RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

ASBL Aidants Proches Bruxelles



Table des matières

| Historique de l'ASBL | 3 |
|---|----|
| L'équipe | 4 |
| Les missions de l'ASBL | 5 |
| Les objectifs de l'ASBL | 5 |
| Projet de sensibilisation « aidants-proches » | 7 |
| Activités de sensibilisation aux aidants-proches | 7 |
| Collaboration avec le réseau néerlandophone | 7 |
| La Semaine des Aidants Proches | 8 |
| Journée des aidants-proches | 9 |
| Communication | 10 |
| Site internet | 10 |
| Réseaux sociaux | 11 |
| Newsletter | 12 |
| Communication papier | 12 |
| AAP Initiatives PH | 15 |
| Formations pour les professionnels et étudiants du secteur social-santé | 15 |
| Contenu existant | 15 |
| Création de nouveaux modules | 16 |
| Sensibilisations pour les professionnels et étudiants du secteur social-santé | 16 |
| Développement d'un axe prévention | 17 |
| Travailler au thème de la post-aidance | 18 |
| Construire avec et pour les aidants-proches | 19 |
| Travail avec les aidants-proches ressources | 19 |
| Se former et s'informer | 20 |
| Lobbying politique | 20 |
| Mémorandum politique 2023 | 20 |
| Rencontre avec le parlement francophone bruxellois | 22 |
| Les aidants qualifiés | 22 |
| Autres réactions | 22 |
| Soutien téléphonique pour les professionnels | 23 |
| Concertation externe | 24 |

| Soutenir ceux qui soutiennent | 26 |
|--|----|
| Ligne d'écoute et d'orientation téléphonique | 26 |
| Activités Entr'Aidants | 30 |
| Accompagnement des étudiants | 32 |
| Concertation interne | 32 |
| Bruxelles Région Aidante | 35 |
| Constituer un réseau | 35 |
| Travailler avec les communes | 36 |
| Rencontrer le monde du travail | 36 |
| Communiquer autour du projet | 36 |
| Soutenir l'ASBL | 37 |

Historique de l'ASBL

En 2006, l'ASBL Aidants Proches est née à Namur sous l'impulsion de la Fondation Roi Baudouin. Au fil du temps, cette institution s'est aperçue de l'importance de la proximité géographique avec son public, les aidants-proches. Ainsi, plusieurs antennes ont été créées en Wallonie. En 2014, les administrateurs de l'ASBL Aidants Proches se rendent compte que d'une part il faut tenir compte du transfert des compétences fédérales aux régions en installant un interlocuteur bruxellois pour dialoguer avec les politiques bruxellois et d'autre part de l'utilité d'un ancrage opérationnel pour répondre aux spécificités bruxelloises. Cette double nécessité a conduit en juin 2015, les administrateurs d'Aidants Proches à constituer une nouvelle ASBL sœur de l'asbl wallonne : l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.

Un premier temps a été réservé à la mise en place de l'ASBL elle-même. Ainsi, il a fallu définir ses missions, l'organiser, débuter la recherche de fonds pour arriver en mai 2016 au lancement opérationnel de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles avec les premiers engagements de salariés. Un site web a été créé, les réseaux sociaux Facebook et Twitter ont été utilisés et une newsletter mensuelle a vu le jour. Ces actions étaient primordiales pour rendre l'ASBL visible auprès des aidants-proches, des professionnels, du réseau et du grand public. Ces actions de visibilité ont également permis à certains aidants-proches de prendre conscience de leur situation. En 2017, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles lance une campagne de sensibilisation à travers la distribution de colis contenant des flyers et affiches avec des informations relatives aux aidants-proches et à l'ASBL.

Les années 2017 et 2018 ont principalement été consacrées au projet « Mon Réseau Aidant Proche » dont l'objectif était de créer un outil web visant à faciliter la vie des aidants-proches. En mai 2018, le projet « Mon Réseau Aidant Proche » se détache de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles pour devenir l'ASBL SAM le Réseau des aidants qui met en ligne en septembre 2018 une plateforme web de soutien aux aidants-proches. Actuellement, cette plateforme permet aux aidants-proches et professionnels d'y trouver des informations utiles sous forme d'articles et de vidéos ainsi qu'un annuaire médico-social regroupant de nombreux prestataires du secteur social-santé. En 2018, d'autres projets ont également vu le jour : l'organisation d'une « Journée Autonomie à Domicile », la mise en place de groupes de parole, la mise en place de formations à destination des professionnels ainsi que la naissance d'un tout nouveau projet : le Réseau Bruxelles Région Aidante.

Début 2019, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles se penche essentiellement sur la réflexion autour du **projet « Bruxelles Région Aidante »** ainsi que sur la participation aux divers projets du réseau bruxellois. Au dernier trimestre 2019, l'ASBL accueille une toute nouvelle équipe de salariés. L'ASBL s'est alors investie activement dans divers projets dans le but d'être visible auprès d'un plus grand nombre. Cet investissement se traduit par la présence sur différents forums, rencontres, la création et distribution de supports papiers (flyers, cartes de visites, ...) et le développement de supports numériques (Facebook, site internet, newsletter). La fin d'année 2019 a permis à la nouvelle équipe d'établir ses objectifs pour l'année 2020.

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

En 2020, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a principalement stabilisé son activité grâce à l'arrivée de la nouvelle équipe. Les travailleurs se sont concentrés sur trois missions : assurer la permanence téléphonique de l'ASBL, développer le projet Bruxelles Région Aidante et améliorer la communication de l'ASBL via le site internet, les réseaux sociaux et la communication papier. En 2021, L'ASBL a poursuivi plusieurs de ces projets et d'autres encore. Plus précisément, l'asbl a travaillé autour de 6 axes : la communication, la collaboration avec les ASBL sœurs, le projet Aidants Proches Partenaire, le projet Bruxelles Région Aidante, le soutien aux aidants-proches et les sensibilisations / formations.

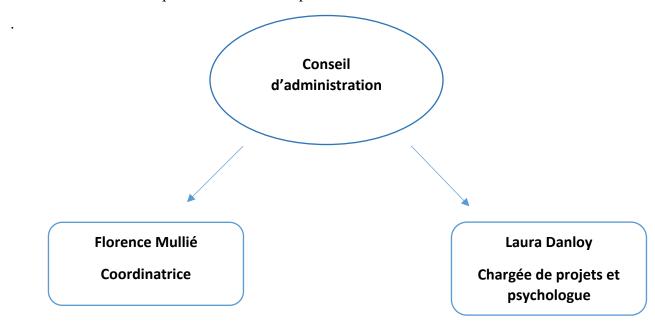
En **2022**, nous avons poursuivi ces différents projets. L'année a été marquée, entre-autres, par l'organisation d'une grande journée d'étude autour du soutien aux aidants-proches par les pouvoirs locaux. En **2023**, l'ASBL a poursuivi toutes ces missions, qui sont détaillées dans 5 rapports d'activité (un rapport d'activité par subside).

L'équipe

L'équipe est composée en 2023 de 2 personnes :

- Une coordinatrice de l'ASBL 0.8 ETP
- Une chargée de projets et psychologue à temps plein 1 ETP

Nous espérons pouvoir étoffer l'équipe ces prochaines années afin de développer davantage l'activité et le soutien aux aidants proches. À noter qu'en 2023, la coordinatrice de l'ASBL a été absente pendant 3 mois (octobre à décembre 2023) pour son congé de maternité, ce qui peut influencer les activités qui ont effectivement pu être menées.



Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

Les missions de l'ASBL

Les aidants proches sont évalués à 10% à Bruxelles¹. L'expérience montre qu'il est difficile de les identifier car le plus souvent, ces personnes qui aident un proche (membre de leur famille, ami, voisin, ...) ne se reconnaissent pas comme tel. Ce nombre pourrait donc être sous-évalué.

Quelle que soit la situation de la personne aidée, être aidant-proche a des conséquences sur les différents domaines de sa vie. En effet, la situation d'aidance va modifier plus ou moins fortement le quotidien de l'aidant-proche. Cela peut être positif et bien vécu mais également plus difficile avec des conséquences possibles sur la vie professionnelle, sur la vie sociale et privée ainsi que sur la santé mentale et physique de l'aidant-proche. L'aidant-proche peut avoir d'autres obligations et fait ce qu'il peut pour trouver son équilibre. Chaque aidant-proche est différent : certains se sentent heureux, fiers d'accomplir ce rôle tandis que d'autres le perçoivent comme lourd, comme un fardeau quotidien. Ces situations d'aide peuvent durer, inquiéter, fatiguer ou culpabiliser l'aidant-proche. C'est dans ce contexte que l'ASBL intervient : en soutenant les aidants-proches, en formant les professionnels et en sensibilisant tout un chacun à la thématique des aidants-proches pour enclencher une prise de conscience et une solidarité collective.

