

J'aide

un enfant



Je soutien

J'accompagne

*un proche... en perte
d'autonomie*



*un voisin,
un ami*

Aidants Proches asbl

Route de Louvain-La-Neuve, 4/2 - 5001 Belgrade

N° d'enregistrement 885 931 187

Courriel : info@aidants.be

Tél. +32 (0)81.30.32 - +32(0)81) 74.68.79

Editeur responsable : Sigrîd Brisack - Aidants Proches asbl
Mise en page : Geneviève Van Diest - Aidants Proches asbl
ISSN : 2593-1571

TABLE DES MATIÈRES

	Table des matières	3
	CHIFFRES CLES ABSL AP 2019	7
	▶ L'année 2019 a été politique :	7
	▶ Communication :	7
	▶ www.wallonie.aidants-proches.be	7
	▶ Permanence	7
	▶ Suivis des étudiants	7
	▶ Formations :	8
	▶ Le réseau :	8
	▶ Semaine des Aidants Proches :	8
	INTRODUCTION	9
	PARTIE 1 : NOTRE FONCTIONNEMENT EN 2019	10
	▶ Ressources humaines	10
	▶ L'Assemblée générale	10
	Consolider nos actions directes vers les aidants	10
	Capitaliser et relayer nos constats et ceux des parties prenantes par rapport à la thématique AIDANTS PROCHES	10
	Consolider notre organisation	10
	▶ Admission et démission de membres :	10
	▶ Le Conseil d'administration	10
	▶ La vie d'équipe	11
	Répartition des fonctions au siège :	11
	Au niveau des antennes :	11
	▶ Supervision d'équipe	11
	▶ Ressources financières 2019	12
	PARTIE 2 : NOS AXES DE TRAVAIL	12
	▶ Représentation politique et lobbying	12
	▶ Dans l'Union Européenne :	12
	▶ En Belgique :	13
	Mémorandum pour les élections fédérales, régionales et communautaires	13
	▶ Reconnaître les aidants proches (Focus action 1 du Mémorandum)	14
	UN PARTENARIAT AVEC LA MUTUALITÉ CHRÉTIENNE	14
	Table ronde politique du 20 juin 2019	14

En guise de synthèse à cette Journée du 20/06/19, l'ASBL AIDANTS PROCHES propose, parmi des pistes de travail, les éléments suivants :	15
Une attente forte, une déception MARQUÉE, LA RECLAMATION DE LA MINISTRE DE BLOCK FACE À LA LOI DE RECONNAISSANCE DES AIDANTS PROCHES.	16
Entité fédérée : La Wallonie, ouverte à la réalité des AIDANTS PROCHES.....	17
▶ Au niveau de l'AViQ	17
▶ Au niveau de la Ministre des Affaires sociales, de la Santé :.....	17
▶ La thématique « Santé » des aidants proches en 2020.....	18
▶ Campagne de sensibilisation : « Suis-je aidant proche ? ».....	18
▶ Littératie en santé : « Aidants proches, et votre santé ? parlons-en ! »	18
▶ Notre place dans le réseau professionnel	19
▶ Un partenariat dans différents réseaux de soins	19
Interreg V « Projet Aidants Proches/Réseau-services »	19
Projets Integreo, des soins intégrés en faveur des malades chroniques » (INAMI)	19
▶ Santé et qualité de vie : des projets portés par la FRB.....	20
Groupe de réflexion « Rôle des technologies à domicile »	20
Appel à projets « Mieux accompagner l'autonomie des personnes vivant avec des limitations à domicile »	20
Transnational Forum on Integrated Community Care	20
▶ Focus sur des communes « AIDANTS PROCHES friendly »	20
▶ Affiliations/Mandats.....	21
▶ Bilan chiffré de nos échanges et de collaborations.....	21
▶ Stratégie 2020 : une démarche d'analyse	22
▶ Sensibilisations et formations.....	23
▶ Etat des lieux : La formation de base en vitesse de croisière.....	23
Des formations en cours de révision, des défis pour 2020	24
Des démarches innovantes, en renforcement de la visibilité de l'ASBL auprès des (futurs) professionnels.	25
▶ Quel est le cadre que l'ASBL Aidants Proches met à ces demandes ?	25
▶ Quelle évolution entre 2018 et 2019 ?	25
▶ Quelle est la nature des contacts avec les étudiants ?	27
▶ Ventilation des tâches dans le cadre du suivi des demandes des étudiants.....	27
▶ Quelles sont les facettes explorées par les étudiants, dans leurs travaux.....	28
▶ Une communication clarifiée et renforcée.....	30
▶ Mise en place d'une newsletter régulière.....	30
▶ L'ASBL, visible à travers diverses publications	30
▶ Doc'Aidants.....	32

Statistiques Doc'Aidants du 01/01/2019 au 31/12/2019	32
► La Semaine Aidants Proches : VITRINE de l'ASBL, support à l'ASBL AP Bxl	33
Matériel de Communication	33
► Site web www.semaineaidantsproches.be	33
► Brochure, flyers, affiches & bandeaux.....	34
► Les partenaires.....	35
Communication	36
► Avec les partenaires.....	36
► Avec la presse	36
► Avec le public	36
► Le site de l'ASBL fait peau neuve.....	37
Statistiques du site web actuel du 01/01/2019 au 31/12/2019	38
► Comparatif 2015-2019 (année complète)	38
► Top 5 des pays :.....	38
► Les pages les plus vues sont:.....	38
► Page Facebook : stratégie de visibilité et de diffusion.....	39
► Statistiques des pages Facebook	39
► Carte d'urgence :	40
► Aux côtés des aidants proches : un accompagnement quotidien.....	40
► Mise en route d'un logiciel de traitement des données (CRM)	40
► Permanence info'Aidants	40
Quelle est la fréquence des demandes ?	40
Gestion des demandes	41
► Les antennes provinciales et locales de l'ASBL Aidants Proches : un professionnalisme de proximité	42
Rappel missions et projets communs des antennes.....	42
► Activités et projets 2019	43
Antenne Aidants Proches en province de Luxembourg	46
► Travail en réseau et groupes externes.....	46
► Activités/projets au départ des antennes	47
► Formations / conférences/ colloques / salons	48
► Troisième partie : la permanence et le suivi des Aidants proches	48
Activités et projets.....	48
Travail en réseau et développement de la communication tout public.	49
Accompagnement des AP.....	49
► Travail en réseau et groupes externes.....	49

▶ Le Comité ressource de l'antenne :	50
▶ Activités/projets au départ des antennes	50
Activités et projets.....	52
Accompagnement des AP.....	52
CONCLUSION	53
▶ Quels seront nos probables chantiers en 2020 ?	53
ANNEXES.....	54
▶ Annexe 1 : Récapitulatif des newsletters de l'ASBL Aidants Proches en 2019.....	54
▶ Annexe 2 : Statistiques Permanence Info'Aidants	55
▶ D'où viennent les demandes ?	55
▶ Nous pouvons constater :.....	55
▶ Quels sont les types de contact ?	56
▶ Qui sont les appelants ?	56
Du point de vue de leur connaissance de l'ASBL.....	56
▶ Nous pouvons constater :	57
▶ Du point de vue de l'identification des appelants	57
▶ LES AIDANTS PROCHES SONT DONC MAJORITAIREMENT NOS INTERLOCUTEURS (61%).	57
Du point de vue du sexe.....	57
Du point de vue du lien entre les Aidants et les personnes aidées :	58
Du point de vue de l'âge.....	59
▶ Nous pouvons constater :	60
▶ Quels sont les types de dépendance des personnes aidées évoqués ?	60
Si l'on analyse les 468 aidés identifiés, les pathologies, quand elles sont évoquées, sont :	60
▶ Les Aidants identifiés présentent-ils des problèmes de santé/pathologies ?.....	62
Sur les 411 situations d'aidants :	62
▶ Que demandent les Aidants Proches ?.....	63
Sur les 411 situations d'aidants identifiées :	63
▶ Pour conclure.....	64

CHIFFRES CLES ABSL AP 2019

► L'ANNEE 2019 A ETE POLITIQUE :

Pas moins de **13 rencontres** avec des représentants des partis francophones pour la politique fédérale ! Difficile de chiffrer les heures de travail, d'échanges par mails et coups de téléphone tout au long de l'année, mais le résultat est là : la machine pour la reconnaissance de l'aidant proche est relancée !



► COMMUNICATION :

Un Axe qui s'est vu renforcé cette année : Un site flambant neuf de la **Semaine des Aidants Proches**, le site « **peau neuve** » de l'ASBL : le travail a été conséquent.

► WWW.WALLONIE.AIDANTS-PROCHES.BE

La mise en place d'une **newsletter** régulière, une présence sur les **réseaux sociaux** en plein essor avec **145 posts** FaceBook.

► PERMANENCE

552 demandes adressées à la permanence Info'Aidant (pour 525 en 2018, 400 en 2017 et en 200 en 2016).

► SUIVIS DES ETUDIANTS

Contacts avec les écoles - en 2019, ce sont **19 étudiants de diverses filières et formations** qui sont venus chercher notre expertise, soit une **augmentation de 150%** par rapport à l'an passé.





► LE RESEAU :

Les contacts avec le réseau de l'ASBL ne cessent de croître, **153 rencontres** comptabilisées pour le **siège**, soit une augmentation de 150% par rapport à 2018. **Les antennes** ne sont pas en reste, avec **276 rencontres** totalisées pour nos 3 collègues.

► FORMATIONS :

11 demi-journées de formation, 6 sensibilisations, pour environ **250 professionnels de l'aide à domicile formés** et sensibilisés à la réalité vécue par les aidants et la nécessaire collaboration avec l'aidant.



► SEMAINE DES AIDANTS PROCHES :

Un succès qui ne cesse d'augmenter : **89 activités** organisées par 54 partenaires. Ce sont **plus de 50 % de partenaires « fidèles »** qui poursuivent leur collaboration avec l'ASBL pour des activités destinées aux aidants. Le site internet spécifique de la SAP a vu une augmentation de 250 % de ses utilisateurs et de 400% pour ce qui concerne les pages vues.

Pour tout ce travail effectué, nous avons comptabilisé environ **1.625 jours de travail effectifs**, un peu **plus de 25.000 km de missions** (sans compter les déplacements en transports en commun) et un **budget global de fonctionnement d'environ 380.000€**.



INTRODUCTION

L'année 2019 a été riche pour notre ASBL : pour s'en convaincre, le bilan présenté en page 5 est éloquent. Afin de l'illustrer au mieux, l'équipe a fait le choix d'une trame de rapport densifiée. Son but est double : d'une part, mettre en valeur nos activités pérennes mais toujours en progression. A ce titre, la Semaine des Aidants Proches, la permanence téléphonique en sont les phares. Les formations sont parfois fluctuantes, mais l'intérêt des professionnels de terrain, persiste et s'actualise : nous en voulons pour preuve l'intérêt des médecins généralistes pour des sensibilisations, en cours de construction.

Plus que les habituelles rubriques consacrées à notre fonctionnement interne (ressources humaines et financières), notre équipe a choisi, à travers cette écriture à 16 mains, de valoriser les points « majeurs » de son activité tout au long de 2019.

C'est là le second but de ce rapport : la deuxième partie met en évidence nos différents axes de travail, les nouveautés qui les concernent et les perspectives à venir. Mais son fil rouge réside dans notre visibilité, clarifiée, renforcée. En revenant aux « fondamentaux », en définissant l'ADN de l'ASBL, nous faisons le pari d'offrir des réponses, un accompagnement toujours plus solide, aux aidants et aux professionnels.

Ce faisant, nous réaffirmons que l'ASBL se veut un centre de ressource, d'expertise et de soutien, sur l'ensemble du territoire wallon. Les politiques l'attestent, tout comme les demandes croissantes des écoles, des (futurs) professionnels. Notre partenariat avec l'AViQ, notre participation aux Plans de soins chroniques, aux travaux de la Fondation Roi Baudouin, aux projets universitaires, tout cela nourrit les axes stratégiques décidés par le Conseil d'Administration : visibiliser, capitaliser.

Concrètement, l'arrivée de 2 nouvelles collègues en renfort sur la communication ont permis le déploiement du nouveau site Internet, la mise en place de newsletters régulières, ainsi qu'une présence décuplée sur les réseaux sociaux. Événement inédit, nous avons également initié fin 2019, une démarche d'évaluation auprès de nos partenaires. Saluée par ces derniers, elle nous a permis de mener un bilan de nos collaborations, afin de mieux armer l'avenir de nos projets, en particulier l'axe des formations.

L'équipe de l'ASBL est fière de vous partager son rapport d'activité 2019 : bonne lecture !

PARTIE 1 : NOTRE FONCTIONNEMENT EN 2019

► RESSOURCES HUMAINES

► L'ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée générale statutaire s'est réunie le 22 mai 2019 autour de la présentation du rapport d'activité et des comptes annuels 2018.

L'équipe a en outre pu présenter le nouveau plan stratégique 2019-2021 construit avec le Conseil d'administration. Les 3 axes majeurs seront :



CONSOLIDER NOS ACTIONS DIRECTES VERS LES AIDANTS

Objectif : reconnaître l'AIDANTS PROCHES, répondre à ses demandes, l'aider dans la prise de recul sur son vécu, l'accompagner et le réorienter vers les aides adéquates. Mais aussi le solliciter comme acteur.

CAPITALISER ET RELAYER NOS CONSTATS ET CEUX DES PARTIES PRENANTES PAR RAPPORT À LA THÉMATIQUE AIDANTS PROCHES

Objectif : Développer la reconnaissance, les protections et les soutiens adéquats pour les aidants. Mais aussi développer l'expertise de l'ASBL.

CONSOLIDER NOTRE ORGANISATION

Objectif : Disposer d'une organisation solide pour mener nos actions en faveur des aidants proches

► ADMISSION ET DÉMISSION DE MEMBRES :

- Candidature comme membre adhérent de Magali Daems, représentant les **Mutualités libérales**
- Alice Flahaut reprend la représentation de Eléonore Cotman pour le mandat de la **Fédération des Centres de Services à Domicile (FCSD)**
- Lola Galer reprend la représentation de Matthieu Paillet pour le mandat de la **Ligue des Familles**
- **Partenamut**, représentée par Fabienne Paul a présenté sa démission. Elle sera dorénavant représentée par les Mutualités Libres (représentées par Joëlle Josse)

► LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration s'est réuni 8 fois en 2019. Il n'y a pas eu de modification de sa composition.

Les administrateurs sont : Axel De Roover (Président), Marguerite Mormal (Vice-présidente), Bernard Dardenne (Administrateur), Bernard De Roover (Responsable financier), Bernadette Van Vlaenderen-Van Roy (Secrétaire), Marie-Claire Gilis (Administratrice), Roland Schmetz (Administrateur) et Jacques Lodomez (Administrateur).

Nous profitons de l'occasion pour les remercier pour leur soutien, leurs conseils, notamment dans la nécessaire prise de recul face à notre travail quotidien.



► LA VIE D'ÉQUIPE

L'année 2019 a vu quelques modifications de l'équipe, avec les arrivées de Geneviève Aubouy en mars, le départ de Maude Michaux en août et l'arrivée de Geneviève Van Diest en novembre.

RÉPARTITION DES FONCTIONS AU SIÈGE :

Directrice de l'ASBL : **Sigrid BRISACK**

Assistante administrative et comptable : **Chantal GONZE**. Nous travaillons par ailleurs avec un comptable externe : Monsieur **Robert Donnez** (cabinet R. DONNEZ & ASSOCIES SPRL).

Chargée de projets Consultance, volet politique et volet formations : **Céline FEUILLAT**.

Axes Documentation et Communication : **Nancy LEROY**. **Geneviève VAN DIEST** est venue renforcer l'équipe pour un mi-temps depuis novembre. Nous avons à nouveau été épaulé par **Nicolas Roisin**, consultant en communication pour ce qui a concerné les contacts presse, ainsi qu'une formation à l'utilisation des réseaux sociaux dans notre propre communication.

Axe Info'Aidants (soutien des aidants centralisé au siège) : **Amandine NIHOUL**.

Chargée d'étude : **Geneviève AUBOUY**, engagée au 1er mars. Cette nouvelle fonction a pour objectif de davantage capitaliser nos constats et contacts et de les relayer, mais elle a également un rôle de support pour l'équipe du siège et les antennes.

AU NIVEAU DES ANTENNES :

- Antenne locale Sud Hainaut Namur : **Maude MICHAUX** (départ en août)
- Antenne Province de Namur : **Adeline BERTOSSI**
- Antenne Province de Luxembourg : **Coraline DEBRY**

► SUPERVISION D'ÉQUIPE

Mi-2019, nous avons souhaité entamer un processus de supervision visant à prendre du recul sur notre dynamique d'équipe actuelle. L'objectif étant d'identifier les nœuds, de mieux prendre conscience individuellement de son propre fonctionnement au sein de l'équipe afin de renforcer la confiance et la coopération entre les membres de l'équipe et la Direction.

C'est le STICS¹ qui nous accompagne dans cette démarche à raison d'une séance par mois, depuis septembre 2019. La démarche se poursuivra jusqu'en juin 2020.



¹ STICS asbl : Service pour la Transformation, l'Innovation et le Changement Social : organisme d'éducation permanente, l'association forme, conseille et accompagne travailleurs et responsables du secteur non-marchand

► RESSOURCES FINANCIÈRES 2019

Type d'aide	Par	Pour	Montant
Subsides emplois			
AIDANTS PROCHES	Forem	L'ensemble des emplois est soutenu par la mesure	135.726,54€
Subsides de fonctionnement			
Subside facultatif	RW, convention pluriannuelle 2018-2020	Frais salariaux, frais de fonctionnement	180.000 €
Convention soutien financier (06/18 au 05/19)	Fondation Chimay - Wartoise	Antenne Sud Hainaut Namur	28.634,59€
Soutien financier	Province de Luxembourg	Antenne Province de Luxembourg	3.500 €
Subsides projets			
Soutien financier et accompagnement (période 2019-2021)	Fondation Roi Baudouin		4.000€ à charge pour 2019 (sur budget de 25.000€)
Soutien financier (période 2019-2020)	Région wallonne	Campagne de sensibilisation	4.000€ à charge pour 2019 (sur budget de 24.000€)
Fonds propres	Cotisations, dons, sponsoring, prestations, CEP...		25.433,72€
Total			381.294,85€

PARTIE 2 : NOS AXES DE TRAVAIL

► REPRÉSENTATION POLITIQUE ET LOBBYING

► DANS L'UNION EUROPEENNE :

L'ASBL AIDANTS PROCHES a été sollicitée par ses partenaires européens, à diverses occasions en 2019. Plus encore, l'ASBL a été invitée à faire part de son travail de lobbying politique, qui a abouti en 2019, à des avancées significatives dans le domaine de la reconnaissance légale des aidants proches. Ce fut le cas lors de l'Assemblée générale d'**Eurocarers**, qui s'est poursuivie par un Séminaire de partage de connaissances mené au Danemark les 21 et 22 mai.

L'ASBL a également participé à **un voyage d'étude en Ecosse** (29-30 octobre 2019). Nous avons été reçu par les associations Scotland's National Carer Organisations et VOCAL'S. Nous avons pu appréhender avec eux, non seulement les dispositifs associatifs en soutien aux aidants proches, mais

également les dispositifs gouvernementaux écossais. Nous avons également pu participer en tant qu'observateur, au septième « Parlement des Aidants ».

Enfin, une journée consacrée aux **ICT (information Communication technologies)** s'est tenue le 12 septembre, à Bruxelles. L'occasion de pointer ce changement de paradigme, qui vise à une meilleure communication) et donc intégration – des aidants auprès des soignants. La question-fil rouge était : « Est-ce que les ICT sont une solution pour les AIDANTS PROCHES en Europe ? » En réalité, ils sont l'un des outils d'une boîte qui devrait pouvoir être utilisée par les AIDANTS PROCHES, selon leurs besoins, leurs situations spécifiques.



L'innovation technologique, de plus en plus répandue dans le domaine de la santé (au sens large), comporte de multiples enjeux éthiques, voire philosophiques, politiques, sociétaux.

Est-elle le signe d'une réponse de qualité en soutien des AIDANTS PROCHES, ou bien est-elle le « cheval de Troie » d'une flexibilisation accrue des AIDANTS PROCHES (ex. : télétravail et intrusion du domaine professionnel dans l'intimité du domicile ; « obligation » pour les AIDANTS PROCHES de se former aux ICT, comme seule réponse possible à moyen terme...). Ces réflexions vont plus loin que des réponses actuelles fournies par l'UE, telles que le RGPD. Elle englobe les générations de futurs AIDANTS PROCHES : quel soutien au développement de l'éducation à la technologie, aux compétences individuelles des AIDANTS PROCHES ? Cette question sociétale des AIDANTS PROCHES ne relève-t-elle pas d'un enjeu de cohésion sociale, donc public, avant que d'être inféodée à des réponses financières, marchandes ?

