilités. Ils sont nombreux à souffrir de stress chronique et d'épuisement, affectant leur santé mentale et physique. Les maisons de l'aidance actuelles offrent un certain niveau de soutien, mais elles sont souvent sous-financées et limitées dans leurs capacités à fournir des soins psycho-sociaux et psycho-corporels. L'absence de soutien adéquat aggrave la situation des aidants, qui ont besoin de lieux où ils peuvent se ressourcer et recevoir un accompagnement spécialisé.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des structures de soutien similaires sont mieux financées et intégrées dans le système de santé. En France, des maisons de répit et de l'aidance sont largement soutenues par des financements publics, offrant des services complets de soutien psycho-social et de soins corporels. En Allemagne, des centres de soutien pour aidants-proches sont intégrés dans le système de santé, fournissant un accompagnement régulier et des soins de bien-être.

Témoignages

Les témoignages que nous récoltons au cours de nos activités confortent ce sentiment d'un manque de structures pouvant apporter des formules de bien-être à l'aidant-proche, sur l'ensemble de la Wallonie. Nous constatons une demande croissante de lieux de soutien spécialisés, soulignant l'importance d'un

accompagnement psycho-social et de soins corporels pour maintenir la santé et le bien-être des aidants-proches.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de soutien spécifique pour le renforcement des maisons de l'aidance. Les financements publics pour ces institutions sont souvent insuffisants et il n'existe pas de cadre légal clair pour l'expansion des services psycho-sociaux et psycho-corporels destinés aux aidants-proches. Cette absence de soutien structurel et financier limite l'efficacité des maisons de l'aidance dans leur mission de soutien aux aidants.

Nous demandons : le renforcement des maisons de l'aidance pour permettre un accompagnement psycho-social et des soins psycho-corporels adaptés aux besoins des aidants-proches, en fournissant un lieu de soutien et de ressourcement pour aider les aidants à gérer le stress et l'épuisement liés à leur rôle.

Références

France – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : <https://bit.ly/45mQcGw>

4.1. Épanouissement culturel et social

Absorbés par leur rôle, les aidants-proches sacrifient souvent leur vie sociale, ce qui participe à leur isolement et à une détérioration manifeste de leur bien-être. Nous demandons de veiller à leur maintenir un droit à l'épanouissement culturel et social, non seulement en renforçant leur possibilité d'accéder à des services de répit mais également en leur donnant droit à des chèques culture à l'image de ce qui existe pour les « articles 27 ».

Contexte

Les aidants-proches consacrent une grande partie de leur temps et de leur énergie à s'occuper de leurs proches, souvent au détriment de leur propre bien-être et de leurs activités sociales et culturelles. L'absence de temps libre et de possibilités de répit conduit nombre d'entre eux à un isolement social et à une diminution de leur qualité de vie.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des programmes similaires aux chèques culture existent pour soutenir les aidants-proches. En France, de tels dispositifs financés permettent aux aidants de participer à des activités culturelles, financées en partie par l'État. Au Royaume-Uni, des initiatives locales offrent des bons pour des activités sociales et culturelles aux aidants, contribuant à leur épanouissement personnel et à la réduction de leur isolement social.

Témoignages

Lors de nos contacts avec eux, il est rare de les entendre demander des informations et du soutien pour un moment de loisir. Bon nombre d'entre eux ont banni ces moments de leur quotidien, faute de temps, de moyens, d'énergie et « *parce que je ne peux pas me le permettre, je dois être là pour l'aider...* ». Parfois, ils en rêvent et tentent de demander l'intervention de gardes à domicile mais sans succès tant la demande est forte ou parce que les horaires ne le permettent pas.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de mesures spécifiques pour encourager l'épanouissement culturel et social des aidants-proches. Les dispositifs existants de répit et de soutien sont souvent insuffisants et ne permettent pas aux aidants de bénéficier de temps libre de manière régulière et accessible. Cette absence de cadre légal approprié limite leurs possibilités de participer à des activités culturelles et sociales, pourtant bien nécessaires à leur bien-être.

Nous demandons : de favoriser le droit à l'épanouissement culturel et social pour les aidants-proches en facilitant l'accès aux services de répit et de relais pour le proche aidé, ainsi que par le biais de chèques culture, à l'image de l'article 27, afin de contribuer à leur bien-être et à leur épanouissement personnel.

Références

Carers UK : www.carersuk.org

France – Administration française : <https://bit.ly/4b1NveH>

4.2. Valorisation des acquis

Par la force des choses et quel que soit leur âge, les aidants-proches acquièrent souvent des compétences pratiques et interpersonnelles à travers leur rôle. Tant pour les jeunes aidants-proches que pour les adultes, nous demandons que ces acquis soient reconnus et valorisés dans les parcours éducatifs et professionnels, que ce soit dans les études, les formations ou la recherche d'un emploi.

