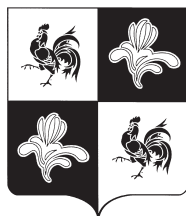


Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



23 juin 2026

SESSION ORDINAIRE 2025-2026

AUDITIONS

**sur la thématique des aidants-proches
(politique relative à la Famille)**

RAPPORT

fait au nom de la commission des Affaires sociales, de l'Action sociale,
de la Cohésion sociale, de la Famille et de la Santé

par Mme Farida TAHAR

SOMMAIRE

1. Désignation de la rapporteuse	3
2. Exposé introductif de M. Axel De Roover, président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants	3
3. Exposé de Mme Florence Mullié, coordinatrice de l'ASBL « Aidants proches Bruxelles »	3
4. Exposé de Mme Caroline Legrand, coordinatrice de l'ASBL « Jeunes Aidants proches »	6
5. Exposé de M. Axel De Roover, président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants	9
6. Échange de vues.....	12
7. Approbation du rapport.....	26
8. Annexe	27

Ont participé aux travaux : Mme Latifa Aït-Baala, M. Mustapha Akouz, Mme Ariane de Lobkowicz, Mme Anne-Charlotte d'Ursel, Mme Hanina El Hamamouchi, Mme Gladys Kazadi, Mme Amélie Pans (présidente), Mme Farida Tahar et Mme Cécile Vainsel.

Ont également assisté à la réunion : M. Jonathan de Patoul et Mme Cécile Jodogne (députés), ainsi que M. Axel De Roover, Mme Caroline Legrand et Mme Florence Mullié (personnes auditionnées).

Mesdames,
Messieurs,

La Commission des Affaires sociales, de l'Action sociale, de la Cohésion sociale, de la Famille et de la Santé a procédé, en sa réunion du 23 juin 2026, à des auditions sur la thématique des aidants proches (politique relative à la Famille).

Mme Amélie Pans (présidente) introduit la réunion en précisant qu'il a été décidé de tenir des auditions portant sur la thématique des aidants proches. Elle rappelle le rôle essentiel des aidants proches dans l'accompagnement des personnes âgées, malades, en situation de handicap ou encore en perte d'autonomie.

En Belgique, de nombreuses personnes assument cette responsabilité. Leur travail n'est pas toujours visible, s'effectue dans l'ombre sans toujours bénéficier d'une reconnaissance officielle.

La présidente estime donc que l'objectif des auditions de ce jour est de mieux comprendre les réalités qui sont vécues sur le terrain, d'identifier les leviers qui permettent de mieux connaître, soutenir et accompagner ces aidants.

1. Désignation de la rapporteuse

À l'unanimité des 9 membres présents, Mme Farida Tahar est désignée en qualité de rapporteuse.

2. Exposé introductif de M. Axel De Roover, président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants

M. Axel De Roover remercie la présidente pour l'organisation de cette audition et pour l'intérêt porté à la thématique des aidants proches.

Il rappelle que cette thématique est portée depuis vingt ans par l'ASBL Aidants proches et, à Bruxelles, depuis la sixième réforme de l'État, avec la création des ASBL Aidants proches – Bruxelles et Jeunes aidants proches.

La distinction entre ces deux associations s'explique par le fait que les besoins des aidants proches adultes et ceux des jeunes aidants proches sont différents. Il indique que ses collègues présenteront plus en détail les missions des ASBL Aidants proches –

Bruxelles et Jeunes aidants proches, les profils des aidants proches et des jeunes aidants proches ainsi que leurs besoins spécifiques.

Il annonce qu'il reprendra ensuite la parole afin de proposer une synthèse des actions qui pourraient être mises en

3. Exposé de Mme Florence Mullié, coordinatrice de l'ASBL « Aidants proches Bruxelles »

Mme Florence Mullié revient tout d'abord sur la définition de l'aidant proche. Celui-ci peut être toute personne, quel que soit le lien qui l'unit à la personne soutenue, qu'il s'agisse d'un lien familial, de voisinage, d'amitié ou encore d'un collègue. L'aide apportée peut concerner des situations très diverses, telles qu'un handicap physique ou mental, une maladie psychique ou toute autre pathologie.

L'intervenante précise que cette aide se caractérise avant tout par sa régularité. Elle requiert du temps, de l'organisation et s'ajoute à la vie familiale, sociale ou professionnelle de l'aidant. Elle intervient lorsqu'une personne connaît une perte d'autonomie, qu'elle soit durable, dégénérative ou non. Cette aide relève d'une démarche naturelle et volontaire, sans constituer pour autant un travail rémunéré ni une activité de volontariat au sens classique du terme.

Deux éléments apparaissent particulièrement importants dans cette définition. D'une part, la relation de proximité précède toujours la relation d'aide ou de soin. L'aidant est d'abord un proche et c'est ce lien affectif, construit parfois depuis de nombreuses années, qui continue à exister lorsque survient la maladie. D'autre part, la période d'aidance couvre une période parfois large. Elle débute souvent dès les premiers symptômes, avant même qu'un diagnostic ne soit posé, et se prolonge au-delà de la maladie, jusqu'à la période de « post-aidance ». Celle-ci correspond notamment au décès de la personne aidée ou à sa rémission et soulève alors des questions de reconstruction personnelle et d'identité pour l'aidant, dont le rôle a parfois occupé une place centrale durant de nombreuses années.

Abordant ensuite les effets de l'aidance, Mme Florence Mullié précise qu'il s'agit de conséquences possibles, qui ne concernent pas l'ensemble des aidants. Certaines personnes parviennent à trouver un équilibre grâce, parfois, aux soutiens dont elles disposent. Les situations rencontrées par l'association mettent toutefois en évidence plusieurs difficultés récurrentes.

Les premiers effets concernent la santé. Les aidants manquent fréquemment de temps pour prendre soin d'eux-mêmes et tendent à reléguer leur propre santé au second plan, la priorité étant donnée à la personne aidée. Cette situation peut entraîner des répercussions tant sur la santé physique que sur la santé mentale.

La vie privée et sociale est également affectée. Le temps consacré à l'accompagnement réduit les possibilités de maintenir des loisirs, une vie sociale ou familiale et peut conduire à une forme d'isolement. Par ailleurs, la relation entre l'aidant et la personne aidée évolue progressivement vers une relation centrée sur les soins, au risque d'effacer le lien initial qui les unissait, ce qui peut accentuer le sentiment d'isolement des deux personnes.

Enfin, les difficultés liées à la conciliation entre l'aidance et la vie professionnelle reviennent régulièrement dans les échanges avec les aidants. L'évolution de la maladie amène ceux-ci à rechercher des aménagements, des congés ou des dispositifs de soutien leur permettant de poursuivre leur activité professionnelle. Lorsque les solutions d'accueil font défaut, cette conciliation devient parfois impossible. L'intervenante relève également que certains aidants ignorent encore l'existence de dispositifs pourtant prévus à leur intention, tels que le congé d'aidant proche.

Elle évoque le cas d'une aidante qui, faute d'avoir connaissance des dispositifs existants, a finalement démissionné de son emploi. Cette situation illustre, selon elle, la nécessité de mieux faire connaître les aides disponibles, même si celles-ci restent encore insuffisantes. Elle mentionne également les situations d'absentéisme ainsi que les différences de pratiques entre entreprises : certaines sont sensibilisées à la réalité des aidants proches et mettent en place des adaptations, tandis que d'autres ne disposent pas des moyens ou de l'organisation nécessaires pour le faire. Elle souligne toutefois que l'adaptation des conditions de travail représente également un défi pour les employeurs.

L'oratrice insiste ensuite sur les aspects positifs de l'aidance. Celle-ci peut constituer une source d'accomplissement personnel, renforcer le sentiment d'utilité et rapprocher les aidants de leurs proches. Elle permet également de développer de nouveaux réseaux sociaux, notamment au travers d'associations de soutien liées à certaines maladies. Les aidants acquièrent en outre de nombreuses compétences, qu'il s'agisse de capacités d'organisation, d'une meilleure connaissance du secteur de l'aide et des services à Bruxelles ou encore de compétences relationnelles leur permettant d'accompagner une personne en situation d'angoisse ou présentant des comportements répétitifs.

Pour certains, cette expérience conduit même à une réorientation professionnelle ou à la création d'une structure en lien avec le vécu de leur période d'aidance.

Elle présente ensuite plusieurs données chiffrées. Les statistiques de la ligne d'écoute de l'association montrent que 64 % des personnes qui contactent le service sont des femmes. Elle cite également les données de l'association européenne Eurocarers (association européenne qui soutient et fait le lien entre les associations de soutien aux aidants proches), selon lesquelles 80 % des soins prodigués en Europe sont assurés par des aidants proches.

S'agissant de la Belgique, les chiffres officiels de Sciensano estiment à 13 % la proportion d'aidants proches au sein de la population, tandis qu'Eurocarers avance un taux de 22 %. Cet écart s'explique notamment par la difficulté qu'ont les personnes concernées à se reconnaître elles-mêmes comme aidants proches. Beaucoup considèrent en effet leur engagement comme naturel et ne s'identifient pas à ce statut, ce qui complique la visibilité du phénomène et l'établissement de statistiques précises.

Les aidants proches permettraient par ailleurs une économie équivalente à 2,5 % du produit intérieur brut belge, soit environ 12,5 milliards d'euros en Belgique. Cette estimation reflète l'ensemble des tâches qu'ils accomplissent au quotidien, notamment lorsqu'ils compensent les insuffisances de certains services ou les absences au sein des structures d'aide ou des services à domicile.

Revenant sur une étude de la Fondation Roi Baudouin, elle souligne que deux difficultés majeures continuent à ressortir de manière récurrente dans les échanges avec les aidants : le manque d'information et le manque de répit ou d'espaces de répit. Elle reprend l'exemple d'une aidante rencontrée la veille, qui ignorait l'existence du congé d'aidant proche et n'avait donc pas pu bénéficier d'un aménagement de sa vie professionnelle. Selon elle, l'accès à une information claire demeure un enjeu majeur. Quant au manque de répit, il renvoie à la difficulté, pour les aidants, de pouvoir s'accorder des moments de pause afin de retrouver un équilibre dans leur quotidien.

Elle souligne que le besoin de répit se heurte souvent à un sentiment de culpabilité. Beaucoup s'interrogent sur la légitimité de prendre du temps pour eux alors que leur proche est gravement malade ou en fin de vie. Elle insiste néanmoins sur la nécessité de reconnaître et d'accompagner ce sentiment afin de permettre aux aidants de préserver leur équilibre et de poursuivre leur engagement sur le long terme.

Elle relève également l'existence d'inégalités entre les différentes régions du pays. Les échanges entretenus avec les associations partenaires néerlandophones et wallonnes mettent en évidence des différences importantes tant dans les solutions proposées aux aidants que dans les moyens financiers accordés aux structures de soutien.

L'intervenante présente ensuite les missions de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, créée en 2016.

L'association concentre son action autour de trois missions principales.

La première concerne l'accueil et le soutien des aidants proches. À cette fin, l'association dispose notamment d'une ligne d'écoute dont la fréquentation a fortement augmenté au cours des six derniers mois. Elle indique qu'à ce stade de l'année, le nombre de sollicitations a déjà atteint celui enregistré sur l'ensemble de l'année précédente. Les aidants y recherchent principalement des informations sur les aides existantes, les démarches à accomplir ou les services susceptibles de les accompagner. Cette ligne d'écoute répond également à un besoin d'écoute et de soutien psychologique. Les aidants y trouvent un espace leur permettant d'exprimer les difficultés rencontrées au quotidien, de prendre du recul et de rechercher, avec les intervenants, des solutions favorisant un équilibre plus durable pour eux-mêmes, leur proche et leur famille.

Cette première mission comprend également l'organisation d'activités destinées aux aidants, notamment des groupes de parole. Ces rencontres favorisent le soutien entre pairs et permettent aux participants de partager leurs expériences. L'intervenante souligne qu'il est particulièrement marquant d'observer l'évolution des personnes qui participent régulièrement à ces groupes, tant le soutien mutuel qui s'y développe apparaît bénéfique. Des activités de répit sont également proposées à la Maison de l'Aidance, située à Laeken.

La deuxième mission s'adresse aux professionnels et aux étudiants. Elle consiste à sensibiliser et informer les futurs professionnels ainsi que les acteurs déjà en activité dans les secteurs de la santé et de l'aide. L'intervenante estime que la place actuellement accordée à la thématique des aidants proches dans certaines formations, notamment celle des médecins, demeure largement insuffisante alors que ces professionnels sont très fréquemment en contact avec les aidants. L'association œuvre dès lors au renforcement de cette sensibilisation. Elle constate d'ailleurs une évolution positive, avec un nombre croissant de cours reconduits d'année en année dans les universités ainsi qu'une augmentation des sollicitations émanant notamment des maisons médicales et des

maisons de repos. Cette mission contribue également à une meilleure identification des aidants proches et entraîne une augmentation des demandes adressées à l'association.

L'intervenante présente également le réseau « Bruxelles Région Aidante », qui rassemble des professionnels bruxellois dont l'activité n'est pas directement centrée sur les aidants proches mais qui sont néanmoins amenés, dans le cadre de leurs fonctions, à les rencontrer. Ce réseau vise à leur permettre de réfléchir à la manière avec laquelle ils peuvent, au sein de leur propre structure, contribuer à une meilleure prise en compte des aidants proches.

La troisième mission de l'association consiste à assurer un travail de relais auprès des pouvoirs publics. Elle repose sur la collecte des besoins et des difficultés exprimés quotidiennement par les aidants proches et les professionnels, afin de les faire remonter aux autorités compétentes et de rendre compte des réalités observées sur le terrain.

Elle évoque ensuite plusieurs projets transversaux, en particulier la Semaine des aidants proches, organisée depuis treize ans en Wallonie et à Bruxelles. Cette initiative permet à différents acteurs du secteur médico-social de proposer des activités à destination des aidants proches, telles que des petits-déjeuners organisés par des maisons de repos ou des soirées d'information mises en place par des communes, etc. Elle indique que la poursuite de cette semaine de sensibilisation a récemment fait l'objet d'une réflexion en raison de la charge de travail croissante de l'association. Si l'événement sera bien organisé cette année, son maintien à l'avenir demeure une préoccupation.

L'oratrice souligne ensuite la cohérence des différentes missions développées par l'association, qui visent à soutenir les aidants proches de manière globale et complémentaire. Elle relève toutefois que cette cohérence est rendue plus difficile par le mode de financement actuel. Les subventions accordées par l'administration sont réparties entre cinq subsides distincts, ce qui oblige les deux salariés de l'association à fractionner leur travail en fonction des différents projets subsidiés plutôt qu'en fonction des besoins des aidants. Cette organisation engendre une charge administrative importante et complique la définition des priorités. À titre d'exemple, elle explique qu'un projet subsidié à hauteur de 27.000 euros est arrivé à son terme et doit désormais faire l'objet d'une justification, ce qui mobilise du temps au détriment d'autres actions.

En conclusion, l'intervenante présente plusieurs actions que l'association souhaiterait développer mais qu'elle ne peut actuellement mettre en œuvre faute de moyens humains et financiers suffisants.

Elle cite tout d'abord le maintien dans l'emploi et la remise à l'emploi des aidants proches, soulignant que les personnes qui parviennent à conserver une activité professionnelle se sentent généralement plus équilibrées. Elle évoque également la post-aidance, période encore largement méconnue, durant laquelle un accompagnement spécifique pourrait faciliter la reconstruction des anciens aidants après la fin de leur rôle.

Elle mentionne également le développement d'activités de répit, aujourd'hui encore trop peu nombreuses à Bruxelles, la mise en place de rendez-vous individuels, l'organisation d'appels de suivi, ainsi que la création de nouveaux contenus de formation. À cet égard, elle relève que les maisons de repos sollicitent régulièrement l'association afin d'améliorer la collaboration entre les professionnels et les aidants proches, mais que celle-ci ne dispose actuellement pas des ressources nécessaires pour répondre à ces demandes.

4. Exposé de Mme Caroline Legrand, coordinatrice de l'ASBL « Jeunes Aidants proches »

Mme Caroline Legrand introduit ensuite la problématique des jeunes aidants proches en précisant que la présentation portera désormais sur le monde de l'enfance et de la jeunesse. Elle diffuse à cet effet le témoignage vidéo d'une jeune femme prénommée Jade.