La <u>mission globale</u> de l'ASBL est donc <u>de soutenir les aidants-proches dans leur prise de recul et d'informations</u>. Il s'agit de leur offrir la possibilité de déléguer leurs charges en les informant sur les services existants en région bruxelloise tout en les valorisant dans leur rôle de partenaire à part entière dans le dispositif d'aide et de soins de leur proche aidé. La ligne téléphonique est aussi et avant tout, une ligne d'écoute pour que les aidants-proches puissent déposer leur vécu.

La <u>deuxième mission principale</u> est de <u>contribuer à l'évolution des mentalités</u> sur la question des aidants-proches, à travers diverses actions :

- Par la reconnaissance du statut d'aidant-proche par les instances politiques régionales (et plus particulièrement bruxelloises pour notre ASBL) et fédérales.
- Par la sensibilisation du grand public, des professionnels et des étudiants à la thématique des aidants-proches
- Par notre présence auprès du réseau (exemples : conférences, colloques, tables rondes, etc.)
- Par notre participation à différents projets en collaboration avec le réseau.

Les objectifs de l'ASBL

En 2023, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a travaillé sur 10 axes:

- La communication
- Le projet Aidant Proche Ressource (anciennement appelé « aidant proche partenaire ») en rencontrant différents aidants-proches qui souhaitent s'investir au sein de l'ASBL.
- L'administratif et les subsides : pour maintenir les emplois des deux salariés, il est nécessaire d'assurer un suivi administratif et des subsides. L'asbl Aidants Proches Bruxelles reçoit 5 subsides différents et la gestion de ces subsides est énergivore.

¹ E. Braekman, R. Charafeddine, S. Drieskens. Enquête de santé 2018 : Aide informelle. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2020/14.440.62. Disponible en ligne : www.enquetesante.be

- Les formations et les sensibilisations en travaillant à une meilleure communication autour de ce projet, en acceptant les demandes qui arrivent au sein de l'asbl et en tentant de créer de nouveaux modules.
- Le lien avec les aidants-proches à travers le maintien qualitatif de la ligne d'écoute et d'orientation téléphonique et l'organisation d'activités Entr'Aidants.
- Le projet Bruxelles Région Aidante en poursuivant le travail de réseau, le travail de collaboration avec les communes et la communication autour de ce projet.
- Le lobbying politique en construisant un mémorandum constitué de revendications pour améliorer le soutien aux aidants-proches.
- La concertation externe : participation à des groupes de travail, des journées d'étude, etc. pour mettre à disposition notre expertise sur le sujet des aidants-proches et faire évoluer les mentalités.
- La concertation interne : maintenir le lien et construire des objectifs communs avec les ASBL sœurs : Aidants Proches (en Wallonie), Jeunes & Aidants Proches (et son équipe mobile) et SAM le Réseau des Aidants.
- L'organisation de la Journée des Aidants Proches et de la Semaine des Aidants Proches.

Ce rapport d'activité 2023 permettra de rendre compte de tout le travail accompli par l'ASBL Aidants Proches Bruxelles. Ce rapport d'activité, pour une facilité de lecture par les pouvoirs subsidiants sera rédigé par subside. L'ASBL reçoit actuellement 5 subsides qui permettent de construire 5 projets qui se décline chacun en plusieurs actions.

Projet de sensibilisation « aidants-proches »

Ce projet est subsidié par Iriscare à hauteur de 15.000€. 5 actions sont menées à travers ce projet :

- Activités de sensibilisation aux aidants-proches
- Collaboration avec le réseau néerlandophone (bruxellois et flamand)
- Organisation et gestion de la Semaine des Aidants Proches
- Organisation de la Journée des Aidants-Proches
- Communication de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.

Activités de sensibilisation aux aidants-proches

L'une des missions de l'ASBL est la sensibilisation. Cette sensibilisation peut se faire à plusieurs niveaux et auprès de différents acteurs : les professionnels du secteur social-santé, les étudiants du secteur social-santé, les aidants-proches, les politiques, le grand public.

Dans le cadre de ce projet-ci, l'ASBL organise la sensibilisation des aidants-proches en se déplaçant auprès de différentes structures pour animer des séances d'informations. Deux thèmes sont possibles :

- Qui sont les aidants-proches ?
- Les droits des aidants-proches

En 2023, 8 sensibilisations ont été organisées à destination d'aidants-proches (dont 4 pendant la Semaine des Aidants-Proches). À noter que ces sensibilisations sont systématiquement ouvertes aux professionnels et grand public mais le public visé en priorité sont les aidants-proches. Cidessous, les institutions / services qui ont organisé ces sensibilisations :

- Commune de Woluwe-Saint-Pierre
- Commune de Schaerbeek
- Maison de quartier la Rotonde
- Commune de Woluwe-Saint-Lambert
- Commune de Berchem-Saint-Agathe
- Commune d'Etterbeek
- MRS Notre Dame de Stockel
- Maison Médicale Vieux Molenbeek

Une 9^{ème} sensibilisation était programmée mais a été annulée par manque d'inscriptions.

Collaboration avec le réseau néerlandophone

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles a le souhait de connaître ce qui se fait pour les aidants-proches, tant du côté francophone que du côté néerlandophone et de collaborer avec les acteurs néerlandophones tant pour apporter des réponses de qualité aux aidants-proches que pour organiser le lobbying politique fédéral et régional. Le travail des associations de soutien aux aidants-proches francophones et néerlandophones est complémentaire.

Dans cette optique, nous entretenons des contacts avec Steunpunt Mantelzorg, association néerlandophone qui œuvre pour les aidants proches à Bruxelles, tout comme le fait Aidants Proches Bruxelles. Cette collaboration a notamment permis de les solliciter pour nous accompagner au Parlement Bruxellois, rencontrer une délégation finlandaise d'aidants-proches afin de partager les pratiques. Nous sommes également en lien avec Samana, réseau néerlandophone lié à la mutualité chrétienne. Cette année, cette collaboration avec Samana a notamment permis de co-animer la sensibilisation aux aidants-proches organisée par la commune de Berchem-Saint-Agathe (cf. point plus haut).

Parmi les autres activités concrètes auxquelles l'ASBL a participé dans le réseau néerlandophone, nous avons, une nouvelle fois, participé au Kijkstage organisé par Huis voor Gezondheid en accueillant des partenaires (Solidaritel, Thuis et Mandragora) et en allant en visiter d'autres (FMSB = Fédération des Mutualités Socialistes du Brabant). Nous avons également participé au Ontmoeting's Festival de la rencontre, organisé par Huis Voor Gezondheid et Brusano, moment de rencontres et d'échanges avec la population bruxelloise et les professionnels.

L'ASBL a également continué à participer aux comités de quartier auxquels elle est inscrite : le wijkoverleg comité (organisé par Bruzel, projet de Huis Voor Gzondheid) et le comité Karreveld. Ces réunions en ligne ou en présentiel mettent en lien de nombreux professionnels du secteur social-santé et permettent d'évoquer ensemble des questions pratiques afin de trouver des solutions. En plus de ces réunions, des mails circulent entre les membres du comité lorsque quelqu'un a une question pratique. L'ASBL a pu ainsi à plusieurs reprises découvrir de nouvelles asbl ou services et a pu donner des informations sur les aidants-proches. La participation à ces projets permet de poursuivre notre découverte du réseau bruxellois, plutôt néerlandophone dans ce cas et permet également de faire connaître l'ASBL auprès des membres du comité.

La Semaine des Aidants Proches



Cette année, les ASBL Aidants Proches, Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches ont fêté les 10 ans de la Semaine des Aidants Proches. Elle s'est déroulée du 02 au 08 octobre 2023.

En 2023, plus de 120 activités ont été organisées à Bruxelles et en Wallonie. Plus précisément, 26 activités ont été organisées à Bruxelles. Nous constatons un intérêt constant pour la thématique

des aidants-proches et la semaine qui leur est consacrée.

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles a participé activement à 7 activités :

- En animant 4 séances d'informations ;
- En participant à un point info (présence sur un stand) ;
- En participant à des journées réseau (une journée d'étude organisée par l'ASBL Jeunes & Aidants Proches et un forum organisé par la LUSS).

Cette année, nous (les trois ASBL organisatrices de la Semaine des Aidants Proches) avons également organisé un drink de clôture de la Semaine des Aidants Proches afin de fêter cette 10ème édition. Des aidants-proches, des professionnels (partenaires de la SAP), des représentants politiques et nos équipes (y compris les conseils d'administration) se sont retrouvés autour d'un cocktail dinatoire et ont pu partager tant des souvenirs des éditions précédentes que des perspectives d'avenir.

Journée des aidants-proches



Le 21 juin est la journée dédiée aux aidants proches en Belgique francophone. Ce 21 juin 2023 a été marqué par la remise d'un mémorandum politique comprenant une série de recommandations de soutien aux (jeunes) aidants-proches pour les différents niveaux de pouvoir en Belgique : le régional, le communautaire et le fédéral. À noter que cet événement et tout le travail fourni par l'ASBL en amont fait l'objet d'un autre point repris dans un autre subside.

