

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

ASBL Aidants Proches Bruxelles



Table des matières

1. Historique d'APB.....	2
2. L'équipe.....	3
3. Les missions d'Aidants Proches Bruxelles.....	3
4. Les objectifs d'Aidants Proches Bruxelles en 2020.....	4
5. Contexte particulier de l'année 2020.....	5
6. Les activités d'Aidants Proches Bruxelles.....	6
a. Bruxelles Région Aidante.....	6
b. Aidant Proche Partenariat.....	9
c. Semaine des aidants proches.....	10
e. Journée des aidants proches :.....	13
f. Activité de lobbying - Loi de reconnaissance des Aidants Proches :.....	13
g. Contacts avec les aidants proches.....	14
Permanence téléphonique :.....	14
h. Formations et sensibilisations :.....	19
g. Communication.....	21
h. Contacts professionnels et étudiants :.....	23
i. Partenariat réseaux.....	24
7. Soutenir l'ASBL.....	28

1. Historique d'APB

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 d'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 en vue de 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, débiter la recherche de fonds pour arriver en mai 2016 au lancement opérationnel d'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.

Ensuite, 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, **l'ASBL Aidants Proches Bruxelles passe le relais à l'ASBL SAM** le réseau des Aidants. L'ASBL SAM met en ligne une plateforme web de soutien aux aidants proches, en septembre 2018. Actuellement, cette plateforme permet aux aidants proches et professionnels d'y trouver des informations utiles sous forme d'articles et de vidéos, un annuaire médico-social regroupant de nombreux prestataires du secteur de soins et de l'aide ainsi qu'un forum permettant d'échanger entre aidants proches et avec certains professionnels.

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**.

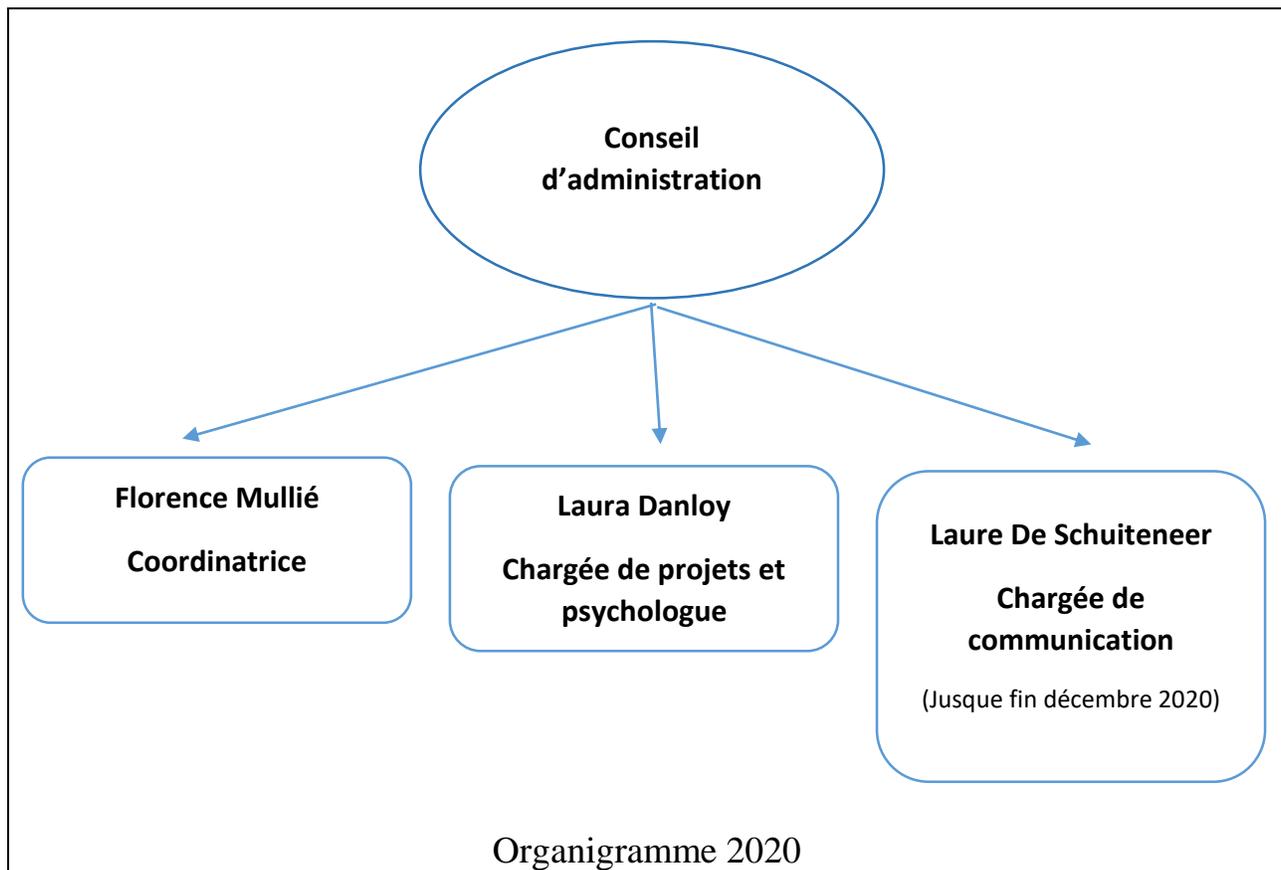
Début 2019, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles se penche essentiellement sur la réflexion autour du projet « Bruxelles Région Aidante » ainsi que sur la participation aux divers projets du réseau bruxellois. Au dernier trimestre 2019, l'ASBL accueille une toute nouvelle équipe de salariés.

