

Au service des 700.000 aidants proches de Wallonie



par
Christian Carpentier,
responsable communication de l'ASBL Aidants Proches



Un conjoint en perte d'autonomie. Un enfant gravement malade. Un parent diminué par l'âge. Une sœur ou un frère atteint d'un handicap. Un ami, un voisin ou un collègue peinant à accomplir seul ses démarches administratives.

Ces situations, nous sommes tous susceptibles de les vivre, à un moment ou l'autre de notre parcours, souvent au prix d'un investissement personnel conséquent, face auquel on se sent un peu désemparé. Ce rôle porte un nom : celui d'aidant proche. Et une association a pour but de les aider, en Wallonie : l'ASBL Aidants Proches.

Qui est aidant proche ?

Toute personne qui aide régulièrement et gratuitement un proche en déficit d'autonomie physique ou psychique. On entend par là une dépendance liée à une maladie, à un handicap ou à l'âge. Parent, conjoint, enfant, ami, voisin, collègue... Notre association les reconnaît tous, sans distinction.

Combien sont-ils ?

Dans son enquête santé (Braekman et al., 2018) ⁽¹⁾, Sciensano les a évalués à 12% de la population belge de 15 ans et plus, soit plus de 1,2 million de personnes. En Wallonie, cela montait même à 15% ! À cela s'ajoutent les plus jeunes, qu'aucune étude officielle n'a encore quantifiés. Car oui, beaucoup d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes sont aussi des aidants proches, le plus souvent de leurs parents ou grands-parents, quand ce n'est pas de leurs frères et

sœurs. Une recherche de l'ULiège et de la Mutualité chrétienne réalisée en province de Liège ⁽²⁾ indique qu'ils y représentent 1 élève sur 5 en secondaire ! Il n'y a pas de raison que cela soit différent en d'autres endroits du territoire.

Tous âges confondus, on dénombre donc au moins 700.000 aidants proches en Wallonie, sans compter ceux qui l'ont été hier ou qui le seront demain. Car dans les faits, nous avons été, nous sommes, ou nous serons tous des aidants proches un jour, à des degrés divers.

Qui sont-ils ?

Il n'existe pas de profil type. Mais les études montrent que les femmes sont plus nombreuses à remplir ce rôle que les hommes. La tranche des 50-70 ans est également la plus représentée (Braekman et al., 2018). Cela a souvent un impact non négligeable sur leur santé, leur vie sociale, leurs finances, leur carrière professionnelle et, plus tard, leur pension.

De quels droits disposent-ils ?

Ils sont encore beaucoup trop peu nombreux.

Les mutuelles leur proposent des services divers. Cela va de groupes de parole à des remboursements de prestations, en passant par des réductions sur du matériel médical.

Quelques communes commencent à mettre en place des aides ciblées à leur attention, comme des facilités de parking, la désignation d'une personne relais, une prime, etc.

(1) E. Braekman, F. Berete, R. Charafeddine, S. Drieskens. Santé sociale. Enquête de santé 2018. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2020/14.440/61. Disponible en ligne : www.enquetesante.be

(2) Jeunes et aidants proches : des chiffres pour témoignages, MC et ULiège, Delphine Kirkove et Françoise Delens, <https://bit.ly/41bvQ2f>

De façon plus globale, une loi de 2020 a aussi créé un congé thématique de 3 mois à temps plein (ou 6 mois à mi-temps) pour les salariés. Il s'agit d'une forme de congé sans solde, dont la perte de revenu n'est qu'en partie compensée par une allocation de l'ONEM. Elle plafonne à 933€ nets pour un temps plein (qui passent à 430€ pour un mi-temps et à 146€ pour un 1/5^e temps) : pas de quoi compenser le revenu dont on se prive durant cette période.

L'accès à ce congé est de surcroît limité : il dépend de « points » attribués par un médecin en fonction d'une grille d'évaluation de la dépendance de la personne aidée. C'est donc réservé aux situations les plus lourdes. Ce congé n'est reconductible qu'une fois sur l'ensemble de la carrière du travailleur, mais pas au bénéfice de la même personne aidée.