Contexte

Les aidants-proches acquièrent de nombreuses compétences pratiques et interpersonnelles à travers leur rôle, mais ces compétences sont rarement reconnues dans les parcours éducatifs et professionnels. En Belgique, les jeunes aidants-proches en particulier rencontrent des défis uniques qui peuvent affecter leur réussite scolaire et leur insertion professionnelle. Une étude récente a montré que 40% des jeunes aidants-proches de notre pays rencontrent des difficultés à concilier leurs responsabilités d'aidance avec leurs études, ce qui impacte leur parcours scolaire et leurs perspectives de carrière.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des systèmes de reconnaissance des acquis de l'expérience incluent explicitement les compétences acquises par les aidants-proches. En France, depuis la nouvelle loi « Marché du travail » de décembre 2022, le dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) permet aux aidants d'obtenir une certification professionnelle en reconnaissant les compétences acquises dans leur rôle d'aidant. L'objectif est également de revaloriser leur engagement. En Norvège, des programmes de soutien sont également mis en place pour aider les jeunes aidants à intégrer leurs expériences dans leurs parcours éducatifs et professionnels.

Bases légales actuelles

Il n'existe pas de cadre légal spécifiquement dédié à la reconnaissance des acquis de l'expérience pour les aidants-proches. Les dispositifs existants de valorisation des acquis de l'expérience (VAE) ne prennent pas en compte de manière systématique les compétences et expériences acquises dans le contexte de l'aidance.

Nous demandons : le développement d'un dispositif de valorisation des acquis de l'expérience et des compétences pour les jeunes aidants-proches et les adultes, afin de faciliter leur intégration dans les études, les formations et le marché de l'emploi, en reconnaissant les compétences uniques acquises à travers leur rôle d'aidant.

Références

France – Présentation dispositif VAE : <https://bit.ly/4egkwqF>

Embracing Carers.(2017, octobre). Rapport 2017 sur les aidants. Appréhender le rôle critique que jouent les aidants dans le monde entier. Livre blanc et plan d'action. www.merckgroup.com

4.3. Parlement des aidants-proches

Les aidants-proches se sentent souvent trop peu ou pas du tout écoutés. Ils doivent pouvoir participer activement aux discussions et décisions politiques les concernant en témoignant de leurs besoins et de leurs conditions de vie au quotidien. Nous revendiquons à cette fin la création d'un espace démocratique représentatif qui leur soit spécifiquement destiné, à l'image du Parlement des aidants en Écosse.

Contexte

Les aidants-proches manquent d'une représentation officielle et structurée dans les discussions politiques et sociales. Souvent invisibles, ils se sentent sous-représentés et non écoutés dans les processus de prise de décision qui les concernent directement. Cette absence de représentation limite leur capacité à influencer les politiques publiques et à obtenir des soutiens adaptés à leurs besoins et à leurs conditions de vie au quotidien, qui sont souvent insuffisamment pris en compte.

Comparaisons internationales

En Écosse, le Parlement des aidants permet aux aidants-proches de participer activement aux discussions et décisions politiques les concernant. Ce modèle offre un espace structuré pour qu'ils puissent exprimer leurs besoins et leurs expériences, influençant ainsi les politiques et les services qui leur sont destinés. En Australie, des conseils consultatifs composés d'aidants-proches existent également, leur assurant une représentation directe dans les processus décisionnels.

Témoignages

Lors des focus groups organisés pour préparer notre mémorandum de juin 2023, de nombreux témoignages ont fait état d'un besoin urgent de reconnaissance et de représentation, soulignant l'importance d'avoir une structure formelle pour exprimer et défendre les intérêts des aidants-proches.

Bases légales actuelles

La législation belge ne prévoit pas de mécanismes spécifiques pour la création d'un espace démocratique et représentatif des aidants-proches. Les structures de participation citoyenne existantes ne sont pas suffisamment adaptées pour les inclure de manière significative, ce qui les empêche de jouer un rôle actif dans la formulation des politiques qui impactent leur vie quotidienne.

Nous demandons : la création d'un espace démocratique et représentatif pour les aidants-proches, à l'image du Parlement des aidants en Écosse, afin de leur permettre de participer activement aux discussions et décisions politiques les concernant, assurant ainsi que leurs voix et leurs besoins et vécus spécifiques soient entendus et pris en compte de manière systématique.

Références

Australie : <https://www.carersaustralia.com.au/>

Scottish Parliament : <https://bit.ly/4eeUa8e>

5.1. Statut au sein des écoles (1/2)

Des études concordantes estiment qu'ils représentent en moyenne 20% des jeunes en âge de scolarité, que ce soit dans l'enseignement obligatoire ou au niveau supérieur. Soit 5 élèves ou étudiants dans une classe de 25 ! Conscientiser directions et enseignants à la réalité de leur quotidien et les former à la prise en compte de leurs besoins les aiderait à mieux les accompagner dans leur parcours scolaire. Nous demandons avec insistance que le statut des jeunes aidants-proches soit désormais reconnu au sein des établissements scolaires, afin de prévenir tous les impacts négatifs de l'aidance et lutter efficacement contre les risques de décrochage scolaire qu'ils encourent et qui minent leurs chances d'avenir.