Dans ce témoignage, celle-ci explique qu'elle n'avait pas conscience, durant son enfance, d'être une jeune aidante proche, ayant toujours connu sa mère souffrant d'épilepsie et d'alcoolisme. Les crises de sa mère lui paraissaient alors normales. Progressivement, elle s'est cependant retrouvée à surveiller son état de santé, interrompant son sommeil pour vérifier qu'elle n'était pas en train de faire une crise d'épilepsie et veillant à son heure de retour à la maison. Elle décrit une inversion des rôles, expliquant être devenue, selon ses propres termes, « la maman de sa maman ».

Elle indique que la situation est devenue particulièrement difficile durant la période du confinement lors de l'épidémie de Covid-19, lorsqu'elles se sont retrouvées seules au domicile. Elle devait alors gérer les crises de sa mère, assurer les courses, la préparation des repas, le ménage, la prise des médicaments et l'ensemble des tâches domestiques. Elle explique avoir atteint un point d'épuisement, tout en étant envahie par un sentiment de culpabilité. Elle estimait devoir aider sa mère en permanence, craignant notamment de se voir reprocher une non-assistance

à personne en danger si elle s'éloignait. Elle relate avoir finalement pris la décision de quitter le domicile, estimant que la situation devenait insoutenable pour toutes les deux.

Jade explique enfin que son rôle de jeune aidante a profondément bouleversé sa vie. À la suite de la perte du statut diplomatique dont bénéficiait sa mère, elle s'est retrouvée sans titre de séjour, tout en devant faire face seule aux difficultés administratives, financières et familiales.

À l'issue de cette vidéo, l'intervenante souligne que ce témoignage illustre de manière particulièrement parlante la réalité vécue par les jeunes aidants proches. Elle précise que l'association accompagne des jeunes âgés de cinq à vingt-cinq ans, avec des modalités d'intervention naturellement adaptées selon les âges.

Elle rappelle que la définition des jeunes aidants proches est similaire à celle des aidants adultes. La situation trouve son origine dans la maladie, un handicap, une perte d'autonomie, une assuétude, telle que l'alcoolisme évoqué dans le témoignage de Jade, ou encore dans des troubles de santé mentale, ces derniers concernant un nombre important de familles accompagnées par l'association.

L'intervenante souligne toutefois que les réalités des jeunes aidants justifient l'existence d'une structure distincte de celle consacrée aux aidants adultes. Si les conséquences de l'aidance présentent de nombreuses similitudes, elles interviennent à un moment de la vie où les jeunes sont en pleine construction personnelle, appelés à développer leur autonomie et à préparer leur avenir, ce qui rend leur situation particulièrement spécifique.

Elle présente ensuite plusieurs données chiffrées. Une étude menée à Bruxelles en 2017 montrait que 14 % des élèves de l'enseignement secondaire étaient concernés par cette réalité. Une étude réalisée à Liège en 2023, reposant sur la même méthodologie, estimait cette proportion à 20 %, des chiffres comparables aux estimations européennes, qui oscillent entre 14 % et 20 %. Elle précise également que les jeunes filles sont davantage concernées.

Enfin, l'intervenante met en évidence le caractère largement invisible de cette réalité. Au cours de l'étude bruxelloise, 80 % des élèves interrogés déclaraient ne connaître aucun jeune aidant proche dans leur classe, alors même que plusieurs de leurs camarades étaient concernés. Elle souligne ainsi l'existence d'un important tabou et d'un profond silence entourant cette situation.

Les jeunes aidants apportent avant tout une aide spontanée à leur famille, guidés par un élan naturel de solidarité et d'affection, en apportant le soutien qu'ils peuvent au moment où les besoins se présentent.

L'aide apportée par ces jeunes concerne aussi bien des gestes de la vie quotidienne que des soins physiques, voire médicaux. Elle cite le cas d'une enfant de huit ans qui changeait elle-même la poche stomacale de sa mère, faute d'autre personne pour le faire. Elle évoque également une jeune de dix ans qui interrompait son sommeil chaque nuit afin de vérifier le matériel d'incontinence de sa mère, alitée, et le remplaçait lorsque cela était nécessaire. Elle souligne que, derrière les murs des habitations, de nombreux jeunes sont amenés à gérer des responsabilités telles que l'élaboration du budget familial, la prise en charge de leurs frères et sœurs ou encore l'organisation du quotidien.

Elle explique que les réponses apportées par ces jeunes sont toujours conditionnées par leur âge et leur compréhension de la situation. Ils assument des responsabilités d'adultes avec un raisonnement d'enfant, ce qui peut conduire à des comportements inadaptés. Elle relate ainsi le cas d'une adolescente de quinze ans qui prenait la voiture de sa mère, sans permis de conduire, afin d'aller faire les courses pour nourrir sa famille. Selon cette jeune, il lui semblait moins dangereux de conduire prudemment que de laisser sa mère, souffrant d'alcoolisme, prendre le volant.

L'intervenante insiste sur le fait que, malgré des similitudes avec les aidants adultes, l'impact de l'aidance est différent chez les enfants et les adolescents. La perception du temps n'est pas la même à cinq ans qu'à l'âge adulte et les conséquences sur le développement s'en trouvent amplifiées. Les effets de l'aidance varient également selon que le jeune constitue l'aidant principal ou intervient en seconde ligne, ainsi qu'en fonction de la pathologie concernée. Les troubles de santé mentale et les assuétudes tendent notamment à éloigner l'entourage, contrairement à d'autres maladies, comme le cancer, qui suscitent davantage de mobilisation familiale.

L'intervenante souligne également l'importance de la reconnaissance du rôle de ces jeunes. Le fait de les identifier comme jeunes aidants proches et de valoriser les efforts qu'ils fournissent constitue, selon elle, un élément essentiel.

Abordant ensuite les risques auxquels ils sont confrontés, elle relève que ceux-ci présentent de nombreuses similitudes avec ceux observés chez les aidants adultes. Les jeunes apparaissent plus vulnérables sur le plan de la santé physique, ayant tendance à négliger leurs propres besoins et à ne pas

exprimer leurs difficultés afin de ne pas alourdir une situation familiale déjà compliquée.

Ils peuvent aussi souffrir d'un fort sentiment d'isolement. Même lorsqu'ils sont entourés d'amis, ces jeunes ont souvent le sentiment de vivre une expérience unique et pensent être les seuls confrontés à une telle situation, ce qui les conduit à garder le silence.

S'agissant de la scolarité, l'intervenante indique que les familles accompagnées signalent fréquemment de l'absentéisme dès l'enseignement primaire, tandis qu'au niveau secondaire, les situations de décrochage scolaire sont plus fréquentes.

L'association accompagne de nombreux jeunes âgés de dix-huit à vingt-cinq ans qui ont interrompu leur parcours scolaire au secondaire. Si certains parviennent malgré tout à poursuivre des études supérieures, d'autres sont complètement épuisés par leur situation familiale.

Elle observe que la réponse apportée par les établissements scolaires consiste souvent à faire redoubler ces élèves ou à les réorienter vers un autre type d'enseignement. Elle reprend à cet égard l'exemple de la fillette qui changeait la poche stomacale de sa mère à l'âge de huit ans et qui a été orientée vers l'enseignement spécialisé, alors même que son entourage estimait qu'elle aurait eu les capacités de devenir médecin.

L'intervenante évoque ensuite les difficultés d'accès aux loisirs. Celles-ci s'expliquent non seulement par des contraintes financières, mais également par des problèmes de mobilité. Les jeunes enfants dépendent souvent de leurs parents pour leurs déplacements et, lorsque ceux-ci sont eux-mêmes malades, il devient difficile, voire impossible, de participer à des activités extérieures.

Cette accumulation de difficultés peut engendrer du stress, de l'anxiété, une faible estime de soi, un sentiment de résignation et parfois du ressentiment. Revenant sur le parcours de Jade, elle précise que celle-ci a traversé une période de dépression importante. Elle ajoute que, lorsque sa mère, atteinte d'une démence liée à l'alcool, a été admise en maison de repos et qu'un administrateur de biens a été désigné, toutes les démarches ont été entreprises pour organiser la prise en charge de la mère, mais personne ne s'est préoccupé de Jade. Après la fermeture de l'appartement familial, celle-ci s'est retrouvée sans logement et a dû intégrer le secteur de l'aide aux personnes sans abri. Selon l'intervenante, cette situation illustre les ruptures de parcours auxquelles peuvent être confrontés les jeunes aidants proches lorsque leur propre situation n'est pas prise en considération.

L'oratrice aborde ensuite les besoins exprimés par les jeunes aidants. Ceux-ci souhaitent avant tout bénéficier de moments de répit, tant à domicile qu'à l'extérieur, ainsi que d'une meilleure reconnaissance de leur rôle. Si les procédures officielles de reconnaissance passent notamment par les mutualités, elles demeurent souvent difficiles d'accès pour les jeunes.

À défaut, elle procède elle-même à une reconnaissance informelle de leur statut afin de faciliter le dialogue avec les écoles ou les autres acteurs concernés. Elle indique que les établissements scolaires réagissent généralement de manière positive lorsqu'ils sont sensibilisés à cette réalité. Les jeunes expriment également un important besoin d'information et d'accompagnement afin de mieux comprendre les dispositifs existants et les droits auxquels ils peuvent prétendre.

L'intervenante souligne ensuite la nécessité de développer des dispositifs d'aide davantage adaptés à la réalité des familles. Elle prend l'exemple des services d'aide familiale qui interviennent à neuf heures du matin. Si cette aide est appréciable, elle intervient souvent trop tard pour les familles ayant des enfants, les principales difficultés se situant avant le départ pour l'école. Elle plaide dès lors pour des services plus flexibles, capables d'intervenir plus tôt dans la journée ou de soutenir, par exemple, le transport scolaire.

Elle insiste également sur l'importance de rompre l'isolement des jeunes aidants. Les principaux freins à la demande d'aide résident, selon elle, dans un sentiment de loyauté envers leurs parents. Demander de l'aide est souvent vécu comme une forme de trahison ou comme une manière de reconnaître qu'ils ne parviennent plus à faire face à la situation familiale. À cela s'ajoute une crainte particulièrement forte : celle d'être séparés de leur famille. Cette peur est également présente chez les parents, qui redoutent qu'une demande d'aide soit interprétée comme une incapacité à assumer leur rôle parental. Les enfants intègrent rapidement cette inquiétude et hésitent dès lors à parler de leur situation. L'intervenante estime dès lors qu'il est essentiel de rechercher des solutions avec l'ensemble de la famille plutôt que d'alimenter cette peur.

Sur la base de ces constats, des besoins exprimés par les jeunes et des difficultés identifiées, l'association a élaboré un plan d'action centré sur leur accompagnement. Celui-ci repose sur un soutien au plus près des familles, comprenant un accompagnement familial, des interventions à domicile lorsque cela s'avère nécessaire ainsi que des activités de répit.

L'intervenante illustre l'intérêt de ces activités en revenant sur le cas de la fillette de dix ans qui se levait

chaque nuit pour changer le matériel d'incontinence de sa mère. Au cours d'une activité de répit organisée par l'association, les intervenants ont constaté qu'elle s'endormait en pleine journée. La relation de confiance établie avec l'équipe lui a permis d'expliquer qu'elle interrompait systématiquement son sommeil pour surveiller sa mère. Cette confiance a ensuite permis d'en discuter avec le père et de revoir notamment l'organisation des passages de l'infirmière à domicile.

Elle souligne qu'avec les jeunes enfants, l'accompagnement passe avant tout par l'action et les activités partagées, davantage que par des groupes de parole. C'est en créant cette relation de confiance que les jeunes acceptent progressivement d'évoquer leur situation et que les professionnels peuvent leur transmettre les informations utiles.

L'intervenante indique que les situations rencontrées révèlent fréquemment des épisodes de scarification, des périodes de dépression, des décrochages scolaires ou encore des fugues. L'accompagnement proposé par le service vise précisément à prévenir et prendre en charge ces difficultés.

Cette mission est actuellement assurée par une équipe composée d'elle-même à temps plein, d'une éducatrice spécialisée employée à quatre cinquièmes temps et d'une assistante sociale à mi-temps. L'association mène également de nombreuses actions de formation, d'information et de sensibilisation auprès des écoles, du grand public, des responsables politiques et des parents.

Elle présente ensuite l'équipe mobile, composée d'une psychologue à mi-temps, d'une ergothérapeute, d'une assistante sociale à mi-temps ainsi que d'une secrétaire. Selon elle, ce dispositif constitue une initiative unique en Belgique. Il permet d'intervenir directement auprès des familles, notamment dès l'hôpital, afin de préparer le retour à domicile. Ce travail associe les professionnels hospitaliers, les parents et les différents services amenés à intervenir au sein de la famille afin d'organiser un véritable réseau de soutien. L'objectif est de permettre à chaque membre de la famille, y compris aux enfants, de comprendre les conséquences de la situation d'aidance et de construire des réponses concrètes adaptées à leurs besoins.

L'ensemble de ces activités est organisé au sein de la Maison de l'Aidance, qu'elle décrit comme un lieu possédant une identité propre et réunissant plusieurs partenaires, parmi lesquels Casa Clara, FratriHa et le réseau SAM. Diverses activités de répit y sont proposées, notamment grâce à un partenariat avec Casa Clara permettant de mettre à disposition un jacuzzi, un espace Snoezelen ainsi que des séances de mas-

sage destinées à favoriser la détente et le relâchement des tensions.

L'intervenante annonce également le développement d'un nouveau projet rendu possible grâce au soutien de la Fondation Roger de Spoelberch, qui a permis l'acquisition de la maison voisine de la Maison de l'Aidance. Ce nouveau bâtiment poursuivra trois objectifs principaux : favoriser la mise en autonomie des jeunes afin d'éviter que d'autres situations comparables à celle de Jade ne se produisent, offrir des solutions de répit permettant à certains jeunes de s'éloigner temporairement de leur environnement familial et disposer d'un espace où ils pourront être accompagnés dans leurs démarches, notamment en matière de logement, de gestion budgétaire ou de retour vers la scolarité.

Elle souhaite également attirer l'attention sur une difficulté particulièrement préoccupante : certains parents renoncent à se faire soigner parce qu'ils craignent de devoir laisser leurs enfants seuls au domicile durant leur hospitalisation ou leur prise en charge médicale.

Une autre problématique particulièrement préoccupante est celle de l'absence de solutions pour les familles lorsqu'un parent doit être hospitalisé. Elle explique que certaines familles vivent dans un isolement tel qu'elles ne disposent d'aucun réseau susceptible de prendre temporairement le relais.

Elle rapporte notamment le cas d'une mère qui devait accompagner l'un de ses enfants à l'hôpital tout en ayant deux autres enfants à charge au domicile. Dépourvue de toute solution, elle s'interrogeait sur le choix impossible auquel elle était confrontée : laisser un enfant seul à l'hôpital ou laisser les deux autres seuls à la maison.

Un autre exemple concerne une mère atteinte d'un cancer et suivie en soins palliatifs. Celle-ci se rendait chaque matin à l'hôpital pour recevoir son traitement, rentrait ensuite à son domicile afin de préparer les repas et d'être présente lorsque ses enfants revenaient de l'école, avant de retourner à l'hôpital en soirée pour poursuivre ses soins. L'intervenante souligne l'extrême difficulté d'une telle organisation. Certains parents vont jusqu'à renoncer à leurs propres soins, faute de solution pour leurs enfants, ou se résignent à les confier ponctuellement à un voisin chargé de vérifier que tout se passe bien.

L'association a réalisé un état des lieux de cette problématique et constate qu'il n'existe actuellement aucune réponse adaptée. Si des mesures de placement peuvent être envisagées dans certaines situations, elle estime qu'il n'est ni souhaitable ni proportionné de judiciaireiser ces situations temporaires

en mobilisant le SAJ, le SPJ ou des institutions de placement pour une hospitalisation de quelques jours seulement.

Dans cette perspective, l'intervenante explique que le nouveau projet développé autour de la seconde maison permettra également d'accueillir temporairement des familles et des fratries confrontées à ce type de situation. Le bâtiment est désormais acquis et un budget de rénovation de 350.000 euros est nécessaire. À ce stade, 110.000 euros ont déjà été réunis, tandis que l'association poursuit activement ses recherches de financements complémentaires. Elle insiste toutefois sur le fait que l'obtention d'un agrément constituera l'enjeu principal pour permettre la concrétisation de ce projet. Selon elle, la motivation et l'engagement de l'équipe permettent déjà de réaliser de nombreuses avancées, mais la reconnaissance institutionnelle demeure indispensable.

L'intervenante clôt enfin sa présentation en projetant quelques photographies illustrant les activités organisées à la Maison de l'Aidance avec les jeunes accompagnés par l'association.

