

Aidants proches: d'une reconnaissance symbolique à un soutien effectif

Priorités et pistes d'action pour les aidants proches en Belgique

**Policy paper inspiré du rapport de la journée d'étude
du 20 novembre 2025 organisée par le Fonds Dr. Daniël De Coninck,
géré par la Fondation Roi Baudouin**

Introduction

Les aidants proches constituent un pilier structurel de notre système de santé. Leur contribution quotidienne assure la continuité des soins et rend l'aide accessible là où l'offre professionnelle est insuffisante ou absente. Cette contribution reste pourtant largement invisible, et ses effets sur la santé des aidants, sur leur trajectoire professionnelle et sur leur bien-être sont considérables. Le 20 novembre 2025, le Fonds Dr. Daniël De Coninck, géré par la Fondation Roi Baudouin, a réuni une soixantaine d'aidants, de professionnels, de chercheurs et de responsables politiques autour de six thématiques : le parcours d'aidance, le statut d'aidant proche, le droit au répit, la coordination avec les professionnels, la combinaison aidance et vie professionnelle, et les jeunes aidants. Les participants, flamands, wallons et bruxellois, ont travaillé en groupes, facilités par des méthodes participatives, afin d'identifier constats et priorités d'action.

Cette note propose une synthèse transversale des constats et recommandations issus de ces échanges, complétée par des éléments spécifiques à chaque thématique. Elle s'adresse aux décideurs politiques des différents niveaux de pouvoir et vise à formuler des priorités d'action partagées.

Quatre constats transversaux

Six groupes thématiques ont travaillé sur différents aspects de l'aidance. Leurs analyses ont abouti à quatre constats partagés qui sont au cœur de cette note.

1. Un écart entre la reconnaissance formelle et l'effectivité concrète

Le statut d'aidant proche, le droit au répit et les structures de soutien existantes figurent dans des recommandations, mais leur impact réel demeure limité. Les aidants connaissent souvent mal leurs droits, l'accès est administrativement complexe et les avantages sont morcelés ou peu visibles. Un statut sans bénéfices concrets change peu de choses pour celles et ceux qui en ont besoin.

2. Un paysage de soutien morcelé

Les aidants doivent, le plus souvent, se frayer seuls un chemin à travers les transitions entre services, secteurs et étapes de vie. La coordination entre professionnels de la santé et du social, entre niveaux de compétence et entre initiatives est insuffisante. Les orientations entraînent trop fréquemment des ruptures dans le parcours, et les aidants doivent exposer leur situation à de multiples reprises auprès des différents intervenants.

3. Une identification tardive et incomplète des aidants

Plusieurs catégories d'aidants — notamment les jeunes aidants, les aidants qui travaillent, ceux impliqués en santé mentale ou encore les aidants en phase pré-diagnostique — restent trop souvent hors du radar. Beaucoup ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme aidants, et les professionnels ne repèrent pas toujours à temps les fragilités et les signes d'épuisement. Le soutien arrive dès lors tardivement, voire pas du tout.

4. La soutenabilité de l'aidant comme angle mort

Le système de soutien compte implicitement sur la disponibilité des aidants, sans tenir suffisamment compte de leurs propres capacités, de leur bien-être, de leur carrière ou de leur parcours de vie. La même préoccupation revient sans cesse : celles et ceux qui prennent soin doivent aussi être protégés. Cela passe, par exemple, par un répit suffisant, un soutien émotionnel, de la flexibilité au travail et dans les études, ainsi qu'une protection sociale et juridique.

Cinq priorités d'action transversales

À partir de ces constats, cinq priorités d'action transversales se dégagent. Elles constituent le socle sur lequel des mesures thématiques spécifiques peuvent s'articuler.

1. Rendre la reconnaissance effective

Il ne s'agit pas seulement de reconnaître la relation d'aide ou le statut de l'aidant, ce qui constitue une première étape indispensable, mais bien de valoriser et d'accompagner le rôle de l'aidant tout au long de son parcours. Le statut d'aidant proche et les droits associés doivent se traduire en bénéfices concrets, lisibles et accessibles. Cela suppose une simplification administrative, une centralisation de l'information, et un ancrage institutionnel clair (notamment via les mutualités) afin que l'accès aux droits ne repose plus sur l'initiative individuelle de l'aidant.

2. Garantir la continuité et la coordination

Un point de contact neutre et coordinateur doit accompagner l'aidant tout au long de son parcours, assurer la circulation d'informations entre acteurs (dans le respect de la vie privée) et réduire les ruptures aux moments de transition. La coordination doit s'organiser au niveau local sans créer de nouvelle couche de complexité. Un dossier complémentaire dédié à l'aidant proche, distinct du dossier médical, pourrait également contribuer à la continuité de l'information et du soutien, évitant ainsi à l'aidant de devoir répéter sa situation à chaque nouvelle étape ou interlocuteur.

3. Activer l'identification proactive

Les professionnels de la santé, du social, de l'enseignement et du monde du travail doivent être formés à reconnaître les aidants à des moments charnières. Un « réflexe aidant » doit être ancré dans les pratiques, afin que l'identification ne dépende plus du hasard ou de la démarche individuelle.