Contexte

Les jeunes aidants-proches représentent une population vulnérable souvent invisible dans le système éducatif francophone. On manque d'ailleurs d'enquêtes officielles les concernant. Celle réalisée par Sciensano en 2018 ne portait ainsi que sur les 15 ans et plus, alors qu'on considère les jeunes aidants-proches comme regroupant la tranche des 0-26 ans. Une étude réalisée dans la province de Liège a pourtant montré que 1 élève sur 5 en âge d'obligation scolaire était un aidant-proche. Une étude française réalisée dans le Supérieur évoque la même proportion. Mais peu d'entre eux reçoivent le soutien nécessaire pour gérer leur double rôle. Les responsabilités d'aidance peuvent entraîner des absences fréquentes, une baisse des performances scolaires et un risque accru de décrochage si pas d'abandon des études, avec les conséquences que l'on devine sur le reste de leur vie professionnelle et sociale. Sans reconnaissance formelle de leur statut, ces jeunes ne peuvent pas bénéficier des aménagements nécessaires pour réussir leur scolarité tout en assumant leurs responsabilités d'aidant.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays, des initiatives ont été mises en place pour reconnaître et soutenir les jeunes aidants-proches. Au Royaume-Uni, certaines écoles ont développé des programmes spécifiques pour identifier les jeunes aidants et leur offrir un soutien personnalisé. En Australie, des politiques éducatives incluent la reconnaissance des jeunes aidants-proches, leur permettant de bénéficier de services de conseil et d'adaptations scolaires.

Témoignages

Nous avons reçu le témoignage d'une neuropsychologue travaillant dans un centre PMS et qui reçoit un élève de 12 ans en difficulté scolaire. Lors de l'entretien, le garçon confie qu'il manque de temps pour faire ses devoirs car il aide son papa tous les jours à se laver et à s'habiller. Sa maman doit partir travailler très tôt. Il a aussi une petite sœur, qu'il accompagne tous les matins et qu'il va rechercher tous les après-midis en maternelle. Il n'est pas rare qu'il arrive en retard en classe et se fait punir pour cela. Directions et enseignants sont souvent dans l'ignorance de ce que cela représente, voire même parfois tout simplement que cela existe !

Bases légales actuelles

La législation ne reconnaît pas officiellement le statut de jeune aidant-proche dans les établissements scolaires francophones. Les politiques éducatives manquent de directives spécifiques pour identifier et soutenir ces jeunes. Une réforme législative est nécessaire pour intégrer cette reconnaissance dans le système éducatif, permettant ainsi aux établissements de mettre en place des mesures de soutien adaptées.

Nous demandons : la reconnaissance officielle du statut de jeune aidant-proche au sein des établissements scolaires afin de prévenir les impacts négatifs de l'aidance. Cette mesure permettra d'identifier et de soutenir ces jeunes, en leur offrant des adaptations nécessaires pour concilier leurs responsabilités familiales et leur parcours éducatif.

5.1. Statut au sein des écoles (2/2)

Références

Étude sur la province de Liège :
<https://bit.ly/3Rnrro8>

Étude française sur les jeunes de 18 à 25 ans :
<https://bit.ly/4bWj1fJ>

Lien vers la présentation du nouveau projet wallon de notre ASBL sur les jeunes aidants-proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/news-2-avril-2024/>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie :
<https://www.carersaustralia.com.au/>

5.2. PMS et services sociaux (1/2)

Les effectifs des centres PMS des écoles ainsi que des services sociaux des hautes écoles et universités doivent être fortement sensibilisés au vécu et aux besoins spécifiques de ces jeunes, afin qu'ils puissent déployer un accompagnement spécifiquement adapté à leur situation. Tout doit être fait pour faciliter la conciliation des responsabilités familiales de ces jeunes avec leurs études, en les aiguillant aussi au besoin vers les services extérieurs susceptibles de leur venir en aide.

Contexte

Les jeunes aidants-proches font face à des défis uniques qui peuvent gravement affecter leur bien-être et leurs performances scolaires. En 2023, il a été constaté que 15% des jeunes aidants-proches en Belgique abandonnaient leurs études en raison de la pression et du manque de soutien adéquat. Environ 20% des élèves du fondamental et du secondaire en province de Liège sont des aidants-proches. La proportion est la même dans le Supérieur. Cette population vulnérable n'est souvent pas reconnue ni soutenue de manière adéquate par les structures existantes au sein des établissements scolaires de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Comparaisons internationales

Dans plusieurs pays, des initiatives ont été mises en place pour soutenir les jeunes aidants-proches. Au Royaume-Uni, des programmes de formation spécifiques pour le personnel éducatif et social incluent des modules sur la reconnaissance et le soutien des jeunes aidants-proches. En Australie, des services de conseil et de soutien dédiés aux jeunes aidants sont intégrés dans le système éducatif, offrant un soutien continu et adapté.

Témoignages

Lors d'une permanence téléphonique, un membre d'un PMS nous a interpellés pour une situation délicate où un jeune de 14 ans se trouvait en possession permanente de son téléphone portable allumé pendant les cours. Il le justifiait par de possibles chutes de son

proche à domicile, nécessitant alors qu'il quitte immédiatement ses cours pour rentrer lui porter secours. Sa question était : quid de la scolarité et de l'accompagnement de ce jeune ?

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de formation obligatoire spécifique pour les PMS et les services sociaux des hautes écoles et universités concernant les jeunes aidants-proches, en Fédération Wallonie-Bruxelles. Les politiques éducatives et sociales manquent de directives claires pour assurer un accompagnement adapté à cette population fragile. Une réforme législative est nécessaire pour intégrer des modules de formation spécifiques et des directives claires afin de mieux soutenir les jeunes aidants-proches.

Il est primordial de pouvoir sensibiliser et former les travailleurs des PMS et des services sociaux afin qu'un focus soit mis sur le jeune qui aide un de ses proches. Il s'agit de défis qui sortent largement du quotidien d'un élève ou d'un étudiant et qui doivent faire partie des préoccupations des professionnels qui les entourent afin de leur assurer un soutien optimal.