5. Exposé de M. Axel De Roover, président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants

M. Axel De Roover prend la parole et relève en préambule que l'ensemble des partis politiques rencontrés par les associations ont exprimé leur volonté de soutenir les aidants proches.

Il souligne également que, pour la première fois, les accords de majorité conclus à différents niveaux de pouvoir mentionnent explicitement les aidants proches depuis la création de ces ASBL. Il considère cette évolution comme particulièrement importante et estime qu'il convient désormais de transformer cette volonté politique en actions concrètes. Il indique que les besoins essentiels des aidants proches peuvent être résumés autour de trois axes : la reconnaissance, le soutien et l'information.

S'agissant de la reconnaissance, il évoque d'abord la reconnaissance sociétale. Il rappelle qu'une loi de reconnaissance des aidants proches existe désormais. Si cette loi est longtemps restée, selon ses termes, une « coquille vide », il rappelle que les associations avaient toujours considéré qu'il était préférable de disposer d'un cadre juridique susceptible d'être progressivement complété par des mesures concrètes. Il indique avoir appris, avant le début de

la réunion, que le ministre Van den Broeck venait de présenter un plan consacré au soutien des aidants proches. Sans avoir encore pu en prendre connaissance, il précise que plusieurs mesures lui ont déjà été présentées comme positives et considère qu'il s'agit d'une avancée encourageante.

Il estime toutefois que cette reconnaissance ne doit pas se limiter au niveau fédéral. Selon lui, les entités fédérées, les communes, les provinces, les mutualités et l'ensemble des acteurs concernés doivent également s'appuyer sur cette reconnaissance légale pour développer leurs propres dispositifs de soutien et remplir cette ancienne « coquille vide ».

À titre d'exemple, en ce qui concerne la Région de Bruxelles-Capitale, il évoque les difficultés de stationnement rencontrées par les aidants proches lorsqu'ils effectuent des démarches ou des courses pour la personne aidée. Il indique que certaines communes ont déjà instauré une carte de stationnement spécifique pour les aidants proches et suggère d'étendre ce dispositif à l'ensemble du territoire bruxellois en collaboration avec Parking.brussels.

Il plaide également pour une prise en compte systématique des conséquences des politiques publiques sur les aidants proches. Il invite les parlementaires à s'interroger, lors de l'élaboration des lois ou du contrôle de l'action gouvernementale, sur les effets que chaque mesure est susceptible d'avoir sur les aidants proches ou les jeunes aidants proches. Il rappelle, à cet égard, l'exemple précédemment évoqué d'une jeune fille de quinze ans conduisant le véhicule de sa mère afin d'assurer les besoins de sa famille, afin d'illustrer le fait que certaines réalités demeurent largement méconnues si elles ne sont pas explicitement prises en considération. Il invite par ailleurs les commissaires à interroger les associations en amont pour évaluer l'impact de diverses politiques sur les aidants proches.

Enfin, il insiste sur la nécessité de simplifier les démarches administratives. Il souligne que les aidants proches doivent continuellement répéter leur situation et justifier leurs demandes auprès de multiples administrations. Il rapporte également un constat dressé par l'équipe mobile de soutien et de prévention à l'aide, selon lequel certaines familles se retrouvent totalement bloquées dans leurs démarches administratives faute de disposer d'un ordinateur permettant notamment d'utiliser leur carte d'identité électronique, d'activer l'application Itsme ou d'accomplir les formalités administratives en ligne. Dans de telles situations, de nombreuses démarches administratives deviennent impossibles à accomplir, ce qui constitue, selon lui, un obstacle concret supplémentaire pour les aidants proches.

Il estime également nécessaire de créer les conditions permettant aux employeurs d'offrir davantage de flexibilité aux aidants proches, ainsi qu'aux établissements scolaires de mieux répondre aux besoins spécifiques des jeunes aidants proches. Il rappelle que les aidants proches adultes souhaitent, dans la mesure du possible, conserver une activité professionnelle, tandis que les jeunes aidants doivent pouvoir poursuivre leur scolarité dans de bonnes conditions. Il considère que les pouvoirs publics peuvent impulser cette évolution en encourageant les employeurs et les écoles à adapter leurs pratiques.

Abordant ensuite la reconnaissance au sein des secteurs professionnels, il insiste sur l'importance de sensibiliser et surtout de former les professionnels de la santé, de l'aide, du soin et de la jeunesse. Il relève que les médecins et autres professionnels de la santé se concentrent souvent sur la maladie du patient sans prendre suffisamment en considération l'entourage aidant. Or, selon lui, une intervention médicale peut avoir des répercussions importantes sur l'organisation familiale et sur les aidants proches. À défaut d'intégrer cette dimension, le patient lui-même risque de subir un stress supplémentaire susceptible d'influencer son rétablissement. Il estime dès lors indispensable d'intégrer cette approche dans la prise en charge globale.

Il rappelle également que les contenus consacrés aux aidants proches dans les cursus de formation demeurent très limités, citant l'exemple des études de médecine où seule une heure de cours serait consacrée à cette thématique durant l'ensemble de la formation. Selon lui, cet enseignement devrait être considérablement renforcé.

L'intervenant évoque ensuite la situation des aides familiales, relevant qu'il s'agit d'une compétence de la Commission communautaire française. Il estime que celles-ci devraient pouvoir intervenir également au bénéfice de l'aidant proche vivant sous le même toit que la personne aidée. Il rapporte que certains services refusent, par exemple, d'effectuer des tâches ménagères au profit de l'aidant proche, au motif que leur intervention est exclusivement destinée au bénéficiaire. Il considère cette situation comme incohérente.

Il souligne à ce sujet que les aides familiales ne perçoivent pas toujours la réalité de l'engagement des jeunes aidants. À titre d'exemple, il indique qu'un adolescent vu en journée devant son ordinateur peut être perçu comme inactif, alors qu'il a consacré une partie de la nuit aux soins ou à l'accompagnement de son proche. Selon lui, une meilleure connaissance de ces réalités permettrait d'adapter les interventions des professionnels.

Il plaide également pour l'ouverture de droits spécifiques en faveur des aidants proches dans le cadre des assurances complémentaires proposées par les mutualités. Il indique toutefois que l'Office de contrôle des mutualités (OCM) s'oppose actuellement à de telles initiatives, considérant qu'elles seraient discriminatoires. L'intervenant estime, au contraire, que l'absence de reconnaissance spécifique des aidants proches constitue en elle-même une forme de non-reconnaissance de leur situation particulière et représente une difficulté.

L'intervenant poursuit en estimant que la reconnaissance des aidants proches doit également être développée auprès de l'ensemble de la population. Selon lui, cette reconnaissance passe par une sensibilisation aux effets positifs de la solidarité de proximité. Il souligne que l'accompagnement ne repose pas uniquement sur l'aidant proche, mais également sur l'entourage de celui-ci, appelé à soutenir tant l'aidant que la personne aidée. Renforcer cette solidarité contribuerait, selon lui, à permettre aux aidants proches de mieux s'identifier eux-mêmes comme tels.

Il insiste sur l'importance de cette auto-reconnaissance, qu'il considère comme un véritable outil de prévention. Lorsqu'un aidant prend conscience de ce qu'il assume et que cette réalité est reconnue socialement, la charge ressentie devient, selon lui, moins lourde.

À cet égard, il évoque les travaux d'une chercheuse de l'École de santé publique de l'Université libre de Bruxelles, dans le cadre d'une chaire universitaire financée par Partenamut. Les premiers résultats présentés montreraient que le niveau de reconnaissance sociale et personnelle des aidants proches influence directement leur santé mentale. Selon les différentes situations (aidant reconnu ou non par la société, se reconnaissant ou non lui-même comme aidant), les niveaux de détresse psychologique observés diffèrent sensiblement. L'intervenant estime que ces résultats démontrent l'intérêt de développer des mesures de reconnaissance, qu'il considère par ailleurs comme relativement peu coûteuses puisqu'elles reposent essentiellement sur la sensibilisation, la formation (déjà existante) et une meilleure prise en considération des aidants proches.

Abordant ensuite la question du soutien, il indique que celui-ci passe avant tout par l'écoute des aidants proches, la possibilité pour eux de partager leurs difficultés et de bénéficier d'un relais pour leurs préoccupations. Il rappelle que ces missions sont assurées par les associations spécialisées, sans revenir sur les activités déjà présentées par ses collègues.

Il souligne également l'importance des services spécifiquement dédiés aux aidants proches ainsi que

des nombreuses initiatives développées par d'autres associations, proposant tant des solutions de répit que des dispositifs d'accompagnement, les deux étant, selon lui, complémentaires, en particulier pour les jeunes aidants proches. Il mentionne également certaines initiatives développées au sein d'établissements hospitaliers, où des projets spécifiques d'accompagnement des aidants proches ont été mis en place.

L'intervenant rappelle enfin que le soutien aux aidants proches suppose également de disposer de solutions adaptées pour les personnes aidées. Il estime que le secteur des soins à domicile connaît actuellement des difficultés importantes et que sa capacité de prise en charge demeure insuffisante, tout comme celle des coordinations de soins à Bruxelles dans leur configuration actuelle.

Selon lui, cette situation risque encore de s'aggraver dans les prochaines années. Il souligne également la nécessité de disposer d'un nombre suffisant de centres d'accueil de jour et de structures d'hébergement afin de permettre aux aidants proches de poursuivre une activité professionnelle ou une scolarité.

Il conclut ce point en rappelant que l'ensemble de ces dispositifs de soutien nécessite des moyens financiers suffisants. Tout en reconnaissant les contraintes budgétaires auxquelles sont confrontées les Régions et les Communautés, il estime qu'un renforcement des politiques en faveur des aidants proches ne pourra intervenir sans ressources adaptées.

L'orateur insiste ensuite sur la nécessité de pérenniser les actions existantes. Il relève que de nombreux projets de soutien aux aidants proches, développés tant par les associations que par certaines institutions, reposent sur des subsides ponctuels, des financements accordés par la Fondation Roi Baudouin ou d'autres fondations, ou encore sur l'engagement personnel d'un professionnel particulièrement sensibilisé à cette thématique. Or ces initiatives disparaissent souvent lorsque les financements prennent fin ou que la personne qui les portait quitte le service. Il estime dès lors indispensable d'assurer la pérennité de ces actions tout en maintenant une diversité d'initiatives.

Abordant le troisième axe, consacré à l'information, il souligne l'importance d'accompagner tant les aidants proches que les bénéficiaires et les professionnels afin qu'ils puissent identifier rapidement les solutions les plus adaptées à leurs besoins.

À titre d'exemple, il évoque le cas d'une personne qui se présente dans un CPAS pour une problématique sans lien apparent avec l'aide à un proche, mais dont la situation révèle, au fil de l'entretien, qu'elle

accompagne quotidiennement un parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Selon lui, si les travailleurs sociaux disposaient d'une meilleure connaissance des dispositifs existants, ils pourraient orienter ces personnes vers des services adaptés, tels que les coordinations de services et de soins à domicile, alors même que celles-ci n'auraient jamais pensé à rechercher spontanément ce type d'information. Il considère que les professionnels doivent pouvoir accéder facilement à une information centralisée afin de mieux orienter les personnes qu'ils rencontrent.

C'est finalement dans cette perspective qu'il présente l'ASBL SAM – Réseau des aidants, dont il est administrateur délégué et membre fondateur. Il explique que cette association a développé une plateforme informatique destinée à centraliser les informations utiles aux aidants proches et à faciliter la recherche de solutions adaptées aux besoins spécifiques et locaux.

Il reconnaît que cet outil demeure complexe à développer et estime que son évolution nécessitera encore des investissements en matière d'innovation sociale, notamment afin d'y intégrer des fonctionnalités reposant sur l'intelligence artificielle. L'association souhaiterait déposer un projet auprès d'Innoviris afin de poursuivre ce développement.

L'efficacité d'une telle plateforme dépendra cependant largement de son appropriation par les utilisateurs. Comparant son fonctionnement à celui des applications de trafic en temps réel, il explique que plus le nombre d'utilisateurs sera élevé, plus les informations seront complètes, fiables et utiles. Selon lui, cette plateforme doit pouvoir être utilisée non seulement par les aidants proches et les personnes aidées, mais également par l'ensemble des professionnels de l'aide sociale et des soins, afin de faciliter l'orientation vers les dispositifs existants.

6. Échange de vues

Mme Amélie Pans (présidente) remercie les intervenants pour la présentation. Elle ajoute que l'essentiel se situe souvent autour de la communication, savoir où trouver l'information. Cela démontre l'intérêt d'un point de contact unique pour que les personnes puissent bénéficier de toute l'information nécessaire, et évidemment savoir identifier ce point de contact unique.

Mme Ariane de Lobowicz (MR) remercie les intervenants pour leur présence au Parlement ainsi que pour le travail important qu'ils accomplissent quotidiennement.

Elle relève que l'actualité du jour est particulièrement opportune, en référence au lancement, le matin même, du plan d'action fédéral en faveur des aidants proches par le ministre Frank Vandenbroucke, accompagné de David Clarinval et d'Éléonore Simonet. Elle rappelle que ce plan vise notamment à lever plusieurs obstacles administratifs au travers de la création d'un point d'information central, de la prolongation automatique de la reconnaissance des aidants proches, de la simplification des formulaires ou encore de l'intégration de l'aidant proche dans le dossier médical global.

Consciente que les intervenants viennent à peine de prendre connaissance de ce plan, elle précise qu'elle ne souhaite pas les interroger sur son contenu de manière approfondie. Elle leur pose toutefois deux questions : les associations de terrain ont-elles été consultées lors de son élaboration et les mesures annoncées répondent-elles, selon elles, aux besoins observés sur le terrain ou subsistent-il encore des zones d'ombre ?

Elle rappelle que cette audition met une nouvelle fois en évidence le fait que le système de santé et d'accompagnement repose largement sur l'engagement de femmes, d'hommes, mais aussi d'enfants et d'adolescents qui agissent dans l'ombre, alors que leur contribution demeure encore trop peu visible. Elle insiste sur un principe fondamental : les aidants proches ne peuvent devenir les suppléants des pouvoirs publics. Leur engagement doit être reconnu, soutenu et rester soutenable dans la durée.

Elle souhaite ensuite interroger les intervenants sur plusieurs enjeux qu'elle estime prioritaires.

En matière de simplification administrative, elle relève qu'un aidant proche bruxellois est amené à s'adresser à une multitude d'interlocuteurs (mutuelle, ONEM, Iriscare, service PHARE, commune, CPAS ou encore associations), ce qui rend le parcours particulièrement complexe et potentiellement décourageant. Elle demande dès lors quelle étape administrative il conviendrait, selon eux, de supprimer en priorité.

Concernant les dispositifs de répit, elle souhaite savoir s'ils sont aujourd'hui suffisants et correctement répartis sur le territoire bruxellois ou si d'importantes disparités subsistent entre les communes. Elle s'interroge également sur l'existence éventuelle de subsides communaux en faveur des associations.

Elle interroge ensuite les intervenants sur le rôle joué par les aidants proches dans le maintien à domicile et demande s'ils disposent de données ou d'estimations permettant de mesurer leur contribution à la prévention des hospitalisations ou des placements en institution.

S'agissant des jeunes aidants proches, elle rappelle qu'une attention particulière doit leur être portée. Ayant compris que l'association disposait d'une ligne d'écoute permettant de les identifier, elle demande par quels autres moyens ces jeunes peuvent être repérés en dehors de ces lignes d'écoute.

Plus généralement, elle constate que, malgré les nombreuses initiatives développées à Bruxelles ces dernières années, les associations continuent de faire état d'un manque de reconnaissance et de difficultés persistantes sur le terrain. Elle demande dès lors si ces difficultés relèvent principalement d'un manque de moyens, d'un déficit de coordination institutionnelle ou d'un manque de priorisation politique.

Selon elle, il est possible d'améliorer le soutien aux aidants proches non seulement en créant de nouveaux dispositifs, mais aussi en renforçant la lisibilité, la coordination et l'accessibilité des mécanismes existants.

Enfin, elle demande si certaines bonnes pratiques mises en œuvre à l'étranger pourraient être transposées à Bruxelles.

En conclusion, elle souligne que le soutien aux aidants proches ne constitue pas uniquement une politique sociale, mais également une politique de prévention particulièrement efficace. Chaque situation d'épuisement évitée permet, selon elle, de préserver l'équilibre d'une famille et de réduire la pression exercée sur le système de santé. Elle remercie enfin les intervenants pour les réponses qu'ils apporteront à ces différentes questions.