Dans le cadre de ce projet-ci, l'ASBL a co-organisé une journée portes ouvertes avec les différentes associations de la Maison de l'aidance : Jeunes et Aidants Proches & l'Équipe Mobile Prévention Soutien Aidance, la Casa Clara ainsi que FratriHa.

La journée était organisée en deux parties :

- Une matinée petit-déjeuner « prendre soin de soi pour prendre soin de son proche » organisée spécifiquement par la Casa Clara (nos associations Aidants Proches Bruxelles et Jeunes Aidants Proches étant à la remise du mémorandum politique)
- Une après-midi « ateliers » (massages et jacuzzi) sur inscription, jeux pour les enfants et goûter libre d'accès.

Au total, 13 aidants-proches et deux étudiants de l'Ilhecs ont participé à cette journée portes ouvertes. Ces contacts ont permis aux asbl organisatrices de rencontrer des aidants-proches, de les renseigner, de leur faire découvrir la maison de l'aidance et de leur proposer un temps de répit.

Communication

Site internet



L'ASBL Aidants Proches Bruxelles utilise un site internet afin de communiquer diverses informations. Les personnes qui le visitent peuvent trouver des informations générales sur l'ASBL, des informations concernant nos différentes actions (ligne d'écoute et d'orientation téléphonique, Bruxelles Région Aidante, formations, carte d'urgence, législation sur les aidants proches, etc.). Le site permet également d'informer sur les actualités et divers événements du réseau. Pour finir, les personnes qui se rendent sur le site peuvent trouver des coordonnées utiles : nos homologues néerlandophones, nos homologues wallons, etc.

Lien vers le site internet : <u>www.aidantsproches.brussels</u>. En 2023, 7100 utilisateurs (dont 5700 nouveaux) ont visité le site, une belle visibilité pour l'ASBL!

Réseaux sociaux

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles est présente sur deux réseaux sociaux :

- Facebook (https://www.facebook.com/AidantsProchesBXL)
- Linkedin (https://www.linkedin.com/company/aidants-proches-bruxelles-asbl).



Sur la **page Facebook**, nous publions, entre autres, des informations sur l'ASBL, le statut des aidants, des aides auxquelles les aidants peuvent faire appel, des activités de répit, des groupes de parole, des témoignages, des idées de lecture, des événements et informations du réseau, etc. C'est un moyen d'informer les aidants-proches et de rester en contact avec nos partenaires et

les professionnels du terrain. En 2023, la page Facebook a été régulièrement alimentée : en moyenne, deux à trois fois par semaine. 300 personnes se sont abonnées à la page Facebook. Fin 2023, la page était suivie par 1821 personnes. Nous constatons également que les posts sur la page Facebook génèrent plus de « likes » et de commentaires qu'à la création de la page. Le travail de communication de l'ASBL semble donc porter ses fruits.

La **page Linkedin** est principalement utilisée pour informer les professionnels des actualités de l'ASBL, législatives et des nouveaux projets. En 2023, la page Linkedin est régulièrement alimentée : au minimum, un post par semaine est publié ce qui a permis de considérablement augmenter le nombre d'abonnés. Fin 2023, la page comptait 226 abonnés contre 148 en 2022.



Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

Newsletter

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles utilise des newsletters électroniques pour informer régulièrement toutes les personnes qui sont inscrites dans notre listing. Cette newsletter est bimensuelle. Elle est envoyée à 928 personnes (aidants proches, professionnels, etc.) contre 782 personnes en 2022. Les différentes newsletters envoyées sont publiées sur le site internet de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles dans la rubrique « actualités » → « newsletters ». Sur demande, nous envoyons la newsletter en version papier. En 2022, 5 newsletters générales et 6 newsletters « hors-série » (newsletter sur des sujets spécifiques comme la Semaine des Aidants Proches, les formations ou encore le mémorandum) ont été envoyées.

Communication papier

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles utilise également de la documentation papier afin d'informer les aidants-proches, les professionnels, les étudiants, les personnes en situation de handicap ou de maladie via un support qu'ils peuvent trouver dans des salles d'attente, sur des forums, lors d'événements tout public, etc. Pour ce faire, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles dispose de plusieurs supports (à noter qu'il y a eu moins de commandes de documentation en 2023, comparé à 2022) :

- Un flyer général sur l'ASBL Aidants Proches Bruxelles avec ses coordonnées. Une affiche avec les mêmes informations existe aussi. En 2023, 23 personnes (principalement des professionnels/services) ont commandé des affiches et flyers généraux. Ce flyer est disponible en français et en néerlandais.
- Un flyer sur la loi de reconnaissance des aidants-proches qui a été rédigé en 2021 en vue de mieux informer les aidants-proches et les professionnels sur la législation des aidants-proches. Différentes informations y sont reprises : qu'est-ce que cette loi ? Pourquoi se faire reconnaitre ? Quelles sont les conditions ? Qu'est-ce que le congé aidant -proche ? En 2023, 23 personnes, principalement des professionnels/services, ont commandé des flyers sur la loi de reconnaissance des aidants-proches. Ce flyer est disponible en français et néerlandais.
- Un flyer sur la carte d'urgence qui est un outil qui permet aux aidants-proches de réfléchir à des relais s'il leur arrive quelque chose (exemple : malaise cardiaque). En plus du flyer, nous avons des cartes d'urgence en version cartonnée qui peuvent être distribuées / utilisées avant de recevoir les cartes définitives. Pour recevoir les cartes définitives, les aidants-proches peuvent compléter un formulaire en ligne :
 - https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/la-carte-durgence/.
 - En 2023, 15 personnes, principalement des professionnels/services, ont commandé des flyers sur la carte d'urgence.
- Deux livrets thématiques : « suis-je aidant-proche ? » et « comment concilier mon emploi

Tous ces documents sont disponibles en version pdf à la demande ou sur notre site internet.

















AAP Initiatives PH

Ce projet est également subsidié par Iriscare à hauteur de 30.000€.

Il permet de travailler à 4 axes :

- Proposer des formations aux professionnels et étudiants du secteur social-santé
- Proposer des sensibilisations aux professionnels et étudiants du secteur social-santé
- Développer un axe et des outils en lien avec la prévention des risques liés au rôle d'aidantproche
- Développer des outils liés à la post-aidance

Ci-dessous, nous développons les actions menées pour chacun de ces axes en 2023.

Formations pour les professionnels et étudiants du secteur social-santé

Cet axe de travail est construit en collaboration avec l'ASBL Aidants Proches en Wallonie. Depuis leur création, les ASBL Aidants Proches ont souhaité construire des modules de sensibilisation et formation à destination des professionnels et étudiants du secteur social-santé suite à un constat : le rôle d'aidant-proche et tout ce qu'il implique est peu connu ; les professionnels sont donc peu, voire pas outillés pour soutenir les aidants-proches.

Contenu existant

Vous êtes professionnel (ou étudiant) du secteur social-santé et vous êtes régulièrement en contact avec des aidants proches?

Nous proposons des sensibilisations et formations!



- DES FORMATIONS TOUS PROFILS (DATES PROPOSÉES PAR LES ASBL)
- DES SENSIBILISATIONS DE 1 À 2 HEURES (SUR DEMANDE)
- DES FORMATIONS DE 4 À 6 HEURES (SUR DEMANDE)

Informations: 02/474.02.55 ou formation@aidants.be







Un module de formation général, « mieux connaître les aidants-proches, les soutenir et favoriser une complémentarité avec les professionnels », existe depuis de nombreuses années et a été retravaillé au fil du temps. À ce jour, l'ASBL est en mesure de proposer deux formules :

- Une formule de 4 heures : essentiellement théorique.
- Une formule de 6 heures où des mises en situation pratiques viennent s'ajouter pour mieux intégrer la théorie.
- 3 points sont abordés dans ces formations : définition du terme « aidant-proche » ; comment devient-on aidant-proche ; soutien & accompagnement de l'aidant-proche.

En 2023, l'ASBL a dispensé une formation de 6 heures au sein de ses locaux (à Laeken). D'autres formations tous profils ont été proposées en Wallonie mais l'ASBL Aidants Proches Bruxelles n'a pas co-animé ces sessions.

L'année 2023 a également permis de travailler à une collaboration avec le catalogue Formaction qui finance des formations pour différents secteurs du non-marchand, les rendant gratuites pour ces travailleurs-là. La formation proposée par l'ASBL a été acceptée et a donc été ajoutée au catalogue permettant d'ouvrir une date en avril 2024.

Création de nouveaux modules

En plus de la formation de base, les ASBL travaillent à la conception de nouveaux contenus en lien avec les besoins du terrain. En 2023, les ASBL ont ciblé deux nouveaux thèmes :

- La gestion de conflits
- Un module spécifique dédié aux médecins généralistes.

Concernant la gestion de conflits, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles avait commencé à concevoir un module en 2022, avec un bénévole. Le premier jet d'un power point sur ce thème a été conçu en 2023. Nous poursuivrons la conception de ce module en 2024 avec l'objectif qu'il soit diffusable courant de l'année.