Les indépendants peuvent également interrompre temporairement leur activité, et les chômeurs être dispensés de disponibilité pour le marché du travail, mais avec un impact (très) sensible sur le montant de leur allocation ⁽³⁾. Et ici aussi, cette possibilité est réservée à l'aide d'un proche gravement malade ou en soins palliatifs, ou à celle apportée à un enfant handicapé de moins de 25 ans.

Bonne nouvelle : en juillet 2024, le gouvernement wallon s'est engagé à proposer un « Plan interfédéral aidant proche » à l'ensemble des niveaux de pouvoir. Le ministre wallon de la Santé, Yves Coppieters, a commencé à y travailler d'arrache-pied. En janvier 2025, le gouvernement fédéral s'est, à son tour, engagé à améliorer le statut et les droits des aidants proches.

Notre ASBL apporte en ce moment son expertise auprès des différents cabinets concernés en vue de les aider à réaliser ces engagements. Les travaux progressent bien en Région wallonne et en Fédération Wallonie-Bruxelles, laissant espérer de réelles avancées positives dans les mois qui viennent. Au fédéral, les contacts sont plus lents à établir, mais le dialogue n'est pas rompu.

Que demandons-nous ?

Nos demandes d'améliorations sont vastes. Elles ont été élaborées avec l'aide d'aidants proches et de professionnels qui les entourent dans le cadre de notre memorandum réalisé en vue des élections régionales et fédérales de juin 2024. De façon générale, nous réclamons de réaliser de vastes campagnes d'information, de renforcer les droits des aidants-proches dans divers domaines, mais aussi de créer plus de structures de répit leur permettant de souffler, tout en assurant une meilleure prise en compte de la réalité de leur rôle dans une série de droits sociaux, notamment dans le calcul de leur pension.

Il n'est en effet pas rare que les aidants proches suspendent partiellement ou totalement leur carrière, refusent des promotions ou des formations qui leur permettraient pourtant de mieux gagner leur vie... Autant de choix contraints pour pouvoir s'occuper de leur proche qui impacteront le montant de leur pension de retraite, le moment venu. Nous demandons qu'ils soient mieux pris en compte.

Cette demande est tout aussi importante dans la limitation à deux ans des allocations de chômage qui entrera en vigueur début 2026. S'occuper d'un enfant gravement malade, cela ne laisse souvent d'autre choix que celui d'arrêter de travailler. Est-il humain d'appliquer ce couperet des deux ans dans des cas pareils ? Notre réponse est clairement non, et nous tentons d'y conscientiser en ce moment les partis de la majorité fédérale.

Le sort des jeunes aidants proches nous préoccupe également beaucoup. Nos demandes les concernant tournent autour d'une meilleure conscientisation des adultes qui les encadrent et peuvent les identifier et les aider (écoles, clubs sportifs, mouvements de jeunesse...). Des choses commencent à se mettre en place : à l'ULiège et à l'UMons, les étudiants qui aident un proche – les moins de 26 ans sont 290.000 à le faire en Wallonie et à Bruxelles – bénéficieront de plus de souplesse dans leurs études, à l'image de ce que l'ULB fait avec succès depuis bientôt deux ans. Création d'un référent dans chaque école, bourses d'études spécifiques et structures de répit font également partie de nos revendications.

(3) Plus d'infos :
Salariés : <https://bit.ly/41b1OhL>
Indépendants : <https://bit.ly/3HBq3mN>
Demandeurs d'emploi : <https://bit.ly/4mMMrle>

Qui sommes-nous ?

Créée en 2006 dans la foulée de travaux initiés par la Fondation Roi Baudouin, notre ASBL, basée à Namur, est le centre de référence *pour et sur les aidants proches* en Wallonie. Pluralistes, rompus à la concertation et au travail en réseau, nous sommes la seule association à traiter la thématique de la proche-aidance de façon transversale en Belgique francophone. Notre champ d'action concerne la Région wallonne, la Fédération Wallonie-Bruxelles, le Fédéral et l'Europe.

Que faisons-nous ?

Nous remplissons deux grandes missions. La première, c'est d'écouter les aidants proches, les renseigner sur leurs droits et les orienter vers les services qui peuvent leur venir en aide compte tenu de la spécificité de leur situation. Nous le faisons par des présences sur le terrain (salons, colloques, formations, etc.) ainsi qu'au travers d'une permanence. Notre seconde mission, c'est de conscientiser le monde politique et la société dans son ensemble au vécu et aux besoins des aidants proches, en émettant des propositions constructives pour améliorer leur reconnaissance, leur statut ainsi que leurs droits.

