



NEWSLETTER

LA FORCE D'UNE
ASSOCIATION



Newsletter | 20 avril 2021



Madame, Monsieur, chers amis,

Déjà 1 an ! « Drôle » d'anniversaire... Un an de pandémie, un an de bouleversements, oscillant entre espoir, attentes, reports. Espoir de vaccins, vécus aujourd'hui en demi-teinte. D'attente : à quand la reprise d'une vie « normale » ? De reports : possibilité de rencontres, reprise de la vie sociale, du volet culturel... En un mot, nos vies sont gouvernées par l'incertitude. Variants, flambées locales de contamination, chiffres en montagnes russes (hausse puis stabilisation des hospitalisations) émaillent les informations diffusées par les médias. Alors, vous qui lisez ces lignes, où (en) êtes-vous, aidant, professionnel, citoyen ? Ce que nous pouvons vous dire, c'est qu'au sein des ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles, nous ne ménageons pas nos efforts pour vous accompagner dans cette traversée hasardeuse.

Nous vous proposons des moments de détente et répit, comme à Bruxelles, avec la Casa Clara. Nous sommes votre relais, grâce aux actes de notre colloque (octobre 2020), désormais accessibles sur notre site.

Actes du colloque

Nous vous informons, avec les dernières actualités qui intéressent les aidants proches.

Nous regardons aussi vers l'avenir : en 2021, soyez attentifs !

Une campagne « Suis-je aidant proche ? » sera diffusée sur les médias francophones belges (TV et radio), à 3 reprises, entre fin avril et mi-octobre. Parce que nous sommes plus que jamais convaincus que mieux connaître sa situation et être capable de recul, permet de « tenir ». Cela, c'est vous (aidants, professionnels, citoyens) qui nous l'avez appris - ou confirmé. En repartant de vos constats entre mars et octobre 2020, nous pouvons envisager l'avenir... c'est-à-dire, déjà, aujourd'hui. Alors, « bon » anniversaire ? Ou « drôle » d'anniversaire ?

Actualité administrative



Nouvelles mesures fiscales à destination des aidants proches !

Source

Nous avons déjà tous reçu dans notre boîte aux lettres, certaines attestations fiscales... Bientôt le mois de juin : voici revenu le temps de notre déclaration d'impôts ! Cette année, le gouvernement fédéral a décidé d'accorder **plus de soutien fiscal aux familles et en particulier aux aidants proches**.

Voici les 2 nouvelles mesures mises en place à partir de l'année de revenus 2020 (c'est-à-dire la déclaration que nous allons remplir en juin 2021) :

Déduction fiscale pour la garde d'enfant :

Lorsque nous faisons garder nos enfants par un organisme agréé ou un professionnel de santé, nous pouvons recevoir une attestation des frais engagés tout au long de l'année. Cette attestation entre en ligne de compte dans le calcul de nos déductions fiscales.

A partir de cette année, 3 nouveautés dans ce domaine

- Le montant maximum que l'on peut déclarer par jour de garde passe de 11,20 euros à 13 euros.
- La limite d'âge pour introduire ces justificatifs passe :
 - De 12 à 14 ans pour les enfants en général
 - De 18 à 21 pour les enfants en situation de handicap grave.
- Les dépenses relatives aux soins professionnels à domicile des enfants malades peuvent être également déduites (Ex : garde enfant malade)

Afin de savoir si vous rentrez dans ces différentes conditions, n'hésitez pas à :

- Interpeller votre organisme de garde : est-il autorisé à délivrer cette attestation ?
- Pour les enfants en situation de handicap grave : interpeller la DGPH ou votre caisse d'allocations familiales.

Exonération fiscale pour des aidants proches qui prennent à charge des membres de leur famille:

Tout aidant proche qui prend à sa charge, à son domicile, un parent, grand parent, frère, sœur (cela ne vaut pas pour les conjoints) de plus de 65 ans peut actuellement bénéficier d'une exonération fiscale. C'est d'une plus grande part de revenu qui ne sera pas imposée.

