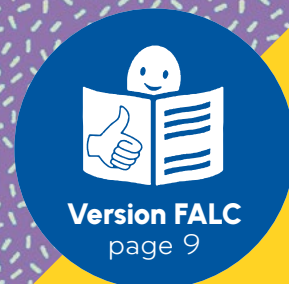


INCLUSION MAGAZINE

À quand un vrai statut pour les aidants proches ?



- P.4** Nos actualités
- P.17** Dossier :
À quand un vrai
statut pour les
aidants proches ?
- P.22** Notre sélection
lecture estivale

N°30



Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

INCLUSION asbl est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes en situation de handicap intellectuel, de leurs parents et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.

INCLUSION asbl est un organe de vigilance et de soutien et travaille à ce titre à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel auprès des pouvoirs publics. L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'inclusion une réalité.

Éditeur responsable :

Mathis Petronin
Directeur général

Coordination :

Louane Lecomte
lle@inclusion-asbl.be
0487 51 90 34

N°d'entreprise : 0441427501

Graphisme et mise en page :

SWITCH Asbl - switch-asbl.org



www.inclusion-asbl.be



Vous souhaitez soutenir Inclusion asbl en faisant un don ?

Tout don de 40 € ou plus donne droit
à une réduction d'impôt de 35%.

Compte en banque :
BE55 7755 9307 9744 / BIC : GKCCBEBB
Communication : Don – soutenir Inclusion

Sommaire



4

ACTUALITÉS

Quoi de neuf
dans le secteur ?



7

FALC



17

DOSSIER

À quand un vrai statut
pour les aidants proches ?



22

NOTRE SÉLECTION

Découvrez nos
coups de cœur !

ÉDITO

De la grande dépendance aux aidants proches : le combat continue !

En novembre 2025, Inclusion asbl donnait la parole aux personnes en situation de grande dépendance et leurs familles. Ensemble, elles ont alerté les députés Wallons et Bruxellois sur leurs conditions de vies, témoignant de l'invisibilisation que la société leur impose et de leur abnégation pour vivre dignement. Les lettres qu'ils et elles ont rédigées ont été reçues, lues, et ... et nous attendons toujours un engagement du côté politique pour mettre en place les propositions qui existent et sont connues.

Nous avons donc commencé 2026 avec le goût amer du constat d'un changement du paradigme politique : nos mobilisations servent plus à conserver les droits acquis par le passé qu'à en obtenir de nouveaux. La réforme du chômage arrivée dans la foulée a confirmé cette amertume. Cette réforme est un drame pour toutes les personnes concernées par le handicap qui, à cause des insuffisances du système d'allocations, bricolent dans la précarité pour joindre les deux bouts. Elle touche directement les proches des personnes en situation de handicap, souvent contraints d'adapter leurs parcours professionnels pour assurer un accompagnement de qualité, en s'improvisant tout à la fois éducateur, enseignant, soignant, avocat.

Avec d'autres associations, Inclusion asbl s'est donc mobilisée et a réussi à obtenir le gel d'un an de l'exclusion du chômage pour les aidants proches. Si cette décision est bienvenue, elle témoigne surtout de l'absence d'un véritable statut d'aidant proche qui doit garantir aux personnes aidantes une stabilité et une sérénité nécessaires à l'accompagnement qu'elles assurent.

Notre amertume persiste donc, mais elle n'est pas une source de découragement. Bien au contraire, c'est déterminée qu'Inclusion asbl poursuit ses missions, convaincue qu'en donnant la parole aux personnes concernées, en visibilisant leurs réalités, nous arriverons à gagner. C'est dans cette perspective que nous inscrivons ce magazine sur le statut d'aidants proches.

Bonne lecture !



Mathis Petronin
Directeur général



Matthieu Wieser
Chargé de campagne
& plaidoyer

Actualités

● UNE CAMPAGNE SUR LA SCOLARITÉ

En 2026, Inclusion asbl dédie sa campagne aux questions de scolarité. L'accès à un enseignement de qualité pour tous les élèves est une préoccupation majeure pour notre association. Depuis toujours, nous pensons que les parents doivent pouvoir choisir librement le type d'enseignement (ordinaire ou spécialisé) qui répond au mieux aux besoins et compétences de leur enfant. C'est pourquoi nous voulons, cette année, mettre en contact des familles ayant développé une certaine expérience à travers le parcours scolaire de leur enfant et d'autres qui le découvrent. Ce parcours est truffé d'obstacles, et les parents se retrouvent parfois démunis. Les droits des élèves en situation de handicap intellectuel ne sont souvent pas encore assez connus, et donc pas toujours respectés. Via cette campagne, nous voulons davantage outiller les parents lorsque se présente l'heure des choix. Nous porterons ensuite ces revendications, ainsi que les inquiétudes des familles, au monde politique, dans un contexte délicat, le secteur scolaire étant actuellement en lutte.