Mme Cécile Vainsel (PS) remercie tout d'abord les intervenants pour leur présence, soulignant combien leur témoignage est essentiel pour sensibiliser les parlementaires aux réalités de terrain vécues par les aidants proches. Elle estime que chacun est, tôt ou tard, confronté à cette réalité, directement ou indirectement, à travers l'accompagnement d'un proche malade, en situation de handicap ou vieillissant.

Elle rappelle que cette audition fait suite à une rencontre entre son groupe politique et les associations, rencontre qui les avait particulièrement marqués tant par les témoignages recueillis que par les difficultés rencontrées dans le travail quotidien des intervenants. Elle affirme que l'objectif de cette démarche ne se limite pas à évoquer la situation des aidants proches, mais vise à traduire leurs demandes, recommandations et revendications en réponses politiques concrètes, malgré le contexte budgétaire difficile auquel est confrontée la Commission communautaire française.

Évoquant les réformes engagées au niveau fédéral, elle se réjouit que le statut des aidants proches soit désormais considéré comme une priorité et constate avec satisfaction que l'ensemble des groupes politiques semblent aujourd'hui converger sur cette question. Selon elle, il est indispensable de lutter contre la précarité qui accompagne souvent ce rôle. Elle souligne que les aidants proches rendent un service considérable à la collectivité en évitant de nombreuses dépenses dans les secteurs de la santé et de l'action sociale. Il lui paraît donc légitime que l'État reconnaisse cet engagement en favorisant une réelle conciliation entre la vie privée et la vie professionnelle, y compris pour les jeunes aidants.

Abordant ensuite les questions de fond, elle souhaite savoir si les associations ont été associées aux échanges avec le niveau fédéral dans le cadre de la révision du statut des aidants proches. Elle les interroge également sur leur position concernant une éventuelle sortie de ce statut du régime de l'assurance chômage, ainsi que sur le moratoire d'un an accordé dans le cadre de la réforme du chômage, son impact et les pistes de réforme qu'elles préconisent pour améliorer le dispositif actuel.

Elle demande également quelles sont, selon elles, les perspectives d'évolution en matière de reconnaissance, d'accompagnement et de soutien des aidants proches, adultes comme jeunes, et quelles mesures devraient être renforcées au niveau de la Commission communautaire française. Elle souhaite en outre connaître les soutiens dont bénéficient actuellement les associations de la part de cette institution.

Elle estime par ailleurs que la simplification administrative doit concerner non seulement les aidants proches, mais aussi les structures qui les accompagnent. Constatant la lourdeur des démarches nécessaires à l'obtention de leurs moyens de fonctionnement, elle considère qu'il conviendrait d'alléger ces procédures afin de permettre aux associations de consacrer davantage de temps à leurs missions de première ligne.

Elle revient ensuite sur la question de la formation des professionnels. Elle demande quels acteurs (médecins, infirmiers, assistants sociaux ou autres) demeurent insuffisamment sensibilisés au repérage précoce des besoins des aidants proches avant qu'ils ne basculent dans l'épuisement ou le burn-out.

Elle s'interroge également sur l'efficacité réelle des dispositifs de répit existants et souhaite savoir dans quelle mesure leur renforcement permettrait de prévenir durablement l'épuisement des aidants. Elle invite les intervenants à préciser les ressources et les leviers supplémentaires dont ils auraient besoin pour renforcer leur accompagnement.

S'agissant des jeunes aidants proches, elle estime que de nombreux éléments ont déjà été exposés, mais souhaite néanmoins attirer l'attention sur les obstacles invisibles auxquels ils restent confrontés. Elle interroge enfin les intervenants sur les moyens de renforcer la prévention de la précarité des aidants proches, ainsi que sur les acteurs qui devraient être davantage mobilisés afin d'améliorer les actions de sensibilisation et de toucher les personnes les plus éloignées des dispositifs d'aide, dont la détresse demeure souvent invisible.

Mme Latifa Aït-Baala (PS) remercie à son tour les intervenants ainsi que sa collègue pour leurs interventions complémentaires. Elle rappelle que ce n'est pas la première fois que son groupe échange avec les associations sur cette thématique et souligne, comme elle l'a déjà fait à plusieurs reprises, l'ampleur des défis auxquels elles sont confrontées. Elle rappelle également que cette audition intervient au lendemain de la Journée internationale des aidants proches.

Revenant sur les chiffres présentés, elle relève que quelque 30.000 aidants proches sont officiellement reconnus, tout en rappelant que le nombre réel de personnes apportant régulièrement une aide informelle est bien supérieur.

Elle estime qu'il conviendrait de soutenir les associations, notamment dans le cadre du nouvel agrément évoqué au cours de la présentation. Elle souligne également l'intérêt de la plateforme développée par le réseau SAM avec l'idée d'introduire un projet auprès d'Innoviris, qui constitue une piste particulièrement prometteuse, même si elle rappelle que cet organisme connaît actuellement d'importantes contraintes budgétaires. Selon elle, cet outil pourrait utilement renforcer les activités des associations par l'intelligence artificielle.

Elle souligne également l'intérêt des données présentées concernant les économies importantes générées par l'engagement des aidants proches pour la collectivité.

Relevant ensuite que les intervenants ont évoqué des différences de soutien entre les Régions, elle demande si certaines mesures mises en œuvre en Wallonie ou en Flandre pourraient utilement inspirer la Région de Bruxelles-Capitale.

Elle revient ensuite sur les chiffres cités de Sciensano, selon lesquels les aidants proches représenteraient officiellement 13 % de la population belge, contre une estimation de 22 % selon d'autres sources. Elle demande si des données plus précises existent pour la Région de Bruxelles-Capitale.

Elle rappelle par ailleurs que l'aidance est, de manière générale, une question de genre.

Revenant au plan d'action fédéral présenté le jour même, elle précise qu'elle ne souhaite pas demander une analyse détaillée du dispositif, mais suppose que les associations ont été consultées lors de son élaboration. Elle les invite à partager, le cas échéant, leurs premières impressions et leur demande également comment elles envisagent la coopération entre les différents niveaux de pouvoir dans ce domaine.

Enfin, évoquant plus particulièrement les jeunes aidants proches, elle rappelle avoir déjà rencontré Jade. Elle regrette que, malgré les références fréquentes à l'intérêt supérieur de l'enfant dans les politiques publiques, les moyens effectivement consacrés à cet objectif demeurent insuffisants. Elle estime que cette situation est regrettable et remercie les intervenants pour les réponses qu'ils apporteront.

Mme Hanina El Hamamouchi (PTB) remercie les représentants des associations pour leur présence et pour le travail considérable qu'ils accomplissent quotidiennement auprès des aidants proches et de leurs familles. Elle souligne que leur expertise permet de mieux comprendre la réalité vécue sur le terrain et considère que cette audition doit permettre au Parlement d'identifier les améliorations susceptibles d'être apportées aux politiques publiques.

Elle demande tout d'abord si les associations constatent une augmentation de la précarité des aidants proches au cours des dernières années.

Elle s'interroge ensuite sur les conséquences de la limitation dans le temps de certaines allocations pour les aidants proches qui accompagnent une personne pendant de nombreuses années, voire durant toute leur vie.

Évoquant ensuite la situation des enfants malades ou en situation de handicap, elle indique que certains parents lui ont signalé la possibilité de bénéficier d'un enseignement à domicile. Elle souhaite savoir comment ce dispositif fonctionne concrètement, s'il constitue un droit réellement accessible ou si d'importants obstacles subsistent.

Elle demande également si les associations rencontrent des situations dans lesquelles des enfants ne trouvent de place ni dans l'enseignement ordinaire ni dans l'enseignement spécialisé, et souhaite connaître l'ampleur de ce phénomène.

Constatant que les associations font face à une augmentation des demandes d'accompagnement, elle leur demande si cette évolution s'est traduite par une augmentation de leurs subsides.

Enfin, revenant sur les différences évoquées entre les Régions, elle invite les intervenants à préciser la nature des inégalités constatées.

Mme Gladys Kazadi (Les Engagés) remercie à son tour les intervenants pour leur présence ainsi que pour le travail qu'ils accomplissent quotidiennement auprès des aidants proches et des jeunes aidants proches.

Elle souligne que cette audition permet de maintenir l'attention sur une réalité souvent discrète, parfois invisible, mais essentielle au fonctionnement de la société. Selon elle, il ne s'agit pas d'une problématique périphérique, mais d'un véritable phénomène social qui concerne directement de nombreuses familles bruxelloises. Elle rappelle que les aidants proches constituent un pilier fondamental du système de solidarité en permettant à de nombreuses personnes de rester à domicile dans des conditions que les seuls services professionnels ne pourraient assurer.

Elle relève ensuite que plusieurs évolutions importantes sont actuellement engagées au niveau fédéral, notamment l'allongement de la durée du statut d'aidant proche à deux ans à partir du 1^{er} juillet 2026, avec possibilité de prolongation, une plus grande flexibilité du congé d'aidant proche ainsi que les réponses apportées à certaines personnes concernées par la réforme du chômage. Elle mentionne également le plan fédéral présenté le jour même en faveur des aidants proches et considère que ces avancées méritent d'être saluées. Elle rappelle toutefois que le statut, aussi indispensable soit-il, ne saurait à lui seul répondre à l'ensemble des besoins, comme les intervenants l'ont eux-mêmes démontré.

Se référant ensuite à la Déclaration de politique communautaire, elle rappelle que celle-ci prévoit le développement d'une politique sociale intégrée reposant sur l'accès effectif aux droits, le renforcement de la première ligne, la simplification des parcours, le décroisement des politiques publiques et une approche universaliste adaptée aux besoins des publics les plus vulnérables, parmi lesquels figurent les aidants proches.

Elle estime que la Commission communautaire française exerce une responsabilité particulière dans les domaines qui relèvent de ses compétences, notamment en matière d'information, d'orientation, d'accompagnement, de soutien aux associations, de santé mentale, de répit et de services de proximité. Rappelant que la Déclaration de politique communautaire fait également de l'accès effectif aux droits et de la simplification du paysage social-santé une priorité, elle souhaite savoir comment ces ambitions pourront contribuer à mieux identifier et accompagner les

aidants proches, qui demeurent aujourd'hui encore insuffisamment connus ou accompagnés.

Abordant ensuite la santé mentale, elle rappelle que la Déclaration de politique communautaire prévoit un renforcement des centres de santé mentale avec une attention particulière portée aux publics les plus fragilisés. Elle demande quels contacts les associations entretiennent déjà avec les cabinets ministériels et les administrations sur cette question et souhaite recueillir leur appréciation sur cette ambition du Gouvernement.

S'agissant des dispositifs de répit, elle observe que les débats portent fréquemment sur le statut des aidants proches, mais beaucoup plus rarement sur leur besoin de souffler. Rappelant que la Déclaration de politique communautaire prévoit de pouvoir renforcer le soutien aux aidants proches et fait du répit un axe important de la politique en faveur des aidants proches, elle demande quelles formes de répit devraient, selon les intervenants, être développées en priorité et quels sont aujourd'hui les principaux obstacles rencontrés par les aidants dans l'accès à ces dispositifs.

Elle accorde enfin une attention particulière aux jeunes aidants proches, estimant qu'il s'agit d'une réalité croissante. Selon elle, l'enjeu consiste à la fois à mieux les identifier et à éviter que leur rôle d'aidant ne se traduise par un décrochage scolaire, un isolement social ou une dégradation de leur santé mentale. Rappelant que la Déclaration de politique communautaire met l'accent sur l'accompagnement scolaire, la lutte contre le décrochage scolaire et le soutien aux jeunes, elle demande comment les jeunes aidants proches pourraient être davantage soutenus au travers des écoles, des centres PMS, des acteurs de la jeunesse et des services de santé mentale. Elle souhaite également connaître les contacts entretenus avec le ministre compétent sur cette thématique.

Elle souligne que cette question est d'autant plus importante que les jeunes aidants proches demeurent souvent invisibles et ne s'identifient pas eux-mêmes comme tels. Beaucoup considèrent leur situation comme normale et mettent en place des mécanismes d'adaptation jusqu'au moment où ceux-ci atteignent leurs limites. Elle demande dès lors comment cette problématique est prise en compte dans les échanges avec le Gouvernement.

Enfin, après avoir indiqué avoir écarté plusieurs questions déjà posées par ses collègues, elle demande quels sont, indépendamment des compétences fédérales relatives au statut et aux droits sociaux, les principaux leviers dont dispose aujourd'hui la Commission communautaire française pour améliorer concrètement la situation des aidants

proches et des jeunes aidants. Elle conclut en demandant que, si une seule mesure devait être adoptée par la Commission communautaire française ou par les autorités bruxelloises au cours de la législature, les intervenants précisent celle qui aurait, selon eux, l'impact le plus important sur la situation des aidants proches.

Elle pose également les questions suivantes : Quels sont aujourd'hui les publics d'aidants proches qui restent encore les plus indivisibles et les plus difficiles à pouvoir capter ? À quel moment les associations identifient-elles généralement les aidants proches qu'il accompagnent ? Est-ce que les associations les captent de manière assez tardive ou bien c'est quand les difficultés sont déjà bien entamées ou bien sont-elles identifiées à l'avance ?

Elle s'interroge par ailleurs sur le fait que les personnes intervenues aient mentionné un ratio de 64 % de femmes contre 36 % d'hommes en ce qui concerne les aidants proches. Est-ce que ces chiffres correspondent aux personnes déjà reconnues ? Si oui, ou même dans la négative, comment expliquer cette différence, cet écart entre les femmes et les hommes. Est-ce parce que certains font l'objet de moins de reconnaissance ? Ou bien est-ce parce que ce sont majoritairement des femmes qui sont aidants proches ?

Elle ajoute que les intervenants ont indiqué que 80 % des camarades de classe n'étaient pas conscients que dans leur entourage, il y avait des jeunes qui étaient jeunes aidants. La députée aurait aimé davantage comprendre quel était l'objectif qu'il fallait tirer de cette donnée, assumant ne pas bien comprendre l'objectif derrière cela. En effet, les jeunes ne sont pas forcément outillés pour pouvoir accompagner leurs camarades qui vivraient cette situation.

Annonçant une dernière question, la députée déclare s'interroger quelle était la vision des personnes auditionnées lorsqu'ils mentionnaient les services d'aide à domicile ainsi que des aides familiales, comment ceux-ci pourraient davantage aider les aidants proches. Est-ce que c'était en termes de nombre d'heures prestées : on rajoute une heure supplémentaire pour pouvoir aussi accompagner ou aider ou soulager les dents proches, ou bien c'est encore un autre modèle que les intervenants avaient en tête à travers cette proposition ?

Mme Farida Tahar (Ecolo) remercie les intervenants pour leur présence ainsi que pour la qualité de leur présentation. Elle rappelle que cette audition répond à une volonté de la commission et souligne qu'il s'agit d'un sujet qui fait largement consensus entre les groupes politiques. Elle relève également que l'année 2026 apparaît comme une année impor-

tante pour les aidants proches, plusieurs initiatives ayant été prises à différents niveaux de pouvoir, qu'il s'agisse de résolutions parlementaires, de motions communales ou encore du plan fédéral présenté le jour même. Elle salue cette mobilisation générale en faveur d'une cause qui, selon elle, fait désormais l'objet d'une reconnaissance unanime.

Elle remercie ensuite les intervenants d'avoir pris le temps de rappeler précisément ce qu'est un aidant proche, estimant qu'il subsiste encore des confusions autour de cette notion. Elle insiste notamment sur le fait qu'un aidant proche ne relève pas du volontariat et que cette distinction mérite d'être clairement rappelée.

En réaction aux chiffres présentés, elle revient sur le fait que près de 60 % des aidants proches identifiés sont des femmes. Elle souhaite connaître la méthodologie utilisée pour établir ces statistiques et demande notamment si elles reposent sur les appels reçus par la ligne d'écoute. Elle estime par ailleurs que les chiffres disponibles demeurent des estimations et que le phénomène est probablement largement sous-déclaré.

Elle indique partager les constats formulés concernant les répercussions sur la santé, la vie privée et la vie professionnelle des aidants proches, mais considère que l'enjeu est désormais de réfléchir collectivement à des solutions concrètes.

Elle relève que les intervenants ont particulièrement insisté sur les difficultés d'accès à l'information, ce qui les a conduits à développer une plateforme web. Si elle salue cette initiative, elle attire néanmoins l'attention sur la fracture numérique et les inégalités d'accès aux outils numériques. Elle estime que cette plateforme est utile et qu'elle mérite d'être soutenue afin d'être consolidée et davantage connue. Elle s'interroge toutefois sur la possibilité de créer, parallèlement, un guichet physique ou un guichet unique permettant aux personnes qui rencontrent des difficultés avec les outils numériques d'accéder facilement à l'information.