Pour l'année 2020, le montant est augmenté.

A partir de 2021 (déclaration d'impôt 2022), une condition supplémentaire apparaît : il faut que votre proche présente une perte d'autonomie d'au moins 9 points (ex : échelle APA) pour bénéficier de cette exonération fiscale supplémentaire.

Le calcul se fait automatiquement par l'administration fiscale, il suffit donc de cocher sur sa déclaration, la case personne à charge adéquate et de tenir l'attestation de perte d'autonomie à disposition.

Attention que cette deuxième mesure ne sera pas encore d'application pour la déclaration de cette année, mais bien pour la déclaration d'impôt concernant l'année 2021 et donc que nous remplirons en 2022 !

Si vous avez des questions supplémentaires,
en cas de doute, n'hésitez pas à contacter votre administration fiscale locale.

Contact

ou notre permanence info'Aidants
au **081/30 30 32**.

Agenda, événements

ASBL AIDANTS PROCHES (BRUXELLES)



Moments de répit

Le 03 mai 2021, Aidants Proches Bruxelles et la Casa Clara organisent des moments de répit pour tous les aidants proches à Bruxelles. Au programme : un moment d'écoute avec les collaboratrices d'Aidants Proches Bruxelles, un moment de soin avec les collaboratrices de la Casa Clara et un temps en salle de relaxation.

Ces moments de répit s'organisent sur des plages de deux heures.

Vous aidez régulièrement votre parent, votre enfant, votre frère/sœur, votre voisin, un ami ? C'est une occasion de vous accorder une pause...

Plus d'informations et inscriptions ?

Contactez l'ASBL Aidants Proches Bruxelles

OU par téléphone au

02/474.02.55

Récemment, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a été contactée par la Fondation Maison Gilles-Carle, et plus précisément Chloé Sainte-Marie qui a créé un vidéo-clip "un chant pour l'humanité aidante" en hommage à tous les aidants proches.

Un chant qui nous a touché et qu'on avait envie de vous partager.

Voir la vidéo



SAVE THE DATE

Le 15 juin 2021 à 14h, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles organise une séance d'informations sur la loi de reconnaissance des aidants proches. Une occasion de comprendre ce qu'est cette loi et de poser toutes vos questions !

Que vous soyez aidant proche, professionnel ou autre, bloquez déjà la date.

Informations à suivre ...

ASBL AIDANTS PROCHES (WALLONIE)



Les actualités ci-dessous, déployées au départ de l'ASBL Aidants Proches, sont également des éléments qui seront utilisés par l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.

1° vague de diffusion de notre campagne de sensibilisation « Suis-je aidant proche ? »

Longtemps attendue, enfin validée ! **Dès le 26 avril, et jusqu'au 9 mai 2021**[1], tendez l'oreille, ouvrez les yeux ! Sur les chaînes TV La 1, Tipik, RTL-TVI, AB3 et AB Explore, ainsi que sur les radios Vivacité, Nostalgie et Fun, vous pourrez bientôt voir et entendre les spots qui parlent de vous, aidants proches !

Conçus avec **Question Santé ASBL** et **Globule Bleu**, le film, sous forme de dessins animés (et la voix « off ») présente les situations variées de 4 aidants, avant de resserrer la focale...

Que fait un aidant ? Quelles sont ses difficultés ?

Pour les épauler, mention est faite de notre ASBL, avec les coordonnées de la permanence téléphonique et son site, qui renvoie aussi vers « Aidants Proches Bruxelles » et « Jeunes et Aidants proches ».

[1] Mais aussi du 14 au 27 juin et du 27 septembre au 10 octobre 2021

« Parce qu'à force d'aider les autres, on peut aussi avoir besoin de soutien »

Impatients ? La « version longue » des spots destinés aux médias TV et radio, peut d'ores et déjà être vue sur notre chaîne YouTube :

[Voir le spot](#)



Le colloque « Le (dé)confinement... made in aidants proches » : les actes, enfin

Une autre belle concrétisation de travaux des ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles, menés... avec vous !