● UN NOUVEAU MEMBRE DANS L'ÉQUIPE

Depuis quelques semaines, nous avons accueilli Matthieu Wieser qui a rejoint le département politique en tant que chargé de campagne et plaidoyer. Avec une formation en science politique et en philosophie, Matthieu est devenu assistant de recherche à l'ULB et a collaboré avec diverses associations en éducation permanente avant de rejoindre l'équipe d'Inclusion asbl. Bienvenue Matthieu !



● LE CONGÉ D'AIDANT-PROCHE ÉVOLUE

A partir de ce 1^{er} juillet, le congé pour aidants proche devient plus long et plus flexible. Concrètement, cela signifie que les personnes qui ont une reconnaissance comme aidant proche ouvrant des droits sociaux auprès de leurs mutuelles peuvent désormais bénéficier de 6 mois de congé à temps plein (contre 3 mois auparavant). Les conditions d'utilisation de ce congé sont également assouplies. Il sera possible de l'utiliser selon trois formules : à temps plein (6 mois), à mi-temps (12 mois) ou en 1/5e (30 mois).

Pour rappel, il existe aujourd'hui deux niveaux de reconnaissance légale pour le statut d'aidant proche. Le premier niveau est une reconnaissance générale, à réaliser auprès de votre mutuelle accompagnée d'une déclaration sur l'honneur signée par la personne aidante et la personne aidée. Toutefois, cette reconnaissance générale demeure largement symbolique, elle permet de bénéficier de certaines aides ponctuelles et selon votre lieu de résidence. Il existe un second niveau, qui ouvre à des droits sociaux. Pour en bénéficier, il faut que la personne aidée ait préalablement obtenue une reconnaissance de handicap d'au moins 12 points.

Si vous êtes concerné par ces conditions, nous vous encourageons à entamer les démarches auprès de votre mutuelle pour obtenir cette reconnaissance. Le gouvernement travail à l'élaboration d'une loi pour créer un véritable statut d'aidants proches. Et plus il y en aura, plus il sera possible d'obtenir de cette réforme des avancées à la hauteur des besoins réels des parents. C'est tout le combat que mène Aidant proche asbl, que nous vous invitons à consulter si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur ce statut.

En savoir plus

<https://miniurl.be/r-6un7>



INSCRIVEZ-VOUS !

**Les inscriptions sont
ouvertes jusqu'au 31 août !**

Infos et inscriptions sur
www.inclusion-asbl.be

RDV LE 6 SEPTEMBRE 2026 POUR LE TOUT NOUVEL ÉVÈNEMENT D'INCLUSION ASBL

La Parenthèse, c'est un nouveau rendez-vous proposé par Inclusion asbl : une journée pour se retrouver, partager et prendre le temps ensemble.

À travers ce nouveau format, nous souhaitons créer un moment à la fois convivial et inspirant, où chacun peut trouver sa place. Un espace pour faire une pause dans le quotidien, rencontrer d'autres personnes, vivre des moments chaleureux, mais aussi réfléchir ensemble aux réalités du handicap intellectuel et aux enjeux qui nous concernent collectivement.

La Parenthèse garde ce qui faisait la richesse de la Journée des Familles : la rencontre, la convivialité et le plaisir d'être ensemble. Mais elle ouvre aussi la porte à davantage d'échanges, de découvertes et de participation. Que vous veniez pour passer un bon moment, pour discuter, pour découvrir ou simplement pour être là, La Parenthèse se veut avant tout un temps accueillant, accessible et vivant.

MISE À JOUR DE NOTRE BASE DE DONNÉES

Dans le cadre de l'amélioration de notre accompagnement et de nos services, nous changeons d'outil de gestion pour gérer notre base de données des membres. Cette démarche vise notamment à garantir une gestion plus transparente et respectueuse de vos données personnelles. Pour ces raisons, les contacts existants ne seront pas automatiquement réintégrés dans notre nouveau système.

Vous êtes déjà membre ?

Remplir le formulaire nous permettra d'avoir vos données à jour !

Pas encore membre ?

Devenir membre vous donne accès à des prix préférentiels pour nos activités, à la réception de notre magazine, ainsi qu'à la possibilité de rejoindre un groupement local.

Complétez le formulaire en vous rendant sur notre site internet www.inclusion-asbl.be ou en scannant le QR code.

UNE FORMATION GRAPHISME AU SERVICE DU FALC

Vous avez participé à la formation d'initiation au FALC et vous vous lancez dans la pratique ? Vous souhaitez apprendre à mettre en page des documents en FALC ? Cette formation organisée par le Service FALC est faite pour vous ! Sur une demi-journée, vous aurez l'occasion de découvrir toutes les bases de mise en page du FALC.

Cette formation a lieu le **24 septembre 2026** à Bruxelles, de **9h à 13h**.

Pour en savoir plus :

www.falc.be/formationsgraphismeetfalc

● 20KM26: UNE ANNÉE RECORD — DES PLUS RÉUSSIES !