Cette question du « care » et de la technologie, a aussi été au cœur de la présentation du **Think tank européen « Pour la solidarité » (PLS)**. Le 22 octobre 2019, ce dernier a présenté le résultat de son étude prospective sur le thème « Améliorer les compétences des aides à domicile pour personnes âgées ». Divers exposés d'analystes ont apporté un éclairage révélateur sur les pratiques de « care » dans les pays européens, pratiques fortement orientées par la culture des pays (ex. : le Sud et le Nord n'étant ni dans les mêmes modèles sociaux, ni dans la même vision de la prise en charge des populations vieillissantes...). Abordé sous l'angle de la qualité de cette prise en charge, de son coût et de la quantité de cette aide au regard du vieillissement général de la population en Europe, des questions délicates se sont posées : parmi lesquelles la balance entre un renforcement de la professionnalisation des métiers de l'aide à domicile, et la professionnalisation des aidants...

► EN BELGIQUE :

Pour plus de clarté, nous reprendrons ici les événements politiques qui ont émaillé l'année 2019, par ordre chronologique.

MÉMORANDUM POUR LES ÉLECTIONS FÉDÉRALES, RÉGIONALES ET COMMUNAUTAIRES

En prévision d'une année électorale importante et suite au Mémoire pour les élections communales de 2018, une nouvelle démarche de **concertation politique** a été mise en œuvre dès janvier.

Sur base d'un document martyr construit en collaboration avec Eurocarers, nous avons réuni professionnels et aidants proches afin de dégager les lignes de force de notre mémoire en vue des élections fédérales, régionales et communautaires belges. Après plusieurs tours de concertation, un document final intégrant un maximum de suggestions a été finalisé.

Celui-ci comporte 10 actions déclinées selon les compétences fédérales et/ou régionales. Elles n'ont pas de caractères hiérarchiques ou prioritaires car elles s'intègrent dans un plan global de soutien aux aidants proches².

Ce mémorandum a été présenté à des représentants de tous les partis francophones lors de rendez-vous individuels. Ce ne sont pas moins de **8 rencontres** qui ont été organisées en janvier et février. Il a reçu un accueil favorable.

► RECONNAITRE LES AIDANTS PROCHES (FOCUS ACTION 1 DU MÉMORANDUM)

Le gouvernement fédéral étant tombé en décembre 2018, la présentation de notre mémorandum a été l'occasion de suggérer aux parlementaires fédéraux des différents partis francophones de reprendre la main sur la **mise en œuvre de la reconnaissance des aidants proches**.

En effet durant la dernière législature, peu d'avancées concrètes avaient été opérées par le cabinet de la Ministre fédérale Maggie De Block. L'enjeu était pourtant d'opérationnaliser la loi de reconnaissance des aidants proches datant de 2014.

Grâce à la ténacité de plusieurs parlementaires francophones, des négociations en coulisses ont abouti à la saisie de cette thématique par le Parlement fédéral. Des amendements³ à la loi ont été votés en Commission des affaires sociales en avril 2019, puis en séance plénière en mai.

Ces amendements apportent des évolutions notables par rapport au premier contenu de la loi.

- **La notion de grande dépendance** est supprimée afin de faire accéder un maximum d'aidants, à une reconnaissance « simple », ouverte au plus grand nombre.
- **La condition de minorité** est également supprimée
- **Un congé thématique d'un mois** est accolé à la reconnaissance sous condition d'un certain niveau de dépendance (attesté) de la personne aidée

Les mutuelles restent les opérateurs de l'octroi de la reconnaissance. La loi devait être mise en application le 01/10/2019.

Ce vote fut pour l'équipe de l'ASBL une belle concrétisation et une grande source de satisfaction, mais nous n'étions pas au bout de nos surprises.

UN PARTENARIAT AVEC LA MUTUALITÉ CHRÉTIENNE

Reconnus pour notre expertise, nous avons été sollicités par la Mutualité chrétienne qui souhaitait diffuser une campagne de sensibilisation « Plus de droits pour les Aidants Proches ». Celle-ci a consisté essentiellement en la diffusion sur les réseaux sociaux d'une capsule vidéo réalisée par l'humoriste belge GuiHome. Celle-ci a recueilli plus de 35.000 signatures en moins de 15 jours et a été remise en mains propres à la Ministre Maggie De Block le 21 mai⁴.

TABLE RONDE POLITIQUE DU 20 JUIN 2019

Afin d'attirer l'attention sur la journée des aidants proches et pour faire suite aux amendements votés à la loi de reconnaissance les concernant, nous avons organisé une table ronde politique. Celle-ci voulait mettre en présence des politiques, des professionnels et des aidants. Elle voulait également

² Vous retrouverez notre Mémorandum en suivant le lien <https://wallonie.aidants-proches.be/memorandum-2019/>

³ <https://wallonie.aidants-proches.be/loi-reconnaissance-aidant-proche/>

⁴ Communiqué de presse <https://www.mc.be/actualite/communiqu%C3%A9-presse/2019/droits-aidants-proches>

présenter le contenu des amendements votés en avril, et mettre un focus sur les intentions pour la prochaine législature, de chaque parti francophone⁵.

Pour présenter les amendements, leurs avantages, leurs faiblesses nous avons fait appel à Madame **Alexandra Tasiaux** juriste à l'UNamur, spécialiste du sujet et nous accompagnant comme consultante juridique depuis plusieurs années.

Lors de son intervention, elle a confirmé ce dont l'ASBL se doutait, à la lecture du texte officiel publié. Elle a mis en avant l'absence de plusieurs arrêtés d'exécution que le cabinet de la Ministre De Block devait encore rédiger. Le plus important étant bien entendu la définition de la notion de « personne aidée ». Le travail n'était donc pas fini et nécessitait que nous nous remettions en concertation tant avec nos partenaires professionnels qu'avec le cabinet de la Ministre. Notre volonté était d'aboutir pour la date de mise en exécution du 01/10/19.

Notre collègue chargée d'étude, Madame Aubouy, a ensuite présenté une analyse transversale des différents programmes des partis politiques francophone. En croisant systématiquement les axes du mémorandum de l'ASBL AIDANTS PROCHES et les programmes des partis politiques, l'équipe de l'ASBL a voulu illustrer les réponses concrètes que les partis mettent en avant, au regard des besoins et des attentes des AIDANTS PROCHES⁶. 3 axes en particulier ont été explorés : la conciliation de la vie privée et de la vie professionnelle, la santé des AIDANTS PROCHES et des mesures soutenant pour les AIDANTS PROCHES, en termes de fiscalité.

EN GUISE DE SYNTHÈSE À CETTE JOURNÉE DU 20/06/19, L'ASBL AIDANTS PROCHES PROPOSE, PARMI DES PISTES DE TRAVAIL, LES ÉLÉMENTS SUIVANTS :



- ▶ Si des outils existent, les échelles peinent toujours à cerner certaines problématiques comme la santé mentale
- ▶ Il revient aux politiques de poursuivre ce travail de reconnaissance et de soutien des aidants (...) [pour] permettre aux aidants de se reconnaître comme tels, de prendre du recul sur leur situation en s'informant et d'aller chercher l'aide dont ils ont besoin
- ▶ Différents échelons doivent être mobilisés : en plus des ASBL AIDANTS PROCHES et AIDANTS PROCHES Bruxelles, le politique ne doit pas être en reste
- ▶ Les aidants eux-mêmes créent des asbl, des fondations, voire des services pour colmater les brèches du système
- ▶ Face à un déficit dans la coordination des réponses sociétales, les asbl Aidants Proches et Aidants proches Bruxelles réaffirment leur disponibilité à travailler de concert, avec les partis politiques présents
- ▶ Réfléchir au départ du « terrain » sur les mesures à mettre en place sera un signal fort de solidarité adressée aux aidants et, plus largement, au public. Parce qu'un jour, nous serons « **#TousAidantsProches** ».

Ou, pour paraphraser un aidant :

« *La société doit avoir la même vigilance que l'aidant face à son proche* » ...

⁵ Ces derniers étaient représentés respectivement par Mesdames Fonck (CdH), Gerken (Ecolo), Riquet (Défi) et Messieurs Clarinval (MR), Delizée (PS), le PTB n'ayant pas réagi à notre invitation.

⁶ Cf. Newsletter de l'ASBL du mois de juin 2019 : <http://www.aidants-proches.be/shared/File/compte-rendu-table-ronde-politique-20.pdf>

UNE ATTENTE FORTE, UNE DÉCEPTION MARQUÉE, LA RECUCADE DE LA MINISTRE DE BLOCK FACE À LA LOI DE RECONNAISSANCE DES AIDANTS PROCHES.

Dès l'analyse des amendements à la loi de reconnaissance, confirmée par le diagnostic juridique de Madame Tasiaux lors de notre Table Ronde, l'ASBL et ses partenaires professionnels ont pris contact par mail et par téléphone avec le cabinet de la Ministre De Block afin de mettre en œuvre de nouveau arrêtés royaux. Rappelons que ceux-ci étaient nécessaires à la mise en œuvre de la loi au 01/10/19.

Malgré tous nos efforts conjugués, nous n'avons obtenu qu'**un seul rendez-vous de concertation** qui s'est limité à un état des lieux de la situation. Malgré l'insistance de tous les acteurs, nous n'avons obtenu aucune autre réponse de la part du cabinet.

La presse et des prestataires externes (ex : les secrétariats sociaux) faisant de plus en plus référence à la reconnaissance, à la possibilité de congé... dès le 01/10/19, il nous est apparu indispensable de nous exprimer publiquement sur la situation, quelques jours avant le démarrage symbolique de la Semaine des Aidants Proches (SAP), début octobre.

Nous avons fait paraître un communiqué de presse ainsi qu'une carte blanche écrite par notre collègue Mme Aubouy :



« Madame de Block, comment ça va avec la douleur ? »

Dans son film consacré à l'Afrique, R. Depardon expliquait que dans ce continent marqué par la misère, une grande pudeur entoure l'état de douleur. Cette salutation marque à la fois le souci de veiller au bien-être d'un hôte, mais aussi la prise en compte d'un état de fait⁷.

« La douleur » d'un million d'aidants proches face à l'inertie de la Ministre de la Santé

Cette expression frappante illustre de manière juste la réalité des aidants proches belges...



Ces deux démarches ont eu un bel écho dans la presse mais également au niveau du parlement. Certains de ses membres se sont une nouvelle fois saisis de la question. Sous la pression, le cabinet de la Ministre De Block a présenté en première lecture, au gouvernement en affaires courantes, des arrêtés d'exécution nécessaires à la déclinaison concrète de la loi de 2019. Ce texte nous a également été communiqué ainsi qu'à nos partenaires professionnels. Nous avons émis plusieurs remarques et en avons fait part tant au cabinet de la ministre, qu'à nos différents contacts au sein des partis politiques (MR, PS, CDH, ECOLO, CD&V).



A l'heure actuelle, le texte des arrêtés royaux continue son voyage législatif entre les différents conseils d'avis et Conseil d'Etat. Nous restons très attentifs à ce parcours et continuons à interpellier madame De block afin d'être tenu au courant.

Nous espérons que l'année 2020 sera enfin l'année de la concrétisation.

⁷ Télérama : <https://www.telerama.fr/cinema/films/afriques-comment-ca-va-avec-la-douleur,39631.php> – consulté le 22/09/2019.

ENTITÉ FÉDÉRÉE : LA WALLONIE, OUVERTE À LA RÉALITÉ DES AIDANTS PROCHES

2019 a été une année importante en termes d'échéances électorales. Les Gouvernements des entités fédérées du pays se sont rapidement constitués, contrairement au niveau fédéral. Malgré ces avatars, l'ASBL AIDANTS PROCHES, avec l'ASBL AIDANTS PROCHES Bruxelles a mené une **analyse politique** sur la manière dont les principaux partis francophones du pays, à Bruxelles et en Wallonie, déclinaient la thématique des « AIDANTS PROCHES » dans leurs déclarations de politiques régionales.

► AU NIVEAU DE L'AViQ

De nombreuses collaborations se sont nouées au fur et à mesure des années, avec l'AWIPH d'une part pour le volet aidants de personnes porteuses de handicap, et la DGO5 d'autre part pour les volets santé. Ces collaborations, qui se sont naturellement poursuivies à la création de l'AViQ⁸, sont cependant restées cloisonnées par secteur.

Soucieux de travailler un maximum dans le volet **transversal** de la thématique (c'est-à-dire quel que soit le profil de l'aidant et celui de la personne aidée), et sachant que c'est un des objectifs de la constitution-même de l'AViQ, nous avons sollicité une rencontre avec l'ensemble des branches de cette Agence (handicap, famille, et santé et bien-être). Nous avons été invités à participer à un **comité de direction** en mai 2019, peu avant les élections. Cette rencontre a été l'occasion de présenter les missions de l'ASBL ainsi que ses axes d'actions. L'idée retenue a été de mettre sur pied un GT transversal au sein de l'AViQ, et d'y associer l'ASBL Aidants Proches. Un agent a également été chargé de rassembler toutes les informations utiles auprès des différents départements de l'Agence sur les aidants proches afin d'identifier les cadres où l'aidant proche intervient, les financements existants, la communication, les données en leur possession, les perspectives, ...



En termes de suivi, une rencontre est d'ores et déjà programmée en mars 2020 pour entendre le retour sur le travail de l'agent désigné, présenter notre propre rapport d'activités 2019 et nos priorités pour 2020. Il est également question de poursuivre un travail de collaboration, dans le développement de mesures de soutien aux aidants proches.

Enfin, dans le but d'apporter notre expertise au service des politiques de santé wallonnes, nous avons également introduit en septembre une candidature comme **expert au Conseil de Stratégie et Prospective de l'AViQ**, conformément à l'appel paru au Moniteur au mois d'août 2019. A ce jour, nous sommes toujours en attente des désignations.

► AU NIVEAU DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ :

Deux membres de l'équipe de l'ASBL AIDANTS PROCHES ont eu l'occasion de rencontrer des membres du Cabinet de la Ministre Morreale le 04/12/19. Une note a été remise aux participants (AViQ et Cabinet) détaillant la présentation de l'ASBL et les réponses qu'elle apporte face aux missions qui lui sont fixées dans la convention pluriannuelle du Ministère. Ce fut aussi l'occasion de rappeler aux autorités politiques, les ressources que sont les aidants, « **invisibles et indispensables** ». Et de montrer que, face à leurs besoins impérieux, aux demandes des professionnels, l'ASBL a également mis en œuvre des actions et des partenariats qui excèdent largement le cadre de ses missions financées⁹.

Soulignons également que le travail de l'ASBL a fait l'objet de **commentaires élogieux** de la part de la Ministre, dans le cadre des interpellations au Parlement wallon : l'ASBL y est « reconnue pour soutenir,

⁸ L'« Agence pour une Vie de Qualité », née de la fusion de l'AWIPH et de la DGO5.

⁹ <https://wallonie.aidants-proches.be/rencontre-christie-morreale/>

de manière transversale, tous les aidants, qu'ils soient jeunes ou non, et quelle que soit la pathologie du proche aidé »¹⁰. Par ailleurs, celle-ci atteste d'un « dialogue constructif (...) en place entre [mon] cabinet, l'AViQ et l'ASBL Aidants Proches pour traiter [des] besoins non couverts [des AIDANTS PROCHES] »¹¹.

► LA THÉMATIQUE « SANTÉ » DES AIDANTS PROCHES EN 2020

Les instances de l'ASBL Aidants Proches ont décidé, en 2019, de mettre en lumière chaque année, un domaine dans lequel l'ASBL s'investirait de manière préférentielle. En 2019, le choix s'est porté sur le **thème de la « santé » des aidants**. En effet, il est désormais admis que leur santé peut être impactée par l'accompagnement qu'ils prodiguent à leur proche, surtout si celui-ci souffre d'une lourde dépendance physique et/ou d'une désorientation psychique importante. D'un point de vue physique et/ou mental, cet accompagnement peut fragiliser l'entourage aidant des personnes en mauvaise santé. Il importe donc de développer des messages de prévention. Il est également essentiel que les aidants, s'ils souffrent déjà de problèmes de santé, n'hésitent pas à consulter régulièrement leur médecin généraliste. Il est en effet avéré que ce public, est davantage à risque de postposer une consultation médicale, voire une hospitalisation, les concernant. Enfin, il est primordial de mettre en lumière les « ressources » dont font preuve les aidants proches pour « tenir » sur la durée. Cette attention se veut respectueuse de ce que vivent les aidants. Mais elle a aussi une portée pragmatique : des aidants qui « flanchent » représentent un réel risque pour le maintien à domicile prôné par les pouvoirs publics. Plus encore, leur rôle invisible de cheville ouvrière, s'il vient à cesser, compromet la pérennité du système de santé belge.

► CAMPAGNE DE SENSIBILISATION : « SUIS-JE AIDANT PROCHE ? »



L'ASBL s'est vu attribuer, par la Région wallonne, un financement afin de développer une campagne de sensibilisation à destination des aidants proches.

Pour créer un support visuel attractif, l'ASBL Aidants Proches a finalement retenue la candidature de **l'agence de communication Globule bleu**. Celle-ci a produit un scénario visuel qui présente, sous formes de « vignettes » diverses situations d'aidants, et le constat que, parfois, l'isolement, le découragement peuvent s'installer. Les vignettes évoquent ensuite l'ASBL Aidants Proches et les canaux de communication qui permettent à tout aidant d'y trouver écoute, orientation et conseils. L'ASBL est aidée dans la méthodologie par **l'ASBL Question Santé**. Le but de cette campagne est de pouvoir bénéficier d'une diffusion gratuite dans les divers médias francophones, en 2020.

► LITTÉRATIE EN SANTÉ : « AIDANTS PROCHES, ET VOTRE SANTÉ ? PARLONS-EN ! »

L'ASBL Aidants Proches a répondu à un appel à projets émis en mars 2019 par la Fondation Roi Baudouin (FRB) sur le thème de « littératie en santé ». Au départ du fonds Daniel De Coninck, la FRB avait pour ambition de soutenir des projets promouvant cette « littératie ». L'ASBL a reçu une réponse positive de la part de la Fondation, en juin 2019.

En réponse à la méconnaissance des aidants face aux conséquences de leur accompagnement, sur leur propre santé, l'ASBL a monté ce projet de **mise en valeur des aidants**. L'occasion nous est aussi donnée

¹⁰ Séance du Parlement wallon du 22/10/2019

¹¹ Question écrite de Monsieur Christophe Collignon du 20/12/19, et réponse de la Ministre le 13/01/2020, <https://www.parlement-wallonie.be/pwpages?p=interp-questions-voir&type=28&idoc=94002>

d'exprimer eux-mêmes, par le biais de capsules vidéo, les ressources dont ils disposent, pour « tenir » au quotidien. Pour cela, l'ASBL devra s'appuyer sur des membres du réseau professionnel, susceptibles non seulement de la mettre en contact avec des aidants, mais aussi qui soient porteurs d'un « capital confiance » qui sera une entremise positive pour que les aidants acceptent de témoigner, et en retirent de la fierté.

Une réunion de kick-off s'est tenue à Bruxelles le 25/10/19, en présence des autres associations sélectionnés pour cet appel à projet. A cette occasion, l'ASBL a dû réaliser un « poster » détaillant les objectifs, les indicateurs déjà retenus, le processus et les prochaines étapes du projet, ses atouts. Cette réunion a été l'occasion de nouer de fructueux contacts avec d'autres partenaires.



► NOTRE PLACE DANS LE RÉSEAU PROFESSIONNEL

► UN PARTENARIAT DANS DIFFERENTS RESEAUX DE SOINS

INTERREG V « PROJET AIDANTS PROCHES/RÉSEAU-SERVICES » ¹²

A partir des dispositifs médico-sociaux déjà existants entre la région des Hauts de France et la Wallonie, le projet d'**Accompagnement des aidants proches de personnes âgées en perte d'autonomie** (A-P/Réseau-Service) a pour ambition de développer les compétences psycho-sociales des professionnels du domicile et d'offrir des services d'accompagnement de qualité aux aidants proches.

Le projet AP/Réseau Service invite les acteurs des deux pays à développer des pratiques professionnelles spécifiques dans l'accompagnement des aidants proches, autour de trois volets :

- La formation des professionnels (détection de leur épuisement)
- L'accompagnement des aidants via un counseling (psycho-éducation)
- La création d'un réseau professionnel franco-belge.

Ce projet verra sa clôture le 12/02/2020 : l'ASBL Aidants Proches, au même titre que ses homologues françaises, a participé à la réflexion sur cet objet de recherche. Les constats feront l'objet d'une réflexion sur leur pérennisation, de part et d'autre de la frontière franco-belge.

PROJETS INTEGREGO, DES SOINS INTÉGRÉS EN FAVEUR DES MALADES CHRONIQUES » (INAMI)

L'ASBL Aidants Proches fait partie des 5 consortium wallons retenus fin 2017 :

CHRONILUX, RÉLIAN, Chronicopôle, RésiNam et PACT.

Les 5 projets ont démarré effectivement début 2018, avec des rythmes différents. Nos services et outils sont mis à disposition des patients, de leurs proches et des professionnels de chacun d'entre eux.

En fonction des projets, et des priorités définies chaque année, notre ASBL a été plus ou moins sollicitée en 2019. Certains GT Aidants Proches ont été mis en place et ont identifié qu'il serait pertinent de sensibiliser les professionnels du secteur de l'aide et les acteurs de santé à la réalité vécue par les aidants, ainsi qu'au nécessaire partenariat entre aidants et professionnels. Différents modules de formation ont été organisés en 2019.

