



Plan d'action Aidants proches

Nous pensons qu'une société fondée sur la solidarité doit à son tour faire preuve de solidarité. Cela signifie que nous devons être présents pour les personnes qui prennent soin de quelqu'un dans leur entourage. Les aidants proches assument un rôle de soins important auprès d'un partenaire, d'un membre de leur famille ou d'un autre proche. Leur engagement est d'une grande valeur pour les personnes dont ils prennent soin et pour notre société. C'est pourquoi ils méritent un soutien concret et tangible.

La Belgique compte plus de 30 000 aidants proches reconnus, mais en réalité, le nombre de personnes qui dispensent régulièrement des soins informels est bien plus élevé. Les personnes qui s'occupent d'un proche ne sont donc pas des exceptions, ce sont elles qui permettent à notre système de soins de rester viable. Les aidants proches jouent un rôle crucial dans notre société. Nous nous engageons à mieux valoriser leur engagement, à leur offrir un soutien ciblé et à renforcer leur visibilité.

Dans le cadre de la journée de l'aidant proche (le 21 juin en Wallonie et le 23 juin en Flandre), nous lançons ce plan d'action global.

Le plan d'action combine des mesures qui peuvent être déployées rapidement avec des mesures qui nécessitent une préparation plus approfondie. Pour cette dernière catégorie, une analyse juridique, budgétaire ou opérationnelle supplémentaire est nécessaire, ainsi qu'une concertation avec d'autres ministres compétents ou une coordination avec les entités fédérées.

Notre stratégie repose sur quatre piliers fondamentaux.

Pilier 1 : Simplification administrative

Pilier 2 : Transparence de l'information

Pilier 3 : Assouplissement des congés et soutien

Pilier 4 : Reconnaissance et visibilité

PILIER 1 : Simplification: de la bureaucratie administrative à une aide accessible

La vision sous-jacente

La complexité administrative n'est pas un facteur neutre, c'est un obstacle qui agit de manière sélective. Les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé, une meilleure littératie en matière de santé ou davantage de temps et d'énergie parviennent plus facilement à s'y retrouver dans des procédures complexes. Ce sont précisément les aidants proches les plus vulnérables, ceux qui disposent de moyens limités ou qui assument une lourde charge de soins, qui abandonnent. Chaque étape inutile de la procédure, chaque formulaire manquant de clarté, chaque condition prêtant à confusion constitue un obstacle qui exclut les personnes de l'aide à laquelle elles ont droit.

Nous commençons par des *solutions rapides* qui ont un effet immédiat et peuvent être mises en œuvre rapidement.

- 1. Renouvellement automatique de la reconnaissance avec droits sociaux:** lorsqu'une reconnaissance avec droits sociaux est accordée à l'aidant proche d'une personne dépendante souffrant d'une affection permanente (par exemple, dans le cas de la prise en charge d'un enfant avec un handicap), cette reconnaissance d'aidant proche avec droits sociaux est automatiquement renouvelée. Il s'agit d'une mesure modeste, mais importante: demander à un citoyen de prouver à chaque fois ce que l'administration sait déjà grâce aux certificats médicaux est en effet incohérent sur le plan juridique et entraîne en outre une charge administrative inutile.
- 2. Base légale de la base de données:** le Conseil d'État a fait remarquer qu'il n'existe pas de base légale pour une base de données dans la législation actuelle. Dans un premier temps, la base légale appropriée sera prévue dans la loi relative aux aidants proches.

