

30 septembre 2020
Actes du webinaire

**"Accompagner un proche au quotidien :
votre réalité, vos besoins, vos droits"**

accompagner un proche

Ce document est issu du webinaire
organisé par l'ASPH le 30 septembre 2020,
à l'occasion de la Semaine des Aidants Proches.
Il restitue les présentations des intervenantes et intervenants.

Une initiative de :



Parce qu'un jour, nous serons

#TousAidantsProches

Table des matières

Introduction	3
Interventions	
1. Qu'est-ce qu'un aidant proche ? Qu'implique cette notion ?	4
2. Être jeune et aidant proche : quelles réalités ?	12
3. Les aidants proches du côté de la législation : quelles aides ?	24
4. Quelques chiffres sur les aidants proches en Belgique Francophones : profils, état de santé, perceptions	31
Conclusion	49
Coordonnées des intervenantes	50
À propos de l'ASPH	
Nos missions	54
Nos services	54
Un contact center	54
Handy droit®	54
Handy protection	54
Cellule Anti-discrimination.....	55
Handy accessible.....	55
Contact.....	55



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Introduction par Nadège Hombergen, assistante sociale à l'ASPH

Bonsoir à toutes et à tous, l'équipe de l'ASPH et moi-même sommes heureuses de vous retrouver ce soir dans un tout nouveau format. La pandémie du coronavirus nous force à nous renouveler pour pouvoir réfléchir et échanger tous ensemble et en toute sécurité.

À l'occasion de la semaine des aidants proches, nous avons désiré mettre sur pied un webinaire qui s'adresse aux personnes qui en accompagnent d'autres en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ces personnes sont bien souvent invisibilisées. Nous souhaitons dès lors sensibiliser et rendre compte de l'ampleur de ce phénomène en Belgique. Nous souhaitons également montrer à ces personnes qu'elles ne sont pas seules au quotidien.

Tout au long du webinaire, via Facebook live, le public a eu l'occasion de poser ses questions aux intervenants dans la section « commentaires ».

Si des questions plus personnelles venaient à être posées, le public a été invité à prendre contact avec les assistantes sociales de l'ASPH (02/515.19.19).

Déroulement du webinaire

- 4 interventions avec une session de questions/réponses
- Un débat d'environ une demi-heure

Intervenantes et intervenants

- **Céline Feuillat**, diplômée en psychologie clinique à L'Institut Libre Marie Haps;
- **Magali De Roover**, psychologue et membre de la plateforme Jeunes & Aidants Proches;
- **Talissa Mupoy**, assistante sociale à l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée);
- **Delphine Ancel**, responsable des Études à la Direction Marketing de Solidaris ;
- **Sandrine Cesaretti**, chargée de projet à l'ASBL Espace Seniors ;
- **Jean-Marc Compère**, représentant de l'ASBL X Fragile-Europe et père d'un garçon de 30 ans ayant le syndrome X fragile.

1. Qu'est-ce qu'un aidant proche ? Qu'implique cette notion ?



Bonsoir à tous. Je suis effectivement professionnelle, mais aussi aidante proche. Je pense que c'est important d'avoir ces deux casquettes pour pouvoir aborder ce sujet. Je tenais tout d'abord à remercier les organisatrices de cet évènement qui s'inscrit, comme vous l'avez dit, dans la « Semaine des aidants proches ». C'est une semaine que nous coordonnons, à l'ASBL,

depuis un certain nombre d'années. Et chaque année, l'ASPH, Solidaris et toutes ses composantes y participent. Et nous sommes très contents que malgré la situation sanitaire actuelle, tout le monde ait fait un effort d'imagination et de création pour que les évènements puissent quand même se tenir. Et que les aidants puissent quand même participer à ces activités.

« Aidant proche », c'est un drôle de mot. C'est un mot que les gens ne connaissent pas, en général. C'est surtout un mot de professionnel. Tous les professionnels qui nous regardent, qui ont travaillé avec nous et les professionnels qui sont là aujourd'hui pour témoigner de leur pratique utilisent ce mot « aidant proche ». C'est un mot qui recouvre énormément de situations : individuelles, diverses, parfois difficiles, parfois pleines de joie et de bonheur, mais qui ont des implications très importantes sur la vie personnelle de l'aidant.

C'est un mot de professionnels et tous les aidants ne se reconnaissent pas comme « aidants proches ». Ils se reconnaissent comme parent, enfant, conjoint, ami ou voisin. L'important, c'est que ces situations sont à prendre en compte, quel que soit le mot qu'on y met. Malgré tout, et je pense que c'est important, il faut pouvoir définir qui sont les aidants proches. Qu'est-ce qu'un aidant proche ? Quelle est cette notion qui est de plus en plus utilisée et qui le sera, nous l'espérons de plus en plus puisque, depuis le 1^{er} septembre 2020, la reconnaissance officielle et légale de l'aidant proche est mise en pratique ?

Pour la Belgique francophone, être aidant proche, c'est :

« Est aidant proche toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 03/07/2005 ».

Cette définition peut paraître un peu compliquée parce que ce sont des situations intimes et qu'on a parfois pas besoin d'y mettre tant de mots. Mais c'est important, en tous cas pour les professionnels, de bien savoir qui sont les aidants proches pour bien travailler avec eux. Donc tous les mots ont leur importance. C'est une définition qui a été bâtie en concertation, non seulement avec les aidants, mais aussi avec les professionnels de la santé et du social en francophonie.

« Toute personne qui accompagne, ici en Belgique » : effectivement en Belgique francophone, on ne restreint pas la notion d'aidant proche à la famille, parce qu'on sait que des personnes isolées ont aussi de l'aide régulière de la part de leurs voisins ou de leurs amis. Il nous paraissait indispensable de les compter également dans les aidants. Dans le maintien ou dans l'accompagnement à domicile, on sait que c'est principalement la famille, mais on ne pouvait pas oublier les gens qui ont aussi une action d'aide en dehors de la famille.

« Qui accompagne régulièrement son proche en déficit d'autonomie » : le mot « régulièrement » à toute son importance pour ceux qui sont impliqués dans le quotidien, parfois 365 jours par an, 7 jours sur 7, 24 heures sur 24.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Il s'agit simplement de faire une différence, pas du tout un jugement de valeur, pour mettre en avant l'un ou l'autre, mais faire une différence avec la « solidarité interpersonnelle ». Celle-ci doit être mise en avant. Mais la fonction d'aidant, la fonction d'accompagnement régulier et continu a vraiment des impacts sur la vie de l'aidant, en tant qu'individu, et c'est pour ça que ce mot « régulièrement » a tout son sens.

« *La personne qui est accompagnée est en déficit d'autonomie* » : pour les aidants qui vivent cette situation, pour les professionnels qui aident au quotidien, cela paraît tellement évident de parler de « personne en déficit d'autonomie ». Dans le grand public, ce n'est pas si évident que ça. Certains groupements de parents au foyer nous ont interpellés en disant : « je m'occupe de mon enfant en bas âge, il est dépendant de moi, est-ce que je suis un aidant proche? ». C'est une question qui revient régulièrement.

Dans l'absolu, on considère qu'un aidant proche accompagne une personne qui a une dépendance et qui correspond à un déficit d'autonomie et pas à un âge. On peut espérer que ces enfants qui n'ont pas de souci vont grandir et vont prendre toute leur autonomie et peut-être quitter le foyer familial. En tant qu'aidant proche d'une jeune femme de 17 ans, je sais très bien que je vais en avoir pour pratiquement toute ma vie, même s'il y a beaucoup de professionnels autour d'elle. Et que en tant que parent, et c'est une particularité des parents, j'ai dû penser avec mon mari, avec son papa, à l'après aide. J'ai déjà dû envisager toutes les solutions à mettre en place par rapport à ça. C'est quelque chose de particulier à cette situation d'aide.

Nous avons aussi voulu placer cette fonction d'aidant en dehors de celle de « *rémunération professionnelle* ». Il ne s'agit pas de rentrer dans l'intimité des gens, de savoir si on est payé par l'un ou par l'autre pour le service qu'on leur rend. Derrière « rémunération professionnelle », il y a tout un cadre, des limites, un contrat, un temps de travail, un règlement de travail que tous les professionnels ont à leur disposition. Quand ils quittent leur travail, ils rentrent dans leur vie privée et ils quittent ce milieu de l'aide.

Pour l'aidant, il n'y a pas de limites. C'était important, pour nous, de le mettre en avant. Il n'y a pas de limite, il y a pas d'étude pour devenir aidant, on fait comme on peut. Sur le tas, en fonction de la situation, en fonction de l'évolution des besoins du proche qu'on accompagne. Il n'y a pas de temps de travail, de règlement de travail, donc cette différence est, pour nous, importante.

Alors quand on dit « il n'y a pas de rémunération professionnelle » on aura tôt fait de dire que les aidants proches sont des bénévoles. Il y a malgré tout une grande différence entre l'aidant proche et le bénévole : c'est la question du choix, tout simplement.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Le bénévole, quand il veut donner quelques heures à la société, réfléchit en conscience de donner ces quelques heures, à qui il veut les donner. Et au-delà de ça, s'il n'a plus le temps de le faire, il peut s'arrêter. Les aidants proches n'ont souvent pas ce choix-là. Et au-delà de ça encore, ils ne se posent pas la question de savoir s'ils vont aider. Ils aident tout simplement, pour toute une série de raisons. Et lorsqu'ils sont dans cette fonction, ils n'ont que très peu de possibilités de se poser la question « est-ce que je vais m'arrêter ou pas », « est-ce que je vais transférer la prise en charge de mon proche ou pas » : ce sont des démarches qui sont extrêmement difficiles à faire. Cette question du choix, cette différence avec la possibilité du choix du bénévole était extrêmement importante à mettre en avant.

Voilà pour cette définition qui, comme je le disais, paraît un peu costarde, alambiquée, à destination des professionnels, mais qui était importante d'expliquer pour que chacun soit bien au courant de ce qu'on met derrière ce mot : aidant proche.

Comme je vous l'ai dit, dans cette définition, on parle du choix, du non-choix. Mais beaucoup de professionnels se demandent pourquoi les aidants, quelle que soit la fonction qu'ils remplissent, **vont parfois au-delà de leurs limites** physiques et psychiques, au-delà de ce qu'ils pourraient faire au niveau de leur santé, mais tiennent malgré tout aider leur proche, font tant de choses, développent tellement d'énergie dans la prise en charge de leur proche en perte d'autonomie ? Je pense, et nous pensons à l'ASBL, et c'est ce que je fais régulièrement avec les professionnels que je forme au partenariat avec les aidants, qu'il est extrêmement important de pouvoir analyser ou comprendre les motivations qu'il y a derrière cette prise en charge. Pourquoi, tout d'un coup, dans une fratrie, un enfant, une enfant, alors « une enfant » j'insiste sur ce terme féminin, mais là, on constate qu'à l'heure actuelle, ce sont **majoritairement des femmes**. Entre 70-75 % des femmes. Pourquoi cet enfant va prendre en charge son parent vieillissant ou atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Pourquoi pas les autres ? Certainement pour beaucoup de raisons. On entend très régulièrement : « c'est **naturel** », « c'est **normal** », « c'est un **devoir** ». Certainement que toutes ces raisons ont leur sens. Mais on essaye de les affiner, de les réfléchir, de les analyser au sein de l'ASBL. On a quelques difficultés avec le mot « naturel », avec ce mot de « normalité », de « naturalité ». Comme si tout le monde devait le faire, comme si tout le monde était amené à le faire, comme si c'était bon de le faire. Mais « normal » pour l'un ne l'est peut-être pas pour l'autre. Ça dépend peut-être des valeurs qu'on a.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

On a donc essayé d'analyser les différentes motivations qui pouvaient pousser quelqu'un à devenir aidant proche. Elles sont **multiplés et variées** et, comme je le disais, c'est important de les définir, car cela va avoir de l'impact sur la façon dont l'aidant va faire son action, se comporter avec la personne qu'il aide, parfois dire son ras-le-bol. Mais aussi se comporter avec les professionnels. C'est toujours intéressant d'avoir une grille de lecture. On a pu en déterminer plusieurs mais il y en a certainement d'autres qui ont un impact et qui peuvent être trouvées.

