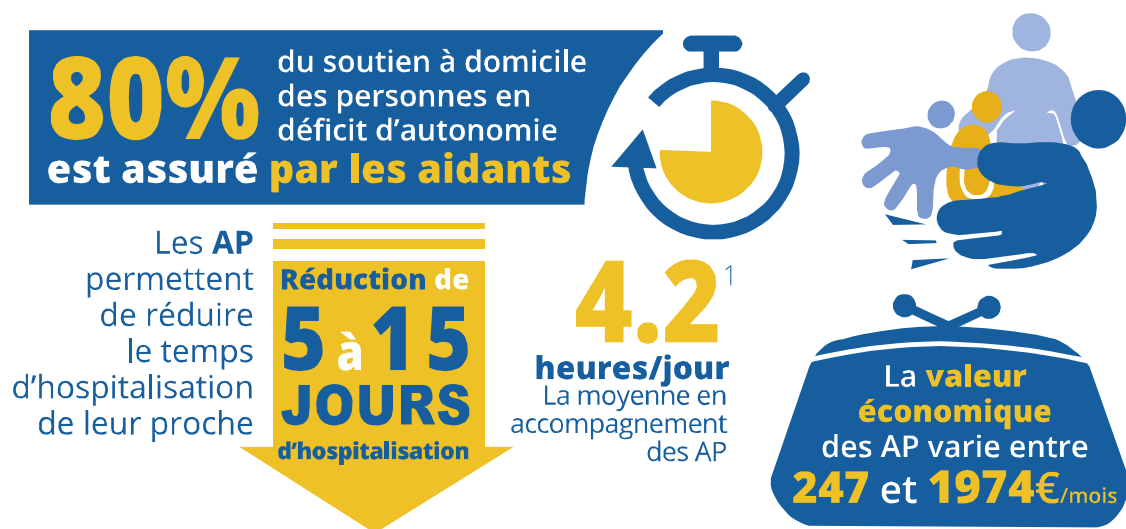


PRÉSENTATION | ASBL AIDANTS PROCHES CABINET DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ & DE L'ACTION SOCIALE

Introduction

Les aidants proches (AP) représentent 10% de la population en Belgique. Parmi eux, 75 % sont des femmes. Les AP fournissent 80% du soutien à domicile des personnes en déficit d'autonomie et leur rôle reste primordial en institution. Dans un climat d'austérité budgétaire, leur rôle - invisible mais essentiel - est de première importance. Le vieillissement démographique s'accompagne d'une augmentation des maladies chroniques. Par ailleurs, la politique de maintien à domicile des publics fragiles, en Wallonie, menée depuis des années, s'articule avec une désinstitutionnalisation des personnes vulnérables. Dans ce domaine, le raccourcissement des séjours hospitaliers¹, les projets ambulatoires dans le domaine de la psychiatrie, du handicap... sont des exemples parmi d'autres.

Des chiffres clés interpellent :



Par définition, toutes les situations vécues sont uniques. Elles sont tributaires de nombreux facteurs (activité professionnelle, âge, genre, habitat, cohabitation, profil de la personne aidée...). Le vécu des AP se conjugue également à la perte d'autonomie de leur proche (grand âge, handicap, maladie, santé mentale...). Cet accompagnement n'est pas sans impact sur l'organisation quotidienne des AP, leur santé, les ressources financières, leur insertion sociale... Ce sont ces constats et ces axes, qui motivent la raison d'être et la plus-value sociale de l'ASBL Aidants Proches, telle qu'attestée par la Ministre lors de la session des questions parlementaires du 22/10/19².

¹ Etude UCL -Fondation Roi Baudouin - 2016

² Dixit le P.W. -C.R.I.C. N° 23 (2019-2020) – Mardi 22 octobre 2019 : « Cette association est reconnue pour soutenir, de manière transversale, tous les aidants, qu'ils soient jeunes ou non, et quelle que soit la pathologie du proche aidé ».



Aujourd'hui notre ASBL outrepassa ses missions en répondant à des besoins émergents. Pour faire face à cet afflux constant de demandes, il est nécessaire de revoir les missions structurelles de l'ASBL Aidants Proches, et leur financement à long terme.

