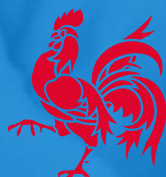




CAHIER DE REVENDICATIONS DE L'ASBL **AIDANTS PROCHES**

POUR LA

RÉGION WALLONNE



Wallonie

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
081/14.03.37 - 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. Obligation d’information.....	11		
2.2. Création de référents	11		
2.3. Formation des professionnels	11		
2.4. Formation des futurs acteurs et formation continue.....	11		
2.5. Création d’un label	11		
2.6. Campagnes officielles	12		
2.7. Communication	12		
2.8. Centralisation de l’information	12		
3. Droits sociaux et avantages fiscaux	12		
3.1. La reconnaissance	12		
3.1.1. Élargissement de la loi.....	12		
3.1.2. Automatisation de la reconnaissance	13		
3.1.3. Échelles d’évaluation	13		
3.1.4. Entrée en institution.....	13		
3.1.5. Mutuelles.....	13		
3.2. Les droits sociaux	13		
3.2.1. Indemnité financière	13		
3.2.2. Allocations familiales majorées	13		
3.2.3. Allocations sociales	14		
3.2.4. Revenus pris en compte.....	14		
3.3. La fiscalité	14		
		3.3.1. Quotité exemptée d’impôt et crédit d’impôt.....	14
		3.3.2. Déduction des frais	14
		3.3.3. Déduction des coûts.....	14
		3.3.4. Déductions fiscales.....	14
4. Accompagnement	15		
4.1. Parcours aidant-proche	15		
4.2. Soutien psycho-social	15		
4.3. Décès.....	15		
5. Le droit au répit	16		
5.1. Renforcement des dispositifs de répit.....	16		
5.2. Accessibilité financière et géographique	16		
5.3. Maisons de l’aide.....	16		
6. Autres avantages	16		
6.1. Pour les aidants-proches	16		
6.1.1. Gratuité.....	16		
6.1.2. Épanouissement culturel et social....	17		
6.1.3. Services de soutien spécialisés	17		
6.1.4. Séjours hospitaliers.....	17		
6.1.5. Services sociaux	17		
6.1.6. Assurance autonomie	17		
6.1.7. Valorisation des acquis	17		
6.1.8. Parlement des aidants-proches	17		
6.1.9. Carte d’urgence	18		
6.2. Pour les personnes aidées	18		
6.2.1. Structures de vie	18		
6.2.2. Auxiliaires de vie	18		
6.2.3. Services d’aide à domicile	18		
6.2.4. Budget d’assistance personnelle.....	18		
6.3. Pour les deux	18		
6.3.1. Services publics de transport.....	18		
6.3.2. Titres-services, ALE et agences d’intérim	18		
7. Jeunes aidants-proches	19		
7.1. Transports scolaires et taxis sociaux	19		
7.2. Kindreflex	19		
7.3. Psychoéducation	19		
Conclusion	20		
Annexes	23		

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Ce document synthétise les besoins de réformes en faveur des aidants-proches au niveau de la Région wallonne 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.

PERSONNE DE CONTACT

Nous restons à votre entière disposition pour éclaircir ou approfondir le contenu de ce cahier de revendications.



Maxime Delaite

Directeur de l'ASBL Aidants-Proches
direction@aidants.be
081/14.03.37



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, PPLW, 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. Obligation d'information

Beaucoup d'aidants-proches ignorent encore qu'ils le sont, ne connaissant dès lors de facto pas les droits et les aides auxquels ils ont accès. Nous demandons que l'information sur le statut d'aidant-proche (conditions de reconnaissance, démarches à effectuer...) soit systématiquement fournie par les administrations et les mutuelles lors de l'octroi de statuts sociaux spécifiques, quel que soit le statut professionnel du demandeur. Cela garantira aux personnes rentrant dans le cadre de ce statut d'être pleinement conscientes de leurs droits, mais aussi des soutiens disponibles pour accompagner ou alléger leur mission vitale.

2.2. Création de référents

Les aidants-proches sont trop souvent laissés à eux-mêmes, sans point de contact proche d'eux qui serait capable d'entendre leurs situations et besoins spécifiques, puis de les orienter au mieux. Nous demandons la mise en place systématique d'un « référent aidants-proches » dans chaque commune, chaque hôpital et chaque structure d'accueil des personnes en déficit d'autonomie. Ces acteurs de proximité aisément accessibles seront les mieux à même de rencontrer le besoin d'humanité des aidants-proches mais aussi de mesurer la diversité et la complexité de leur situation, quel que soit leur lieu de résidence.

2.3. 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.

2.4. 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.

2.5. 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.

2.6. 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.

2.7. 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.

2.8. Centralisation de l'information

Nous plaçons pour un renforcement du soutien aux initiatives de centralisation de l'information telles que le réseau SAM. Un appui accru à ces structures permettra de renforcer l'accès à ces informations pour tous ceux qui en ont besoin : autorités, structures publiques et privées, professionnels et aidants-proches eux-mêmes.

3. Droits sociaux et avantages fiscaux

3.1. La reconnaissance

Votée en 2014, la loi reconnaissant les aidants-proches est restée lettre morte jusqu'à sa révision en 2020 et son premier arrêté d'application pris dans la foulée. Il est temps de faire de cette loi un réel outil de soutien et de protection socio-juridique de ce public particulier, quel que soit le profil de l'aidant et du proche aidé. Il est également indispensable d'assouplir les conditions mises à la reconnaissance des aidants-proches pour répondre à la diversité des situations d'aidance. Plusieurs mesures concrètes nous semblent nécessaires dans ce cadre.

3.1.1. Élargissement de la loi

De nombreux aidants-proches ne bénéficient pas encore d'une reconnaissance officielle en raison de critères légaux trop restrictifs ne prenant pas assez en compte la variabilité des situations et des besoins, de même que la multiplicité des situations familiales ou sociales. Nous demandons d'élargir le champ d'application de la loi pour y inclure désormais toutes les personnes qui assistent régulièrement un proche en déficit d'autonomie, indépendamment de leur statut professionnel et de la nature de leur relation avec la personne aidée.

3.1.2. Automatisation de la reconnaissance

En croisant les bases de données nécessaires, automatiser la reconnaissance pour une liste de pathologies spécifiques nous semble également de nature à faciliter le rôle de celles et ceux qui y consacrent un temps conséquent. Ne plus les obliger à renouveler régulièrement cette reconnaissance lorsqu'il n'y a pas d'évolution favorable possible de la personne aidée (par exemple pour les maladies dégénératives ou les handicaps permanents) nous paraît également tomber sous le sens, combattant ainsi ce qui est souvent vécu par les intéressés comme relevant d'une bureaucratie frustrante, procédurière et inhumaine, mais leur libérant aussi du temps pour se consacrer pleinement à leur mission.

3.1.3. Échelles d'évaluation

Les échelles d'évaluation du degré de dépendance de la personne aidée sont également très souvent vécues comme inadaptées aux réalités complexes des différentes pathologies. Nous demandons une révision de ces outils afin de combattre l'exclusion injuste de nombreux aidants-proches fournissant des aides essentielles. Ici aussi, le croisement de bases de données serait de nature à améliorer les choses.

3.1.4. Entrée en institution

La reconnaissance comme aidant-proche prend automatiquement fin 90 jours après l'entrée en institution - maison de repos, lieu adapté au handicap... - de la personne aidée. Ce couperet est interpellant, l'aide apportée ne s'arrêtant en réalité pas pour autant, même si elle peut parfois changer de forme. Cela débouche sur une situation souvent mal vécue par les personnes concernées. Nous estimons indispensable de mettre fin à cette injustice que rien ne justifie.

3.1.5. Mutuelles

Les mutuelles jouent un rôle clé dans la reconnaissance des aidants-proches. Elles se plaignent toutefois du manque de moyens dont elles souffrent pour faire face au travail conséquent que cela entraîne. Cela occasionne des retards souvent

importants dans le traitement des dossiers et peut déboucher sur des incohérences dans les décisions prises. Veiller à ce qu'elles disposent des ressources nécessaires au traitement de ces demandes nous semble important. Cela participera à l'amélioration générale du système, et à la reconnaissance de leur implication vitale dans cette partie du système de soins.

3.2. Les droits sociaux

Une majorité d'aidants-proches sondés lors de la préparation de notre mémorandum de juin 2023 reconnaissent faire face à une augmentation de leurs dépenses en raison de leur rôle, et avoir du mal à joindre les deux bouts. Ils exprimaient plus massivement encore - à près de 80% ! - la crainte de verser dans une situation précaire, sur le plan financier ou relationnel. C'est notamment dû au fait que, bien souvent, ils mettent tout ou partie de leur vie professionnelle et sociale entre parenthèses, se privent de formations ou refusent un avancement de peur d'y perdre en temps à consacrer à leur proche. Bon nombre de droits sociaux pourraient leur être octroyés ou être révisés, afin de mieux combattre leur vulnérabilité.

3.2.1. Indemnité financière

Nous demandons l'instauration d'une indemnité financière pour les aidants-proches reconnus, plafonnée en fonction de leurs revenus. Cela permettra de rencontrer les vrais besoins de ce public particulier et de favoriser un soutien raisonnable par une aide directe répondant aux besoins économiques des aidants, tout en préservant l'équité du système d'aide sociale.

3.2.2. Allocations familiales majorées

Nous plaidons pour l'instauration d'allocations familiales majorées à destination des familles ayant des aidants-proches en leur sein. Il s'agit tant de reconnaître et de soutenir leur contribution essentielle au proche aidé que de participer

à leur propre bien-être familial souvent impacté par la charge morale qu'ils assument, tout en compensant en partie la charge financière supplémentaire que cela leur occasionne.

3.2.3. Allocations sociales

La perte fréquente de tout ou partie de leurs revenus ainsi que les frais notamment médicaux auxquels ils sont confrontés accentuent le risque de précarisation des aidants-proches. Nous demandons que cette situation soit mieux prise en compte et que les allocations sociales liées à la perte d'autonomie et au besoin de soins soient augmentées. Elles doivent devenir suffisantes pour couvrir les coûts engendrés par leur rôle, et leur assurer une qualité de vie décente.

3.2.4. Revenus pris en compte

Les seuils de revenus du ménage pris en compte dans l'octroi d'aides sociales et financières doivent être relevés, particulièrement dans le cas des allocations de handicap et d'aide aux personnes âgées. Cette majoration doit permettre une meilleure prise en compte du coût réel de l'aidance pour celles et ceux qui en ont besoin.

3.3. La fiscalité

Plus d'un aidant-proche sur deux parmi ceux que nous avons interrogés lors de la préparation de notre mémorandum de juin 2023 reconnaissait que son rôle avait entraîné des surcoûts personnels, que ce soit pour financer des soins, acheter des équipements médicaux ou faire face à des coûts de transport. Ils témoignaient dès lors de réelles difficultés à joindre les deux bouts. Il est pourtant tout à fait possible de les soutenir en leur accordant le bénéfice de certains avantages fiscaux existants.

3.3.1. Quotité exemptée d'impôt et crédit d'impôt

Augmenter la quotité exemptée d'impôt des aidants-proches reconnus ou leur

octroyer un crédit d'impôt spécifique sont deux moyens très simples de compenser au moins partiellement le surcoût financier que leur rôle entraîne, tout en reconnaissant leur importance sociétale. Ce soutien financier direct devrait être intégré directement dans le calcul de leur précompte professionnel de manière à se traduire directement en salaire net, en pouvant s'accompagner de plafonds de revenus destinés à réserver ces aides à celles et ceux qui en ont réellement besoin.

3.3.2. Déduction des frais

Nous demandons que les frais entraînés par la charge qu'ils assument deviennent fiscalement déductibles, afin d'en réduire l'impact sur leurs finances personnelles. Cela doit par exemple être envisagé pour les frais occasionnés par l'accès à des soins, l'achat d'équipements médicaux, ou l'obligation de contracter une assurance familiale ou en responsabilité civile. Ces dépenses essentielles doivent être immunisées au maximum, afin de les favoriser.

3.3.3. Déduction des coûts

Les coûts entraînés par le recours à des services de répit, ceux liés par l'appel à des services d'aides à domicile ou encore par l'hébergement de la personne aidée doivent également pouvoir être déduits de leurs revenus taxables. Le but est de les compenser au moins en partie et de les aider à améliorer la qualité de vie de leur proche mais aussi leur propre bien-être. Tout doit être fait pour réduire la barrière financière que l'appel à ces services peut constituer.

3.3.4. Déductions fiscales

Accompagner une personne aidée qui doit effectuer des démarches administratives ou se rendre à des soins oblige certains aidants-proches à s'abonner à des transports en commun ou à acheter ou utiliser plus que de coutume leur véhicule personnel. Nous demandons que des déductions fiscales leur soient accordées pour atténuer l'impact de ces dépenses sur leurs finances personnelles, et les aider à conserver un niveau de vie décent tout en rencontrant les besoins de mobilité de leur proche aidé.

4. Accompagnement

Nous estimons nécessaire de mettre la notion de prévention et de vigilance quant à la santé de l'aidant-proche au cœur des priorités de l'axe prévention santé des Régions, en portant une attention particulière au public précarisé. Pour cela, plusieurs mesures sont souhaitables.

4.1. Parcours aidant-proche

Les aidants-proches sont souvent exposés à des risques élevés de stress, d'épuisement, d'anxiété, de dépression et de détérioration générale de leur santé, qu'ils sacrifient pour aider leur proche. Nous demandons la création d'un « parcours aidant-proche », dispositif individuel conçu pour prévenir les risques physiques, psychologiques et sociaux liés à l'aidance. Ce parcours doit pouvoir leur offrir un accompagnement personnalisé et des ressources adaptées à leurs besoins spécifiques, en leur permettant de mieux gérer leur rôle tout en préservant leur santé et leur bien-être.

d'un accompagnement adéquat, incluant une aide à l'insertion sociale et/ou professionnelle, un soutien psycho-social et un congé de deuil de 5 jours ouvrables afin de les aider à opérer une transition adoucie vers une nouvelle phase de leur vie.

4.2. Soutien psycho-social

Les aidants-proches sont particulièrement vulnérables aux risques psycho-sociaux liés aux lourdes responsabilités qu'ils assument ainsi qu'au stress que cela leur occasionne. Nous demandons la mise en place d'un programme de soutien psycho-social afin de réduire au maximum les conséquences que tout cela peut entraîner. Ce programme devrait offrir des services de counseling, des accès à des groupes de soutien ainsi qu'à des professionnels capables de les aider à gérer les impacts émotionnels et sociaux liés à leur rôle.

4.3. Décès

Les situations d'aidance se terminent malheureusement régulièrement par le décès du proche aidé. Commence alors un long et difficile travail de deuil pour l'aidant-proche, qui se retrouve face à un véritable vide, alors que son rôle officiel s'arrête. Cela peut entraîner des problèmes de santé mentale, de solitude ou de précarité économique et relationnelle. Nous demandons qu'ils puissent bénéficier



5. 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.

5.1. Renforcement des dispositifs de répit

Les dispositifs de répit doivent être renforcés, en incluant l'élargissement de l'offre résidentielle et la création de nouvelles maisons de répit. Cette mesure est de nature à leur permettre de prendre des pauses indispensables à leur équilibre personnel et à lutter contre leur isolement et leur épuisement. Et ce tout en étant rassurés sur la continuité et sur la qualité des soins prodigués à leur proche.

5.2. Accessibilité financière et géographique

L'accessibilité financière et géographique de ces structures de répit doit également être améliorée, tant dans l'intérêt des

aidants-proches que des personnes aidées. Leur coût et leur éloignement ne doit plus être un frein à leur utilisation qui leur offre un soutien nécessaire à l'accomplissement efficace de leur rôle.