Que proposons-nous concrètement ?

Beaucoup de choses.

- Tout d'abord donc, une **permanence**. Elle est accessible par téléphone au **081/30.30.32** les lundis et jeudis de 10h à 13h, ainsi que les mercredis de 13h à 16h. Elle peut aussi être contactée à tout moment par mail à l'adresse

→ infoaidants@aidants.be.



- Chaque année, nous mettons également sur pied une **Semaine des Aidants-Proches**. Elle se déroule la 1^{ère} semaine d'octobre et propose une série d'activités de répit, d'échange et/ou de réflexion un peu partout en Wallonie et à Bruxelles. Cette année, elle a eu lieu **du lundi 29 septembre au dimanche 5 octobre**. Organisées par une

cinquantaine de partenaires, plus de 90 activités ont été proposées aux aidants-proches et mises en ligne sur notre site dédié à cette opération :

→ www.semaineaidantsproches.be.



- Pour cette 12^e édition, ce site a été entièrement remanié, pour plus de lisibilité et de facilité.
- Nous proposons aussi des **formations** aux professionnels qui entourent les aidants proches. Toutes les infos sont disponibles sur notre site

(www.wallonie.aidantsproches.be).



- Nous y mettons également à disposition de la **documentation** sur la thématique de la proche-aidance. Ces documents peuvent être commandés en version papier via un mail envoyé à l'adresse

→ communication@aidants.be.



- Nous éditons par ailleurs des **cartes d'urgence** : une pour les aidants proches, une autre pour les proches aidés. Un document à avoir toujours sur soi pour donner des coordonnées utiles en cas de problème.
- Enfin, grâce au soutien du Fonds social européen, nous avons lancé en janvier 2024 un nouveau projet consacré aux **jeunes aidants proches wallons**. Âgés de moins de 26 ans, ils sont 220.000 à endosser ainsi un rôle d'adulte avant l'âge, dans le sud du pays, contre 70.000 à Bruxelles. Notre projet vise à mieux les connaître, à identifier leurs besoins et à voir quelles aides nous pouvons apporter aux professionnels et bénévoles qui les entourent (dans les écoles, les clubs de sport, les mouvements de jeunesse, etc.).

En conclusion, beaucoup de travail reste à faire pour la reconnaissance et les droits de celles et ceux qui se dépensent sans compter en faveur des autres. Juste par amour ou par amitié. Et parce que cela leur semble « normal » de venir en aide à un proche en situation de dépendance momentanée ou définitive.

En Europe, on estime que leur rôle représente l'équivalent de 2,5% du PIB du pays concerné ⁽⁴⁾. En d'autres

termes, s'ils n'étaient pas là, la Sécurité sociale belge devrait déboursier chaque année plus de 14 milliards d'euros pour offrir une aide équivalente aux citoyens en déficit d'autonomie physique ou psychique !

Ils méritent une reconnaissance sociétale à la hauteur de leur formidable générosité. C'est l'essence même du combat que nous menons à leurs côtés et qui semble commencer à porter ses fruits.



Envie d'en savoir plus ?

N'hésitez pas à :

- visiter notre site (www.wallonie.aidantsproches.be);
- contacter notre permanence (081/30.30.32 – infoaidants@aidants.be);
- vous abonner à notre newsletter et à nos réseaux sociaux (les liens se trouvent en bas du site) ;
- consulter notre mémorandum de 2023 qui fourmille de témoignages étayant nos revendications (<https://bit.ly/3wsJGRI>)
- consulter nos cahiers de revendications remis au gouvernement wallon et à celui de la Fédération Wallonie-Bruxelles (<https://bit.ly/4mlwxs1>)
- consulter la voix européenne des aidants informels : <https://bit.ly/4fKEDyf>

Pour les 19 communes bruxelloises, notre association sœur peut être contactée à l'adresse → info@aidantsproches.brussels.

En Flandre, le site internet à consulter est → www.steunpuntmantelzorg.be.



(4) Euro Carers (European Association Working for Carers) : <https://bit.ly/4fKEDyf>