Vous l'aurez vu, via nos réseaux sociaux : les actes sont enfin disponibles, en libre accès, sur le site de l'ASBL.

[Les actes du colloque \(format PDF\)](#)

Vous verrez aussi, prochainement, sur notre site, les résultats statistiques complets de l'enquête sur le « vécu des aidants proches belges francophones durant le confinement »... Pour une première mise en jambes sur le secteur du handicap, voyez notre rubrique « Partenaire à l'honneur » !

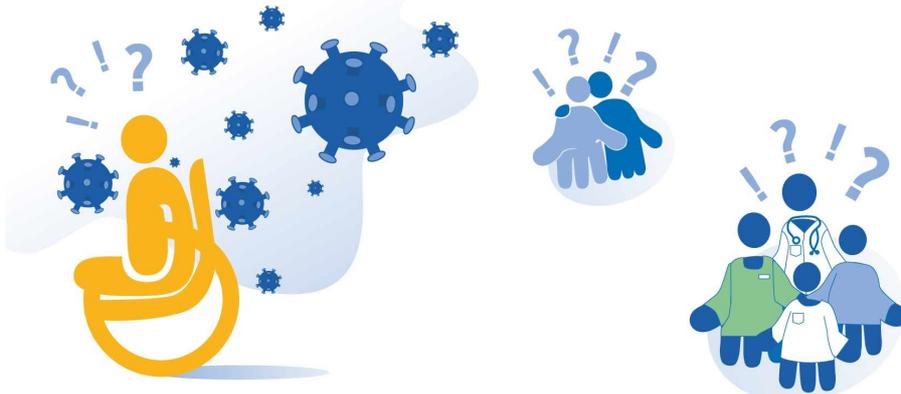
Et puis... Nous avons fait le choix de placer ces ressources en « libre accès » pour que tout un chacun puisse en prendre connaissance, s'en inspirer. Considérant qu'il s'agit d'un « bien public », nous vous encourageons à participer à cette œuvre collective, en laissant vos avis, commentaires... sur le site de l'ASBL, via le chemin :

[A vous la parole !](#)

Pour en savoir plus sur le colloque (but, déroulement...), c'est par ici !

PARTENAIRE A L'HONNEUR

Actes du colloque : « le (dé)confinement... Made in aidants proches... »



Le secteur du « handicap » à l'épreuve du (1^o) confinement

Le colloque de l'ASBL Aidants proches a donc vu la tenue d'ateliers, rassemblant aidants, professionnels et citoyens, autour de 3 domaines. Nous vous présentons, ici et dans les mois à venir, l'analyse de ces ateliers. Place... Au domaine du « handicap ».

Quel a été le sentiment général, partagé par les aidants proches (AP) de personnes handicapées (PH) ? Eh bien, ils ont vécu le déconfinement « aussi mal » que le confinement, en ressentant un sentiment d'« arbitraire », l'initiative du déconfinement étant laissée, sur la forme, aux directions des services d'hébergements.

Alors que certaines institutions ont « déconfiné » largement, en partant d'un principe de confiance vis-à-vis des familles et des équipes, d'autres structures ont fait le choix d'un « lock down » strict, se poursuivant en partie lors du déconfinement.

Sans remettre en question la nécessité de la sécurité sanitaire, les AP regrettent cependant un manque de concertation avec les familles[1], malgré les recommandations des autorités publiques : ce constat est transversal au vécu... de tous les AP. En ce qui concerne les professionnels présents, ces derniers ont fait état de propositions « pour l'avenir », nées des leçons apprises suite aux manquements de la 1^o vague.

[1] Dans cet atelier, les « familles » ou les « AP » sont à comprendre comme l'entourage informel qui épaulé des personnes en situation de handicap.

Les besoins, vécus, difficultés, ressources...