En raison du « faible » nombre de reconnaissances et de l'ampleur de l'investissement, le choix ne s'est pas porté sur le développement d'une plateforme centrale, mais sur un outil plus simple et plus pragmatique, dans lequel les données de base des organismes assureurs seraient centralisées auprès du CIN. Dans la perspective d'une collecte de données transparente et accessible, la conception concrète d'une base de données centralisée et numérisée est à l'étude. Si la législation évolue, certaines statistiques pourraient s'avérer utiles. Par exemple, lorsque l'on examine s'il convient d'élargir le champ d'application, il peut être utile de répertorier les raisons pour lesquelles certaines demandes sont refusées. De même, si des avantages supplémentaires sont liés à la reconnaissance en tant qu'aidant proche, il peut être utile d'identifier les personnes qui en bénéficient. Avant d'investir dans le déploiement d'une plateforme numérique, il convient d'attendre les résultats de l'étude du KCE (voir ci-dessous). Celle-ci comporte également une analyse comparative de la collecte de données. Les résultats permettront de mieux cerner les données manquantes et de

déterminer si la création d'une base de données numérique centralisée pourrait améliorer la situation des aidants proches et comment.

3. Adaptation des formulaires: les formulaires actuels ne sont pas toujours conviviaux. Différents éléments pourraient être clarifiés ou supprimés.

« L'aide et le soutien sont-ils fournis avec la collaboration d'au moins un professionnel ? » → Cette question prête à confusion et peut même constituer un motif de refus de la reconnaissance. Certains aidants proches pensent que ce professionnel doit être présent au moment où les soins sont prodigués, mais ce n'est pas le cas (un médecin généraliste qui suit la situation de la personne dépendante suffit).

« Soins prodigués à titre gracieux » → suscite également la confusion, par exemple dans les cas où une prime pour aidant proche est octroyée.

4. Adaptation des formulaires : éliminer la confusion concernant les échelles médicales: le système actuel fonctionne avec un enchevêtrement d'attestations et d'échelles médicales comme celle utilisée pour l'allocation d'intégration et celle pour définir le degré d'autonomie. Il est logique d'appliquer certains seuils afin d'accorder la reconnaissance d'un droit social, mais le grand nombre d'échelles médicales mentionnées sur le formulaire rend la procédure de demande complexe pour l'aidant proche.

Nous examinons s'il est possible de simplifier la déclaration sur l'honneur afin que le citoyen n'ait pas à faire une interprétation approfondie en fonction des différentes échelles de dépendance. Nous tenons compte, à cet égard, des possibles réformes des échelles.

5. Modification des attestations de reconnaissance: lors de l'octroi de la reconnaissance, l'aidant proche reçoit actuellement une attestation officielle. Afin de faciliter le passage de la reconnaissance administrative à un soutien effectif, ce certificat est assorti d'un QR code qui redirige directement l'aidant proche vers la page web des associations d'aidants proches reconnues (Flandre et Wallonie), ainsi que vers le site internet fédéral général destiné aux aidants proches. Ainsi, l'attestation devient plus qu'un simple document administratif : elle constitue une véritable passerelle vers les informations de base.

PILIER 2 : Transparence de l'information et accès aux données

La vision sous-jacente

Les aidants proches sont responsables du bien-être d'une autre personne. Ils doivent gérer sa médication, coordonner les rendez-vous, suivre les instructions de soins et s'occuper des formalités administratives. Mais souvent, ils n'ont pas d'accès officiel aux informations nécessaires à cet effet. Les informations administratives sont enfermées dans des systèmes auxquels seul le bénéficiaire des soins a accès, mais celui-ci n'est peut-être plus en mesure de gérer ces informations sur le plan cognitif.

Par ailleurs, la diffusion de l'information constitue actuellement l'un des principaux obstacles pour les aidants proches. Dans le contexte belge actuel, le soutien est un casse-tête institutionnel, ce qui fait que le citoyen ne s'y retrouve souvent plus et ne sait pas où trouver les informations adaptées à sa situation de soins spécifique.