Évidemment : le **lien affectif**. On aide parce qu'on aime. Mais pas toujours : le nombre d'aidants qui nous revient en nous disant « Mais vous savez, Madame, quand il est tombé malade, on était en instance de divorce. On ne s'aimait plus. Et puis pourtant, on a tout arrêté et je le prends en charge », « quand j'étais jeune, avec mon papa, ma maman, ce n'était vraiment pas génial la relation. Il y a quand même eu un peu de maltraitance, j'ai quand même beaucoup souffert, mais malgré tout, je les prends en charge ». Et donc là se pose la question du lien affectif. Peut-être que c'est autre chose.

On a pensé au **devoir**. Le devoir, c'est quoi? Ce sont toutes les valeurs que chacun a acquises au fil de sa vie. Sa culture, sa religion, son éducation, son histoire de famille, etc. et qui amène des comportements différents. Dans certaines cultures, on ne prend pas en charge ses parents mais bien ses beaux-parents, parce que c'est comme ça. Parce quand on quitte ses parents, quand on quitte son foyer familial d'origine et qu'on se marie et bien on « appartient » à la famille à laquelle on s'allie. Donc on s'occupe de ses beaux-parents et pas de ses parents. Comment le professionnel va pouvoir concevoir ça? Comment il va pouvoir l'accepter? Comment les autres comment l'entourage va pouvoir l'accepter?

Une autre motivation qui peut apparaître, c'est la **dette**. Ce mot a une connotation un peu péjorative. Mais ça peut être simplement : « il m'a élevé, il a mis à manger dans mon assiette, il m'a éduqué, il m'a permis de faire des études ». Ça peut être : « maman s'est occupée de mes enfants quand j'ai commencé à travailler, pour que je puisse travailler, je lui dois bien ça ». Ça peut-être évidemment le don d'argent lors d'un mariage, lors d'une donation. Mais ça peut-être aussi très positif. Mais cela peut aussi amener quelques problèmes dans les relations entre l'aidant et l'aidé. Comment ressent-on tout ce qu'on a donné? Et comment a été reçu ce qu'on a donné? Comment ressent-on ce qu'on a reçu de la personne âgée qui va dire à l'aide familiale qu'elle accompagne : « après tout ce que j'ai fait pour eux, ils ne viennent jamais me voir, et ce n'est quand même pas juste, et je suis seule ». Puis quand on interroge les enfants, on se rend compte qu'ils ont une tout autre conception de ce qu'ils ont reçu.

Ou ils viennent des discours tels que : « je n'ai pas de dette de vie vis-à-vis de mon parent », « je garde ma place d'enfant, je ne veux pas rentrer dans cette fonction d'aide ». Donc c'est aussi à analyser pour bien comprendre ce qu'il se passe dans cette dualité aidant/aidé.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Encore une motivation : la **contrainte**. Cela peut être la fratrie qui va dire à la sœur aînée ou celle qui ne travaille pas : « toi tu as le temps de t'occuper de papa et maman » ou « tu habites près de chez eux » ou « tu es assistante sociale, infirmière ou aide familiale, donc tu sais ». C'est une imposition de l'extérieur.

Mais parfois, on n'a pas du tout envie de rentrer dans cette fonction. Ça peut aussi être la proximité géographique, le manque de place, le manque de place en maison d'hébergement pour les enfants handicapés, qui fait qu'on a de grandes difficultés à trouver un endroit qui convienne à nos enfants et qui nous contraint à poursuivre cette fonction qui, parfois, est extrêmement lourde.

Enfin une dernière motivation : la **promesse**, brandie parfois comme un étendard. « J'ai promis », « j'ai promis à papa », « j'ai promis à maman », « j'ai promis de le prendre chez moi ». La promesse qu'on fait lors de notre mariage de finir sa vie ensemble, qu'on fait à nos parents où on prendra en charge nos frères et sœurs handicapés. Cette promesse peut expliquer parfois la difficulté qu'on a à lâcher prise en tant qu'aidant. Le professionnel va alors avoir une fonction de déculpabilisation par rapport à ces difficultés.

Vous le voyez, toutes ces motivations sont multiples et variées. Il y a certainement encore des tas de motivations. Elles sont fluctuantes et multiples dans le chef des aidants. Elles ont toutes leur importance pour l'entourage, pour le professionnel qui va accompagner les aidants dans leur fonction qu'ils tiennent à garder. Parce qu'elles donnent plus d'adéquation à leur métier, à leur intervention professionnelle.

Je vous remercie vraiment pour votre attention. Ce n'est qu'une petite partie de ce que l'ASBL peut partager avec vous. N'hésitez pas évidemment, si vous avez besoin en tant qu'aidant, de nous appeler tout comme l'ASPH et comme tous les autres intervenants qui seront là aujourd'hui. Je pense que dans le cadre des publications qui seront faites sur la page Facebook de l'ASPH, ou en tapant « aidant proche » sur internet vous trouverez facilement nos coordonnées. Je vous remercie beaucoup.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 1

Vous parlez du point de vue professionnel quant à la question de l'aidant proche, mais d'un point de vue personnel, quelles sont les implications et les enjeux sur son propre projet de vie quand on est aidant proche? Y a-t-il des stratégies qui peuvent être mises en place?

Pour respecter son projet de vie par rapport à sa fonction d'aidant? C'est une question extrêmement vaste et compliquée parce qu'il y a autant de situations d'aidance, qu'il y a de duo aidant/aidé. Les ressources et les fatigues de chacun sont aussi extrêmement variées dans le temps et parfois d'une minute à l'autre, d'une heure à l'autre en fonction de la situation. Donc, comment ne pas avoir d'impact sur sa vie? Je pense que ne pas avoir d'impact sur sa vie quand on est dans une fonction d'aidant, je n'ai pas l'impression que ce soit vraiment possible. On peut limiter cet impact par toute une série de stratégies, en faisant appel au répit, aux professionnels évidemment, à l'entourage, en faisant entrer dans sa vie d'aidance d'autres intervenants. Mais c'est très compliqué parce qu'on se sent investi dans cette fonction et on a parfois du mal à lâcher prise et à faire confiance.

Mettre des limites, c'est toute la réflexion autour du lâcher-prise, de la confiance et aussi du sentiment de culpabilité, il faut être honnête. Se dire « ah, j'ai pas fait moi-même, j'ai laissé la main à quelqu'un d'autre et puis je dois vivre avec ça ». Et puis « je dois vivre aussi avec l'œil de l'autre ». Donc ce sont des situations extrêmement individuelles où on retrouve régulièrement la confiance, la délégation, le lâcher-prise et la culpabilité.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 2

Que pouvez-vous nous dire sur les difficultés de l'aidant proche à déléguer des tâches aux professionnels ?

Il y a toute cette articulation autour de la culpabilité, de la délégation, de la confiance. « Confiance » un bien grand mot quand on fait rentrer un inconnu chez soi, c'est compliqué. Une aide familiale qui arrive et puis parfois, ce n'est pas qu'une seule, c'est plusieurs. Je pense que les services de proximité font de plus en plus d'efforts, sont de plus en plus conscients de leur nécessité à être formés au partenariat avec l'aidant, à être formés à leur situation, à bien connaître leur situation. Je peux rassurer les aidants qui nous écoutent : s'ils font appel à des services agréés, la plupart du temps, ils ont conscience de la situation des aidants. Mais cela prend du temps, parce que ça se fait « par apprivoisement ». Quelqu'un qu'on fait rentrer chez soi, on ne va pas lui ouvrir tous ses placards. On va d'abord lui en ouvrir un. Puis si on constate qu'il y a toujours tout ce qu'il faut dans le placard, si tout est à sa place, et bien on va lui ouvrir le deuxième, si je peux utiliser cette expression. Cela prend du temps, mais parfois, malheureusement les professionnels n'en ont plus, ce qui est bien dommage. C'est aussi une réflexion à avoir au niveau politique pour le temps à consacrer à cet apprivoisement.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

2. Être jeune et aidant proche : quelles réalités ?



Bonsoir. Je vais parler de ce que c'est être «jeune et aidant proche». Céline Feuillat a vraiment défini la notion d'aidance, donc je ne vais pas m'y attarder.

Est « jeune aidant proche » celui qui vit et/ou apporte de l'aide continue à un proche en raison d'une situation de dépendance (handicap, maladie, assuétude).

Le jeune aidant proche, c'est un jeune de moins de 18 ans qui assure cette aide au quotidien auprès d'un parent, d'un frère, d'une sœur en perte d'autonomie liée au handicap, à la maladie, à des problèmes d'assuétude comme Céline l'a expliqué.

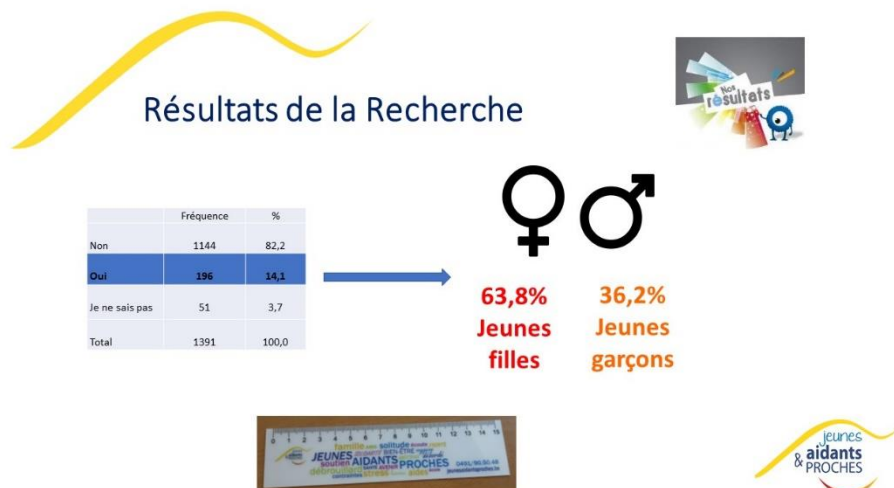
« Jeune aidant proche » c'est aussi « jeune adulte » aidant. Donc parfois, on a fini sa scolarité, on n'a pas encore de boulot et on est toujours dans cette situation d'aidance. On ne sait pas très bien vers où on va, ce qu'on va faire de notre vie, si ce n'est qu'on est là pour notre proche au quotidien.

Combien sont-ils ?

Jeunes & Aidants Proches ASBL a mené une enquête en 2017 dans différentes écoles de Bruxelles, tous réseaux scolaires confondus. Cette étude a montré qu'il y avait **14 % de jeunes aidants proches** dans les classes : dans une classe de 20 élèves, cela représente environ 3 élèves par classe. Cela est énorme, quand on est professeur, de se dire « devant nous, on peut avoir 3 élèves qui vivent au quotidien une situation d'aidance avec tout ce que ça peut impliquer ». Une étude de Samana, en France, plus récente, a montré qu'ils étaient à 17 % de jeunes.

