



Aider une personne âgée de son entourage, accompagner un proche en situation de handicap, s'occuper d'un membre de sa famille présentant des troubles psychiques,... Les aidants proches, ce sont tous ces types de profils différents. Tous ceux qui apportent régulièrement leur soutien à un proche en perte d'autonomie. S'il est compliqué de les recenser de par la qualité informelle du soin qu'ils apportent, l'asbl Aidants Proches Bruxelles, estime qu'ils représentent près de 12% de la population belge.

Par Adeline Thollot, CBCS asbl, 13 octobre 2022

Dans le cadre de la semaine des aidants proches, une journée d'études était organisée par les professionnels du secteur, pour toute personne intéressée de près ou de loin par la thématique de l'aide. Une grande diversité de profils était présente et plusieurs aidantes se sont exprimées publiquement sur leurs expériences. Leurs mots reflétaient la colère et l'épuisement, dans des situations où elles se retrouvent souvent isolées, sans aucune aide extérieure. Bernadette est la mère d'un homme de 39 ans aujourd'hui, à qui les médecins prévoyait une courte espérance de vie. Lorsque le diagnostic est tombé, à l'âge de trois ans, les parents ont décidé : « Si notre enfant doit vivre peu, nous voulons qu'il soit heureux. J'ai alors dû pratiquer des actes infirmiers, de la kiné, de la médecine, endosser la casquette de professeur, de psychologue, et même d'avocate ». En plus de cela, cette mère de famille doit aussi s'occuper de ses deux autres enfants. Pour ce faire, elle a dû arrêter de travailler : « Je suis à charge, économiquement, de mon conjoint. J'approche de la retraite et je vais toucher une pension de 100 euros ». Être aidante proche à plein temps est synonyme de sacrifice professionnel, voire d'incapacité à travailler ou à rechercher un emploi.

Selon [Eurocarers](#), l'association européenne des aidants proches, ces soignants informels sont dans 60% des cas des femmes. Contrairement aux idées reçues, ce ne sont pas toujours des adultes. Jade, 23 ans, a dû s'occuper de sa mère épileptique et prise dans une dépendance à l'alcool, de ses 9 à ses 22 ans. Vivant avec elle et sa petite sœur, elle veillait quotidiennement à son bien-être : « J'ai dû arrêter l'école à l'âge de 18 ans pour travailler. Lorsque ma mère a été prise en charge, je me suis sentie oubliée des services. J'ai eu l'impression de payer les conséquences de ses erreurs ou de ses manquements. Je suis passée par quatre centres d'accueil différents, avant de pouvoir avoir un logement à moi. De plus, j'ai développé une maladie à cause du stress engendré par le poids de l'aide ».

Du soutien en première ligne

Face à ces constats et ces témoignages alarmants, les asbls [Aidants Proches Bruxelles](#), [Aidants Proches Wallonie](#) et [Jeunes Aidants Proches](#), œuvrent, au quotidien, à fournir du soutien aux proches de personnes dépendantes. Ces asbls, partenaires de la journée



d'études ont pu présenter leurs missions en cours. Un projet pilote a notamment vu le jour en 2018, financé par la COCOF : [Bruxelles région aidante](#). L'objectif est de reconnaître et de mettre en valeur les services de première ligne de l'aide, de développer l'information vers le grand public afin de renforcer la pair-aide ou encore de définir des critères d'attribution du label « aide » aux administrations, institutions, services, écoles, etc.