Concernant un module spécifique aux médecins généralistes, les ASBL ont à cœur que ce module soit le plus concret et adapté possible à ce public-là. Des contacts ont donc été pris, dans cet objectif avec l'ASBL Promotion Santé & Médecine Générale. Dans l'intervalle, l'ASBL a déjà pu donner deux sensibilisations vers ce public (cf. point suivant). En 2024, l'ASBL devra reprendre contact avec PromoSanté & MG pour avancer ensemble sur cette collaboration. Dans un premier temps, il a été décidé de construire un article à destination des médecins généralistes.

Sensibilisations pour les professionnels et étudiants du secteur social-santé

Les sensibilisations sont de plus courte durée que les formations. Elles se donnent sur 1 à 2 heures et permettent d'aborder en détails qui sont les aidants-proches ; quelques éléments supplémentaires sur le soutien et l'accompagnement aux aidants-proches peuvent être intégrés à ces sensibilisations, même si ça ne remplace pas toute la richesse des formations. En 2023, l'ASBL a dispensé 22 sensibilisations à des professionnels ou étudiants du secteur social-santé. 16 sensibilisations ont été dispensées auprès d'étudiants :

- 5 à des étudiants tous profils
- 8 à des étudiants infirmiers
- 1 à des étudiants sages-femmes
- 1 à des étudiants médecins
- 1 à des étudiants psychologues

Plusieurs de ces sensibilisations se donneront à nouveau en 2024, les professeurs étant pleinement satisfaits de ces modules et trouvant cela utile pour leurs étudiants.

Les 6 autres sensibilisations ont été dispensées à des professionnels de différents secteurs :

- 1 en maison médicale
- 1 à des travailleurs sociaux inter mutualistes
- 2 en milieu hospitalier
- 1 à une association
- 1 auprès d'un comité de médecins généralistes.

En 2022, les sensibilisations étaient comptabilisées toutes ensemble (étudiants, professionnels et aidants-proches). 29 sensibilisations avaient alors été dispensées. En comptabilisant ces trois publics, l'ASBL a dispensé 30 sensibilisations en 2023.

Développement d'un axe prévention

La prévention des risques liés au rôle d'aidant-proche est au cœur du travail de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles que ce soit à travers la ligne téléphonique, en sensibilisant les aidants-proches à l'importance de prendre soin d'eux, ou à travers les sensibilisations et formations aux professionnels & étudiants du secteur social-santé ou encore au contact des politiques (à tous les niveaux de pouvoir).

Dans ce projet-ci, la prévention se travaille principalement à travers l'axe formations & sensibilisations. Le discours de l'ASBL est le suivant : soutenir les aidants-proches en leur prêtant attention, en les informant, en reconnaissant leur rôle permet de prévenir les risques liés au rôle d'aidant-proche. La prévention et la promotion en santé, au même titre que le soin / les traitements, font partie de notre rôle en tant que professionnel du secteur social-santé. L'aidant-proche n'est pas le patient mais le prendre en considération permet d'éviter qu'il devienne un patient et permet que le patient actuel (= le proche aidé) soit bien accompagné. À travers nos formations et sensibilisations, nous encourageons également le partenariat entre professionnels et aidants-proches en donnant quelques outils aux professionnels.

Travailler la prévention doit se faire à plusieurs niveaux et grâce à différents acteurs, notamment à l'annonce d'un diagnostic quel qu'il soit. C'est pour cette raison que l'ASBL souhaite collaborer avec des milieux hospitaliers pour que les soignants puissent mieux comprendre ce qu'est un aidant-proche et leur apporter du soutien. En 2023, une belle opportunité s'est présentée à l'ASBL dans ce sens : des collaborations avec le HUB (= Hôpital Universitaire de Bruxelles comprenant 5 sites hospitaliers : Erasme, Huderf, Bordet, CGR et CTR) ont été entamées. En 2023, l'ASBL a donné deux sensibilisations de 2 heures en collaboration avec l'ASBL Jeunes Aidants Proches. Des contacts continuent à être pris en 2024 pour poursuivre cette belle collaboration et faire de la prévention des risques du rôle d'aidant-proche, l'un des enjeux des milieux hospitaliers.

Travailler au thème de la post-aidance

En 2022, une réflexion a été entamée sur ce thème : de plus en plus de personnes nous contactent parce qu'elles ont été aidant-proche et qu'elles se posent des questions quant à l'après-aidance. L'année 2023 a permis d'entamer une recherche sur ce thème : est-ce qu'il existe des écrits sur ce thème ? Est-ce que ce thème a déjà été travaillé en Belgique ou ailleurs ? Nous avons alors fait le constat que peu d'éléments existent à ce sujet.

Nous avons malgré tout proposé un groupe de parole aux aidants-proches, dans le cadre des activités Entr'Aidants, à ce sujet. Sur base des quelques recherches menées sur ce sujet, nous avons construit un mini-contenu que nous avons partagé avec les aidants-proches présents.

En 2024, le travail autour de ce thème se poursuivra.

Construire avec et pour les aidants-proches

Ce projet est subsidié par la COCOM à hauteur de 30.000€. 5 axes de travail ont été déterminés pour ce projet :

- Recrutement et entretien des contacts avec des aidants-proches ressources
- Mise en place de groupes de travail avec des aidants-proches ressources
- Se former et s'informer (lectures, reportages, participations à des journées d'étude, etc.)
- Lobbying politique
- Ligne téléphonique de soutien aux professionnels & concertation externe.

Travail avec les aidants-proches ressources

Les axes 1 et 2 seront rassemblés dans ce chapitre « travail avec les aidants-proches ressources ».

Le partenariat avec les aidants-proches est davantage une philosophie de travail qu'un projet. Dans le quotidien, nous souhaitons être sur le terrain afin d'entendre les aidants-proches et tenter de répondre à leurs besoins à travers nos revendications politiques, nos contacts avec les professionnels et les activités que nous planifions pour les aidants-proches. Cette écoute des difficultés et besoins des aidants-proches se fait quotidiennement à travers la ligne téléphonique d'écoute et d'orientation.

Nous sommes en contact avec certains aidants-proches de manière régulière, à leur initiative. Ils nous transmettent ainsi leurs difficultés quotidiennes dont nous prenons bonne note pour ensuite, porter des revendications politiques ou encore former des professionnels. Ce projet va plus loin qu'être à l'écoute des aidants quotidiennement puisqu'il implique d'organiser des rencontres et de travailler ensemble sur la thématique de soutien des aidants-proches. Nous nommons ces personnes qui souhaitent s'impliquer davantage : les aidants proches ressources. Fin 2022, nous comptabilisons 13 aidants proches ressources au sein de l'ASBL. En 2023, nous décidons de contacter individuellement chacun de ces aidants-proches pour réfléchir ensemble à leur implication concrète au sein de l'ASBL et déterminer s'ils souhaitent signer une convention avec l'ASBL pour devenir des aidants-proches ressources. Après une prise de contact individuelle, nous avons organisé un repas avec ces aidants-proches pour leur exposer plus concrètement ce que signifie ce projet et ce qu'on souhaite y mettre. Fin 2023, 6 aidants-proches ressources apportent officiellement leur vécu à l'association et 4 autres sont encore en réflexion.

Tout ce travail de (re)prise de contact a pris du temps à l'ASBL. Aucun groupe de travail plus spécifique n'a donc pu se développer en 2023. Un premier groupe de travail sera lancé en 2024, en plus de l'entretien des contacts avec les aidants-proches ressources.

Se former et s'informer

Au sein de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, nous avons à cœur de se former par rapport à diverses thématiques afin de porter les projets et de soutenir les aidants proches au mieux. En 2023, les salariés de l'asbl ont suivi 2 formations :

- Une formation au partenariat en réseau (1 salariée)
- Une formation à l'accompagnement des aidants-proches de personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés) (1 salariée).

Par ailleurs, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles consacre une partie de son temps de travail à s'informer via des participations à des séances d'informations, des journées du réseau, des lectures de revues scientifiques, de livres, le visionnage de films, documentaires, de témoignages ou autres. Il nous parait primordial de nous tenir informées des nouvelles parutions et de construire notre travail quotidien en étant conscientes des réalités de terrain et avancées scientifiques.

L'asbl a également suivi 4 supervisions en 2023. Ces temps de pause, de relecture et d'échanges avec un tiers sont un bon moyen d'accompagner l'équipe dans son quotidien. Ces moments ont permis d'être soutenues dans les situations plus difficiles, d'avoir une écoute neutre et également de se repositionner dans certaines situations. Elles permettent à l'équipe de se sentir mieux et elles seront poursuivies en 2024. Contrairement aux autres années, le temps de bilan pris habituellement en fin d'année par les deux salariées n'a pas pu être pris, l'une des deux salariées étant absente. Ce temps sera pris début 2024 pour clôturer l'année 2023 et déterminer les objectifs 2024.

Lobbying politique

Mémorandum politique 2023

L'année 2023 a été marquée par un travail d'envergure en termes de lobbying politique. En collaboration avec les ASBL Aidants Proches Wallonie et Jeunes Aidants Proches, nous avons construit un mémorandum politique : « une société plus juste pour les aidants-proches ». L'année a donc été rythmée par la collecte des données, la rédaction du contenu et la diffusion du document.