Dans l'étude que nous avons faite, l'ASBL est venue à l'école avec des tablettes où il y avait un questionnaire qui voulait cibler les jeunes aidants. Le problème, c'est que cela concernait uniquement les jeunes aidants. Ceux qui n'étaient pas aidants allaient simplement dire « non, je ne suis pas aidant ». Donc cette enquête a été un plus pour sensibiliser les pairs aidants, donc les camarades des jeunes aidants proches qui ne connaissaient pas spécialement la problématique.

Un questionnaire parallèle leur était proposé directement. Les questionnaires avaient la même durée. Les jeunes aidants pouvaient répondre de manière anonyme sans être pointés du doigt par les autres.

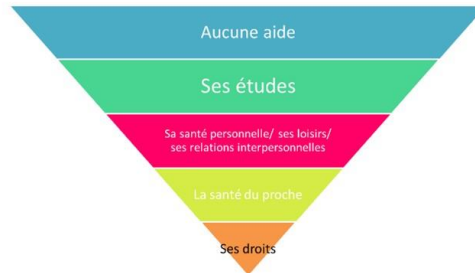


On constate que ce sont principalement les filles qui se sont montrées jeunes aidantes dans ces questionnaires. Souvent, les jeunes vivent avec leurs parents. Dans 20 % des cas, avec uniquement leur maman. Ils sont dans l'enseignement général mais ils sont surtout représentés dans l'enseignement technique et dans l'enseignement professionnel. Ce n'est pas anodin, j'en parlerai plus loin dans la présentation. Ils peuvent venir en aide à leur parent, un frère, une sœur. Il y avait aussi des questions pour voir quelles étaient les dépendances de la personne qui était présente. On voit aussi que le temps consacré est assez important : 1h à 3h par jour. Dans la vie d'un étudiant, c'est énorme. Beaucoup ne comptent pas le temps car lorsqu'on est dans une situation d'aidance, on ne se pose pas la question et on agit, on vit avec l'aidé au quotidien.

Résultats de la Recherche



Quelle aide souhaiterais-tu recevoir?



L'étude a aussi permis de mettre en évidence les aides, le soutien que le jeune aidant souhaiterait recevoir. Ça allait de « aucune aide » à, principalement, de l'aide pour ses études. Beaucoup de jeunes aidants se trouvaient en difficulté pour les études.

Résultats de la Recherche



Comment t'aider?



Il y avait aussi « que souhaiteraient-ils comme aide et comment » ? Ce qui revenait vraiment souvent, c'est de pouvoir rencontrer des jeunes qui vivent la même chose, se rendre compte qu'ils n'étaient pas seuls à vivre cette situation d'aidance. Pouvoir se sentir plus soutenu par les professionnels de l'école et pouvoir avoir plus d'informations sur les problématiques liées à l'aidance.



Accompagner un proche

www.asph.be

Pourquoi les soutenir? Qu'est-ce que ça implique? Qu'est-ce que l'association Jeunes & Aidants Proches peut faire? Que peuvent faire les associations ?

10 % des jeunes apportent des soins intimes aux proches. Déjà, en tant qu'adulte, apporter des soins intimes à un parent, c'est déjà compliqué. Pour un enfant, ce n'est pas vraiment son rôle d'habiller, de veiller sur eux la nuit, etc. On peut se demander si c'est vraiment leur rôle.

20 % des jeunes sont impliqués dans des soins médicaux. Ils sont parfois très jeunes et doivent donner des médicaments, ils doivent pouvoir donner ce soutien-là. Il y a également le soutien émotionnel : écouter et être présent auprès de l'aidant. Le fait d'aider peut avoir un impact sur la **santé physique** du jeune.

Simplement au niveau de la fatigue qui est accumulée parce qu'on veille à la santé de son parent. Il peut aussi y avoir des problèmes de croissance et des problèmes physiques dus à la manutention de la personne aidée.

Pourquoi les soutenir ?



- ✓ Le fait d'aider un proche en situation de dépendance a un impact sur la vie de ces jeunes.

Au niveau de leur(s) :

➤ Santé physique

« Je ne dormais pas beaucoup car j'allais vérifier que ma maman respirait encore »



Il peut aussi y avoir des soucis au niveau du développement de soi, au niveau de la **santé mentale**, de l'anxiété. Être tout le temps en pensée avec la personne, être tout le temps en stress avec la personne aidée : « Je suis à l'école, mais s'il se passe quelque chose à la maison, qu'est-ce qui va se passer ? », « Aujourd'hui maman n'est pas bien, je ne suis pas sûre de pouvoir suivre à l'école ».



Accompagner un proche

www.asph.be

Pourquoi les soutenir ?



➤ Développement de soi et santé mentale

“Prendre soin de mon papa a impliqué de faire passer ma vie personnelle au second plan. Il était le centre de mes préoccupations. J'étais devenue pratiquement uniquement la « fille de mon papa ». Je ne me définissais plus que par rapport à lui, (...) et tous mes choix étaient centrés sur lui.”



Cela va aussi avoir un impact sur la **vie scolaire** du jeune qui va être beaucoup plus à risque de décrochage scolaire. Des études dans d'autres pays européens ont montré qu'ils étaient plus à risque de décrochage et/ou échec à l'école : arrivées tardives, ils sont restés près de leur proche pour leur venir en aide, etc. On ne se retrouve alors plus dans les filières générales, mais dans des activités techniques ou des activités professionnelles.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Pourquoi les soutenir ?



➤ Scolarité et activités à l'école

« Les enseignants de ma petite sœur me regardaient bizarrement parce que c'était moi qui venais toujours la conduire et la chercher, qui étais présente aux réunions de parents, etc. Mais on ne m'a jamais demandé pourquoi c'est moi qui venais et pas ma mère. »



Cela va avoir un impact aussi sur les **formations**, sur l'**emploi**. Comme pour tout le monde, les choix de vie sont influencés par ce qu'on a vécu dans l'enfance. Les personnes qui sont aidantes proches durant l'enfance s'orientent souvent vers des métiers d'aidance. Elles disent parfois « si j'avais vu autre chose », « si j'avais eu autre chose », « si je n'avais pas eu cette vie d'aidance, j'aurais fait d'autres choix de formation ».



Pourquoi les soutenir ?



➤ Formation / Emploi

« Comme par hasard, j'ai choisi de faire médecine. J'ai réussi et qu'est-ce que je choisis comme spécialité? A tout hasard, la neurologie ! [...] Il aurait suffi qu'un médecin m'explique car ça m'aurait évité des colères. »



Au niveau des **activités** et **loisirs**, il y a aussi des difficultés : on va refuser des activités pour venir en aide, pour rester près de son proche malade.

Pourquoi les soutenir ?



➤ Activités / Loisirs

« Je dois toujours m'arranger pour que quelqu'un soit à la maison. Alors si on veut faire une activité extérieure tous ensemble, ce n'est pas possible car mon père ne sort plus. Quelqu'un doit rester avec lui (...). »



Je voulais aussi parler de ce que les jeunes **acquière**nt : responsabilités, maturité, l'inclusion et des tas compétences qui ne sont malheureusement pas reconnues, surtout quand il y a des « trous » au début de la carrière. « Entre vos études et votre carrière on voit qu'il y a un trou dans votre CV, qu'est-ce que vous avez fait ? ». C'est difficile de valoriser ces compétences, c'est dommage. Ils ont beaucoup de peine à gérer au niveau émotionnel, surtout s'il y a beaucoup de coups durs.



Le service Jeunes & Aidants Proches agit à 3 niveaux : familial, sociétal et création d'outils. Au niveau sociétal, l'ASBL va surtout faire de l'information, de la sensibilisation, de la formation et de l'action auprès des politiques. Au niveau familial, elle va faire du soutien aux jeunes aidants proches. La maison des Jeunes Aidants se trouve à Laeken et fait des permanences tous les mercredis après-midi et des permanences téléphoniques tous les jours pour pouvoir apporter un soutien aux jeunes aidants, un soutien à la famille.

Il y a aussi un service de soutien à la scolarité des jeunes aidants. Pendant deux ans, il y a eu un travail dans les écoles secondaires à Anderlecht et trois écoles primaires à Jette où l'ASBL était présente pour faire des permanences et des sensibilisations. Pour ma part, au Centre scolaire des Dames de Marie, je fais de la sensibilisation auprès de mes collègues, ainsi que l'enquête qui a été faite au sein de l'école. Maintenant, il y a un service qui est mis en place dans l'école.

Il y a les services des représentations politiques, pour sensibiliser les politiques et attirer l'attention sur ces problèmes d'aide au niveau de la scolarité. Pour dire : quand on est aidant, il y a X jours d'absence, quelles aides et quel soutien peut-on avoir ?

Récemment, il y a eu la mise en place d'une équipe mobile de prévention à l'aidance. La prévention sert à éviter tous les impacts négatifs de l'aidance, afin d'accompagner au mieux cette relation d'aidance. Cette équipe mobile de prévention a pour objectif d'agir dès qu'il y a un diagnostic posé de maladie mentale, de troubles, de maladies physiques, etc. pour agir auprès de la famille, auprès des professionnels pour mettre des choses en place rapidement.

La prévention permettrait d'améliorer les résultats scolaires et éviter le sentiment d'échec, d'assurer les chances égales d'insertion scolaire, sociale, professionnelle, d'éviter le décrochage, d'éviter des parcours scolaires chaotiques, d'éviter des choix scolaires formatés par la situation d'aidance et surtout d'éviter les impacts sur la santé psychique et physique de l'aidant proche.

Il y a aussi des idées au niveau du soutien local. C'est vraiment « sensibiliser » auprès de groupes de jeunes qui prennent en charge des jeunes aidants et non-aidants. Sensibiliser aussi les politiques pour pouvoir prendre en compte cette question d'aidance par la suite.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 1

Vous parlez des moyens de prévention pour soutenir ces jeunes, mais est-ce qu'actuellement, il y a des choses concrètes qui sont mises en place au sein de ces écoles ? Et est-ce que le corps enseignant est sensibilisé à ces questions ? Est-ce qu'il adapte son cursus et/ou ses exigences, par exemple au niveau des devoirs ?

Au niveau des écoles, l'ASBL Jeunes & Aidants Proches fait un travail de sensibilisation. Mais c'est « au feeling » des écoles. Je peux expliquer ce qui se passe dans mon école : j'en parle à tout le corps professoral, aux éducateurs. Ils comprennent ainsi qu'un élève qui arrive régulièrement en retard, plutôt que d'accumuler des cachets de retard et d'avoir des retenues, ils puissent discuter de retard et avoir cette question de l'aidance en tête, se dire « il y a peut-être cette situation d'aidance comment est-ce que je fais ? ». Au niveau des profs : « tu as zéro à ton interro, ton interro est bâclée, t'as pas étudié », plutôt que de dire « c'est toujours la même chose », pouvoir se dire « tiens, est-ce que c'est occasionnel ou est-ce que ça risque de se répéter ? ».

Du coup ça c'est la sensibilité du professeur de pouvoir se dire « ça peut se répéter, pourquoi ? » et la mise en place de services d'écoute dans l'école. Dans mon école, il y a différents services d'écoute. Je suis l'une des personnes-ressources pour l'écoute. Il y a aussi un local répit pour permettre à un jeune en crise ou en difficulté de pouvoir aller se poser un à un moment.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 2

On a parlé des chiffres des jeunes aidants proches en Flandre et à Bruxelles, a-t-on des chiffres pour la Wallonie ?

Je ne pense pas qu'il y en ait actuellement. Je ne saurais pas dire, mais ce sont des chiffres qui rejoignent les chiffres qu'on a dans d'autres pays européens.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 3

Peut-on aussi considérer comme aidant.e.s proches les jeunes qui prennent en charge leurs parents analphabètes ou allophones ?