Aidants Proches Bruxelles 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 ainsi que grâce aux supports papiers (flyers, cartes de visites, ...) ou les 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. Ce rapport d'activité vous rendra compte de tout ce qui a été réalisé lors de cette dernière année.

2. L'équipe

L'équipe est composée en 2020 de 3 personnes :

- Une coordinatrice de l'ASBL 0.8 ETP
 - Une chargée de projets et psychologue à temps plein 1 ETP
 - Une chargée de communication 0.6 ETP (embauchée de mai jusque décembre 2020).
- Nous espérons pouvoir étoffer l'équipe ces prochaines années afin de développer encore l'activité et le soutien aux aidants proches.



3. Les missions d'Aidants Proches Bruxelles

Les aidants proches sont évalués à 10% de la population belge soit environ 211.000 aidants proches à Bruxelles. 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 dans le terme « aidant proche ». Ce nombre pourrait donc être sous-évalué. Ces personnes qu'elle se reconnaissent ou pas viennent bien en aide à leur proche en perte d'autonomie.

Quelle que soit la situation de la personne aidée, être aidant proche a des conséquences sur les différents domaines de la vie de celui-ci. En effet, la situation d'aide 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 mais également sur la santé 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 provoquer une prise de conscience et une solidarité collective.

Notre mission principale est donc d'informer et de soutenir les aidants proches. 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.

Un deuxième objectif est de contribuer à l'évolution des mentalités sur la question des aidants proches, à travers diverses actions :

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

4. Les objectifs d'Aidants Proches Bruxelles en 2020

Voici les **principaux objectifs 2020** établis par cette nouvelle équipe :

- Écouter et soutenir les aidants proches à travers la permanence téléphonique : communiquer sur cette permanence, renforcer le personnel qui y répond afin de permettre à cette permanence d'être un réel soutien à destination des aidants proches et professionnels.
- Poursuivre le projet Bruxelles Région Aidante : les objectifs fixés en 2020 pour ce projet étaient la poursuite du développement du réseau : mise en lien des acteurs bruxellois sur le thème de l'aide. Ce travail en réseau permettra de dégager les projets et idées pour soutenir au mieux les jeunes aidants proches et les aidants proches.
- Améliorer la communication avec les aidants proches et les professionnels grâce aux différents canaux à notre disposition. Cet objectif était important pour l'ASBL pour se faire connaître des

aidants proches et également des professionnels. Pour les aidants proches, se faire connaître pour qu'ils puissent s'identifier comme étant aidants proches et que l'ASBL puisse leur proposer un soutien, une écoute. Pour les professionnels, pour qu'ils prennent conscience de la présence des aidants proches dans leur quotidien et qu'ils puissent les prendre en compte dans leur travail quotidien ainsi que les orienter vers notre asbl pour obtenir un soutien, une réponse à leurs questions.