Présentation de l'ASBL Aidants Proches : actions au regard de la convention pluriannuelle

Notre ASBL existe depuis 12 ans, comprend 7 professionnelles au siège social et 2 chargées de projets dans des antennes locales en Provinces de Namur et de Luxembourg. Le tout représente 8 ETP.

Identifier les besoins des AP, les informer sur les services et les aides

Nos actions :



Une permanence 3 jours/semaine : Elle propose une écoute, une orientation voire un relais vers les services et les aides adéquats pour chaque situation exposée. Ouverte aux professionnels et aux AP, les sollicitations ne cessent de croître : 200 en 2016, 400 en 2017, 525 en 2018 → soit une augmentation de plus de 250% entre 2016 et 2018

Un ancrage local sur le Namurois et le Luxembourg belge, support d'un accompagnement plus soutenu en termes de proximité, que ce soit vis-à-vis des AP ou des professionnels³



L'ASBL est une « vigie sociale » face aux AP et aux professionnels qui la contactent. Elle ne laisse aucune demande sans réponse. Elle s'engage à fournir des informations documentées, « sur mesure » aux demandes qui lui sont adressées. Elle fait également un relais auprès des services ou des administrations si les appelants le souhaitent. En cela, elle répond parfaitement à la DPR qui stipule (p. 94) : « **Le Gouvernement (...) veillera aussi à soutenir les aidants proches en leur assurant une information sur les droits et aides existantes à leur disposition ainsi qu'un accompagnement psychosocial.** »

Mais la tension est de plus en plus prononcée, entre l'accroissement exponentiel des demandes et l'exigence de qualité dans les réponses/suivis apportés. Cette tension nécessite un renfort en termes de professionnels. En outre, la visibilité grandissante de l'ASBL se diffuse auprès des AP, qui se manifestent, qui communiquent et qui seront attentifs aux réponses des politiques.



³ Le Rapport d'Activités de l'ASBL de 2019, mentionne ainsi, de manière non-exhaustive, 75 réunions menées avec la chargée de projets de l'antenne de Namur, 9 groupes de travail, un suivi auprès de 71 AP... La chargée de projets de l'antenne de Luxembourg comptabilise entre autres 70 réunions, 4 activités durant la SAP, 50 présentations dans le réseau professionnel...

Rassembler les informations concernant les services et les aides



Doc'Aidants est un centre de documentation en ligne. Son objectif est de recueillir, traiter et centraliser les informations utiles aux AP et aux professionnels. Concrètement, en 2019, c'est plus de 10.000 visites de Belges, de Français, de Canadiens... Dont 78 % via des moteurs de recherche. Cette centralisation des informations est aussi effectuée par la Permanence et les antennes de l'ASBL.

Valoriser les aidants proches dans leur rôle de partenaires de soin

Nos actions :

L'expertise « profane » des AP n'est plus à démontrer. Plus encore que les seuls « soins », l'ASBL entend promouvoir et défendre les divers rôles que les aidants endossent quotidiennement. Or, il reste du chemin à faire pour pleinement asseoir cette reconnaissance des aidants. L'ASBL s'y emploie, via plusieurs canaux :



Les AP se « méconnaissent » en tant que tels. Ils se définissent avant tout comme épouse, fils, ami... La volonté de l'ASBL a donc été de former les professionnels de 1^{er} ligne, (dans le domaine de l'aide à domicile) afin de développer un « réflexe AP ». Autrement dit, il s'agit d'amener les professionnels à reconnaître les AP, reconnaître leurs actions, et renforcer le partenariat AP-professionnels. Ceci relève d'un enjeu de santé publique, dans le fait de détecter l'épuisement des AP. Ces éléments sont constitutifs de l'outil de formation @PROCHES.



Dans le domaine de la santé, les priorités⁴ de la Ministre Morreale relèvent clairement de la promotion et de la prévention en termes de santé.

L'ASBL s'inscrit dans cette vision, en déployant désormais son axe de formation à destination des professionnels de santé. Qu'ils soient étudiants ou chevronnés, l'ASBL les accompagne dans leurs travaux, leur pratique, les rencontrent dans les écoles...

Un de ses projets pour 2020, consiste à sensibiliser les médecins généralistes, en lien avec le SISD verviétois et la Société de médecine locale (SMAV) à la réalité des AP et à la nécessité de prévenir leur épuisement, né de leur charge physique et/ou mentale. Plus encore, l'« idéal », pour l'ASBL, consisterait à augmenter le « pouvoir d'agir » des AP.