Au niveau macro : entre reconnaissance nécessaire et urgence sanitaire



« Pour que le public professionnel soit au courant, il faut aussi accentuer le travail sur la reconnaissance sociétale des AP (...) [Ce] travail de conscientisation [débute] aussi, à la base, pour que (...) les choses changent... (...) Il y a les professionnels mais il y a la société au sens large, monsieur et madame tout le monde : c'est quoi un aidant, qu'est-ce qui fait un aidant, est-ce que je suis aidante ? » (Des professionnels)

Les professionnels et les politiques partagent la nécessité impérieuse de favoriser la **reconnaissance sociétale des AP**[1]. Dans le « handicap », il est admis que les AP sont des « **experts du vécu** », les meilleures boussoles des soutiens à mettre en place. Cette reconnaissance des AP était déjà un support solide pour les

professionnels, dans leurs relations avec les familles. Et cette reconnaissance préexistait bien avant la survenue de la pandémie.

[1] En ce compris, par la loi de reconnaissance des AP mise en œuvre au 1^{er} septembre 2020.

[Lire la suite](#)

Au niveau méso : entre reconnaissance et partenariat



Quelles sont les ressources mis en évidence par les participants pour résister aux effets délétères de la COVID-19 ?

L'une d'entre elles a été le **partenariat** établi entre familles et équipes actives auprès des proches fragilisés.

Ce partenariat est quasi « culturel », propre au secteur.

Anciennement établi, il donne une large place aux AP.

Car, par la force des choses, ceux-ci sont amenés à se positionner face aux choix qui orientent la vie de leurs proches vulnérables, dont les capacités décisionnelles[1] sont limitées.

C'est pourquoi les participants ont mis en évidence ces **stratégies de partenariat avec les aidants**, y compris dans la prise en compte de leurs besoins propres. Mais la pandémie a rebattu les cartes de ce partenariat.

[1] Si la limitation de l'autonomie des personnes en situation de handicap est un fait avéré, cette même autonomie est en revanche farouchement supposée dans les domaines du « grand âge » et du « domicile ». Cette question de la latitude de choix, de libre-arbitre de la personne vulnérable, est l'une des données de l'équation qui conditionne la place et le rôle supposément attribué aux AP qui gravitent autour de la PH

[Lire la suite](#)

Au niveau micro : la solidarité comme palliatif à la solitude



La pandémie et le confinement ont généré un sentiment de solitude très présent et partagé par de nombreux AP. Les règles sanitaires, quoique nécessaires, n'ont pas facilité ce vécu. Chez les AP, elle a été la conséquence de l'arrêt des soutiens[1]. « *La solitude en lien avec l'angoisse du contact avec l'autre... [C'est] un phénomène exponentiel, surtout pour les personnes qui n'ont pas de bulles* » (Des professionnels)

L'enquête sur « le vécu des AP » illustre : 45 % des AP de PH se sont **sentis « abandonnés »**, et 70 % de ces AP déclarent **« avoir eu moins de contacts sociaux »** durant le confinement. 31 % des AP de PH n'ont pas eu de gens **« sur qui compter en cas de besoin »** durant la crise, et 58 % des AP de PH ont ressenti un sentiment de « vide autour d'eux ».

« *Ce contexte sanitaire n'est pas forcément terminé. Et on n'arrive pas encore à se projeter dans l'avant/après. Et donc, ce que tu identifies comme ce sentiment de solitude, il se prolonge en fait et même en étant dans du public, dans des lieux publics, on est seul en fait.* » (Un AP)

Pour un grand nombre d'aidants, **la solitude a encore majoré leur détresse**. En effet, ils ont eu l'impression d'être encore plus inaudibles que d'habitude, dans le concert des solitudes de tous. Malgré tout, certains d'entre eux ont fait preuve de **beaucoup d'imagination et ont créé leurs propres soutiens en s'appuyant sur la solidarité interpersonnelle**.

[1] Sans que l'origine de cet arrêt soit toujours clairement identifiée : s'agissait-il d'un arrêt imposé par des professionnels (institutions, responsables d'équipes...) ? D'un arrêt voulu par des AP qui, soucieux de la contamination possiblement véhiculée par des professionnels, souhaitent limiter les contacts en prenant leur relais auprès de leurs proches ? Des proches eux-mêmes, pour qui cette même crainte les conduisait à refuser les prestations des professionnels, estimant que leurs AP prendraient le relais ?