- Sensibiliser et informer le grand public et les professionnels du réseau bruxellois : cet objectif visait encore plus que le précédent à sensibiliser, informer et former les professionnels mais aussi les étudiants à la présence des aidants proches et à l'importance de les prendre en compte dans la mise en place des soins et de l'aide auprès de leur proche. Les prendre en compte et les reconnaître car ils ont une place centrale dans la prise en charge de leurs proches, qu'ils en facilitent grandement le soin et qu'ils ont ce besoin d'être reconnus et considérés. La prise en compte, la reconnaissance des aidants proches et de ce qu'ils font, peut avoir des effets sur leur quotidien en allégeant les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Cette reconnaissance peut également participer à diminuer l'épuisement ressenti.

5. Contexte particulier de l'année 2020

Depuis mi-mars 2020, les mesures gouvernementales en lien avec la crise Covid nous ont contraints à rester en télétravail. Nous avons pu retirer du positif comme du négatif de ce contexte. Par rapport au négatif, il a parfois été compliqué de s'adapter à ce télétravail constant : manque de contacts avec les collègues, arrêt de certaines activités de l'ASBL (dont les formations et sensibilisations sur site ainsi que les rencontres avec les professionnels de terrain), diminution du nombre d'appels reçus des aidants proches. Nous avons donc rapidement réalisé que nous devions nous adapter à cette période de ralentissement de l'activité globale de l'ASBL. Pour ce faire, nous choisissons d'avancer sur des projets/missions qui demandaient beaucoup de temps de réflexion et de mise en place. Nous avons donc profité de ces moments plus « calmes » - rappelons que nous ne sommes pas des professionnels de première ligne – pour travailler autour du projet « Bruxelles Région Aidante » et de la communication de l'ASBL. Dès fin juin, l'activité de l'ASBL a repris petit à petit : les salariés d'Aidants Proches Bruxelles ont recommencé à se rendre au bureau et les projets ont été relancés. Cela nous a permis d'avancer et de reprendre des contacts. Pendant cette période de juin à octobre, nous avons avancé sur le projet « Bruxelles Région Aidante », nous avons organisé la semaine des aidants proches, nous avons géré et communiqué autour de la loi de reconnaissance des aidants proches, le nombre d'appels d'aidants proches a augmenté, nous avons été sollicités pour des rencontres et/ou sensibilisations/formations, etc. En bref, l'activité globale de l'ASBL a redémarré. Fin octobre, nous devons reprendre le télétravail. À nouveau, l'activité de l'ASBL ralentit mais les projets ont suffisamment avancé pendant les mois d'été. En cette fin d'année 2020, nous profitons de cette période plus calme pour réfléchir au travail accompli et anticiper les objectifs et projets à naître pour l'année 2021.

Ci-dessous, davantage de détails sur l'avancement des activités de l'ASBL en lien avec le contexte particulier de l'année 2020.

6. Les activités d'Aidants Proches Bruxelles

a. Bruxelles Région Aidante



Le projet Bruxelles Région Aidante (= BRA) est né en 2018 et a donné lieu à un agrément de subventionnement pour trois ans, en décembre 2018. Ce projet répond à deux grands enjeux :

- Rassembler les professionnels de terrain et créer un réseau « Bruxelles Région Aidante » dans l'idée de travailler en collaboration avec les professionnels de terrain.
- Dégager des pistes d'actions et des soutiens concrets pour les aidants proches et jeunes aidants proches afin de soulager leur charge quotidienne.

Différents objectifs opérationnels ont alors été établis pour répondre à ces deux enjeux :

- Reconnaître et mettre en valeur ce que font les services de 1^{ère} ligne.
- Valoriser et encourager ce qui existe.
- Développer et maintenir un niveau d'information du grand public.

Deux objectifs opérationnels supplémentaires sont en discussion et seront potentiellement mis en place dans un second temps :

- Elaborer des chartes de l'aidance.
- Définir les critères d'attribution du label « aidance ».