C'est une question qui revient régulièrement. Effectivement, il y a cette question d'aidance : ils aident aussi. Mais comme Céline le disait, la question d'aidance c'est par rapport à un adulte qui est perte d'autonomie à cause d'une maladie ou d'un trouble. Mais ce n'est pas pour ça que les autres ne sont pas en difficulté et que les écoles ne doivent pas être plus attentives à cela aussi.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

3. Les aidants proches du côté de la législation : quelles aides ?



Bonsoir. Nous allons nous pencher sur la présence des aidants proches dans la législation.

Qu'ils soient désignés comme tels ou non, ils sont présents dans des textes qui concernent la personne aidée. Bien sûr, on retrouve les aidants proches dans le texte qui leur est consacré. Il est intéressant de noter l'évolution des législations ainsi que la

philosophie du législateur.

Le but de cet exposé est d'aborder les grands domaines pour donner la meilleure information, car c'est parfois un vrai casse-tête pour savoir à qui on peut s'adresser et quels sont ses droits. Nous allons succinctement nous intéresser aux législations relatives aux allocations familiales majorées, ensuite nous nous pencherons sur les législations relatives aux interruptions et aux réductions de temps de travail. On terminera avec la loi du 12 mai 2014 est relative à la reconnaissance des aidants proches. Nous concluons avec une partie plus critique.

En ce qui concerne la législation relative aux allocations familiales majorées, dans le régime des allocations familiales, il y a certaines situations qui peuvent donner lieu à des suppléments : la maladie d'un enfant peut effectivement donner lieu à une allocation familiale majorée. Pour ce faire, on examine les conséquences de l'affection ou de la maladie de l'enfant selon ces 3 piliers :

- Pilier 1 : l'incapacité physique ou mentale
- Pilier 2 : le degré d'activité et de participation de l'enfant
- Pilier 3 (qui nous intéresse plus particulièrement) : la charge familiale

Les trois piliers forment une grille où chaque pilier amène à un nombre de points qui est additionné. Il a été décidé par le législateur de doubler le nombre de points obtenus pour le dernier pilier. On voit ici la volonté de prendre en considération l'investissement des parents, que ce soit en termes de déplacements, de traitements dispensés et aussi au niveau de l'impact que la maladie a dans leur quotidien et des changements des habitudes.

Ensuite, un autre élément intéressant sont les législations relatives aux interruptions et aux réductions de temps de travail. Elles sont réglementées par les Conventions collectives de travail. Il existe différentes formes de suspension ou de réduction du temps de travail, on en retrouve 3 grandes formes :

- Crédit-temps (secteur privé)
- Interruption de carrière (secteur public) (dont on ne parlera pas plus)
- Congé thématique (tous secteurs confondus)

Tout d’abord, le crédit-temps peut se prendre avec ou sans motif. À savoir qu’un crédit-temps qui est pris sans motif ne sera pas assorti d’une allocation qui est prévue pour les crédits-temps avec motif.

Le crédit-temps avec motif est composé de 5 motifs. J’ai repris 4 motifs qui peuvent vraiment s’adresser aux aidants :

- Le fait de s’occuper de son enfant de moins de 8 ans ;
- Le fait de prendre soin d’un membre de la famille jusqu’au 2e degré ou un membre du ménage gravement malade ;
- Le fait de prodiguer des soins palliatifs ;
- Le fait de prendre soin de son enfant handicapé de moins de 21 ans.

Il est intéressant de noter qu’en 2019, la notion «d’enfant handicapé», au sens de la réglementation du crédit temps, a évolué. Avant 2019, seuls les enfants qui avaient une reconnaissance de 66 % ou de 4 points dans le premier pilier pouvaient ouvrir le droit. C’était assez restreint. Depuis 2019, les enfants qui ont une reconnaissance de minimum 9 points dans les 3 piliers sont aussi considérés dans cette législation. Cela a permis à plus de parents de pouvoir solliciter un crédit-temps dans ce cadre.

Crédit-temps à temps plein

	Travailleur ayant moins de 5 ans d'ancienneté chez l'employeur	Travailleur ayant 5 ans d'ancienneté ou plus chez l'employeur (suspension complète)
Montant brut	520,65 EUR	607,43 EUR
Montant net	467,91 EUR	545,90 EUR

Montants indexés au 01/03/2020.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Voici l'allocation, qui est forfaitaire. On voit dans les montants nets que cela peut varier en fonction de l'ancienneté. Mais on est quand même sur des montants mensuels qui sont assez bas. Mais on en reparlera par la suite.

Nous passons maintenant au congé thématique, qui est également une allocation forfaitaire.

Aujourd'hui, il y a 4 sortes de congés thématiques :

- Congé parental classique
- Notion « enfant handicapé » également élargie selon les mêmes critères
- Congé pour assistance médicale
- Congé pour soins palliatifs
- Depuis le 1^{er} septembre : le congé pour aidants proches, dont je reparlerai quand on abordera la loi qui y est relative.

Point d'attention par rapport au congé parental Corona qui a été instauré du 1^{er} mai 2020 au 30 septembre dans le cadre du confinement : c'est un système de congés plus ou moins similaire à celui du congé parental avec des différences notoires. Récemment, certaines personnes se plaignaient du fait que ça se termine au 1^{er} septembre 2020. On a pu entendre ces jours-ci qu'un congé pour quarantaine serait prochainement instauré. Le texte a été validé en Chambre, mais doit encore subir des relectures.

Une personne qui n'est pas sous contrat de travail, mais qui est sur le marché de l'emploi en tant que chercheur d'emploi, qui bénéficie d'allocations de chômage, est soumise à des obligations de preuve de ces recherches d'emploi. Il se peut qu'une personne, qui n'est pas occupée professionnellement, soit occupée par un tas d'autres obligations, dont la situation d'aidant proche. Il existe, au niveau de l'ONEM, une dispense de recherche d'emploi suite à la situation d'aidant proche pour 3 motifs :

- Soins palliatifs ;
- Soins à un membre de votre ménage ou de la famille qui est gravement malade ;
- Soins à un enfant en situation de handicap âgé de moins de 21 ans.

Bien noter aussi, c'est important, qu'en cas de dispense, l'allocation de chômage s'en trouve réduite.

Cette loi propose au niveau de son contenu :

- Les définitions de l'aidant proche, de la personne aidée
- Les conditions pour se faire reconnaître en tant qu'aidant



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Cette législation a connu de nombreuses évolutions. Longtemps, pour de nombreux aidants proches, c'était un texte prometteur mais qui restait vide. Maintenant, on peut voir qu'il y a une première avancée, grâce à l'Arrêté Royal du 16 juin 2020. Un Arrêté Royal est un texte qui permet de mettre en application une loi. Pourquoi ? Parce qu'il donne les modalités pratiques pour que la loi puisse être mise en pratique.

L'Arrêté Royal du 16 juin a permis de mettre les modalités pour que les personnes puissent, d'une part, se faire reconnaître en tant qu'aidant proche auprès de leur mutualité et, d'autre part, toujours auprès de leur mutualité, en tant qu'aidant proche en vue de l'octroi d'un droit social pour le congé thématique aidant proche. Ce congé consiste, pour l'instant, en une interruption complète ou partielle du temps de travail de maximum 1 mois. Trois aidants d'un même proche peuvent se faire reconnaître dans le cadre de ce congé. Au niveau des montants, ce sont les mêmes que ceux du congé d'assistance médicale.

Que penser de tout cela ? On peut dire que ce nouveau congé est une avancée par rapport à un texte de loi qui date de 2014. Aujourd'hui, en 2020, il permet un droit aux aidants. Mais malheureusement, c'est encore trop pauvre pour soutenir complètement les aidants proches et épouser toutes leurs réalités.

On constate qu'il est effectif seulement pour des personnes qui travaillent. Or, la réalité, c'est souvent que les aidants ont un passé professionnel et ont dû le mettre entre parenthèses. Ce sont, bien souvent, des femmes.

Ce droit a une limite dans le temps. Cela ne permet pas à l'aidant de pouvoir complètement trouver satisfaction, car une maladie a un caractère chronique et/ou évolutif auquel l'aidant est tout le temps soumis et auquel ce congé ne répond pas.

Enfin, on a cette limite financière aussi.

Voici un montant mensuel de l'allocation forfaitaire payée par l'ONEM en cas d'interruption complète.

Allocation (1)	
Montant brut	Montant net
851,59 EUR	765,33 EUR



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Ce montant peut être une porte fermée pour un aidant qui est pourtant dans les conditions et qui, malheureusement, ne peut pas envisager de voir sa rémunération diminuée, même le temps d'un mois. Cela ne concerne pas tous les aidants proches : certains aidants sont pensionnés, on a parlé des jeunes, les aidants qui ne travaillent pas, qui ne travaillent plus. Donc, ça doit encore aller plus loin.

Et le mot de la fin c'est que, parallèlement à l'élargissement de la loi, on doit aussi renforcer tous les services aux aidants et à leurs proches.

*Complément d'informations
de Céline Feuillat sur le
crédit-temps et les congés*

Ce congé est cumulable aux autres congés thématiques. Ils peuvent tous être pris de manière subséquente et cumulable avec d'autres types de congés. En ce qui me concerne par exemple, en tant que maman d'enfant handicapé, je pourrais prendre un congé pour assistance à un enfant de moins de 21 ans et puis le cumuler avec un congé aidant proche. Mais il est exactement que ce n'est qu'un mois pour l'instant. Mais comptez sur nous pour avoir un rendez-vous extrêmement rapide avec notre tout nouveau ministre de la Santé.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 1

Il a été question de la loi du 12 mai 2014 qui semble ne pas concerner l'ensemble des aidants proches. Y a-t-il des pistes intéressantes pour qu'il n'y ait plus cette différenciation entre les différents aidants ?

Il est vrai que les droits octroyés pour l'instant, ne permettent pas apporter de l'aide à tous les aidants. On a les jeunes aidants proches, les personnes pensionnées, celles qui ne travaillent pas, les aidants qui ont un emploi précaire et pour qui les congés et les crédits ne sont pas envisageables. On peut dire que par ricochet, on passe à côté de certaines personnes aidées parce qu'il y a la condition médicale pour les aidés, le fait d'avoir 12 points de réduction d'autonomie, quand on bénéficie d'une allocation de remplacement de revenu, ou d'une allocation pour personne en situation de handicap ce sont des choses qu'on peut pointer.

Il y a aussi des personnes qui ont une reconnaissance, mais qui ont pourtant besoin de cette aide quotidienne, il y a les personnes qui sont subitement confrontées au handicap par un accident de la vie ou parce que tout d'un coup on fait un diagnostic pour un enfant. À ce moment-là, on n'est pas du tout dans l'administratif. L'urgence première, c'est de prendre soin de son proche, de trouver un traitement et à ce moment-là on n'a pas de reconnaissance en tant que telle, on entreprend pas des démarches administratives.

Tous les aidants ne sont donc pas concernés. Quelles pistes on pourrait envisager ? On pourrait se demander si on ne pourrait pas offrir plus de garanties en termes financiers dans le montant des allocations qui sont prévues, peut-être prévoir, et on a abordé le point, plus de temps pour les congés thématiques. Peut-être aussi assortir la reconnaissance à des avantages, par exemple instaurer les soutiens scolaires. Également, ce qui existe au niveau des mutualités : des avantages aidants proches, mais c'est dans l'assurance complémentaire. Alors, pourquoi ne pas penser dans l'assurance obligatoire. Voilà ce sont beaucoup de questions, peut-être des pistes. Cela peut aller de différentes façons.