5.3. 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.

6. Autres avantages

6.1. Pour les aidants-proches

6.1.1. Gratuité

Les aidants-proches font face à des défis financiers et logistiques considérables. Nous appelons de nos vœux l'adoption d'une série de mesures de faible coût susceptibles d'en atténuer les effets. C'est

le cas de la gratuité du stationnement lors de l'accompagnement de leurs proches dans des démarches administratives ou médicales. C'est aussi celui de la gratuité ou de la réduction de prix d'une carte riverain pour se garer à proximité de chez le proche aidé, de la gratuité des transports en commun lorsqu'ils les accompagnent dans leurs démarches, ou encore de l'accès à des tarifs sociaux sur une série de besoins de base (eau, gaz, électricité, téléphonie...).

6.1.2. 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 ».

6.1.3. Services de soutien spécialisés

Plus de 40% des aidants-proches interrogés dans le cadre de la préparation de notre mémorandum de juin 2023 témoignaient de leur difficulté à bénéficier des conseils juridiques et psychologiques nécessaires à l'exercice de leur rôle. Nous demandons de prévoir un financement de services de soutien spécialisés pour les aidants-proches, incluant des consultations juridiques et psychologiques gratuites, tant pour les conseiller dans leurs démarches que pour leur offrir un soutien émotionnel adéquat.

6.1.4. Séjours hospitaliers

Lors du séjour hospitalier de la personne qu'ils accompagnent, la vie et les démarches des aidants-proches pourraient être sensiblement facilitées en y instituant des procédures d'accueil spécifiques, ainsi que des référents. Nous demandons que cela soit rendu obligatoire dans toutes les infrastructures hospitalières, afin de garantir aux aidants-proches l'accès à une information et à un soutien adapté et uniforme, quel que soit l'hôpital concerné. Cela participerait également d'une bonne coordination des soins de la personne, réalisée en pleine connaissance de cause de sa situation mais aussi de la connaissance de celui ou celle qui s'en occupe.

6.1.5. Services sociaux

Une majorité d'aidants-proches déplore de ne pas bénéficier d'un soutien social suffisant, qui complique leurs tâches quotidiennes et accentue leur stress et leur épuisement. Nous demandons le renforcement des services sociaux et l'augmentation de leurs effectifs pour qu'ils puissent accompagner l'aidant-proche à domicile de manière efficace, spécifique et globale.

6.1.6. Assurance autonomie

Les aidants-proches pourraient être beaucoup plus soutenus dans leur rôle si un dispositif comparable à l'assurance autonomie flamande (« Zorgkas ») voyait le jour, en Wallonie comme à Bruxelles. Nous appelons cette réforme de nos vœux afin d'offrir un soutien financier et logistique adéquat aux aidants-proches, leur permettant de mieux gérer leurs responsabilités tout en maintenant un niveau de vie décent aux personnes aidées, confrontées elles aussi à moins de dépenses.

6.1.7. 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.

6.1.8. 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.

6.1.9. Carte d'urgence

La carte d'urgence dont notre ASBL assure la gestion est une reconnaissance importante pour les aidants-proches, qui peut également faciliter l'interaction avec les services de secours lorsque c'est nécessaire. Mais sa portée reste encore essentiellement symbolique. Nous demandons d'en faire un véritable un outil de reconnaissance qui permettra d'accorder des avantages concrets et justifiés aux aidants-proches. Nous plaçons aussi pour que l'octroi de cette carte soit systématisé pour les aidants-proches reconnus. Des moyens doivent également être dégagés pour préparer sa digitalisation progressive au bénéfice de celles et ceux qui le souhaitent.

6.2. Pour les personnes aidées

6.2.1. Structures de vie

L'offre de structures de vie pour les personnes aidées reste largement insuffisante. Seul un tiers de citoyens nécessitant un hébergement spécialisé trouve en ce moment une place dans un délai raisonnable. Et encore : l'offre se limite trop souvent aux maisons de repos et de soins, sans offrir de solutions intermédiaires telles que l'accueil de jour ou les résidences supervisées. Tout cela entraîne une pression accrue sur les familles, qui n'ont d'autre choix que de compenser ces carences. Nous demandons l'augmentation et la diversification de ces structures, incluant des solutions telles que les accueils de jour et d'hébergement.

6.2.2. Auxiliaires de vie

Pour de nombreuses familles, l'accès aux dispositifs d'auxiliaires de vie est trop limité et financièrement impayable. Cela accroît leur charge. Nous demandons de les rendre juridiquement et financièrement accessibles, afin que toutes les personnes aidées et leurs aidants-proches puissent bénéficier de services d'accompagnement adaptés, indépendamment de leur situation économique.

6.2.3. Services d'aide à domicile

Les services d'aide à domicile manquent de flexibilité pour répondre aux demandes ponctuelles et urgentes. Nous appelons à une révision de cet aspect afin que les aidants-proches et les personnes aidées puissent bénéficier d'un soutien adapté lors de besoins immédiats imprévus.

6.2.4. Budget d'assistance personnelle

Le Budget d'assistance personnelle (BAP) offre un soutien crucial aux personnes malades ou en situation de handicap. Mais ses moyens sont loin de permettre de rencontrer toutes les demandes, laissant de nombreuses personnes sans soutien. Nous appelons au renforcement de ce dispositif afin d'en améliorer l'accessibilité.

6.3. Pour les deux

6.3.1. Services publics de transport

L'accessibilité des services publics de transport reste insuffisante, pour les personnes à mobilité réduite et leurs aidants-proches. Nous demandons l'amélioration de cet aspect et l'harmonisation légale des obligations qui les concernent, afin de favoriser l'autonomie des personnes dépendantes, et d'accroître leur possibilité de déplacement, tant dans le cadre de leur vie sociale que dans celui de leur accès à des démarches administratives ou à des soins médicaux.

6.3.2. Titres-services, ALE et agences d'intérim

Des dispositifs tels que les titres-services, les ALE et les agences d'intérim offrent des aides précieuses à la personne, en participant à soulager leurs charges au quotidien en échange de coûts réduits ou limités dans le temps. Nous demandons l'élargissement de leurs missions, de manière à y inclure des possibilités d'assistance personnelles aux aidants-proches, allégeant ainsi les obligations découlant de leurs responsabilités.

7. 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.

7.1. 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.

7.2. 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.

7.3. 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.



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

Maxime Delaite
081/14.03.37
direction@aidants.be

www.aidants-proches.be



ANNEXES

CAHIER DE REVENDICATIONS
DE L'ASBL AIDANTS PROCHES

POUR LA

RÉGION WALLONNE



Wallonie

JUIN 2024

TABLE DES MATIÈRES

1. Adapter les politiques publiques

1.1. Mesures générales

1.1.1. Plans aidants-proches.....	25
1.1.2. Impact sur les groupes vulnérables ..	27
1.1.3. Reconnaissance, écoute et consultation.....	28
1.1.4. Carer-reflex	29
1.1.5. Nouvelle terminologie.....	31
1.1.6. Représentation	32

1.2. Reconnaissance de nos ASBL

1.2.1. Reconnaissance	34
1.2.2. Moyens financiers	36

2. Information et sensibilisation

2.1. Obligation d'information.....	38
2.2. Création de référents	39
2.3. Formation des professionnels	40
2.4. Formation des futurs acteurs et formation continue.....	40
2.5. Création d'un label	42
2.6. Campagnes officielles	43
2.7. Communication	44
2.8. Centralisation de l'information	45

3. Droits sociaux et avantages fiscaux

3.1. La reconnaissance

3.1.1. Élargissement de la loi.....	46
3.1.2. Automatisation de la reconnaissance	48
3.1.3. Échelles d'évaluation	50
3.1.4. Entrée en institution.....	51
3.1.5. Mutuelles.....	53

3.2. Les droits sociaux

3.2.1. Indemnité financière	55
3.2.2. Allocations familiales majorées	57
3.2.3. Allocations sociales	59
3.2.4. Revenus pris en compte.....	61

3.3. La fiscalité

3.3.1. Quotité exemptée d'impôt et crédit d'impôt.....	62
---	----

3.3.2. Déduction des frais	63
3.3.3. Déduction des coûts.....	64
3.3.4. Déductions fiscales.....	65

4. Accompagnement

4.1. Parcours aidant-proche.....	66
4.2. Soutien psycho-social	66
4.3. Décès.....	68

5. Le droit au répit

5.1. Renforcement des dispositifs de répit.....	69
5.2. Accessibilité financière et géographique	70
5.3. Maisons de l'aide.....	71

6. Autres avantages

6.1. Pour les aidants-proches

6.1.1. Gratuité.....	72
6.1.2. Épanouissement culturel et social....	74
6.1.3. Services de soutien spécialisés	75
6.1.4. Séjours hospitaliers.....	77
6.1.5. Services sociaux	75
6.1.6. Assurance autonomie	78
6.1.7. Valorisation des acquis	80
6.1.8. Parlement des aidants-proches	81
6.1.9. Carte d'urgence	82

6.2. Pour les personnes aidées

6.2.1. Structures de vie	83
6.2.2. Auxiliaires de vie	84
6.2.3. Services d'aide à domicile	85
6.2.4. Budget d'assistance personnelle.....	86

6.3. Pour les deux

6.3.1. Services publics de transport	87
6.3.2. Titres-services, ALE et agences d'intérim	88

7. Jeunes aidants-proches

7.1. Transports scolaires et taxis sociaux	89
7.2. Kindreflex	90
7.3. Psychoéducation.....	91

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'aide 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 du Collège Intermutualiste National (CIN) 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 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.

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, PPLW, 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 PPLW ;
- 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

subsidés 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. Obligation d'information

Beaucoup d'aidants-proches ignorent encore qu'ils le sont, ne connaissant dès lors de facto pas les droits et les aides auxquels ils ont accès. Nous demandons que l'information sur le statut d'aidant-proche (conditions de reconnaissance, démarches à effectuer...) soit systématiquement fournie par les administrations et les mutuelles lors de l'octroi de statuts sociaux spécifiques, quel que soit le statut professionnel du demandeur. Cela garantira aux personnes rentrant dans le cadre de ce statut d'être pleinement conscientes de leurs droits, mais aussi des soutiens disponibles pour accompagner ou alléger leur mission vitale.

Contexte

La reconnaissance et la visibilité des aidants-proches restent insuffisantes au sein des structures administratives et de santé. Beaucoup d'aidants-proches ne sont pas informés de leurs droits et des aides disponibles, ce qui limite leur accès aux ressources nécessaires pour soutenir efficacement leurs proches. Ces structures qui se trouvent en 1^{re} ligne demeurent les mieux placées pour repérer celles et ceux qui entrent dans les conditions de la reconnaissance et les en informer directement.

Témoignages

Des aidants-proches nous rapportent fréquemment ne pas avoir été informés de leur statut ni des aides disponibles lors de leurs interactions avec les administrations ou les mutuelles, soulignant un besoin urgent de systématisation de l'information. Il est également régulier que, quand elles sont disponibles, des informations erronées leur soient délivrées (exemple : on les dissuade d'amorcer la démarche administrative de reconnaissance si l'aidant-proche ne fait pas partie de la catégorie « travailleur »).

De même, il est nécessaire que les professionnels soient informés de l'existence de ce statut d'aidant-proche et puissent en saisir les tenants et aboutissants pour les personnes concernées, puis reçoivent une obligation d'informer les personnes concernées.

Bases légales actuelles

L'information sur le statut d'aidant-proche n'est pas systématiquement communiquée par les administrations ou les mutuelles, ce qui entraîne une méconnaissance généralisée des droits et des services spécifiques disponibles pour les aidants-proches en Belgique. Il n'existe pas non plus de disposition légale qui exige spécifiquement la formation des professionnels des différents secteurs concernés sur les enjeux de l'aidance en Belgique.

Nous demandons : la création d'une obligation légale pour toutes les administrations et mutuelles de fournir systématiquement des informations complètes sur le statut d'aidant-proche lors de l'octroi de tout statut social, mais aussi celle d'une obligation de formation continue de leurs collaborateurs concernés sur la thématique de l'aidance. Cela permettrait de garantir que tous les aidants-proches soient pleinement informés de leurs droits et des soutiens existants disponibles.

2.2. Création de référents

Les aidants-proches sont trop souvent laissés à eux-mêmes, sans point de contact proche d'eux qui serait capable d'entendre leurs situations et leurs besoins spécifiques, puis de les orienter au mieux. Nous demandons la mise en place systématique d'un « référent aidants-proches » dans chaque commune, chaque hôpital et chaque structure d'accueil des personnes en déficit d'autonomie. Ces acteurs de proximité aisément accessibles seront les mieux à même de rencontrer le besoin d'humanité des aidants-proches mais aussi de mesurer la diversité et la complexité de leur situation, quel que soit leur lieu de résidence.

Contexte

Les aidants-proches sont souvent laissés à eux-mêmes pour naviguer dans les systèmes de soins et d'assistance sociale, sans soutien centralisé ou point de contact dédié qui comprenne leurs défis et besoins spécifiques. Or, ces différentes structures sont « de proximité » par excellence, et donc les mieux à même d'être le premier contact qui puisse renseigner et orienter les aidants-proches.

Comparaisons internationales

Dans des pays comme l'Allemagne et le Royaume-Uni, la figure du référent pour les aidants-proches est bien établie dans de nombreuses structures de soins et communautés, améliorant significativement l'accès aux informations et aux soutiens pour les aidants.

En Wallonie et à Bruxelles, quelques initiatives reposent sur ce principe. C'est le cas des référents « Handicontact » et des agents « Proxidem » au sein des communes wallonnes. C'est aussi celui de l'initiative d'un référent « aidant-proche » au sein de la commune de Woluwe-Saint-Pierre. Même chose pour l'accueil « jeunes aidants-proches » mis en place par l'ULB.

Témoignages

Des aidants-proches nous ont exprimé le besoin d'avoir des points de contact dédiés au sein des institutions de soins et des administrations locales qui pourraient les guider et les soutenir de manière proactive. Ils auraient pour but de recevoir, informer et orienter les aidants-proches, à la demande et de manière bien entendu gratuite.

Bases légales actuelles

Il n'existe pas de système standardisé en Belgique pour reconnaître et promouvoir de telles initiatives à travers les secteurs. Il n'y a actuellement aucune obligation légale de créer des référents aidants-proches au sein des structures de soins ou des administrations locales.

Nous demandons : la mise en place d'une obligation pour chaque commune, chaque hôpital et chaque structure d'accueil des personnes en perte d'autonomie de désigner un référent spécifique pour les aidants-proches. Cela permettrait d'assurer un soutien cohérent et accessible à tous les aidants-proches, quel que soit leur lieu de résidence.

Références

Référent Handicontact : <https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Handicontact.aspx>

Agent Proxidem : <https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Agent-Proxidem.aspx>

Accueil « jeunes aidants-proches » de l'ULB : <https://bit.ly/4cox8u5>

Référent « aidant-proche » de la commune de Woluwe-Saint-Pierre : <https://bit.ly/4baXuPe>

Carers UK : www.carersuk.org

2.3. 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.

2.4. 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.

2.3. Formation des professionnels (2/2)

2.4. 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>

2.5. 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/>

2.6. 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

2.7. 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

Mémoire : <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

2.8. Centralisation de l'information

Nous plaidons pour un renforcement du soutien aux initiatives de centralisation de l'information telles que le réseau SAM. Un appui accru à ces structures permettra de renforcer l'accès à ces informations pour tous ceux qui en ont besoin : autorités, structures publiques et privées, professionnels et aidants-proches eux-mêmes.

Contexte

De nombreux aidants-proches signalent des difficultés à accéder à une information claire et consolidée sur leurs droits et sur les aides disponibles. Le manque de coordination entre les différentes sources d'information complique encore davantage leur situation.