Ce projet avait émergé auprès du conseil d'administration et des anciens travailleurs de l'ASBL. En 2020, la nouvelle équipe, engagée fin 2019, a donc pris le temps de réfléchir à ce projet et de déterminer quelle serait la manière de le relancer, car il était resté latent durant plusieurs mois. Le contexte lié au Covid-19 a été propice à cette réflexion. Nous décidons de



nous focaliser, dans un premier temps, sur les deux premiers objectifs opérationnels du projet : reconnaître et mettre en valeur ce que font les services de 1^{ère} ligne ainsi que valoriser et encourager ce qui existe. Pour ce faire, nous nous lançons dans l'organisation de groupes de réflexion durant les mois d'août et septembre 2020. La thématique de ces groupes est la suivante : « quelle est la place des aidants proches au sein de votre service ? ». L'idée était d'aller au cœur de la pratique quotidienne des professionnels de terrain afin de savoir ce qui existe déjà sur Bruxelles, de comprendre quelles sont les pratiques pro-aidantes de terrain et de mettre en avant ces différentes pratiques et soutiens existants. 35 professionnels de milieux divers (associations, mutuelles, communes, centres de soins de jour, hôpitaux, CPAS, projets de quartier, services de soins à domicile) ont participé à ces groupes de réflexion.

Outre ces professionnels, nous avons également reçu une aidante proche qui a pu partager son vécu et apporter une autre dimension aux discussions. Ceci s'inscrit dans notre démarche de travail qui consiste à impliquer les aidants proches dans la réflexion et la conception des projets de l'ASBL (cf. « Aidant Proche Partenariat »).

Suite à ces groupes de réflexion (7 au total), nous avons créé un réseau « Bruxelles Région Aidante » disponible via ce lien : <https://www.bruxellesregionaidante.be/mon-reseau/>. Nous avons également mis en avant les pratiques pro-aidantes des différents services et associations rencontrés : <https://www.bruxellesregionaidante.be/services/pratiques-pro-aidantes>. Pour finir, nous avons dégagé des pistes d'actions pour l'avenir du projet Bruxelles Région Aidante et de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles. Ces pistes d'actions se déclinent en cinq pôles :

- Le réseau : construire le réseau, en contactant de nouveaux acteurs et entretenir, par l'organisation de rencontres et d'activités, les acteurs faisant partie de notre réseau Bruxelles Région Aidante.
- La prévention : mettre en place des activités et actions concrètes visant le soutien et la prévention des difficultés rencontrées par les aidants proches au quotidien.
- Les formations et sensibilisations : sensibiliser voire former les professionnels de la santé, de l'aide, du soin, du social, des quartiers pour que la thématique des aidants proches soit davantage connue et que chaque professionnel en lien avec des aidants proches – de près ou de loin - puissent mieux les soutenir.
- Le monde du travail : rencontrer les différents acteurs du monde du travail pour parler de la thématique de l'aidance et permettre la mise en place d'aménagements visant un meilleur équilibre entre la vie privée et la vie professionnelle.
- La communication : développer et maintenir une communication envers les aidants proches, les professionnels au sens large et le grand public à travers les réseaux sociaux, les sites internet, les newsletters, l'organisation d'activités de rencontre.

Ces pôles d'actions ont été déterminés avec les partenaires fondateurs du projet sur base des échanges lors des groupes de réflexion (Jeunes & Aidants Proches ASBL, la Braise et le Centre Familial de Bruxelles¹) et ont ensuite été présentés aux professionnels participants du projet, notre nouveau réseau Bruxelles Région Aidante. Cette présentation a eu lieu le 12 novembre 2020.

¹ Lorsque le projet a été créé, la Free Clinic, acteur en santé mentale, faisait également partie des partenaires fondateurs. Cependant, celle-ci a décidé de se mettre en retrait par rapport au projet « Bruxelles Région Aidante » dû à un changement de coordination en interne. Nous avons donc pris contact avec d'autres acteurs en santé mentale et nous nous apprêtons à collaborer avec la Plateforme Francophone de Concertation en Santé Mentale. Cette dernière a marqué son accord, fin 2020, pour intégrer le comité de pilotage du projet.

Bien que les groupes de réflexion se sont terminés mi-septembre, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a continué à interpeller, voire rencontrer d'autres professionnels de terrain dans cette dynamique de mieux connaître le réseau d'aide et de soins bruxellois et mieux collaborer ensemble. À cette fin, des contacts ont été pris avec 14 associations ou professionnels supplémentaires.