En janvier, les équipes se sont rassemblées pour déterminer les thématiques qui ponctueraient le mémorandum. 5 thématiques ont été sélectionnées :

- Précarité & aidance
- Droits fondamentaux
- Santé et prévention des risques
- Structures et services
- Loi de reconnaissance

En février, des focus group ont été organisés à Bruxelles, en Wallonie et avec des jeunes et aidants proches. Notre ASBL s'est occupée des focus group avec les professionnels bruxellois et des aidants-proches adultes bruxellois. 4 focus group ont été organisés à Bruxelles : 3 avec des professionnels du secteur social-santé (qui ont rassemblé 23 professionnels) et 1 avec des aidants-proches adultes (qui a rassemblé 3 aidants-proches). 5 aidants-proches et 2 professionnels ont répondu individuellement aux questions. Nos homologues néerlandophones ont été contactés pour

participer aux focus group mais ils construisaient leur propre mémorandum et n'y ont donc pas participé. De mars à fin avril, un questionnaire en ligne a été diffusé. Il permettait de préciser les résultats obtenus aux focus group en obtenant des réponses plus quantitatives. Plus de 650 réponses ont été enregistrées, dont 516 d'aidants-proches. Les mois de mai et juin ont permis de rédiger le mémorandum pour qu'il soit prêt le 21 juin 2023, journée nationale francophone des aidants-proches et journée choisie pour transmettre notre mémorandum aux 6 partis démocratiques francophones de Belgique.



La matinée de diffusion de ce mémorandum a rencontré un franc succès. Quasi la totalité des partis étaient représentés et de nombreux professionnels & aidants-proches étaient présents.

Le reste de l'année, les ASBL se sont attelées à rencontrer individuellement chaque parti et de nombreux cabinets avec un double objectif : présenter plus concrètement le mémorandum & inviter les politiques rencontrés à intégrer des éléments de soutien aux aidants-proches dans leur programme. Ci-dessous, les partis et cabinets rencontrés :

- IEV (Institut Emile Vandervelde) = le centre d'étude du Parti Socialiste.
- Le CEPESS = le centre d'étude du parti Les Engagés Mouvement participatif
- Le parti Ecolo, le Centre Jacky Morael ainsi que des représentants du ministre Henry
- Le parti MR Mouvement Réformateur
- Le parti DéFI
- Le cabinet Caroline Désir
- Le cabinet Frédéric Daerden
- Le cabinet Frank Vandenbroucke
- Le cabinet Alain Maron

En 2024, le travail de lobbying continuera avec un objectif principal : intégrer des éléments de soutien aux aidants-proches dans les accords du gouvernement à l'issue des élections du 9 juin 2024.

Rencontre avec le parlement francophone bruxellois



En juin 2023, les ASBL Aidants Proches Bruxelles et Jeunes Aidants Proches ont eu le plaisir d'accueillir la commission des Affaires Sociales, de la Famille et de la Santé du Parlement Francophone Bruxellois au sein de la maison de l'aidance, à Laeken.

Ce fut une belle occasion pour nos associations de présenter la thématique des aidants-proches et nos missions concrètes. Nous avons également pu exposer nos inquiétudes face aux faibles moyens octroyés aux ASBL et nos souhaits pour que plus de soutien se développe pour les aidants-proches.

Les aidants qualifiés

En 2023, l'ASBL a également été sollicitée dans le cadre d'un nouveau projet de loi : la création des aidants qualifiés. Ce projet de loi vise à déléguer des actes infirmiers à des professionnels (enseignants, aides familiales, etc.) pour faciliter les soins des personnes fragilisées. Ce projet ne concerne pas directement les aidants-proches puisqu'une disposition existe déjà dans la loi qui protège l'art infirmier concernant la délégation d'actes infirmiers aux aidants-proches. Mais ce projet ayant des conséquences indirectes sur les aidants-proches, l'ASBL, en collaboration avec ses homologues wallons, a réagi au projet à plusieurs reprises auprès du cabinet Vandenbroucke.

Autres réactions

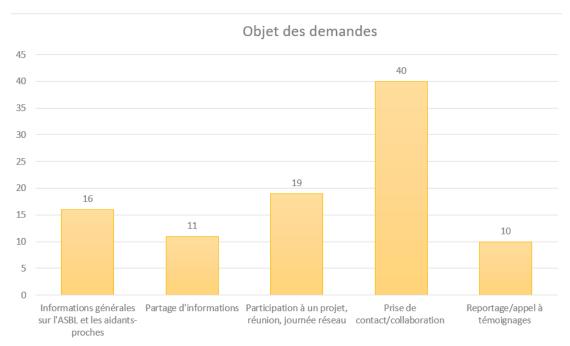
L'ASBL a également réagi à certaines décisions politiques telles que la réduction du crédit-temps parental qui a des conséquences sur les aidants-proches, qui utilisent ces congés pour équilibrer leur vie professionnelle et leur rôle d'aidants-proches (quand cela est possible). L'ASBL reçoit également des demandes ponctuelles d'informations du politique. Ces demandes sont plutôt reprises dans l'onglet ci-dessous « concertation externe et ligne téléphonique de soutien aux professionnels ».

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

Soutien téléphonique pour les professionnels

En 2023, 96 professionnels ont pris contact, soit par mail, soit par téléphone avec l'ASBL Aidants Proches Bruxelles. Ce chiffre est moins important qu'en 2022 parce que les demandes ne sont plus comptabilisées de la même manière (les demandes de sensibilisations / formations sont comptabilisées ailleurs). Tout le travail de réseautage de l'ASBL semble fonctionner et permet aux professionnels de mieux identifier notre ASBL.

Ci-dessous, un tableau reprenant les raisons des appels des professionnels. Un chiffre qu'il nous paraît important de mettre en avant est le nombre de contacts pris en vue de faire connaissance et/ou de collaborer : ce chiffre est le plus important et constitue environ 45% de nos appels.



L'ASBL Aidants Proches Bruxelles a été fortement sollicitée cette année. Chaque semaine, plusieurs réunions de suivi, de rencontres, de réseau ont eu lieu.

L'ASBL a été sollicitée à 3 reprises dans le cadre de la rédaction d'un article ou reportage à propos des aidants-proches :

- Article rédigé sur les aidants proches dans le magazine Kairos édité par Brusano
- Passage dans l'émission Le Fin Mot (émission radio de La Première)
- Sollicitations multiples dans le cadre du communiqué de presse lié aux aidants qualifiés.

D'autres articles ou reportages ont été publiés au cours de l'année 2023 sur la thématique sans que l'ASBL Aidants Proches Bruxelles n'y ait forcément été associée (nos collègues de l'ASBL wallonne et des jeunes aidants-proches ont aussi été sollicités; des aidants-proches ont été interviewés via l'ASBL, etc.). C'est positif de constater que le sujet des aidants-proches est de plus en plus abordé.

Concertation externe

Le CAIDD: depuis septembre 2021, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a pris part au CAIDD qui est un comité d'accompagnement intersectoriel du double diagnostic. Ce comité se réunit tous les mois pour aborder les questions et difficultés liées au double diagnostic (handicap et santé mentale). L'ASBL Aidants Proches Bruxelles y participe occasionnellement afin de porter la voix des aidants-proches parfois démunis face aux difficultés liées au double diagnostic d'un de leur proche (accompagnement non adapté ou inexistant, manque de place dans les institutions, manque de formation des professionnels sur cette thématique, etc.). En 2023, l'asbl a participé à une rencontre.

Brusano: nous sommes en lien avec ce partenaire de Bruxelles à travers plusieurs projets: participation au forum des associations (qui se réunit 3 à 4 fois par an), participation au ontmoetingsfestival des rencontres; etc. En 2024, nous poursuivrons cette collaboration et nous seront amenés à être encore plus impliqués dans le partenariat avec Brusano à travers, notamment, les bassins de vie.

Coordination personnes âgées et santé mentale : la Ligue Bruxelloise pour la Santé Mentale organise en moyenne une fois par mois une rencontre pour aborder la question des personnes âgées, à travers, entre-autres, le prisme de la santé mentale. L'asbl Aidants Proches Bruxelles reçoit systématiquement les invitations et tente d'y participer occasionnellement.

L'ASBL Télé-Secours est gestionnaire d'un système de télévigilance pour personnes dépendantes ou âgées. Elle rend son service de téléphonie disponible pour l'ASBL Aidants Proches Bruxelles en réceptionnant les appels des aidants-proches et nous soutient dans notre activité. Notre ASBL y loue ses locaux.

Consortium MR(S): Iriscare travaille depuis plusieurs mois à une réforme des lieux de vie (maison de repos et maison de repos & de soin) pour améliorer la qualité de vie des aînés et la qualité de vie des professionnels. Iriscare a mandaté la Fondation Roi Baudouin pour soutenir les institutions dans la mise en place de cette réforme. Dans ce cadre-là, la Fondation Roi Baudouin a mis en place un consortium avec différents acteurs liés aux MR(S). L'ASBL Aidants Proches Bruxelles y a été convié et a participé à une première réunion en décembre 2023.