- 6. Point d'information central:** il règne une trop grande confusion autour du paysage fragmenté des compétences (tant interfédéral qu'interministériel). Dans un premier temps, l'objectif est de mettre à jour le site internet fédéral et d'inclure éventuellement une section consacrée aux aidants proches sur belgium.be. Cette section contiendra alors toutes les références nécessaires vers les sites web pertinents des entités fédérées et vers les sites web pertinents concernant les congés de soins et les différents statuts (salariés, indépendants). De cette manière, les informations existantes seront clairement regroupées sur une seule plateforme qui fournira les renvois appropriés.
- 7. Numérisation:** les formulaires de reconnaissance peuvent être reçus de différentes manières, par courrier postal ou par e-mail. Nous veillons à ce que l'attestation de reconnaissance soit transmise, outre la version papier, dans l'e-box si la personne le souhaite, afin que celle-ci puisse servir de plateforme centrale. Cela se fait déjà pour d'autres attestations (comme les attestations de dépendance) qui sont transmises au moyen de l'e-box.
- 8. Information des mutualités:** à l'aide de circulaires ministérielles, nous donnons aux mutualités des instructions claires sur les améliorations des procédures et sur la manière dont elles peuvent informer et accompagner de manière proactive les aidants proches.

Les mutualités sont chargées de renvoyer l'aidant proche vers les informations propres à sa situation particulière (soins informels = approche personnalisée). Il existe différentes initiatives visant des situations de soins informels très spécifiques, par exemple la prise en charge d'une personne atteinte de démence. Des études ont

montré que les aidants proches ont parfois du mal à trouver ces initiatives. Ils soulignent leur souhait d'être informés de manière proactive; rechercher eux-mêmes où se trouvent les informations nécessaires est perçu par eux comme une tâche laborieuse.

Par ailleurs, les mutualités sont également instruites afin de renvoyer systématiquement les aidants proches vers les initiatives existantes axées sur le bien-être (mental). L'offre de soins psychologiques de première ligne est activement mise en avant et les aidants proches sont orientés vers des points de contact pertinents et des groupes de soutien spécialisés.

- 9. Accès aux données de santé partagées nécessaires:** Nous étudions la mise en place d'un cadre juridique permettant aux aidants proches reconnus d'accéder, sous réserve du consentement explicite de la personne dépendante, aux données de santé partagées ainsi qu'aux traitements et aux instructions de soins. Les aidants proches ont indiqué avoir besoin d'informations sur la maladie ou l'état de santé et l'évolution de la personne dépendante. Ce besoin est désormais pris en compte.

Nous reconnaissons que l'accès aux données soulève des questions fondamentales en matière de respect de la vie privée et nous mettons donc en place un certain nombre de garanties.

- Accès réservé aux aidants proches bénéficiant d'une reconnaissance avec droits sociaux.
- Consentement explicite de la personne dépendante comme condition préalable à l'adhésion à l'équipe de soins.
- Possibilité pour la personne dépendante de limiter ou de retirer l'accès.

- 10. Numérisation:** Nous étudions les possibilités de développer une procédure de demande numérique permettant de relier les données à d'autres informations disponibles sur l'état de santé de la personne dépendante. De cette manière, le système peut vérifier automatiquement, lors de la demande, si la personne dépendante bénéficie déjà d'une reconnaissance de handicap ou de dépendance. Cela réduit considérablement la charge administrative et la nécessité de fournir des justificatifs pour le citoyen.

PILIER 3 : Assouplissement des régimes de congé et élargissement du soutien

La vision sous-jacente

Les situations de soins ne sont pas uniformes. Une personne qui s'occupe d'un partenaire atteint de démence a des besoins différents de ceux d'une personne qui s'occupe d'un enfant handicapé ou d'un parent en phase palliative. Certaines situations de soins exigent une disponibilité permanente, d'autres alternent des périodes intenses et des moments plus calmes. Certains aidants proches ont un emploi à temps plein et tentent de combiner celui-ci avec les soins, d'autres sont au chômage et confrontés à des besoins de soins ou ont réorganisé toute leur vie autour des soins.

Le système actuel est trop rigide et trop limité. Le congé pour aidants proches n'est accessible qu'aux personnes qui travaillent et doit être pris en longues périodes consécutives. Cela ne correspond pas à la réalité, où une personne peut avoir besoin de deux jours par semaine ou de quelques heures par jour. Le soutien aux aidants proches au chômage était insuffisant.