Le dimanche 25 mai 2008, Inclusion asbl participait pour la première fois aux 20 km de Bruxelles avec sept participants. 18 ans plus tard, ce sont 193 participants qui ont pris part à la course aux couleurs de la TEAM INCLUSION ASBL, un record pour cette édition qui ne réunissait pas moins de 50 000 personnes. Marcheurs et coureurs ont dépassé leurs limites avant de partager un verre de l'amitié bien mérité à notre stand.

Avec un secteur en crise, vous l'aurez probablement remarqué, nous n'avons pas pu faire autrement que d'augmenter le prix des dossards pour les coureurs et marcheurs sympathisants. Cependant, vous étiez bien plus nombreux que les années précédentes !

Car cette année, en plus de faire de cet événement sportif de grande envergure, un événement inclusif, nous avons également souhaité en faire une opportunité de sponsoring. Et ce fut une belle réussite : Ce sont près de 100 coureurs de deux entreprises qui ont rejoints la TEAM INCLUSION ASBL. Nous tenons sincèrement à remercier CFE et Reply de nous avoir fait confiance et sponsorisés pour cette édition 2026 !

RETROUVEZ TOUTES LES PHOTOS SUR NOTRE PAGE FACEBOOK

miniurl.be/r-6uit



Encore un grand merci à toute l'équipe pour l'excellente organisation de l'événement. Nous avons particulièrement apprécié votre réactivité, votre sens des responsabilités et votre disponibilité tout au long de la préparation. Chaque fois qu'une question ou un imprévu se présentait, une solution était rapidement trouvée, ce qui a grandement contribué au bon déroulement de la journée.

L'ambiance, l'accueil et l'encadrement étaient vraiment au rendez-vous. Tous nos coureurs, marcheurs, participants en handisport et accompagnateurs étaient ravis de leur expérience et les retours que nous avons reçus sont extrêmement positifs.

Un immense merci à vous tous. Reposez-vous bien après cette belle réussite et à très bientôt.

Babette Gizo,
(contact CFE)

16 000€

Grâce à CFE et Reply, mais également grâce à vous, membres et sympathisants participants, nous avons non seulement gagné une certaine visibilité mais aussi récolté 16 000€ !

Cette somme nous permettra de financer nos actions pour défendre les droits et la participation des personnes en situation de handicap intellectuel.



BILAN DE L'ANNÉE 2025

2025 s'inscrit dans la continuité de 2024, tout en marquant une étape importante pour Inclusion ASBL. Une année de consolidation, de réflexion et d'engagement au service des familles.

Notre équipe a poursuivi son évolution avec l'arrivée de nouveaux collaborateurs qui ont apporté leurs compétences, leurs idées et un regard neuf sur nos pratiques. Après une période d'adaptation, nous avons retrouvé une dynamique collective stable, solidaire et pleinement engagée. Cette stabilité constitue aujourd'hui un atout précieux pour mener nos missions avec cohérence et sérénité.

Du côté du département politique, l'année a été particulièrement dense. Nous avons mis en lumière les réalités vécues par les personnes en situation de grande dépendance et leurs familles. À travers l'écoute et les nombreux témoignages recueillis, nous avons porté dans l'espace public une question essentielle : comment garantir à chacun une solution de vie digne et adaptée ? Notre rôle a été de faire entendre ces voix encore trop peu visibles et de contribuer à faire émerger leurs préoccupations dans le débat public.

2025 a également été une année riche en initiatives portées par les parents. Leur énergie, leur créativité et leur engagement continuent d'être le moteur d'Inclusion ASBL. Il est possible de retrouver dans notre rapport d'activité la diversité de ces actions, ainsi que le travail remarquable des groupements actifs en Wallonie et à Bruxelles. Ces dynamiques locales constituent le cœur vivant de notre association.

Cette année nous a aussi permis de nous recentrer sur nos priorités. Nous avons renforcé le soutien individuel aux familles, repensé nos formations et nos actions de sensibilisation, et veillé à répondre au plus près des préoccupations concrètes des parents.

L'Assemblée générale du 25 avril 2026 a constitué un moment fort de la vie de notre association. Elle a permis de rassembler les familles et les proches de personnes en situation de handicap, partenaires essentiels de notre action quotidienne. Ce rendez-vous a également été l'occasion de partager en toute transparence les défis auxquels Inclusion ASBL est confrontée. Nous avons rappelé que la situation financière de l'association demeure préoccupante et qu'elle nécessitera, dans les années à venir, des choix stratégiques importants pour garantir la pérennité de nos missions. Dans cette perspective, l'Assemblée générale a acté une augmentation des cotisations annuelles afin de mieux valoriser la diversité des services proposés aux familles et aux professionnels. Elle a aussi permis de réaffirmer le rôle fondamental des groupements, acteurs de proximité indispensables à la vie associative, que nous nous engageons à soutenir davantage dans les années à venir.