Comparaisons internationales

Dans plusieurs pays européens, des initiatives bénéficient de soutiens significatifs. En Allemagne, le gouvernement soutient ainsi des portails d'information centralisés et des services de conseil pour les aidants-proches. En Suède, le gouvernement finance directement des plateformes comme « Anhöriga » pour garantir un accès facile et centralisé à l'information et aux ressources pour les aidants.

Témoignages

Les aidants-proches expriment souvent le besoin d'une source d'information centralisée et fiable. Un aidant nous déclarait récemment : « *Le réseau SAM a été une bouée de sauvetage pour moi, mais il devrait être beaucoup plus accessible et soutenu pour aider plus de gens comme moi* ».

Bases légales actuelles

Des initiatives comme le réseau SAM manquent de ressources suffisantes pour fonctionner efficacement à grande échelle. La loi de reconnaissance des aidants-proches ne prévoit pas de soutien spécifique pour ces initiatives, laissant un vide dans le cadre juridique et opérationnel qui pourrait pourtant faciliter leur travail.

Nous demandons : un renforcement du soutien aux initiatives de centralisation de l'information à travers des financements accrus et des ressources dédiées, pour améliorer l'accès à l'information pour tous les aidants-proches.

Références

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

3.1.1. Élargissement de la loi (1/2)

De nombreux aidants-proches ne bénéficient pas encore d'une reconnaissance officielle en raison de critères légaux trop restrictifs ne prenant pas assez en compte la variabilité des situations et des besoins, de même que la multiplicité des situations familiales ou sociales. Nous demandons d'élargir le champ d'application de la loi pour y inclure désormais toutes les personnes qui assistent régulièrement un proche en déficit d'autonomie, indépendamment de leur statut professionnel et de la nature de leur relation avec la personne aidée.

Contexte

Plus de 12% de la population belge remplit des fonctions d'aidant-proche. Pourtant, la reconnaissance officielle de leur statut est souvent limitée et ne reflète pas pleinement le nombre d'aidants-proches, qui sont plus d'un million, dont plus de 550.000 Wallons et de 130.000 Bruxellois. Il est crucial d'élargir cette reconnaissance à l'ensemble des personnes qui apportent une aide régulière à un proche en déficit d'autonomie.

Cela permettrait d'inclure un plus grand nombre de situations réelles où des proches s'investissent de manière significative sans pour autant bénéficier du statut d'aidant-proche. De nombreuses personnes apportent en effet une aide précieuse, que ce soit à des parents, des amis, des voisins ou d'autres membres de la famille. Il est essentiel que leur contribution soit reconnue et valorisée.

De plus, reconnaître officiellement tous ceux qui aident régulièrement un proche en déficit d'autonomie garantirait un accès plus équitable aux ressources et aux soutiens disponibles. Cela contribuerait aussi à alléger la charge administrative et émotionnelle des aidants. En éliminant les barrières bureaucratiques et en simplifiant les démarches, nous leur permettrons de se concentrer sur l'essentiel : offrir le meilleur soutien possible à leurs proches. Cela leur apporterait également un sentiment de validation et de soutien de la part de la société.

Enfin, élargir la reconnaissance des aidants-proches renforcerait la solidarité et la cohésion sociale. En reconnaissant officiellement la diversité des situations d'aide, on enverra un

message fort : chaque acte d'entraide compte et mérite d'être soutenu. Cela encouragera également davantage de personnes à s'impliquer, sachant que leur contribution sera reconnue et valorisée.

Élargir la reconnaissance, ce serait reconnaître le dévouement de ces personnes en leur apportant le soutien nécessaire pour continuer leur mission essentielle pour le proche aidé et la société dans son ensemble.

Comparaisons internationales

Au Canada, la définition des aidants-proches est plus large, permettant une meilleure intégration et un soutien plus complet à ces personnes, reconnaissant ainsi leur contribution essentielle au bien-être des personnes en déficit d'autonomie.

Témoignages

Tant dans les focus groups organisés lors de la préparation de notre mémorandum de juin 2023 qu'au cours de nos permanences, de nombreux aidants expriment le sentiment que leur rôle n'est pas suffisamment reconnu ni soutenu et que l'accès au statut d'aidant est trop restrictif, mettant en évidence la nécessité d'une définition plus englobante qui reconnaisse une variété plus large de situations d'aidance.

Bases légales actuelles

La loi de reconnaissance de l'aidant-proche, mise en application depuis le 1^{er} septembre 2020, octroie sous conditions un seul droit social. Il s'agit du congé thématique pour les aidants-proches salariés qui fait l'objet d'une autre annexe spécifique.

3.1.1. Élargissement de la loi (2/2)

Pour l'octroi de la reconnaissance simple/générale, l'aidant-proche doit résider de façon permanente et effective en Belgique, être inscrit au Registre national et/ou au registre de la population et/ou au registre des étrangers, s'occuper d'une personne en déficit d'autonomie à titre gratuit - hors activités professionnelles et de bénévolat - et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel.

La reconnaissance simple/générale ne doit pas être prolongée une fois acquise, contrairement à la reconnaissance officielle qui doit être renouvelée chaque année.

Nous demandons : que la reconnaissance générale comme aidant-proche soit accessible à l'ensemble des personnes qui aident régulièrement un proche en déficit d'autonomie, indépendamment de leur statut professionnel et de leur lien avec la personne aidée. C'est d'ailleurs le principe adopté par notre ASBL depuis sa fondation en 2006.

Références

Mémoire : <https://bit.ly/4bajrxN>

3.1.2. Automatisation de la reconnaissance (1/2)

En croisant les bases de données nécessaires, automatiser la reconnaissance pour une liste de pathologies spécifiques nous semble également de nature à faciliter le rôle de celles et ceux qui y consacrent un temps conséquent. Ne plus les obliger à renouveler régulièrement cette reconnaissance lorsqu'il n'y a pas d'évolution favorable possible de la personne aidée (par exemple pour les maladies dégénératives ou les handicaps permanents) nous paraît également tomber sous le sens, combattant ainsi ce qui est souvent vécu par les intéressés comme relevant d'une bureaucratie frustrante, procédurière et inhumaine, mais leur libérant aussi du temps pour se consacrer pleinement à leur mission.

Contexte

Les aidants-proches jouent un rôle crucial et indispensable dans notre société. Leur dévouement s'accompagne souvent d'une lourdeur administrative qui complique leur quotidien déjà chargé. Il est impératif de simplifier les démarches administratives qu'ils doivent accomplir afin de leur permettre de se concentrer sur l'essentiel : le bien-être de leurs proches.

L'un des moyens les plus efficaces pour y parvenir est l'automatisation de la reconnaissance du statut d'aidant-proche. Actuellement, pour obtenir ou maintenir ce statut, ils doivent fournir des preuves répétées et remplir de multiples formulaires. C'est non seulement épuisant mais aussi inefficace. Une reconnaissance automatique, basée sur des critères clairs et préétablis et mettant à profit le croisement possible de bases de données, simplifierait grandement ce processus.

Automatiser cette reconnaissance permettrait aussi d'éliminer les redondances et de garantir que chaque aidant-proche soit traité de manière équitable. En uniformisant les critères et les procédures, on pourra s'assurer que tous les aidants-proches reçoivent le soutien et les ressources auxquels ils ont droit, sans discrimination ni retard.

De plus, une telle automatisation allégerait la charge administrative des aidants, leur permettant de consacrer davantage de temps et d'énergie à leurs proches. Cela réduirait également le stress et l'épuisement souvent associés à leurs responsabilités, améliorant ainsi

leur qualité de vie et, par extension, celle de leurs proches. Les mutuelles, qui y consacrent aussi du temps, verraient également leurs charges allégées.

Enfin, l'automatisation de la reconnaissance du statut d'aidant-proche renforcerait la visibilité et la valorisation de leur rôle dans notre société. En simplifiant et en uniformisant les démarches, on reconnaîtra officiellement l'importance de leur contribution et on s'engagera à les soutenir de manière juste et équitable.

Il est temps de moderniser notre approche et de mettre en place des systèmes plus efficaces et plus justes pour les aidants-proches. Leur dévouement mérite une reconnaissance sans faille et des démarches simplifiées pour qu'ils puissent continuer à offrir le meilleur soutien possible à leurs proches

Comparaisons internationales

Aux Pays-Bas, les aidants-proches de personnes atteintes de maladies dégénératives ou de handicaps permanents bénéficient d'une reconnaissance automatique à long terme, sans besoin de renouvellement fréquent. Cette approche réduit le stress administratif et permet aux aidants de se concentrer sur les soins.

Témoignages

Exemple d'un témoignage reçu : « *Je suis maman d'un enfant polyhandicapé et aujourd'hui, je dois encore une fois affronter l'étape difficile de rencontrer le médecin conseil pour renouveler ses droits. Mon fils est atteint d'une maladie dégénérative et, malheureusement, son état ne s'améliorera jamais.*

3.1.2. Automatisation de la reconnaissance (2/2)

Au contraire, il se détériore progressivement avec le temps. Je suis constamment confrontée à l'incompréhension et à l'indifférence du système. Lors de chaque rendez-vous, je dois expliquer encore et encore la situation de mon fils, comme si les documents et les rapports médicaux ne suffisaient pas. »

« C'est épuisant de devoir sans cesse justifier ses besoins alors que son état est irréversible. Ce qui me dépasse, c'est de devoir prouver que mon fils mérite l'aide et le soutien dont il a besoin pour vivre dignement. Comment peut-on demander à une mère de démontrer l'évidence ? Son handicap est lourd et visible, et chaque jour est un combat pour nous. Pourtant, le processus administratif semble ignorer cette réalité. L'incompréhension est totale. Comment un système peut-il exiger des preuves régulières pour des conditions qui, de toute évidence, ne changeront jamais, et qui, au contraire, ne feront qu'empirer ? Cette démarche est non seulement inutile mais aussi cruelle. Elle nous oblige à revivre la douleur de son diagnostic et à justifier encore et encore l'irréversible. »

« Cette situation me laisse un sentiment d'impuissance et de frustration. Nous devrions pouvoir consacrer toute notre énergie et notre attention à notre enfant, plutôt qu'à lutter contre un système bureaucratique dénué de sensibilité. Je ne demande pas la pitié, juste une reconnaissance de la réalité que nous vivons au quotidien et une simplification des démarches qui nous permettent de recevoir le soutien indispensable pour notre fils. C'est un appel à l'humanité et à la compréhension. Nous ne cherchons pas des privilèges, seulement la reconnaissance et le respect de notre réalité. Mon fils mérite d'être soutenu sans que je doive constamment justifier son existence et son droit à une vie digne. »

Bases légales actuelles

Il n'existe pas de mécanisme simplifié qui facilite la reconnaissance, initiale ou reconduite, des aidants-proches en Belgique. La loi impose aveuglément des obligations de renouvellement d'une situation de fait à tous, même dans le cas de maladie lourdes, dégénératives et/ou irréversibles.

Nous demandons :

1. L'automatisation de la reconnaissance générale liée à une liste de pathologies. Les autorités, les administrations et les mutuelles ont accès à ces informations et le croisement de données pourrait faciliter la reconnaissance.
2. Que les médecins aient la possibilité de cocher dans le « Dossier Médical Global » une case aidant-proche pour faciliter la reconnaissance.

Références

Mémoire : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL : <https://bit.ly/4b45Tnl>

3.1.3. Échelles d'évaluation

Les échelles d'évaluation du degré de dépendance de la personne aidée sont également très souvent vécues comme inadaptées aux réalités complexes des différentes pathologies. Nous demandons une révision de ces outils afin de combattre l'exclusion injuste de nombreux aidants-proches fournissant des aides essentielles. Ici aussi, le croisement de bases de données serait de nature à améliorer les choses.

Voir annexe 3.3.1. du cahier de revendications **pour le fédéral** qui évoque les détails de cette mesure dans le cadre de la section consacrée au congé thématique.

3.1.4. Entrée en institution (1/2)

La reconnaissance comme aidant-proche prend automatiquement fin 90 jours après l'entrée en institution - maison de repos, lieu adapté au handicap... - de la personne aidée. Ce couperet est interpellant, l'aide apportée ne s'arrêtant en réalité pas pour autant, même si elle peut parfois changer de forme. Cela débouche sur une situation souvent mal vécue par les personnes concernées. Nous estimons indispensable de mettre fin à cette injustice que rien ne justifie.

Contexte

Actuellement, lorsque la personne aidée entre en institution, son aidant-proche perd automatiquement sa reconnaissance au terme de 90 jours. De même, obtenir sa reconnaissance si le proche aidé réside en institution est impossible. Beaucoup d'aidants-proches vivent mal cette situation. Avoir un proche en institution ne signifie en effet pas la fin de l'aide qu'on lui apporte. De nombreux aidants continuent de jouer un rôle crucial, qu'il s'agisse de maisons de repos, d'établissements de soins de longue durée ou d'autres structures spécialisées. Il peut s'agir de visites régulières, de participation aux décisions médicales, d'organisation des rendez-vous extérieurs, de gestion administrative, ou simplement de fournir un soutien émotionnel indispensable. Cette implication constante est essentielle pour le bien-être de la personne aidée et mérite d'être reconnue et soutenue.

Reconnaître officiellement les aidants-proches dans ces contextes permettrait de valoriser leur contribution et de leur offrir le soutien nécessaire. Cela permettrait également d'apporter une plus grande équité dans le traitement des aidants-proches, indépendamment du lieu de résidence de la personne aidée.

De plus, cette mesure pourrait améliorer la qualité de vie des aidants-proches en leur permettant d'accéder à des ressources telles que des formations, des services de répit et un soutien financier. Ces ressources sont cruciales pour prévenir leur épuisement et améliorer leur capacité à soutenir leurs proches de manière

efficace et durable.

Enfin, en élargissant la reconnaissance des aidants-proches aux contextes institutionnels, on renforcera la collaboration entre les familles et les institutions de soins. Une reconnaissance officielle peut encourager une meilleure communication et une coordination plus étroite, assurant ainsi que les besoins de la personne aidée sont pleinement satisfaits grâce à un effort conjoint.

Comparaisons internationales

En France, la reconnaissance des aidants inclut ceux dont les proches résident en institution, assurant ainsi une continuité des droits et des soutiens. En Allemagne, les aidants de personnes en institution continuent pour leur part à recevoir des aides financières et des avantages sociaux, reconnaissant que leur rôle d'aidant ne cesse pas.