Eurocarers rassemble différentes associations et universités (et des instituts de recherche) à travers l'Europe qui traite le sujet des aidants-proches. L'ASBL est affiliée à cette organisation depuis de nombreuses années. En 2023, l'ASBL a participé à l'assemblée générale qui a eu lieu à Berlin. Une belle occasion de rencontrer d'autres associations, de revoir des institutions internationales et renforcer les liens entre nos associations sœurs (puisque l'ASBL Aidants Proches Wallonie et Jeunes Aidants Proches y ont participé également).

Ergo Soins chez Soi est un réseau qui rassemble différents acteurs pour améliorer le soutien des personnes dépendantes à domicile. L'ASBL Aidants Proches Bruxelles est intégrée à ce réseau et participe aux réunions de suivi qui ont lieu 3 à 4 fois / an.

Forum aux associations - LUSS: début 2023, la Luss (= ligue des usagers des services de santé) a contacté l'ASBL pour participer à l'organisation de leur forum aux associations sur Bruxelles. Nous avons pris part à l'organisation et étions présents au forum. Cet événement a aussi fait partie des activités de la Semaine des Aidants-Proches, bien qu'à l'origine, ce n'était pas l'objectif.

Soutenir ceux qui soutiennent

Ce projet est subsidié par la COCOF à hauteur de 27.000€. Il permet de travailler à 5 axes :

- Ligne d'écoute et d'orientation téléphonique pour les aidants-proches
- Activités Entr'aidants
- Accompagnement des étudiants
- Concertation interne

Ligne d'écoute et d'orientation téléphonique

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles met à disposition des aidants proches une ligne téléphonique d'écoute et d'orientation. Les aidants proches peuvent donc nous contacter au 02/474.02.55. Nous collaborons avec l'ASBL Télé-Secours qui prend les messages des aidants proches 24h/24 7j/7 pour que nous puissions ensuite les rappeler. Nous tenons une base de données de ces contacts afin d'en assurer un suivi et une traçabilité. Ci-dessous, nous reprenons le nombre de contacts eu avec les aidants proches. Nous précisons si ces contacts ont eu lieu par téléphone, par mail, via les réseaux sociaux ou si la personne est venue spontanément sur place. Nous précisons quelle part des demandes est arrivée via des professionnels.

| Mois | Nombre de | Appels | Mails | Réseaux | Rdv sur | Professionnel |
|-----------|-----------|--------|-------|---------|---------|---------------|
| | contacts | | | sociaux | place | |
| Janvier | 31 | 19 | 8 | 2 | 2 | 8/30 |
| Février | 19 | 14 | 5 | 0 | 0 | 1/19 |
| Mars | 33 | 28 | 5 | 0 | 0 | 5/33 |
| Avril | 28 | 20 | 8 | 0 | 0 | 4/27 |
| Mai | 24 | 15 | 9 | 0 | 0 | 6/23 |
| Juin | 34 | 20 | 13 | 0 | 1 | 4/33 |
| Juillet | 16 | 13 | 3 | 0 | 0 | 4/16 |
| Août | 32 | 21 | 11 | 0 | 0 | 5/29 |
| Septembre | 30 | 23 | 6 | 0 | 1 | 3/25 |
| Octobre | 30 | 19 | 9 | 0 | 2 | 4/27 |
| Novembre | 20 | 14 | 5 | 1 | 0 | 4/19 |
| Décembre | 19 | 12 | 7 | 0 | 0 | 1/16 |
| Total | 316 | 218 | 89 | 3 | 6 | 49/316 |

Quelques constats:

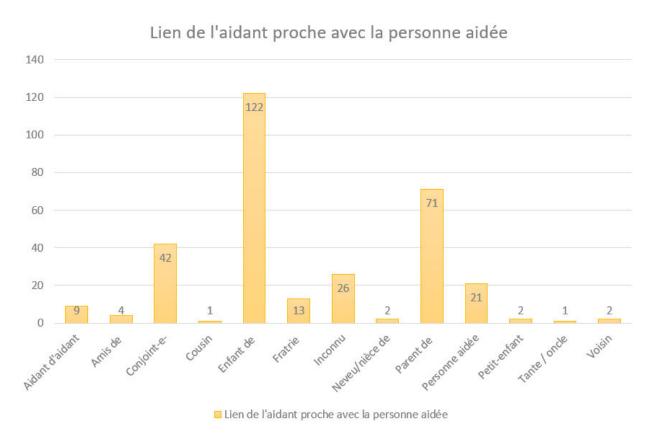
⇒ Parmi les aidants proches qui nous contactent par mail ou par téléphone, il arrive régulièrement que ces aidants proches aient reçu nos coordonnées par des professionnels. Nous constatons donc que la communication de l'ASBL ainsi que le travail de réseau ont un impact positif sur le nombre de contacts reçus au sein de l'ASBL.

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : $\underline{info@aidantsproches.brussels}$ – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

- ⇒ Le nombre de contacts semble constant d'année en année. Le nombre de total de contacts est quelques peu sous-estimés en ce sens que nous ne comptabilisons pas systématiquement les doubles, voire triples contacts avec certains aidants proches.
- ⇒ En 2023, 6 aidants proches sont venus spontanément ou ont pris rendez-vous pour venir rencontrer l'asbl au sein de ses locaux. De plus en plus d'aidants proches souhaitent une rencontre physique plutôt qu'un contact téléphonique. Malheureusement, l'asbl n'est pas en capacité de répondre à ces demandes par manque de moyens financiers.

Quelques données supplémentaires sur nos contacts avec les aidants-proches :

Lien entre l'aidant proche et la personne aidée :



- ⇒ Certains aidants proches s'occupent de plusieurs personnes. Nous ne reprenons pas dans ces chiffres ces « doubles voire triples aidants ».
- Plus d'1/3 des aidants proches qui nous contactent s'occupent d'un ou de ses deux parents. Il s'agit de la majorité de nos appels. Un peu moins d'1/4 des aidants proches sont parents de leur enfant en situation de maladie ou de handicap. Pour finir, ce sont les conjoint.e.s qui nous appellent le plus après les enfants de et les parents de.

Situation de la personne en perte d'autonomie :

| Catégorie | Sous-catégories | Nombres de personnes concernées |
|------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| | Maladie d'Alzheimer | 25 |
| | Maladie de Parkinson | 13 |
| Troubles neurologiques / | Démence | 6 |
| neurodégénératives | Epilepsie | 3 |
| | Maladies neurodégénératives | 2 |
| | diverses ² | |
| | Cancer | 13 |
| | Non-spécifié | 3 |
| Maladie chronique | Sclérose en plaques | 4 |
| | Diabète | 2 |
| | Maladies neuromusculaires | 2 |
| | diverses | |
| | Maladie métabolique | 4 |
| | Maladie squelettique | 2 |
| | Maladie cardiaque | 1 |
| | Maladie auto-immune | 2 |
| | Autisme | 22 |
| | Handicap moteur ³ | 10 |
| | Troubles dys | 2 |
| Situation de handicap | Handicap visuel | 2 |
| | Handicap mental | 2 |
| | IMC | 1 |
| | Polyhandicap | 6 |
| | Trisomie | 6 |
| | Non-spécifié | 31 |
| | Schizophrénie | 4 |
| Maladie mentale | Dépression | 2 |
| | Trouble psychique non spécifié | 3 |
| | TCA | 1 |
| | Addictions | 4 |
| AVC | | 9 |
| Accident (de la route, au travail, | | 4 |
| séquelles liées à une opération) | | |
| Proche décédé | | 4 |

Dont maladie à corps de Lewy
 Dont paralysie et ostéoporose

| Vieillesse | 41 |
|---------------------------------|----|
| Maladie rare | 3 |
| Troubles multiples ⁴ | 6 |
| Double Diagnostic ⁵ | 1 |
| Soins palliatifs / fin de vie | 11 |
| Non-spécifié | 53 |

- ⇒ Pour éviter d'avoir un tableau trop long avec les différentes maladies/situations de handicap possibles, nous les avons regroupées. Vous trouverez des notes en bas de page à ce propos.
- ⇒ Il y a un certain nombre « d'inconnus ». En effet, les aidants proches ne détaillent pas toujours leur situation ou souhaitent rester vague. Ce qui est important pour l'ASBL, c'est de répondre à leur demande tout en respectant cette volonté.
- Nous constatons que la vieillesse est la situation de perte d'autonomie la plus souvent évoquée, suivi par une situation de handicap et la maladie d'Alzheimer.

Objet des demandes :



⇒ 1/3 des aidants proches nous ont contactés à propos de la loi de reconnaissance des aidants proches. Nous pouvons donc penser que de plus en plus d'aidants proches se sentent concernés par cette législation et ressentent un besoin de reconnaissance ainsi que de soutien.