Enfin, 2025 a été une année de liens. Des partenariats ont été consolidés, d'autres relancés, tandis que certains sont encore en construction. Nous avons renforcé de manière significative notre collaboration avec les deux associations représentant les personnes polyhandicapées, les AP3, avec la perspective d'une fusion en 2026. Nous avons également ravivé des liens historiques avec des associations issues d'Inclusion. **Car fédérer, rassembler et construire ensemble restent au cœur de notre ADN.**

SOUTENEZ-NOUS !

urlr.me/pXNPhe

(RE)DÉCOUVREZ NOTRE RAPPORT D'ACTIVITÉS DE L'ANNÉE 2025

sur www.inclusion-asbl.be
Ou scannez le QR Code





FAcile à Lire et à Comprendre

FALC.be

Les aidants-proches

C'est quoi un aidant-proche ?

C'est quelqu'un qui aide une personne qui a des difficultés.

Souvent parce que :

- cette personne est malade
- cette personne a un handicap
- cette personne est très vieille.



© santéBD

Voici des exemples d'aidants-proches :

- Une maman qui aide sa fille qui a un handicap.
- Un enfant qui aide son papa qui est très malade.
- Un homme qui aide son mari qui est très vieux.



© santéBD



© santéBD



© santéBD

L'aidant-proche aide la personne dans la vie de tous les jours.

Par exemple :

- pour aller chez le médecin
- pour faire la cuisine
- pour faire le ménage
- pour gérer les papiers
- pour écouter quand la personne est triste.



© santéBD



© santéBD

L'aidant-proche aide la personne tous les jours.
C'est beaucoup de travail.
C'est parfois fatigant.



© santéBD

En Belgique, quand on est aidant-proche
on peut avoir quelques aides.
Mais ce n'est pas assez.

On peut avoir quoi comme aide ?

L'aide pour les aidants-proches qui travaillent :

Un aidant-proche peut demander un congé.
C'est pour s'occuper de la personne
qui a des difficultés.
Ça s'appelle le congé **aidant-proche**.



© santéBD

L'aidant proche peut demander un congé :

- à temps plein pendant 6 mois.
Ça veut dire que l'aidant-proche ne travaille pas pendant 6 mois.
- à temps partiel pendant 12 mois.
Ça veut dire que l'aidant-proche travaille quelques jours par semaine pendant 12 mois.
- à temps partiel pendant 2 ans et demi.
Ca veut dire que l'aidant-proche travaille quelque jours par semaine pendant 2 ans et demi.



Pendant ce congé, l'aidant proche n'a pas de salaire.
Mais l'aidant proche reçoit de l'argent de l'**ONEM**.
L'**ONEM** c'est l'**O**ffice **N**ational de l'**E**mloi.
C'est le service qui s'occupe aussi du chômage.

L'aide pour les aidants-proches qui ne travaillent pas :

Parfois un aidant-proche ne peut pas travailler parce qu'il s'occupe de quelqu'un.

Alors un aidant-proche peut avoir **le chômage**.

C'est de l'argent qu'on peut recevoir tous les mois quand on ne travaille pas.

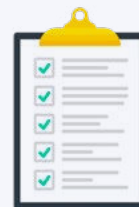


Pour avoir le chômage, il y a des règles.

Par exemple : pour avoir le chômage il faut chercher un travail.

Mais les règles sont un peu différentes pour les aidants-proches.

Par exemple : un aidant proche peut avoir le chômage même s'il ne cherche pas un travail.



Comment faire pour avoir ces aides ?

Il faut **demandeur le statut d'aidant-proche**.

Pour avoir le statut d'aidant proche :

- il y a des règles
- il faut demander à sa mutuelle.

Toutes les informations sont sur :

<https://handicap.brussels/fr/themes/les-aides-pour-les-proches/etre-aidant-proche/le-statut-et-le-conge-daidant-proche>.

Il y a des informations en FALC.

Les aidants-proches et la réforme du chômage

C'est quoi la réforme du chômage ?

Depuis le 1^{er} avril, les règles pour avoir le chômage ont changé.

C'est quoi les nouvelles règles ?

On peut recevoir l'argent du chômage

pendant 2 ans maximum.

Après 2 ans, on ne reçoit plus rien.

Ça s'appelle la réforme du chômage.

Depuis le 1^{er} avril, beaucoup de personnes qui ne travaillent pas depuis longtemps n'ont plus le chômage.



Et les aidants-proches ?

Pour les aidants-proches, il y a d'autres règles.

Les aidants-proches vont continuer à avoir le chômage pendant 1 an.

Même s'ils ne travaillent plus depuis longtemps.

Mais pour ça, il faut **avoir le statut d'aidant-proche.**



Et après 1 an ?

On ne sait pas encore.

Le gouvernement réfléchit pour trouver une solution.

Il faut continuer d'aider les aidants-proches qui ne peuvent pas travailler.

Les associations pour aider les aidants-proches

Aidants-Proches

C'est une association pour donner des informations et aider les aidants proches.