Elle revient ensuite sur les différences de soutien observées entre les Régions, évoquées au cours de la présentation. Elle souhaite savoir si ces différences s'expliquent par des réalités différentes et invite les intervenants à développer davantage ce point.

Concernant la Semaine des aidants proches, elle indique avoir été attristée d'entendre que sa poursuite avait été envisagée avec hésitation en raison de la charge de travail qu'elle représente pour les équipes. Elle comprend que cette initiative mobilise beaucoup d'énergie mais estime qu'il est positif qu'elle existe en Wallonie et à Bruxelles. Elle s'interroge dès lors

sur les raisons pour lesquelles un dispositif similaire n'existe pas en Flandre et demande si des structures comparables y sont actives et si les bonnes pratiques développées en Wallonie et à Bruxelles pourraient y être transposées.

Abordant ensuite l'organisation des associations, elle rappelle que deux ASBL distinctes ont été créées, l'une destinée aux aidants proches adultes et l'autre aux jeunes aidants proches. Si elle comprend que les publics concernés nécessitent un accompagnement spécifique, elle s'interroge sur la plus-value de cette organisation, compte tenu de la charge administrative qu'implique la gestion de deux ASBL distinctes. Sans formuler de critique, elle demande pourquoi il n'a pas été envisagé de créer deux services au sein d'une même ASBL plutôt que deux structures juridiques séparées.

Elle revient ensuite sur la question des financements. Elle indique avoir compris que certains projets étaient qualifiés de « non financés » et demande s'il faut entendre par là qu'ils sont financés par des fonds propres ou par des financements privés plutôt que par des subventions publiques. Elle relève que les projets présentés lui paraissent particulièrement intéressants mais qu'ils nécessitent des moyens humains importants, ce qui laisse supposer qu'ils bénéficient d'autres sources de financement.

Elle s'intéresse également aux moyens humains des associations. Elle croit avoir compris que l'ASBL consacrée aux jeunes aidants proches dispose d'une équipe de trois équivalents temps plein et sollicite une confirmation à cet égard. S'agissant de l'ASBL dédiée aux aidants proches adultes, elle n'a pas relevé le nombre exact d'équivalents temps plein mais suppose que les effectifs actuels demeurent insuffisants au regard des besoins et que des moyens humains supplémentaires seraient nécessaires pour permettre à l'association de remplir pleinement ses missions. Le cas échéant, de combien d'équivalents temps plein l'ASBL aurait-elle besoin pour mener à bien ses missions ?

Elle revient ensuite sur la question de la reconnaissance des aidants proches, qu'elle considère comme essentielle, tant sur le plan sociétal que professionnel. Selon elle, une véritable bataille culturelle a déjà été engagée et partiellement gagnée, dans la mesure où la réalité des aidants proches était encore largement ignorée il y a quelques années. Elle observe que de nombreuses personnes ont probablement été aidantes proches au cours de leur vie sans jamais mettre de mot sur cette réalité, ce qui fut également son cas.

Elle estime que la reconnaissance officielle du statut constitue une avancée fondamentale, notamment

pour éviter que les aidants proches ne subissent eux-mêmes les conséquences de leur engagement au point de devenir, à leur tour, des personnes nécessitant un accompagnement. Elle met ainsi en garde contre le risque d'un cercle vicieux où l'aidant s'épuise au point de devoir lui-même être aidé.

Elle salue le plan fédéral présenté le jour même, tout en précisant qu'elle n'a pas encore eu l'occasion d'en prendre connaissance dans le détail. Elle souligne toutefois qu'il conviendra de veiller à ce que ce plan ne demeure pas une simple déclaration d'intention. Selon elle, il appartiendra également à la Commission communautaire française d'assumer pleinement ses responsabilités dans ses domaines de compétence. Elle rappelle, à cet égard, les besoins exprimés par les intervenants en matière d'espaces de répit, d'aide à domicile, d'aide familiale ainsi que de prise en compte des recommandations formulées par les associations. Elle estime enfin que les capacités d'accueil et d'hébergement demeurent insuffisantes et considère qu'une augmentation de cette offre est indispensable pour répondre aux besoins du secteur.

Indiquant que les autres questions qu'elle souhaitait poser ont déjà été abordées par ses collègues, elle précise qu'elle pourra, le cas échéant, revenir sur certains points lors de la réplique.

Mme Cécile Jodogne (DéFI) remercie à son tour les intervenants pour leur présence ainsi que pour la clarté et le caractère structuré de leur exposé. Elle indique que, si plusieurs de ses collègues avaient déjà eu l'occasion de rencontrer les associations ou de visiter leurs locaux, ce n'était pas son cas. Si elle connaissait déjà la réalité des aidants proches, elle souligne avoir néanmoins appris de nombreux éléments utiles au cours de cette audition.

Elle remercie ensuite les associations pour le travail qu'elles accomplissent afin de sortir les aidants proches de l'invisibilité. Elle considère que cet objectif est désormais en grande partie atteint et souligne également le rôle moteur qu'elles ont joué dans les avancées intervenues ces dernières années, tant en matière de reconnaissance des droits que de sensibilisation du public et d'accompagnement concret des aidants proches.

L'oratrice indique avoir retenu de l'exposé les trois besoins essentiels identifiés par les intervenants, à savoir la reconnaissance, le soutien et l'information. Elle relève également que trois ASBL complémentaires ont été créées à Bruxelles et comprend que cette organisation permet d'assurer une cohérence d'ensemble dans les actions menées.

Selon elle, le principal besoin qui ressort de cette audition demeure celui du financement. Elle estime que des moyens supplémentaires permettraient d'augmenter les effectifs des associations et de concrétiser plusieurs projets actuellement en attente. Elle invite les intervenants à la corriger si cette analyse ne correspond pas à leur réalité, tout en reconnaissant que l'obtention de nouveaux financements constitue un défi dans le contexte budgétaire actuel.

La députée retient également la nécessité de poursuivre les efforts de simplification administrative. Revenant sur la question précédemment évoquée concernant l'existence de trois ASBL distinctes, elle estime que les intervenants faisaient surtout référence à la multiplicité des démarches administratives qu'ils doivent accomplir pour obtenir des financements, répondre à différents appels à projets et produire les nombreux rapports d'activité et justificatifs qui en découlent. Elle rappelle que l'idée d'un pouvoir subsidiant unique est régulièrement évoquée depuis de nombreuses années. Si elle doute qu'un tel objectif puisse être pleinement atteint, elle considère qu'il existe néanmoins des marges de progression et estime que cette simplification devrait constituer un axe de travail prioritaire.

Elle souligne également un troisième besoin mis en évidence au cours de l'audition, à savoir la mise en place de davantage de facilités concrètes dans la vie quotidienne des aidants proches et des personnes aidées.

L'oratrice observe qu'à ce sujet, l'éclatement des compétences est encore plus marqué en matière d'aide aux aidants proches, certaines relevant du niveau fédéral, d'autres des Régions ou des Communautés. Elle estime que les autorités bruxelloises, et notamment la Commission communautaire française, ont un rôle à jouer dans plusieurs domaines, citant à titre d'exemple les aides ménagères ainsi que les mesures relatives au stationnement des aidants proches. Elle demande aux intervenants si ces priorités correspondent effectivement aux besoins qu'ils identifient.

Elle ajoute un quatrième axe qu'elle juge essentiel : la coordination entre les différents acteurs régionaux. Au-delà de la simplification administrative, elle estime nécessaire de disposer d'un véritable plan régional consacré aux aidants proches. Compte tenu de l'imbrication des compétences et de leurs effets sur la vie quotidienne des aidants, elle considère qu'une approche globale est indispensable. Selon elle, ce plan devrait être élaboré conjointement par les trois institutions bruxelloises compétentes, à savoir la Commission communautaire commune, la Commission communautaire française et la Région de Bruxelles-Capitale.

Relevant que plusieurs de ses questions ont déjà été posées par ses collègues ou trouvent déjà une réponse dans les exposés des intervenants, elle souhaite néanmoins savoir quelles seraient, selon eux, les mesures prioritaires que la Commission communautaire française devrait mettre en œuvre. Elle les invite également à indiquer quelles bonnes pratiques développées en Wallonie, en Flandre ou à l'étranger mériteraient, selon eux, d'être transposées à Bruxelles.

La députée conclut en indiquant que son groupe ne manquera pas de revenir ultérieurement sur les difficultés rencontrées au quotidien par les associations et sur les réponses que les pouvoirs publics pourraient y apporter. Elle remercie une nouvelle fois les intervenants pour leur travail et indique qu'elle envisage de visiter prochainement la Maison de l'Aidance afin de mieux connaître leurs activités.

M. Axel De Roover (président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants) indique que les représentants des différentes associations répondront conjointement aux questions des députés en se complétant mutuellement.

Revenant tout d'abord sur la question de l'existence de plusieurs ASBL, il explique que ce choix ne facilite pas nécessairement la gestion administrative, mais qu'il répond avant tout à une logique de fond. Les réalités des aidants proches adultes et des jeunes aidants proches étant, selon eux, fondamentalement différentes, ils ont choisi de créer deux structures distinctes. Cette décision s'appuie notamment sur les enseignements tirés d'expériences menées en Angleterre, où cette distinction était déjà pratiquée. Les acteurs britanniques leur avaient expliqué qu'une séparation des deux thématiques permettait d'éviter les conflits d'intérêts entre les uns et les autres et de défendre plus clairement les besoins spécifiques de chaque public.

Il précise toutefois que cette organisation n'engendre qu'une surcharge administrative limitée, les deux ASBL travaillant de manière étroitement coordonnée. Elles sont installées dans les mêmes locaux, mutualisent un certain nombre de ressources et réalisent des économies d'échelle. Si les conseils d'administration sont distincts, celui de l'ASBL consacrée aux jeunes aidants proches intégrant notamment des personnes issues du secteur de la jeunesse, les deux structures collaborent en permanence.

S'agissant du réseau SAM, il indique que celui-ci est né au sein de l'ASBL Aidants proches Bruxelles avant d'en être détaché. Cette évolution s'est impo-

sée parce que le projet ne concernait plus uniquement les aidants proches, mais également l'ensemble des acteurs gravitant autour d'eux. Afin de favoriser l'adhésion des professionnels, des bénéficiaires eux-mêmes, des mutualités et d'autres partenaires, il était préférable que cette plateforme dispose d'une identité propre. Il ajoute que, si le réseau est actuellement développé à Bruxelles, son modèle a vocation à être reproduit au-delà des frontières régionales et dépasse déjà les frontières bruxelloises.

En réponse aux interrogations relatives à la fracture numérique, il précise que la plateforme SAM n'a jamais été pensée comme un outil destiné exclusivement aux aidants proches ou à leurs familles. Son objectif est également de permettre aux professionnels – qu'ils travaillent dans un CPAS, une mutualité, une association ou toute autre structure – de disposer rapidement d'informations fiables afin d'orienter les personnes qui les sollicitent. Ainsi, quelle que soit la porte d'entrée empruntée par un aidant proche, celui-ci devrait pouvoir être correctement renseigné.

Interrogé sur l'élaboration du plan fédéral en faveur des aidants proches, il confirme que les associations ont bien été consultées. Cette concertation a principalement été menée avec l'ASBL Aidants proches de Namur, qui a formulé des avis, des recommandations ainsi que plusieurs points d'attention concernant le futur dispositif.

Il indique toutefois qu'il ne lui est pas encore possible de porter une appréciation sur le contenu du plan fédéral présenté le jour même, faute d'avoir pu en prendre connaissance. La seule information dont il dispose provient du directeur de l'ASBL namuroise, qui lui a indiqué que les premières mesures annoncées semblaient aller dans la bonne direction. Il s'en réjouit.

Abordant ensuite la question de savoir s'il aurait fallu laisser les choses ainsi ou bien de « sortir » les aidants proches, il souligne qu'il s'agit avant tout d'un choix politique sur lequel il ne souhaite pas se prononcer. Il rappelle que son association a toujours estimé qu'il n'était pas souhaitable de rémunérer directement les aidants proches, dans la mesure où cela risquerait de modifier ou fausser la nature même de la relation entre l'aidant et la personne aidée. Il reconnaît néanmoins que certaines situations rendent un soutien financier indispensable. De nombreux aidants proches expliquent en effet qu'ils souhaiteraient poursuivre une activité professionnelle mais qu'ils en sont empêchés faute de solutions d'accueil ou d'hébergement permettant de prendre le relais auprès de leur proche, les contraignant ainsi à assurer eux-mêmes une présence permanente.

L'intervenant indique qu'il ne lui appartient pas de trancher la question du soutien financier des aidants proches. Il rappelle que certaines personnes expliquent ne plus être en mesure de travailler en raison de leur rôle d'aidant et estiment dès lors avoir besoin d'une compensation financière. Selon lui, le rôle des associations consiste avant tout à attirer l'attention des décideurs politiques sur ces réalités, les choix qui en découlent relevant ensuite de leur responsabilité.

Revenant sur le plan fédéral présenté le jour même, il indique que les premiers échos reçus sont encourageants. Plusieurs recommandations formulées par les associations semblent avoir été prises en compte. Il estime toutefois qu'il sera nécessaire d'évaluer concrètement les effets de ces mesures une fois celles-ci mises en œuvre.

Il répond ensuite aux questions relatives aux aides familiales ainsi qu'aux services d'aide et de soins à domicile à Bruxelles. Il explique que ces services sont aujourd'hui saturés, leurs contingents restant inchangés alors même que le vieillissement de la population entraînera une augmentation des besoins. Selon lui, si la situation actuelle perdure, avec un nombre limité de centres de coordination et des contingents fixes pour les aides familiales, le système ne sera plus en mesure de répondre à la demande.

Il rappelle qu'au moment où les associations ont commencé à mettre en évidence la réalité des jeunes aidants proches, les centres d'aide familiale expliquaient déjà devoir opérer des choix entre les bénéficiaires. Les responsables de ces services considéraient alors qu'une personne vivant seule devait être prioritaire, estimant qu'une famille comptant plusieurs membres disposait nécessairement de davantage de ressources pour faire face aux difficultés. Les échanges menés avec les associations leur ont toutefois permis de prendre conscience que la présence d'enfants pouvait au contraire masquer des situations de grande vulnérabilité, certains assumant eux-mêmes une part importante de l'aide apportée au proche malade. À la suite de cette prise de conscience, certains services ont adapté leurs critères d'appréciation afin de mieux tenir compte de la réalité des jeunes aidants proches.

L'intervenant souligne que ces premiers échanges remontent à une dizaine d'années et que les services indiquaient déjà à l'époque devoir sélectionner les bénéficiaires faute de moyens suffisants. Il invite dès lors les parlementaires à mesurer l'ampleur des difficultés auxquelles ces services sont aujourd'hui confrontés.

Il conclut en indiquant qu'il laisse la parole à ses collègues afin qu'ils puissent répondre aux autres questions soulevées par les députés.

Mme Florence Mullié (coordinatrice de l'ASBL « Aidants proches Bruxelles ») répond aux questions relatives aux différences existant entre les dispositifs développés en Wallonie et en Flandre.

Elle explique qu'une collaboration étroite existe avec leurs homologues wallons. L'ASBL wallonne, créée en 2006, a précédé de dix ans la création de l'ASBL bruxelloise, fondée en 2016. Les dispositifs proposés sont globalement similaires, mais l'équipe wallonne est plus importante, ce qui lui permet d'investir davantage les questions politiques et de développer des actions plus nombreuses.

À Bruxelles, elle précise que l'association consacrée aux aidants proches adultes ne dispose actuellement que de 1,8 équivalent temps plein. Elle souligne que l'équipe a dû faire face à des congés de maternité non remplacés et recourir à différents soutiens ponctuels, ce qui l'oblige régulièrement à fonctionner avec des moyens limités.

Elle indique que des évolutions sont également en cours en Wallonie, même si celles-ci ne sont pas encore pleinement concrétisées.

S'agissant de la Flandre, elle explique que l'organisation y est sensiblement différente. Chaque mutualité dispose de sa propre association de soutien aux aidants proches, financée par la mutualité concernée. Il existe également une association indépendante, Steunpunt Mantelzorg, active tant en Flandre qu'à Bruxelles.