[Lire la suite](#)

Propositions, revendication pour l'avenir, provenant des AP et/ou des professionnels
Au niveau macro : des idées novatrices



Les politiques présents dans les ateliers « handicap » évoquent la nécessité d'un « **observatoire des AP** », qui, comme la *LUSS* au sein de l'*INAMI*, serait la chambre d'écho des AP face aux décisions politiques, aux orientations de la puissance publique. Les AP renchérisent : les familles, dans les discussions qui traitent des publics fragiles dont ils sont les accompagnants, doivent pouvoir faire entendre leur voix.

[Lire la suite](#)

Au niveau méso : abondance d'informations et manque de formation



En plus d'une large diffusion de la culture de « partenariat » entre familles et équipes, les professionnels font aussi leur « mea culpa ». Ils sont en mesure de tirer les leçons des lacunes vécues douloureusement pendant le 1^o confinement (ex. : manque d'informations, décisions dans l'urgence...) et sont déterminés à en dégager de « bonnes pratiques ».

[Lire la suite](#)

Au niveau micro : anticipation et inventivité, des bonnes pratiques à diffuser



« Et puis il y a eu énormément d'échanges entre parents qui sont, qui se sont donnés des trucs et astuces, qui se sont dit « moi j'en peux plus à cause de ceci ou de cela » et qui ont pu vraiment trouver du soutien. » (Une AP)

Créativité, inventivité, imagination ont été les maîtres-mots d'une résistance partagée par les professionnels et les AP, dans le secteur du handicap. Mais ces ressources sont à nuancer : elles ont été possibles chez des personnes pouvant s'appuyer sur des ressources autour d'elles (entourage élargi, équipe...).

En revanche, les personnes, soit déjà épuisées, soit sans bouée de sauvetage avant la pandémie, ont sombré corps et biens.

En d'autres termes, la solidarité (comme moteur et comme soutien) s'est traduite par des solutions ingénieuses (franchir le pas, changer ses habitudes, faire appel à un entourage que l'on n'aurait pas sollicité en temps normal...).

Mais ce constat n'est applicable qu'aux personnes qui avaient encore et/ou déjà des supports à mobiliser (personnels, relationnels...).

[Lire la suite](#)

Initiatives durant la 1^o vague de confinement lié à la COVID-19

La **digitalisation des échanges** est un point central qui revient chez les AP et les professionnels, mais avec des avis mitigés.

[Lire la suite](#)

CONSEIL LECTURE

Mourir de son vivant

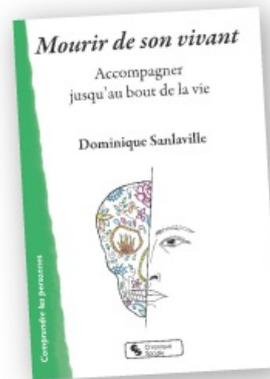
Accompagner jusqu'au bout de la vie

Dominique Sanlaville, éditions Chronique Sociale - www.chroniquesociale.com

Mourir de son vivant

Accompagner
jusqu'au bout de la vie

Dominique Sanlaville



www.chroniquesociale.com

« Si la mort autrefois donnait lieu à une cérémonie publique, solennelle, en famille et avec les amis, aujourd'hui le malade ignore souvent jusqu'au bout qu'il va mourir, car on n'a pas pu lui dire la vérité. Le généraliste se défasse et l'adresse à l'hôpital. Sa fin de vie est alors médicalisée et un vide se crée autour de lui. Ainsi il décède souvent seul sur un brancard ou entouré d'étrangers, des spécialistes qui sont là pour le faire vivre, mais pas pour l'accompagner. Le cheminement est devenu mécanique et sans âme. Et l'agonie est souvent beaucoup plus cruelle qu'avant, alors que l'on est persuadé d'avoir bien amélioré les conditions.