¹² Fonds européen de développement régional

► SANTE ET QUALITE DE VIE : DES PROJETS PORTES PAR LA FRB

Dans le cadre du Fonds Dr Daniël De Coninck (FDDC), géré par la Fondation Roi Baudouin (FRB), la question du besoin croissant de soins et de soutien pour les personnes nécessitant de l'aide et des soins à domicile se pose.

GROUPES DE RÉFLEXION « RÔLE DES TECHNOLOGIES À DOMICILE »

Dans ce cadre, l'ASBL a été sollicitée par la Fondation pour **apporter son expertise** lors de différentes journées de réflexion sur la thématique « Quel sera le rôle des technologies pour une meilleure qualité de vie liée à la santé des personnes dans leur vie quotidienne, à l'horizon 2030 ? ». Ces réflexions menées au niveau belge font lien à celles menées au niveau européen dont nous avons fait état plus haut (cf point sur la représentation politique dans l'UE en page 10). Le projet se poursuit en 2020.

APPEL À PROJETS « MIEUX ACCOMPAGNER L'AUTONOMIE DES PERSONNES VIVANT AVEC DES LIMITATIONS À DOMICILE »

Toujours dans le cadre des projets financés par le FDDC, différents acteurs nous ont sollicités mi 2019 pour être partenaires de leurs projets : Alzheimer Belgique asbl (projet en Brabant wallon), Eqla (Projet en Province de Namur), et l'ASD Verviers.

Selon les « cahiers des charges » de ces 3 projets, le rôle de l'ASBL sera d'apporter le point de vue de l'aidant proche et de sensibiliser/former les professionnels intégrés aux projets à l'importance du partenariat Aidant proche-professionnel.

TRANSNATIONAL FORUM ON INTEGRATED COMMUNITY CARE

Invité par la Fondation Roi Baudouin à participer à ce programme depuis 2018, nous avons assisté à la deuxième **conférence pour les soins communautaires intégrés**, à Turin en février 2019.

Cette conférence a exploré les différentes stratégies et approches visant à responsabiliser et à impliquer les citoyens, les aidants et les familles dans la gestion de leur propre santé et de leur bien-être dans le contexte de leur communauté.

Nous avons également eu l'occasion de visiter des projets locaux présentant des pratiques prometteuses en matière de soins communautaires intégrés.

La conclusion de ce projet est prévue pour 2020, et fera l'objet d'une conférence à Bruxelles.

► FOCUS SUR DES COMMUNES « AIDANTS PROCHES FRIENDLY »

Nous sommes régulièrement sollicités par différents acteurs à un **niveau communal**. Dans ce type de sollicitations multiples, au sein d'une même commune, notre rôle consiste aussi à faire le lien entre les différentes initiatives, afin de renforcer le soutien local à l'attention des aidants.

A **Fléron**, plusieurs rencontres se sont échelonnées en 2019. En plus d'une activité dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches, les pouvoirs communaux ont souhaité réfléchir à une politique qui intégrerait un axe « aidant proche ». Dans ce cadre, l'ASBL a été sollicitée comme expert et consultant. En outre, la bibliothèque communale a développé des ressources sur la thématique de l'aidance. Et enfin, le groupe « CdH Seniors » a sollicité l'ASBL pour une présentation de ses actions.

A **Verviers** également, le partenariat a été actif : entre septembre et décembre 2019, un projet de sensibilisation des médecins verviétois a été construit, avec le soutien du SISD verviétois (le SISDEF) et de la Mutualité chrétienne. Ce projet a fait l'objet d'une note d'intention, validée par les partenaires, qui sera présentée en janvier 2020, au CA du SISDEF. Celui-ci compte de nombreux représentants des professions (para)médicales. En plus de cette sensibilisation, il a été question de proposer aux médecins, un « outil d'aide à la décision », facilement consultable, clair et précis. Face aux demandes

urgentes, faites parfois « sur le pas de la porte » par l'aidant à son médecin généraliste, il a pour objet d'aiguiller ce dernier en identifiant d'une part, le besoin de l'aidant et d'autre part, l'interlocuteur « ressource » qui pourra lui répondre.

Nous avons en parallèle été invités à une rencontre du Relais social de la commune.

Deux membres de l'ASBL se sont rendus à **Malmédy**, en novembre 2019, afin de rencontrer les représentants du Comité Consultatif de la Personne Handicapée. Une présentation co-animée avec la Mutualité chrétienne verviétoise a permis de détailler les missions et les axes de travail de l'ASBL. Il a aussi été question de présenter le profil des aidants, leurs besoins, l'articulation avec les professionnels et les actualités légales.

Braine-L'Alleud a mobilisé les représentants communaux et l'équipe du CPAS pour proposer un « Salon associatif » le 01/10/19, lors de la Semaine des Aidants Proches. L'innovation réside dans le fait que cette journée s'est coconstruite avec l'ASBL Aidants Proches, Alzheimer Belgique et Respect Seniors. Tous les acteurs ont œuvré pour offrir au grand public et aux professionnels, une conférence sur la thématique de l'aidance, sous l'égide des échevins responsables de la politique des aînés, de l'intergénérationnel et de la vie associative. La journée a vu aussi la tenue de stands d'information, par diverses associations professionnelles, parmi lesquelles notre ASBL.

► AFFILIATIONS/MANDATS

Notre ASBL est membre de l'AG de l'**ADMR**, du **Bien Vieillir** et de la **PAH** (Plateforme Annonce Handicap).

L'ASBL est en outre membre du **Belgian Brain Council** et d'**Eurocarers**.

Belgian Brain Council réunit des organisations scientifiques, des associations de patients et de proches, et des sociétés pharmaceutiques. Ses objectifs sont notamment d'améliorer le traitement des personnes atteintes de maladies neurologiques et psychiatriques, sensibiliser, stimuler la recherche, ... Nous avons ainsi participé à son Assemblée générale et sommes maintenant administrateurs. C'est Marguerite Mormal, notre Vice-présidente qui nous y représente.

► BILAN CHIFFRE DE NOS ECHANGES ET DE COLLABORATIONS

Plus de 150 rencontres diverses ont eu lieu en 2019 (pour une centaine en 2018, soit une progression de 150%), réalisées par l'équipe présente au siège de l'ASBL¹³. Voici en quelques tableaux synthétiques les territoires, le type d'acteurs pris en compte, les secteurs concernés et l'objet des rencontres.

Territoires concernés			
153 Rencontres	Provinces	Hainaut	20
		Liège	17
		BW	3
	Wallonie		24
	Bxl/FWB		61
	Belgique		18
	France/Europe		10

¹³ Nous ne comptabilisons donc pas les rencontres qui se sont déroulées par les 3 antennes, à découvrir plus loin dans ce rapport.

Type d'acteurs rencontrés				
153 Rencontres	Politiques	16		
	Ecoles/chercheurs/Etudiants	19		
	Administration	5		
	Média/communication	6		
	Secteur associatif	107	9	OA/mutu
			7	Hôpitaux
			12	Projets Mal Chr
			9	SAFA
			70	Autres

Objet des rencontres		
153 Rencontres	22	Colloques/Conférences/salons
	49	Collaborations
	18	Sensibilisations
	55	Expertise de l'ASBL
	9	Expertise externe

Secteur concerné		
153 Rencontres	117	Tout public
	20	Personnes âgées
	7	Jeunes aidants proches
	4	Handicap
	5	Autres

► STRATEGIE 2020 : UNE DEMARCHE D'ANALYSE

Pour clore 2019 et réfléchir à l'amélioration de l'ASBL en 2020, une démarche indispensable : un regard à 360 ° porté par les partenaires de l'ASBL, sur ses missions, son travail en réseau et les chantiers portés ensemble... Quelles en sont les principales conclusions ?

Après plusieurs années de travail en RESEAU, il nous a paru important d'évaluer « l'état » de celui-ci.

Nous sommes tout au long de l'année amenés à collaborer avec des professionnels de tous ordres, souvent à leur demande. Mais répondons-nous à leurs attentes, remplissons-nous bien nos objectifs ? Sommes-nous bien identifiés par les professionnels qui nous entourent ? Favorisons-nous une collaboration sur la durée ?



Nous n'avons pu mettre en place une véritable démarche d'évaluation en profondeur, appuyée par une analyse statistique. Cependant nous avons effectué un « coup de sonde » auprès d'une septantaine de partenaires avec qui nous avons eu des contacts durant l'année 2019. Ces professionnels faisaient partie des secteurs du soutien à domicile, des hautes écoles, des hôpitaux, des projets maladies chroniques, des mutuelles, des services communaux, des associations de patients, des partis politiques, des pouvoirs publics wallons....

De manière générale, nos partenaires ont répondu « présents » à notre sollicitation, et nous leur en sommes reconnaissants. Les échos sont globalement positifs : le réseau apprécie notre réactivité, la pertinence de nos actions et souhaite poursuivre des collaborations variées, en 2020. Bien que ce « coup de sonde » n'ait pas de valeur « statistique » à proprement parler, cela nous conforte dans l'idée de poursuivre cette démarche de façon plus structurée et systématique dans les années à venir.

Malgré ce climat de confiance très positif, il nous faut signaler un écho en « demi-teinte », qui a retenu notre attention. En effet, 2019 nous a permis de « fixer » notre « ADN » en tant qu'ASBL. Notre positionnement se veut transversal, ce qui implique que nous travaillons pour tous les aidants, sans nous cantonner à tel ou tel profil. Or l'un des acteurs interrogés, encourage l'ASBL à se centrer sur un public d'aidants proches de personnes âgées désorientées, dont la « *proportion est majoritaire parmi les aidants et un enjeu de santé public* ». Cet acteur cible divers avantages à ce recentrement : une visibilité renforcée qui augmenterait la pertinence de l'ASBL. Ce faisant, c'est aussi un moyen de faire face au manque de moyens financiers et humains de l'ASBL. Enfin, celle-ci devrait œuvrer à la recherche de financements répondant à des besoins précis des aidants (ex : création de services dans le cadre d'un répit).



Cette interpellation, quoique déjà entendue, mérite notre attention. Nous restons persuadés de la **plus-value d'une réflexion transversale** englobant tous les aidants. C'est aussi un moyen de prendre du recul sur les enjeux de l'aidance. Mais cela nécessite de clarifier notre positionnement (un centre de compétence et de référence) : il nous paraît utile de mieux communiquer autour de notre « ADN », d'être plus clairs dans nos actions, nos objectifs et surtout dans l'évaluation de notre travail. Cette question reste et restera centrale dans nos réflexions d'équipe.

► SENSIBILISATIONS ET FORMATIONS.

► ETAT DES LIEUX : LA FORMATION DE BASE EN VITESSE DE CROISIERE

Comme chaque année, nous poursuivons les **formations @proches**, à destination des professionnels en contact direct avec les aidants proches.

L'amélioration des relations entre les différents acteurs ne dépend évidemment pas de l'ASBL Aidants Proches. Mais par sa mission de sensibilisation à la réalité de l'aidant proche, elle a décidé d'y contribuer.



Nous sommes partis du postulat que pour un professionnel, découvrir et envisager les motivations poussant les proches à « être aidants » ou avoir une « façon d'être aidant », permettra plus facilement l'ouverture nécessaire à une relation harmonieuse, dans ce binôme de base.

Pour y arriver, nous abordons les diverses facettes connues de la réalité de l'aidant proche sur lesquelles nous pouvons échanger avec les professionnels. Nous proposons au travers de @proches, un ensemble d'outils de réflexion visant à l'amélioration de la relation entre professionnels et aidants proches.

Notre public principal reste les services de soutien à domicile. Ce ne sont pas moins de 11 demi-journées de formation qui ont été dispensées dans les régions de Charleroi, La Louvière et Namur, ainsi que 6 sensibilisations sur Philippeville et Saint-Hubert, soit environ **250 professionnels de l'aide** touchés en 2019.

Cette année, nous avons également pu développer une nouvelle collaboration avec l'AViQ afin de construire et dispenser des modules de sensibilisation à destination d'élèves infirmiers (BAC.1/2/3).

Les formations dispensées par l'ASBL Aidants Proches ont toujours été un axe majeur de visibilité de notre structure. En 2019, une réflexion a été entamée sur plusieurs fronts :

- ▶ S'entourer de l'expertise des **professionnelles de 1^{er} ligne de l'ASBL Aidants Proches** (sur les provinces de Namur et de Luxembourg) mais aussi de **Aidants Proches Bruxelles**, afin de vérifier que notre offre de formation est adaptée aux réalités des prestataires que ces chargées de projets rencontrent. Ce « diagnostic territorial » est destiné à évaluer la pertinence de nos contenus de formation, au regard des attentes et des besoins des prestataires de terrain. Il sera aussi l'occasion de cibler nos éventuelles lacunes, c'est-à-dire des attentes non-rencontrées ;
- ▶ Procéder à des **évaluations systématiques** des formations, par les participants. Cette évaluation est envisagée « à chaud », c'est-à-dire lors de sa clôture, et « à froid », environ 6 mois après. Cela nécessite un formulaire d'évaluation révisé, différencié selon les périodes d'évaluation. Ce processus d'évaluation sera opérationnalisé en 2020
- ▶ Diversifier nos publics. Jusqu'ici, l'ASBL ciblait les professionnels des SAFA¹⁴ (aides familiales et gardes à domicile). Nous avons répondu, fin 2019, à une sollicitation de la Haute école HENALLUX. Celle-ci propose des **formations continuées à des aides-soignantes** : l'occasion a donc été saisie, de définir de nouvelles orientations de formations, à destination de ce corps de métier. Notre « note d'intention » adressée à l'HENALLUX ayant été validée par celle-ci, la formation aura donc lieu en mars 2020 ;
- ▶ En complément des formations proprement dites, des contacts noués avec les acteurs « social et santé » du **territoire verviétois** (SISDEF, AGEF, Promosanté...) l'ASBL a réfléchi, durant le 2^e semestre 2019, à une proposition de « **sensibilisation** » **ouverte aux médecins généralistes**, dans la prise en compte des besoins spécifiques des aidants proches. Pour cela, l'ASBL a rédigé une note d'intention, basée sur des données EBM (Evidence based medicine), scientifiques. Celles-ci reprennent par exemples, les attentes croisées des médecins vis-à-vis des aidants, et vice-versa. Ces données relèvent d'études académiques, ou menées par des médecins (santé publique) : elles sont d'autant plus convaincantes aux yeux de ce corps de professionnel. En plus de ce volet de « sensibilisation », l'ASBL réfléchit à la manière d'implémenter un « outil » de détection et de réponse, face aux principaux besoins des aidants proches, répertoriés dans la littérature. Cet outil permettrait aux médecins, en un clin d'œil, de proposer aux aidants, des relais locaux, de qualité, en réponse à leurs questions et leurs besoins ;
- ▶ Enfin, nous avons souligné que la Semaine des Aidants Proches, était un **événement porteur en termes de visibilité**. Lors de la journée organisée à Braine-l'Alleud, des coordinatrices d'aide et de soins à domicile (Vivre à Domicile BW) sont revenues vers l'ASBL pour bénéficier d'une sensibilisation à la réalité des aidants proches. Ces échanges conduiront, en janvier 2020, à une après-midi d'échanges avec cette équipe, pour créer des passerelles de collaborations fructueuses, en support des aidants, dans leur pratique quotidienne.

¹⁴ Service d'Aide aux Familles et aux Aînés

DES DÉMARCHES INNOVANTES, EN RENFORCEMENT DE LA VISIBILITÉ DE L'ASBL AUPRÈS DES (FUTURS) PROFESSIONNELS.

Avant toute chose, un premier constat : la thématique des « aidants proches » se diffuse de plus en plus **dans l'enseignement**, toutes filières et tous réseaux confondus. Cette évolution s'inscrit dans l'air du temps dans le domaine de la santé et du social : dépassant les seules références à un cadre strictement professionnels, les écoles et les étudiants, s'intéressent de plus en plus, à travers leurs travaux, à la place du patient... Et de son entourage.

Forte de ce constat, qui s'étaye aujourd'hui à travers les chiffres détaillés ci-dessous, l'ASBL veut désormais établir une **relation « gagnant-gagnant »** avec les écoles, les professeurs et les étudiants, « référente » de ce domaine. Elle se voit désormais systématiquement adresser ce type de demandes (qui émanent le plus souvent, de courriels adressés à la permanence Info'Aidants).

Les avantages à cette manière de procéder sont :

- ▶ un traitement rapide
- ▶ une relation enrichie avec les étudiants
- ▶ un fonctionnement plus harmonieux avec les écoles et les professeurs en charge du suivi des élèves, amenant à des demandes de sensibilisations voire de formations approfondies.



🕒 AU NIVEAU INDIVIDUEL :

Un soutien aux étudiants et chercheurs de toutes filières : de la demande d'aide ponctuelle à l'accompagnement de travaux de fin d'études

▶ QUEL EST LE CADRE QUE L'ASBL AIDANTS PROCHES MET À CES DEMANDES ?

Plus précisément, ce qui était parfois de leur part une demande « ponctuelle » d'un support par un étudiant, un chercheur, se mue en des échanges approfondis. Ceux-ci ont lieu le plus souvent par mail. Comme l'ASBL demande aux étudiants suivis, de leur livrer leurs travaux, des **éclairages innovants**, des domaines parfois peu explorés (genre, monde salarial...) sont des occasions d'approfondir ses propres connaissances sur le sujet. Elle fera également en sorte de les référer dans son centre de documentation en ligne, Doc'Aidants¹⁵.

▶ QUELLE ÉVOLUTION ENTRE 2018 ET 2019 ?

Un premier constat saute aux yeux, entre 2018 et 2019. Nous passons de 12 sollicitations d'étudiants à 19, soit une **augmentation de plus de 150 %**. Une comparaison permet de voir l'évolution des demandes adressées à l'ASBL.

Evolution des demandes par catégories d'études entre 2018 et 2019

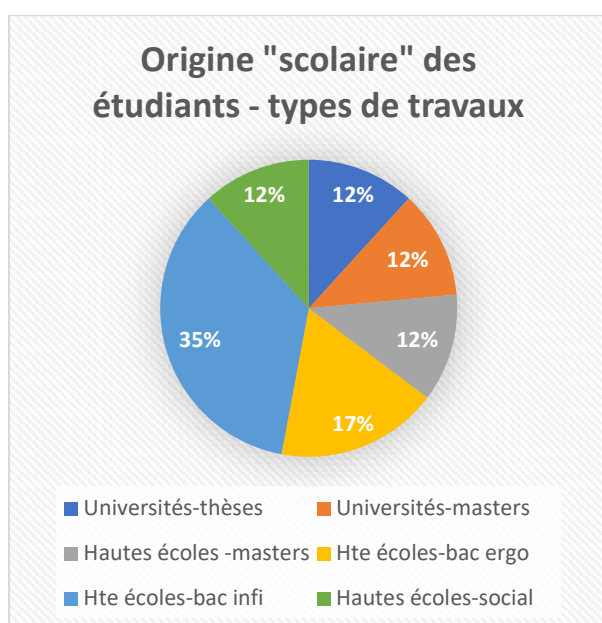


¹⁵ Doc'Aidants fait l'objet d'un point spécifique dans le présent rapport d'activités.

Type d'étude	Nature	2018	2019
Diplôme universitaire	(FR-Lyon)	1	
Thèses	Psycho	2	2
Masters	Ingénierie et action sociales	2	1
	Psychologie	2	
	Santé publique	2	3
	Politique éco et sociale		1
	Travail durant un Master		1
Baccalauréat	Assistant social	2	2
	Ergothérapeute	1	3
	Infirmier		5
	Travail durant les études infirmières		1
Total		12	19

Signalons que des travaux s'étalent sur ces 2 années : ainsi, les thèses sont encore en cours. De même, des étudiants qui pensaient clôturer leur baccalauréat ou leur master en 2018, en ont finalement vu l'aboutissement en 2019. Pour information, ce même « allongement » de la durée des études, vaudra pour 2020. A titre indicatif à ce jour, en 2020, l'ASBL compte déjà **24 travaux d'étudiants ouverts**, parmi lesquels 11 devraient se clôturer en juin 2020. Et, pour le seul mois de janvier 2020, nous ne recensons pas moins de 8 nouvelles demandes de renseignements et/ou de contacts, jusqu'ici « ponctuels ».

Origine « scolaire » des étudiants



31 % des contacts relèvent d'universités : parmi eux, 11% effectuent des thèses 20 % sont dans un cursus de master.

Le total des hautes écoles, toutes filières confondues, est de 68 % : 11% relèvent de masters, 16% d'un baccalauréat en ergothérapie, 11% d'un baccalauréat d'assistant social.



Le chiffre le plus significatif, est la part des étudiants en baccalauréat infirmier, qui représente 30 % du total général des demandes de 2019.

► QUELLE EST LA NATURE DES CONTACTS AVEC LES ÉTUDIANTS ?