Elle souligne que les différentes associations flamandes ont tendance à se spécialiser dans des domaines précis. Elle cite notamment une association liée à la mutualité socialiste, qui travaille spécifiquement sur l'accueil des aidants proches en milieu hospitalier. Elle indique qu'à Gand, par exemple, les hôpitaux mettent à disposition des aidants proches des informations dès leur arrivée, notamment sous forme de dépliants présentant leurs droits, les modalités de visite ou encore les possibilités d'accompagnement. D'autres associations interviennent davantage auprès des médecins généralistes ou des maisons de repos.

Selon elle, cette répartition des missions diffère du modèle bruxellois, où les associations tentent d'intervenir sur l'ensemble des problématiques avant d'alerter les pouvoirs publics lorsqu'elles identifient de nouveaux besoins. Elle cite à titre d'exemple la question du maintien ou du retour à l'emploi des aidants proches, domaine dans lequel elles constatent des

besoins importants sans disposer actuellement des moyens nécessaires pour développer un accompagnement spécifique.

Elle mentionne également l'existence, en Flandre, d'une prime venant compléter les allocations de l'ONEM lorsqu'un travailleur prend un congé d'aidant proche.

Prenant davantage de recul, elle évoque ensuite plusieurs initiatives développées aux Pays-Bas et en France qu'elle juge particulièrement inspirantes, tout en rappelant que Bruxelles a également développé plusieurs projets innovants, notamment le réseau SAM et l'ASBL Jeunes aidants proches.

Elle cite notamment les « Cafés des aidants », développés en France, qui offrent aux aidants proches des lieux de rencontre réguliers où ils peuvent échanger entre eux et bénéficier d'un soutien continu.

Elle évoque également le projet de la Métropole aidante à Lyon, qui constitue, selon elle, un exemple intéressant d'accueil physique des aidants proches au sein d'un véritable guichet unique. Cette expérience a d'ailleurs inspiré certains développements bruxellois.

Elle souligne toutefois qu'un accueil physique unique à Bruxelles ne suffirait pas à répondre aux besoins de l'ensemble de la population. Les aidants proches domiciliés dans des communes éloignées ne se déplaceront pas nécessairement jusqu'à la Maison des aidants à Laeken. Elle estime dès lors préférable de développer un soutien davantage ancré localement, en s'appuyant notamment sur des personnes ressources au niveau communal, formées à cette thématique et capables d'orienter les aidants vers les dispositifs adaptés.

Elle évoque ensuite le système de relai, notamment le dispositif de baluchonnage développé autour de Baluchon Alzheimer, qu'elle considère comme particulièrement intéressant puisqu'il permet à l'aidant proche d'être temporairement relayé afin de pouvoir bénéficier d'un temps de répit. Elle relève toutefois que ce dispositif est actuellement limité aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et estime qu'il mériterait d'être étendu à d'autres situations.

Enfin, revenant sur la question du répit, elle souligne que certaines initiatives existent déjà à Bruxelles. Elle cite notamment Casa Clara, qui propose historiquement des solutions de répit aux parents d'enfants gravement malades ou en situation de handicap, mais qui tend aujourd'hui à élargir progressivement son public au regard des besoins croissants constatés sur le terrain.

Poursuivant sa réponse sur la question du répit, l'intervenante souligne que les initiatives existantes, telles que Casa Clara, ne peuvent répondre à l'ensemble des demandes puisqu'il s'agit actuellement de la seule structure de ce type en Belgique. Elle précise que des bénéficiaires viennent non seulement de Bruxelles, mais également de Flandre et de Wallonie, ce qui démontre l'importance des besoins et la nécessité de renforcer ce type de dispositifs.

Elle estime que l'objectif du répit est avant tout de permettre à l'aidant proche de conserver un équilibre de vie et de ne pas être uniquement défini par son rôle d'aidant. Lorsque cela est possible, il importe qu'il puisse continuer à exercer une activité professionnelle, maintenir une vie sociale, familiale, amicale ou affective. Elle précise toutefois que tous les aidants n'ont pas les mêmes attentes : certains souhaitent consacrer entièrement une période de leur vie à l'accompagnement de leur proche. Pour d'autres, en revanche, le maintien de cet équilibre constitue un facteur essentiel pour préserver leur capacité à accompagner leur proche sur la durée.

Selon elle, les dispositifs de répit ainsi que les initiatives développées notamment en France, mais également aux Pays-Bas, contribuent à renforcer cette résilience des aidants proches.

Elle indique enfin que son association assure une veille des initiatives existant dans d'autres pays et reste à la disposition des parlementaires qui souhaiteraient obtenir des informations complémentaires sur ces dispositifs.

Mme Caroline Legrand (coordinatrice de l'ASBL « Jeunes Aidants proches »), abordant la situation des jeunes aidants proches, indique qu'en Flandre, des associations existent également, mais souligne que l'accompagnement développé à Bruxelles, notamment grâce à l'équipe mobile et au travail réalisé directement au sein des familles, présente un caractère particulièrement original.

Elle relève toutefois une pratique flamande qu'elle juge particulièrement intéressante : le kindreflex, qui consiste, lorsqu'un professionnel est confronté à un adulte malade, à s'interroger systématiquement sur la présence éventuelle d'enfants dans son entourage. Selon elle, cette approche mériterait d'être développée plus largement.

Elle évoque également les initiatives mises en place en Flandre pour les étudiants aidants proches, notamment la coordination entre les universités afin de leur reconnaître le statut d'étudiants à besoins spécifiques et de favoriser la réussite de leur parcours académique. Elle précise que des démarches similaires ont été entamées avec l'ULB et commencent

à s'étendre aux universités francophones, tout en estimant qu'il reste beaucoup à faire, en particulier dans les hautes écoles. Elle rappelle en effet que de nombreux jeunes aidants interrompent leur parcours scolaire avant d'accéder à l'enseignement supérieur.

Interrogée sur les contacts avec la ministre compétente en matière d'enseignement, elle indique que des discussions sont en cours, tout en relevant que l'actualité politique complique actuellement ces échanges. Elle plaide pour la création d'un véritable statut d'étudiant à besoins spécifiques pour les jeunes aidants proches ainsi que pour des solutions de transport scolaire adaptées. À titre d'exemple, elle évoque la situation d'une mère atteinte d'un cancer, dont l'autonomie est limitée à une vingtaine de pas et qui est dans l'incapacité de conduire son enfant à l'école, ce qui favorise l'absentéisme et le décrochage scolaire.

Elle observe que les centres PMS identifient de plus en plus cette réalité et orientent désormais régulièrement des jeunes vers son association. Si cette évolution constitue une avancée positive, elle souligne que les PMS eux-mêmes se sentent souvent démunis et que son service, malgré sa volonté d'accueillir tous les jeunes orientés, risque à terme d'atteindre ses limites en raison de ses capacités restreintes. Elle précise que l'association dispose de 4,4 équivalents temps plein répartis entre six personnes et rappelle qu'un document reprenant les effectifs, les budgets ainsi que les besoins et projets de l'association a été remis aux députés.

Elle se réjouit par ailleurs que les professionnels de santé identifient de plus en plus son association comme interlocuteur de référence et aient pris l'habitude de collaborer avec l'association.

Revenant sur la question des aides familiales, elle estime qu'il serait souhaitable d'adapter leurs horaires afin qu'elles puissent intervenir avant le départ des enfants à l'école, moment particulièrement critique pour de nombreuses familles. Elle souligne également que le coût des aides constitue souvent un obstacle. À titre d'exemple, elle évoque une famille qui ne peut financer qu'une seule intervention hebdomadaire alors qu'un passage tous les deux jours serait nécessaire pour stabiliser la situation familiale, sans pour autant supprimer la solidarité au sein de la famille ni la participation des enfants aux tâches quotidiennes. Selon elle, une plus grande souplesse financière permettrait de mieux répondre aux besoins des familles.

M. Axel De Roover (président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants), abordant la question de l'iden-

tification des aidants proches, l'intervenant reconnaît que ceux-ci sont généralement repérés trop tard. Les aidants contactent le plus souvent l'association lorsqu'ils sont déjà en situation d'épuisement, ou sont orientés par certains services hospitaliers avec lesquels l'équipe mobile collabore.

Il explique que, pour améliorer cette détection précoce, il serait nécessaire d'étendre les collaborations de l'équipe mobile. Toutefois, celle-ci limite volontairement le développement de nouveaux partenariats, les demandes actuelles étant déjà trop nombreuses. Ouvrir davantage de collaborations créerait un afflux supplémentaire auquel l'association ne serait pas en mesure de répondre. Il estime dès lors qu'un certain nombre d'aidants proches échappent inévitablement au repérage.

S'agissant de la précarité, il indique que l'association est fréquemment en contact avec des aidants proches confrontés à des situations précaires, notamment par l'intermédiaire de l'équipe mobile. Il souligne néanmoins que l'aidance ne conduit pas systématiquement à la précarité économique : certaines personnes qui sollicitent l'association ne connaissent pas de difficultés financières, mais sont confrontées à un stress particulièrement important, auquel il convient également d'apporter une réponse.

Répondant enfin à une question relative à la simplification administrative, il relève que les aidants proches dénoncent régulièrement l'obligation de devoir démontrer à plusieurs reprises qu'un proche est atteint d'un handicap ou d'une maladie. Il cite notamment le cas des personnes présentant un handicap de naissance, pour lesquelles les démarches de renouvellement de reconnaissance doivent être répétées à intervalles réguliers, alors même que leur situation n'est pas appelée à évoluer. Selon lui, ces procédures apparaissent souvent absurdes et constituent une charge administrative particulièrement lourde pour les aidants proches.

Mme Caroline Legrand (coordinatrice de l'ASBL « Jeunes Aidants proches ») répondant à une question portant sur les besoins prioritaires de l'association, indique qu'il lui est difficile de définir des priorités tant l'association a pris l'habitude de fonctionner avec des moyens très limités. Elle explique qu'après avoir longtemps travaillé « avec des bouts de ficelle », il n'est pas simple d'imaginer ce qui pourrait être développé avec des ressources plus importantes.

Elle revient ensuite sur la question des statistiques. Elle explique qu'à la différence de la France, où plusieurs équipes universitaires étudient en permanence la situation des aidants proches, qu'ils soient adultes, enfants, adolescents ou jeunes adultes, la Belgique

ne dispose pas d'un tel dispositif de recherche, ce qui rend plus difficile la production de données fiables.

Les statistiques de l'association reposent dès lors principalement sur l'étude réalisée en 2017 concernant les jeunes aidants proches. Le chiffre selon lequel 80 % des élèves interrogés déclaraient ne connaître aucun jeune aidant proche dans leur classe illustre, selon elle, l'ampleur du tabou entourant cette réalité. Même entre camarades, les jeunes concernés parlent rarement de leur situation.

Elle souligne que l'un des objectifs du travail mené par l'association consiste précisément à favoriser cette libération de la parole, que ce soit auprès d'un adulte de confiance ou entre amis. Elle évoque notamment une situation vécue lors d'une intervention scolaire, au cours de laquelle plusieurs élèves ont progressivement réalisé qu'un de leurs camarades était probablement concerné par cette réalité. Ce type de prise de conscience demeure toutefois exceptionnel. Selon elle, ces jeunes ne sont pas nécessairement isolés socialement, mais vivent souvent une profonde solitude liée à leur situation, n'osant ni « trahir » leur parent ni exprimer le poids que représente leur rôle d'aidant.

Faute de données nationales, l'association produit également ses propres statistiques à partir des activités de l'équipe mobile et des activités de répit. Elle recense notamment le nombre de jeunes accompagnés selon leur âge et leur sexe.

À cet égard, elle précise que, parmi les enfants âgés de 5 à 12 ans accueillis par l'association, la répartition entre filles et garçons est relativement équilibrée. Les différences apparaissent davantage à l'adolescence et chez les jeunes adultes, où les filles deviennent majoritaires. Elle souligne toutefois que cela ne signifie pas que les garçons ne sont pas concernés. S'appuyant sur des études françaises, elle observe que ceux-ci accomplissent plus volontiers des tâches physiques, telles que transporter des bouteilles d'eau ou tondre la pelouse, sans nécessairement identifier ces activités comme relevant de l'aidance. Les tâches de care demeurent en revanche davantage assumées par les filles. Elle estime également que les femmes acceptent plus facilement de parler de leur situation ou de participer à des groupes de parole, ce qui est généralement moins évident pour les garçons et les jeunes hommes.

Mme Florence Mullié (coordinatrice de l'ASBL « Aidants proches Bruxelles ») complétant les échanges sur la distinction entre hommes et femmes parmi les aidants proches, observe que, lorsqu'un couple doit choisir lequel des deux partenaires interrompra ou réduira son activité professionnelle pour accompagner un proche, ce sont encore majoritaire-

ment les femmes qui assument cette responsabilité. Elle précise que ce constat ressort régulièrement des témoignages recueillis par l'association.

Concernant les statistiques, elle indique que l'association ne consacre que peu de temps à leur élaboration, faute de moyens et de compétences spécifiques dans ce domaine. Les données collectées correspondent essentiellement aux chiffres annuels d'activité. Pour l'année 2026, l'association a ainsi été contactée par 247 femmes aidantes contre 94 hommes, données qui figurent dans le rapport d'activité.

Revenant sur la question de la poursuite de la Semaine des aidants proches, elle explique que l'association s'est interrogée sur le maintien de cette initiative en raison de la forte augmentation de la charge de travail au cours des derniers mois. Les nombreuses sollicitations de la permanence téléphonique ont mobilisé une part importante des ressources de l'équipe et conduit l'association à s'interroger sur les missions qu'elle serait encore en mesure d'assurer correctement et, le cas échéant, sur celles auxquelles elle devrait renoncer.

Elle confirme enfin que le premier besoin identifié par l'association demeure un renforcement des moyens financiers afin de pouvoir poursuivre l'ensemble de ses missions dans de bonnes conditions.

M. Axel De Roover (président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants), revenant sur les différences entre les régions, souligne que Bruxelles bénéficie d'un atout important : la taille réduite de son territoire. Cette configuration permet aux associations d'y mener simultanément des actions de sensibilisation et un accompagnement de terrain, ce qui est beaucoup plus difficile en Wallonie.

Il explique qu'en raison de l'étendue du territoire wallon, l'association sœur a dû développer des antennes locales afin de proposer des groupes de parole et des services de proximité aux aidants proches. À Bruxelles, en revanche, cette double mission peut être assurée directement, ce qu'il considère comme un avantage majeur.

Interrogé sur les priorités à retenir, il explique que cette question illustre précisément la raison d'être des différentes associations, chacune poursuivant des objectifs spécifiques.

S'agissant des aidants proches adultes, il estime que la priorité demeure la poursuite du travail de sensibilisation engagé depuis de nombreuses années.

Il rappelle que plusieurs députés ont souligné le rôle joué par les associations dans la reconnaissance progressive des aidants proches. Revenant sur les débuts de l'ASBL Aidants proches, il évoque les réflexions menées au sein du comité d'éthique autour de la définition même de l'aidant proche et des débats sur l'opportunité de revendiquer un statut spécifique. Si certains estimaient alors qu'une telle démarche n'était pas souhaitable, il considère aujourd'hui que ce travail de plaidoyer était indispensable pour parvenir aux avancées actuelles.

Selon lui, la sensibilisation constitue un levier essentiel, d'autant plus qu'elle permet, malgré des moyens limités, de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés. Il insiste sur l'existence d'un large consensus autour de la question des aidants proches et estime qu'il convient désormais de renforcer cette dynamique en impliquant davantage les réseaux des soins à domicile, les secteurs de la santé, de la jeunesse, les employeurs ainsi que les responsables politiques. Pour lui, l'objectif est que chacun développe une attention particulière à la réalité des aidants proches.

Concernant le réseau SAM, il considère que la priorité est désormais de généraliser son utilisation. Il rappelle que l'efficacité de cette plateforme repose sur le fait qu'elle soit largement utilisée par l'ensemble des acteurs. Son développement nécessite donc des moyens suffisants afin d'assurer son bon fonctionnement et d'éviter que les utilisateurs ne renoncent à s'en servir faute d'un outil suffisamment performant.

Il déclare laisser enfin à sa collègue le soin d'exposer les priorités concernant les jeunes aidants proches.

Mme Caroline Legrand (coordinatrice de l'ASBL « Jeunes Aidants proches »), abordant les priorités concernant les jeunes aidants proches, indique que la première d'entre elles est le développement d'une solution d'hébergement. Elle rappelle que les besoins sont importants, tant pour les familles que pour les jeunes accompagnés par l'association. Selon elle, l'obtention d'un agrément constituerait déjà une étape essentielle, même en l'absence de moyens immédiats pour rénover entièrement le bâtiment, puisqu'il permettrait de commencer à développer le projet dans un cadre légal.