Question 2

Je ne comprends pas ce qui relève de la diminution de la rémunération par rapport à la loi du 12 mai 2014. Pourriez-vous préciser cela ?

Le remplacement de revenu qui est prévu dans le cadre d'un congé, d'un crédit temps est souvent inférieur au salaire qu'une personne peut percevoir. C'est de cela que je parle quand je dis que l'aidant souffre d'une diminution de sa rémunération. C'est une conséquence du fait de prendre un congé. L'un ne va pas sans l'autre.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

4. Quelques chiffres sur les aidants proches en Belgique francophone : profils, état de santé, perceptions



Je vais préciser le contexte de ces chiffres, la manière dont ils ont été récoltés. C'est une nuance que je souhaite apporter, car il y a des choses qui vont peut-être sembler contredire les interventions précédentes, plus proches du terrain. Vous allez comprendre pourquoi.

On n'a pas réalisé une enquête directement sur la thématique des aidants-proches. On a réalisé une enquête en juillet 2019 assez large auprès de plus de 3000 personnes représentatives de la population belge francophone (Wallonie et Bruxelles francophone) dans l'optique de réitérer toute une série de questions qu'on avait déjà posées depuis 2012 dans notre programme d'enquêtes sociétales que sont les Thermomètres Solidaris. Ceux-ci s'intéressent soit à des thématiques spécifiques comme les médicaments, l'alimentation ou à des tranches de vie (les ados, les parents de jeunes enfants, les jeunes retraités, etc.).

On en était à 10 thermomètres et on souhaitait faire une mesure de 3, 4, 5, 6 ans après une première mesure et prendre le pouls de la population sur toutes ces thématiques-là. Quand on a choisi de réitérer ces questions, on a eu l'opportunité d'ajouter cette question qui permet d'identifier dans la population des aidants-proches. Mais vous allez voir, on n'a pas parlé d'aidants proches directement avec l'aide de professionnels à la mutualité qui travaille sur ce secteur-là. On a posé une question qui était la suivante : « Apportez-vous une aide à une personne de votre entourage en situation de dépendance de façon régulière et continue (par exemple faire les courses, la lessive, accompagner cette personne pour des activités extérieures, etc.) ? ».

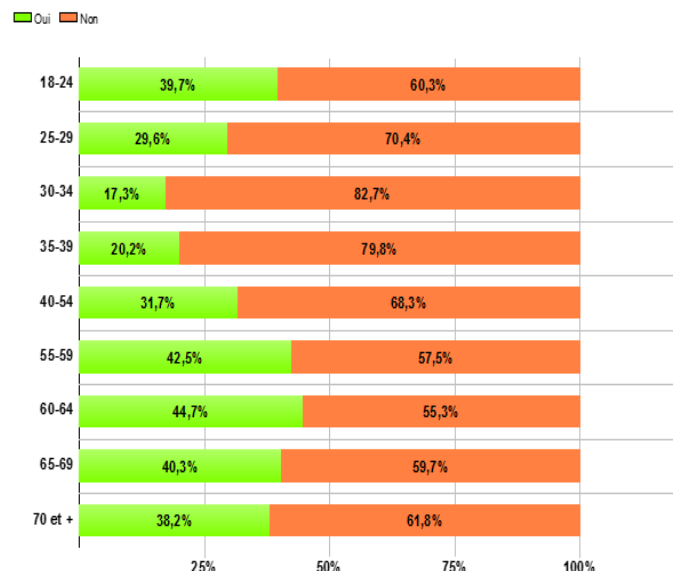
C'était le cadre qu'on nous a donné à la définition des aidants proches pour faire l'enquête. Un premier résultat, c'est que 1/3 des personnes ressent être aidant proche quand on leur propose cette définition-là. Donc au sein de ce que je vais vous présenter comme chiffres, on va voir dans quelle mesure ces personnes-là sont plus d'un type de profil ou d'un autre.

Profil des aidants proches

Donc qui sont les aidants proches? À chaque fois en vert, ce sont ceux qui disent être aidants proches et en orange, ce sont les non-aidants proches.

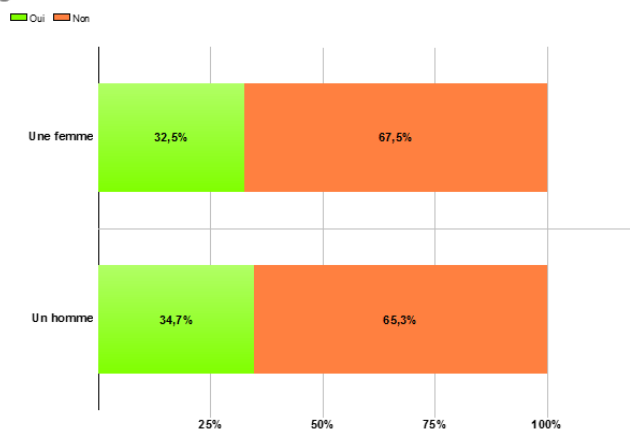
Donc, parmi les femmes, 1/3 d'entre elles se déclarent aidantes proches et parmi les hommes, 1/3 d'entre eux se déclarent aidants proches. On pourrait présenter à chaque fois les chiffres dans les deux sens. Je suis presque sûre que tout le monde, et moi la première quand j'ai dépouillé les résultats, j'étais étonnée, parce que c'est un constat : ce sont plus les femmes qui sont aidantes proches. Ici, dans la question, on n'avait pas la nuance de l'implication.

X âge



Apportez-vous une aide à une personne de votre entourage en situation de dépendance de façon régulière et continue (par exemple pour faire les courses, la lessive, accompagner cette personne pour des activités extérieures, etc.)

X genre



Pas de différence significative sur cette variable de santé mentale.

Je pense que cela a été évoqué dans la première intervention, le degré d'implication de la personne dans l'aide quotidienne entre un fils qui va faire les courses pour sa maman toutes les semaines et qui va se déclarer ici, dans le cadre de cette définition, comme aidant proche, et peut-être sa sœur, qui va être beaucoup plus impliquée quotidiennement dans des tâches plus lourdes, des soins physiques, etc.

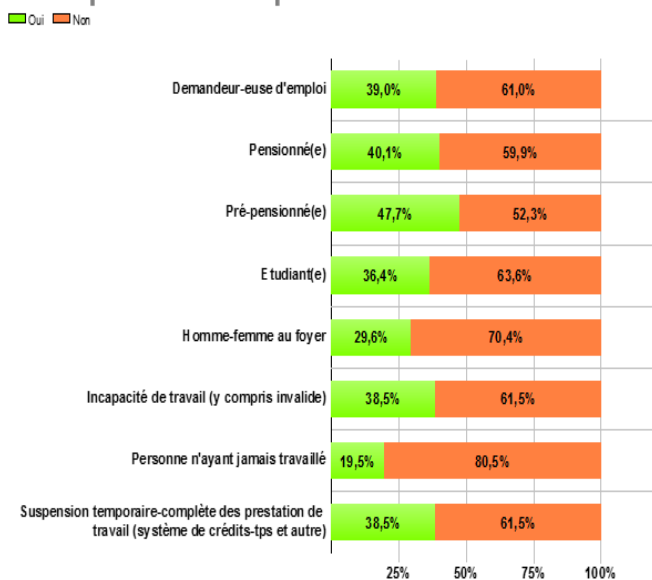
La nuance n'était pas dans la question et c'est probablement ce qui explique en partie qu'il n'y ait pas de différences hommes-femmes.

La question suivante concerne l'âge. Parmi les 18-24 ans, on retrouve 40 % d'entre eux qui se déclarent aidants proches. Parmi les 70 ans et plus, c'est 38 %. On voit clairement qu'on a une tranche d'âge des parents, on retrouve un peu moins de personnes qui se déclarent être aidants proches. Cela ne veut pas dire qu'il n'y en a pas.

On a également cette fameuse génération qu'on appelle parfois, dans nos enquêtes, la génération sandwich, à savoir des gens qui ont déjà des petits enfants et qui ont aussi des parents au-delà de 70 80 ans, avec un plus grand indice de dépendance.

Il faut quand même savoir que 3 aidants proches sur 10 sont des personnes de plus de 60 ans. Par région, pas de grosses différences. On a 1/3 des gens en Wallonie qui se déclarent aidants proches sur base de cette définition et 1/3 à Bruxelles.

X situation si pas d'activité professionnelle



Sur la question d'avoir ou pas une activité professionnelle, proportionnellement, on retrouve plus d'aidants proches parmi la population qu'on peut qualifier d'inactive, donc qui n'a pas d'activité professionnelle.

C'est évidemment en partie lié à l'âge, c'est à la fois des tout jeunes (18-24 ans) ou des générations sandwich/pensionnés notamment qui sont plus aidants proches. Mais à nouveau, parmi les aidants proches, près d'une personne sur deux est

quand même dans la vie active avec tout ce que cela peut comporter comme difficultés. Je fais le lien avec l'intervention précédente des mécanismes qui existent pour aider ces personnes et qui sont bien insuffisants à l'heure actuelle.



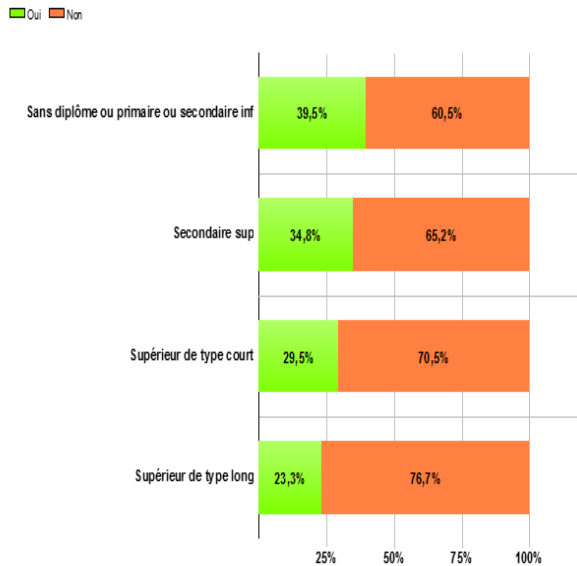
A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

X études



Quand on s'intéresse au profil plus spécifique des « inactifs », je mets de gros guillemets, car c'est injuste et encore plus quand on est dans la thématique des aidants proches, on retrouve plus d'aidants proches parmi les demandeurs d'emploi, les pensionnés, les prépensionnés, parmi des gens qui sont en incapacité. C'est important de montrer la proportion de ces gens-là qui eux-mêmes sont qualifiés, pour des raisons de santé, en incapacité et qui doivent également apporter un soutien. Cela peut être une personne âgée qui doit prendre soin de son mari, mais ce n'est pas que cette situation-là, il y en a plein d'autres.

Au niveau du milieu de vie et d'habitat, on retrouve plus d'aidants proches au sein des milieux ruraux ou périurbains/périurbains et moins dans les villes (Wallonie et Bruxelles confondus). On monte presque à 40 % au sein des milieux ruraux alors qu'on est à moins de 30 % parmi les urbains.

Les deux dernières statistiques sur le profil des aidants proches concernent le niveau d'études et, derrière, le groupe social qui permet de qualifier les gens en fonction de leurs revenus, mais je vais y revenir. Au niveau du diplôme, on a plus d'aidants proches parmi les gens qui ont un « moins grand » niveau de diplôme.