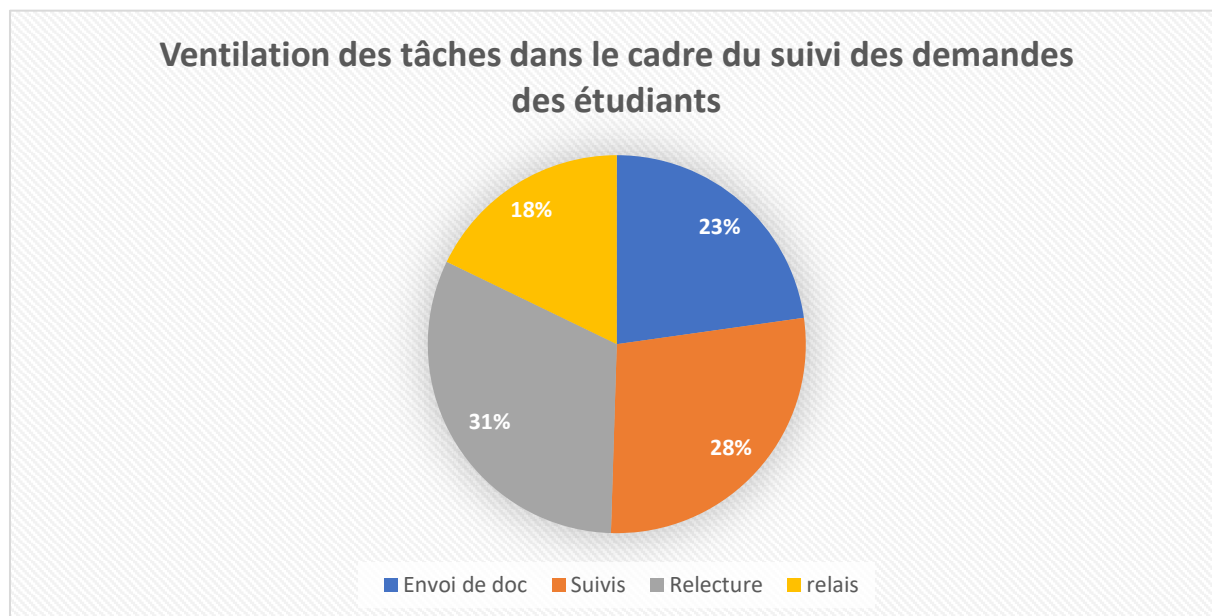
L'on peut dégager de grandes catégories dans l'accompagnement des demandes qui nous sont adressées. Il convient de signaler qu'un même étudiant peut procéder à plusieurs types de « suivis », comme nous le précisons ci-dessus. Dit autrement, un étudiant peut tout d'abord se tourner de manière « ponctuelle » vers l'ASBL, pour une demande de renseignement factuel. Mais nous constatons qu'il revient volontiers vers l'association, pour demander une relecture, un suivi plus approfondi, d'autres références... Cela nous permet d'être attentif à la manière dont les étudiants s'emparent de la thématique des « aidants proches » dans leurs travaux, quitte, au besoin, à y rectifier des erreurs (ex. : financement possible des services rendus en tant qu'aidant proche, octroi de congés désormais en place pour les aidants...).

► VENTILATION DES TACHES DANS LE CADRE DU SUIVI DES DEMANDES DES ETUDIANTS

Toute demande reçue par les canaux de l'ASBL (principalement via le site de l'ASBL, mais aussi par mail adressé à l'adresse générale Info'Aidants) est traitée.

La réponse peut être accompagnée de documents complémentaires, tirés de la base de données de l'ASBL, selon la thématique ou les renseignements demandés.

Les suivis se font par mails, téléphone, mais il peut arriver que des demandes « ponctuelles » deviennent des suivis de travaux jusqu'à leur défense final.



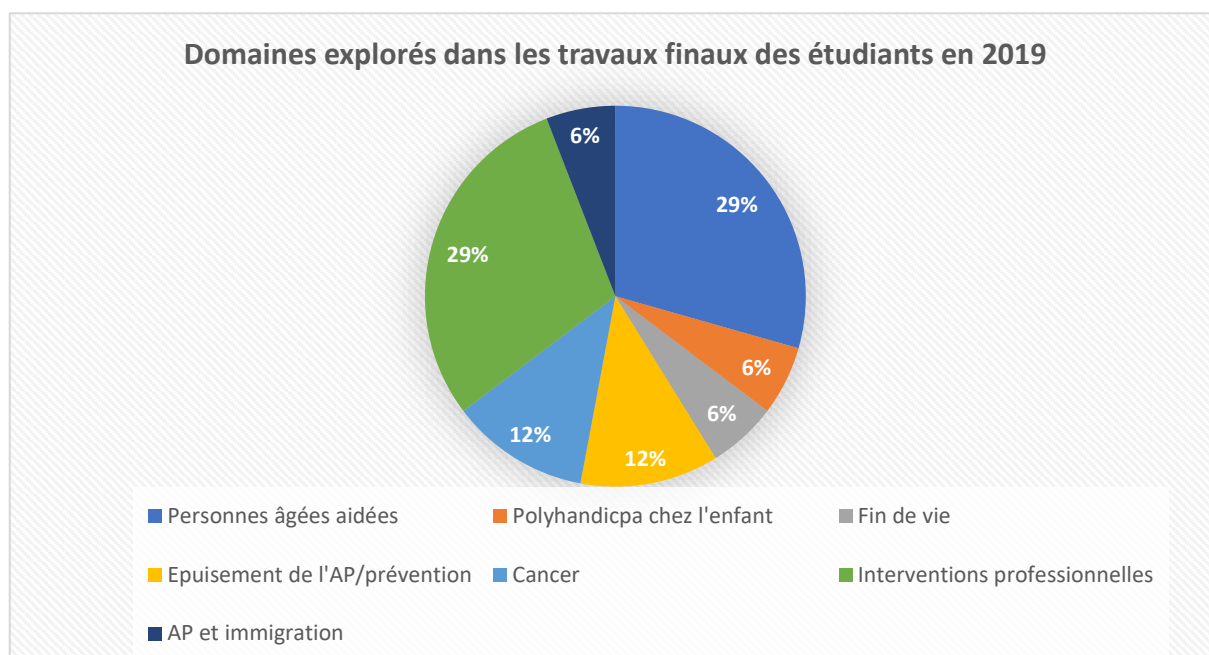
► QUELLES SONT LES FACETTES EXPLORÉES PAR LES ÉTUDIANTS, DANS LEURS TRAVAUX

Nous présentons ci-après, les divers aspects que les étudiants explorent dans leurs travaux de fin d'étude (quel que soit le niveau d'études). Il arrive que ces travaux combinent un volet « aidant » et un volet « professionnel ».

Ainsi, étudier « l'épuisement des aidants proches » en explorant en parallèle, « l'apport des professionnels » associe plusieurs thématiques.

Domaines explorés dans les travaux finaux des étudiants en 2019

De manière générale, l'intérêt pour le vieillissement -et les conséquences telles que les démences, reste prégnant. Le corollaire de la fin de vie est étudié. En ce qui concerne les aidants, la question de leur épuisement mobilise aussi les étudiants. La thématique du cancer est relativement présente. Une nouveauté, la question des 2èmes, voire 3èmes générations issues de **l'immigration**, en Belgique, est explorée : comment les aidants proches élevés dans une culture fortement influencée par les normes du pays d'origine, concilient-ils ces impératifs avec ceux des sociétés nord-occidentales, post-industrialisées (épanouissement personnel, vie professionnelle et familiale fortement investies...) ? Ce point est d'autant plus intéressant qu'il est étayé par les téléchargements effectués dans Doc'Aidants : les ressources sur la multiculturalité font partie des références les plus téléchargées en 2019.



Dans ce qui relève du volet « professionnel », les étudiants se proposent de recenser les outils scorant l'épuisement des aidants, appliqués au besoin à leur scope professionnel (infirmier, ergothérapeute...). La question des « apports des soignants » ou des programmes d'éducation thérapeutiques, sont aussi des nouveautés.

AU NIVEAU COLLECTIF

Une autre facette des contacts avec les écoles : présentation de l'ASBL et de la thématique des Aidants Proches

En plus des demandes adressées par les futurs professionnels, **les écoles ne sont pas en reste**. Elles demandent aussi de procéder à des sensibilisations des étudiants, que ce soit lors d'ateliers, lors de modules plus approfondis... Une même école peut même proposer de répéter l'exercice à plusieurs reprises dans l'année. Et il peut se répéter d'année en année. Cette régularité permet à l'ASBL d'affirmer sa place en tant qu'acteur de référence de « l'aidance », dans le secteur non-marchand. En 2019, des sensibilisations ont ainsi été proposées à :

- ▶ l'IPSMa PS¹⁶- Charleroi (futurs infirmiers)
- ▶ le MIORS¹⁷ -Namur (certificat de management -Henallux)
- ▶ la Haute école libre – Bruxelles (spécialisation en psycho-gériatrie)
- ▶ l'école Parnasse à Louvain-la-Neuve (futurs infirmiers)

BE.HIVE, LA CHAIRE FRANCOPHONE DE LA 1ÈRE LIGNE :

« Trois universités, trois hautes écoles, des représentants des usagers de soins de santé et du public, professionnels, managers et politiques unissent pour la première fois leurs forces, moyens, connaissances et capacités de recherche afin de **contribuer au développement d'une première ligne d'aide et de soins forte et efficace en Belgique francophone**. Dans une logique d'intelligence collective, Be.Hive (« La ruche ») veut insuffler une dynamique participative auprès de l'ensemble des acteurs¹⁸. »

L'ASBL y est présente au groupe de résonnance et au comité de pilotage. Par sa participation, elle s'efforce de rappeler à chaque acteur l'importance de **penser l'aidant proche en tant que partenaire** dans l'aide et les soins à la personne aidée. Elle souligne aussi régulièrement la nécessaire vigilance, quant à l'état de santé de l'aidant proche.

L'année 2019 était consacrée à une analyse de l'existant. Réflexion ambitieuse car sollicitant tant des professionnels (16 profils différents), que les aidants et les usagers des services de santé. Après une revue de littérature, une large consultation des acteurs-clés (professionnels, patients et aidants proches) s'est déroulée via questionnaire en ligne, affinés en ateliers thématiques, afin de recueillir les perceptions de ce qui fonctionne bien, de ce qui pourrait être amélioré, mais aussi les attentes des différents acteurs.

Grâce à ces différents matériaux, un **livre blanc de la 1ère ligne** francophone sera rédigé début 2020. Il devra aider à prioriser la suite des travaux de la Chaire (recherche et enseignement) pour qu'ils servent d'inspiration pour les développements futurs de la 1^{ère} ligne.

¹⁶ L'Institut Provincial Supérieur des Sciences Sociales et Pédagogiques en promotion sociale.

¹⁷ MIORS: Management Innovant des Organisations et Réseaux de Soins.

¹⁸ Cf site <http://www.be-hive.be/#>

► UNE COMMUNICATION CLARIFIÉE ET RENFORCÉE

Epaulés par un consultant externe fin 2019, nous avons mené une réflexion autour d'un plan de communication structuré.

► MISE EN PLACE D'UNE NEWSLETTER REGULIERE

Conformément au plan stratégique de l'ASBL, l'année 2019 a vu le lancement de newsletters. Celles-ci répondent à plusieurs enjeux : informer les aidants proches, mais aussi les professionnels amenés à les côtoyer quotidiennement¹⁹. Mais le but est également d'assurer une information de qualité, qui couvre non seulement la Wallonie mais aussi la Région de Bruxelles-Capitale, en support de l'ASBL « cousine » de ce territoire. En effet, qu'il s'agisse des « ratés » dans la communication autour de la loi de reconnaissance des aidants (en octobre 2019) ou d'informations erronées sur la possible rémunération des aidants, l'ASBL veille, par ce canal, à rectifier, informer, encourager la transmission d'informations claires, précises et correctes, à son public.

Au total, ce sont plus de 3600 abonnés à la newsletter, qui sont informés de manière bimestrielle, sur des thématiques variées²⁰.

L'ambition pour 2020 est de pouvoir encore renforcer l'inscription de la newsletter dans le « patrimoine » culturel de l'ASBL. Pour cela, la mise en route du nouveau site Internet (<https://wallonie.aidants-proches.be/>) de l'ASBL, en janvier 2020, coïncidera avec l'envoi d'une newsletter d'information. En outre, dès 2020, tous les articles contenus dans la newsletter seront également référencés sur le site de l'ASBL.

► L'ASBL, VISIBLE A TRAVERS DIVERSES PUBLICATIONS

Au cours de l'année 2019, l'ASBL Aidants Proches a répondu à diverses sollicitations, émanant tant d'organismes professionnels, que de revues « grand public ». A chaque occasion, le but était double :

- Offrir un éclairage sur les aidants, destiné à sensibiliser et/ou à outiller les professionnels, lorsque que le canal d'information s'inscrivait dans des revues professionnelles.
- Mieux faire connaître la réalité des aidants proches auprès du grand public afin de permettre une prise de conscience des lecteurs. Notre hypothèse est que soit ces lecteurs connaissent des aidants dans leur entourage²¹, soit le sont eux-mêmes, mais sans nécessairement en avoir conscience... Le but est bien de permettre une prise de conscience de cet état de fait, pour permettre l'ouverture d'un dialogue, l'entame d'une réflexion sur la situation, voire la mise en place de démarches destinées à faciliter la vie de ces aidants.



¹⁹ Ces professionnels relèvent en outre de différentes « cultures » professionnelles (santé, social, aide...) et travaillent dans divers lieux : le domicile de leurs bénéficiaires, des lieux d'hébergement allant des hôpitaux aux maisons de repos et de soins, en passant par des structures d'accueil pour personnes handicapées, etc.

²⁰ Nous vous proposons d'en prendre connaissance à l'annexe 1 du présent RA.

²¹ Qu'il soit familial, professionnel, amical...

Un tableau récapitulatif des articles rédigés ou accordés (entretiens) par l'ASBL Aidants Proches, le public-cible et les thèmes évoqués figure ci-dessous :

Revue	Intitulé de l' article	Thèmes abordés	Public-cible
Centre Local de Promotion de la Santé (CLPS) - Namur	La santé d's aidants proches : de quoi parle-t-on ?	Etat des lieux sur les AIDANTS PROCHES L'aide n'est pas qu'un fardeau... Missions et outils des ASBL AIDANTS PROCHES et AIDANTS PROCHES Bxl	Professionnels de santé, social, aide...
CPAS + -Les échos de la fédération des CPAS	Comment aider... Un AIDANTS PROCHES ?	Définition des AIDANTS PROCHES Comment aider... un AIDANTS PROCHES ? Rôle des équipes des CPAS Relais possibles pour ces équipes Projets « à venir » de l'ASBL AIDANTS PROCHES	Professionnels des CPAS
Notre Village (Village n° 1)	Les Aidants proches	ADANTS PROCHES et handicap Quels besoins des AIDANTS PROCHES ? Quelles réponses ? Quelles actions de l'ASBL AIDANTS PROCHES ?	Professionnels du Village n°1, familles et résidents du Village
CODEF	Avancées légales sur la reconnaissance des AIDANTS PROCHES	Rétroactes depuis 2014 Actions de l'ASBL AIDANTS PROCHES Evolutions légales Déclinaisons concrètes de la loi de 2019 Doit à l'interruption de carrière	Professionnels affiliés à la CODEF
Ethica Clinica	L' émergence des AIDANTS PROCHES, un phénomène nouveau ? Non, une évolution sociétale	Emergence sociétale des « AIDANTS PROCHES » Définition de l'aide, besoins, problèmes Freins et reconnaissance des professionnels vis-à-vis des AIDANTS PROCHES La délicate articulation entre AIDANTS PROCHES et professionnels du domicile La « délicatesse » ou l'art de trouver sa place Sorties de crise face aux tensions	Professionnels de santé, social, aide...
BALINT électronique ²²	Les Aidants Proches : qui sont-ils ? Comment les épauler ?	Caractéristiques de l'aide Freins au dialogue avec les professionnels L'ADN des AIDANTS PROCHES : un savoir profane Attentes des AIDANTS PROCHES vis-à-vis des professionnels de santé Ressources et soutien des professionnel	Professionnels de santé : médecins, paramédicaux...

²² Société Balint Belge- balint.be

► DOC'AIDANTS

La **veille documentaire** se poursuit mais peu de nouveaux documents ont été traités et encodés par manque de temps et de moyen humain. La priorité a été donnée à d'autres projets (la SAP, le CRM, le nouveau formulaire de la carte d'urgence, le nouveau site web de l'ASBL, les réseaux sociaux). Le centre de documentation a besoin d'une réorganisation et d'une mise à jour de son site internet (plus de convivialité, amélioration de la recherche, améliorations techniques ...)

Un groupe de travail a été mis en place début décembre afin de déterminer les priorités et l'évolution à apporter au site.

L'engagement à mi-temps de Geneviève Van Diest pour renforcer la partie communication permettra de dégager du temps pour travailler sur le centre de documentation en 2020.



L'objectif sera une réorganisation du centre de documentation et une mise à jour du site web (sous réserve de financement). La société Arpaweb avec qui nous avons développé le projet ne souhaite pas faire la mise à jour du site web, nous devons dès lors rechercher un nouveau partenaire, ce qui pourrait retarder la mise à jour du site.

Malgré le peu de document ajoutés et le manque de communication spécifique, Doc'Aidants se porte bien affichant de bons résultats statistiques.

STATISTIQUES DOC'AIDANTS DU 01/01/2019 AU 31/12/2019

Les statistiques complètes sont disponibles sur demande à l'ASBL.

Comparatif 2015-2019 (année complète)

	2015	2016	2017	2018	2019
Utilisateurs	3.875	7.009	10.418	11.271	9.826
Sessions	4.375	8.032	11.811	12.535	10.884
Pages vues	8.403	17.821	23.519	23.757	18.171

Nous notons une diminution de la fréquentation du site en 2019. Le manque d'ajout de publication et la lenteur du site peuvent en être la cause.

Statistiques pour la recherche web

Nombre total d'impressions ²³ : 238.290

Nombre total de clics ²⁴ : 6.654

Top 4 des pays :

Pays	Clics	Impressions
Belgique	6.001	187.393
France	343	12.374
Canada	50	2.615
Luxembourg	38	810

Les documents dans Doc'Aidants & Biblio

Nombre de documents dans Biblio²⁵ : 600

Nombre de documents publiés sur
Doc'Aidants : 519

²³ Apparitions dans les résultats de recherche

²⁴ Clic sur le lien de l'annonce, renvoyant sur le site web

²⁵ Logiciel de base de données, certains documents « privés » ne sont pas publiés sur Doc'Aidants

Top 10 des documents les plus téléchargés :

- ▶ Les carnets d'Irène : Paroles d'aides familiales
- ▶ Aider un proche au quotidien : trucs et astuces pour les aidants
- ▶ Aidant proche : suis-je concerné.e ?
- ▶ Aidants Proches 10 questions que vous vous posez
- ▶ Soins à domicile et multiculturalité
- ▶ Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe
- ▶ Les soins de santé face aux défis de la diversité le cas des patients musulmans
- ▶ La fédération des centrales de services à domicile
- ▶ Aidants proches, vous n'êtes pas seuls
- ▶ La charge d'un senior pour l'aidant proche : ne pas se mentir

Objectifs 2020 :

- ▶ Travail de réflexion sur les priorités d'encodage
- ▶ Amélioration de l'interface du site pour une recherche plus aisée et intuitive
- ▶ Travail sur le référencement pour les moteurs de recherche
- ▶ Promouvoir Doc'Aidants auprès des professionnels et du grand public



▶ LA SEMAINE AIDANTS PROCHES : VITRINE DE L'ASBL, SUPPORT A L'ASBL AP BXL

Cette année, la 6^{ème} Semaine des Aidants Proches s'est déroulée du 30 septembre au 06 octobre 2019 en Wallonie et à Bruxelles. Elle a rassemblé **89 activités mises en place par 54 partenaires**.

45 partenaires se sont mobilisés en Wallonie pour 69 activités, et 9 partenaires à Bruxelles pour 20 activités. **1.137 personnes** ont participé aux activités²⁶.

L'évaluation et la revue de presse de la SAP sont disponibles sur demande à l'ASBL ou en téléchargement sur le site de la semaine.

MATÉRIEL DE COMMUNICATION

▶ SITE WEB WWW.SEMAINEAIDANTSPROCHES.BE



Les objectifs fixés pour 2019 ont été atteints. Nous souhaitons faciliter le travail d'encodage des activités ainsi que la recherche sur le site.

Un nouveau formulaire d'enregistrement des activités a été réalisé et intégré au site. Celui-ci permet l'encodage semi-automatique des activités. Nous validons et vérifions chaque contenu avant sa publication. Pour ce faire le menu « Pro » a fait son apparition. Un login est nécessaire afin de pouvoir entrer dans cette partie du site. Ce menu donne accès à la page de login, au formulaire d'enregistrement des activités, à la page « trucs & astuces » et à la page « médias ».

²⁶ Le nombre de participants indiqué l'est sur base des évaluations rendues par les services participants. 18 partenaires n'ayant pas complété l'évaluation, le nombre de participants est donc potentiellement plus important.

Le moteur de recherche permet de rechercher une activité selon un mot-clé, une catégorie et/ou un lieu.

L'option « visualiser sur la carte » a été rajoutée. Elle permet de visualiser toutes les activités par région, d'avoir un accès à des informations de base et renvoie directement à la page de l'activité choisie.

La page « partenaires » a fait peau neuve. Ils sont désormais présentés avec leur logo et un lien vers leur site. Le moteur de recherche de la page partenaire permet de rechercher une activité par partenaire.

Sur les pages des activités, une icône pdf a été ajoutée, permettant le téléchargement de la fiche en pdf pour l'impression.

Dans le menu « accueil », la page « à propos » a été rajoutée, elle présente la SAP et donne quelques statistiques depuis sa création en 2014.