Elle insiste également sur l'importance de renforcer les services de proximité. Selon elle, les premiers interlocuteurs des familles demeurent leur commune ou leur CPAS. Elle estime dès lors qu'il est essentiel de développer des services locaux spécifiquement pensés pour les aidants proches et les jeunes aidants. Elle illustre son propos en expliquant qu'une personne résidant à Uccle renoncera souvent à se

déplacer jusqu'à Laeken pour bénéficier d'une heure de répit si le trajet en transports en commun dure près de deux heures.

Elle attire ensuite l'attention sur la situation des familles confrontées aux troubles du spectre de l'autisme (TSA). Selon elle, les besoins dépassent aujourd'hui les capacités des familles comme celles des services d'accompagnement, tant dans l'enseignement qu'à domicile. Elle évoque également les travaux de sensibilisation menés par la Ligue des familles sur cette question et souligne les difficultés rencontrées lorsque les structures spécialisées sont éloignées du domicile, ce qui complique considérablement l'organisation quotidienne des familles.

Évoquant ensuite la santé mentale, elle estime que les jeunes aidants dont les parents souffrent de troubles psychiques constituent l'un des publics les plus invisibles. Elle explique que les difficultés psychiques peuvent altérer l'exercice du rôle parental et cite l'exemple d'une mère souffrant de troubles psychiatriques qui, par crainte de multiples dangers, avait, toute sa vie durant, cherché à soustraire ses enfants aux institutions, notamment à l'école, aux mutualités ou encore au CPAS. Sans considérer cette situation comme une fatalité, elle souligne la nécessité d'accompagner ces familles de manière adaptée.

Elle mentionne également la collaboration étroite nouée avec l'ASBL Étincelle, active en Wallonie et à Bruxelles, spécialisée dans l'accompagnement de ce public. Elle précise que son association ne propose pas de prise en charge thérapeutique, mais travaille en partenariat avec les services de santé mentale (SSM) ainsi qu'avec les psychologues de première ligne, ces derniers jouant un rôle important compte tenu de la saturation des SSM.

Enfin, interrogée sur les conséquences de la réforme du chômage, elle indique que, s'agissant des jeunes aidants proches accompagnés par son association, les effets observés restent limités. Elle précise toutefois que cette analyse est fondée sur le public fréquentant l'association et ne peut être généralisée. Selon elle, nombre de ces jeunes relèvent déjà du CPAS ou n'ont jamais pu accéder au marché du travail en raison des responsabilités qu'ils assument auprès de leur famille. Les situations directement concernées par la fin des allocations de chômage sont donc peu nombreuses au sein de leur public. Elle cède ensuite la parole à sa collègue pour compléter cette réponse.

Mme Florence Mullié (coordinatrice de l'ASBL « Aidants proches Bruxelles »), abordant les conséquences de la réforme du chômage, indique que son association a été particulièrement sollicitée sur cette question. Si cette réforme a eu pour effet de rendre la thématique des aidants proches davan-

tage visible, elle souligne qu'elle a également mis en lumière des situations financières très préoccupantes. L'association est notamment contactée par des parents isolés, aidants proches, qui s'interrogent sur leur situation à l'issue de la période transitoire d'un an et sur les dispositifs qui seront mis en place. Elle indique que les questions financières sont désormais beaucoup plus présentes dans les demandes adressées à l'association et qu'elles apparaîtront de manière encore plus marquée dans les statistiques de 2026.

Interrogée sur les publics les plus difficiles à atteindre, elle estime qu'il est difficile d'identifier un profil particulier. Elle observe notamment que des personnes issues de milieux plus favorisés peuvent également tarder à solliciter de l'aide, n'ayant pas toujours l'habitude de demander du soutien ou de recourir à des associations. Certaines ne prennent contact avec l'association qu'après plusieurs années, lorsque l'épuisement est déjà installé. Dans les milieux plus précarisés, elle reconnaît que seule une faible proportion des aidants proches est aujourd'hui atteinte. Toutefois, ces personnes sont souvent déjà suivies par d'autres services, tels que les CPAS ou les communes, ce qui facilite parfois leur orientation vers l'association.

De manière générale, elle constate que les aidants proches prennent contact beaucoup trop tard, lorsque leur épuisement est déjà important. Les démarches véritablement préventives demeurent rares, même si elle cite l'exemple récent d'un aidant ayant sollicité l'association dès les premiers signes de fatigue afin de réfléchir aux solutions pouvant être mises en place avant une situation d'épuisement.

Répondant ensuite à une question sur le rôle des aidants proches dans le maintien à domicile, elle rappelle les propos d'une médecin française, le docteur Rossinot, selon lesquels l'aidant proche constitue la « colonne vertébrale » du système de soins. Selon elle, l'aidant assure la coordination entre les différents intervenants, organise les rendez-vous médicaux, en assure le suivi, veille aux courses et à de nombreuses tâches indispensables au maintien à domicile. Sans cet accompagnement quotidien, celui-ci serait souvent impossible.

Elle souligne également le rôle essentiel joué par les aidants dans les hôpitaux. Elle évoque une récente présence de l'association à l'Institut Bordet, où une quarantaine d'aidants accompagnant des proches atteints d'un cancer sont venus rencontrer l'équipe et recueillir des informations. Selon elle, ces aidants ont eux aussi besoin d'être soutenus face à l'annonce d'un diagnostic ou à l'anxiété liée à la maladie. Elle exprime le souhait que chaque hôpital bruxellois dispose d'un espace dédié à l'accueil des

aidants, à l'image de ce qui existe déjà dans certaines unités de soins palliatifs, où les familles peuvent être reçues et accompagnées.

Enfin, elle évoque les difficultés rencontrées dans les maisons de repos et de soins. L'association y est régulièrement sollicitée en raison de tensions pouvant apparaître entre les professionnels, confrontés à des conditions de travail difficiles, et les aidants proches, parfois animés par un sentiment de culpabilité d'avoir confié leur proche à une institution et formulant des attentes importantes à l'égard des équipes. Selon elle, ces situations nécessitent un accompagnement spécifique. Elle souligne toutefois qu'un aidant proche bien soutenu constitue également une ressource pour la maison de repos : il peut transmettre des informations utiles sur les habitudes de la personne accompagnée, contribuer à son apaisement et participer ponctuellement à certains gestes du quotidien, comme l'accompagnement lors des repas.

M. Axel De Roover (président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants), revenant sur le rôle des aidants proches dans le parcours de soins, rappelle qu'une étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) qualifie l'aidant proche de premier coordinateur de soins. Selon lui, ce constat rejoint les observations de terrain de son association.

Réagissant à l'intervention d'une députée qui avait souligné que les aidants proches ne pouvaient devenir les suppléants des pouvoirs publics, il estime que cette affirmation correspond à la réalité. Il souligne que les aidants proches souhaitent généralement continuer à accompagner leur proche et n'attendent pas que l'ensemble de leurs responsabilités leur soit retiré. En revanche, ils ont besoin d'être véritablement soutenus.

Il rappelle que les services de coordination des soins sont aujourd'hui insuffisamment nombreux et fortement sollicités. Selon lui, si les aidants proches bénéficiaient d'un soutien adéquat, les coordinateurs de soins pourraient concentrer leur action sur les situations les plus complexes. Il considère dès lors que le renforcement du soutien aux aidants proches ne revient pas à transférer davantage de responsabilités vers eux, mais permet au contraire de rendre leur engagement soutenable tout en améliorant l'efficacité globale du système et en générant des économies d'échelle.

Mme Amélie Pans (présidente) remercie les intervenants et s'adresse aux groupes pour savoir s'ils souhaitent répliquer sur l'un ou l'autre point.

Mme Ariane de Lobkowicz (MR) demande aux intervenants s'ils disposent d'informations concernant le subside des communes.

M. Axel De Roover (président des ASBL « Aidants proches », « Aidants proches – Bruxelles » et « Jeunes aidants proches » ainsi qu'administrateur délégué de l'ASBL SAM, le réseau des aidants) indique qu'ils ne disposent pas de tels subsides.

Mme Cécile Vaincel (PS) remercie les intervenants pour la qualité de leurs réponses, soulignant qu'ils ont formulé de nombreuses propositions concrètes susceptibles d'alimenter le travail parlementaire. Elle annonce ensuite que son groupe organisera, le 7 octobre prochain, un colloque consacré aux aidants proches au sein du Parlement. Cette journée abordera à la fois la situation des aidants proches adultes et celle des jeunes aidants proches. Elle reconnaît que cette ambition couvre des réalités à la fois proches et spécifiques, mais estime que cette diversité contribuera à la richesse des échanges.

Elle précise que la communication autour de cet événement sera prochainement diffusée et invite l'ensemble des personnes intéressées à y participer, considérant que cette thématique doit dépasser les clivages politiques et continuer à faire l'objet d'un large travail de sensibilisation.

Mme Hanina El Hamamouchi (PTB) remercie également les intervenants pour leurs réponses, tout en revenant sur une question qui, selon elle, n'avait pas été pleinement abordée. Elle évoque le cas concret d'une jeune mère d'un enfant autiste en situation de handicap, confrontée à d'importantes difficultés de scolarisation. Elle demande si un enseignement à domicile est envisageable dans une telle situation et, le cas échéant, si ce dispositif est réellement accessible.

Mme Caroline Legrand (coordinatrice de l'ASBL « Jeunes Aidants proches ») indique ne pas disposer de données précises sur l'enseignement à domicile, cette question relevant davantage d'associations spécialisées telles que SUZA. Elle précise que son association est surtout confrontée à la détresse exprimée par les parents face à ces situations. Elle mentionne l'existence de plusieurs associations actives dans ce domaine, notamment l'ASBL Roméo, SUZA ainsi que la Ligue des familles, tout en soulignant que les moyens disponibles demeurent insuffisants pour répondre à l'ensemble des besoins des familles concernées.

Mme Amélie Pans (présidente) remercie les personnes auditionnées puis, s'adressant aux commissaires, leur demande s'ils ont un point divers. Face

à l'absence de point pour les commissaires, elle annonce en avoir un à leur soumettre.

7. Approbation du rapport

La commission a fait confiance à la présidente et à la rapporteuse pour la rédaction du rapport.

La Rapporteuse,

Farida TAHAR

La Présidente,

Amélie PANS

8. Annexe

Parce qu'un jour, nous serons

#TousAidantsProches

Axel De Roover –Président des asbl Aidants Proches, Aidants Proches Bruxelles, Jeunes aidants proches et administrateur délégué de l'asbl SAM –le réseau des aidants

Florence Mullié –Coordinatrice de l'asbl Aidants proches –Bruxelles

Caroline Legrand –Coordinatrice de l'asbl Jeunes aidants proches



Aidants Proches Bruxelles

Parce qu'un jour, nous serons

#TousAidantsProches



23 juin 2026

Rencontre au Parlement Cocof



Définition aidant proche

Un **aidant proche**, c'est :



- Relation de proche précède relation d'aide
- Des premiers symptômes à la post-aidance



Impacts possibles sur l'aidant proche



Impact sur la santé

- Charge mentale → stress → épuisement / burnout / dépression
- Apparition ou aggravation de problèmes de santé physique
- Manque de temps pour sa propre santé

Impact sur la vie privée et sociale

- Divergences d'opinion – conflits
- Incompréhension de l'entourage
- Isolement sentimental et familial

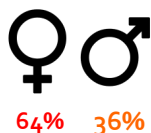
Impact sur la vie professionnelle

- Réduction ou arrêt total du temps de travail
- Effets sur les performances, la concentration
- Absentéisme
- Incompréhension collègues/ hiérarchie

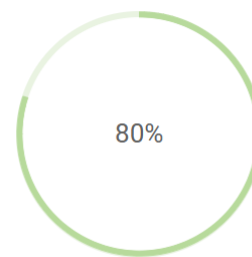
Aspects positifs

- Accomplissement
- Être utile
- Rapprochement – nouveau réseau
- Compétences /savoir -être
- Elan - projet

Être aidant proche mais pas que...



Quelques chiffres



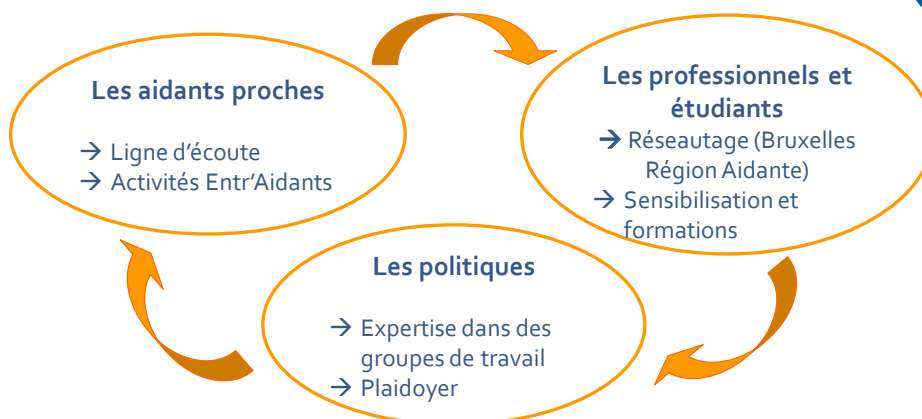
In Europe, 80% of all care is provided by informal carers

- **En Europe** : 80% des soins sont assurés par des aidants (Eurocarers)
- **En Belgique** :
- 13% d'aidants proches (Chiffre officiel) (sciensano 2023)
- plus de 22% de la population (non officiel : <https://eurocarers.org/about-carers/>)
- Economie 2,5 % du PIB européen soit 12,5 milliards d'€ (Eurocarers)
- 42% des aidants proches expriment que la difficulté principale est le manque de répit suivi de l'accès à l'information (FRB, 2016)
- Inégalités entre les régions (solutions / soutien aidants proches / moyens financiers)



Actions de l'ASBL

Soutenir – Informer – Sensibiliser



Transversal

- Projets annuels : Journée des aidants proches & Semaine des Aidants Proches
- Communication : flyers, sites, réseaux sociaux, newsletters : <https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/documentation/>.

15.000€ - Iriscare

Sensibilisations aux aidants proches
Communication
Réseau NL

Journée & Semaine des aidants proches

•Secteur Santé & Aide aux personnes / 12èmes provisoires
(avant convention pluriannuelle)

30.000€ - Iriscare

Formations & sensibilisations aux professionnels et étudiants
Axe prévention
Axe post-aidance

Secteur Personnes handicapées /
•12èmes provisoires (avant convention pluriannuelle)

30.000€ - Vivalis

Aidants Proches Ressources
Se former et s'informer
Lobbying politique

Concertation externe et ligne d'informations pour les professionnels

Secteur Action Sociale & Santé
•Convention pluriannuelle jusqu'en fin 2026

Subsides reçus

27.875€ - Cocof

Ligne d'écoute et d'informations
Activités pour les aidants
Soutien aux étudiants
Concertation interne

Secteur initiatives en Affaires Sociales & Famille
•Convention pluriannuelle 3 ans jusqu'en fin 2026

41.250€ - Cocof

Création d'un réseau (accompagnement de projets pro-aidants)

Travail avec les communes bxl
Mise en avant d'initiatives

Réseau en Action Sociale et Famille
•Agrément de 5 ans jusqu'en 2029



Autres actions à mener par l'asbl

Projets non financés sur lesquels on voudrait avancer

- Maintien et remise à l'emploi
- Post-aidance
- Activités de répit
- Rendez-vous individuels en présentiel pour accompagner les aidants
- Appels de suivi
- Projets de « fond » avec les aidants proches ressources
- Nouveaux contenus de formation malgré la demande (exemple : MR/MRS)

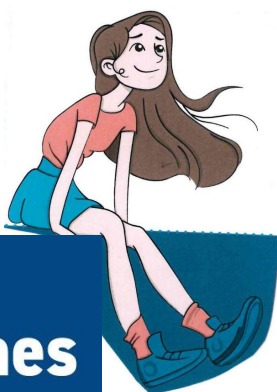
Besoin de renforts !