Pour Bruxelles, il faut :

- aller sur : www.aidantsproches.brussels
- ou téléphoner au **0 2 4 7 4 0 2 5 5**.

En Wallonie, il faut :

- aller sur : <https://wallonie.aidants-proches.be/>
- ou téléphoner au **0 8 1 3 0 3 0 3 2**.



Jeunes Aidants Proches

C'est une association pour donner des informations et aider **les jeunes aidants proches**.

Par exemple : un jeune qui s'occupe de son papa.

Il faut aller sur www.jeunesaidantsproches.be

ou téléphoner au **02 474 02 33**.



Équipe Mobile de Prévention Soutien Aidance

On dit aussi **EMPSA**.

C'est pour les jeunes aidants proches.

Ce sont des professionnels qui viennent chez vous.

C'est quand une personne de la famille devient dépendante.

Ça veut dire qu'elle ne sait pas faire les choses seule.

Il faut aller sur www.empsabxl.org

ou téléphoner au **02 474 02 33**.





**Ce texte est écrit en FALC.
C'est Jean qui a relu le texte.
Jean est relecteur.
Son rôle est de dire si le texte
est facile à comprendre.**

**Vous voulez devenir relecteur ?
Contactez-nous par téléphone :
0 4 9 9 6 9 5 3 8 0**

« Les dessins utilisés dans ce livret proviennent de la banque d'images « SantéBD. Ils sont la propriété de Coactis Santé et ont été créés pour les supports SantéBD qui expliquent la santé avec des images et des mots simples. Leur usage est libre dans la limite d'un usage non lucratif et à condition de citer la source et la propriété intellectuelle. Toute utilisation de ces dessins sur des supports à des fins commerciales est interdite. »



/ par **Nathalie Cobbaut**,
journaliste indépendante

À quand un vrai statut pour les aidants proches ?

Ils seraient quelque 850 000 en Belgique francophone, 1,34 million de personnes sur toute la Belgique, soit 13,3 % de la population. Les aidants proches soutiennent de manière régulière un proche (parent, ami, voisin...) en déficit d'autonomie en raison d'un handicap, une pathologie ou encore du vieillissement. Une population fragile, au niveau santé mais aussi socio-économique. La mesure récente visant à priver d'allocations de chômage les AP chômeurs de longue durée met en lumière le peu de protection accordée à ceux et celles qui dédient une bonne partie de leur existence à prendre soin des autres.

Hasna Berroho est assistante sociale auprès d'Inclusion ASBL. Elle apporte son aide aux personnes porteuses d'un handicap intellectuel et à leurs aidants proches (AP). Comme elle l'explique, « *les aides que nous apportons consistent à informer, soutenir et orienter les personnes en situation de handicap et leurs AP dans leurs demandes d'allocations auprès des autorités, la recherche de solutions d'accueil ou encore dans la transition des jeunes en situation de handicap intellectuel vers l'âge adulte.* »

Dernièrement elle a reçu des demandes de personnes ayant reçu une lettre d'exclusion du chômage. C'est le cas de cette maman qui s'occupe de sa fille présentant

un handicap intellectuel, laquelle bénéficiait jusqu'il y a peu d'un contrat d'adaptation professionnelle (CAP). Ayant terminé sa formation, ce CAP a pris fin, tout comme les indemnités de formation qu'elle touchait. De son côté la maman âgée de 48 ans a été exclue du chômage et se retrouve sans revenus de remplacement. Elle devra se tourner vers le CPAS de sa commune. Pour Madame Berroho, « *les situations d'exclusion du chômage sont évidemment préoccupantes. Je pense aussi à ces personnes déjà dépendantes du revenu d'intégration (RI), mais dont le calcul du montant du RI va être modifié en raison de nouvelles modalités de prise en compte des allocations perçues par les membres d'un ménage.* »

« Désormais l'ONEM n'a plus aucune marge de manœuvre, alors qu'auparavant, pour les personnes s'occupant d'un proche gravement malade ou d'un enfant porteur d'un handicap sévère, les contrôleurs pouvaient faire preuve d'humanité. »

UNE EXCLUSION PLUTÔT CHOQUANTE

Avant le gouvernement Arizona, le système de chômage était basé sur une obligation pour les demandeurs d'emploi de chercher du travail et une menace de sanction, voire d'exclusion si cette recherche n'était pas effective. Ce système est aujourd'hui remplacé par une mesure linéaire, soit une formule mathématique qui donne droit, à condition d'avoir suffisamment travaillé au préalable, à minimum un an et maximum deux ans d'allocations, à l'issue desquels le chômeur sera automatiquement exclu du système.