🕒 STATISTIQUES DU SITE POUR LA PÉRIODE DU 01/01/2019 AU 31/12/2019²⁷

Comparatif 2015-2019 (année complète)

	2015	2016	2017	2018	2019
Utilisateurs	1.700	1.947	2.636	3.327	4.315
Sessions	1.981	2.449	3.658	4.368	5.860
Pages vues	3.595	4.905	7.928	-	14.914

On note une progression continue et marquée de la fréquentation du site :



Entre 2015 et 2019, on fait 250% d'utilisateurs, près de 300% de sessions et 400% de pages vues en plus.

En 2019, la finalisation du site, accentue son aspect convivial, complet et clair. A nouveau, les résultats l'attestent.

► BROCHURE, FLYERS, AFFICHES & BANDEAUX

Cette année, nous avons créé une nouvelle affiche reprenant l'ensemble des **3 visuels** utilisés pour l'illustration de la campagne. La communication a toujours pour objectif d'améliorer la reconnaissance, la sensibilisation et la visibilité des aidants proches. Le choix a été fait de créer une affiche utilisable pour la Wallonie et pour Bruxelles.



Un hashtag **#TousAidantsProches** a été initié afin de rassembler, sous un mot-clé, les initiatives à destination des aidants. Chaque partenaire est libre de l'utiliser dans sa communication.

Les visuels étaient disponibles sur le site web de la semaine.

Un **pack communication** a été envoyé à chaque partenaire, comprenant des affiches et des flyers. Les institutions publiques, CPAS, communes, Hôpitaux, Maisons médicales ... ont également reçu un pack communication. Ce qui porte l'envoi postal de cette édition à **plus de 1.100 envois**.

²⁷ Les statistiques complètes sont disponibles dans l'évaluation, sur demande à l'ASBL ou en téléchargement sur le site www.semaineaidantsproches.be

Cette année, afin de préparer tous les envois postaux, nous avons travaillé en collaboration avec l'**ASBL Les Dauphins**, une entreprise de travail adapté située à Gembloux.

Comparaison des impressions par rapport aux années précédentes :

	2015	2016	2017	2018	2019
Affiches A3	250	750	1.000	3.000	2.000
Flyers A5	3.000	7.500	10.000	30.000	45.000

▶ LES PARTENAIRES

🕒 NOMBRE DE PARTENAIRES ET D'ACTIVITÉS PAR RÉGION :

- ▶ Wallonie : 45 partenaires pour 69 activités
- ▶ Bruxelles : 9 partenaires pour 20 activités
- ▶ Ces chiffres sont similaires à ceux de 2018.

🕒 NOMBRE D'ACTIVITÉS PAR PROVINCE ET RÉGION :

- ▶ Hainaut : 25
- ▶ Namur : 13
- ▶ Liège 12
- ▶ Brabant Wallon : 10
- ▶ Luxembourg : 9
- ▶ Bruxelles : 20

🕒 NOMBRE D'ACTIVITÉS PAR CATÉGORIE :

- ▶ Atelier : 33
- ▶ Ciné-débat : 4
- ▶ Conférence : 4
- ▶ Groupe de parole : 5
- ▶ Information : 12
- ▶ Loisir : 22
- ▶ Portes-ouvertes : 9

☉ PARTENAIRES CONNUS ET NOUVEAUX PARTENAIRES :

En 2019, sur les 54 partenaires, nous comptons 25 nouveaux partenaires (n'ayant jamais participé à la SAP) et 29 partenaires fidèles, ayant déjà participé au moins à une édition précédente. **Soit 47% de nouveaux partenaires.**



Objectif 2020 :

- ▶ Renforcer notre collaboration avec les partenaires réguliers
- ▶ Solliciter de nouveaux partenaires pour augmenter le nombre d'activités proposées
- ▶ Renforcer la participation des partenaires pour la province du Luxembourg et du Brabant Wallon

COMMUNICATION

▶ AVEC LES PARTENAIRES

La communication avec les partenaires s'est faite majoritairement par mail. L'inscription devait se faire via le nouveau formulaire en ligne sur le site de la semaine.

Sur le site, le menu « Pro » permettait de se logger pour avoir accès à la partie réservée aux partenaires. Après nous avoir renvoyé la convention de participation, le partenaire recevait ses codes d'accès donnant accès au menu qui reprenait 3 pages :

- ▶ Enregistrer une activité
- ▶ Médias
- ▶ Trucs & astuces

La page « Enregistrer une activité » donne accès au nouveau formulaire d'enregistrement d'activité.

Pour l'année prochaine, nous porterons notre attention sur la communication faite par les partenaires et sur la notion d'ancrer leur(s) activité(s) dans le cadre de la SAP en incluant l'information "Dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches ...", ceci afin d'améliorer la visibilité de la SAP.

▶ AVEC LA PRESSE

Un communiqué de presse rédigé en interne a été envoyé à plusieurs journalistes ainsi qu'à l'agence de presse Belga. L'information a ainsi pu être relayée via les journaux et les sites web de différents médias.

▶ AVEC LE PUBLIC

La promotion de la SAP a été assurée auprès du public via interviews, articles via de nombreux médias (journaux, site web, radio, tv ...) et lors de nos différentes interventions durant toute l'année.

La promotion de la semaine des Aidants Proches a été relayée dans de nombreux médias (journaux, site web, radio, tv ...).



En conclusion

Cette édition fut une belle réussite, avec de nombreux participants, des partenaires fidèles et de nouveaux partenaires satisfaits. Les statistiques montrent une belle évolution d'année en année. Plusieurs aidants proches ont manifesté leur joie de participer aux activités proposées. 86% des services participants sont prêts à réitérer l'expérience en 2020.

▶ LE SITE DE L'ASBL FAIT PEAU NEUVE

Le domaine www.aidants-proches.be héberge la page commune créée pour les 3 asbl en 2017 : Aidants Proches, Aidants Proches Bruxelles et Jeunes Aidants Proches.

Le nouveau site du siège central est hébergé sur le sous-domaine www.wallonie.aidants-proches.be

Devant l'obsolescence du précédent site Internet de l'ASBL, il a été décidé d'en créer un nouveau, **repensé de fond en comble**, tant sur la forme que sur le fond.



Le site a été pensé pour répondre aux demandes, aux questions des aidants, majoritairement un public plutôt âgé. Il propose aussi un volet « professionnel ». « Information », « sensibilisation » et « ressources » sont les **3 principes directeurs** qui ont guidé la construction du site. Cela facilite son référencement sur Google. L'atout d'Internet, c'est que l'accès aux sites peut se faire à tout moment de la journée, ce qui est une réalité du quotidien des aidants proches.

Le but du site est de centraliser les infos, pour un accès facile, fiable et agréable. Il y a aussi un enjeu d'ergonomie : le site doit être « lisible » au départ des GSM, parce que les statistiques de l'ASBL montrent que 30 % des consultations se font par ce créneau.

A partir de là, tout était à construire ou à revoir : parler de l'ASBL, décrire ses axes de travail transversaux (permanence, formations... parmi les plus « récurrents ») a été un 1^{er} jalon. Il fallait aussi mettre en valeur les antennes, et leurs activités de proximité. Un des objectifs était que le site soit attractif : c'est une 1^{re} ligne pour que les aidants, les professionnels puissent y trouver réponse à leurs questions, sans nécessairement passer par la permanence de l'ASBL. C'est pourquoi on y trouve pas mal d'« outils » : la carte d'urgence « Aidant » et « Aidé », des publications...

Mais la construction a nécessité beaucoup de travail, avec des allers-retours vers toute l'équipe pour valider ou rectifier les infos. Un autre point noir a été que chaque modification a parfois nécessité un long travail d'adaptation, voire de rajoutes, dans le « squelette » informatique (chaque amélioration visuelle, chaque texte complémentaire donne lieu à des écritures informatiques, de nouveaux « menus » de construction, etc.).

Il ne faut pas oublier que le site apporte des nouveautés, comme des « témoignages » récents, qui permettent aux gens de prendre connaissance de la réalité des aidants proches et d'y réagir. Maintenant, il y a aussi les « médias sociaux », qui permettent aussi d'avoir des réactions « à chaud » ... Sans oublier que sur le site, on peut à tout moment envoyer un mail aux membres de l'équipe, qui sont identifiés à travers leurs domaines d'activités spécifiques.

Fin d'année 2019, le site est presque finalisé. Il sera mis en ligne en janvier 2020.

STATISTIQUES DU SITE WEB ACTUEL DU 01/01/2019 AU 31/12/2019

La mise en ligne du nouveau site de l'ASBL ne se fera qu'en janvier 2020. Il s'agit bien ici des **statistiques du site** www.aidants-proches.be/fr

► COMPARATIF 2015-2019 (ANNÉE COMPLÈTE)

	2015	2016	2017	2018	2019
Utilisateurs	11.888	12.444	10.893	10.393	13.080
Sessions	16.133	16.674	15.179	13.991	17.381
Pages vues	50.496	51.739	49.169	43.937	50.945

Nous notons une belle amélioration dans la consultation du site en 2019, malgré les limites techniques de celui-ci et notre difficulté à référencer nos nouvelles publications.

🕒 STATISTIQUES POUR LA RECHERCHE WEB

- Nombre total d'impressions : 149.778
- Nombre total de clics : 7.903

► TOP 5 DES PAYS :

Pays	Clics	Impressions
Belgique	7.390	97.390
France	251	5.830
Canada	36	1.116
Luxembourg	36	505
Suisse	24	574

► LES PAGES LES PLUS VUES SONT:

Pages	Clics	Impressions
http://www.aidants-proches.be/fr ²⁸	1.112	16.283
http://www.aidants-proches.be/ ²⁹	738	11.027
http://www.aidants-proches.be/fr/semaine-aidants-proches	512	3.972
http://www.aidants-proches.be/fr/loi-aidants-proches	462	4.239

L'objectif 2020 est la mise en ligne du nouveau site de l'ASBL. Celui-ci devrait améliorer le référencement et la visibilité du site à destination du grand public et des professionnels.

²⁸ Page d'accueil du site AP Wallonie

²⁹ Page d'accueil des 3 sites des ASBL sœurs : AP Wallonie, AP Bruxelles et Jeunes AP

▶ PAGE FACEBOOK : STRATEGIE DE VISIBILISATION ET DE DIFFUSION

▶ STATISTIQUES DES PAGES FACEBOOK

◎ PAGE FB DU SIÈGE SOCIAL :

- ▶ Nombre de publications sur la page : 145
- ▶ Nombre de personnes touchées³⁰ : 100.343
- ▶ Nombre d'abonnés : 2.763, soit 471 abonnés en plus qu'en 2018
- ▶ Mentions « J'aime » : 324 (total des mentions « J'aime » en date du 31/12/19 : 2.609)



La fréquentation des pages des antennes étant très faible, nous avons pris la décision de ne garder qu'une seule page FB générale. Cela sera mis en œuvre début 2020.

Suite à une formation de l'équipe à l'utilisation des réseaux sociaux, **2 réseaux seront privilégiés** à l'avenir : FB pour le grand public et LinkedIn pour les professionnels. Certaines publications pourront indifféremment figurer dans ces deux médias.

◎ CE QUE NOUS PRIVILÉGIONS EN MATIÈRE DE PUBLICATIONS :

- ▶ Nos « réussites » : participation à des colloques, publications...
- ▶ Nos « relais » : relais d'événements ou d'actualité de nos partenaires...
- ▶ Nos « infos » : Black Friday, pas de répit pour les aidants proches, etc...
- ▶ Nos « coups de comm' » : communiqués de presse, cartes blanches

◎ CE QUE NOUS VOULONS POUR 2020 :



Un planning de publication a été mis en place afin de donner une information régulière. L'ensemble de l'équipe collabore à la production de publications, qui sont mises en forme par notre chargée de communication.

Être présents auprès des ASBL « cousines », singulièrement ASBL Aidants Proches Bruxelles et Jeunes Aidants Proches. Des passerelles sont d'ores et déjà présentes, telles que les relais systématiques des demandes d'étudiants en recherche d'aidants pour leurs travaux...

³⁰ Personnes qui ont reçu nos publications sur leur fil d'actualité

► CARTE D'URGENCE :

Nous avons imprimé **197 cartes** en 2019. C'est en légère diminution par rapport aux 2 dernières années. Nous travaillons également en parallèle avec des cartes d'urgence en carton, permettant aux professionnels de les remplir directement avec leur public.

Plusieurs services (MRS, CPAS ...) se sont montrés très intéressés et ont commandé des cartes massivement pour leurs bénéficiaires (comme un service proposé).

Un nouveau formulaire a été créé afin de faciliter l'encodage et le traitement des données.

Le formulaire sera mis en ligne et opérationnel au lancement du nouveau site web de l'asbl début 2020.

Aucune communication spécifique n'a encore été faite autour de la carte d'urgence.

Pour 2020, la possibilité d'avoir une carte en allemand pour la région germanophone est à l'étude, tout comme la collaboration avec l'ASBL Aidants Proches Bruxelles afin de fournir directement les cartes aux bruxellois. Les modalités restent à définir.



► AUX CÔTÉS DES AIDANTS PROCHES : UN ACCOMPAGNEMENT QUOTIDIEN

► MISE EN ROUTE D'UN LOGICIEL DE TRAITEMENT DES DONNÉES (CRM)

Nous sommes conscients qu'il est des plus intéressants de tirer des **statistiques** de nos contacts avec les aidants, ainsi qu'avec toute personne qui sollicite notre permanence. Pour faciliter ce travail de collecte des données, nous souhaitons nous équiper d'un logiciel de gestion des contacts. Un petit budget a été dégagé fin 2018 nous a permis d'avancer sur ce projet. Une phase de test a révélé des manquements que nous allons tenter d'améliorer dans les prochains mois.

► PERMANENCE INFO'AIDANTS

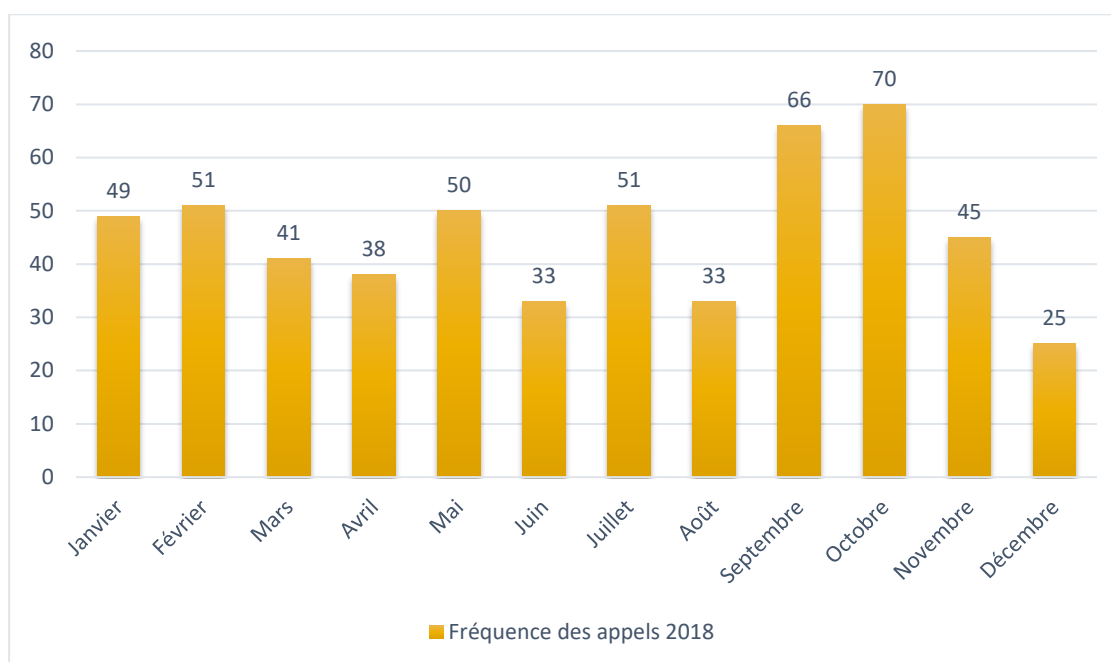
Info'Aidants est une permanence psycho-sociale qui se veut être un relais d'écoute, d'information, de références destiné aux aidants proches et à toutes personnes en recherche d'information sur cette thématique en Wallonie.

L'évaluation chiffrée des demandes adressées à la permanence du 1er janvier 2019 au 31 décembre 2019 illustre l'évolution du nombre de demandes et l'évolution du traitement des données que nous développons en interne.



QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES DEMANDES ?

Cette année nous avons réceptionné **552 demandes** (pour 525 en 2018, 402 en 2017 et 203 en 2016). Comme l'année passée, les personnes nous adressant des messages via les réseaux sociaux n'ont pas été comptabilisées. Pour des raisons de confidentialité et de respect de la vie privée, nous les redirigeons vers la **permanence Info'Aidants** via un message automatique reprenant les coordonnées et horaires de celle-ci.



Comparativement au recensement de 2018 (525 demandes), on peut observer une légère hausse de fréquentation de la permanence Info'Aidants (siège et antennes confondues).

On peut observer deux pics significatifs de fréquentation pour les mois de septembre et d'octobre, en lien avec la Semaine Aidants Proches et l'actualité politique autour de la loi de reconnaissance de l'aidant proche.

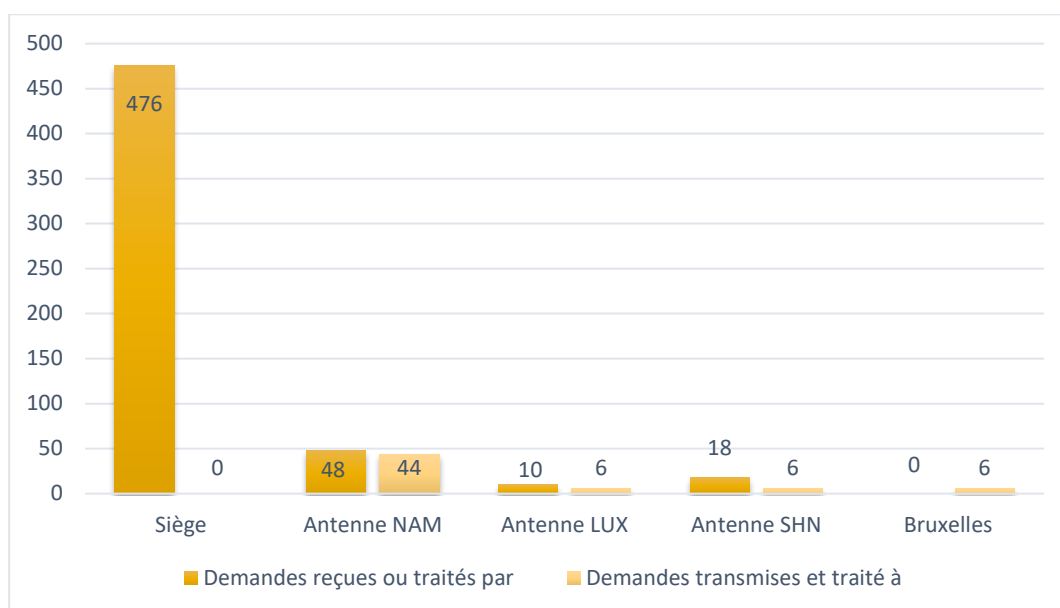
GESTION DES DEMANDES

La permanence « Info'Aidants » centralisée au siège social fonctionne exclusivement via la téléphonie ou les courriels. Trois journées fixes sont dédiées à la réception des appels et au traitement des demandes. Une messagerie en dehors des heures de disponibilité indique aux appelants les jours, les heures d'accessibilité et la possibilité de nous adresser leur demande par courriel via l'adresse mail de la permanence. De même, un message automatique est généré dès la réception d'un courriel afin d'accuser de la bonne réception de la demande et d'inviter le destinataire à nous faire parvenir les

informations nécessaires en vue de les recontacter dans les meilleurs délais.



Les antennes organisent leur permanence et le traitement des demandes suivant le nombre réceptionné, leur disponibilité et leur charge de travail. Elles travaillent de concert avec la permanence centralisée qui leur transmet les demandes spécifiques émanant de leur territoire d'action (demandes nécessitant un suivi et/ou un accompagnement spécifique) tout en tenant compte de leur charge de travail. Cette démarche de transmission des demandes spécifiques s'est également tenue à destination de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.



En 2019, la permanence centralisée fut assurée pour un total de 148 jours soit une réception de **3 à 4 demandes par jour en moyenne**. A noter que les demandes formulées se résument de moins en moins à un contact unique et/ou amenant une simple information. Nous constatons d'année en année que les demandes qui nous sont formulées s'apparentent à du « suivi » c'est-à-dire que la demande nécessite la recherche de plusieurs références et/ou contacts avec des professionnels ou des partenaires et/ou plusieurs contacts avec l'aidant. Cela implique plus de temps de travail et une mise en relation plus longue et plus complète.

L'analyse statistique détaillée de la permanence « Info'Aidants » pour l'année 2019 est consultable en annexe 2 de ce rapport d'activités.