Témoignages

Une aidante-proche nous témoignait récemment : « *Après avoir été amputée d'une jambe, je suis allée vivre avec ma grand-mère qui se déplaçait en chaise roulante. Pendant des années, nous avons partagé notre quotidien, et je m'occupais d'elle autant que possible. Mais lorsque j'ai commencé ma vie professionnelle à Bruxelles, tout a changé. Ma grand-mère a fait une mauvaise chute et s'est cassée le fémur et le col du fémur. Je l'ai retrouvée à terre, par chance. Par chance car je portais pour 3 jours et j'avais oublié mon portefeuille.* »

3.1.4. Entrée en institution (2/2)

« Les mois qui ont suivi, entre les allers-retours à Spa pour sa convalescence et puis à Saint-Ode pour sa revalidation, les semaines étaient épuisantes, et les kilomètres importants en habitant en région namuroise. Ensuite, malgré ses réticences à aller en maison de repos, nous avons dû nous résigner à cette solution. Elle ne voulait pas quitter notre maison, mais a fait ce « sacrifice » pour moi. Cette décision m'a remplie de culpabilité. J'avais l'impression de la trahir en la plaçant dans un lieu qu'elle redoutait tant. »

« En parallèle, ma vie et mon travail à Bruxelles devenaient de plus en plus exigeants. Entre mon boulot et le temps que je devais consacrer à ma grand-mère, je me sentais constamment épuisée. Je devais m'occuper de ses démarches administratives, de son linge, de ses rendez-vous médicaux, des rendez-vous avec la pédicure, de la coiffeuse et, bien sûr, de la conduire à ces rendez-vous et de passer du temps avec elle pour la distraire et lui tenir compagnie. »

« Chaque visite au home était un mélange de soulagement de la voir bien entourée et de remords de ne pas pouvoir faire plus. Cette période a été extrêmement difficile pour moi. La fatigue s'accumulait, et les sentiments de culpabilité ne me quittaient jamais. J'avais l'impression de ne jamais en faire assez, de ne pas être à la hauteur de ce que ma grand-mère méritait. Aujourd'hui encore, ces sentiments restent présents, mais je sais que j'ai fait de mon mieux dans des circonstances compliquées. Ma grand-mère a toujours été et restera une personne très importante pour moi. Et, malgré les défis, j'ai essayé de lui apporter tout le soutien possible. »

Bases légales actuelles

La loi stipule que la reconnaissance du statut d'aidant-proche est retirée après 90 jours si la personne aidée réside en institution. Cette disposition exclut de nombreux aidants du système de soutien, y compris les congés thématiques et autres bénéfices sociaux. Cette situation est particulièrement critique pour les aidants de personnes atteintes de maladies chroniques ou dégénératives, pour lesquelles les soins institutionnels deviennent inévitables.

Nous demandons : l'élargissement de la reconnaissance du statut d'aidant-proche pour inclure les situations où la personne aidée réside en institution de manière permanente. Cette mesure permettra de garantir un soutien continu et équitable aux aidants, reconnaissant leur contribution essentielle, quel que soit le lieu de résidence de la personne aidée.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL : <https://bit.ly/4b45TnI>

3.1.5. Mutuelles (1/2)

Les mutuelles jouent un rôle clé dans la reconnaissance des aidants-proches. Elles se plaignent toutefois du manque de moyens dont elles souffrent pour faire face au travail conséquent que cela entraîne. Cela occasionne des retards souvent importants dans le traitement des dossiers et peut déboucher sur des incohérences dans les décisions prises. Veiller à ce qu'elles disposent des ressources nécessaires au traitement de ces demandes nous semble important. Cela participera à l'amélioration générale du système, et à la reconnaissance de leur implication vitale dans cette partie du système de soins.

Contexte

Il est essentiel de donner aux mutuelles les moyens nécessaires pour traiter efficacement les demandes de reconnaissance des aidants-proches, de manière rapide et équitable. Elles souffrent d'un manque de moyens ou de compréhension des situations. Cela freine ce processus, ce qui a des répercussions négatives sur les aidants-proches. Il est important de veiller à la formation spécialisée de leur personnel pour mieux comprendre et évaluer les situations des aidants-proches. En leur fournissant les outils et ressources nécessaires, on garantira que chaque demande soit examinée de manière rigoureuse et dans des délais raisonnables.

Dans ce cadre, il est important de développer des processus simplifiés et standardisés pour la reconnaissance des aidants-proches. Actuellement, la complexité et la diversité des démarches découragent souvent les aidants de faire reconnaître leur statut. En uniformisant les procédures et en mettant en place des critères clairs et transparents, on facilitera le travail des mutuelles et on rendra le processus plus accessible et moins intimidant pour les aidants. Il est également crucial d'encourager une volonté proactive au sein des mutuelles pour soutenir les aidants-proches. Cela peut passer par des campagnes de sensibilisation, des partenariats avec notre association d'aidants-proches, ainsi que des programmes de soutien spécifiques. En cultivant une culture de reconnaissance et de soutien, les mutuelles peuvent jouer un rôle clé dans l'amélioration de la qualité de vie des aidants-proches et de leurs proches en déficit d'autonomie.

Enfin, il est nécessaire de mettre en place des mécanismes de suivi, d'évaluation et de concertation avec les associations d'aidants-proches afin d'être plus efficient et efficace pour ce public très particulier.

Témoignages

Un aidant-proche nous a par exemple témoigné ceci : « *Quelles sont les procédures à suivre pour demander ce droit ? La demande est faite à la mutualité, ma sœur m'a informé quand elle a fait la demande, mais à la mutualité on lui a renseigné que, à plus de 65 ans, elle n'y avait pas droit et qu'elle et son mari ont trop de revenus ensemble.* »

Bases légales actuelles

Pour obtenir la reconnaissance générale, l'aidant-proche doit introduire une demande auprès de la mutuelle en remplissant une déclaration sur l'honneur signée par l'aidant-proche, la personne aidée ou son représentant légal et le professionnel de santé, en l'occurrence le médecin. Aucune disposition claire ne prévoit que les mutuelles disposent des moyens nécessaires pour traiter les demandes de reconnaissance des aidants-proches, ce qui peut conduire à des retards et des incohérences dans le traitement de ces dossiers. Il en est de même pour la reconnaissance spécifique avec octroi de droits sociaux.

3.1.5. Mutuelles (2/2)

Nous demandons :

1. De donner aux mutuelles les moyens de traiter les demandes de reconnaissance générale et avec l'octroi de droit sociaux ;
2. De les aider à systématiser la reconnaissance par croisement de données ;
3. Que l'information et la formation continue des travailleurs sociaux et des employés soit obligatoire.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL :
<https://bit.ly/4b45Tnl>

3.2.1. Indemnité financière (1/2)

Nous demandons l'instauration d'une indemnité financière pour les aidants-proches reconnus, plafonnée en fonction de leurs revenus. Cela permettra de rencontrer les vrais besoins de ce public particulier et de favoriser un soutien raisonnable par une aide directe répondant aux besoins économiques des aidants, tout en préservant l'équité du système d'aide sociale.

Contexte

Les aidants-proches subissent souvent des contraintes financières considérables. Ils nous signalent très - trop - souvent une diminution de leurs revenus en raison de leur rôle d'aidant. Les coûts additionnels, tels que les frais de transport et de soins, amplifient cette situation. Environ 40% des aidants-proches que nous avons interrogés dans le cadre de la préparation de notre mémorandum de juin 2023 sont obligés de réduire leur temps de travail ou de quitter leur emploi pour s'occuper de leur proche, entraînant une précarité financière accrue.

Bases légales actuelles

Il existe certaines dispositions en la matière en Flandre (*vlaamse zorgverzekering, mantelzorgpremie*), mais aucune indemnité financière spécifique n'est prévue pour l'ensemble du territoire. Au-delà des aides financières et allocations sociales versées aux personnes aidées, les seules aides disponibles sont les allocations sociales générales, qui ne sont pas adaptées aux besoins spécifiques des aidants-proches. Les législations en vigueur ne prévoient pas de compensation financière à destination des aidants-proches, créant une lacune significative dans leur soutien économique. Ainsi, l'allocation octroyée dans le cadre du congé thématique aidant-proche est dérisoire, ne permettant pas à certains d'entre eux d'envisager l'activation de celui-ci.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays européens, des systèmes de compensation financière pour les aidants-proches sont en place sous certaines conditions. En Allemagne, deux types de prestations financières peuvent leur profiter. La première est la *Pflegegeld*, une allocation versée aux familles de la personne dépendante pour aider à couvrir les coûts associés à la prise en charge de la personne à domicile. La seconde est la *Soziale Pflegeversicherung* qui donne aux aidants un accès à des prestations via une somme forfaitaire pouvant aller jusqu'à 1.500 euros par an afin de couvrir des dépenses pendant les congés sans solde pris pour apporter des soins dits informels à leur proche.

En France, l'*Allocation Journalière du Proche Aidant* (AJPA) offre pour sa part une aide financière directe aux aidants-proches pour chaque jour de congé pris pour s'occuper de leur proche, avec des plafonds de revenus pour garantir une distribution équitable.

Témoignages

Les témoignages recueillis lors des focus groups préparatoires à notre mémorandum de juin 2023 ont mis en évidence une demande récurrente des aidants d'obtenir une compensation financière adaptée à leurs besoins, soulignant les difficultés financières qu'ils rencontrent, voire l'endettement auquel ils font face, pour une majorité.

3.2.1. Indemnité financière (2/2)

Nous demandons : l'octroi d'une indemnité financière pour les aidants-proches reconnus, ajustée en fonction de leurs revenus, pour compenser les pertes de revenus et les coûts supplémentaires associés à leur rôle d'aidant.

Références

Mémoire : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL :
<https://bit.ly/4b45Tnl>

Métral, A., & Stokkink, D. (2017). Être aidant-e: entre solidarité choisie et précarité subie. Pour La Solidarité.

Allocation Journalière du Proche Aidant :
<https://bit.ly/3VUt0g1>

3.2.2. Allocations familiales majorées (1/2)

Nous plaidons pour l'instauration d'allocations familiales majorées à destination des familles ayant des aidants-proches en leur sein. Il s'agit tant de reconnaître et de soutenir leur contribution essentielle au proche aidé que de participer à leur propre bien-être familial souvent impacté par la charge morale qu'ils assument, tout en compensant en partie la charge financière supplémentaire que cela leur occasionne.

Contexte

Les familles comprenant des aidants-proches et des jeunes aidants-proches font face à des charges financières importantes. Beaucoup nous ont signalé rencontrer des difficultés financières accrues dues aux coûts supplémentaires liés à l'aide, tels que les soins médicaux, les équipements spécialisés et les frais de transport. Les allocations familiales actuelles ne suffisent pas à couvrir ces dépenses supplémentaires, laissant de nombreuses familles dans une situation précaire.

Comparaisons internationales

Dans certains pays européens, des systèmes de majoration des allocations familiales existent pour les familles avec des aidants-proches. Au Royaume-Uni, en plus du *Universal Credit* pour les personnes à faibles revenus, le système de *Carers Allowance* prévoit sous certaines conditions des suppléments pour elles, participant ainsi à alléger leur charge financière. De telles mesures permettent une reconnaissance financière et un soutien accru de ces familles touchées par une situation d'aide.

Témoignages

Lors des focus groups organisés lors de la préparation de notre mémorandum de juin 2023, nous avons reçu des témoignages de familles pour lesquelles une majoration des allocations familiales serait plus que nécessaire,

ne fut-ce que pour pouvoir apporter un peu de répit aux jeunes aidants du système familial sans impacter les courses vitales alimentaires, par exemple.

Bases légales actuelles

Seuls les enfants avec un handicap reconnu (4 points de handicap physique ou intellectuel et 6 points au total des trois piliers) ont actuellement droit à des allocations familiales majorées. Les besoins accrus des autres enfants, par exemple en termes de garderie ou de répit, ne sont pas pris en compte. Lorsque la personne aidée est un adulte du ménage, les enfants sont souvent de jeunes aidants-proches et leurs besoins spécifiques ne sont pas couverts par les allocations familiales de base.

Les législations actuelles ne prévoient pas de majoration des allocations familiales pour les familles comprenant un aidant-proche (c'est à dire un jeune de moins de 26 ans en situation d'aide), malgré les charges financières accrues qu'elles supportent. Cette absence de reconnaissance légale et financière aggrave leur précarité.

Nous demandons : le versement d'allocations familiales majorées pour les familles avec des aidants-proches reconnus, y compris les jeunes aidants-proches, afin de reconnaître financièrement leur rôle et de les soutenir davantage dans leur quotidien.

3.2.2. Allocations familiales majorées (2/2)

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL :
<https://bit.ly/4b45Tnl>

Gouvernement du Royaume-Uni – Aides aux aidants : <https://www.gov.uk/browse/benefits/help-for-carers>

Carers UK : www.carersuk.org

3.2.3. Allocations sociales (1/2)

La perte fréquente de tout ou partie de leurs revenus ainsi que les frais notamment médicaux auxquels ils sont confrontés accentuent le risque de précarisation des aidants-proches. Nous demandons que cette situation soit mieux prise en compte et que les allocations sociales liées à la perte d'autonomie et au besoin de soins soient augmentées. Elles doivent devenir suffisantes pour couvrir les coûts engendrés par leur rôle, et leur assurer une qualité de vie décente.

Contexte

Les allocations sociales ne suffisent pas à couvrir les coûts réels liés à la perte d'autonomie et aux besoins de soins. Lors de l'enquête en ligne réalisée pour la rédaction de notre mémorandum de juin 2023, nous avons pu relever que 50% des familles avec des membres en déficit d'autonomie se trouvent en situation de précarité financière, en raison des coûts élevés des soins médicaux, des aides à domicile et des équipements nécessaires auxquels ils font face. Cette situation est exacerbée par le fait que les allocations sociales n'ont pas été ajustées de manière significative pour refléter l'augmentation des coûts de la vie et des soins. Ainsi, selon une étude menée en 2003 par l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes (ANMC), « les dépenses à charge des patients ont augmenté à un rythme deux fois plus élevé que l'augmentation du budget familial ».

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays européens tels que la Suède, des allocations plus généreuses et mieux adaptées aux besoins des familles concernées sont en place. Les aides sociales liées à la dépendance y sont ajustées régulièrement pour suivre l'inflation et les coûts réels des soins. En France, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est calculée en fonction des besoins spécifiques et des ressources de la personne aidée, permettant un soutien financier plus adéquat.

Témoignages

Un aidant-proche nous témoigne : « *Quand nous nous sommes mariés il y a 15 ans, je travaillais*

et j'étais en bonne santé. Quelques années plus tard, les problèmes de santé ont commencé et j'ai subi plusieurs opérations. Dans l'intervalle, nous avons eu un enfant qui, malheureusement, était et est actuellement toujours en mauvaise santé. Il demande beaucoup d'attention car il est affecté simultanément par les séquelles liées à sa naissance et celles de sa maladie chronique malgré sa rémission. Cela impacte notamment son développement ou sa scolarité et demande un accompagnement spécifique et spécialisé. Aujourd'hui, nous sommes quarantennaires, je suis en invalidité et mon conjoint travaille à temps plein. Je perçois une indemnité de ma mutualité de +/- 1.300 euros avec laquelle nous survivons, le salaire complet de mon conjoint servant à couvrir les besoins de notre enfant. En tant qu'aidants-proches, nous n'avons droit à aucune aide, notre quotidien s'apparente à de la survie. Nous vivons dans la terreur de devoir faire face à de l'imprévu, comme changer notre chaudière car elle va bientôt rendre l'âme. C'est comme vivre en apnée constante sans jamais de possibilité de reprise de souffle. Jamais de vacances, ni de sorties... »

Bases légales actuelles

Les allocations sociales telles que l'allocation d'aide à la personne âgée (APA) et l'allocation pour handicap sont calculées sur des bases qui ne tiennent pas suffisamment compte des coûts réels supportés par les aidants-proches. Les montants actuels sont souvent insuffisants pour couvrir les dépenses liées à la perte d'autonomie, ce qui plonge de nombreuses familles dans la précarité. Il n'existe pas de législation spécifique visant à ajuster ces montants pour mieux refléter les besoins des aidants-proches.

3.2.3. Allocations sociales (2/2)

Nous demandons : une augmentation des allocations sociales liées à la perte d'autonomie et aux besoins de soins, afin de mieux couvrir les coûts supplémentaires et de prévenir la précarité des familles concernées.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Métral, A., & Stokkink, D. (2017). Être aidant-e: entre solidarité choisie et précarité subie. Pour La Solidarité.

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

3.2.4. Revenus pris en compte

Les seuils de revenus du ménage pris en compte dans l'octroi d'aides sociales et financières doivent être relevés, particulièrement dans le cas des allocations de handicap et d'aide aux personnes âgées. Cette majoration doit permettre une meilleure prise en compte du coût réel de l'aide pour celles et ceux qui en ont besoin.