144.125€ → 1,3ETP + frais de fonctionnement (pour 1,8 effectif)



Présentation Jeunes & aidants proches asbl

Caroline Legrand – Coordinatrice



Parce qu'un jour, nous serons

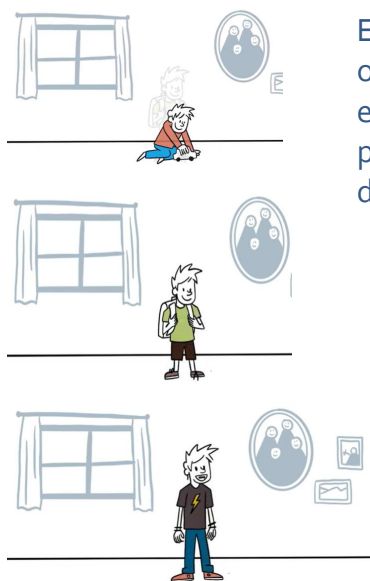
#TousAidantsProches

Phare



Témoignages (Soutien du Centre d'Action Laïque – émissions Libres Ensembles)





Est **jeune aidant proche** un mineur ou jeune adulte (jusque 25 ans) qui vit et/ou apporte de l'aide continue à un proche en raison d'une situation de dépendance

- La dépendance est liée au handicap, à la maladie, aux problèmes d'assuétudes de la personne aidée
- Cette aide est habituellement de la **responsabilité d'un adulte**



QUELQUES CHIFFRES jeunesse

- **14%** des jeunes de l'**enseignement secondaire** en Région Bruxelloise se reconnaissent comme des aidants proches (étude de l'asbl en 2017). Et **80%** des camarades de classe disent ne pas connaître de jeunes aidants
- **17%** en Flandre (étude Samana). Les collaborateurs européens démontrent que **ce pourcentage est constant**.

2023 : nouvelle étude sur Liège : 20% de Jeunes concernés

- **15,9%** des **jeunes entre 18 et 25 ans** qui suivent des études supérieures (Jaid 2022)
- Une majorité de jeunes **femmes** (85,7%)
- Dont 18,3% n'ont **pas conscience** d'aider

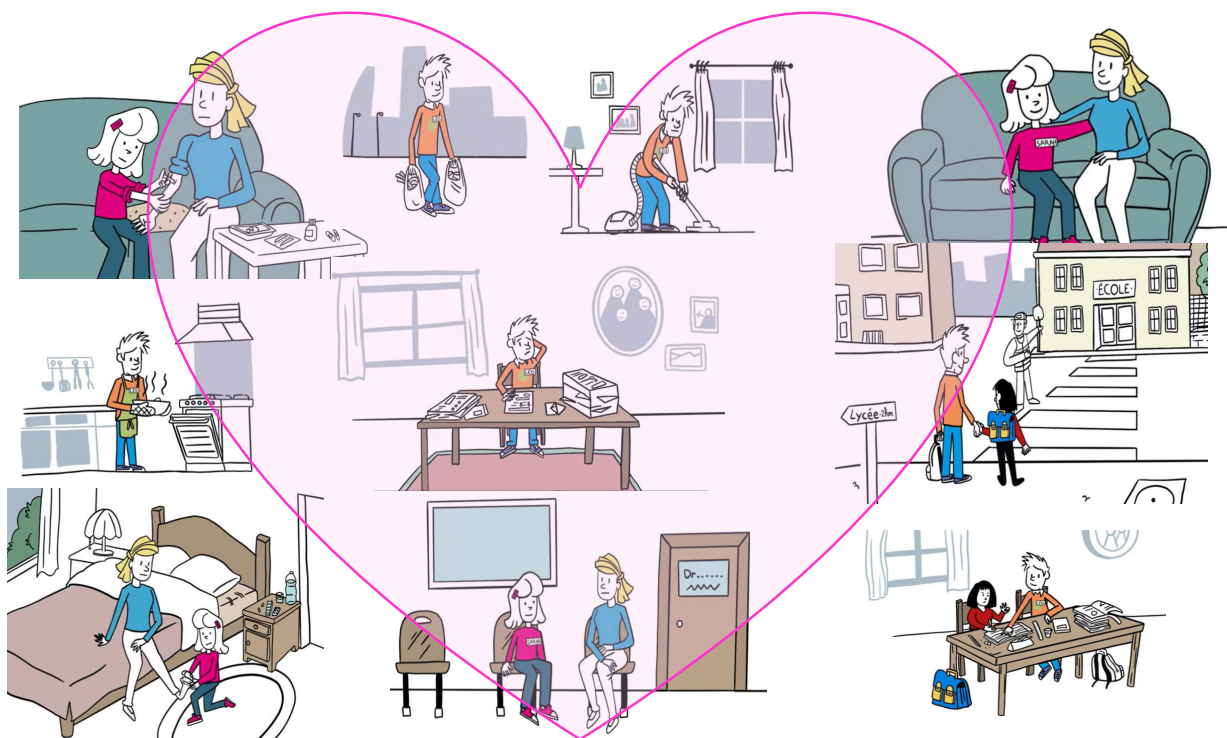


63,8% Jeunes filles
36,2% Jeunes garçons

Âge moyen **12 ans**



Âge moyen **20,2 ans**



Que font-ils ?

Des tâches d'adultes avec des outils
et des savoir-faire d'enfants

Même s'il a des similitudes avec
les adultes, l'impact sera
différent pour un enfant



A mettre en regard

- La **quantité**, la **régularité**, la **complexité**, la **durée**, le **temps** consacré quotidiennement
- Le niveau approprié de **responsabilité**
- Le **soutien** éventuel de la famille élargie et/ou de la sphère amicale et professionnelle
- La **pathologie** du proche et si elle se situe au niveau des parents ou de la fratrie
- La **reconnaissance** qu'un adulte pourra offrir aux jeunes

Les risques ?

Santé physique

- plus vulnérables car négligent leur santé en faveur du proche aidé
- plus de comportements à risque

Relations sociales et affectives

- Isolement / solitude
- Perturbation des liens

Scolarité

- Absentéisme et retards dès l'école primaire
- Décrochage scolaire à l'adolescence
- Doivent souvent doubler leurs années
- risque d'abandon au profit d'un travail et/ou de l'Aidance

Formation / Emploi

- importance pour eux de rester disponible à leur proche
- Influence de l'Aidance sur le choix des études

Activités / Loisirs

Quasiment inexistant (finance/mobilité)

Développement personnel et santé mentale

- Stress et anxiété
- Résignation et pauvre estime de soi
- Ressentiment
- Dépression et burn-out

Tout ça?!



Les besoins des jeunes

Si on les écoute, ils n'ont besoin de **rien**.

Pour autant, ils nous font part dans nos activités :

Répît à domicile et en dehors

Reconnaissance

Accompagnement/conseils par des professionnels sur les gestes, comportements, soins

Informations administratives, législation, sur l'évolution de la santé du proche, services existants, etc. – Données de manière proactive.

Plus de **disponibilités des aides** et **des aides adaptées à la famille**, pas uniquement aux adultes - à moindre coût et plus de services d'aides à domicile adaptés.

Rompre l'isolement/solitude

Aspects positifs

- Maturité
- Sentiment d'être utile
- Rapprochement
- Des compétences
- Autonomie/liberté



Freins Rencontrés

pour demander de l'aide

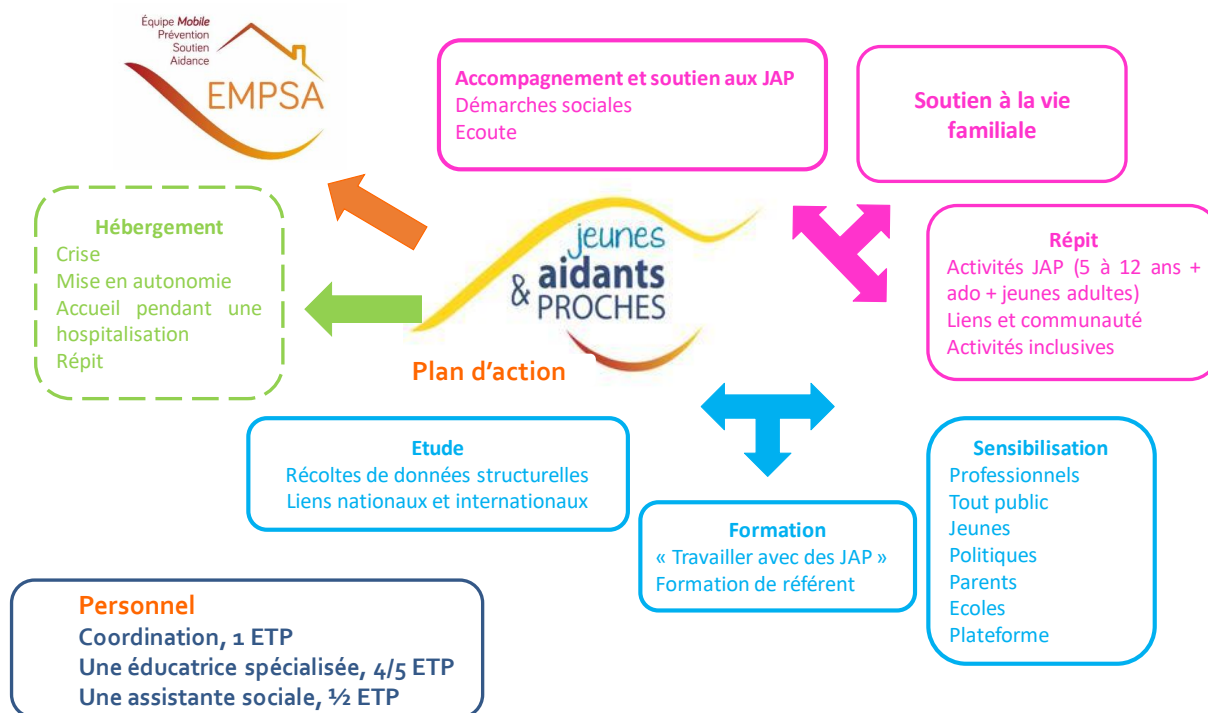


- **Loyauté** envers ses parents
- Pas conscients de **leurs besoins**
- Réponse aux problèmes à partir de leur conception de la réalité
- Pas de moyen **financier** quand ils sont mineurs et ne connaissent pas toujours leurs droits quand ils sont majeurs
- Pas encore de réel soutien ni de protection (aide dirigée vers l'aidé) – **offre non disponible ou non adaptée à la famille**
- Sentiments **négatifs** : parfois sentiment de honte, peur du jugement; obéissance aux parents
- Manque **d'informations** ;
- **La mobilité**

Public **invisibilisé & non choix**. Répondre aux demandes des parents = normal pour un enfant.

Ne veut **pas être séparé** de sa famille

Les **jeunes** ne sont pas protégés en étant écartés de la situation → importance de mettre des mots sur ce qu'il se passe



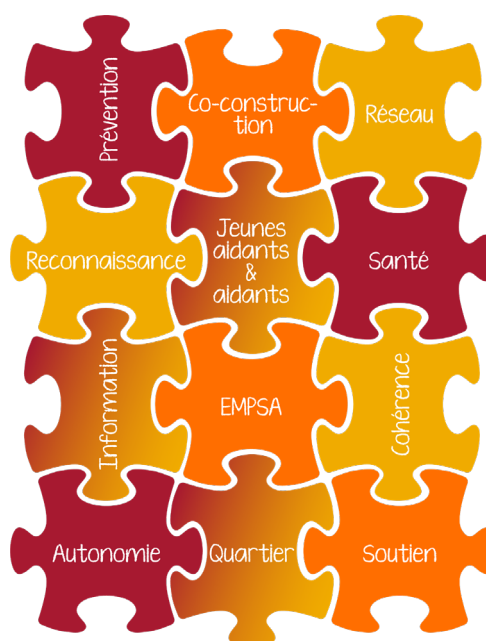
Soutenons ceux qui soutiennent !

Une équipe qui se rend à domicile pour reconnaître, informer et soutenir les jeunes aidants et les aidants bruxellois et trouver des solutions concrètes pour la famille



- ❖ Une psychologue, 1/2 ETP
- ❖ Une assistante sociale, 1/2 ETP
- ❖ Une ergothérapeute, 1/2 ETP
- ❖ Une secrétaire, 1/2 ETP

- ❖ Accessibilité du service
- ❖ Professionnels intégrant l'univers de l'aidant
- ❖ Accessibilité du réseau
- ❖ Agir au cœur du quotidien



La maison de l'Aidance : un lieu particulier



Un projet innovant et essentiel



LA MAISON
des Jeunes & aidants Proches

NOUVEAU PROJET D'HÉBERGEMENT

Pour travailler la mise en autonomie et penser son avenir

Pour prendre un peu de répit et se recentrer sur soi

Pour accueillir des fratries en cas d'hospitalisation



Budget rénovation
350.000€
Trouvé : 110.000€



Le moment où nous devrions demander du soutien

Le moment où nous demandons réellement du soutien



APPRENTIE-GIRAFE.COM

"J'aimerais réussir à me concentrer à l'école..."

Tu es jeune et tu apportes une aide continue à un proche qui a besoin de toi à la suite d'un accident, un handicap, une maladie physique ou mentale, une addiction ?

Tu es jeune aidant proche et nous pouvons te soutenir !

Contacte-nous !

0491 90 50 48 - info@jeunesaidantsproches.be - www.jeunesaidantsproches.be





Concrètement...

Consensus politique relativement large

- 1) Tous les partis nous disent vouloir soutenir
- 2) Accords de majorité parlent des Aidants proches

Accord de gouvernement bruxellois 02/2026:

« Assurer et accroître le maintien à domicile des personnes âgées ou en perte d'autonomie fera partie des engagements régionaux. **Un soutien structurel aux aidants proches sera renforcé, via des dispositifs de répit et une simplification administrative.** Garantir l'effectivité réelle des droits existants, en simplifiant les démarches et en améliorant l'information des publics.

Projet d'Accord du Gouvernement Francophone bruxellois (2026-2029) :

« **Il soutiendra les aidants proches par la création de nouveaux lieux de répit** et renforcera la prévention du suicide, notamment via des campagnes et des lignes d'écoute. »

Accord de majorité fédérale du 31/01/2025 :

« **Les aidants-proches jouent un rôle très important. Il faut mieux les soutenir et renforcer leur statut et leurs droits** » (p. 114).



Besoins des aidants proches

3 besoins essentiels

- 1) Reconnaissance
- 2) Soutien
- 3) Information





Reconnaissance

(listes non exhaustives)

Sociétale

- Remplir la loi de reconnaissance avec des actions concrètes (ex : carte riverains)
- Attention particulière sur l'impact sur les aidants proches de chaque politique menée
- Travailler à la simplification administrative
- Créer les conditions permettant aux employeurs d'offrir de la flexibilité aux aidants proches et aux écoles des réponses aux besoins spécifiques des jeunes Aidants proches

Secteurs professionnels (santé + aide et soin + jeunesse)

- Former les professionnels (+ insertion dans les cursus)
- Permettre aux aides familiales de travailler aussi pour l'aidant proche du bénéficiaire sous le même toit
- Permettre l'ouverture de droits spécifiques pour les aidants proches dans les assurances complémentaires des mutuelles

Au sein de la population

- Sensibiliser aux effets positifs de la solidarité de proximité
- Auto-reconnaissance de l'aidant proche



Préventif

(cfr Travaux de Carine Rakofsky, chercheuse de l'ESP-ULB dans le cadre d'une Chaire Partenamut)

Peu coûteux

(investissement minimum dans la sensibilisation à chaque niveau)



Soutien

(listes non exhaustives)

Écoute, partage et relais des préoccupations des aidants

- Entre dans les missions des structures dédiées
 - ✓ Jeunes aidants proches
 - ✓ Aidants proches Bruxelles

Services de soutien dédiés aux aidants

Formules de répit + Formules d'accompagnement (souvent combinées)

- ✓ Maison de l'aidance (Jeunes Aidants proches, Casa Clara, FratriHa, Aidants proches – Bruxelles)
- ✓ Équipe mobile de prévention et de soutien à l'aidance (EMPSA)
- ✓ Projets spécifiques au sein d'asbl ou d'institutions

Solutions adaptées pour les personnes aidées

- Secteur de l'aide et soins à domicile suffisamment fort
- Centres d'accueil de jour et centres d'hébergement suffisamment nombreux



Nécessite des moyens financiers

- Suffisants
- Pérennes
- Pour une diversité d'initiatives





Information

(listes non exhaustives)



Accompagner les aidants, bénéficiaires et professionnels afin qu'ils puissent trouver facilement une solution appropriée et pleinement adaptée à leur besoin d'aide

- Centralisation de l'information
- Recherche aisée
- Capacité de répondre à des besoins spécifiques



SAM®
Le réseau des Aidants

Nécessite

- Des investissements en innovation sociale pour y intégrer l'IA
- Une généralisation de son utilisation

Des questions ?
N'hésitez pas à nous contacter !



info@aidantsproches.brussels

02/474.02.55

info@jeunesaidantsproches.be

0491/90 50 48

info@reseau-sam.be

02/474.02.44