Ce projet BRA est très ambitieux et doit s'inscrire dans le long terme pour qu'il puisse prendre tout son sens. En effet, construire et entretenir un réseau se fait au fil des années, avec des acteurs qui apparaissent, des acteurs qui s'en vont, des acteurs qui mettent la collaboration en stand-by puis qui reviennent, etc. Par ailleurs, les soutiens pour les aidants proches devront constamment s'adapter aux changements sociétaux, sociaux, légaux, financiers du pays. Nous souhaitons donc étaler nos divers pôles d'actions sur plusieurs années. Pour cette fin d'année 2020, nous avons décidé d'entamer la réflexion autour des actions suivantes² :

- Mise en place de groupes de paroles/café des aidants. Pour ce faire, et en accord avec notre philosophie de travail « aidant proche partenaire », nous avons pris contact avec André Néron³ pour qu'il puisse nous soutenir dans la collaboration avec des aidants proches qui deviendront « partenaires ». Une rencontre virtuelle a eu lieu en décembre 2020 avec André Néron afin de fixer les prémisses de cette collaboration. La conception du projet débutera concrètement dès début 2021 par une formation plus approfondie de l'équipe Aidants Proches Bruxelles à la méthodologie de partenariat aidant proche.
- Mise en place de groupes d'informations. La mise en place de ces groupes d'informations s'inscrit dans la même dynamique que la mise en place des groupes de parole.
- Création d'une fiche technique et d'une séance d'informations autour de la loi de reconnaissance des aidants proches. Nous avons entamé la rédaction d'une fiche informative sur la loi de reconnaissance qui sera accessible tant aux aidants proches, qu'aux professionnels et au grand public. Cette fiche informative se construit en collaboration avec l'ASBL Aidants Proches Wallonie, et plus particulièrement leur référente politique Céline Feuillat, afin que cette fiche soit la plus complète et claire possible.
- Amélioration des modules de formations existants et création de nouveaux modules adaptés aux différents types de professions. Une séance de formation (sur base des modules existants) a été donnée aux équipes des ASBL Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches. Cette séance a permis d'avoir des retours des nouveaux salariés qui n'avaient pas encore eu l'occasion d'assister à la formation et donc d'améliorer les modules déjà existants pour partir sur de bonnes bases avant de créer de nouveaux modules.

² De notre travail avec ces professionnels et services sont nés plusieurs idées et projets qui dépassent le projet Bruxelles Région Aidante : tout ceci fait partie intégrante de l'activité globale de l'ASBL. La plus-value de ce projet se situe justement au niveau de l'émergence de nouveaux projets en lien avec le réseau.

³ André Néron est le directeur du Bureau partenariat patient à l'ULB.

En 2021, la réflexion et la mise en place de ces actions se poursuivent et de nouveaux avancements verront le jour.

Enfin, un dernier point important que nous souhaitons ajouter est que ce projet Bruxelles Région Aidante fait vivre le réseau et est un incubateur des différentes actions. Ces dernières sont ensuite dans la mesure du possible mises en œuvre par l'ASBL ou par d'autres acteurs en fonction des moyens humains et financiers disponibles.

b. Aidant Proche Partenariat

En créant l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, le conseil d'administration a souhaité que les salariés puissent construire les actions et projets de l'ASBL en partenariat avec des aidants proches. Un projet « aidant proche partenaire » a alors été créé pour permettre la mise en place de cette philosophie de travail qu'est la démarche aidant proche partenariat. Dans notre travail quotidien, nous avons à cœur d'inclure des aidants proches afin que nos actions répondent au mieux à leurs besoins. Pour ce faire, nous collaborons avec André Néron, directeur du Bureau partenariat patient. Cette collaboration prend du temps à se mettre en place. Au total, 4 rencontres (virtuelles pour la plupart) ont eu lieu cette année et la collaboration se poursuit en 2021. Ces échanges ont permis d'intégrer des aidants proches qui nous ont fait des retours ou ont participé aux projets suivants :