Contexte

Les seuils de revenus utilisés pour déterminer l'éligibilité aux aides sociales et financières sont trop bas, excluant de nombreuses familles ayant des aidants-proches de leur champ d'application. En 2023, il a été constaté que plus de 25% des demandes d'aides sociales étaient refusées en raison de revenus légèrement supérieurs aux plafonds fixés, même si ces revenus ne couvraient pas les besoins supplémentaires liés à l'aide. Cette situation laisse de nombreuses familles sans le soutien financier essentiel pour couvrir les coûts de soins et de maintien de l'autonomie.

Comparaisons internationales

En France, les aides sociales pour les personnes dépendantes et leurs familles sont calculées en prenant en compte les coûts spécifiques liés à la dépendance, permettant ainsi un accès plus équitable aux ressources nécessaires.

Témoignages

Les discussions ayant eu lieu lors des focus groups préparatoires à notre mémorandum de juin 2023 ont révélé une frustration généralisée parmi les aidants-proches concernant les critères d'éligibilité trop stricts des aides qui ne tiennent pas compte de leurs situations spécifiques et des coûts supplémentaires qu'ils doivent supporter.

Bases légales actuelles

Les législations actuelles fixent des plafonds de revenus qui ne tiennent pas compte des charges spécifiques des familles avec des aidants-proches. Ces plafonds sont souvent basés sur des montants qui ne reflètent pas les coûts réels de la vie et des soins. Les législations ne prévoient pas d'ajustements pour les familles en situation d'aide, créant ainsi une barrière à l'accès aux aides nécessaires pour celles-ci.

Nous demandons : une augmentation du montant pris en compte pour la prise en considération des revenus du ménage dans l'octroi d'aides sociales et financières, incluant les allocations de handicap et l'allocation d'aide à la personne âgée, afin de mieux refléter les besoins réels des familles avec des aidants-proches et de garantir un soutien financier adéquat.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

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

3.3.1. Quotité exemptée d'impôt et crédit d'impôt

Augmenter la quotité exemptée d'impôt des aidants-proches reconnus ou leur octroyer un crédit d'impôt spécifique sont deux moyens très simples de compenser au moins partiellement le surcoût financier que leur rôle entraîne, tout en reconnaissant leur importance sociétale. Ce soutien financier direct devrait être intégré directement dans le calcul de leur précompte professionnel de manière à se traduire directement en salaire net, en pouvant s'accompagner de plafonds de revenus destinés à réserver ces aides à celles et ceux qui en ont réellement besoin.

Contexte

Les aidants-proches supportent des charges financières importantes liées à leur rôle, sans bénéficier de compensations fiscales adéquates. Actuellement, la quotité exemptée d'impôt ne prend pas en compte les dépenses et les pertes de revenus associées à l'aidance. En 2023, les aidants-proches interrogés pour la rédaction de notre mémorandum nous indiquaient que 50% d'entre eux rencontraient des difficultés financières dues aux coûts de soins, aux achats d'équipements médicaux et aux frais de transport. Une augmentation de la quotité exemptée d'impôt ou l'octroi d'un crédit d'impôt permettrait de soulager cette pression financière.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des crédits d'impôt et des augmentations spécifiques de la quotité exemptée d'impôt sont mises en place pour les aidants-proches. Au Canada, le crédit d'impôt pour aidants familiaux permet de réduire l'impôt payable par les aidants, en reconnaissant les dépenses liées aux soins de leurs proches. En France, le crédit d'impôt pour les services à la personne inclut les dépenses liées à l'aidance, permettant une réduction significative de la charge fiscale.

Témoignages

Lors des focus groups organisés pour préparer notre mémorandum de juin 2023, des aidants-proches ont exprimé que la charge supplémentaire due aux soins à leur conjoint malade n'était pas prise en compte. Cela engendre une grande frustration chez eux car ils ont le sentiment d'être laissés seuls face aux

difficultés financières engendrées ou aggravées par l'aidance. Le soutien fiscal a été suggéré parmi les pistes possibles pour alléger leur charge financière.

Bases légales actuelles

Il est possible de déclarer à sa charge un parent, un grand-parent ou un membre de sa fratrie âgé de 65 ans ou plus et ayant un déficit d'autonomie reconnu d'au moins 9 points. Mais rien n'est prévu pour les aidants-proches qui s'occupent de leurs proches par alliance (conjoint, cohabitant légal ou de fait, beaux-enfants ou beaux-parents). La quotité exemptée d'impôt est par ailleurs standard et ne reflète pas les coûts additionnels que les aidants-proches doivent supporter. L'absence d'un crédit d'impôt spécifique pour les aidants crée une inégalité et ne reconnaît pas l'impact financier de leur rôle.

Nous demandons : une augmentation de la quotité exemptée d'impôt pour les aidants-proches ou l'octroi d'un crédit d'impôt spécifique, afin de réduire leur charge fiscale et de reconnaître financièrement leur contribution essentielle à la société.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Crédit canadien pour aidant naturel : <https://bit.ly/4cGk57t>

Crédits d'impôts en faveur de l'aide à la personne : <https://bit.ly/4c2LfW6>

3.3.2. Déduction des frais

Nous demandons que les frais entraînés par la charge qu'ils assument deviennent fiscalement déductibles, afin d'en réduire l'impact sur leurs finances personnelles. Cela doit par exemple être envisagé pour les frais occasionnés par l'accès à des soins, l'achat d'équipements médicaux, ou l'obligation de contracter une assurance familiale ou en responsabilité civile. Ces dépenses essentielles doivent être immunisées au maximum, afin de les favoriser.

Contexte

Les aidants-proches supportent des coûts parfois considérables, notamment pour fournir des soins adéquats à leurs proches. Ces dépenses incluent les frais médicaux, les achats d'équipements spécialisés, les aménagements domestiques et les services de soutien. 55% des aidants-proches ayant participé à la préparation de notre mémorandum de juin 2023 rencontraient ainsi des difficultés financières dues aux dépenses de soins, ce qui affectait leur qualité de vie et leur capacité à continuer à offrir un soutien nécessaire.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des systèmes de déductions fiscales spécifiques pour les aidants-proches existent. Au Canada, ils peuvent déduire les dépenses liées aux soins médicaux et à l'assistance de leurs impôts grâce au crédit d'impôt pour aidants familiaux. En Australie, les dépenses de soins pour les personnes dépendantes peuvent être partiellement déductibles, offrant un soulagement fiscal significatif aux aidants-proches.

Témoignages

Nous entendons régulièrement, à la permanence téléphonique de notre association, des aidants-proches qui nous partagent le choix qu'ils doivent faire entre l'achat d'un certain matériel médical (pansements spécifiques, protections pour incontinence, compléments alimentaires non remboursés, etc.) et leurs denrées alimentaires.

Bases légales actuelles

La législation fiscale ne prévoit pas de déductions spécifiques pour les frais liés aux soins et à l'assistance des aidants-proches. Les dépenses médicales peuvent être partiellement déductibles, mais elles ne couvrent pas toutes les dépenses essentielles encourues par les aidants. Cette absence de déductions spécifiques crée une pression financière supplémentaire sur les aidants-proches, qui doivent souvent sacrifier leur propre bien-être financier pour répondre aux besoins de leurs proches.

Nous demandons : la déduction fiscale des frais liés aux soins et à l'assistance pour les aidants-proches et la personne aidée, afin d'alléger leur charge financière et de permettre aux aidants de continuer à offrir un soutien nécessaire sans compromettre leur propre bien-être économique.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL : <https://bit.ly/4b45Tnl>

Canada - crédit d'impôts non remboursable pour frais médicaux : <https://bit.ly/3xluJ4k>

France - Réductions et crédits d'impôts : <https://bit.ly/3zd8VZ3>

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

3.3.3. Déduction des coûts

Les coûts entraînés par le recours à des services de répit, ceux liés par l'appel à des services d'aides à domicile ou encore par l'hébergement de la personne aidée doivent également pouvoir être déduits de leurs revenus taxables. Le but est de les compenser au moins en partie et de les aider à améliorer la qualité de vie de leur proche mais aussi leur propre bien-être. Tout doit être fait pour réduire la barrière financière que l'appel à ces services peut constituer.

Contexte

Les services de répit, les aides à domicile et les coûts d'hébergement pour les personnes aidées représentent des dépenses importantes pour les aidants-proches. Il est encore trop difficile pour eux de financer ces services, ce qui limite leur capacité à bénéficier de temps de répit et à obtenir l'aide nécessaire pour leurs proches. Cette situation entraîne un stress accru et une surcharge de travail pour les aidants, impactant négativement leur santé physique et mentale.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des déductions fiscales spécifiques pour les services de répit et les aides à domicile existent. En France et en Italie, les dépenses liées aux services de répit et aux aides à domicile peuvent ainsi être déduites des impôts, offrant un soutien financier significatif aux aidants-proches.

Bases légales actuelles

La législation fiscale ne prévoit pas de déductions spécifiques pour les coûts des services de répit, des aides à domicile et de l'hébergement de la personne aidée, hormis les frais de garde (non spécifiques à une situation de dépendance) pour les enfants de moins de 14 ans, dans des établissements reconnus et à raison d'une dépense maximum de 15,70€ par jour et par enfant. Les dépenses liées à ces services sont souvent élevées et non couvertes par des allègements fiscaux, ce qui crée une barrière financière pour de nombreux aidants-proches. Cette absence de soutien fiscal aggrave la pression économique et limite l'accès à des services essentiels.

Nous demandons : la déduction fiscale des coûts des services de répit, des aides à domicile et de l'hébergement de la personne aidée, afin de réduire la charge financière des aidants-proches et de leur offrir un soutien économique significatif pour améliorer la qualité de vie de leurs proches et leur propre bien-être.

Références

Mémorandum : <https://bit.ly/4bajrxN>

Rapport d'activité 2023 de notre ASBL : <https://bit.ly/4b45TnI>

France : <https://bit.ly/4b5bzNN>

France et Italie : <https://bit.ly/4cji3tw>

3.3.4. Déductions fiscales

Accompagner une personne aidée qui doit effectuer des démarches administratives ou se rendre à des soins oblige certains aidants-proches à s'abonner à des transports en commun ou à acheter ou utiliser plus que de coutume leur véhicule personnel. Nous demandons que des déductions fiscales leur soient accordées pour atténuer l'impact de ces dépenses sur leurs finances personnelles, et les aider à conserver un niveau de vie décent tout en rencontrant les besoins de mobilité de leur proche aidé.

Contexte

Les déplacements fréquents et souvent imprévus sont une réalité quotidienne pour les aidants-proches, que ce soit pour accompagner leurs proches à des rendez-vous médicaux et administratifs, faire des courses essentielles ou gérer des urgences. Il est fréquent qu'ils aient des dépenses de transport plus élevées, dues à la situation d'aide. Cela affecte leur budget mensuel de manière significative. L'absence de soutien financier pour les coûts de transport aggrave la pression économique et limite la mobilité des aidants, qui doivent souvent choisir entre divers besoins financiers urgents.

Comparaisons internationales

En France, les aidants peuvent bénéficier de réductions sur les abonnements de transport en commun et de subventions pour l'achat de véhicules adaptés. En Allemagne, des allègements fiscaux leur sont disponibles pour couvrir les coûts de transport, facilitant ainsi leur mobilité et leur capacité à offrir un soutien efficace.

Témoignages

Nombreux sont les témoignages reçus, lors des permanences téléphoniques de notre ASBL, relatant des difficultés économiques liées au déplacement. Prenons l'exemple de Mme X vivant en milieu rural et devant se rendre tous les jours au chevet de sa maman. Elle a dû réduire son pouvoir d'achat au niveau de ses besoins de base pour arriver à y aller quotidiennement, au vu du prix de l'essence. M. S., dont l'épouse se retrouve en chaise roulante

et qui n'a pas les moyens financiers nécessaires à l'achat d'un véhicule PMR, se voit pour sa part obligé de faire appel à des services de transport onéreux et pas toujours disponibles au vu de la demande à laquelle ils font face. Nous recevons aussi quantité de témoignages d'aidants-proches n'ayant pas de véhicule et qui doivent investir dans l'achat d'une voiture, leur proche habitant beaucoup trop loin, à des endroits non accessibles en transports en commun.

Bases légales actuelles

La législation fiscale ne prévoit pas de déductions spécifiques pour les abonnements aux transports en commun des aidants-proches. Il existe une TVA à 6% pour l'achat d'une voiture adaptée pour la personne en déficit d'autonomie, pas pour l'aidant-proche. Les coûts de transport, qui sont essentiels pour le rôle d'aidant, ne bénéficient par contre pas d'allègements fiscaux, ce qui crée une barrière financière supplémentaire pour de nombreux aidants-proches. Cette absence de soutien fiscal limite leur capacité à se déplacer efficacement et à répondre aux besoins de leurs proches.

Nous demandons : des déductions fiscales pour les abonnements aux transports en commun et pour l'achat d'une voiture pour les aidants-proches, afin de réduire leurs coûts de transport et de faciliter leur mobilité, permettant ainsi une meilleure réponse aux besoins de leurs proches.

4.1. Parcours aidant-proche (1/2)

Les aidants-proches sont souvent exposés à des risques élevés de stress, d'épuisement, d'anxiété, de dépression et de détérioration générale de leur santé, qu'ils sacrifient pour aider leur proche. Nous demandons la création d'un « parcours aidant-proche », dispositif individuel conçu pour prévenir les risques physiques, psychologiques et sociaux liés à l'aidance. Ce parcours doit pouvoir leur offrir un accompagnement personnalisé et des ressources adaptées à leurs besoins spécifiques, en leur permettant de mieux gérer leur rôle tout en préservant leur santé et leur bien-être.

4.2. Soutien psycho-social (1/2)

Les aidants-proches sont particulièrement vulnérables aux risques psycho-sociaux liés aux lourdes responsabilités qu'ils assument ainsi qu'au stress que cela leur occasionne. Nous demandons la mise en place d'un programme de soutien psycho-social afin de réduire au maximum les conséquences que tout cela peut entraîner. Ce programme devrait offrir des services de counseling, des accès à des groupes de soutien ainsi qu'à des professionnels capables de les aider à gérer les impacts émotionnels et sociaux liés à leur rôle.

Contexte

Les aidants-proches sont particulièrement vulnérables aux risques psycho-sociaux, en raison des lourdes responsabilités et du stress constant lié à l'aidance. En 2022, le Comité économique et social européen reconnaissait le besoin et l'enjeu de mettre à disposition des aidants et de leurs proches des dispositifs de soutien psychologique. En outre, une étude du COFACE sur les besoins et les défis des aidants familiaux en Europe montre que l'accès aux informations dans leur diverses démarches administratives est compliqué. Il n'existe pas davantage chez nous de « parcours aidant-proche » qui consisterait en un accompagnement personnalisé leur permettant de mieux gérer leur rôle tout en préservant leur santé et leur bien-être.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des systèmes de soutien spécialisé pour les aidants-proches sont bien établis et financés par des fonds publics. En Australie, des programmes de counseling, des groupes de soutien, ainsi que des accès à des services juridiques et psychologiques

pour les aidants-proches sont financés par le gouvernement, offrant des services gratuits ou à coût réduit. En Suède, les aidants peuvent accéder à des consultations juridiques gratuites et à un soutien psychologique régulier, intégrés dans les services de santé publique. En Norvège, des initiatives gouvernementales financent des services sociaux dédiés aux aidants-proches, incluant des équipes mobiles de soutien à domicile. En Allemagne, des politiques publiques encouragent l'expansion des services de soutien à domicile, garantissant un accompagnement continu et adapté.