Nous demandons : de renforcer et sensibiliser les effectifs des PMS et des services sociaux des hautes écoles et universités pour accompagner spécifiquement les jeunes aidants-proches, afin de leur offrir un soutien adapté et compréhensif, leur permettant de concilier leurs responsabilités familiales et leurs études.

5.2. PMS et services sociaux (2/2)

Références

Étude sur la province de Liège :
<https://bit.ly/3Rnrro8>

Étude française sur les jeunes de 18 à 25 ans :
<https://bit.ly/4bWj1fJ>

Lien vers la présentation du nouveau projet wallon de notre ASBL sur les jeunes aidants-proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/news-2-avril-2024/>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie :
<https://www.carersaustralia.com.au/>

5.3. Création de référents

Nous appelons avec la même insistance à la désignation d'un « référent jeunes aidants-proches » dans chaque école de l'enseignement obligatoire et supérieur de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Centraliser les aspects concernant cette population scolaire spécifique sur une personne clairement identifiée par tous participera à aider le jeune dans ses besoins de dialogue, de reconnaissance et de soutien. Cela facilitera aussi une meilleure connaissance du vécu de cette catégorie d'élèves par leurs enseignants, aidant à leur offrir une aide structurée et des aménagements de leur scolarité maximisant leurs chances de réussite.

Contexte

Les jeunes aidants-proches ne bénéficient pas d'un soutien structuré au sein des établissements scolaires. De ce fait, ils rencontrent bien souvent des difficultés scolaires liées à leurs responsabilités d'aidance. À cela s'ajoute, le manque de soutien spécifique de la part de leurs écoles, ce qui aggrave leur stress et impacte leurs résultats académiques.

La désignation d'un référent dédié à cette matière permettrait de répondre rapidement aux besoins spécifiques de ces élèves, en leur offrant des aménagements adaptés et un soutien continu. Pouvoir bénéficier d'une écoute et d'un soutien au sein même de l'école constitue un atout majeur pour les jeunes aidants-proches. Bénéficier de la présence d'un référent disponible à la fois pour le jeune et pour le corps enseignant et sa direction serait une aide précieuse pour l'ensemble des partenaires scolaires. Le jeune n'a pas toujours la possibilité de déposer ses difficultés et ses contraintes en dehors du temps scolaire qui est bien souvent dédié à sa situation d'aidance. Retrouver le référent au sein des murs de l'école ne peut qu'être profitable à tous !

Comparaisons internationales

Dans plusieurs pays, des initiatives ont été prises pour désigner des référents pour les jeunes aidants dans les établissements scolaires. Au Royaume-Uni, certaines écoles ont mis en place des « Young Carers Coordinators » pour leur offrir un soutien spécifique. En Australie, des programmes similaires existent, offrant des conseils et des aménagements scolaires pour les élèves aidants.

Bases légales actuelles

La législation belge ne prévoit actuellement pas la désignation obligatoire de référents pour les jeunes aidants-proches dans les établissements scolaires. Les politiques éducatives ne contiennent pas de directives claires sur la reconnaissance et le soutien des jeunes aidants, laissant un vide institutionnel qui doit être comblé par une réforme législative pour leur assurer un soutien adéquat et structuré.

Nous demandons : la désignation d'un référent jeunes aidants-proches dans chaque école de l'enseignement obligatoire et supérieur de la Fédération Wallonie-Bruxelles, afin de fournir un soutien spécifique et adapté au jeune et au monde éducatif, facilitant ainsi la conciliation entre leurs responsabilités familiales et leurs études.

Références

Lien vers la présentation du nouveau projet wallon de notre ASBL sur les jeunes aidants-proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/news-2-avril-2024/>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie : <https://www.carersaustralia.com.au/>

5.4. Étudiants à besoins spécifiques (1/2)

Les responsabilités souvent lourdes et anormales pour leur âge que les jeunes aidants-proches doivent endosser peuvent nuire fortement à leurs chances de réussite scolaire, quand elles ne les amènent pas tout simplement à interrompre leur scolarité. Nous demandons d'élargir le statut d'étudiant à besoins spécifiques à l'ensemble des jeunes aidants-proches fréquentant l'enseignement obligatoire et supérieur de la Fédération Wallonie-Bruxelles afin de pouvoir introduire la souplesse nécessaire dans l'aménagement de leur parcours et combattre leur risque de décrochage qui mine leurs chances d'avenir.

Contexte

Les jeunes aidants-proches rencontrent de nombreux obstacles qui peuvent nuire à leur parcours scolaire. Ils ont souvent besoin de temps supplémentaire pour leurs devoirs ou pour préparer un examen, de modifications de leur emploi du temps et de soutien émotionnel pour gérer la pression de leurs responsabilités d'aidant et leurs études. Ils doivent aussi fréquemment prendre de petits boulots pour compenser la perte de revenus du ménage. Actuellement, les étudiants à besoins spécifiques bénéficient de certains aménagements, mais les jeunes aidants-proches ne sont pas inclus dans cette catégorie, ce qui les prive d'un soutien crucial. Certaines universités (l'ULB et bientôt l'ULiège) ont décidé de créer ce statut pour eux, mais les établissements n'y sont pas obligés.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays, des initiatives ont été prises pour reconnaître et soutenir les jeunes aidants-proches aux études. Au Royaume-Uni, certaines écoles et universités leur offrent des aménagements spéciaux, incluant des conseils, des ajustements de l'emploi du temps et un soutien académique personnalisé. En Australie, les politiques éducatives incluent la reconnaissance des jeunes aidants-proches comme une catégorie distincte nécessitant un soutien particulier, leur permettant de bénéficier de services de conseil et d'aménagements scolaires.