Assouplir signifie adapter le système à la diversité des situations de soins plutôt que de contraindre les aidants proches à adapter leurs soins au système. Il convient toutefois de respecter un équilibre avec les intérêts des collègues travailleurs et de l'employeur. Il convient également de rechercher une cohérence au sein du régime des congés thématiques, afin de garantir la lisibilité et l'applicabilité du système pour les assurés sociaux, leurs employeurs et les administrations.

Assouplissement du régime de congé

11. Assouplissement du congé pour aidants proches: en collaboration avec le ministre de l'Emploi, nous permettons que le congé pour aidants proches puisse être pris, en accord avec l'employeur, par périodes d'au moins une semaine de suspension complète du travail au lieu d'une durée minimale d'un mois comme c'est le cas actuellement, et ce, afin de répondre à la forte demande d'assouplissement des modalités d'utilisation de ce congé. En collaboration avec le ministre des Indépendants, nous examinons si le congé pour aidants proches peut être pris de manière fractionnée.

12. Allongement de la durée maximale du congé pour aidants proches: en collaboration avec le ministre de l'Emploi, nous étendons la durée maximale actuelle par personne dépendante de 3 mois de suspension totale et 6 mois de suspension à mi-temps ou à raison de 1/5^e à 6 mois de suspension totale, 12 mois de suspension à mi-temps et 30 mois de suspension à raison de 1/5^e. En collaboration avec la ministre des Indépendants, nous examinons si le maximum actuel sur l'ensemble de la carrière peut être relevé.

13. Mesure transitoire relative à la limitation dans le temps des allocations de chômage:

le gouvernement a prévu, dans la loi-programme du 18 juillet 2025, une prolongation du droit aux allocations de chômage de 12 mois maximum pour les aidants proches dispensés de l'obligation de disponibilité sur le marché du travail selon les principes applicables dans l'ancien régime de chômage pour l'octroi des périodes d'indemnisation. La loi du 22 mars 2026 a élargi le groupe cible aux aidants proches avec octroi de droits sociaux reconnus par la mutualité.

14. Augmentation des allocations forfaitaires de chômage et des allocations d'insertion pour les aidants proches:

le gouvernement a soutenu l'adoption de la loi du 22 mars 2026 qui prévoit l'augmentation substantielle (de près du double) du montant des allocations des aidants proches dispensés de l'obligation de disponibilité sur le marché du travail, pour l'aligner, selon le cas, sur l'allocation forfaitaire de chômage pour les travailleurs cohabitants ou sur l'allocation d'insertion pour les cohabitants.

Soutien élargi – en dehors des congés de soins

Ce congé ne profite qu'aux personnes qui travaillent. Or, il existe également des aidants proches qui ont quitté leur emploi, qui sont à la retraite ou qui sont étudiants. Eux aussi méritent un soutien axé sur leur rôle d'aidant et leur bien-être, et non spécifiquement sur la protection de leurs revenus.

15. Aide psychologique de première ligne: Nous promouvons activement l'accès des aidants proches à l'offre existante, déjà très large. Une attention particulière est accordée à l'amélioration de l'information sur l'offre disponible pour les jeunes aidants proches, dont il a été démontré que la santé mentale et physique est moins bonne que celle des jeunes qui ne le sont pas. Nous nous concentrons sur les éléments spécifiques suivants:

- nous sensibilisons les prestataires de ces services individuels et collectifs aux spécificités de l'aide informelle, tant pour les jeunes aidants proches que pour les aidants proches adultes et les invitons à lancer des propositions de projets destinés à ces groupes cibles ;
- le budget de formation prévu dans la convention de l'aide psychologique de première ligne est affecté à la formation des aidants proches (comment gérer le stress lié aux soins, comment fixer des limites, comment trouver un équilibre entre sa vie [sociale] personnelle et la situation de soins, comment communiquer avec des bénéficiaires de soins présentant des troubles cognitifs) ;
- psychoéducation sur les risques pour la santé mentale liés aux soins de longue durée.

16. Étude du KCE en tant que fondement d'un soutien fondé sur des données probantes:

le KCE a lancé en 2026 une étude sur les besoins de santé non satisfaits des aidants proches.