Le volet politique : l'ASBL a été à la manœuvre pour piloter la réflexion sur ce thème, en lien avec ses partenaires et avec le Cabinet de la Ministre De Block. Le projet de reconnaissance est pour l'instant en cours de relecture par les instances....

⁴ Médi-Sphère - https://www.medi-sphere.be/fr/actualites/socio-professionnel/10-questions-a-christie-morreale-la-nouvelle-ministre-wallonne-de-la-sante_5d9c9b076385d.html



Le volet Communication : une des plus-values de l'ASBL réside clairement dans l'organisation annuelle de la Semaine des Aidants Proches (SAP)⁵. En 2019, elle a rassemblé 58 partenaires (mouvements associatifs, services, administrations publiques...) proposant près de 100 activités en Belgique francophone.



Un autre axe de la Communication réside dans la mise en cohérence visuelle et informative de l'ASBL. Cela passe par la refonte complète du **site Internet www.wallonie.aidants-proches.be**. Il se veut plus convivial, accessible sur toutes les plates-formes. Destiné aux AP et aux professionnels, il fait la part belle à des rubriques ciblées. Un volet « informatif » détaille les activités des antennes, nos newsletters, une « FAQ ». Un volet « prévention/développement du pouvoir d'agir » incite les AP à prendre connaissance de témoignages, à commander la « carte d'urgence » ... Pour les professionnels, sont accessibles les formations, le volet « politique » et la « SAP ».



Le volet « Développement de projets » : l'ASBL participe aux 5 plans transversaux *Chroniccare* en Wallonie. Elle porte également un projet sur « l'empowerment » des aidants. Ces derniers s'exprimeront via des capsules vidéo, en faisant état de leur quotidien, de leurs difficultés mais aussi de leurs ressources. Ce faisant, l'ASBL veut donner la parole aux aidants, pour toucher directement les autres AP, sur le principe des « pairs-aidants ». L'autre volet de ce projet consistera à recueillir les témoignages de professionnels, travaillant avec des AP et convaincus de la plus-value qu'ils apportent dans la qualité de vie des personnes fragiles.



L'ASBL va dynamiser sa présence sur les **réseaux sociaux** : à la suite d'une formation *ad hoc*, les posts sont désormais planifiés, attrayants, dynamiques... A titre d'exemple, le dernier post autour du « black Friday », totalise plus de 1000 vues sur Facebook.

L'ASBL Aidants Proches : un centre d'expertise, de ressource et de soutien unique en Wallonie

Visibiliser, capitaliser

L'ASBL Aidants Proches représente un centre ressource unique en Wallonie. Pour ce faire, elle s'appuie autant sur les ressources numériques, que sur un ancrage de proximité et une permanence téléphonique, qui permettent des échanges personnalisés. Ses 2 axes stratégiques pour 2019-2024 consistent à **visibiliser les actions de l'ASBL** et **capitaliser ses ressources**, son patrimoine. La visibilité s'incarne entre autres à travers les médias sociaux, la refonte du site, la SAP... évoqués ci-dessus. La capitalisation consiste à toucher et accompagner les AP et les professionnels. Le but est bien de détecter, rencontrer, développer le « pouvoir d'agir » des AP, comme un groupe social à part entière. Pour cela, l'ASBL met actuellement sur pieds une **campagne de sensibilisation** à l'égard des AP, via des capsules vidéo de personnages illustrant les différentes facettes de l'*aidance*, et la ressource que constitue l'ASBL. Avec l'appui de Question Santé, l'ASBL a pour but de diffuser cette campagne médiatique à l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

⁵ www.semainedesaidantsproches.be



Quelques exemples concrets de cette expertise, en lien avec les axes politiques déployés en Wallonie ?

Du point de vue de la santé, le Gouvernement wallon veut tout à la fois favoriser **l'accès à la santé pour tous et garantir une politique cohérente entre les domaines de l'aide, des soins et du soutien social** (p. 87). L'enjeu est de permettre une meilleure offre de soins (...) et une réflexion sur les métiers « de 1^o ligne ».