Témoignages

Un aidant-proche nous appelle régulièrement à notre permanence téléphonique pour déposer son fardeau. Son épouse, atteinte de sclérose en plaques, commence à avoir des problèmes cognitifs. Ils s'expriment notamment par de l'agressivité envers lui. Cela lui occasionne des dépenses tellement inconsidérées et importantes qu'il a dû faire appel à un service de médiation de dettes. Il se démène pour tenter de préserver à la fois l'autonomie de son épouse et la sécurité financière de son foyer, mais ne trouve pas d'interlocuteur neutre

4.1. Parcours aidant-proche (2/2)

4.2. Soutien psycho-social (2/2)

qui pourrait l'aiguiller valablement, ou alors à des montants qu'il ne peut pas se permettre de dépenser.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de prise en charge spécifique des aidants-proches au niveau psychologique, sanitaire ou juridique.

Depuis le 1^{er} avril 2024, une nouvelle convention de l'Inami permet de faire appel à des psychologues de première ligne gratuitement, mais pour autant que les prestataires n'aient pas atteint leur quota d'interventions prises en charges par l'Inami. Dans ce cadre, les aidants-proches entrent en concurrence avec tous les autres usagers des soins psychologiques, ce qui est loin de leur garantir un accès à ces soins. Par ailleurs, des services juridiques de première ligne existent mais ne tiennent pas compte du revenu réellement disponible pour l'aidant-proche, ce qui limite leur accès.

En l'absence de cadre légal structuré, les services disponibles sont inefficaces, réduisant parfois fortement l'accès des aidants aux ressources nécessaires pour gérer leurs responsabilités. Cette situation aggrave les risques pour la santé mentale et physique des aidants-proches, limitant leur capacité à fournir des soins efficaces à leurs proches.

Nous demandons :

1. La création d'un parcours aidant-proche, à savoir un dispositif individuel conçu pour prévenir les risques physiques, psychologiques et sociaux liés à l'aidance, et offrant un accompagnement personnalisé adapté aux besoins spécifiques des aidants-proches. Cet accompagnement devra inclure des services tels que le relais par un service répit, des consultations chez des professionnels de la santé, ainsi que des activités de ressourcement et des groupes de parole pour rencontrer d'autres aidants.

2. La mise en place d'un programme de soutien psycho-social destiné aux aidants-proches, incluant des services de counseling, des groupes de soutien et des ressources pour aider les aidants à gérer les risques psycho-sociaux associés à leur rôle.

3. Le financement de services de soutien spécialisés, incluant des consultations juridiques et psychologiques gratuites, pour renforcer la capacité des aidants à gérer les aspects légaux et psychologiques de leur rôle.

Références

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

Australie – Carers Australia : <https://www.carersaustralia.com.au/>

Québec – Parcours Proche Aidance : <https://bit.ly/3xxv2ZP>

France – Parcours Santé Aidant : <https://www.msa.fr/lfp/aidant/prendre-soin-de-vous>

COFACE – Etude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe : <https://bit.ly/45mjBAT>

Avis du Comité économique et social européen sur le thème « Le rôle des membres de la famille qui s'occupent de personnes handicapées et de personnes âgées : l'explosion du phénomène pendant la pandémie » : <https://bit.ly/3xjEBeR>

Inami – soins psychologiques de première ligne : <https://bit.ly/3z2WfnP>

4.3. Décès

Les situations d'aidance se terminent malheureusement régulièrement par le décès du proche aidé. Commence alors un long et difficile travail de deuil pour l'aidant-proche, qui se retrouve face à un véritable vide, alors que son rôle officiel s'arrête. Cela peut entraîner des problèmes de santé mentale, de solitude ou de précarité économique et relationnelle. Nous demandons qu'ils puissent bénéficier d'un accompagnement adéquat, incluant une aide à l'insertion sociale et/ou professionnelle, un soutien psycho-social et un congé de deuil de 5 jours ouvrables afin de les aider à opérer une transition adoucie vers une nouvelle phase de leur vie.

Contexte

Le décès d'un proche pour lequel on a été aidant est souvent un moment extrêmement difficile à vivre, accentué par la perte de routine et le besoin de se réinsérer socialement et professionnellement. Les aidants-proches éprouvent souvent beaucoup de difficultés significatives à s'intégrer dans la vie sociale et professionnelle après le décès de leur proche. Actuellement, il n'existe pas de soutien structuré pour les aider à traverser cette période de transition, ce qui peut entraîner des problèmes de santé mentale, de solitude et de précarité économique.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des programmes de soutien spécifiques existent pour les aidants-proches après le décès de leur proche. Au Royaume-Uni, des services de conseil et des programmes de réinsertion professionnelle sont offerts aux aidants en deuil. En France, des congés de deuil plus généreux et des services de soutien psycho-social sont disponibles pour les aider à se reconstruire après la perte de leur proche.

Témoignages

Certains témoignages que nous recevons d'aidants sont éloquentes : « *Après, tout s'arrête, les services d'aide et de soins à domicile disparaissent et nous restons seuls...* », « *Du jour au lendemain, plus rien, nous tombons dans l'oubli et personne n'est là pour nous...* », « *C'est le vide complet, le néant...* » « *Double peine et maintenant double deuil ...* ».

Nous pourrions ajouter une longue suite de témoignages qui convergent vers l'importance de fournir un soutien structuré et complet pour les aidants en deuil, soulignant leurs difficultés de transition et leurs besoins spécifiques d'accompagnement.

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de soutien spécifique pour les aidants-proches après le décès de leur proche. Les mesures de deuil et de soutien psycho-social sont souvent limitées et ne tiennent pas compte des besoins spécifiques des aidants qui doivent réintégrer la vie sociale et professionnelle. L'absence de cadre légal approprié laisse de nombreux aidants-proches sans le soutien nécessaire pour traverser cette période difficile.

Nous demandons : un accompagnement complet pour les aidants-proches après le décès de leur proche, incluant une aide à l'insertion sociale et/ou professionnelle, un soutien psycho-social et un congé de deuil de 5 jours ouvrables, afin de les aider à se reconstruire et à se réinsérer efficacement dans la vie sociale et professionnelle.

Références

Carers UK : www.carersuk.org

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

5.1. Renforcement des dispositifs de répit

Les dispositifs de répit doivent être renforcés, en incluant l'élargissement de l'offre résidentielle et la création de nouvelles maisons de répit. Cette mesure est de nature à leur permettre de prendre des pauses indispensables à leur équilibre personnel et à lutter contre leur isolement et leur épuisement. Et ce tout en étant rassurés sur la continuité et sur la qualité des soins prodigués à leur proche.

Contexte

Les dispositifs de répit actuels sont insuffisants pour répondre aux besoins des aidants-proches. Très peu ont accès à des services adéquats, ce qui entraîne un stress et un épuisement accrus. L'offre résidentielle est limitée et les maisons de répit sont rares, laissant de nombreux aidants sans options pour des pauses régulières bien nécessaires à leur équilibre. Cette situation aggrave leur fatigue physique et mentale, réduisant leur capacité à continuer à offrir des soins de qualité.

Comparaisons internationales

Dans plusieurs pays, il existe des dispositifs de répit bien établis et soutenus par des politiques publiques. En France, les aidants peuvent accéder à un réseau de maisons de répit et de services de répit à domicile, financés en partie par l'État. En Allemagne, ils ont accès à une prise en charge des soins à leur proche aidé à domicile pour une durée allant jusqu'à six semaines. En Australie, des programmes spécifiques offrent des solutions de répit variées et accessibles, leur permettant de bénéficier de pauses régulières et de maintenir leur propre bien-être.

Témoignages

Nous sommes régulièrement confrontés, au cours de nos permanences, à des questions insolubles d'aidants-proches, démontrant le manque de structures en la matière. Que faire lorsqu'un aidant-proche recherche un lieu de répit court séjour pour son proche présentant une pathologie grave et trop jeune que pour intégrer les structures de répit existantes, à savoir des maisons de repos et de soins ? Que dire aux parents dont

l'enfant porteur d'un handicap se retrouve sur une liste d'attente de plusieurs années faute de places disponibles ? Que faire face à la pénurie de gardes à domicile qui permettent au quotidien de soulager les aidants-proches en prenant le relais pendant quelques heures par semaine ? Nous sommes démunis face à ces questions qui nous sont posées.

Bases légales actuelles

Le développement et le financement des dispositifs de répit pour les aidants-proches sont insuffisants. Les politiques existantes manquent de directives claires pour l'expansion de l'offre résidentielle et la création de maisons de répit, laissant les aidants avec des options limitées et souvent inaccessibles. Cette absence de soutien légal et financier aggrave la situation des aidants, qui ont besoin de solutions de répit pour préserver leur santé et leur bien-être.

Nous demandons : le renforcement des dispositifs de répit existants, incluant l'élargissement de l'offre résidentielle et la création de maisons de répit, afin d'offrir des solutions adéquates et accessibles pour les aidants-proches, leur permettant de prendre des pauses nécessaires sans compromettre les soins prodigués à leurs proches.

Références

Allemagne : <https://bit.ly/3XmTiIQ>

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

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

5.2. Accessibilité financière et géographique

L'accessibilité financière et géographique de ces structures de répit doit également être améliorée, tant dans l'intérêt des aidants-proches que des personnes aidées. Leur coût et leur éloignement ne doit plus être un frein à leur utilisation qui leur offre un soutien nécessaire à l'accomplissement efficace de leur rôle.

Contexte

Les services et aides disponibles sont souvent inaccessibles financièrement, pour une grande partie des aidants-proches. Ils rencontrent trop fréquemment des difficultés à financer les services de soutien dont ils avaient besoin. De plus, les ressources sont inégalement réparties sur le territoire, laissant les aidants en zones rurales ou éloignées sans accès facile aux services essentiels. Cette situation crée des inégalités et augmente la charge déjà lourde que portent les aidants.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des mesures spécifiques sont mises en place pour assurer l'accessibilité financière et géographique des services pour les aidants-proches. En Suède, des subventions gouvernementales sont accordées pour réduire les coûts des services de soutien et de répit, les rendant accessibles à tous les aidants, indépendamment de leur situation financière. En Australie, des programmes sont mis en place pour garantir que les services de soutien aux aidants sont disponibles dans toutes les régions, y compris les zones rurales et éloignées.

Témoignages

Dans les témoignages que nous recevons à nos permanences, nous constatons une grande disparité dans les offres de soutien sur le territoire. Lors des focus groups réalisés pour préparer notre mémorandum de juin 2023, nous avons également perçu une frustration généralisée face aux coûts élevés et à la répartition inégale des ressources, soulignant le besoin urgent de mesures pour améliorer

l'accessibilité tant financière que géographique. Dans certaines zones rurales, le manque de personnel dans les services d'aide et de soins à domicile est criant. Les aides familiales, par exemple, parcourent de nombreux kilomètres et ne peuvent donc aider qu'un nombre limité de personnes sur une journée.

Bases légales actuelles

La législation actuelle ne garantit pas une accessibilité uniforme des services pour les aidants-proches. Les dispositifs de soutien et les services de répit, par exemple, ne sont pas toujours subventionnés de manière à les rendre financièrement accessibles à tous. De même, il n'existe pas de cadre légal pour assurer une répartition géographique équitable des ressources, ce qui crée des disparités importantes entre régions.

Nous demandons : l'amélioration de l'accessibilité, tant financièrement que géographiquement, des services et aides destinés aux aidants-proches et aux personnes aidées, afin de garantir que tous puissent recourir facilement aux ressources et soutiens nécessaires pour accomplir leur rôle efficacement.

Références

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

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

5.3. 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>

6.1.1. Gratuité

Les aidants-proches font face à des défis financiers et logistiques considérables. Nous appelons de nos vœux l'adoption d'une série de mesures de faible coût susceptibles d'en atténuer les effets. C'est le cas de la gratuité du stationnement lors de l'accompagnement de leurs proches dans des démarches administratives ou médicales. C'est aussi celui de la gratuité ou de la réduction de prix d'une carte riverain pour se garer à proximité de chez le proche aidé, de la gratuité des transports en commun lorsqu'ils les accompagnent dans leurs démarches, ou encore de l'accès à des tarifs sociaux sur une série de besoins de base (eau, gaz, électricité, téléphonie...).

Contexte

Les aidants-proches font face à des défis financiers et logistiques considérables. Les coûts de transport du proche aidé et de stationnement près de chez lui représentent pour eux une charge financière significative. Les difficultés liées à la mobilité et aux frais de transport limitent leur capacité à accompagner leurs proches à des rendez-vous médicaux, à faire des courses essentielles et à gérer d'autres responsabilités administratives ou de soins. Actuellement, les avantages tels que la gratuité du stationnement et des transports en commun ne leur sont pas systématiquement accessibles, créant des inégalités et des obstacles supplémentaires. Certaines communes ont pris des initiatives en la matière, mais cela reste très localisé. Celle de Bruxelles-ville octroie ainsi la carte riverain près de chez le proche aidé à faible coût. La Ville de Liège est également en train d'adopter une mesure assez similaire. Mais cela reste des cas isolés, que rien n'oblige une entité communale à accorder. Rien n'existe par contre en matière de transports en commun ou de tarifs sociaux.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des avantages sont offerts aux aidants-proches en la matière. En France, les aidants peuvent bénéficier de la gratuité des transports en commun dans certaines régions et de réductions sur leurs frais de stationnement. En Allemagne, des initiatives locales offrent des cartes de stationnement gratuites et des réductions sur les transports pour les aidants, facilitant leur rôle.

Témoignages

Exemple d'une demande reçue d'une aidante-proche : « *J'ai fait une demande de carte d'accompagnant pour mes parents qui a été refusée. Apparemment, ils ne rentrent pas dans les critères. Je suis perplexe quant à leur capacité de prendre seuls les transports en commun. Tous les 2 ont un statut de personne handicapée.* » Des retours comme celui-ci sont réguliers auprès de nos services.

Bases légales actuelles

La législation belge ne prévoit pas de mesures spécifiques pour offrir des avantages tels que la gratuité du stationnement, la carte « riverain », la gratuité des transports en commun et l'accès aux tarifs sociaux pour les aidants-proches. Les avantages disponibles sont souvent limités et varient d'une région à l'autre, ce qui crée des disparités importantes. Cette absence de soutien légal unifié aggrave les difficultés financières et logistiques des aidants-proches.

Nous demandons : l'accès à la gratuité du stationnement, à la carte riverain pour se garer à moindre frais près de chez le proche aidé, la gratuité des transports en commun et l'accès aux tarifs sociaux (eau, gaz, électricité, téléphonie...), afin de réduire les contraintes financières et logistiques pesant sur eux et de faciliter leur mobilité et leur capacité à remplir leurs responsabilités.

6.1.1. Gratuité

Références

Coface Families Europe.(2017). Être aidant en Europe Aujourd'hui. Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe.

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

6.1.2. 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>

6.1.3. Services de soutien spécialisés (1/2)

Plus de 40% des aidants-proches interrogés dans le cadre de la préparation de notre mémorandum de juin 2023 témoignaient de leur difficulté à bénéficier des conseils juridiques et psychologiques nécessaires à l'exercice de leur rôle. Nous demandons de prévoir un financement de services de soutien spécialisés pour les aidants-proches, incluant des consultations juridiques et psychologiques gratuites, tant pour les conseiller dans leurs démarches que pour leur offrir un soutien émotionnel adéquat.

6.1.5. Services sociaux (1/2)

Une majorité d'aidants-proches déplore de ne pas bénéficier d'un soutien social suffisant, qui complique leurs tâches quotidiennes et accentue leur stress et leur épuisement. Nous demandons le renforcement des services sociaux et l'augmentation de leurs effectifs pour qu'ils puissent accompagner l'aidant-proche à domicile de manière efficace, spécifique et globale.