Dans notre société, on fait silence autour de ceux qui s'en vont, on cache les mourants à l'hôpital, on isole les vieux dans des Ehpad [les maisons de repos en France, ndlr]. La mort est évacuée au quotidien. Le soignant devrait pourtant l'intégrer dans sa réflexion, car elle sera toujours là pour l'effrayer. Mais il l'occulte, la considère comme un échec ou la confie à des soins palliatifs, en proie à des souffrances insurmontables, ont réclamé, avec détermination, d'en finir, mais leur appel n'a pas été entendu. Un bon nombre, ayant traversé une existence à l'économie, se sont contentées d'une fin qui leur ressemblait. Elles n'étaient plus vraiment là, lors du grand rendez-vous. Bien peu ont pu réellement être actrices de leur mort et s'y préparer sereinement.

C'est son vécu que l'auteur livre ici à travers quelques histoires. Et certaines ont été bien difficiles à écrire... Le texte est entrecoupé de parties où il pousse la réflexion sur certains sujets abordés : le suicide, l'anorexie, la vieillesse, la fin de vie, la souffrance, la peur de la mort et bien sûr, l'attitude des soignants. Des problèmes qui, aujourd'hui ou demain, peuvent concerner n'importe lequel d'entre nous. On apprend aux infirmiers et aux médecins à faire vivre, souvent à tout prix, mais pas à mourir. Cet enseignement n'est pas dispensé en formation centrale des soignants ni en université. Dans ces conditions, l'accompagnement reste une démarche bien difficile à réaliser, surtout lorsqu'il s'agit de proches. Cet ouvrage propose des chemins pour mieux le réaliser et permettre de vivre jusqu'au bout. »[1]

[1] Ce texte reprend le 4° de couverture de cet ouvrage ainsi que la critique figurant sur <https://www.leslibraires.fr/livre/16758936-mourir-de-son-vivant-accompagner-jus-qu-au-bout--dominique-sanlaville-chronique-sociale>

L'auteur : Dominique Sanlaville, ancien infirmier, a pu observer au fil des ans, comment la médecine s'est « déshumanisée » dans ses méthodes de traitement et dans la considération des malades. Il déclare : « *cet écrit, adapté à tout public, interroge sur la place de la mort dans notre société et sur la fin de vie. Je présente quelques histoires de personnes que j'ai accompagnées. Par-delà les difficultés rencontrées, on réalise que cette démarche apporte un enrichissement, aussi bien au mourant qu'à l'accompagnant. Un livre qui pousse à la réflexion dans les temps sombres de l'épidémie que nous traversons* ».

Ces paroles ne sont pas sans rappeler durement, le vécu de la pandémie, durant laquelle l'accompagnement des personnes en fin de vie, leurs décès voire... leurs funérailles, ont été tout à fait désorganisés, voire occultés -que celles-ci soient décédées ou pas, de la COVID ! Le traumatisme des proches est profond... A lire dans notre prochaine newsletter, dans la suite des « actes » du colloque de l'ASBL Aidants proches, où sera abordé le vécu des aidants, des professionnels, des citoyens... dans le domaine du « grand âge ».



Notre ASBL fonctionne entre autres, grâce à vos dons...

Soyez-en remerciés ! Pour nous permettre de poursuivre nos activités, de les renforcer, au service et à l'écoute des aidants, tout don sera accueilli avec gratitude sur le compte :

BE17 3631 5098 8321
Attestation fiscale pour tout don
à partir de 40€

Parce qu'un jour, nous serons

#TousAidantsProches

ASBL Aidants Proches Bruxelles
Boulevard De Smet de Naeyer, 570
1020 Bruxelles



info@aidantsproches.brussels
<https://www.aidantsproches.brussels>

Cet e-mail a été envoyé à {{ contact.EMAIL }}
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur Aidants Proches Bruxelles
ASBL.

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles respecte la législation RGPD.

[Se désinscrire](#)



© 2021 ASBL Aidants Proches Bruxelles