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : $0632653202 - N^{\circ}$ de compte : BE17 3631 5098 8321

⁴ Cela signifie que la personne aidée souffre de plusieurs maladies chroniques ou situations de santé fragile

⁵ Cela signifie que la personne aidée a reçu un diagnostic en santé mental ET souffre d'un handicap

- ⇒ Ensuite, les deux demandes qui reviennent le plus souvent sont des demandes d'informations générales et des demandes de conseils / soutien psychologique.
- ⇒ Les questions financières reviennent aussi de plus en plus régulièrement. Parmi les demandes d'aides/soutiens financiers, plusieurs aidants proches ont mis en avant les difficultés financières liées à la double peine. Plusieurs aidants proches sont confrontés à la nécessité de réduire leur temps de travail, voire d'arrêter de travailler, de payer certains frais liés à la perte d'autonomie (médicaments, aides à domicile, suivis professionnels, etc.) sans avoir de compensation ou de facilités liés à leur rôle d'aidant.

Activités Entr'Aidants

Depuis 2022, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles propose des activités aux aidants-proches avec un double objectif :

- Offrir des temps de pause / de répit et de rencontre aux aidants proches.
- Rester en lien avec le terrain et être à l'écoute des besoins des aidants proches. La dynamique qui se construit en groupe et en présentiel est complètement différente de celle de la permanence téléphonique ce qui permet d'entendre d'autres besoins / d'autres difficultés.

En 2023, l'ASBL a proposé, en moyenne une activité par mois, soit 10 activités réparties de février à décembre 2023 (en dehors des mois d'été, juillet-août). 3 types d'activités ont été proposées : des journées répit, des cafés Entr'Aidants (= des groupes de parole) et des sessions d'informations.





Au total, 7 aidants proches ont participé aux cafés (8 aidants proches étaient inscrits) ; 12 aidants-proches ont participé aux journées répit (17 aidants-proches étaient inscrits) et 25 aidants proches ont participé aux séances d'informations (46 aidants-proches étaient inscrits). Il arrive régulièrement que les aidants proches annulent leur participation, ce qui reflète la réalité de ceux-ci : faire face et gérer les imprévus. Il est arrivé aussi que des aidants proches choisissent ce temps pour fixer un rendez-vous pour leur proche en faisant donc passer leur bien-être et besoin de répit à la trappe. Une seule activité a dû être annulée (3 l'avaient été l'année dernière). Les journées répit sont organisées avec la Casa Clara. Les sessions d'informations ont été organisées pour celle en présentiel, avec le Réseau SAM et pour celle en ligne, avec l'ASBL Aidants Proches en Wallonie.



La journée du 06 décembre est une activité collective, co-organisée avec les acteurs de la maison de l'aidance : les ASBL Jeunes & Aidants Proches (et son équipe mobile), la Casa Clara, FratriHa et SAM le Réseau des Aidants. La journée était ouverte tant aux jeunes qu'aux adultes aidants-proches : une Saint-Nicolas était organisée pour les plus jeunes (21 jeunes aidants proches y ont participé), un goûter était ouvert à tous et des massages étaient accessibles sur inscription aux adultes (les 8 plages horaires étaient complètes). Des institutions membres du réseau Bruxelles Région Aidante étaient également présentes pour tenir des stands. Ce fût le cas de Ergo2.0; le Centre Familial de Bruxelles et des représentants du réseau 107. La journée était riche en rencontres, en discussions et pleine de vie.



Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

Accompagnement des étudiants

24 étudiants ont pris contact avec l'ASBL Aidants Proches Bruxelles soit par téléphone, soit par mail. Parmi ces étudiants :

- 16 d'entre eux souhaitaient obtenir l'expertise de l'ASBL à travers un entretien.
- 4 d'entre eux souhaitaient une diffusion de questionnaire à destination des aidants proches sur les réseaux sociaux de l'ASBL.
- 4 d'entre eux souhaitaient qu'un appel à témoignage/participation à destination des aidants soit publié sur les réseaux sociaux de l'ASBL.

Un groupe d'étudiants nous avait déjà contacté en 2022 : ils ont réalisé un mémoire médiatique sur la thématique des aidants-proches, nous avaient questionné sur le sujet en 2022 et sont venus filmer l'ASBL en 2023. En 2024, l'ASBL sera conviée à l'avant-première de leur mémoire médiatique.

Concertation interne

Notre association se construit et se nourrit de ses associations sœurs. Nous travaillons donc en bonne entente avec :

- L'ASBL Aidants Proches Wallonie
- L'ASBL Jeunes & Aidants Proches et son Equipe Mobile Prévention Soutien Aidance
- Le Réseau SAM
- La Casa Clara et FratriHa

ASBL Aidants Proches Wallonie: l'ASBL Aidants Proches Bruxelles est l'initiative, entre autres, de l'ASBL Aidants Proches Wallonie. Depuis sa création en 2015, un travail en étroite collaboration avec les collègues wallons se fait. Cette année, nous avons :

- o Échangé autour de situations d'aidants proches pour faire des relais.
- Collaboré à la confection et l'envoi des cartes d'urgence⁶ aux aidants proches bruxellois. Les aidants proches peuvent remplir la demande de carte d'urgence sur le site https://www.aidantsproches.brussels et Aidants Proches Wallonie les imprime et les envoie. En 2023, 24 cartes d'urgence ont été envoyées à des aidants proches bruxellois.
- Co-écrit le mémorandum sur les aidants-proches et co-organisé le 21 juin, journée nationale francophone des aidants proches à l'occasion de laquelle les ASBL ont présenté le mémorandum et l'ont remis aux présidents (ou représentants) des 6 partis démocratiques francophones.
- Collaboré concernant la semaine des aidants proches: Aidants Proches Wallonie est responsable de la communication et de l'organisation de cet événement. Nous sommes présents en support et faisons le relais avec les prestataires bruxellois. Cette année, nous avons également co-organisé une soirée de clôture (à l'occasion de 10 ans de la Semaine des Aidants Proches) qui a eu lieu le 08 octobre 2023. De nombreux partenaires wallons et bruxellois,

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : $\underline{info@aidantsproches.brussels}$ – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

⁶ La carte d'urgence existe en deux formats : pour l'aidant proche et pour la personne aidée. Cette carte permet à ces deux personnes, si elles sont inconscientes (chute, malaise, etc.) d'être identifiée(s) rapidement comme « aidant proche » ou « personne aidée » et d'appeler les personnes de contact indiquées sur la carte d'urgence.

- participant à la Semaine des Aidants Proches pour la première fois ou depuis de nombreuses années ; des représentants politiques ou encore des aidants-proches étaient présents.
- Collaboré autour des formations aux professionnels pour concevoir les différents supports et se répartir les différentes demandes de formation. En 2023, nous avons commencé à imaginer le service formation & sensibilisation comme étant un service commun aux deux associations. Nous co-animons les formations, répartissons la charge administrative que représente ce volet, travaillons ensemble au contenu.
- Échangé régulièrement pour nous tenir au courant des projets et réalités de chacune des ASBL pendant l'année.

Nous pensons qu'il est essentiel de rester en contact et de collaborer avec l'ASBL Aidants Proches Wallonie pour sensibiliser, informer et soutenir d'une même voix les aidants proches, les professionnels, les politiques et le grand public. La collaboration ne cesse de se renforcer au fur et à mesure des années.

Jeunes & Aidants Proches est une ASBL sœur à la nôtre. Leur public cible sont les jeunes aidants proches (enfants, adolescents et jeunes adultes jusqu'à 25 ans). Nous sommes régulièrement en contact pour :

- Echanger concernant des situations d'aidance communes : nous faisons des relais ou nous sommes disponibles ensemble pour les familles.
- O Développer les différents projets des ASBL dont le réseau Bruxelles Région Aidante et la journée des aidants proches (cf. plus haut).
- o Nous tenir au courant des contacts et activités quotidiennes des ASBL.
- Contacter ensemble les différents prestataires du réseau bruxellois qui sont concernés tant par des situations d'aidance « adultes » que des situations d'aidance « enfants » ou « adolescents » telles que les communes bruxelloises.

Les contacts avec l'asbl Jeunes & Aidants Proches tendent à se renforcer via les différentes réunions de coordinations et différents projets qui seront portés de manière commune (avec l'asbl Aidants Proches Wallonie). L'asbl Aidants Proches Bruxelles a également renforcé ses liens avec l'Equipe Mobile Prévention Soutien Aidance. Régulièrement, nous faisons relais de situations d'aidants proches qui pourraient être accompagnées par cette équipe. Ils sont également systématiquement conviés aux plateformes (dans le cadre du projet Bruxelles Région Aidante) et aux réunions de coordination entre les différentes équipes de l'aidance.