- Création d'un nouveau flyer de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles : il était nécessaire d'actualiser certaines informations existantes sur l'ancien flyer et de le simplifier. Deux aidants proches partenaires, qui avaient déjà participé à des projets de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles par le passé, nous ont fait un retour sur le flyer afin de s'assurer qu'il était suffisamment clair et complet pour les aidants proches.
- Participation d'une aidante proche aux groupes de réflexion du projet Bruxelles Région Aidante (cf. Bruxelles Région Aidante).
- Échanges avec trois aidant(e)s proches autour de la démarche « aidant proche partenaire » afin de leur proposer de devenir eux/elles-mêmes des aidants proches partenaires et donc participer à la réflexion et conception des actions de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.
- Sensibilisation des professionnels à la démarche « aidant proche partenaire » : au sein de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, nous considérons que les aidants proches ont une place à part entière, égalitaire dans la réflexion et la mise en place d'actions. Il en va de même dans leur vie privée, avec leur proche. Les aidants proches ont une certaine expertise de la situation avec leur proche, ils connaissent leur proche avec la maladie là où les professionnels connaissent la maladie seule, ils connaissent les besoins de leur proche, ses volontés pour les soins, son évolution, les difficultés rencontrées dans les soins, etc. En ce sens, ils constituent une véritable source d'informations pour les professionnels tant à domicile, qu'en cabinet. Ces constats, nous les partageons lors de nos sensibilisations et formations et nous encourageons (en donnant des pistes) les

professionnels à donner une place à part entière aux aidants proches ainsi qu'à leurs proches pour que les soins puissent se mettre en place en concertation avec chacun (professionnel, aidant proche et proche aidé). Ci-dessous, nous reprenons les différentes sensibilisations données en 2020.

Par ailleurs, dans notre activité quotidienne, certains échanges téléphoniques avec des aidants proches nous permettent également de demander par quel canal ils ont connu l'ASBL. Cette question permet de connaître les canaux de communication qui fonctionnent et donc d'axer notre travail, prioritairement autour de ces canaux-là. Nous avons notamment constaté que plusieurs aidants proches ont reçu les coordonnées de l'ASBL via d'autres services/associations. Bien entendu, il nous paraît important de préciser que tous les appels ne se prêtent pas à ce type de questions : certains aidants proches nous contactent avec un besoin important d'écoute, de soutien ou nous appellent entre deux tâches de la journée, etc. Dans ces situations, il ne nous paraît pas toujours opportun de poser la question, raison pour laquelle nous ne pouvons pas réellement chiffrer la proportion d'aidants proches qui obtiennent nos coordonnées via d'autres services.

La démarche « aidant proche partenaire » est davantage une philosophie, une politique de travail qu'un projet. Nous essayons donc, le plus souvent possible, d'obtenir des retours d'aidants proches afin que nos actions répondent au maximum à leurs besoins. En 2021, nous continuons dans cette philosophie de travail quotidienne.

c. Semaine des aidants proches



Cette année, la Semaine des Aidants Proches (= SAP) s'est déroulée du 28 septembre au 4 octobre. Comme chaque année, nous avons travaillé en étroite collaboration avec l'ASBL Aidants Proches Wallonie pour la gestion de l'organisation et la communication. Deux constats de cette édition :

- Moins d'activités ont été organisées en comparaison aux années précédentes.
- De nouvelles configurations d'activités « en ligne » ont vu le jour.

Ces constats sont à mettre en lien avec le contexte lié à la crise Covid-19.

En 2020, 11 partenaires bruxellois ont organisé des activités : des moments répit, des séances d'informations, des mini formations pour tester des outils, des groupes de rencontres, des webinaires. Au total, 17 activités ont été organisées pour les aidants proches bruxellois. Cependant, certaines n'ont pas eu lieu, en raison du contexte Covid et du manque d'inscriptions des aidants proches.

Titre de l'activité	Organisateur	Date	État de l'activité
---------------------	--------------	------	--------------------