Une autre initiative enthousiasmante et récente dans le secteur est la création d'une équipe mobile depuis 2020. Composée, pour l'instant, de seulement 4 mi-temps pour toute la région Bruxelles-Capitale, [l'EMPSA](#) regroupe les forces d'un infirmier, d'une psychologue, d'une assistante sociale ainsi que d'une agent administrative. Cette équipe fournit un travail important en se rendant au domicile des aidants proches. Hugo Morizeau, infirmier, nous explique son fonctionnement : « Nous sommes l'une des premières équipes mobiles dans l'aide en Europe. Le fait de nous rendre au domicile directement permet une meilleure compréhension de la situation et donc d'un accompagnement plus adapté. De l'aide socio-administrative à l'orientation vers les services de relais adéquats, le soutien que nous apportons prend des formes très diverses. Parfois, il consiste simplement à être une oreille attentive et bienveillante ». Souhaitant développer leurs activités, l'EMPSA préconise d'intervenir davantage dès le diagnostic. En effet, un accident, l'annonce d'une maladie, viennent souvent perturber toute la dynamique familiale. Ils travaillent pour cela en étroite collaboration avec [La Braise](#), ensemble de services destinés à des personnes présentant une lésion cérébrale acquise à la suite d'un traumatisme crânien, d'un AVC, d'une encéphalopathie,...

Face à cette thématique émergente, les défis restent nombreux. Pour Stecy Yghemonos, directeur de [Eurocarers](#), les chantiers futurs dans le domaine de l'aide sont le soutien financier (revenu minimum), l'emploi (travail flexible, congé), la cotisation de pension (durant la période d'aide), la possibilité de souffler via des services de relève ou encore la formation.

Apporter des aides et du soutien à des personnes en souffrance qui fournissent un travail gratuit est essentiel. Attention cependant à trouver un juste-milieu, pour ne pas que les aidants proches deviennent simplement une main d'œuvre bon marché et non formée, reposant en grande partie sur les femmes, voire les enfants. Au-delà des services de répit pour les aidants proches, il faut pouvoir investir dans des services de soins publics, accessibles à tous. La fonction d'aidant proche englobe une grande diversité de profils. Dans le cas d'un adulte choisissant de réduire son temps de travail pour s'occuper de son parent souffrant, un service de répit et une indemnisation paraissent essentiels. Dans le cas d'un



enfant, coincé avec un parent en situation de dépendance, on ne peut que souhaiter que son parent soit pris en charge par une personne extérieure. Comme le précisait Stecy Yghemonos dans son intervention : « Il n'y a pas d'accès universel aux soins de longue durée sans les aidants. A l'échelle européenne, la valeur économique de ces soins informels, dispensés par des personnes de l'entourage, oscille entre 320 et 368 milliards d'euros. Cela représente environ 2.5% du PIB ^[1]Produit Intérieur Brut ». S'il est difficile de mesurer quantitativement les soins procurés par les aidants proches, ces chiffres ont le mérite d'interpeller sur l'ampleur du travail informel réalisé.

Loi de reconnaissance des aidants proches

En Belgique, depuis 2020, les aidants proches bénéficient d'une [reconnaissance légale](#). La législation prévoit d'une part une reconnaissance symbolique de l'aidant proche et, d'autre part, sous certaines conditions, elle accorde un congé thématique d'une durée d'un mois. L'aidant peut obtenir la reconnaissance générale via une attestation sur l'honneur envoyée à sa mutuelle. Cette dernière disposition convient plutôt à une aide à court terme, dans le cadre d'un accident de la route ou d'une fin de vie, mais ne répond que partiellement aux besoins des aidants qui apportent un soutien durant plusieurs années. De plus, si l'aidant proche a déjà cessé de travailler, il peut demander la reconnaissance de statut, mais n'a pas droit au congé qui est seulement prévu pour les salariés. D'après un rapport de Partenamut datant de 2018, seuls 38 % des aidants ont une activité professionnelle.

Bon à savoir

Les asbl Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles organisent des journées de formations à destination des professionnels de la santé, de l'aide et du soins autour de la thématique des aidants proches.

L'objectif de ces formations est de mieux conscientiser à la présence & à l'importance des aidants proches et de s'outiller pour mieux les accompagner.

En 2022, il reste deux dates :

- Le 18 octobre de 8h30 à 16h30 à Laeken (3 places restantes)
- Le 02 décembre de 8h30 à 16h30 à Belgrade (1 place restante).

Coût : 80€ / personne (accueil café et lunch compris).

Plus d'infos & [inscriptions](#).