SAM le Réseau des Aidants a été créé au sein de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles pour ensuite prendre son indépendance. Depuis, nous restons en contact et continuons à collaborer pour fournir aux aidants proches des informations claires et complètes. Régulièrement, nous renvoyons les aidants proches vers l'outil SAM pour qu'ils puissent trouver des informations correspondantes à leurs besoins. Il nous arrive également de, nous-mêmes, utiliser l'outil pour rechercher l'un ou l'autre prestataire. Outre cette collaboration quotidienne, nous avons fait appel à SAM le Réseau des Aidants comme soutien logistique lors de la journée des aidants proches et l'activité de Noël. Ils ont également participé à la Semaine des Aidants Proches.

Maison de l'aidance : à côté de nos locaux se trouve la maison de l'aidance qui se veut être un lieu d'accueil, de soutien et d'activités pour les aidants proches et jeunes aidants proches. Plusieurs ASBL utilisent cette maison : Jeunes & Aidants Proches, Aidants Proches Bruxelles, la Casa Clara et FratriHa. En 2023, deux activités ont été co-organisées par ces ASBL : le 21 juin ainsi que l'activité du 06 décembre (cf. plus haut). De plus en plus de rencontres avec des professionnels se font à cet endroit. Cette maison est le lieu d'activité des asbl et est de plus en plus utilisé.

Réunions de coordination: l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a à cœur de travailler en collaboration avec les asbl sœurs autour de la thématique des aidants proches. À cette fin, des réunions de coordination ont lieu chaque mois et réunit les ASBL Aidants Proches, Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches (dont l'Equipe Mobile Prévention Soutien Aidance). Ces réunions permettent de s'accorder sur des projets, de prendre des décisions communes et de construire une vision commune de soutien aux aidants-proches tant à court-terme qu'à long terme.

Bruxelles Région Aidante

Bruxelles Région Aidante est un projet financé par la COCOF, via un agrément réseau à hauteur de 38.000€ (indexable). Ce projet permet de travailler à 4 axes :

- Constituer un réseau
- Travailler avec les communes
- Rencontrer le monde du travail
- Communiquer autour du projet



Bruxelles Région Aidante est un projet porté par l'ASBL Aidants Proches Bruxelles en collaboration avec l'ASBL Jeunes & Aidants Proches, SAM le Réseau des Aidants, la Braise, le Centre Familial de Bruxelles et la Plateforme Bruxelloise en Santé Mentale.

Ce projet tente de répondre à deux objectifs généraux :

- Rassembler des professionnels autour de la thématique de l'aidance en créant un réseau.
- Améliorer les soutiens disponibles à Bruxelles pour les aidants proches et jeunes aidants proches.

Pour remplir ces deux objectifs, le projet se concentre sur les 4 axes repris ci-dessus. Pour construire ce projet, deux comités de pilotage ont été organisés avec les membres fondateurs du projet.

Constituer un réseau

En 2023, nous avons continué à constituer notre réseau.

Pour ce faire, nous organisons mensuellement des <u>rencontres d'informations</u> où tout professionnel / toute institution du secteur social-santé est le bienvenu. En 2023, 7 séances d'informations ont été organisées. Elles se déroulent toujours de la même manière : un temps de présentation de la thématique des aidants-proches et l'ASBL puis un temps d'échange avec les participants. 40 professionnels / institutions ont participé à ces séances (69 personnes y étaient inscrites). Fin 2023, nous comptons 159 professionnels inscrits au réseau Bruxelles Région Aidante. Parfois, il s'agit de plusieurs partenaires d'une seule institution.

Pour entretenir les contacts avec les membres du réseau Bruxelles Région Aidante, nous organisons des <u>plateformes</u> 3 à 4 fois par an. Le but de ces plateformes est de réunir les membres de notre réseau pour discuter de différentes thématiques liées à l'aidance. Deux plateformes ont été organisées : l'une en avril pour présenter les résultats de notre journée d'étude organisée le 04 octobre 2022 et l'autre en juin pour présenter notre mémorandum politique de soutien aux aidants-proches. Aucune autre plateforme a été organisée au dernier quadrimestre 2023 mais notre activité

Aidants Proches – Bruxelles ASBL - Boulevard de Smet de Naeyer, 570 à 1020 Laeken – Tél : 02/474.02.55 Courriel : info@aidantsproches.brussels – N° entreprise : 0632653202 – N° de compte : BE17 3631 5098 8321

du Noël, organisée le 06 décembre, nous a permis de convier les membres du réseau pour venir rencontrer les aidants-proches présents.

Travailler avec les communes

Une autre initiative menée dans le cadre de ce réseau, est de créer des contacts et des collaborations avec chaque commune bruxelloise. Nous constatons à l'ASBL qu'avoir des ancrages locaux pour les aidants proches est important. Les aidants proches n'ont pas toujours la possibilité de se déplacer trop loin du domicile (personne aidée très dépendante, aidant proche non véhiculé, etc.). De plus, chaque commune a ses spécificités, ses services et associations et nous semble être un bon interlocuteur, qui connaît son territoire, pour orienter du mieux possible un aidant en recherche de soutien. L'objectif des contacts avec les communes est d'analyser la situation des aidants proches sur la commune pour construire ensemble des soutiens (groupes de paroles, aide financière, référent communal, etc.). En 2021, des contacts avaient été pris avec quatre communes : Woluwe-Saint-Pierre, Uccle, Woluwe-Saint-Lambert et Schaerbeek. En 2022, le travail s'est poursuivi avec ces 4 communes. Deux autres communes sont également actives dans le soutien aux aidants proches : la commune d'Etterbeek et la Ville de Bruxelles. 3 nouvelles communes ont également été rencontrées : Forest, Jette et Berchem-Saint-Agathe. En 2023, deux nouvelles communes et un CPAS ont été rencontrés : les communes de Saint-Josse et Molenbeek-Saint-Jean ainsi que le CPAS de Watermael-Boitsfort. Un article sur le site de l'ASBL existe et fait le point sur les différents soutiens locaux existants: https://www.aidantsproches.brussels/espace-media/soutiensaux-aidants-proches-via-les-communes-bruxelloises/.

Rencontrer le monde du travail

L'une des missions du projet Bruxelles Région Aidante est également de prendre contact avec le monde du travail. Parmi les aidants proches en activité professionnelle, certains témoignent de difficultés pour garder un équilibre entre leur travail et leur rôle d'aidant. L'objectif est donc de voir comment cela se passe avec et pour les aidants proches en entreprise et de sensibiliser les employeurs et les employés sur ce thème. En 2023, l'asbl a gardé cette thématique en tête sans avoir pu y travailler énormément. Ce projet nécessite du temps et cela reste compliqué actuellement de l'intégrer dans l'emploi du temps de l'équipe. Cette vigilance concernant cet équilibre est souvent abordée via la ligne téléphonique auprès des aidants-proches ou des professionnels, ce thème reste donc bien présent dans l'esprit des salariées.

Communiquer autour du projet

Au-delà de rassembler des professionnels autour de la thématique de l'aidance et de permettre un échange de bonnes pratiques, nous souhaitons également transmettre les informations reçues et échangées auprès de toutes les personnes concernées (aidants proches, personnes en perte d'autonomie, professionnels, etc.). Pour ce faire, nous utilisons plusieurs canaux :

Notre page Facebook : https://www.facebook.com/AidantsProchesBXL où nous publions des informations sur les membres du réseau Bruxelles Région Aidante afin d'informer les abonnés de la page sur les actions des différents services existants à Bruxelles.

Ces informations sont directement obtenues auprès des membres du réseau qui sont systématiquement contactés lors de la rédaction d'une newsletter afin d'intégrer les informations du réseau.

- Une page dédiée sur le site du Réseau SAM : https://www.reseau-sam.be/fr/reseaux-de-prestataires/aidants-proches-bruxelles où nous mettons en avant les actions et coordonnées des différents services et professionnels membres du réseau.
- Une newsletter régulière à travers laquelle nous indiquons les actualités de l'ASBL et des membres du réseau qui mettent en place des actions pour les aidants proches.

À travers ces trois canaux, nous souhaitons faire circuler l'information.

Soutenir l'ASBL

Il est possible de soutenir l'ASBL par différents moyens :

- En s'abonnant à la newsletter : <u>Se rendre sur le site internet d'Aidants Proches et s'inscrire à la newsletter</u>.
- En rejoignant notre page <u>Facebook</u> et/ou <u>Linkedin</u> pour suivre nos activités.
- En nous contactant pour nous partager vos besoins, vos expériences, vos idées, vos projets, vos compétences.
- En faisant un don à l'ASBL Aidants Proches Bruxelles : Par virement bancaire, sur notre compte :

IBAN: BE17 3631 5098 8321

BIC: BBREBEBB (pour les dons venant de l'étranger)

L'agrément de déduction fiscale nous a été attribué!

Tout don de 40 € (au moins) vous permet désormais de bénéficier d'un avantage fiscal.

ASBL Aidants Proches Bruxelles

Bld. De Smet de Naeyer 570 – 1020 Bruxelles

Téléphone: 02/474.02.55

Mail: info@aidantsproches.brussels

Site internet: https://www.aidantsproches.brussels/

Facebook: https://www.facebook.com/AidantsProchesBXL

LinkedIn: https://www.linkedin.com/company/aidants-proches-bruxelles-asbl