Contexte

Les aidants-proches sont particulièrement vulnérables aux risques psycho-sociaux et juridiques en raison des lourdes responsabilités et du stress constant lié à l'aidance. En 2022, le Comité économique et social européen reconnaissait le besoin et l'enjeu de mettre à disposition des aidants et de leurs proches des dispositifs de soutien psychologique. En outre, une étude du COFACE sur les besoins et les défis des aidants familiaux en Europe montre que l'accès aux informations dans leur diverses démarches administratives est compliqué.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des systèmes de soutien spécialisé pour les aidants-proches sont bien établis et financés par des fonds publics. En Australie, des programmes de counseling, des groupes de soutien, ainsi que des services juridiques et psychologiques pour les aidants-proches sont financés par le gouvernement, offrant des services gratuits ou à coût réduit. En Suède, les aidants peuvent accéder à des consultations juridiques gratuites et à un soutien psychologique régulier, intégrés dans les services de santé publique. En Norvège, des initiatives gouvernementales financent des services sociaux dédiés aux aidants-proches, incluant des équipes mobiles de soutien à domicile. En Allemagne, des politiques publiques

encouragent l'expansion des services de soutien à domicile, garantissant un accompagnement continu et adapté.

Témoignages

Une aidante-proche de son époux nous rapportait récemment ne plus pouvoir gérer le quotidien malgré l'activation d'un service d'aide et de soins à domicile, qui ne propose la venue d'une aide familiale qu'une fois tous les quinze jours. Que fera Madame pendant le reste de la quinzaine ?

Un autre témoignage nous décrit la difficulté extrême de concilier les soins à un conjoint gravement malade avec les tâches administratives et financières, sans soutien adéquat : « *Je suis aidant-proche de mon époux, j'ai 63 ans et lui 65 ans. À la suite de son alcoolisme pour lequel il a été en centre spécialisé pour se sevrer, il a fait un coma. Il a été hospitalisé et diagnostiqué avec une polyneuropathie et une bipolarité. Je suis à bout de forces, je ne sais plus vers qui me tourner. Mon état de santé se dégrade, je suis éveillée toutes les nuits pour l'aider à se relever, et toute la journée aussi. Il présente des problèmes d'incontinence. Un infirmier vient faire sa toilette au matin, mais le soir et durant la journée je suis sollicitée sans arrêt. Les papiers, la cuisine, lui donner ses médicaments, enfin tout... Je ne sais même plus aller faire des courses.*

6.1.3. Services de soutien spécialisés (2/2)

6.1.5. Services sociaux (2/2)

Je ne m'en sors plus financièrement. Nous habitons une très grande maison et les factures d'énergie sont catastrophiques. Je ne sais pas faire rentrer du mazout. Tout s'accumule. Je suis au bout du rouleau. Je voudrais faire réviser son taux de handicap mais je n'ai pas le temps, je n'ai le temps de rien et demander des aides, je ne sais pas. Dès que je veux commencer il m'appelle en criant pour que je le relève du canapé ou pour savoir où je suis. Je suis vraiment épuisée physiquement et mentalement. »

Bases légales actuelles

La législation actuelle ne prévoit pas de prise en charge spécifique des aidants proches au niveau psychologique, sanitaire ou juridique. Depuis le 1^{er} avril 2024, une nouvelle convention de l'Inami permet de faire appel à des psychologues de première ligne gratuitement, pour autant que les prestataires n'aient pas atteint leur quota d'interventions prises en charge par l'Inami. Dans ce cadre, les aidants-proches entrent en concurrence avec tous les autres usagers des soins psychologiques, ce qui est loin de leur garantir un accès à ces soins.

Par ailleurs, des services juridiques de première ligne sont disponibles mais ne tiennent pas compte du revenu réellement disponible pour l'aidant-proche, ce qui limite leur accès.

En l'absence de cadre légal structuré, les services disponibles sont inefficaces, réduisant l'accès des aidants aux ressources nécessaires pour gérer leurs responsabilités. Cette situation aggrave les risques pour la santé mentale et physique des aidants-proches, limitant leur capacité à fournir des soins efficaces à leurs proches.

Nous demandons :

1. La mise en place d'un programme de soutien psycho-social destiné aux aidants-proches, incluant des services de counseling, des groupes de soutien et des ressources pour aider les aidants à gérer les risques psycho-sociaux associés à leur rôle.
2. La création d'un parcours aidant-proche (voir mesure 4.1.), un dispositif individuel conçu pour prévenir les risques physiques,

psychologiques et sociaux liés à l'aidance, offrant un accompagnement personnalisé adapté aux besoins spécifiques des aidants-proches. Cet accompagnement devra inclure des services tels que le relais par un service répit, des consultations chez des professionnels de santé, et des activités de ressourcement et de groupes de parole pour rencontrer d'autres aidants.

3. Le financement de services de soutien spécialisés, incluant des consultations juridiques et psychologiques gratuites, pour renforcer la capacité des aidants à gérer les aspects légaux et psychologiques de leur rôle.

4. Le renforcement des services sociaux et l'augmentation des effectifs pour offrir un accompagnement régulier et personnalisé à domicile, permettant aux aidants-proches de mieux gérer leurs responsabilités et de maintenir leur propre bien-être.

Références

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

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

Québec – Parcours Proche Aidance :
<https://bit.ly/3xxv2ZP>

France – Parcours Santé Aidant : <https://www.msa.fr/lfp/aidant/prendre-soin-de-vous>

COFACE – Etude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe :
<https://bit.ly/45mjBAT>

Avis du Comité économique et social européen sur le thème « Le rôle des membres de la famille qui s'occupent de personnes handicapées et de personnes âgées : l'explosion du phénomène pendant la pandémie » : <https://bit.ly/3xjEBer>

Inami – soins psychologiques de première ligne : <https://bit.ly/3z2WfnP>

6.1.4. Séjours hospitaliers

Lors du séjour hospitalier de la personne qu'ils accompagnent, la vie et les démarches des aidants-proches pourraient être sensiblement facilitées en y instituant des procédures d'accueil spécifiques, ainsi que des référents. Nous demandons que cela soit rendu obligatoire dans toutes les infrastructures hospitalières, afin de garantir aux aidants-proches l'accès à une information et à un soutien adapté et uniforme, quel que soit l'hôpital concerné. Cela participerait également d'une bonne coordination des soins de la personne, réalisée en pleine connaissance de cause de sa situation mais aussi de la connaissance de celui ou celle qui s'en occupe.

Contexte

Les séjours hospitaliers des proches aidés représentent des périodes particulièrement stressantes pour les aidants-proches, qui doivent naviguer dans un environnement souvent complexe et peu adapté à leurs besoins. Nous constatons au quotidien qu'ils ressentent un manque de soutien et d'information lors des hospitalisations de leurs proches. Les procédures actuelles ne prennent pas suffisamment en compte le rôle crucial des aidants-proches, ce qui peut entraîner des malentendus, une mauvaise coordination des soins et un stress accru pour les aidants. Les interactions avec différents interlocuteurs pas toujours bien au fait de leur rôle ne facilite pas celle-ci.

Comparaisons internationales

Au Royaume-Uni, plusieurs hôpitaux ont mis en place des procédures d'accueil spécifiques pour les aidants et désignent des référents pour assurer une meilleure communication et coordination des soins. En France, certains établissements de santé offrent des services dédiés aux aidants-proches, incluant des conseils et un soutien logistique pendant les hospitalisations.

Témoignages

Les aidants-proches nous racontent être régulièrement perçus comme « le caillou dans la chaussure » lorsqu'ils accompagnent leur proche en milieu hospitalier. Ils témoignent ainsi : « *Je gêne lorsque j'explique ce qu'il aime ou ce qu'il n'aime pas et ils me disent : Nous*

allons bien nous en occuper, Madame. Cela me rend dingue, on ne m'écoute pas alors que c'est moi qui le connais le mieux ». Ou encore : « *Je voyais bien que l'infirmière faisait de son mieux mais ne comprenait pas ma fille. Je suis intervenue et j'ai bien senti que ma présence dérangeait...* »

Bases légales actuelles

Les procédures d'accueil et de soutien varient considérablement d'un établissement à l'autre. Il n'existe pas de directive claire non plus pour la désignation de référents aidants-proches. Cette absence de cadre légal unifié crée des disparités dans la qualité du soutien offert aux aidants-proches pendant les hospitalisations.

Nous demandons : de faciliter la vie des aidants-proches lors des séjours hospitaliers de leur proche aidé en mettant en place des procédures d'accueil spécifiques et en désignant un référent aidant-proche dans chaque établissement de santé, afin de garantir un soutien adapté et une communication efficace.

Références

Coface Families Europe.(2017). Être aidant en Europe Aujourd'hui. Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe.

Carers UK : www.carersuk.org

France – Fondation des Hopitaux : <https://www.fondationhopitaux.fr/>

6.1.6. Assurance autonomie (1/2)

Les aidants-proches pourraient être beaucoup plus soutenus dans leur rôle si un dispositif comparable à l'assurance autonomie flamande (« Zorgkas ») voyait le jour, en Wallonie comme à Bruxelles. Nous appelons cette réforme de nos vœux afin d'offrir un soutien financier et logistique adéquat aux aidants, leur permettant de mieux gérer leurs responsabilités tout en maintenant un niveau de vie décent aux personnes aidées, confrontées elles aussi à moins de dépenses.

Contexte

En Flandre, le *Zorgkas* est un modèle de soutien financier qui aide les personnes dépendantes et leurs aidants-proches en couvrant une partie des coûts associés à la perte d'autonomie. Ce dispositif permet de réduire la charge financière des familles et d'assurer une prise en charge adéquate des personnes dépendantes. En 2023, une étude a montré que les aidants-proches en Flandre bénéficiaient d'un soutien plus structuré et d'un meilleur accès aux ressources financières grâce au *Zorgkas*. En revanche, en Wallonie et à Bruxelles, il n'existe pas de dispositif équivalent, laissant de nombreux aidants-proches sans soutien financier adéquat et augmentant leur stress et leurs difficultés économiques.

Comparaisons internationales

Plusieurs pays ont mis en place des dispositifs de soutien financier pour les aidants-proches. En Allemagne, la *Pflegegeld* fournit ainsi une aide financière mensuelle aux familles qui prennent soin de leurs proches à domicile. En France, l'*Allocation Personnalisée d'Autonomie* (APA) offre un soutien financier pour couvrir les dépenses liées à la perte d'autonomie, incluant des services de répit pour les aidants-proches. Ces dispositifs permettent de réduire la charge financière et d'améliorer la qualité de vie des aidants-proches et des personnes aidées.

Témoignages

Nous ne comptons plus le nombre d'aidants-proches qui nous interpellent sur les difficultés financières auxquelles ils font face depuis qu'ils

aident leur proche. Tous espèrent - en vain - que nous pourrions leur annoncer qu'ils ont droit à une aide, d'autant qu'ils entendent parler de l'aide disponible en Flandre.

Exemple de témoignage reçu : « *Je suis assistante sociale dans un centre thérapeutique pour enfants autistes. Beaucoup de parents doivent arrêter de travailler afin de pouvoir être présents pour leur enfant. J'aurais voulu avoir des infos sur le statut d'aidant-proche. Quelles sont les démarches à effectuer afin d'y accéder et y a-t-il une indemnité versée au parent qui obtiendrait ce statut ?* »

Bases légales actuelles

La législation actuelle ne prévoit pas de système de soutien financier spécifique pour les aidants-proches comparable au *Zorgkas* flamand, en Wallonie et à Bruxelles. Les mesures de soutien financier et logistique sont fragmentées et insuffisantes pour couvrir leurs besoins. Cette absence de cadre légal harmonisé et complet aggrave les inégalités et limite l'accès des aidants à des ressources essentielles pour accomplir leurs tâches de manière efficace et humaine.

Nous demandons : l'instauration en Wallonie et à Bruxelles d'un dispositif comparable à l'assurance autonomie flamande (*Zorgkas*) pour soutenir les aidants-proches, en leur fournissant un soutien financier et logistique adapté à leurs besoins, afin de réduire leur charge financière et d'améliorer la qualité de vie des personnes aidées.

6.1.6. Assurance autonomie (2/2)

Références

Site unique flamand, commun à l'ensemble des associations : www.mantelzorgers.be

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

Métral, A., & Stokkink, D. (2017). Être aidant-e: entre solidarité choisie et précarité subie. Pour La Solidarité.

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

Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., & Farfan-Portet, M-I. (2014). Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 223B. DOI: 10.57598/R223BS.

6.1.7. 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'aide 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'aide.

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

6.1.8. 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>

6.1.9. Carte d'urgence

La carte d'urgence dont notre ASBL assure la gestion est une reconnaissance importante pour les aidants-proches, qui peut également faciliter l'interaction avec les services de secours lorsque c'est nécessaire. Mais sa portée reste encore essentiellement symbolique. Nous demandons d'en faire un véritable outil de reconnaissance qui permettra d'accorder des avantages concrets et justifiés aux aidants-proches. Nous plaçons aussi pour que l'octroi de cette carte soit systématisé pour les aidants-proches reconnus. Des moyens doivent également être dégagés pour préparer sa digitalisation progressive au bénéfice de celles et ceux qui le souhaitent.

Contexte

La carte d'urgence pour les aidants-proches développée par notre ASBL est actuellement sous-utilisée et manque de reconnaissance officielle. La carte n'est pas systématiquement délivrée, ce qui crée des disparités et un manque de cohérence dans le soutien offert aux aidants-proches. Elle ne donne pas non plus accès à beaucoup de choses. Cela limite leur capacité à bénéficier de droits et de services adaptés à leurs besoins.

Ces cartes d'urgence sont disponibles sur demande à notre ASBL. L'aidant-proche comme la personne aidée peuvent en faire la demande. Progressivement, les sensibilisations réalisées au sein des centres d'aide et de soins à domicile permettent l'élargissement de l'information sur l'existence de cette carte, mais ce n'est absolument pas suffisant. Il est essentiel de lui octroyer une reconnaissance officielle afin qu'elle puisse être promue par les mutuelles et être délivrée en même temps que la reconnaissance générale d'aidant-proche. Cela permettra d'en faire un outil simple et efficace octroyant par la même occasion des avantages spécifiques.

Bases légales actuelles

Il n'existe pas de cadre légal qui impose l'octroi systématique de la carte d'urgence pour les aidants-proches. Les procédures d'attribution de cette carte varient, et il n'y a pas de directives claires sur les avantages spécifiques qu'elle devrait offrir. Cette absence de réglementation limite l'efficacité de la carte en tant qu'outil de reconnaissance et de soutien.

Comparaisons internationales

En France, en plus de la carte d'urgence de l'aidant similaire à la carte d'urgence développée par notre ASBL, il existe la *Carte Mobilité Inclusion-Priorité* destinée aux personnes en situation de handicap. Elle permet d'obtenir le droit d'utiliser une place assise dans les transports en commun ou les salles d'attente et d'être prioritaire dans les files d'attente. Ces avantages peuvent être étendus à l'aidant-proche qui accompagne la personne détentrice de la carte.

Nous demandons : que la carte d'urgence devienne un véritable outil de reconnaissance, permettant d'accorder des avantages spécifiques aux aidants-proches. L'octroi de cette carte devrait se faire de manière systématique pour tous les aidants-proches reconnus, garantissant ainsi un accès rapide et équitable aux soutiens nécessaires.

Références

France – Carte Mobilité Inclusion :
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>

6.2.1. Structures de vie

L'offre de structures de vie pour les personnes aidées reste largement insuffisante. Seul un tiers de citoyens nécessitant un hébergement spécialisé trouve en ce moment une place dans un délai raisonnable. Et encore : l'offre se limite trop souvent aux maisons de repos et de soins, sans offrir de solutions intermédiaires telles que l'accueil de jour ou les résidences supervisées. Tout cela entraîne une pression accrue sur les familles, qui n'ont d'autre choix que de compenser ces carences. Nous demandons l'augmentation et la diversification de ces structures, incluant des solutions telles que les accueils de jour et d'hébergement.