UN VÉCU PARTAGÉ PAR BIEN DES FAMILLES

La situation d'AP, Hasna la connaît de près : sa sœur est polyhandicapée et totalement dépendante. Grâce à une maman malheureusement décédée en 2021, elle a pu rester en famille et l'est toujours, leur sœur aînée ayant pris le relais. Hasna, maman solo de trois enfants, participe également à la prise en charge de sa sœur, tout en assumant son travail. Comme le reste de la fratrie. La sœur d'Hasna fréquente aussi en journée un *tof service* qui prend en charge les personnes polyhandicapées de grande dépendance. Elle y bénéficie d'activités de loisirs, ce qui permet aussi à ses proches de souffler. Ayant le statut d'AP, Hasna a pendant un temps demandé à son employeur un congé, mais cela représentait un trou important dans son budget, difficile à assumer vu sa situation de maman solo.

La réalité d'Hasna et de sa famille est loin d'être isolée et ces prises en charge sont lourdes à porter, malgré les aides existantes. Celles-ci sont souvent difficiles à décrocher et des listes d'attente existent aussi auprès d'organismes tels que les centres de jour ou les maisons de répit. Par ailleurs les bribes de statut octroyées aux AP ne les mettent pas à l'abri de la précarité.

Christian Carpentier, porte-parole de l'asbl Aidants-proches, estime que ce statut est loin d'être idéal, et les mesures du gouvernement Arizona n'ont rien arrangé : « L'exclusion des chômeurs de longue durée et la limitation dans le temps des allocations de chômage ont mis en lumière les réalités des AP jusqu'ici trop peu prises en compte par les politiques. A quelque chose, malheur est bon : la crise de janvier – février a permis d'éclairer la société sur la proche-aidance et le fait que cela peut concerner tout le monde, un jour ou l'autre. »

Comme le souligne Christian Carpentier, « désormais l'ONEM n'a plus aucune marge de manœuvre, alors qu'auparavant, pour les personnes s'occupant d'un proche gravement malade ou d'un enfant porteur d'un handicap sévère, les contrôleurs pouvaient faire preuve d'humanité et considérer le fait que certaines personnes ne puissent pas être pleinement disponibles pour le marché du travail à temps plein. A ce propos, il faut savoir qu'il y a énormément d'AP qui continuent à travailler à temps partiel. Mais l'actuelle réforme va les exclure du système sans autre possibilité. »

Sans doute ce système n'était déjà pas très adapté à la situation des aidants proches, mais d'une manière générale, la reconnaissance des AP et le statut qui lui est associé sont plus que bancals. Il a fallu attendre 2014 pour qu'une loi reconnaisse les AP en Belgique. La ministre fédérale de la Santé Maggie De Block, qui a initié cette mesure, ne devait pas être au fait de leur situation car le statut est resté une coquille vide. « Il fallu attendre la chute de ce gouvernement en 2019 pour que, durant l'interrègne entre ce gouvernement et le suivant, la Chambre des représentants révisé cette loi de 2014 et instaure en septembre 2020 une double reconnaissance par la mutuelle : une reconnaissance simple et une reconnaissance avec droits sociaux, réservée pour le cas de grave maladie ou de lourd handicap du proche aidé. Autre changement : dès 2015, le gouvernement de Charles Michel (MR) a introduit au niveau de l'ONEM une exemption de l'obligation de chercher du travail ou d'accepter un emploi convenable, si la personne aide un proche en fin de vie, gravement malade ou un enfant porteur d'un lourd handicap de moins de 21 ans. Deux bémols à cette exemption : la limitation de la mesure à 24 mois, renouvelable une fois, soit une durée par exemple peu en phase avec la situation d'un enfant lourdement handicapé, ainsi que la faible allocation laissée aux aidants proches

exemptés (entre 310 et 390 euros par mois). Étant donné cette très faible allocation, seules 574 personnes ont demandé et obtenu cette dispense de disponibilité en 2024. Les autres AP ont certainement préféré bénéficier de mesures de clémence de contrôleurs de l'ONEM. »

Avec une majorité des femmes, de 60 ans en moyenne, la catégorie des aidants proches est souvent qualifiée de « génération sandwich », prise entre les soins prodigués à des enfants encore aux études et ceux apportés aux parents âgés. Mais il y a également des jeunes concernés par cette réalité, un élève sur cinq dans le secondaire¹. Enfin, les soins que ces AP dispensent de manière gratuite permet à l'État une économie de 12,5 milliards d'euros par an.

UNE SOLUTION PROVISOIRE

À l'annonce de la réforme Clarinval, il est apparu que les mesures à venir allaient balayer l'exemption de 2015 et la tolérance des contrôleurs ONEM pour les AP. Christian Carpentier a tenté de rencontrer le ministre. « Nous n'avons eu aucune réponse de sa part. En juin 2025, le Conseil d'État a été saisi par l'opposition pour des avis et ne voyait pas d'obstacles à une exception pour les AP. Nous avons donc réécrit au ministre en lui explicitant cette possibilité, également utilisée pour les dockers d'Anvers. Mais en août il nous a opposé une fin de non-recevoir. »