► LES ANTENNES PROVINCIALES ET LOCALES DE L'ASBL AIDANTS PROCHES : UN PROFESSIONNALISME DE PROXIMITE

RAPPEL MISSIONS ET PROJETS COMMUNS DES ANTENNES

Pour ce qui concerne les missions et projets communs aux 3 antennes de l'ASBL, nous vous proposons de vous référer au rapport d'activités 2018³¹. Ceux-ci n'ont en effet que très peu changé.



³¹ Consultable via https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2020/01/ra_aidants_proches_2018.pdf

ANTENNE LOCALE AIDANTS PROCHES EN SUD-HAINAUT-NAMUR

L'antenne Aidants Proches Près de chez vous Sud-Hainaut Namur est effective depuis novembre 2013. Elle est essentiellement financée par la Fondation Chimay Wartoise, via une convention annuelle, à cheval sur 2 années civiles. Un comité de suivi est prévu plusieurs fois par an. Ces rencontres ont pour objet de faire le point sur les projets de l'antenne, ainsi que d'émettre de nouvelles pistes à explorer pour la suite.

Le comité de suivi s'est réuni début 2019. Une présentation des activités de l'antenne s'est par ailleurs faite auprès du Conseil d'Administration de la Fondation en date du 23 mai 2019. Nous souhaitons en effet un soutien pluriannuel de la fondation et revenir à un rythme d'année civile.

Nous sentions de plus en plus de frilosité dans le soutien octroyé par la Fondation. Leur objectif n'est en effet pas de soutenir à long terme les projets locaux. Le renouvellement de la convention ne s'est fait que jusqu'au 31 décembre 2019, sans garantie pour l'avenir.

Notre collègue Maude Michaux a pris la décision de quitter l'ASBL au mois d'août. Ces 2 événements cumulés ont amené la décision de fermer l'antenne locale de l'ASBL après les activités programmées pour la Semaine Aidants Proches d'octobre 2019.

► ACTIVITÉS ET PROJETS 2019

🕒 Groupe de soutien

La chargée de projet de l'antenne a souhaité en 2018 remettre en place un groupe de soutien. Il y a eu diverses réflexions quant à **l'intérêt d'un tel projet**, ainsi que sur ses modalités d'organisation. D'une rencontre organisée en 2018, il a émané que les aidants proches avaient véritablement besoin d'un lieu d'écoute et de parole non jugeant. Selon les témoignages des personnes présentes, celles-ci ne reçoivent que peu d'écoute et de soutien de la part des professionnels qu'ils côtoient ainsi que de leur entourage. Le fait de pouvoir discuter et échanger avec des personnes qui vivent des situations similaires à la leur et de ne pas être jugés répond visiblement à un de leurs besoins.



Il a donc été décidé, en concertation avec eux, d'organiser une rencontre une fois par mois, le mardi après-midi (cela correspondait mieux à leur emploi du temps). Chacun a néanmoins informé que sa présence dépendrait également de leurs disponibilités (proche à l'hôpital, malade...).

Mais le constat a rapidement été fait qu'il était difficile de mobiliser les aidants pour ces rencontres. Le constat de ces groupes est qu'il est difficile de réunir tout le monde à chaque fois. Ce ne sont d'ailleurs pas toujours les mêmes à chaque rencontre. Lorsque les aidants proches informent de leur impossibilité à être présent, la santé de leur proche en est souvent la cause. Il est clair que c'est une réalité à laquelle nous ne pourrions pas parer. Néanmoins, après discussion en interne, il a été décidé de maintenir les rencontres, même si personne ne s'y présente. De cette façon, les aidants proches savent qu'il y a un lieu qui leur est destiné et auquel ils peuvent se présenter lorsqu'ils y sont prêts. En 2019, les rencontres de janvier, février et mars n'ont mobilisé personne.

☉ Semaine des aidants proches

Deux après-midis de détente et bien-être ont été organisées sur le territoire de l'antenne, à Chimay et à Momignies. Faute d'un nombre suffisant d'inscriptions, il a été décidé de n'en maintenir qu'une seule.

Une belle occasion pour chacun des 7 participants de s'essayer à la découverte de la méditation, à la réflexologie plantaire, à la fabrication d'un mélange pour se masser les mains et à la réalisation d'un joli montage floral.

Au-delà de ces ateliers pratiques, différents partenaires du réseau étaient présents : la plateforme de soins palliatifs, l'ADMR, le PCS de Momignies, ... et bien d'autres étaient à la manœuvre pour l'organisation et la communication autour de l'évènement.

Les éclats de rire se sont mêlés aux larmes, en fonction des émotions positives ou plus difficiles de chacun des participants. Une belle convivialité, entre participants et avec les partenaires et intervenants présents. Chacun est reparti avec des forces, des informations pour poursuivre son rôle d'aidant au mieux.



☉ Les permanences

Depuis début 2018, des permanences sont organisées une fois par mois à l'ADMR de Chimay et au Plan de Cohésion Sociale de Couvin. Depuis mars 2019, une permanence supplémentaire a été créée sur Froidchapelle, en collaboration avec le Plan de Cohésion Sociale également. Elle se déroulera une fois par mois, tous les 1ers mercredis du mois. Sur la période concernée, aucun aidant ne s'est présenté à ces permanences.

Le flyer des permanences a été revu fin 2018, avec l'espoir qu'il soit plus parlant. Un dépliant a donc été créé, reprenant les permanences de Couvin et Chimay. Il a été diffusé largement à plus de 90 professionnels (centres de coordination, mutuelles, CPAS, PCS, handicontacts, administrations communales, pharmacies, AGRF...), des affiches et flyers ont été distribués à ceux qui le souhaitent et l'ADMR a envoyé plus de 400 courriers aux aidants proches qu'ils connaissent.

Néanmoins, il n'y a eu aucune participation à ces permanences en 2019.



☉ Le travail en réseau

Afin de mener à bien les projets de l'antenne, mais également des partenaires, la chargée de projet a organisé ou participé à **43 réunions**. Ces réunions concernent : les comités de suivi, la mise en place des activités de l'antenne, la mise en place d'activités de partenaires, la participation à certains groupes de travail ou comités de pilotage (Essaimage, Commission Subrégionale de l'AViQ, Plateforme intersectorielle de l'Entre Sambre et Meuse...).



Par ailleurs, la coordinatrice de l'antenne a sollicité 8 services (écoles, Glem³², CPAS, MRS, plateforme en santé mentale) afin d'organiser une rencontre ayant pour but de présenter l'ASBL, l'antenne, leurs missions et de sensibiliser à la thématique aidants proches. Ces sollicitations émanant de l'antenne, ajoutées à des sollicitations émanant de services, ont abouti à **12 rencontres**.

Plus de 90 services ont été contactés afin d'organiser des activités, de rencontrer la chargée de projet de l'antenne ou simplement d'être tenus informés des nouveautés qui concernent l'antenne.

La chargée de projet a intégré la coordination sociale de Couvin. Ce qui lui permettra d'être tenue informée et de s'investir dans les projets qui se développent sur la commune. De plus, des groupes de travail pour les nouveaux PCS (2020/2025) sont actuellement en train de se former sur trois communes. La chargée de projet a déjà intégré le groupe de travail de Viroinval, et devrait probablement bientôt intégrer ceux de Momignies et Couvin.

🕒 FORMATIONS / CONFÉRENCES/ COLLOQUES / SALONS

La chargée de projet de l'antenne a participé à **5 salons ou conférences**. Il s'agit de salons des aînés, d'une conférence portant sur « L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC) », ainsi que d'autres conférences résultant d'études (chiffres liés à une commune etc).

Elle a également suivi **1 formation**, dont l'intitulé était « Mieux communiquer par téléphone et accueillir les appelants ».



🕒 L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS PROCHES

L'antenne locale a été sollicitée par 22 personnes au cours de la période de juin 18 à mai 19. 5 d'entre eux étaient des professionnels, qui contactaient par rapport à un aidant proche qu'ils accompagnaient. 3 autres étaient des personnes aidées, 2 étaient de l'entourage de l'AP et enfin, 12 étaient des AP. Les détails des contacts sont globalisés dans les chiffres de la permanence de l'ASBL.

🕒 PERSPECTIVES POUR 2020

Initialement appelé « Réseau Aidants », la démarche visant à créer une dynamique de soutien aux aidants proches a démarré localement en 2010. Avec les objectifs de répondre aux besoins d'information et d'écoute des aidants proches de cette région à caractère rural. De 2013 à 2019, une antenne locale de l'ASBL Aidants Proches était présente sur le territoire. Qu'en sera-t-il de la suite ?



Soucieux de ne pas laisser les partenaires locaux sur cette fin, nous avons profité d'un appel à projet lancé par la FCW « Appuyons vos initiatives » et leur avons proposé de se rencontrer pour une journée de co-construction :

« Une page se tourne, écrivons la suivante ! »

³² Groupe local d'évaluation médicale. Plus d'infos via <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/qualite/accreditation/Pages/medecins-accreditation-glem-index.aspx>

Venez nous aider à reconstruire et analyser la ligne du temps de ces dix années de projets et d'actions pour le soutien des aidants proches. Faites-nous part de votre expérience de collaboration avec notre antenne.

Construisons un nouveau chapitre en tirant les enseignements des actions passées.

Grâce à l'expertise collective, nous pourrions chacun augmenter l'efficacité de nos projets, au bénéfice des aidants proches.

*La journée sera **animée par le STICS** et facilitée par les outils **d'intelligence collective**.*

Nous vous proposons de bloquer dès à présent votre agenda le jeudi 12 mars de 9 à 16h. La journée se clôturera par un drink festif. »

Les échanges de cette journée pourront servir à la fois aux partenaires locaux pour se (re)saisir de la thématique, mais également aux projets d'antennes provinciales de l'ASBL.

ANTENNE AIDANTS PROCHES EN PROVINCE DE LUXEMBOURG

► TRAVAIL EN RÉSEAU ET GROUPES EXTERNES

Tout d'abord, la chargée de projet ayant pris ses fonctions fin 2018, elle a commencé par prendre rdv avec toute une série de partenaires effectifs ou potentiels sur la Province de Luxembourg, afin de se présenter, de présenter l'ASBL et découvrir le réseau.

Afin de mener à bien les projets de l'antenne, mais également des partenaires, Coraline Debry a organisé ou participé à **127 réunions** en 2019, parmi lesquelles la mise en place des activités de l'antenne, d'activités de partenaires, la participation à certains groupes de travail ou comités de pilotage.

La présence de l'antenne lors des divers groupes (cf. ci-après) permet de rappeler systématiquement la présence des aidants proches et l'importance de leur rôle auprès des personnes aidées. La rencontre du réseau est également primordiale lors de ces groupes. Cela permet de visibiliser la présence de l'antenne sur la province, de reprendre contact avec les services, de réexpliquer les rôles et missions de celle-ci.

- **Le réseau Proxirélux** émane de la réforme des soins de santé mentale en Province de Luxembourg et ses 3 groupes de travail (Commission des Aînés, GT Usagers et Proches, Matilda : enfants et adolescents)
- **Groupe Inclusion de Libin**, dont l'objectif est de renforcer l'inclusion de l'enfant en situation de handicap et sensibiliser la population et les pouvoirs locaux à l'inclusion
- **Projet IsyCare**, qui consiste en une plateforme de liaison électronique spécifique aux besoins des personnes fragilisées qui souhaitent rester à domicile. Projet financé par la FRB
- **Commission Subrégionale de l'AVIQ** : réunions plénières et GT thématiques
- **Projet de soins intégrés pour les maladies chroniques Chronilux**
- **Comité de Ressource Local de Respect Senior**
- ...

Par ailleurs, la chargée de projets a rencontré **10 services** avec pour objectifs de présenter l'ASBL, l'antenne, leurs missions et de sensibiliser à la thématique des aidants proches.



Enfin, une matinée consacrée aux aidants a été proposée le 13 décembre, au palais abbatial de Saint-Hubert : ce « **Vendredi du social** » a fait l'objet d'une présentation croisée entre l'ASBL Aidants Proches, l'antenne de l'ASBL et la MC de la province de Luxembourg.

► ACTIVITÉS/PROJETS AU DÉPART DES ANTENNES

☉ GROUPE « PAUSEZ-VOUS », DESTINÉ AUX AIDANTS.

Début 2017, les antennes ont émis le souhait de mettre en place des groupes de soutien pour les aidants proches. L'objectif est de leur permettre d'éviter la spirale de l'épuisement et de leur proposer un lieu convivial, de rencontre et de ressource.



De nouvelles dates ont été proposées en 2019 :

21/03 : Initiation à l'aromathérapie, par Jean-Marc Rase, d'Aromardennes : 8 AP présents

19/09 : Sophrologie et relaxation, par Nadine Schmidt : 4 AP présents.

21/11 : Couleurs et huiles essentielles, Jean-Marc Rase, d'Aromardennes : 3 AP présents.

Toutes ces rencontres ayant vu des **retours positifs** de la part de participants, Coraline Debry a pour objectif de poursuivre cette initiative l'année prochaine, à raison d'une fois tous les deux mois.

☉ SEMAINE AIDANTS PROCHES

A l'occasion de la Semaine des Aidants Proches début octobre, l'antenne a collaboré à **7 activités** :

Activité pour les aidants à la Citadelle de Namur, en collaboration avec l'ASBL

Atelier « Initiation aux huiles essentielles », en collaboration avec la Ligue belge de la sclérose en plaque en Province de Luxembourg, et la Mutualité Chrétienne



Ciné-Débat autour du handicap et des liens de fratrie, en collaboration avec les partenaires du Groupe Inclusion de Libin

Formation aux premiers secours pour personnes diabétiques et leurs aidants proches, en collaboration avec la Maison du diabète de Marche-en-Famenne

« Plus douce la vie », atelier d'expression autour de la peinture et des pastels, en collaboration avec le PCS de Marche-en-Famenne

« Soirée bien-être », en collaboration avec le CPAS de Tellin, et la Ligue Libérale des Pensionnés du Luxembourg

Ces activités aussi variées que les types de partenariats demandent beaucoup de temps de préparation, de coordination (mailing, appels, réunions...) mais ont été cette année encore un vrai succès.

► FORMATIONS / CONFÉRENCES/ COLLOQUES / SALONS

Coraline Debry a participé à 11 salons, colloques ou conférences en 2019.

Elle a également suivi **1 formation** externe : « Expérimenter la pleine conscience dans nos relations ».

En plus de ces deux formations, la chargée de projet a continué à être formée en interne au module de formation @proches. L'objectif étant de pouvoir la diffuser auprès des professionnels du territoire couvert par l'antenne. La plus-value de cette démarche est de faire connaître l'antenne et la chargée de projets auprès des professionnels de terrain.



► TROISIÈME PARTIE : LA PERMANENCE ET LE SUIVI DES AIDANTS PROCHES

Au cours de l'année 2019, l'antenne locale a été sollicitée par **11 nouveaux contacts** et les autres étaient des « suivis », c'est-à-dire des personnes déjà accompagnées en 2017 et 2018. Concernant les appelants pour une nouvelle demande, ce sont majoritairement des femmes.

En 2019, une aidante proche a été rencontrée au bureau, et une autre (et ses 3 enfants adultes) lors d'une réunion de coordination de services avec la famille. Pour les autres, les contacts se sont faits par mails, par téléphone ou via les groupes « Pausez-Vous ». Tous les suivis sont organisés de manière à respecter les volontés de chacun.



Sur les 11 contacts, 6 ont contacté directement l'antenne de Luxembourg, 1 a été transmise par la permanence et 4 personnes ont été renseignées par des professionnels du réseau

On remarque que la connaissance de l'antenne passe principalement par les partenaires et les services professionnels. Viennent ensuite internet, les supports papiers et les activités et rencontres directes.

Les informations plus précises et les statistiques de l'accompagnement par l'antenne ont été globalisées dans les chiffres Permanence « Info'Aidants ».

🕒 PERSPECTIVE 2020

ACTIVITÉS ET PROJETS

- **Lancement du Cycle Aidants Proches** en collaboration avec la MC (à l'image du projet en Province de Namur, cf plus loin);
- **Formation à la communication pour les aidants proches** accompagnant un proche « désorienté » avec une formatrice externe ;
- **Ciné-Débat** autour des troubles neuro-cognitifs : « Auguste et Marie » à Marche et Arlon, en collaboration avec l'ASPH, la Plateforme Alzheimer, les FPS et Cinémarche.



- ▶ **Accès à 2 spectacles pour les AP**, avec prise en charge de leurs enfants porteurs de handicap, en collaboration avec Alter&Go, Andage et la Maison de la Culture d'Arlon ;
- ▶ **Sensibilisation « Troubles neuro-cognitifs en MRS : comprendre pour mieux vivre ensemble? »**, en collaboration avec la PF Alzheimer, la PF Soins Palliatifs, Respects Senior et 3 MRS de la Province ;
- ▶ **Sensibilisation** auprès des Aides Familiales de la CSD – Province de Luxembourg ;
- ▶ **Journée sportive** accessible aux personnes handicapées et leurs Familles, en collaboration avec le Groupe Inclusion de Libin.
- ▶ **Ateliers créatifs « Plus douce la vie »**, en collaboration avec le PCS de marche
- ▶ **Plusieurs activités de répit** en formule « Aidant Solo » ou « Aidant-Aidé », en collaboration avec la PF Alzheimer.

TRAVAIL EN RÉSEAU ET DÉVELOPPEMENT DE LA COMMUNICATION TOUT PUBLIC.

Poursuite et développement de la communication pour que les aidants proches, les professionnels et le grand public de la province sachent que l'antenne existe et qu'elle peut les soutenir.

ACCOMPAGNEMENT DES AP

Les deux permanences mises en place sur Arlon et Marche-en-Famenne persisteront en 2020 (locaux de l'ADMR à Arlon et locaux de la Maison du Diabète à Marche), toujours sur RV. Ces permanences gardent pour objectif de favoriser la visibilité de l'antenne locale et d'en faciliter l'accès aux aidants. Elles sont l'occasion d'un 1^{er} contact, puis par un suivi plus approfondi par la suite.

Grâce au travail de réseau, certains partenaires proposent également de mettre un local à disposition, dans le cas où un aidant souhaiterait rencontrer la chargée de projet dans un lieu neutre, et à proximité de son lieu de domicile ou de travail.

ANTENNE AIDANTS PROCHES EN PROVINCE DE NAMUR

▶ TRAVAIL EN RÉSEAU ET GROUPES EXTERNES

Afin de mener à bien les projets de l'antenne, mais également des partenaires, la chargée de projets a organisé et/ou participé à **106 réunions** en 2019 (pour 75 en 2018), parmi lesquelles les comités de suivi, la mise en place des activités de l'antenne, d'activités de partenaires, la participation à certains groupes de travail ou comités de pilotage.

La présence de l'antenne lors des divers groupes permet de rappeler systématiquement la présence des aidants proches et l'importance de leur rôle auprès des personnes aidées. La rencontre du réseau est également primordiale lors de ces groupes. Cela permet de visibiliser la présence de l'antenne sur la province, de reprendre contact avec les services, de réexpliquer les rôles et missions de celle-ci. Kirikou, groupe 65 ans et plus, Commission subrégionale de l'AVIQ (Dinant-Philippeville), Plateformes maltraitements Respect Seniors, Projets de soins intégrés « Maladie chronique » -RESINAM (INAMI), Plateforme Namuroise du Soutien à Domicile



(PNSD), Plateforme Namuroise du Social (PNS), Plateforme intersectorielle du sud de l'entre Sambre et Meuse

Par ailleurs, la chargée de projets a rencontré **10 services** (idem en 2018) ayant pour objectifs de présenter l'ASBL, l'antenne, leurs missions et de sensibiliser à la thématique des aidants proches.

► LE COMITÉ RESSOURCE DE L'ANTENNE :

Pour rappel ce comité est composé de : L'ADMR de Dinant, le Département Senior DASS de la Province de Namur, le Bureau régional de l'AViQ de Namur et de Dinant, le Centre Local de Promotion de la Santé de Namur.

Le comité se réunit 2 fois par an et se positionne comme un **lieu de ressource** qui vise à alimenter la réflexion sur les orientations à prendre et les services à développer pour être utile aux AP. Ces rencontres sont toujours très riches au niveau des échanges, des informations et du réseau.



► ACTIVITÉS/PROJETS AU DÉPART DES ANTENNES

🕒 GROUPE DE PAROLE POUR LES AP À CINEY

Le groupe de parole pour aidants proches qui a débuté en Janvier 2018 suite au projet ISIDÉR a continué en 2019. Pour rappel, ce groupe a été mis en place suite au partenariat entre la maison citoyenne de Ciney, la maison médicale MediCi de Ciney et l'antenne de Namur de l'ASBL Aidants Proches. Les objectifs du groupe étaient de : favoriser **l'échange des vécus** entre les participants, mais aussi l'expression de soi et de créer du lien et permettre de sortir de l'isolement. Le groupe de parole était animé par une psychologue clinicienne. Il a rassemblé entre 2 et 6 participants en fonction des séances.



Fin 2019, les partenaires du projet ont décidé de mettre fin à ce groupe de parole. La réflexion est en cours pour la suite à donner au partenariat en 2020.

🕒 CYCLE AIDANTS PROCHES

Un partenariat avec la Mutualité chrétienne, Enéo et Altéo

Début 2019, la mutualité chrétienne de Namur a demandé à la chargée de projets d'être partenaire à la mise en place d'un groupe pour les aidants proches.