Découverte du monde de l'aménagement du domicile	Solival	30 septembre	Annulée
Découverte du monde de l'aménagement du domicile	Solival	05 octobre	Maintenue
Moments de répit pour tous les aidants proches	Casa Clara et APB	29 septembre	Maintenue
Moments de répit pour tous les aidants proches	Casa Clara et APB	02 octobre	Maintenue
Groupe de parole pour fratries adultes	FratriHa	01 octobre	Maintenue
Simply Med – Aide à l'adhérence médicamenteuse	Multipharma	30 septembre	Maintenue
Prenez un bon bol d'air avec Jacques Brel	Partenamut	01 octobre	Annulée
Prenez un bon bol d'air avec Jacques Brel	Partenamut	01 octobre	Annulée
Conférence d'une psychologue : comment faire face à la maladie lorsqu'elle s'invite ?	Action Parkinson	29 septembre	Maintenue
SAM Café	SAM le Réseau des aidants	30 septembre	Annulée
Journées Portes Ouvertes	Jeunes & Aidants Proches	30 septembre	Maintenue
Après-midi en famille au Monde d'Ayden – Plaine de jeux inclusive	Casa Clara	04 octobre	Maintenue
Comment faire de mon habitation un allié pour mieux gérer le quotidien ?	Vivement chez Moi	29 septembre	Annulée
Séance d'informations et d'échanges à Uccle	Commune d'Uccle et APB	03 octobre	Maintenue
Événement en ligne : s'informer, trouver de l'aide, sortir de l'isolement	ASPH	30 septembre	Maintenue
Webinaire : Comment utiliser le Réseau SAM ?	SAM le Réseau des Aidants	28 septembre	Maintenue

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles a co-organisé certaines de ces activités :

- **Deux journées répit** ont été co-organisées avec l'ASBL Casa Clara les 29 septembre et 2 octobre 2020. Afin de respecter les règles sanitaires liées à la situation Covid-19, nous avons reçu deux personnes par tranche de deux heures, avec une demi-heure entre les moments de répit pour permettre le nettoyage et la désinfection des lieux. Au total, 16 plages horaires étaient disponibles pour les aidants proches, indépendamment de leur situation. Lors de ces moments répit de deux heures, les aidants proches pouvaient bénéficier d'un moment d'écoute (avec l'ASBL Aidants Proches Bruxelles), d'un massage (avec l'ASBL Casa Clara) et d'un moment de relaxation au sein de la Casa Clara. Ces deux journées ont eu lieu au sein de la Maison de l'Aidance, située Boulevard de Smet de Naeyer, 578 à 1020 Laeken. Cette activité fût un succès. Toutes les plages horaires étaient complètes avant le commencement des journées.

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

- **Un colloque a été co-organisé avec l'ASBL Aidants Proches Wallonie à Louvain-la-Neuve.** Ce colloque portait sur la thématique suivante : « (Dé)confinement made in aidants ». L'objectif de ce colloque : poser des constats de vécus, de difficultés, de ressources exacerbés pendant la crise sanitaire grâce à des partages et des échanges de situations concrètes positives et/ou problématiques.

74 personnes ont participé à ce colloque. Ce dernier s'est déroulé comme suit : le matin, trois orateurs ont pris la parole et ont posé des constats « scientifiques ».

- Stecy Yghemonos, directeur d'Eurocarers, a parlé de la situation des aidants proches au niveau européen.
- Deborah Lambotte et Sigrid Brisack ont exposé les résultats d'une enquête nationale portant sur le vécu des aidants proches pendant le confinement.
- Pierre Gérain a mis en avant certains éléments de sa thèse de doctorat et a fait lien avec la résilience des aidants proches à l'abord et durant le confinement.

L'après-midi, les personnes présentes ont participé à des ateliers qu'elles avaient pu choisir lors de l'inscription. Ces ateliers avaient pour but de parler du vécu des aidants proches, de poser les constats de terrain de cette crise sanitaire et du confinement. 6 ateliers différents étaient proposés :

- Un atelier sur la thématique du handicap, animé par Ouiam Messaoudi de l'ASPH.
- Un atelier sur la thématique du handicap, animé par Anne-Catherine Dubois, l'une des fondatrices de la plateforme Répit Solidaire.
- Un atelier sur la thématique du domicile, animé par Audrey Maigre de la FASD.
- Un atelier sur la thématique du domicile, animé par Martine Balthazar de l'AMDR.
- Un atelier sur la thématique du grand âge, animé par Gaëlle Gallet de l'ASBL Senoah.
- Un atelier sur la thématique du grand âge, animé par Pascale Broché de Respect Seniors.

Beaucoup d'éléments sont ressortis de cette journée : des constats positifs, des constats négatifs, des difficultés exacerbées, des améliorations à mettre en place, etc. Nous travaillons actuellement, en collaboration avec l'ASBL Aidants Proches Wallonie, sur les actes du colloque et les apprentissages que nous allons en tirer. Ils devront être disponibles courant du premier semestre 2021. En attendant, vous pouvez obtenir plus d'informations sur ce colloque (son déroulement, les présentations, les évaluations par les participants, etc.) en suivant ce lien : <https://wallonie.aidants-proches.be/colloque-2020/>.