A l'automne 2025, l'asbl Aidants-proches a décidé de communiquer au grand jour à propos des drames humains qui se jouaient derrière les situations des AP, en mettant des visages et des chiffres sur ces drames. Des sorties presse, à partir du 12 janvier, ont été organisées

avec la Ligue des familles, la Fondation Susa (dédiée à l'autisme), qui ont eu un impact important. Une pétition a également été lancée, à laquelle Inclusion ASBL s'est jointe, et qui a récolté près de 20 000 signatures, ce qui a abouti à faire sortir le Premier ministre de sa réserve sur ce sujet. Une solution a finalement été dégagée et annoncée le 26 février, soit le vote d'un gel partiel de la mesure pour les personnes qui apportent des soins lourds et continus à une personne gravement malade ou lourdement handicapée. Un gel qui va courir pendant douze mois et pendant lesquels une allocation de 761 euros (soit le montant promérité par les cohabitants en dernière phase de dégressivité) sera dispensée aux bénéficiaires. Un montant limité qui ne concerne pas tous les AP, comme par exemple les familles monoparentales, les personnes vivant seules ou celles qui ont déjà bénéficié d'une dispense et qui devront se tourner, elles, vers le CPAS.

Ces douze mois devront également être mis à profit pour mettre tous les acteurs autour de la table afin de créer un statut et prévoir une allocation sociale dignes de ce nom. Une résolution a été votée par les parlementaires du parlement Cocof. Le ministre wallon de la santé, Yves Coppieters, travaille actuellement sur des mesures en faveur des AP. Il préconise par ailleurs un Plan interfédéral Aidants proches commun à tous les gouvernements du pays.

¹ Voir l'étude de l'ULg et des Mutualités chrétiennes sur les AP de moins de 15 ans en province de Liège – à télécharger sur le site : https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/328347/1/24_JAP_Rapport_MC_VFinal.pdf





Esenca : pour la défense des droits

En Espéranto, Esenca signifie espérance. L'association qui existe depuis plus de 100 ans a pour vocation de défendre les personnes en situation de handicap, atteintes de maladies graves et invalidantes, et leurs aidants proches. Elle se définit comme un syndicat ouvert à tous, qui accompagne les personnes dans leurs démarches afin d'accéder à leurs droits. Et organise également des campagnes de sensibilisation, effectue du lobbying auprès des autorités et lutte contre toutes les formes de discrimination. Notamment l'exclusion d'une série d'aidants proches du chômage. Odette Todo, une des trois assistances sociales du pôle Législation, a été amenée à répondre à des demandes en la matière.

COMMENT FONCTIONNE L'ASBL ESENCA ? QUEL EST LE RÔLE SPÉCIFIQUE DU PÔLE LÉGISLATION ?

Esenca fait partie du réseau associatif Solidaris et est présente à Bruxelles et en Wallonie, au travers de sept régionales. Elle est constituée en différents pôles, dont le Pôle Législation, dont je dépends avec deux autres collègues, nous nous répartissons les différentes régions à couvrir. Avec les assistantes sociales, nous sommes amenées à accueillir toutes les demandes via le Contact center et à répondre aux questions posées, que ce soit en matière de droits ou de statut. Les personnes ne doivent pas être affiliées à une mutuelle spécifique. Il n'y a pas de cotisation à payer.

A côté de ce pôle Législation, il y a également un pôle Accessibilité, avec la possibilité d'audits de bâtiments de façon à les rendre accessibles aux personnes en situation de handicap, mais aussi un pôle Projets avec notamment le label Handicity qui a pour but de reconnaître les communes signataires de la charte communale de l'inclusion et qui ont réalisé les aménagements ad hoc. Ce pôle se charge également de réaliser des campagnes et des outils. Enfin, il y a également le pôle Études et Analyses.

COMMENT AIDEZ-VOUS LES PERSONNES QUI FONT APPEL AU PÔLE LÉGISLATION ? AVEZ-VOUS ÉTÉ CONTACTÉE DANS LE CADRE DES EXCLUSIONS DU CHÔMAGE ?

Nous pouvons apporter des réponses aux questions amenées par les personnes en situation de handicap, ainsi que par leurs proches, bien souvent aidants, qui peuvent porter sur toute sortes de domaines juridiques, comme la demande de reconnaissance d'un handicap, le logement, les indemnités de mutuelle et les remises au travail de plus en plus fréquentes, la demande d'aménagements raisonnables ou encore d'allocations familiales majorées. Dans le cadre de ce Pôle, est organisé le service Handy Droits qui a pour mission d'assister les personnes dans leurs recours : nous travaillons avec des avocats dont les barèmes sont bien établis et calculés en fonction des sommes récupérées dans le cadre des procédures judiciaires, essentiellement devant le tribunal du travail. Ces procédures portent aussi bien sur le refus d'une reconnaissance d'un handicap, que sur des mesures d'expulsion d'un logement, des dossiers relatifs au Fonds spécial Inami ou la demande d'une tierce personne indemnisée, des litiges en incapacité ou en invalidité, ainsi qu'en matière de chômage.