Après échanges, rencontres et mise au travail avec des professionnels, des bénévoles, des aidants proches et anciens aidants proches, le **cycle aidant proche** (CAP) a vu le jour. Celui-ci se présente sous la forme de 6 séances d'information pour les aidants proches. Une thématique (la santé de l'aidant proche, les solutions de répit, la communication...) est abordée lors de chaque séance. Un professionnel du secteur est à chaque fois invité à venir prendre la parole sur la thématique proposée.



3 séances ont eu lieu en octobre, novembre et décembre 2019 et ont rassemblé à chaque fois **entre 35 et 39 aidants proches**. Les 3 prochaines séances se dérouleront début 2020.

Les témoignages, les moments d'information, les exposés des invités semblent répondre à de réels besoins, tout comme les moments informels d'échanges qui clôturent les séances et qui sont tout aussi importants.

🕒 LA SEMAINE AIDANTS PROCHES

Récapitulatif des diverses activités mise en place au départ et/ou en partenariat avec l'antenne de Namur lors de la semaine des aidants proches 2019.



- ▶ **Lancement du cycle aidants proches -CAP-** en collaboration avec la mutualité chrétienne de Namur, Enéo et Altéo. La première séance du Cycle aidant proche a été proposée durant la SAP 2019. Elle a rassemblé une trentaine de participants.
- ▶ **Stand Info-Hall hôpital St Luc de Bouge.** L'info Hall a été organisé avec le service social de l'hôpital, le service de liaison gériatrique et l'asbl Le bien Vieillir.
- ▶ **Pièce de théâtre « Félicie aussi 2.0 »** à la Bruyère. Le plan de cohésion de la Bruyère en partenariat avec le CCCA de la commune a mis en place une après-midi consacrée à la thématique des aidants proches. Divers stands ont été organisés et une pièce de théâtre a ensuite été jouée devant un public réunissant une quarantaine de personnes.
- ▶ **Visite** brasserie du Condroz avec les aidants proches du groupe de parole de Ciney. En partenariat avec la maison citoyenne de Ciney, la maison médicale Medici de Ciney et l'antenne de Namur de l'asbl aidants proches, une visite de la brasserie du Condroz a été proposée aux aidants proches. 4 aidants proches ont participé à cette visite.
- ▶ **Table ronde CRAN-APEPA.** Le centre autisme Namur en partenariat avec l'Association de Parents pour l'épanouissement des Personnes Autistes et l'antenne de Namur ont proposé une soirée afin d'échanger autour de la thématique des aidants proches de jeunes ou adultes autistes. 13 personnes étaient présentes ; personne autiste, parents et grands-parents d'enfant autiste, professionnels (tous secteurs confondus) et représentants d'association de parents.
- ▶ **Déjeuner papote.** Partenariat entre l'ADMR, le plan de cohésion social de Dinant, respect seniors, Enéo et l'antenne de Namur. Cette activité a rassemblé une cinquantaine de personnes (aidants proches, des étudiants et professeurs, des professionnels de la santé, des élus locaux...).

🕒 FORMATIONS / CONFÉRENCES/ COLLOQUES / SALONS

La chargée de projet a participé à **11 salons, colloques et conférences** en 2019.

Elle a également suivi **2 formations** pour un total de 2,5 jours : « Mieux comprendre et mieux vivre un entretien individuel » et « L'euthanasie dans tous ses états ».

En plus de ces deux formations, la chargée de projet a continué à être formée en interne au module de formation @proches.



🕒 LA PERMANENCE ET LE SUIVI DES AIDANTS PROCHES

L'antenne locale a été **sollicitée par 92 personnes** au cours de l'année 2019 (pour 71 en 2018).

Sur ces 92 contacts, 87 étaient des nouveaux contacts et les 5 autres étaient des « suivis », c'est-à-dire des personnes déjà accompagnées en 2017 et 2018.

En 2019, 16 aidants proches ont été rencontrés au bureau ou à domicile. Tous les suivis sont organisés de manière à respecter les volontés de chacun.

Sur les 92 personnes, 48 ont contacté directement l'antenne de Namur, 43 ont été transmises par la permanence et 1 personne a été transmise via une autre antenne.

On remarque que la majorité des personnes qui ont contacté l'antenne de Namur sont des Aidants proches (47 personnes) arrivent ensuite les professionnels (19) puis les étudiants (8). Les autres personnes qui ont contacté l'antenne sont l'entourage (7) et viennent ensuite les personnes aidées (6).

On remarque que la connaissance de l'antenne passe principalement par les partenaires et les services professionnels. Viennent par la suite ; internet, les supports papiers et les activités.

Les informations plus précises et les statistiques de l'accompagnement par l'antenne ont été globalisées dans les chiffres Permanence « Info'Aidants ».



🕒 PERSPECTIVES POUR 2020

ACTIVITÉS ET PROJETS

Continuité du cycle AP en 2020 et réflexion sur la suite à donner.

Travail en réseau et développement de la communication tout public.

Poursuite et développement de la communication pour que les aidants proches, les professionnels et le grand public de la province connaissent mieux encore l'existence de l'antenne.



ACCOMPAGNEMENT DES AP

Poursuite de l'accompagnement des AP par téléphone, mail, rencontres. Les visites à domicile sont toujours très intéressantes, car elles permettent à la chargée de projet de se rendre compte de la réalité de vie de la personne. De la sorte, elle peut apporter des réponses beaucoup plus ciblées en lien avec les besoins des aidants, tout en ayant une vision plus globale de la situation qu'ils vivent.

CONCLUSION

Nous espérons qu'à la lecture de ces pages, vous serez convaincu de la plus-value de notre ASBL. Présente dans le paysage wallon et, pour le lobbying politique, sur l'ensemble de la Belgique francophone, nous avons à cœur de garder le cap d'une représentation transversale de la thématique « Aidants Proches ». Œuvrer toujours davantage à la reconnaissance et au soutien des aidants passe par nos actions directes envers eux, mais aussi via nos partenariats avec les professionnels et le monde politique.

A l'image des AP, l'engagement de l'ASBL peut être sans limite. Notre visibilité ne cesse de croître : dans notre présence sur le terrain, via notre permanence, largement sollicitée, un site Internet complètement refondu et sans cesse alimenté... Ceci entraîne des sollicitations exponentielles, émanant des aidants, de l'associatif, des professionnels, du politique. Ce travail de fond, pour perdurer, nécessite aussi et surtout une reconnaissance financière renforcée et pérenne, support indispensable pour une équité dans les réponses territoriales aux aidants proches wallons.

A l'aune de l'année écoulée, nous mesurons à quel point il est important de faire des choix « raisonnés » : le temps n'est pas extensible et les sollicitations ne vont pas diminuer. L'ASBL Aidants Proches devra en 2020 résoudre une équation épineuse : savoir décliner ce qui n'est pas essentiel, s'en tenir aux décisions prises, aux axes d'action, en alliant rigueur et ambition. Dit autrement, elle devra poursuivre ses activités, mener à bien ses projets, tout en calibrant ses efforts et son énergie.



► QUELS SERONT NOS PROBABLES CHANTIERS EN 2020 ?

Au niveau politique, une loi de reconnaissance à établir, des contacts renforcés auprès des pouvoirs communaux. Au niveau de la communication, une Semaine des Aidants Proches toujours plus dense, la prospection vers de nouveaux partenaires, de nouveaux territoires. En matière d'innovation, qu'elle soit sociale ou technologique, l'ASBL Aidants Proches restera vigilante, entre respect (indispensable) de la vie privée, et place à part entière des aidants (qui ne sont pas des « soignants par délégation »). Nous aurons l'occasion d'exprimer notre positionnement lors des colloques et autres conférences, d'ores et déjà programmées.

Pour 2020, nous garderons ce mot d'ordre : l'AP est un PARTENAIRE à part entière mais un partenaire différent de la place (commode) que certains voudraient lui attribuer. L'expertise, profane mais réelle, des Aidants, leur capacité à mobiliser leurs ressources pour « tenir », sont les fils rouges que l'ASBL compte suivre pour 2020. Entamée en 2019, concrétisée en 2020, la thématique de la « santé des aidants » représente un défi de taille, mais l'(en)jeu n'en vaut-il pas la chandelle ? Ne sommes-nous, ne serons-nous pas tous, d'une manière ou d'une autre, ponctuellement ou au long cours, **#TousAidantsProches** ? C'est donc pour nous, pour vous, que l'ASBL continuera en 2020, à travailler, à fédérer, à s'investir.

ANNEXES

► ANNEXE 1 : RÉCAPITULATIF DES NEWSLETTERS DE L'ASBL AIDANTS PROCHES EN 2019

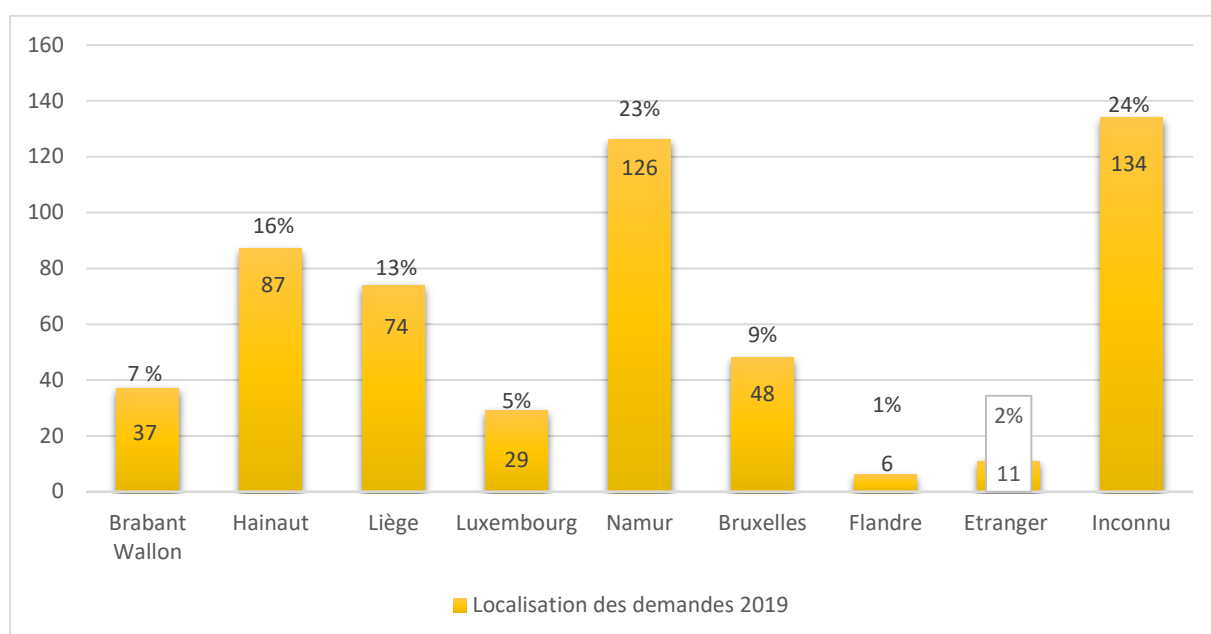
Dates de parution	Rubriques	Focus sur...
Mai 2019	Vote de la loi de reconnaissance Mémoire ASBL Activités 2018, projets 2019 de l'ASBL Journée des AIDANTS PROCHES	Eurocarers
Juin 2019	Table Ronde politique 20/06 : actes de la rencontre Journée des AIDANTS PROCHES : actions à Libramont, Bouge, Chimay et à la Maison de l'Aidance (Bruxelles) Aidants proches et appel à participation : Comité des Usagers et des Proches en Santé mentale (Luxembourg)	Casa Clara
Septembre 2019	Décryptage des Déclarations de politiques régionales en Wallonie et à Bruxelles Activités « Semaine des Aidants Proches » : focus sur quelques activités Aidants proches et appel à participation : projet be.hive	Les organismes assureurs francophones
Novembre 2019	Etat des lieux sur la loi de la reconnaissance Rencontres politiques Evénements à venir (antennes, ASBL AIDANTS PROCHES Bxl)	Le Ressort (Mazy)

► ANNEXE 2 : STATISTIQUES PERMANENCE INFO'AIDANTS

► D'OU VIENNENT LES DEMANDES ?

Info'Aidants couvre l'ensemble du **territoire wallon**. Depuis quatre ans, le territoire de Bruxelles francophone est couvert par l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.

SUR LES 552 DEMANDES :



► NOUS POUVONS CONSTATER :

La Région wallonne représente **64% des demandes** géographiquement identifiées

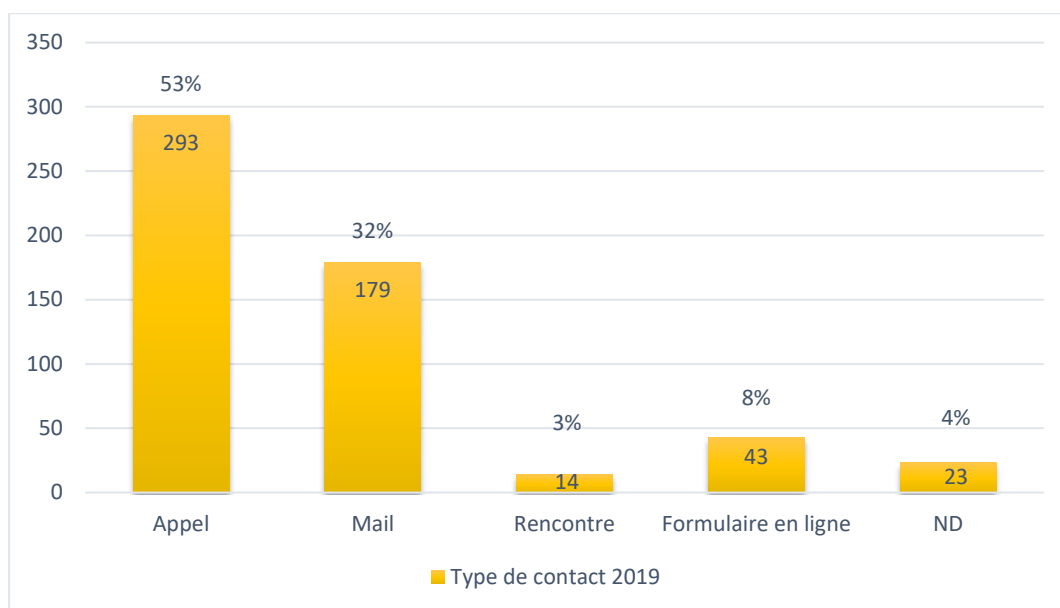
Le nombre de demandes sur les provinces du Hainaut et de Liège sont sensiblement semblables à celles de 2018. Ce constat récurrent nous conforte dans l'intérêt de développer des antennes sur ces deux territoires

Le nombre de demandes en province du Brabant Wallon commence doucement à augmenter

Des demandes émanant des territoires bruxellois, flamand ou hors Belgique (12%) que nous réorientons idéalement vers des « structures cousines » existantes ou toute structure pouvant potentiellement informer et/ou soutenir les aidants.

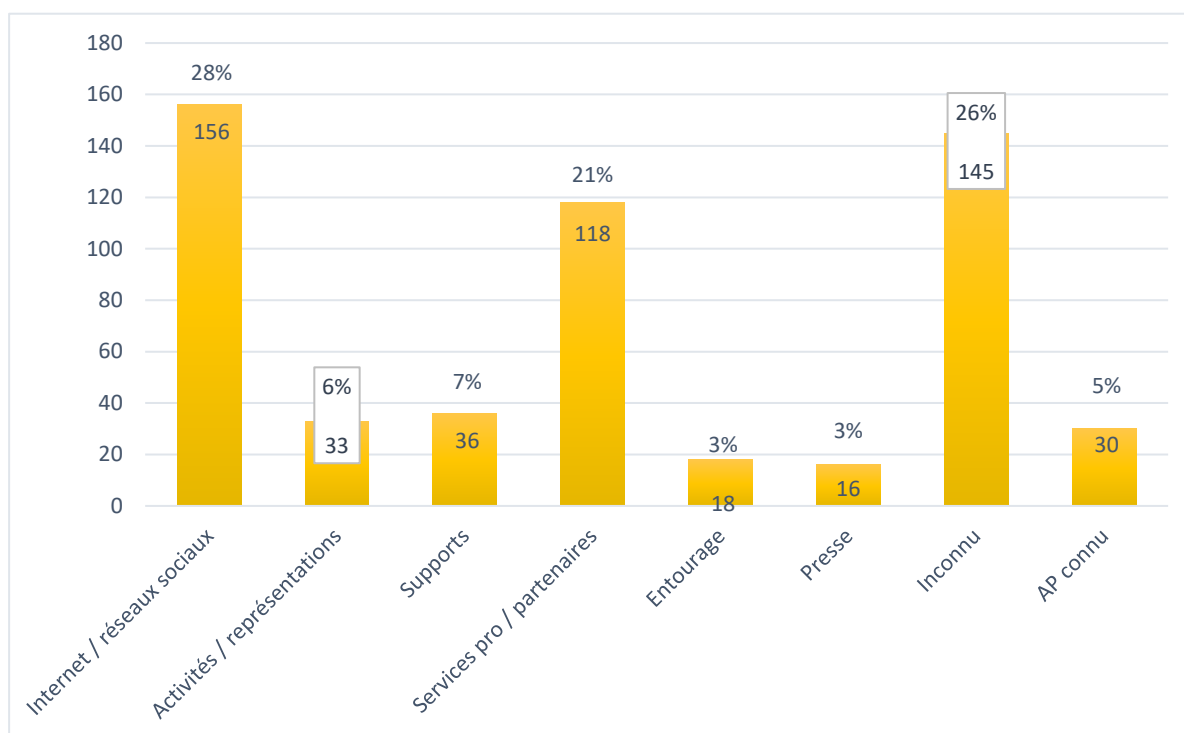
Les demandes non localisées (24%) ont doublé comparativement à 2018 (13%) et ce malgré la mise en place d'automatismes de réponses. Soulignons qu'il nous apparaît important de laisser la liberté aux appelants qui nous contactent par courriels et anonymement, de ne pas nous faire part de leur domiciliation.

► QUELS SONT LES TYPES DE CONTACT ?



► QUI SONT LES APPELANTS ?

DU POINT DE VUE DE LEUR CONNAISSANCE DE L'ASBL



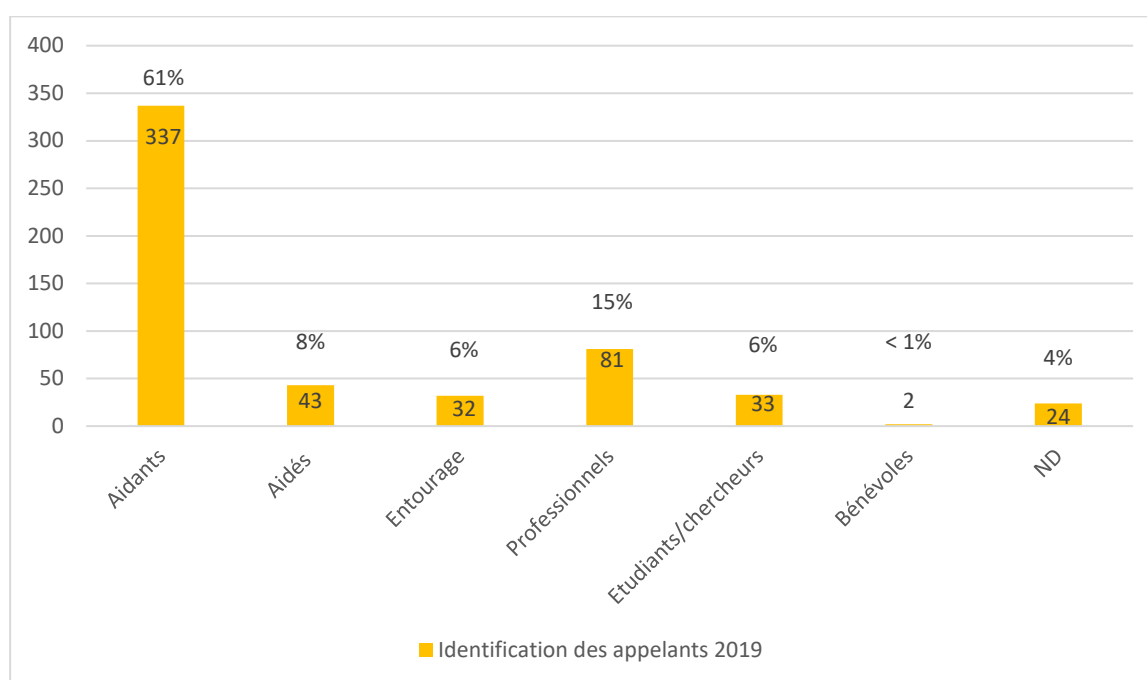
► NOUS POUVONS CONSTATER :

Une augmentation significative du relais assuré par le réseau. Presque un appel sur quatre est relayé par un service, un professionnel ou un partenaire. Preuve en est du succès de notre réseautage et de la position d'expertise de l'ASBL Aidants Proches donnée par le réseau

Malgré l'absence d'une base de données effective commune qui ne nous permet pas d'être plus efficient, des aidants déjà connus de l'ASBL nous recontactent que ce soit à la suite de l'évolution de la dépendance/dégradation de l'état de santé de l'aidé impliquant de nouveaux besoins ou pour le bien-être de l'aidant lui-même.