→ L'ASBL compte mettre sur pieds, dès 2020 un projet expérimental de collaboration avec le SISD de l'Est Francophone (SISDEF). Le but est d'initier en 2020, sur le territoire verwiétois, une **sensibilisation des médecins généralistes, au nécessaire partenariat avec les AP**. Cette sensibilisation s'appuie sur un **réseautage local**, et permettra aux médecins de tester un **outil d'aide en réponse aux besoins spécifiques des AP**.

Le Gouvernement se veut pleinement acteur dans le domaine de la **cohésion sociale**. C'est la raison pour laquelle il insiste sur la « dynamique participative [et/ou] locales ». Plusieurs pistes paraissent prometteuses pour les AP : l'instauration, dans les communes, de **commissions délibératives et de conseils consultatifs thématiques**. La solidarité informelle étant bel et bien le socle de l'accompagnement aux personnes fragilisées, il est donc essentiel que ce « vivre ensemble » s'enracine dans la proximité des pouvoirs publics locaux et visibilise les « aidants » autres que familiaux (voisins, connaissances...). C'est ce lien vivant de solidarité qui demande à être restauré, vivifié.



→ L'ASBL soutient toutes les initiatives en élaborant petit à petit la construction d'un « réseau » de communes *AP friendly* (Verviers, Malmedy, Braine-l'Alleud, ...) En 2018, elle a publié son 1^{er} mémorandum communal, encourageant ces dernières dans le développement de projets englobant les AP.

Des actions et des partenariats qui outrepassent le mandat initial de l'ASBL

Les valeurs de l'ASBL sont la concertation, la transversalité, la pluralité. Ce faisant, elle dispose d'un **réseau** dense, étendu, sollicité régulièrement lors de ses travaux. Par cette volonté de transversalité, l'ASBL va même **au-delà des mandats qui lui sont attribués formellement**⁶. Ainsi, quelques exemples concrets permettent de saisir l'ampleur de son travail :



Expertise au niveau européen : Partenaire du réseau Eurocarers, du think tank Pour La Solidarité...



Participation aux **réflexions académiques universitaires** (chaire de la 1^o ligne de soins Be.Hive, accompagnement de mémorants, de thésards...), **partenariat de recherche** (CAREGIVER², SATRAP...), des projets Protocole 3 INAMI, ...

⁶ Détaillés dans la partie 1 du présent document.



Recherche sur des **thématiques spécifiques, qui rejoignent les axes de la DPR**. L'objectif de l'ASBL est de développer son expertise pour épauler au mieux les AP en faisant des propositions concrètes au regard de leurs besoins :

- o Partenariat AP-professionnels : la qualité du partenariat entre AP et professionnels comme moteur de la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie, quel que soit leur lieu de vie
- o Santé des AP : volets sensibilisation et prévention
- o Conciliation vie professionnelle - vie privée : entreprises *AP friendly*, ...



Catalyseur de propositions au niveau politique : l'ASBL, en tant qu'**observatoire** de la réalité vécue par les AP, se positionne comme **catalyseur de propositions, en support à la réflexion du politique** :

- o Loi de reconnaissance : table ronde politique du 20/06/19, rassemblant les différents partis francophones, concertation avec le Cabinet de Madame de Block
- o Les entités fédérées sont de plus en plus considérées comme les interlocuteurs privilégiés pour les AP, dans le non-marchand...

Les besoins et les attentes de l'ASBL Aidants Proches

Nos besoins

Augmentation des moyens, face à l'augmentation des sollicitations
Attentes des AP et des professionnels : ouvertures d'antennes sur les Provinces de Liège et du Hainaut

Vision Politique RW

Adéquation entre le contenu de la DPR et le travail mené par l'ASBL
Piste ? La question des jeunes aidants proches en Wallonie
Vision de la Ministre à court, moyen et long terme ?

Articulation niveau fédéral

Loi de reconnaissance de l'AP
Protocoles « aide et soins »

Pour bien fonctionner ...

A court terme (fin 2019-début 2020) :

Renouvellement des APE (4 postes à durée déterminée) en cours
Demande de dérogation APE 2019 (cf. courrier du 29/10/2019)
Demande d'indexation de la subvention annuelle, couplée à un renforcement budgétaire structurel

A moyen terme (2020) :

Vers une reconnaissance pérenne de l'ASBL pour les missions d'utilité publique (soutien et expertise) exercées pour la Région