Dans un premier temps, la situation actuelle en Belgique est analysée : identification des mécanismes permettant de repérer les aidants proches (au moyen de leurs prestataires de soins ou des bases de données) et recensement des initiatives existantes visant à soutenir leur santé (y compris l'accessibilité des soins) et leur bien-être. Dans un deuxième temps, les pratiques d'autres pays seront identifiées et analysées, tant en ce qui concerne l'identification des aidants proches que le soutien à leur santé. Enfin, des pistes concrètes seront identifiées pour améliorer le système belge.

L'étude doit notamment recenser :

- Les risques pour la santé physique (maux de dos, fatigue chronique, problèmes cardiovasculaires);
- Les risques pour la santé mentale (burn-out, dépression, anxiété);
- Les initiatives existantes qui fonctionnent et leurs lacunes;
- La façon d'améliorer l'identification des aidants proches et de les orienter vers un soutien.

La publication de l'étude est prévue dans le courant du mois d'avril 2027. Nous suivrons de près les résultats et adapterons la politique si nécessaire.

17. Élargissement du champ d'application: Le cadre légal actuel relatif à la reconnaissance de l'aidant proche se concentre fortement sur les personnes ayant un besoin de soins physique. Les consultations avec la société civile mettent en évidence une lacune importante : les personnes présentant une problématique d'assuétude ou une vulnérabilité psychologique. Ces groupes passent souvent entre les mailles du filet, alors que la charge de soins peut, dans ces situations également, être intensive et structurelle. Nous examinons la faisabilité d'un élargissement du champ d'application aux aidants proches de personnes ayant besoin de soins et présentant un trouble psychique sévère.

18. Assurance accidents: en concertation avec le ministre de l'Économie, le secteur des assurances met à la disposition des citoyens une page d'information sur les produits d'assurance privés disponibles sur le marché belge que les aidants peuvent souscrire

pour se protéger en cas d'accidents et de responsabilité civile survenant dans le cadre des soins.

PILIER 4 : Reconnaissance et visibilité – passer de l'invisibilité à la reconnaissance sociale

La vision sous-jacente

Les soins prodigués par les aidants proches sont en grande partie invisibles. Ils se déroulent à huis clos, sont considérés comme allant de soi et ne sont pas mentionnés. Cette invisibilité a des conséquences concrètes :

- Les employeurs ne comprennent pas pourquoi une personne a besoin de flexibilité;
- Les soignants ne réfléchissent pas à l'impact sur l'aidant proche;
- Les écoles ne sont pas conscientes que certains élèves ont des tâches de soins à la maison;
- La société sous-estime l'ampleur et l'importance des soins informels;
- Les aidants proches eux-mêmes ne s'identifient souvent pas comme tels (« je m'occupe simplement de ma mère, c'est normal »).

Cette invisibilité a un effet stigmatisant et isolant. Les personnes n'osent pas demander de l'aide, car elles pensent devoir s'en sortir seules. Elles n'osent pas fixer de limites, car elles se sentent coupables. Elles n'en parlent pas et manquent ainsi de soutien social.

Ce n'est que lorsque les aidants proches seront suffisamment visibles que les employeurs mettront en place des dispositions flexibles, que les soignants impliqueront les aidants proches et que les décideurs politiques investiront.

19. Intégration de la notion d'aidant proche dans le Dossier médical global: nous intégrons la notion d'aidant proche (avec ou sans droits sociaux ; grâce à une case à cocher) dans le Dossier médical global afin que les médecins généralistes et les médecins soient informés du fait qu'une personne est aidant proche, puissent s'en informer activement et, si nécessaire, l'orienter vers les organismes compétents. Des études ont montré que le médecin généraliste joue un rôle central dans la transmission d'informations.