Contexte

Les structures de vie actuelles pour les personnes aidées sont largement insuffisantes. De nombreuses personnes ayant besoin d'un hébergement spécialisé rencontrent des difficultés à trouver une place dans des délais raisonnables. Les options disponibles sont souvent limitées aux maisons de repos et de soins, sans offrir de solutions intermédiaires telles que l'accueil de jour ou les résidences supervisées. Cette carence engendre des listes d'attente importantes et une pression accrue sur les familles et les aidants-proches qui doivent compenser ce manque de soutien institutionnel.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des efforts significatifs ont été réalisés pour diversifier les structures de vie. En France, des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des foyers de vie offrent une variété d'options de soins et de soutien. En Suède, les logements supervisés et les services d'accueil de jour sont bien développés et intégrés dans le système de soins de santé, fournissant des alternatives viables aux familles et aux aidants-proches.

Témoignages

De nombreux témoignages que nous recevons plaident pour le développement de ces structures. Celui-ci par exemple : « *Je vivais avec mon ex-compagnon et son fils aîné, porteur d'un handicap mental. À 26 ans, il était trop autonome pour être surveillé comme un enfant, mais pas assez pour être laissé seul, encore moins dans son propre logement, sans supervision. Il a besoin qu'on lui rappelle régulièrement de se laver, de se préparer*

un vrai repas, de prendre son médicament... Quand je suis partie, cela faisait 5 ans qu'il était sur liste d'attente pour un logement supervisé, et il n'a pu en visiter que deux. Même en foyer pour jeunes adultes, ils n'ont pas de place. »

Les discussions lors des focus groups organisés pour préparer notre mémorandum de juin 2023 ont montré une frustration générale face aux listes d'attente et au manque de diversité dans les options d'hébergement disponibles, soulignant la nécessité d'augmenter et de diversifier les structures de vie.

Bases légales actuelles

La législation actuelle ne prévoit pas de directives spécifiques pour augmenter et diversifier les structures de vie pour les personnes aidées. Les initiatives en cours sont souvent fragmentées et insuffisamment financées, ce qui limite leur portée et leur efficacité. Un cadre légal clair et des financements dédiés sont nécessaires pour développer une gamme de solutions d'hébergement et de soutien adaptées aux divers besoins des personnes aidées.

Nous demandons : l'augmentation et la diversification du nombre de structures de vie pour les personnes aidées, incluant des solutions telles que l'accueil de jour et d'hébergement, afin de garantir une qualité de vie élevée et un soutien approprié pour les personnes en situation de dépendance.

Références

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

6.2.2. Auxiliaires de vie

Pour de nombreuses familles, l'accès aux dispositifs d'auxiliaires de vie est trop limité et financièrement impayable. Cela accroît leur charge. Nous demandons de les rendre juridiquement et financièrement accessibles, afin que toutes les personnes aidées et leurs aidants-proches puissent bénéficier de services d'accompagnement adaptés, indépendamment de leur situation économique.

Contexte

Les dispositifs d'auxiliaires de vie sont actuellement limités et souvent inaccessibles financièrement pour de nombreuses familles. Les aidants-proches renoncent à de tels services en raison de leur coût élevé et d'un manque de soutien financier. Cette situation aggrave la charge des aidants-proches, qui doivent compenser par eux-mêmes le manque de services professionnels et d'alternative, ce qui peut entraîner un stress supplémentaire et une détérioration de leur propre santé.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des systèmes de soutien robustes pour les auxiliaires de vie existent. En Allemagne, le système d'assurance dépendance finance une grande partie des coûts des services d'auxiliaires de vie, permettant ainsi un accès équitable pour tous les citoyens en besoin.

Témoignages

Les discussions lors des focus groups organisés pour la rédaction de notre mémorandum de juin 2023 ont révélé une forte demande pour des services d'auxiliaires de vie abordables et accessibles, soulignant l'impact positif que ces services peuvent avoir sur la qualité de vie des aidants-proches et des personnes aidées.

Bases légales actuelles

La législation ne garantit pas l'accessibilité juridique et financière des dispositifs d'auxiliaires de vie pour toutes les familles. Les critères d'éligibilité sont souvent stricts et les subventions disponibles ne couvrent pas suffisamment les besoins des personnes aidées. Une réforme législative est nécessaire pour élargir l'accès à ces services et offrir un soutien financier adéquat afin de rendre les dispositifs d'auxiliaires de vie accessibles à tous.

Nous demandons : de rendre juridiquement et financièrement accessibles les dispositifs d'auxiliaires de vie, assurant ainsi que toutes les personnes aidées et leurs aidants-proches puissent bénéficier de services d'accompagnement adaptés, indépendamment de leur situation économique.

Références

France : <https://bit.ly/3XI0BAA>

Allemagne : <https://bit.ly/3RrrAqv>

6.2.3. Services d'aide à domicile

Les services d'aide à domicile manquent de flexibilité pour répondre aux demandes ponctuelles et urgentes. Nous appelons à une révision de cet aspect afin que les aidants-proches et les personnes aidées puissent bénéficier d'un soutien adapté lors de besoins immédiats imprévus.

Contexte

Les services d'aide à domicile sont souvent limités par leur cadre et cela ne permet pas toujours de répondre efficacement aux besoins ponctuels ou urgents des aidants-proches et des personnes aidées. Les aidants-proches ont bien souvent des difficultés à obtenir ces aides à domicile en cas de besoin urgent. Cette contrainte entraîne une surcharge pour eux qui doivent gérer seuls des situations imprévues, augmentant ainsi leur stress et leur fatigue.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des systèmes de soutien flexible pour l'aide à domicile existent. En Norvège, les services d'aide à domicile peuvent être ajustés rapidement en fonction des besoins urgents, offrant ainsi un soutien immédiat aux familles. En Australie, des programmes de soutien à domicile incluent des services de réponse rapide pour les situations d'urgence, assurant une assistance adéquate et en temps voulu.

Témoignages

Bon nombre d'aidants-proches nous partagent régulièrement leur désarroi face aux situations d'urgence qu'ils rencontrent et pour lesquelles ils auraient besoin d'une intervention rapide des services d'aide et de soins à domicile. Les prestations sont généralement planifiées et il est très difficile pour ces services d'assouplir leur cadre faute de moyens tant financiers qu'humains.

Un aidant témoigne : « *Nous sommes vendredi, ma maman sort de l'hôpital lundi, j'ai contacté le service x et l'aide à domicile pourra démarrer*

mais une semaine plus tard. Je fais comment ? »

Un autre : « *Je me suis cassé le pied et je dois subir une opération d'urgence mais personne ne sait venir prendre le relais aujourd'hui. L'aide familiale ne saura passer que dans deux jours et nous n'avons aucune autre aide extérieure... »*

Bases légales actuelles

La législation ne prévoit pas de flexibilité suffisante pour les services d'aide à domicile. Les critères d'éligibilité et les procédures sont souvent complexes et limitent l'accès rapide à l'aide en cas d'urgence. Une réforme législative est nécessaire pour instaurer des mécanismes de flexibilité qui permettent une réponse rapide et adaptée aux besoins des aidants-proches et des personnes aidées.

Nous demandons : de rendre les services d'aide à domicile plus flexibles afin de répondre aux demandes ponctuelles et/ou urgentes, permettant ainsi aux aidants-proches et aux personnes aidées de bénéficier d'un soutien adapté en fonction des besoins immédiats et imprévus.

Références

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

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

6.2.4 Budget d'assistance personnelle

Le Budget d'assistance personnelle (BAP) offre un soutien crucial aux personnes malades ou en situation de handicap. Mais ses moyens sont loin de permettre de rencontrer toutes les demandes, laissant de nombreuses personnes sans soutien. Nous appelons au renforcement de ce dispositif afin d'en améliorer l'accessibilité.

Contexte

Le Budget d'Assistance Personnelle (BAP) est un outil crucial pour les personnes gravement malades et en situation de handicap en Belgique, mais son accessibilité reste limitée. En 2023, seulement 30% des demandes de BAP étaient approuvées, laissant de nombreuses personnes sans le soutien nécessaire. Les critères d'éligibilité sont souvent restrictifs et les fonds disponibles insuffisants pour couvrir les besoins croissants de cette population. Cette situation crée une inégalité d'accès aux ressources essentielles et augmente la pression sur les familles et les aidants-proches.

Comparaisons internationales

Dans plusieurs pays, des dispositifs similaires au BAP sont mieux développés et plus accessibles. En Allemagne, le budget personnel pour les personnes handicapées est conçu pour être flexible et accessible, permettant aux bénéficiaires de gérer directement leur budget pour couvrir divers services et soutiens. En Suède, les allocations pour l'assistance personnelle sont largement disponibles et facilement accessibles, offrant un soutien financier substantiel aux personnes ayant des besoins complexes.

Bases légales actuelles

La législation concernant le BAP est complexe et manque de clarté, ce qui limite son efficacité et son accessibilité. Les procédures administratives pour obtenir un BAP sont lourdes et peuvent décourager les demandes. Une réforme législative est nécessaire pour

simplifier les critères d'éligibilité, augmenter les fonds disponibles et assurer une distribution plus équitable et plus large du BAP.

Nous demandons : de renforcer le dispositif de Budget d'Assistance Personnelle (BAP) afin qu'il soit accessible à davantage de personnes gravement malades et en situation de handicap, en simplifiant les critères d'éligibilité, en augmentant les fonds disponibles et en assurant une distribution équitable et plus large.

Références

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

Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., Arnaut, C., Forest, M., Denis, A., Vinck, I., Defourny, N., & Farfan-Portet, M-I. (2014). Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). KCE Reports 223B. DOI: 10.57598/R223BS.

6.3.1. Services publics de transport

L'accessibilité des services publics de transport reste insuffisante, pour les personnes à mobilité réduite et leurs aidants-proches. Nous demandons l'amélioration de cet aspect et l'harmonisation légale des obligations qui les concernent, afin de favoriser l'autonomie des personnes dépendantes, et d'accroître leur possibilité de déplacement, tant dans le cadre de leur vie sociale que dans celui de leur accès à des démarches administratives ou à des soins médicaux.

Contexte

L'accessibilité des services de mobilité est un défi majeur pour les personnes dépendantes et leurs aidants-proches. Les services de transport public sont encore trop souvent inaccessibles aux personnes à mobilité réduite, par exemple. De nombreux aidants-proches signalent des difficultés à organiser des déplacements adaptés pour leurs proches, ce qui limite leurs possibilités de participation sociale et d'accès aux soins médicaux nécessaires.

Comparaisons internationales

Dans certains pays, des efforts considérables ont été faits pour améliorer l'accessibilité des services de mobilité. En Suède, les transports publics sont largement accessibles aux personnes à mobilité réduite grâce à des infrastructures adaptées et des politiques inclusives. En Australie, des programmes de subventions sont disponibles pour aider les personnes dépendantes à couvrir les coûts des services de transport spécialisés, assurant ainsi une meilleure accessibilité et une plus grande indépendance.

Témoignages

Nous ne comptons plus les témoignages d'aidants-proches reçus à notre permanence qui cherchent un moyen de transport adapté pour leur proche et/ou pour eux-mêmes et qui se heurtent soit à un problème financier car les coûts sont exorbitants, soit à une demande trop importante par rapport à l'offre et donc une indisponibilité des sociétés qui les empêche d'honorer certains rendez-vous prévus. C'est encore plus vrai des rendez-vous d'urgence. S'ajoute également la notion de la « limite de zone » de certains services de transport tels que les taxis sociaux. De nombreux aidants et personnes en déficit d'autonomie sont encore

confrontés au fait que, s'ils veulent se rendre à un hôpital hors de leur arrondissement, leur région voire de leur province, certains services ne pourront les véhiculer pour cette raison. Par ailleurs, dans les transports publics, on constate sur le terrain que les aménagements pour les personnes à mobilité réduite sont toujours insuffisants. Même si des ascenseurs sont disponibles pour accéder aux quais des gares par exemple, c'est une autre histoire de pouvoir hisser une voiturette dans le wagon.

Bases légales actuelles

La législation inclut des dispositions pour l'accessibilité des transports publics, mais celles-ci sont souvent insuffisamment appliquées et manquent de cohérence. Les obligations légales concernant l'accessibilité varient d'une région à l'autre, créant des disparités importantes dans la qualité et la disponibilité des services de mobilité accessibles. Une réforme législative est nécessaire pour harmoniser les normes et garantir l'accessibilité universelle des services de mobilité.

Nous demandons : d'améliorer l'accessibilité des services de mobilité pour les personnes dépendantes et les aidants-proches, afin de garantir une autonomie et une qualité de vie accrues grâce à des services de transport adaptés et accessibles.

Références

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

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

6.3.2. Titres-services, ALE et agences d'intérim

Des dispositifs tels que les titres-services, les ALE et les agences d'intérim offrent des aides précieuses à la personne, en participant à soulager leurs charges au quotidien en échange de coûts réduits ou limités dans le temps. Nous demandons l'élargissement de leurs missions, de manière à y inclure des possibilités d'assistance personnelles aux aidants-proches, allégeant ainsi les obligations découlant de leurs responsabilités.

Contexte

Les dispositifs existants comme les titres-services et les ALE sont principalement utilisés pour des tâches ménagères et administratives. Cependant, ils ne couvrent pas suffisamment les besoins spécifiques des aidants-proches en matière d'assistance personnelle. Nous entendons souvent des aidants-proches souhaiter des services de soutien plus adaptés et flexibles pour répondre à leurs besoins quotidiens et urgents.

Comparaisons internationales

Dans d'autres pays, des dispositifs similaires ont été élargis pour inclure des missions d'assistance personnelle. En France, les services à la personne incluent des activités de soutien aux aidants-proches, financées par des dispositifs publics et privés. En Suède, des services similaires sont subventionnés par l'État pour offrir un soutien quotidien aux familles et aux aidants-proches.

Témoignages

Lors de nos permanences téléphoniques, nous recevons des témoignages d'un bon nombre d'aidants-proches qui recherchent une aide supplémentaire aux aides et soins à domicile. Citons par exemple le cas d'une personne aidée à mobilité réduite qui bénéficie d'aide pour son transport vers un centre commercial via le service d'aide et de soins à domicile mais qui a besoin d'aide pour se déplacer dès la sortie

du véhicule car son aidant-proche ne peut l'accompagner. L'élargissement des dispositifs titres-services, ALE et agences d'intérim pour des missions d'assistance personnelle seraient dès lors extrêmement précieux tant pour l'aidant-proche que pour la personne aidée.

Bases légales actuelles

La législation ne permet pas l'utilisation des dispositifs titres-services et ALE pour des missions d'assistance personnelle de manière systématique. Les agences d'intérim offrent parfois ce type de services, mais de manière limitée et souvent coûteuse. Une réforme législative est nécessaire pour étendre ces dispositifs et faciliter l'accès à des services d'assistance personnelle professionnels et abordables pour les aidants-proches.

Nous demandons : l'élargissement des dispositifs tels que titres-services, ALE et agences d'intérim pour y inclure des missions d'assistance personnelle, permettant ainsi aux aidants-proches d'accéder plus facilement à des services de soutien professionnel et de mieux gérer leurs responsabilités d'aidance.

Références

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

7.1. 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/>

7.2. 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/>

7.3. 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

Mémoire : <https://bit.ly/4bajrxN>

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



ASBL AIDANTS PROCHES

Route de Louvain-La-Neuve
4 bte2 5001 Belgrade

Maxime Delaite
081/14.03.37
direction@aidants.be

www.aidants-proches.be