Témoignages

Nous avons reçu à notre permanence l'appel

d'une jeune femme de 23 ans, aidante-proche de sa maman en phase terminale d'un cancer et de son oncle schizophrène. Elle a arrêté ses études faute de pouvoir concilier ses horaires avec le soutien apporté à ses proches ainsi que le travail qui lui permettait de pallier la perte de revenus du ménage. La reconnaissance de son rôle au sein de l'université qu'elle fréquentait, des horaires adaptés et des informations adéquates sur les aides auxquelles elle pourrait avoir recours lui auraient permis de poursuivre ses études et de s'assurer un avenir professionnel solide. Elle voulait être ingénieure.

Bases légales actuelles

La législation ne reconnaît pas les jeunes aidants-proches comme des étudiants à besoins spécifiques. Les mesures qui les concernent incluent pourtant des aménagements pour les étudiants en situation de handicap ou ayant des besoins éducatifs particuliers, mais elles ne couvrent pas les jeunes aidants-proches. Une réforme législative est nécessaire pour les inclure explicitement dans cette catégorie, assurant ainsi qu'ils puissent bénéficier des mêmes adaptations et soutiens que les autres étudiants à besoins spécifiques.

Nous demandons : d'élargir le statut d'étudiant à besoins spécifiques à l'ensemble des jeunes aidants-proches fréquentant l'enseignement obligatoire et supérieur en Fédération Wallonie-Bruxelles. Cette mesure permettra de reconnaître les défis uniques auxquels ces jeunes sont confrontés et de leur offrir des aménagements appropriés pour réussir dans leurs études.

5.4. Étudiants à besoins spécifiques (2/2)

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Lien vers la présentation du nouveau projet wallon de notre ASBL sur les jeunes aidants-proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/news-2-avril-2024/>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie :
<https://www.carersaustralia.com.au/>

5.5. Transports scolaires et taxis sociaux

Les jeunes aidants-proches rencontrent souvent des difficultés importantes pour se déplacer, tant dans le cadre de leur parcours scolaire que dans celui de leurs responsabilités d'aidance. Nous demandons de leur rendre plus accessibles les transports scolaires et les taxis sociaux afin d'alléger leur fardeau logistique et améliorer leur accès à l'éducation tout comme à leurs activités essentielles.

Contexte

Les jeunes aidants-proches rencontrent souvent des difficultés importantes pour se déplacer, tant pour leurs activités éducatives que pour leurs responsabilités d'aidance, en ce compris les petits boulots qu'ils sont obligés d'accepter pour compenser la perte de revenus du ménage. Ils éprouvent des difficultés à accéder aux transports scolaires en raison de contraintes financières ou logistiques, mais aussi par un manque de connaissance des possibilités qui existent. Ces difficultés limitent fortement leur mobilité et leur capacité à gérer leurs responsabilités quotidiennes de manière efficace.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des initiatives ont été mises en place pour améliorer l'accessibilité des transports pour les jeunes aidants-proches. Au Royaume-Uni, des programmes de transport subventionné pour les jeunes aidants permettent un accès plus facile aux écoles et autres services essentiels. En Australie, des services de transport qui leur sont dédiés sont intégrés dans les politiques de soutien familial, assurant ainsi une mobilité adéquate et régulière.

Témoignages

En avril dernier, lors de la présentation officielle du nouveau projet wallon « Jeunes & Aidants-Proches » porté par notre ASBL, une personne présente disait : *« Je ne savais pas que j'étais jeune aidant-proche. Ma maman buvait beaucoup. À 14 ans, je conduisais sa voiture pour aller faire les courses. C'était risqué, mais c'était ça ou risquer qu'elle fasse un accident. Aller faire les courses à pied, c'était impossible,*

c'était trop loin. » Les discussions lors des focus groups préalables à notre mémorandum de juin 2023 montraient également une demande urgente pour des solutions de transport adaptées, soulignant les difficultés quotidiennes de déplacement qui entravent l'accès à l'éducation et augmentent la charge des responsabilités d'aidance.

Bases légales actuelles

La législation ne garantit pas un accès équitable et facilité aux transports scolaires et aux taxis sociaux pour les jeunes aidants-proches. Les politiques de transport ne prennent pas suffisamment en compte les besoins spécifiques de cette population, créant ainsi des barrières à leur mobilité. Une réforme législative est nécessaire pour intégrer des mesures spécifiques visant à améliorer leur accessibilité des services de transport public.

Nous demandons : de rendre plus accessibles les transports scolaires et taxis sociaux aux jeunes aidants-proches, afin d'alléger le fardeau logistique de ces jeunes et de faciliter leur accès à l'éducation et à d'autres activités essentielles.