Dans la statistique dans l'autre sens, c'est près d'1/4 des aidants proches qui, au maximum, ont un niveau secondaire supérieur. Ce sont 40 % qui n'ont soit pas de diplômes, soit un diplôme primaire ou secondaire inférieur. Cela veut dire que quand il y a toute une série de démarches à faire pour accéder à certaines choses, si en plus on travaille en même temps, il faut intégrer cela. Plus les couches administratives vont être complexes, plus ces gens qui ont un niveau d'études moindre vont avoir des difficultés à avoir une reconnaissance et effectuer ce genre de démarches.



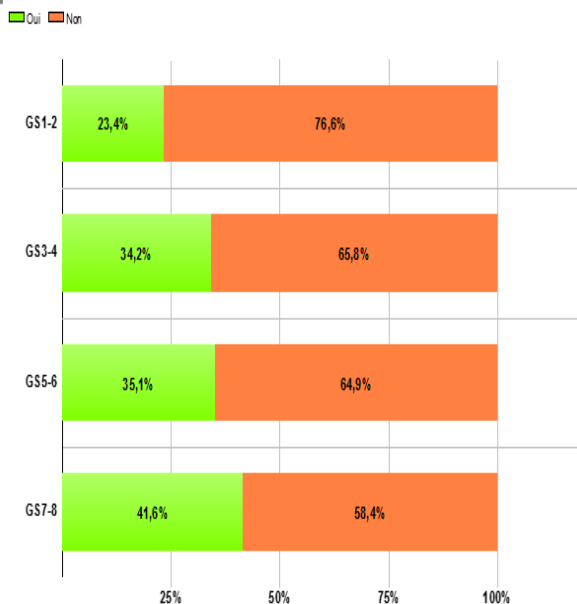
A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

X groupe social



Le groupe social montre un peu la même chose. Ce groupe social est calculé en fonction du niveau d'étude de la personne et de son occupation professionnelle ou non professionnelle. Les groupes sociaux 1 et 2 sont des gens, on va dire, aisés. Les groupes 7 et 8 sont les groupes les plus précaires. Au sein des groupes plus précaires, plus de 4 sur 10 sont aidants proches et c'est seulement ¼ pour les groupes sociaux 1 et 2. Ce qu'on mesure aussi probablement, c'est qu'au plus on a des moyens, au plus on va pouvoir déléguer cette charge à des organismes, à des professionnels. Au plus on est dans des

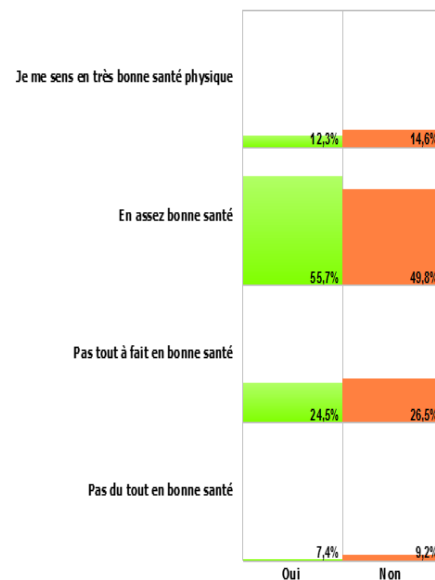
familles déjà précarisées, au plus on va être obligé de s'occuper soi-même de ces situations de dépendance. La charge est donc plus importante pour ces profils-là.

Comment vont-ils ?

Je rappelle la nuance que j'ai faite : la définition est assez large. À mon avis, on englobe plus de personnes que les personnes que les intervenants ont rencontrées.

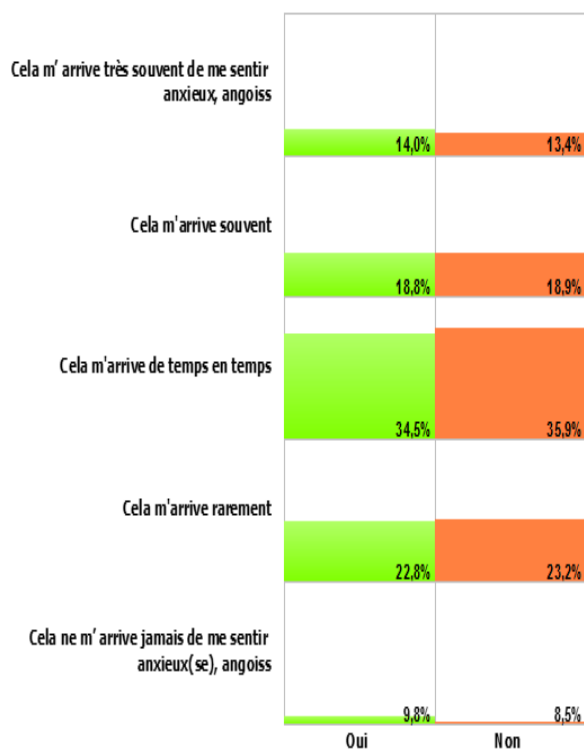
On a une question sur l'auto-évaluation de la santé physique. En vert, ce sont les résultats de nos aidants proches et en orange, les non-aidants proches. Les résultats sont assez semblables. On n'a pas, au sein de la population d'aidants proches, plus de gens qui ne se déclareraient pas en bonne santé. Par contre, le chiffre est important : ce sont 31 % d'entre eux qui ne sont pas tout à fait en bonne santé. Cela veut dire que ces gens ont une charge assez lourde, sachant qu'eux même ne sont pas forcément en très bonne santé.

X auto-évaluation santé



Sur le niveau d'anxiété, c'est une échelle d'anxiété de « est-ce qu'on est très souvent anxieux » à « jamais anxieux ». Là aussi, entre le profil des aidants et le profil des non-aidants, selon notre définition, on n'a pas de différences significatives. C'est étonnant. Si on ciblait une enquête spécifique aidants proches avec cette nuance d'implication de façon importante et quotidienne, on aurait probablement des différences plus marquées. Peu d'écart dans les niveaux de solitude. Évidemment, ils sont plus nombreux à dire qu'ils ne se sentent jamais seuls. Le niveau de dépression est une échelle que l'on utilise aussi pour mesurer cet état de dépression n'est pas non plus significatif entre aidants proches et non-aidants proches.

X niveau d'anxiété



Le dernier indicateur de santé mentale que l'on utilise est l'échelle de cantril, où l'on demande aux gens de noter leur vie actuelle sur une échelle de 0 à 10. 0 étant la pire vie qu'ils pourraient avoir et 10 la meilleure vie.

On regroupe par cotes. Les gens qui votent de 0 à 5, c'est quand même très lourd. Ce sont des gens qui disent que leur vie est catastrophique. On a quand même une légère différence : les aidants proches sont ¼ à noter leur vie entre 0 et 5.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Quelles sont leurs perceptions ?

Nous avons ici repris quelques items de notre enquête qui touche toute une série de choses. On a voulu voir si les aidants proches ont une vision de l'avenir, de la société, de la citoyenneté en général qui pourrait être différente d'un individu qui n'est pas aidant proche. Comme ils pèsent 1/3 de notre échantillon, c'est un échantillon confortable.

	PAS OK	OK		PAS OK	OK
La dégradation de l'environnement me préoccupe vraiment beaucoup	8%	84%		9%	82%
Je suis prêt à m'engager vraiment et concrètement pour lutter contre les pollutions et pour un environnement plus sain	10%	78%		9%	77%
Je suis très optimiste face à l'évolution de la société dans laquelle je vis	67%	17%		70%	13%
Concernant mon avenir personnel, je suis vraiment plutôt optimiste	38%	40%		34%	43%
Je crains vraiment qu'un jour mes enfants connaissent la pauvreté	20%	69%		26%	59%
En Belgique, voter permet vraiment de changer les choses	70%	15%		71%	17%
Si le vote n'était plus obligatoire, je n'irais pas voter	50%	43%		52%	41%
J'estime que j'ai des amis sur lesquels je peux vraiment m'appuyer (par ami on entend les VRAIS ami avec lesquels	22%	68%		24%	67%
Au fond, en dehors du cercle de famille et d'amis très proches, je ne participe quasiment jamais à une fête de quartier	41%	48%		45%	41%
J'ai vraiment le sentiment de subir les choses qui m'arrivent	34%	46%		44%	38%
La société me donne vraiment les moyens de montrer ce dont je suis réellement capable	55%	21%		58%	19%
Dans ma vie, j'ai l'impression que les coups durs s'accumulent	32%	49%		47%	34%
Je me sens mal jugé par la société	48%	31%		55%	27%

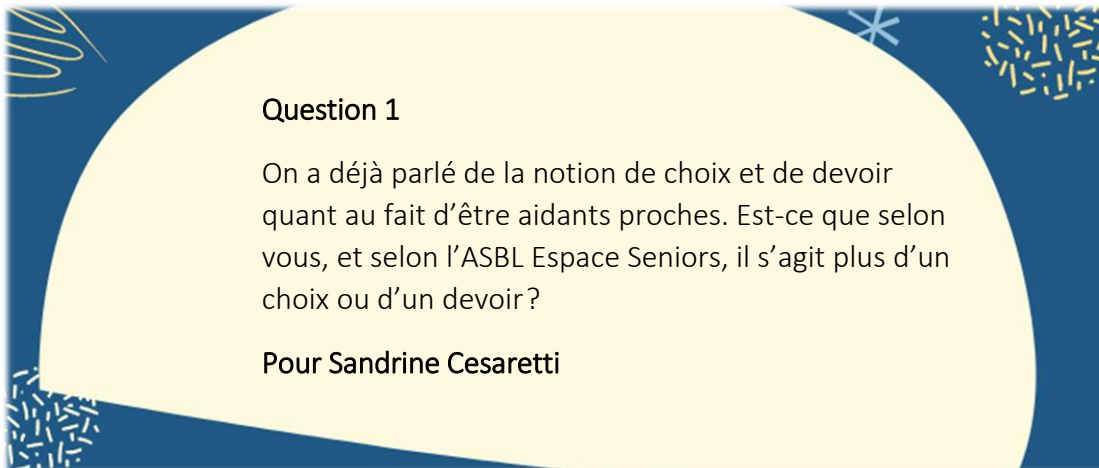
Dans le rapport à l'environnement, il n'y a pas vraiment de différence. C'est une thématique qui les touche aussi, pas moins que les gens qui ne sont pas impliqués dans l'aide quotidienne de personnes dépendantes. Peu de gens, au moment de notre enquête, étaient optimistes pour l'avenir, mais ils ne sont pas plus ou moins optimistes. Ils sont quand même plus inquiets, il y a des gens qui sont aidants proches pour leurs propres enfants, donc cela peut expliquer aussi que cette crainte soit plus marquée.

Un point important également, c'est le fait d'être coupé d'une série de choses par manque de temps, d'énergie. Dans la population, c'est 4 personnes sur 10 qui disent qu'elles ne participent jamais à des fêtes et on montre presque à 50 % chez les aidants proches. Donc il y a une forme de solitude par rapport à la vie sociale. Un autre chiffre assez interpellant est le sentiment de subir ce qui leur arrive. Il y a une différence assez nette par rapport à la population de non-aidants. On monte à presque 50 % alors que c'est 38 % pour les non-aidants. Le sentiment que les coups durs s'accumulent : 1 personne sur 2 qui le ressent contre 1/3 dans la population.

Évidemment, ce ne sont pas des chiffres très étonnants par rapport à ce que vivent les aidants proches, mais c'est bien de mettre des chiffres pour objectiver les ressentis que l'on a au travers du terrain aussi.

5. Le débat

Les exposés sont terminés. Le débat prend place et nous sommes rejoints par Sandrine Cesaretti (Espace Seniors asbl) et Jean-Marc Compère (X Fragile Europe asbl)



Question 1

On a déjà parlé de la notion de choix et de devoir quant au fait d'être aidants proches. Est-ce que selon vous, et selon l'ASBL Espace Seniors, il s'agit plus d'un choix ou d'un devoir ?