Avec les nouvelles mesures en matière de chômage, nous avons reçu des demandes à la suite de l'envoi de lettres par l'ONEM annonçant des exclusions touchant des aidants proches. Nous essayions déjà de les aiguiller au mieux avant les mesures prises par le gouvernement fédéral. Nous restons à disposition pour répondre à toutes les questions, notamment sur la demande de reconnaissance par la mutuelle qui est nécessaire dans certains cas ou la déclaration à effectuer pour voir geler pour un temps l'exclusion du chômage pour les aidants proches.

QUEL EST VOTRE POINT DE VUE SUR LE STATUT RELATIF AUX AIDANTS PROCHES ? ESENCA EST-ELLE MOBILISÉE SUR LE SUJET ?

Il est clair que le statut actuel est clairement très parcellaire. Il y a un statut, certes, mais sans allocations structurelles liées à ce statut qui doit évoluer. Au sein d'Esenca, nous avons tous des mandats auprès d'organes représentatifs comme le conseil supérieur de la personne handicapée, celui de l'Enseignement spécialisé ou de la mise à l'emploi. Nous avons donc pour mandats de réaliser du lobbying et du plaidoyer via des pétitions, des communiqués, ainsi que des interpellations des pouvoirs publics.

Concernant les aidants proches, nous avons participé à l'une ou l'autre réunion informelle sur l'avenir du statut, mais il s'agit de rester sur la balle concernant ce dossier dans les mois qui viennent.

Propos recueillis par
N. Cobbaut



● NOTRE SÉLECTION

Le Cocon

/ BD d'Alexandre De Moté (scénario) et Natacha Sicaud (dessin)



■ Connaissez-vous l'artiste américaine Judith Scott ? Née en 1943 avec une trisomie 21, elle semble condamnée à passer sa vie en institution hospitalière. Mais 35 ans plus tard, sa sœur, Joyce Scott, obtient sa tutelle et l'en sort pour qu'elle puisse vivre avec elle. Judith découvrira l'art brut et deviendra plus tard une artiste majeure de la fin du XXe siècle. Ce roman graphique d'Alexandre De Moté et Natacha Sicaud retrace avec précision l'histoire de cette artiste américaine et interroge avec justesse l'inclusion, l'art et le handicap dans nos sociétés.

■ À découvrir dans vos librairies



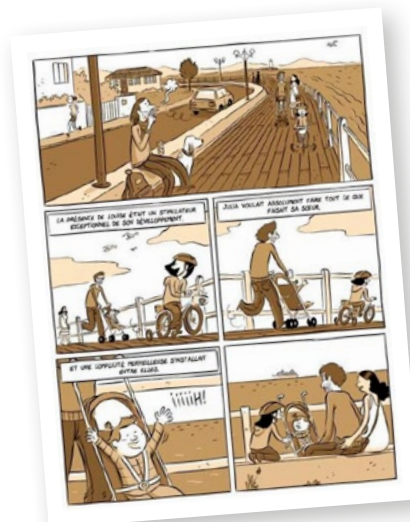
Ce n'est pas toi que j'attendais

/ BD de Fabien Toulmé



■ Dans cette bande dessinée, l'auteur y raconte sa propre histoire. Tout juste devenu papa, il découvre que sa petite fille a une trisomie 21. Colère, rejet, acceptation, amour, Fabien Toulmé nous témoigne son parcours émotionnel en tant que parent et cet apprentissage face au handicap avec délicatesse et humour.

■ À découvrir dans vos librairies



Je suis devenu le parent de mes parents

/ LIVRE de Vincent Valinducq



■ Dans ce récit autobiographique, l'auteur y raconte sa propre histoire. Jeune médecin généraliste, il voit son quotidien basculer lorsque sa mère est diagnostiquée d'une maladie d'Alzheimer précoce. Choc, dévouement, épuisement, amour, Vincent Valinducq nous témoigne son parcours émotionnel en tant que proche aidant et cette inversion des rôles face à la maladie avec une immense sincérité et beaucoup de tendresse.

■ À découvrir dans vos librairies

DÉCOUVREZ NOS FORMATIONS SUR MESURE !

Notre but ?

Permettre aux professionnels, aux familles et aux personnes en situation de handicap intellectuel de travailler ensemble de manière structurée, efficace et durable : telle est l'ambition de nos formations sur mesure.

Ces formations s'adressent aussi bien aux professionnels qu'aux familles et aux personnes en situation de handicap intellectuel.

Notre approche ?

Nous prenons le temps d'accueillir votre demande, de comprendre vos besoins et de construire avec vous une réponse adaptée à votre réalité. La personnalisation et la flexibilité sont au cœur de notre démarche.



Pour découvrir nos domaines d'intervention et prendre contact avec notre équipe, rendez-vous sur

www.inclusion-asbl.be





Rue Colonel Bourg 123-125
boîte 6, 1140 Bruxelles
Tél. : 02 247 28 19