Références

Lien vers la présentation du nouveau projet wallon de notre ASBL sur les jeunes aidants-proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/news-2-avril-2024/>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie : <https://www.carersaustralia.com.au/>

5.6. Bourses d'étude

Leur précarité financière est également un sujet de préoccupation majeure, tant elle peut aussi entacher leur scolarité. Nous demandons l'assouplissement des conditions d'accès aux bourses d'études pour les jeunes aidants-proches reconnus ainsi que la création de bourses spécifiques facilitant notamment leur accès à une éducation de niveau supérieur. Tout doit être fait pour les aider au maximum à poursuivre leur éducation et préserver leurs chances de réussite professionnelle.

Contexte

Les jeunes aidants-proches sont confrontés à des défis financiers et éducatifs considérables. En 2023, il a été constaté que 20% d'entre eux abandonnaient leurs études en raison de la pression financière et du manque de soutien adéquat. De plus, les conditions strictes d'accès aux bourses d'étude excluent souvent ces jeunes qui doivent jongler entre leurs responsabilités familiales et leurs études. Offrir des bourses spécifiques et assouplir les critères d'éligibilité à celles existant déjà aiderait à réduire ces obstacles financiers et à encourager la poursuite de leur scolarité.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays, des initiatives ont été mises en place pour soutenir financièrement les jeunes aidants. Au Royaume-Uni, certains programmes de bourses prennent en compte les responsabilités d'aidance des étudiants, offrant ainsi un soutien financier supplémentaire. En Australie, des bourses spécifiques sont disponibles pour les jeunes aidants, reconnaissant ainsi leurs besoins uniques et facilitant leur accès à l'éducation supérieure.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de mesures spécifiques pour les jeunes aidants-proches concernant l'accès aux bourses d'étude. Les critères d'attribution de celles-ci sont stricts et ne tiennent pas suffisamment compte des situations particulières des jeunes aidants. Une réforme législative est nécessaire pour intégrer des critères plus inclusifs et offrir des bourses spéciales aux jeunes aidants-proches.

Nous demandons : l'assouplissement des conditions d'accès aux bourses d'étude pour les jeunes aidants-proches et la création de bourses spécifiques pour leur faciliter l'accès à l'éducation supérieure, afin de réduire la charge financière et de soutenir leur parcours éducatif.

Références

Lien vers la présentation du nouveau projet wallon de notre ASBL sur les jeunes aidants-proches : <https://wallonie.aidants-proches.be/news-2-avril-2024/>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie : <https://www.carersaustralia.com.au/>

5.7. Kindreflex

Le Kindreflex est un dispositif flamand destiné à identifier et à soutenir les jeunes aidants-proches, en leur assurant une intervention précoce et un accompagnement adapté. Nous demandons l'instauration en Wallonie et à Bruxelles d'un système similaire, au vu des résultats positifs qu'il a montrés au Nord du pays.

Contexte

Le « Kindreflex » est un dispositif flamand destiné à identifier et à soutenir les jeunes aidants-proches, en assurant une intervention précoce et un accompagnement adapté. En Flandre, ce système a montré des résultats positifs, permettant de mieux repérer les jeunes en situation d'aidance et de leur offrir des soutiens spécifiques. En Wallonie et à Bruxelles, il n'existe pas de système équivalent, ce qui laisse de nombreux jeunes aidants sans le soutien nécessaire pour concilier leurs responsabilités familiales et leur vie scolaire.

Comparaisons internationales

En plus de la Flandre, d'autres pays ont mis en place des dispositifs de soutien spécifiques pour les jeunes aidants-proches. Au Royaume-Uni, le programme « Young Carers » leur offre des services de soutien et de répit, incluant des activités de loisirs et des conseils pour mieux gérer leurs responsabilités. En Australie, des initiatives similaires sont en place pour leur fournir un soutien éducatif et social.

Témoignages

Une jeune femme, aidante-proche de sa maman qui connaît des problèmes de santé mentale, nous a rapporté avoir été longtemps tenue à l'écart des discussions concernant la santé de sa maman. Cela lui a procuré beaucoup d'incompréhension sur la situation qu'elle vivait avec elle, beaucoup de difficultés pour reconnaître son rôle d'aidante, beaucoup d'appréhensions par rapport aux services sociaux.

Une posture des professionnels davantage tournée vers les enfants lorsqu'un diagnostic est posé permettrait de prendre en compte leur

situation et, dès le départ, d'évaluer le soutien dont ils auront besoin au quotidien.

Les discussions lors des focus groups préparatoires à notre mémorandum de juin 2023 montraient d'ailleurs un besoin urgent d'identification et de soutien spécifiques pour les jeunes aidants-proches, soulignant l'importance d'un dispositif structuré et proactif comme le « Kindreflex ».

Bases légales actuelles

La législation en Wallonie et à Bruxelles ne prévoit pas de dispositif similaire au « Kindreflex ». Les structures de soutien existantes ne sont pas systématiquement orientées vers les jeunes aidants-proches, ce qui limite leur efficacité. Une réforme législative est nécessaire pour instaurer un système équivalent, garantissant ainsi une identification précoce et un accompagnement spécifique pour ces jeunes.

Nous demandons : l'instauration en Wallonie et à Bruxelles d'un système de « Kindreflex » similaire à celui existant en Flandre, afin de protéger et soutenir les jeunes aidants-proches, en leur offrant des ressources et un soutien adapté à leurs besoins.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie : <https://www.carersaustralia.com.au/>

Kindreflex : <https://kindreflex.be/>

5.8. Soutien psycho-social

Les défis auxquels ils doivent faire face affecte souvent tant le bien-être que les performances scolaires des jeunes aidants-proches. Ils montrent régulièrement des symptômes interpellants de dépression et d'anxiété. Nous appelons à la mise en place de programmes de soutien psycho-social adaptés, afin de prévenir leur risque de décrochage scolaire et social.