Pour Sandrine Cesaretti



Sandrine Cesaretti

Chargée de projets
Espace Seniors a.s.b.l.



Je n'ai pas de réponse définie. Je pense que cela dépend vraiment des situations et du contexte dans lequel on est, des personnes que l'on aide, de la personne aidante. Des parties de réponses ont déjà été données par Céline et Magali, cela dépend vraiment de l'histoire de la personne.

J'ai pu organiser et participer à des groupes de paroles aidants proches pour des aidants qui venaient en aide à des parents âgés, puisque je travaille chez Espace Seniors, c'est plutôt ce public-là qu'on essaye de toucher. De l'expérience que j'en ai, je pense pouvoir dire qu'on ne choisit pas nécessairement d'être aidants proches, que cela s'impose plutôt, comme Céline le disait tout à l'heure.

Sur le terrain et dans les groupes de parole, ce qu'on entendait c'est que « j'aide ma maman, j'aime mon papa, je fais les courses pour ma maman qui est dépendante, je ne suis pas aidant, c'est normal, car c'est ma maman, cela va de soi ».

Il y a peut-être une question de devoir, mais c'est ce qu'on sous-entend par le mot « devoir », cela dépend ce qu'on met derrière. Est-ce que le devoir, c'est plutôt une question de loyauté par rapport à la personne qui nous a éduquées ? Il n'y a pas de jugement derrière, tout le monde a ses raisons d'être aidant proche même si les raisons ne sont peut-être pas tout à fait conscientes et que c'est un engrenage dans lequel on entre sans vraiment le savoir. De ce que j'ai pu entendre dans les groupes de parole, on ne mesure jamais l'ampleur que cela va prendre, jamais. Beaucoup de personnes ont raconté qu'elles ont commencé à faire les courses pour leurs parents parce qu'ils ne savaient plus se déplacer correctement. « Les grosses courses », il fallait les faire pour eux. Puis petit à petit, cela a vraiment pris des proportions plus grandes, parce que les besoins étaient de plus en plus grands, la dépendance aussi. Ils se retrouvaient malgré eux, même s'ils l'ont peut-être choisi, parce qu'ils ont décidé d'aller aider leurs parents, dans des situations où ils n'arrivaient plus à sortir la tête hors de l'eau et ils se sentaient vraiment coupables.

Je me souviens de personnes qui ressentaient vraiment de la culpabilité parce qu'ils en avaient complètement marre, mais en même temps, ils n'osaient pas le dire parce que « c'est ma maman, c'est mon papa », « comment est-ce que je peux dire ou oser dire ou penser en avoir marre de les aider », alors que « c'est mon sang ». Je pense qu'il n'y a pas une réponse définie à cela, cela dépend de tellement de choses. Toujours est-il qu'il y a énormément de conséquences sur la vie des personnes dont elles n'ont pas conscience à la base.

À ce sujet, je voulais rebondir sur un point que Delphine a mentionné tout à l'heure dans les chiffres. Comme je l'ai dit, je travaille chez Espace Seniors, donc cette catégorie d'âge entre 55 et 64 ans, où ils étaient plus de 40 % à être aidants proches, je me dis que c'est aussi une situation particulière parce qu'on arrive, logiquement, à la fin de sa carrière professionnelle où on aspire peut-être à profiter de la retraite et de la pension pour faire des choses pour soi, des voyages, etc. On a peut-être des enfants plus âgés et indépendants. On a peut-être aussi des petits enfants, donc on octroie aussi du temps pour nos petits-enfants, mais on ne s'imagine pas, en partant à la retraite ou en se l'imaginant, devenir aidant proche. On peut imaginer que ses parents aient besoin d'aide à un moment donné, mais on n'imagine pas endosser ce rôle-là sur une grande partie de sa retraite ou du temps récupéré par sa retraite.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 2

Vous parliez de l'attachement familial et du temps qu'on donne par nécessité ou par besoin parce que c'est la famille. Mais au-delà de l'attachement familial, il y a des promesses, un manque de ressources financières. Est-ce que tout cela pourrait aussi être un obstacle pour faire appel à des professionnels ?

Pour Céline Feuillat

C'est loin d'être simple. Faire appel à un professionnel c'est un ensemble de tout. Tout à l'heure, dans mon exposé, je n'ai pas parlé des ressources financières. Il y a plusieurs sentiments; l'attachement la confiance, la délégation, le fait qu'en tant que parent, on veut tout lui donner, plus que certains autres pourraient lui donner, mais le manque de ressources financières est quelque chose d'évident. C'est vrai que même si, en Belgique, avec tous les guillemets que cela nécessite, quand on fait des comparaisons européennes, en Belgique, les services de première ligne sont plus subsidiés ou dans la moyenne supérieure et donc sont plus accessibles que dans d'autres pays. Cela reste quand même un obstacle important. D'ailleurs, l'enquête qui a été montrée par Madame Ancel montre que dans les catégories socioprofessionnelles les plus basses et donc avec les moins de moyens, on a une augmentation des chiffres assez importantes sur des implications personnelles et des problèmes de santé qui sont plus importants et qui n'ont pas accès aux services et qui ne les connaissent pas.

Si je peux préciser le propos de Talissa par rapport à la question de tout à l'heure : la reconnaissance des aidants proches est adressée à tous les aidants. C'est le congé qui n'est pas adressé à tous les aidants. Tous les aidants peuvent se faire reconnaître, malheureusement tous les aidants ne peuvent avoir accès aux congés.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 3

En tant qu'aidant proche, comment avez-vous vécu la crise du COVID-19, le confinement, le déconfinement et quels étaient les besoins en particulier, les soutiens, les informations, etc. ?

Pour Jean-Marc Compère



Sur le COVID, il y a beaucoup de choses à dire. On est revenus à la case départ. Un bond de 50 ans en arrière. Les personnes qui ont une déficience intellectuelle, on s'est retrouvés du jour au lendemain mis à la porte d'un service, on n'a plus les aides qu'on avait avant, on n'a plus su compter sur les services qui existaient.

Tout le monde a peur, on met la clé sous le paillason, on s'en va et on laisse les personnes dans la gadoue. On ne dit rien, on n'a pas d'informations, on doit se débrouiller et on n'en sort pas. On se dit « tiens, ça va durer une semaine, deux semaines... ». Est-ce qu'il y a un problème? On ne reçoit aucune information. Pendant 3 mois, pendant la période COVID, au début du confinement, on n'a reçu aucune information spécifique. Tout ce qu'on a su, c'était que les services étaient fermés, plus disponibles, et que beaucoup d'ASBL qui s'occupaient des loisirs ont fermé.

Tout le monde a fermé. Et nous les parents, on a dû continuer. Certains parents sont plus âgés, et à 65 ans, s'occuper d'une personne en pleine santé, qui a juste un problème de déficience intellectuelle pendant 3 mois, 24h/24, 7 jours sur 7, c'est pas toujours évident. Personnellement, je ne me plains pas avec mon fils. Par contre, il y a d'autres familles avec des enfants autistes où là, franchement, chapeau bas pour les parents.

Comment a-t-on pu laisser les parents dans un tel abandon? On a été réellement abandonnés. Personne n'a pensé à ces personnes. On n'a même pas pensé un jour à dire «tiens, les personnes avec une déficience intellectuelle, on va pouvoir faire quelque chose avec», ou les services auraient pu essayer de continuer à les voir. Non, on a fermé et c'est tout. Ce qui s'est passé, ce n'est pas normal : pas d'informations, pas de suivis, pas de contact. C'était 3 mois de désert. Bon, celui qui est débrouillard et qui va contre l'immobilisme, lui, il peut y arriver. Ou les jeunes qui sont avec leurs parents, on arrive à faire quelque chose, on arrive à surmonter. Mais les gens qui n'ont pas su avoir la force de remonter et la force de combattre le virus et d'aller quand même vers les autres, demain vous les retrouvez dans des hôpitaux psychiatriques, parce que ces gens-là vont être vraiment lessivés. Cela ne fera qu'augmenter durant les prochaines semaines. Il n'y a rien à faire. On a été beaucoup trop loin en abandonnant les gens. On ne parle même pas encore des gens qui ont été en service résidentiel où ils ont été, il faut bien l'avouer, presque « séquestrés » dans leur institution. Franchement, je me demande si on est bien en 2020 ou quelques années en arrière. C'est vraiment triste.

Je voulais aussi rebondir sur l'histoire des ressources financières. Ce n'est pas parce qu'on n'a pas de ressources financières qu'on ne peut pas être aidant proche. Ce n'est pas non plus être aidant proche pour essayer de palier au coût parfois exorbitant de certains professionnels. On peut être aidant proche parce qu'on a envie d'une qualité différente de vie, parce que c'est son enfant. On peut aussi dire que c'est bien l'école spécialisée, les services spécialisés, mais de temps en temps, il faut pouvoir être un peu ambitieux et pouvoir aussi sortir de l'ornière et avoir un projet de vie, vouloir aller de l'avant et faire quelque chose.

On ne peut pas se contenter de formules toutes faites. Ou des profils qui ont été établis. Non, une personne n'est pas un profil, non, une personne n'est pas une chose toute faite, on évolue à chaque fois en fonction d'événements, de son mode de vie, de sa volonté d'arriver. Je suis sûr qu'on doit absolument donner pour arriver. Donner, ce n'est pas seulement donner de l'argent, il faut aussi donner de soi, il faut aussi arriver à franchir les obstacles, et essayer d'enfoncer les portes ouvertes. Souvent, on est bloqué, parce qu'on pense que, on croit que, parce que le médecin a dit que...

Moi, mon fils, il avait deux ans et le médecin m'a dit «monsieur, votre fils ne parlera jamais, monsieur, il ne marchera jamais. Vous savez, il ne saura jamais rien faire». Aujourd'hui, il a 30 ans. Il marche, il parle et il travaille. Je ne suis pas magicien, mais je crois quand même qu'on peut essayer de sortir de l'ornière et essayer d'avoir plus d'ambition que les professionnels.

Parce que les professionnels sont quand même légèrement formatés, il y en a des très bons qui ont une science impeccable, mais ils sont formatés vers une certaine forme d'aide et moi je ne voulais pas me contenter de cette forme d'aide.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

On devrait vouloir plus et être plus ambitieux surtout quand on a une jeune personne ou un enfant qu'il faut former. Les ressources financières n'ont rien à voir là-dedans. Dans les grandes maladies, là il faut bien des spécialistes. Les coups sont parfois énormes, mais au niveau du handicap, au niveau de la déficience, ce ne sont pas tellement les coups. C'est surtout pouvoir oser franchir des portes, oser pouvoir dire que son enfant a le droit de vivre comme tout le monde et aussi vouloir l'inclusion et vouloir que l'on puisse chacun vivre comme on est. On est tous différents, mais on peut tous vivre ensemble et on a chacun une pierre à apporter à l'édifice.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 4

Par rapport au confinement et déconfinement, vous avez évoqué le manque d'informations. Qu'est-ce qu'on aurait pu ou dû faire pour que cela se passe un tout petit peu mieux ? Est-ce que vous avez pu mettre, de votre côté, un réseau en place et quels conseils pourriez-vous donner par rapport à votre vécu à ce niveau-là ?

Pour Jean-Marc Compère

Au minimum, on aurait pu veiller à l'information. Au minimum, les services qui étaient consacrés à donner de l'aide aux personnes auraient dû continuer à venir en aide. Si ce n'était pas une aide humaine directe, au moins une aide par contacts sociaux, par téléphone, par visite, par lettre. Non, on a vraiment été abandonnés. Abandonnés. On n'a pas reçu la moindre information pendant trois mois. On nous a abandonnés. On a mis la clé sous le paillason et on ne savait rien.