► DU POINT DE VUE DE L'IDENTIFICATION DES APPELANTS

Les Aidants Proches ne sont pas les seuls à faire appel à nous. Les demandes peuvent aussi émaner de professionnels, des personnes aidées elles-mêmes, de personnes sous le couvert de l'anonymat qui désirent des informations d'ordre général sur les activités de notre asbl, ou encore d'étudiants et de sollicitant de plus en plus notre expertise pour leurs travaux de fin d'études ou des projets de recherches spécifiques.



► LES AIDANTS PROCHES SONT DONC MAJORITAIREMENT NOS INTERLOCUTEURS (61%).

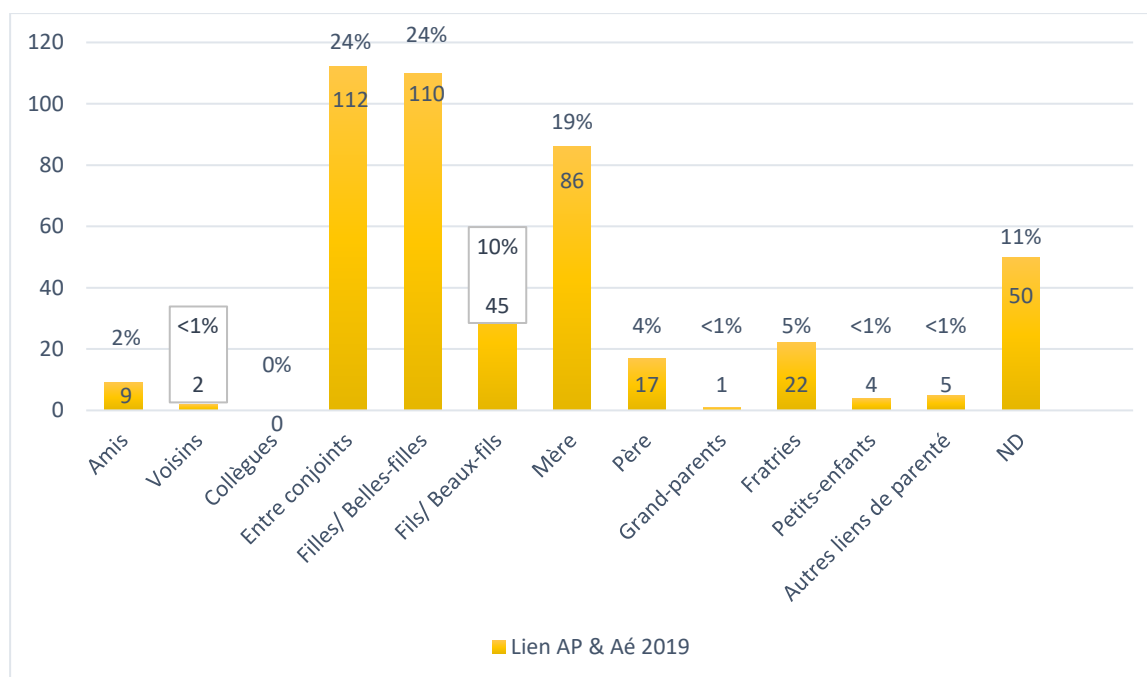
DU POINT DE VUE DU SEXE

Sur les **372 demandeurs identifiés « Aidants »** et les 74 situations rapportées concernant directement un ou des aidants (411 aidants au total), nous pouvons à nouveau constater que les Aidants faisant appel à la permanence « Info'Aidants » sont majoritairement des aidantes (74% de femmes pour 22%

d'hommes, et 4% ND). Ces résultats confortent ceux des années précédentes ainsi que ceux de nombreuses études sur le sujet.

DU POINT DE VUE DU LIEN ENTRE LES AIDANTS ET LES PERSONNES AIDÉES :

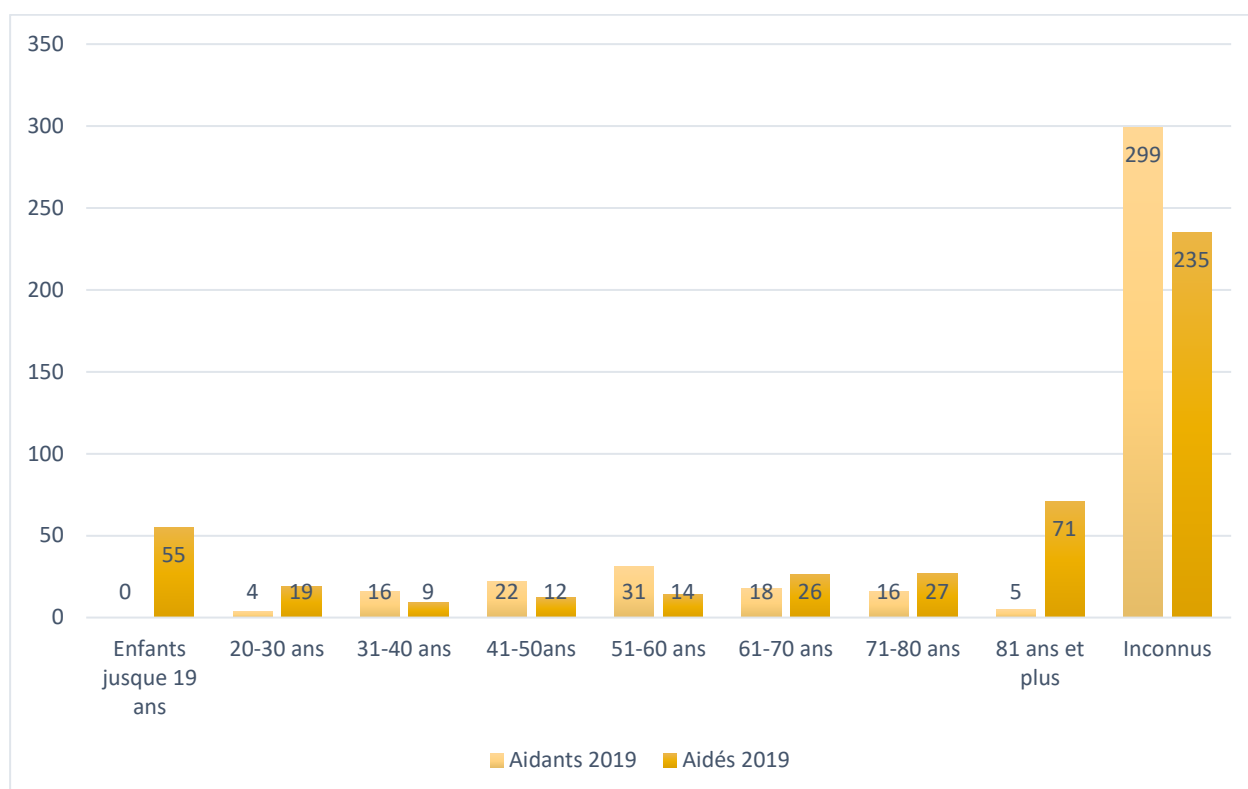
Liens parents vers enfants (beaux-enfants)	103 dont 86 mères / 17 pères
Liens enfants (beaux-enfants) vers parents	155 dont 110 filles / 45 fils
Liens entre époux ou conjoints	112
Liens intra-fratrie	22
Liens entre grands-parents et petits-enfants	5
Autres liens de parenté	5
Liens non familiaux (amis, voisin, collègue)	11
ND	50



L'augmentation du nombre de liens analysés est étroitement liée au fait que les aidants peuvent accompagner plusieurs aidés.

Si l'on analyse les **411 situations d'aidants proches**, les demandes concernant le binôme « Aidants-Aidés », voici un tableau récapitulatif concernant l'âge :

	Aidants	Aidés
Enfants jusque 19 ans	0	55
20 – 30 ans	4	19
31 – 40 ans	16	9
41 – 50 ans	22	12
51 – 60 ans	31	14
61 – 70 ans	18	26
71 – 80 ans	16	27
81 ans et plus	5	71
Âge inconnu	299	235
	411	468



► NOUS POUVONS CONSTATER :

Comme chaque année, la majorité des liens analysés concerne l'accompagnement des seniors. Nous avons également constaté cette année une forte augmentation des liens concernant les mineurs.

Un haut taux des âges inconnus. Malgré la mise en place d'automatismes de réponses veillant à diminuer le pourcentage des âges inconnus lors des entretiens téléphoniques, ceux-ci restent haut. Actuellement, nous laissons toujours la liberté aux Aidants Proches qui nous contactent par courriel et anonymement, de ne pas nous faire part de leur âge.

La majorité des aidants d'âge identifié se trouvent dans les tranches d'âge comprises entre 41-50 ans et 61-70 ans. Cette constatation confirme la situation de « la génération sandwich ».

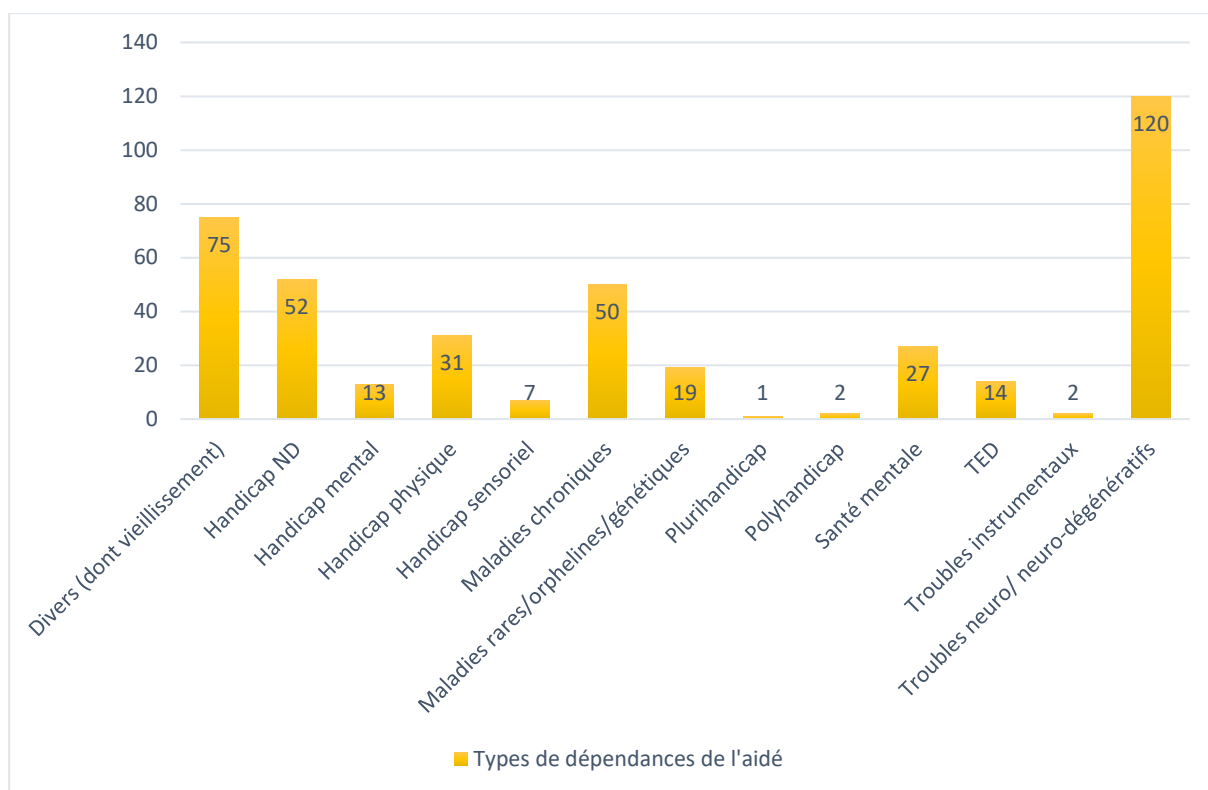
► QUELS SONT LES TYPES DE DEPENDANCE DES PERSONNES AIDÉES ÉVOQUÉES ?

Il faudra être conscient ici que les dépendances peuvent se combiner et faire apparaître plusieurs pathologies en même temps.

SI L'ON ANALYSE LES 468 AIDÉS IDENTIFIÉS, LES PATHOLOGIES, QUAND ELLES SONT ÉVOQUÉES, SONT :

Catégories	Sous-catégories	
Divers	Vieillessement	64
	Deuil	1
	Fin de vie	5
	Perturbation fonctionnelle (KISS)	5
Handicap Non déterminé		52
Handicap mental	Non déterminé	8
	Trisomie	5
Handicap physique	Non déterminé	19
	Paraplégie	5
	Tétraplégie	4
	Paraparésie	1
	Spina Bifida	1
	Dystrophie musculaire	1
Handicap sensoriel	Aveugle/malvoyant	5
	Sourd/malentendant	2
Maladies chroniques	Non déterminé	9
	Cancer	17
	Ménière	2
	Cœliaque	2
	Insuffisance rénale	4
	Diabète	6
	Fibromyalgie	1
	Cardiovasculaire	7

	Myélome multiple	1
	Polyarthrite	1
Maladies rares/ orpheline/génétiques	Non déterminé	10
	Hallervorden-spatz	1
	Syndrome de Dravet	2
	Microcéphalie	1
	Leucodystrophie	3
	Ehlers-Danlos	1
	Mucoviscidose	1
Plurihandicap		1
Polyhandicap		2
Santé mentale	Non déterminé	6
	Dépression	5
	Addiction/ assuétude	9
	Schizophrénie	5
	Psychose délirante	1
	Angoisse pathologique	1
TED	Non déterminé	1
	Autisme	12
	Asperger	1
Troubles instrumentaux	Troubles DYS	1
	Aphasie	1
Troubles neuro/ dégénératifs	Non déterminé	12
	Parkinson	18
	Alzheimer	50
	Démence vasculaire	2
	SEP	9
	Conséquences AVC	18
	Fronto-temporal	1
	Wernicke	1
	Corps de Lewy	1
	Epilepsie	6
	Charcot	2



Au premier regard, nous pouvons constater une dispersion importante des types de dépendances abordées. Ceci nous conforte dans notre volonté d'accompagner le maximum d'aidants, quelques soient les pathologies de leurs proches. Nous ne voulons pas soutenir une maladie ou un handicap en particulier mais rester concentrés sur l'accompagnement de celui qui est présent dans tous les cas : l'Aidant Proche.

Nous pouvons constater une présence importante des pathologies et des pertes d'autonomies liées à l'âge. A noter qu'il reste toujours un nombre élevé de pathologies non communiquées. Nous laissons toujours la liberté aux Aidants Proches qui nous contactent par courriels et anonymement, de ne pas nous faire part du type de dépendance de leurs aidés.

► LES AIDANTS IDENTIFIES PRESENTENT-ILS DES PROBLEMES DE SANTE/PATHOLOGIES ?

Rappelons que les aidants ont tendance à s'oublier et que le premier élément mobilisateur de l'aidant reste majoritairement la personne aidée et ses besoins.

SUR LES 411 SITUATIONS D'AIDANTS :

Catégories	Sous-catégories	
Divers	Vieillissement	3
	Deuil	2
	Epuisement/ burn-out de l'AP	140
Handicap Non déterminé		3
Handicap physique	Non déterminé	3
	Paraparésie	1
Handicap sensoriel	Aveugle/malvoyant	3
	Sourd/malentendant	1

Maladies chroniques	Non déterminé	1
	Cancer	4
	Fibromyalgie	2
	Cardiovasculaire	1
	Endométriose	1
Santé mentale	Non déterminé	2
	Dépression	9
	Addiction/ assuétude	9

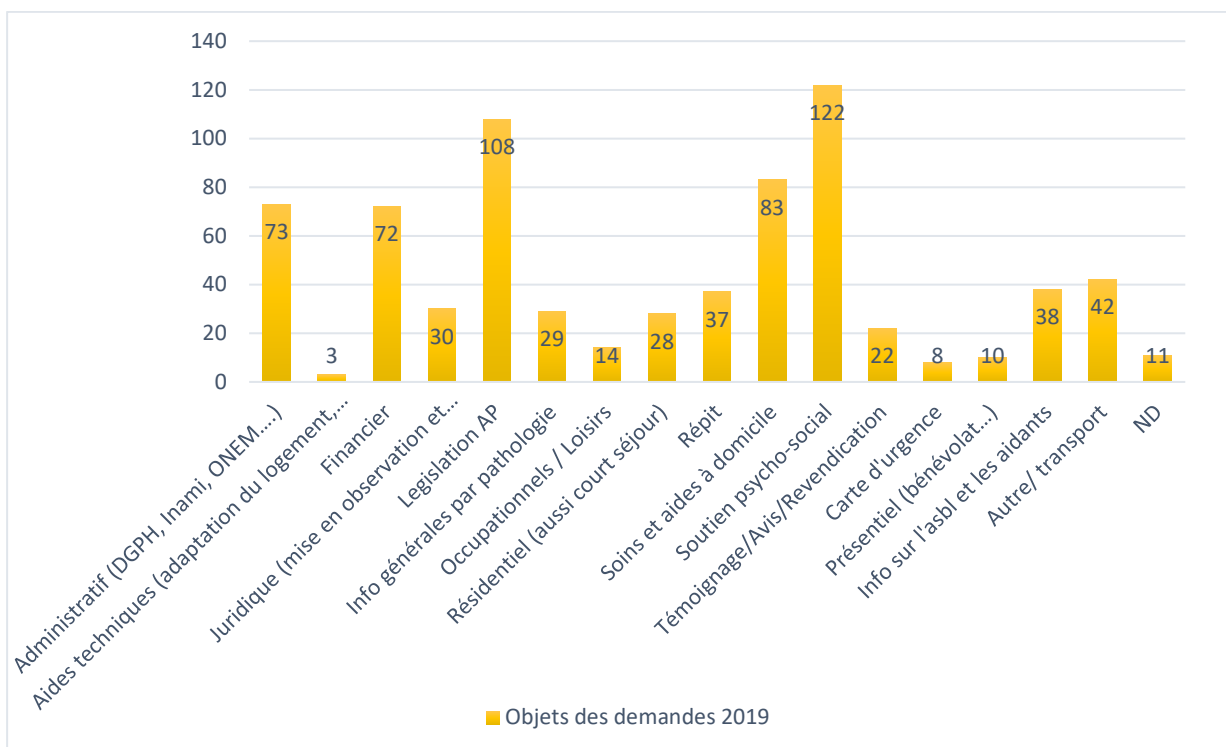
Nous pouvons constater qu'encore aujourd'hui, peu d'aidants communiquent/ identifient leurs besoins malgré certains indicateurs de santé alertant ou sur base d'un diagnostic posé. A noter que l'épuisement /burn-out des aidants (13% en 2018 VS 35% en 2019) met en exergue la problématique de l'oubli de soi, le manque de soutiens formels et/ou informels déjà identifiés dans différentes études sur le sujet.

► QUE DEMANDENT LES AIDANTS PROCHES ?

Comme précédemment, il faudra être conscient ici que les demandes peuvent être multiples et se combiner. Souvent l'aidant qui appelle, le fait non seulement pour pouvoir déposer son fardeau, mais également pour trouver des solutions concernant de multiples aspects de sa vie quotidienne.

Dans la plupart des cas, en plus d'une écoute active et empathique, notre travail consiste orienter nos appelants vers le service de terrain ou le partenaire de première ligne le plus pertinent et le plus adéquat. Notre souci est de soulager la charge émotionnelle et le surcroît de travail que supporte l'aidant dans ses recherches.

SUR LES 411 SITUATIONS D'AIDANTS IDENTIFIÉES :



Sachant que les services de transport adapté, soins et aides à domicile, répit et aide technique sont le plus souvent offerts par les services d'aides et de soins à domicile (mutuellistes ou non), il paraît évident que ce sont des références importantes utilisées par la permanence psycho-sociale.

Nous pouvons également constater une augmentation significative de demandes de renseignements sur la législation Aidants Proches et ses avancées, l'aspect administratif et financier en tant qu'Aidant Proche.

Nous notons depuis l'année dernière, une augmentation constante de demandes de soutien psycho-social (21% en 2018 VS 29% en 2019). En effet, de plus en plus d'aidants nous sollicitent pour être entendus dans leurs difficultés et leurs besoins, crier leur détresse et continue d'espérer que notre société assume enfin son rôle en donnant des outils à ces concitoyens vivant une réalité particulière pour leur permettre de fonctionner le mieux possible dans leur situation d'Aidants Proches. Le tout sans oublier qu'ils restent des individus à part entière.

► POUR CONCLURE



Cette année 2019 fut difficile pour les aidants, notamment concernant leur reconnaissance officielle qui se fait attendre. De nombreuses erreurs et manquements d'informations ont pu être observés notamment dans les médias, amenant ainsi de nombreux aidants sur une montagne russe émotionnelle. Dans le même constat que l'an dernier, les aidants sont nombreux à se sentir tantôt comme une main d'œuvre gratuite arrangeante et ensuite comme des profiteurs. Ils se sentent abandonnés, fliqués, non considérés dans leur réalité quotidienne. Nombre d'entre eux n'ont peu ou pas accès aux aides et services par manque de moyens financiers ou par des réglementations de fonctionnement et d'octroi théoriques qui leur apparaissent sans fondement logique.

Nous constatons également sur le terrain que de nombreux services manquent de moyens humains/financiers et se voient contraints de pallier le plus urgent au détriment des aidants, encore trop souvent identifiés par certains comme une « rustine ».