Contexte

Les jeunes aidants-proches sont souvent confrontés à des défis considérables qui affectent leur bien-être et leurs apprentissages scolaires. Les risques de décrochage scolaire sont plus accrus en raison des responsabilités associées à leur rôle d'aidant. Un grand nombre de ces jeunes ont signalé des symptômes de dépression ou d'anxiété, ce qui indique un besoin urgent de soutien psycho-social adapté.

Comparaisons internationales

Dans plusieurs pays, des initiatives ont été mises en place pour soutenir les jeunes aidants-proches. Par exemple, au Royaume-Uni, des programmes spécialisés leur offrent des conseils et un soutien psycho-social, leur permettant de mieux gérer leur double rôle. En Australie, des services de soutien psychologique et social sont intégrés dans les écoles pour aider les jeunes aidants à concilier leurs responsabilités et leur éducation.

Témoignages

Lors d'une permanence, une maman nous a appelés pour sa fille. Elle est séparée du papa, qui se bat contre un cancer. La jeune fille de 13 ans vit chez son papa une semaine sur deux et revient épuisée et démoralisée chez sa maman. Elle refuse cependant de réduire le temps passé chez son papa. Elle ne souhaite pas consulter un psychologue, mais aimerait échanger avec d'autres jeunes qui vivent des situations similaires. La maman nous demande s'il existe des groupes de parole dédiés aux proches de malades du cancer, mais adaptés à son âge.

Nous n'avons pas pu trouver de service adapté dans notre réseau, ni en rapport avec cette pathologie, ni plus généraliste.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de programmes spécifiques de soutien psycho-social pour les jeunes aidants-proches. Les services existants sont souvent généraux et ne répondent pas spécifiquement aux besoins de cette population vulnérable. Une réforme législative est nécessaire pour instaurer des programmes dédiés et garantir leur accessibilité à tous les jeunes aidants-proches.

Nous demandons : la mise en place de programmes de soutien psycho-social spécifiques pour les jeunes aidants-proches afin de prévenir le décrochage scolaire et social. Ces programmes devraient offrir un soutien émotionnel, éducatif et social adapté à leurs besoins, leur permettant de mieux gérer leurs responsabilités tout en poursuivant leur éducation et en maintenant des interactions sociales saines.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie :
<https://www.carersaustralia.com.au/>

5.9. Psychoéducation

Les dispositifs d'accompagnement par la psychoéducation sont actuellement limités en Belgique, malgré le soutien précieux que cela peut apporter à celles et ceux qui en bénéficient. Nous demandons le renforcement de ces dispositifs d'accompagnement dans tous les secteurs de l'aide assumée par des jeunes, de manière à les aider à mieux comprendre et gérer les défis liés à leur rôle, tout en préservant au maximum leur bien-être mental et émotionnel.

Contexte

Les dispositifs d'accompagnement par la psychoéducation sont actuellement limités en Belgique, malgré l'importance cruciale de ce soutien pour les aidants-proches. En 2023, il a été constaté que seulement 30% des aidants-proches avaient accès à des programmes de psychoéducation via des groupes spécifiques à certaines pathologies. Les jeunes aidants-proches, qui souvent ne disposent pas de la formation nécessaire pour gérer les aspects émotionnels et psychologiques de l'aide, se retrouvent fréquemment en situation de stress intense, d'épuisement et de détresse psychologique.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays, des initiatives structurées de psychoéducation ont été mises en place. En Australie, des programmes de formation continue pour les aidants incluent des modules de psychoéducation pour aider les jeunes à comprendre les aspects psychologiques de leur rôle et à développer des stratégies de gestion du stress. En France, des associations offrent des ateliers de psychoéducation réguliers à ce public cible, soutenues dans cette mission par des financements publics.

Bases légales actuelles

La législation actuelle ne prévoit pas de mesures spécifiques pour intégrer systématiquement la psychoéducation dans les services de soutien aux jeunes aidants-proches. Les initiatives existantes sont fragmentées et dépendent

largement de financements locaux ou de projets pilotes ou spécifiques à certaines maladies. Une réforme législative est nécessaire pour établir des programmes de psychoéducation comme une composante standard des services d'aide.

Nous demandons : de renforcer les dispositifs d'accompagnement par la psychoéducation dans tous les secteurs de l'aide assumée par des jeunes et sur le long terme, afin de fournir un soutien éducatif et psychologique continu à ces personnes, leur permettant de mieux comprendre et gérer les défis associés à leur rôle, tout en favorisant leur bien-être mental et émotionnel.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Australie :
<https://www.carersaustralia.com.au/>

5.10. Lieux de stage et de rencontre

Les moments de soutien et de répit sont d'une importance vitale pour les jeunes aidants-proches. Nous demandons de veiller à leur offrir des lieux de stage et de rencontre, afin d'y recevoir un soutien psychologique et éducatif adapté. Cela participera également à les mettre en contact avec d'autres jeunes vivant la même situation qu'eux, à se ressourcer et à sortir de l'isolement dans lequel ils risquent de s'enfermer. C'est particulièrement nécessaire face à une situation dont ils ont souvent du mal à parler, que ce soit en raison de son manque de normalité apparent, ou de leur crainte d'être jugés et stigmatisés.