4. Protéger la soutenabilité de l'aidance

Une offre de répit renforcée, diversifiée et flexible, un soutien émotionnel structurel avant, pendant et après le parcours d'aidance, une protection sociale adaptée et des conditions de travail ou d'étude compatibles avec l'aidance constituent les conditions minimales d'un engagement durable.

5. Garantir une équité d'accès indépendante du contexte

L'accès au soutien ne peut plus dépendre du territoire, de l'employeur, de l'école, du professionnel rencontré ou de la situation familiale. Cela exige une harmonisation entre niveaux de pouvoir, des indicateurs partagés pour guider les autorités locales, et une attention particulière aux groupes actuellement sous-représentés dans les dispositifs existants.

Accents thématiques

Les priorités transversales prennent, dans chacun des six thèmes, une déclinaison spécifique. Les éléments ci-dessous mettent en lumière les éléments clés qui méritent une attention particulière au sein de chaque thématique.

Le parcours d'aidance

Une attention particulière est nécessaire pour la phase pré-diagnostique : la période durant laquelle les aidants prodiguent déjà des soins intensifs, sans toutefois avoir accès au soutien formel en l'absence de diagnostic. Cette phase demeure aujourd'hui largement invisible. Après la fin de la situation d'aide – en raison d'un décès, d'une entrée en institution ou d'un rétablissement – les aidants ont également besoin d'accompagnement. Le deuil, la solitude et le travail d'acceptation sont insuffisamment pris en charge, car l'offre de soutien s'interrompt en grande partie dès que la personne aidée ne vit plus à domicile. Une offre structurelle de soutien émotionnel doit couvrir l'ensemble du parcours, y compris la période qui suit la fin de la situation d'aide.

Le statut d'aidant proche

Le statut doit évoluer d'une reconnaissance symbolique vers un véritable point d'entrée vers le soutien. Cela implique de clarifier les cadres juridiques entourant certaines tâches d'aide, de consolider le rôle des mutualités par des missions formalisées et un financement dédié, et de structurer durablement les initiatives existantes plutôt que de les multiplier.

Le droit au répit

L'offre actuelle reste insuffisante, peu flexible et inégalement répartie. Le développement de solutions mobilisables en soirée, le week-end et en situation d'urgence constitue une priorité, tout comme la levée des barrières émotionnelles et culturelles (culpabilité, tabous) qui freinent le recours. Les dispositifs de soutien entre pairs et les ressources communautaires méritent un investissement structurel.

Collaboration et coordination avec les professionnels

La relation entre l'aidant et le professionnel doit évoluer vers une approche triadique, dans laquelle la personne aidée, l'aidant et le professionnel coopèrent comme des acteurs interdépendants. Les aidants ne sont pas des acteurs satellites, mais des partenaires à part entière des soins. L'aidance doit être intégrée de manière structurelle dans les formations de base et continues des secteurs des soins et du social. Un risque particulier est la réduction implicite du soutien professionnel dès qu'un aidant est présent. La présence d'un aidant ne peut jamais être utilisée comme motif de diminution ou retardement des soins professionnels.

Aidance et activité professionnelle

La compatibilité entre emploi et aidance dépend aujourd'hui trop fortement de la bonne volonté des employeurs. L'intégration de l'aidance dans les politiques RH, l'adaptation des dispositifs de congé, la formation des acteurs du marché du travail (RH, syndicats, médecine du travail, médecins-conseils) constituent des leviers complémentaires pour soutenir une combinaison durable. La valorisation dans les parcours professionnels des compétences que les aidants développent à travers leur expérience d'aidance (ex : coordination, adaptabilité) est également un moyen de favoriser cette compatibilité.

Jeunes aidants

Ce groupe requiert une visibilité spécifique et un ancrage structurel dans l'enseignement. Un cadre politique explicite ou un statut au sein des écoles primaires, secondaires et dans l'enseignement supérieur, permettrait de réduire la dépendance à la bonne volonté individuelle. Il est également essentiel de valoriser les compétences et les savoirs issus de l'expérience des jeunes aidants, sans tomber dans des représentations stigmatisantes, et de garantir structurellement leur participation à l'élaboration des politiques. Concrètement, cela implique une approche ciblée vers les acteurs de l'enseignement : les écoles et les CPMS doivent disposer d'outils et de formations pour repérer précocement les jeunes aidants et offrir une flexibilité appropriée. La transition entre la fin de la vie étudiante et la vie professionnelle doit également être accompagnée.

Conclusion : Une responsabilité collective

Les aidants proches portent une charge qui reste largement invisible, non rémunérée et insuffisamment reconnue. Qu'un aidant trouve ou non le soutien dont il a besoin dépend aujourd'hui trop du hasard : de son lieu de résidence, de facteurs individuels, culturels et socio-économiques, des professionnels rencontrés, de la nature de la situation et de son niveau de littératie en santé. Cette inégalité d'accès n'est pas tenable.

Les recommandations de cette note ne constituent pas une liste de souhaits. Elles reflètent ce que les aidants, les professionnels, les chercheurs et les décideurs politiques ont identifié ensemble comme urgent. Investir dans les aidants, c'est investir dans la soutenabilité de nos soins, dans la participation des citoyens et dans une société qui ne se contente pas de promettre la justice sociale, mais qui la met aussi en œuvre. La responsabilité de l'aidance est collective : aujourd'hui, elle est portée individuellement. Cet équilibre doit être rétabli.