Quand ça a été le déconfinement, c'était la même chose, on a dû vivre au jour le jour, on n'a pas reçu d'informations. Je pense que dans n'importe quelle situation de détresse l'information est importante. Cela permet de pouvoir se fixer un objectif et permet de sortir de l'ornière qui nous entraîne vers le bas. Je pense que franchement, dans le confinement et le dès confinement, on a loupé ce pas important : faire un peu confiance aux gens, leur parler, les informer et leur demander ce dont ils avaient besoin. Je n'ai vu personne, je n'ai entendu personne qui m'a demandé ce dont mon fils avait besoin. Personne n'a demandé à mon fils ce dont il avait besoin non plus. Je crois que c'est la moindre des choses, quand tout le monde est dans la panade et qu'on veut essayer de sortir les gens, il ne faut pas les assister, il faut leur demander ce qu'ils veulent et essayer de mettre en place quelque chose, mais au moins les informer. On ne peut pas rester sans information dans des cas comme ceci. On ne sait même pas à quoi on devait s'attendre. On ne savait même pas ce qu'on pouvait espérer.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Question 5

Quels sont les avantages à être reconnu aidant proche auprès de la Mutualité ?

Pour Talissa Mupoy

Actuellement, il y a deux mesures. Premièrement, un aidant peut se rendre auprès de la mutuelle pour se faire connaître et avoir une reconnaissance générale sur base d'une déclaration sur l'honneur. Dans un second temps, il y a la possibilité de se faire reconnaître en vue de l'octroi du droit social dans le cadre du congé thématique aidant proche, dont on parlait. Pour l'instant, l'avantage qui est lié à cette reconnaissance, c'est ce congé. Souvent, quand les personnes nous posent des questions au téléphone, parfois certaines nous disent « pour moi, ça n'apporte rien ». Ce qu'on peut dire parallèlement à cela, dans l'assurance complémentaire des mutualités, c'est qu'il y a des interventions, comme des remboursements qui sont prévus. Par exemple, dans le cadre des services répit, des garde-malades ou alors des aides familiales, en fonction d'une mutualité à l'autre, les conditions sont différentes et c'est à chaque personne de retourner vers sa mutualité pour savoir ce qui existe est ce qui est proposé.

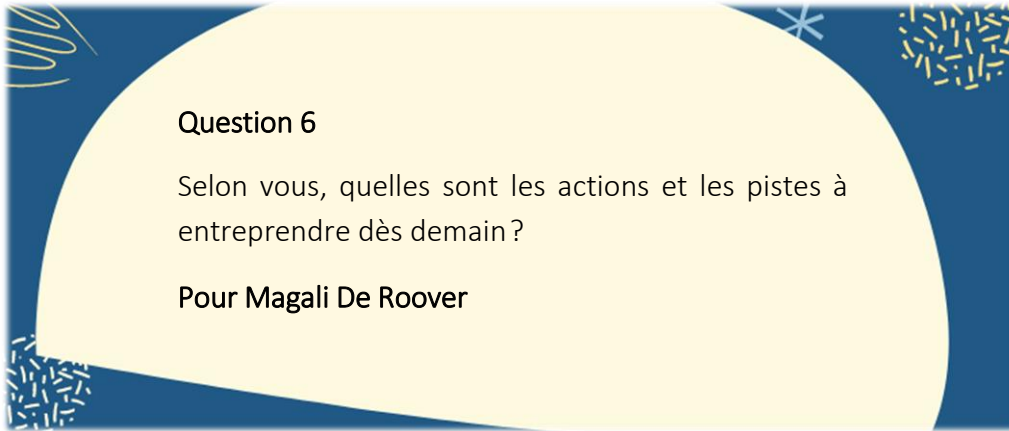


A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches



Question 6

Selon vous, quelles sont les actions et les pistes à entreprendre dès demain ?

Pour Magali De Roover

C'est de pouvoir continuer toute cette sensibilisation au sein du monde politique et du monde professionnel et de pouvoir agir en prévention dès le départ lorsqu'il y a des déclarations de dépendance pour limiter les dégâts, les difficultés auprès des jeunes aidants proches et leur permettre de se lancer dans une vie adulte plus choisie que subie.



Question 7

Je suis surprise par la faible proportion de personnes ayant des problèmes de santé au vu de la charge de travail des aidants proches. Dans quelle mesure pourrait-on affirmer que certains n'osent pas s'avouer porteurs de problèmes de santé ou ne veulent pas le reconnaître ?

Pour Delphine Ancel

C'est une question de perception et d'auto-diagnostic, avec toute la subjectivité que cela peut représenter parfois. Ici, je n'irai pas jusqu'à porter un jugement sur le fait que les gens osent ou pas l'avouer. Je parlerai plutôt de relativisme. Quand vous vous occupez au quotidien d'un enfant porteur d'un handicap ou de parents fortement dépendants, je pense qu'on relativise son propre état de santé. C'est ce qui fait sûrement qu'on va au-delà de certaines limites parce qu'on veut tenir bon et donc, on ne s'avoue pas être en mauvaise santé. C'est plus du relativisme qu'autre chose, à mon avis, avec tous les dangers que cela comporte d'aller trop loin dans ses limites.

[Sandrine Cesaretti – ASBL Espace Seniors]

Je voudrais compléter ce que Delphine disait par des témoignages de groupes de parole. Je pense que certains avaient honte d'avouer qu'ils en devenaient même malades, que cela pouvait être difficilement supportable psychologiquement. Il y a une culpabilité à dire qu'aider un parent, c'est difficile. Je pense qu'il y avait vraiment une culpabilité, une honte à « oser dire », parmi les personnes que j'ai rencontrées. Il a fallu vraiment tout un processus à ces personnes et un temps assez long pour mettre des mots sur le malaise qu'ils pouvaient ressentir. Certaines choses se passaient en eux dues à l'aide qu'ils prodiguaient et qui était très compliqué à gérer. Donc je pense qu'effectivement, il y a ces difficultés d'auto-évaluation et ces difficultés à oser avouer que les aides que nous prodiguons par choix ou pas, ce n'est pas la question. C'est difficile à porter.

Question 8

Quid du retard des politiques en la matière sur les réglementations et sur les aspects financiers ?

Pour Céline Feuillat

Au-delà de la reconnaissance qui a pris un paquet d'années, on parle de 2014, la mise en pratique le 1^{er} septembre 2020, ça a été chaud quand même. Au-delà de ça, on n'est pas à la pointe du soutien aux aidants quand on parle d'un mois de congé. Comme le disait Talissa, beaucoup de gens vont dire que cela ne les concerne pas. Mais si, cela les concerne. J'insiste sur ce point. Plus on fait masse, plus on fait masse en reconnaissance, plus on influence les politiques. Tant qu'on a pas cette masse critique pour influencer les politiques, on prendra encore beaucoup de temps. Je pense que tout doucement les politiques commencent à s'ouvrir à la situation des aidants.

Comme le témoignage de Monsieur Compère l'a montré, cette période sanitaire a été révélatrice de quelque chose qui existait déjà depuis très longtemps dans l'abandon des aidants, en dehors de cette période Covid. Donc il faut se faire reconnaître, même si on a pas accès aux congés, je pense que c'est important. Il y a quand même des ouvertures, mais on est en retard par rapport à d'autres pays. La France était en retard par rapport à nous en 2014. Là, elle nous a dépassés parce qu'il y a une loi globale. Cela ne concerne que la personne âgée, on est d'accord, mais ils sont beaucoup plus en avance. Donc effectivement, il faut continuer à mettre le pied dans la porte régulièrement, continuer à en parler, c'est le but de nos actions et on va continuer à le faire.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Conclusion

Nous arrivons au terme de ce webinaire. Je vous remercie toutes et tous au nom de l'ASPH pour ces échanges très riches, que ce soit de la part des intervenants ou des interventions du public. Les aidants proches sont beaucoup plus nombreux que ce qu'on pourrait croire de prime à bord, les profils sont aussi divers et variés et les réalités sont souvent compliquées. La crise sanitaire nous l'a d'ailleurs rappelée.

Suite aux interventions et à toutes les réactions, être dans proche, ce n'est pas un cas isolé. Certaines aides existent, donc autorisez-vous à faire appel à elles, à vous entourer, même si parallèlement, une vraie considération et acceptation de ce rôle est encore nécessaire de la part de nos politiques pour valoriser tout le travail fourni afin de permettre à ses proches de vivre dans des conditions dignes. Valoriser aussi tout le temps consacré à autrui qui entraîne, pour soi, parfois une perte de revenus ou de temps qui pourrait être consacré à autre chose. Être aidant proche, ce n'est pas forcément le choix, mais être conscient qu'ils existent dans notre société est capital et leurs actions se doivent d'être reconnues à leur juste valeur.

Encore un tout grand merci à tout le monde pour votre participation et votre implication. N'hésitez pas à nous contacter si jamais vous avez des questions particulières pour nos intervenantes et intervenants.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Coordonnées des intervenantes et intervenants



Delphine Ancel

Responsable des Etudes
Direction Marketing - Solidaris

Email : delphine.ancel@solidaris.be

Téléphone : 02 515 06 00



Sandrine Cesaretti

Chargée de projets Espace Seniors

Email : sandrine.cesaretti@solidaris.be

Téléphone : 02 515 06 18

www.espace-seniors.be



Jean-Marc Compère

Secrétaire général a.s.b.l. X-Fragile Europe

Email : jean-marc.compere@skynet.be

Téléphone : 087 54 25 02

www.x-fragile.eu



Magali De Roover

Jeunes Aidants & Proches

Email : magalideroover@gmail.com

Téléphone : 02 474 02 33

www.jeunesaidantsproches.be



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches



Céline Feuillat

Responsable politique et formation
Aidants proches a.s.b.l. Wallonie

Email : celine.feuillat@aidants.be

Téléphone : 081 14 03 38

www.aidants-proches.be



Talissa Mupoy

Assistante sociale à l'ASPH

Email : mupoy.talissa@solidaris.be

Téléphone : 02 515 04 20

www.asph.be



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches



À l'occasion de son centenaire (1920-2020), l'ASPH propose une **campagne** qui revient sur ses **100 ans de défis, de victoire et d'évolution tout en préparant le centenaire à venir.**

Au programme de la campagne :

- Une ligne du temps sur un site dédié qui reprend plus de 400 dates, classées par ordre chronologique et/ou thématiques ;
- De nombreuses archives mais aussi des vidéos qui croisent les regards de personnes en situation de handicap, de volontaires, d'experts du handicap et bien d'autres ;
- Des lignes du temps thématiques pour les sujets les plus complexes ;
- Un outil participatif qui vous permet de dessiner à nos côtés les 100 ans à venir !

Pour découvrir tout cela, une seule adresse :

www.centenaireduhandicap.be

À propos de l'ASPH

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis presque 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui Unia en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 à 1000 Bruxelles

Tél. : 02/515 02 65 – E-mail : asph@solidaris.be



A.S.P.H.

Accompagner un proche

www.asph.be

Événement mené dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches

Merci à l'ensemble des participants !

Une initiative de l'ASPH

**Plus d'informations sur les aidants proches
et les projets portés par l'ASPH :
www.asph.be**

Éditrice responsable :
Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.
Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

Une initiative de :

RPM – Bruxelles
IBAN : BE81 8778 0287 0124



Parce qu'un jour, nous serons

#TousAidantsProches