Contexte

Les jeunes aidants-proches manquent souvent de lieux où ils peuvent trouver du répit et du soutien. Nombreux sont ceux qui ressentent de l'anxiété liée à leurs responsabilités et à l'absence de soutien adapté. Il existe trop peu de lieux où les jeunes aidants-proches peuvent se retrouver et échanger avec d'autres jeunes se trouvant dans des situations similaires, ce qui peut mener à l'isolement social et entraîner des troubles de la santé mentale.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays, des programmes spécifiques ont été mis en place avec succès. Au Royaume-Uni, des centres de répit pour jeunes aidants offrent des activités de loisirs, des conseils et un soutien psychologique. En Australie, des programmes de soutien qui leur sont dédiés comprennent des camps de répit et des groupes de soutien réguliers, offrant un espace sûr et soutenant pour ces jeunes.

Témoignages

Nos permanences sont régulièrement confrontées au manque de structures permettant un répit aux jeunes, et une grande disparité dans ce qui existe sur le territoire wallon. Pourtant, ces structures sont bénéfiques pour des jeunes qui ne sont pas preneurs de thérapies individuelles. Rencontrer d'autres jeunes qui vivent des situations similaires à eux leur permet de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls, et d'échanger avec eux.

Un jeune aidant nous a expliqué récemment : *« Au début, j'hésitais, je ne savais pas comment ça allait se passer, qui j'allais rencontrer. Et puis petit à petit, je me suis rendu compte que nos situations sont différentes, mais on*

se comprend parce qu'au fond, on vit la même chose, on a les mêmes questions, les mêmes galères. »

Les discussions lors des focus groups préparatoires à notre mémorandum de juin 2023 montraient, elles aussi, un besoin urgent de multiplication de tels espaces, soulignant l'impact positif que ces lieux pourraient avoir sur le bien-être et la santé mentale des jeunes aidants-proches.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de mesures spécifiques pour la création de lieux de stage et de rencontre pour les jeunes aidants-proches. Les initiatives existantes sont souvent locales et non coordonnées à l'échelle « nationale », ce qui limite l'impact et la disponibilité de ces ressources. Une réforme législative est nécessaire pour garantir un financement et un soutien adéquats à la création de ces espaces.

Nous demandons : la création de lieux de stage et de rencontre pour les jeunes aidants-proches afin de leur offrir des moments de répit et de soutien, permettant ainsi de réduire leur stress, de prévenir l'isolement social et d'améliorer leur qualité de vie.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Carers UK : www.carersuk.org

Australie : <https://www.carersaustralia.com.au/>

5.11. Dispositifs ATL

Les jeunes aidants-proches ont besoin d'activités de socialisation, d'apprentissage et de répit. Les dispositifs Accueil Temps Libre (ATL) rencontrent également leurs besoins d'activités de socialisation, d'apprentissage et de répit, mais ils sont souvent inadaptés aux jeunes à besoins spécifiques. Nous demandons de veiller à diversifier ces structures et à les ouvrir aux jeunes concernés.

Contexte

Les dispositifs d'ATL sont souvent conçus pour les enfants sans besoins spécifiques, ce qui exclut de nombreux jeunes aidants-proches et enfants en situation de handicap. En 2023, il a été constaté que seulement 25% des dispositifs d'ATL étaient adaptés pour accueillir des enfants à besoins spécifiques, laissant de nombreux jeunes sans options adéquates pour leur temps libre. Cette exclusion limite les opportunités de socialisation, d'apprentissage et de répit pour ces jeunes ainsi que leurs familles.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des programmes d'ATL inclusifs ont été mis en place avec succès. En Suède, les activités de ce type sont conçues pour être inclusives et accessibles à tous les enfants, indépendamment de leurs besoins spécifiques. En France, des initiatives locales financent des dispositifs d'ATL adaptés aux enfants en situation de handicap, garantissant ainsi leur participation et leur inclusion sociale.

Témoignages

De nombreux parents contactent notre permanence afin de nous demander de les soutenir dans leur recherche d'activités variées pour leur enfant en difficulté spécifique et permettre aussi un peu de répit à leurs frères et sœurs aidants-proches. Nous pouvons témoigner d'une forte demande pour des activités extrascolaires accessibles et adaptées, soulignant l'importance de diversifier les dispositifs d'ATL pour inclure tous les enfants.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de directives spécifiques pour l'inclusion des enfants à besoins spécifiques dans les dispositifs d'ATL. Les initiatives existantes sont souvent insuffisamment financées et manquent de coordination, ce qui réduit leur efficacité et leur portée. Une réforme législative est nécessaire pour instaurer des normes d'inclusion claires et assurer un financement adéquat pour adapter les dispositifs d'ATL aux besoins de tous les enfants.

Nous demandons : de diversifier les dispositifs d'ATL (Accueil Temps Libre) et de les ouvrir aux enfants à besoins spécifiques, afin de garantir un environnement inclusif et adapté, offrant ainsi un soutien adéquat aux familles et aux jeunes aidants-proches.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Suède – Centre national de compétence pour les proches « Anhöriga » :
<https://anhoriga.se/>





ASBL AIDANTS PROCHES

Route de Louvain-La-Neuve
4 bte2 5001 Belgrade

081/30.30.32
direction@aidants.be

www.aidants-proches.be