20. Implication structurelle de l'aidant proche en milieu hospitalier: il existe une forte demande pour une implication accrue des aidants proches en milieu hospitalier. C'est pourquoi nous misons sur la diffusion de l'expertise et des outils existants. Nous mettons l'accent sur la sensibilisation en familiarisant activement les hôpitaux avec les outils disponibles (tels que les boîtes à outils sur l'implication de l'aidant proche en milieu hospitalier et les études en cours de la HOGENT). Nous offrons ainsi aux hôpitaux les outils nécessaires pour mettre en œuvre, à leur propre rythme, des actions visant à élargir l'accès, à favoriser la participation aux consultations et à fournir

des instructions pour les soins médicaux, faisant ainsi de l'aidant proche un partenaire à part entière dans le parcours de soins. Cette mesure est lancée à titre d'aide pour les hôpitaux, mais ne constitue pas une obligation.

À examiner au niveau interfédéral – sensibilisation et diffusion d'informations (en collaboration avec les entités fédérées et à plus long terme)

La répartition des compétences relatives aux aidants proches est complexe. Les mesures ci-dessous ne peuvent pas être mises en œuvre dans le cadre d'un plan d'action fédéral, mais doivent prendre forme au niveau interfédéral. Par l'intermédiaire de la CIM Santé publique, une concertation est menée avec les entités fédérées afin d'attirer l'attention sur les points ci-dessous.

21. Implication structurelle dans les soins à domicile: les infirmiers à domicile et les autres prestataires de soins à domicile reçoivent pour consigne de:

- S'enquérir activement de la situation de l'aidant proche;
- Détecter les signes de surmenage et orienter l'aidant proche vers un spécialiste.

22. Professionnels de soins: nous étudions la possibilité de développer des modules de formation sur les aidants proches pour:

- Les médecins en formation;
- Les infirmiers;
- Les autres professions de la santé (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistants sociaux).

Les formations visent à:

- Informer de manière proactive les personnes dépendantes sur la reconnaissance de l'aidant proche ; lorsqu'une personne reçoit un diagnostic (par exemple, la maladie d'Alzheimer), elle est informée des initiatives existantes qui se concentrent sur les aidants proches des personnes atteintes d'Alzheimer;
- Reconnaître les aidants proches et leur rôle;
- Comprendre l'impact des soins de longue durée;
- Détecter les signes de surmenage.

23. Attention spécifique accordée aux jeunes aidants proches dans l'enseignement: nous étudions, en collaboration avec les entités fédérées, les possibilités d'une plus grande sensibilisation aux jeunes aidants proches dans l'enseignement et orientons les établissements scolaires vers les sources d'information pertinentes. Dans le cadre de la CIM, il conviendra d'examiner notamment les éléments suivants:

- Des formations pour les enseignants et les directions d'établissements scolaires sur les jeunes aidants proches;
- Des points de contact dans les écoles et dans l'enseignement supérieur;
- Une flexibilité en matière d'obligation de présence et d'évaluations, si nécessaire;
- D'accompagnement scolaire et de coaching pour les jeunes qui concilient prise en charge et études;
- De groupes de rencontre et de soutien par les pairs.

Communication sociale et visibilité

24. Visibilité structurelle

- Journée annuelle de l'aidant proche (21 juin et 23 juin) avec la participation des pouvoirs publics;
- Semaine du jeune aidant proche (Flandre) du 21 au 25 octobre;
- Reconnaissance des initiatives qui soutiennent les aidants proches;
- Présence médiatique: interviews, reportages, couverture par les chaînes publiques.

25. Implication dans l'élaboration des politiques: nous continuons à miser sur une concertation structurelle et un retour d'information avec les associations d'aidants proches, les organisations de patients, les experts du vécu et les mutualités afin de rester informés des besoins des aidants proches. Nous créons ainsi une véritable implication dans l'élaboration des politiques et l'évaluation des réformes.

Conclusion

Ce plan d'action pour les aidants proches marque une première étape importante dans le renforcement du soutien aux aidants proches. Grâce au mandat explicite des ministres concernés, nous pouvons avoir un impact à différents niveaux politiques. Dans le cadre des moyens prévus, nous suivons une double approche : nous prenons des mesures directes pour améliorer immédiatement la situation des aidants proches à court terme, tout en élaborant parallèlement une politique qualitative et structurelle pour l'avenir.