- **Une séance d'informations et d'échanges** a été organisée en collaboration avec le Service des Seniors de la commune d'Uccle et monsieur François Lambert, échevin à la commune d'Uccle. Elle a eu lieu le 3 octobre en matinée et a permis d'accueillir deux aidants proches qui ont pu trouver de l'information et du soutien à travers cette séance. L'ASBL Aidants Proches Bruxelles et les représentants de la commune d'Uccle ont retiré énormément de positif de cette activité et réfléchissent ensemble à la pérennisation de ce type de collaboration.

d. Journée des aidants proches :

Cette année, la journée des aidants proches a eu lieu le 21 juin. Symboliquement, cette date a été choisie car c'est la plus longue journée de l'année et donc l'aidant proche est sollicité le plus longtemps ce jour-là. Nous considérons cette journée des aidants proches comme une occasion de parler de l'aidance, de faire une communication envers tous pour rendre ces personnes moins invisibles. Pour ce faire, cette année, nous avons collaboré avec plusieurs ASBL pour réaliser un montage photo sur la thématique, parce qu'ensemble, nous sommes plus forts.



Les ASBL participatives étaient les suivantes : Aidants Proches Wallonie, Aidants Proches Bruxelles, la Casa Clara, FratriHa, Jeunes & Aidants Proches et SAM le Réseau des Aidants.

En parallèle, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a également choisi de mettre un coup de projecteur sur les permanences téléphoniques qu'elle propose aux aidants proches. Dans cette optique, nous avons réalisé une vidéo reprenant l'utilité de la permanence téléphonique pour les aidants proches, nos coordonnées et les moments auxquels ils peuvent nous joindre. Nous l'avons publiée sur nos réseaux sociaux et notre site internet : <https://www.aidantsproches.brussels/actions/permanences-telephoniques>.

f. Activité de lobbying - Loi de reconnaissance des Aidants Proches :

Depuis une dizaine d'années, un groupe de travail fédéral composé de l'ASBL Aidants Proches et de divers partenaires tels que des organismes assureurs, des services représentant les personnes âgées, la santé mentale, le handicap et différentes universités, travaille pour faire avancer la reconnaissance légale du statut d'aidant proche. En 2014, leur travail est concrétisé par la publication au Moniteur Belge d'une loi de reconnaissance de l'aidant proche. En 2019, un complément de loi est voté et permet d'accorder aux aidants proches, un congé thématique d'un mois. Cependant, ces lois n'étaient pas mises en application en raison de l'absence de signatures de certains arrêtés royaux. Mais depuis le 1^{er} septembre 2020, cela a changé : la loi

de reconnaissance des aidants proches est entrée en vigueur et les aidants proches peuvent réaliser une démarche de reconnaissance auprès de leur mutualité. Que permet cette loi ? Elle permet aux aidants proches de se faire reconnaître comme tel. Symboliquement parlant, cela permet de donner de la visibilité aux aidants proches, de leur accorder un statut social, de dire qu'ils ne sont pas invisibles et que les situations d'aide sont des situations à part entière qui demandent beaucoup d'investissement physique, psychologique, émotionnel, matériel. Cette reconnaissance constitue un soulagement et un soutien psychologique pour les aidants proches qui se sentent reconnus et entendus à travers cette loi. Par ailleurs, sous certaines conditions, l'aidant proche pourra bénéficier d'un mois de congé rémunéré par l'ONEM (compensation forfaitaire) afin de prendre soin de son proche en situation de grande dépendance.

Cette mise en application de la loi est un véritable pas en avant pour les aidants proches. Cependant, le combat ne s'arrête pas là. Bien que le côté symbolique de cette reconnaissance ait toute son importance, ce n'est pas suffisant pour les aidants proches qui sont confrontés à de nombreuses difficultés quotidiennes en lien avec leur situation (difficultés administratives, financières, matérielles, émotionnelles, physiques, problèmes de santé, etc.). Nous continuons donc à participer aux groupes de travail et à porter à la voix des aidants proches auprès des politiques, des administrations publiques, des organismes assureurs, des associations, des professionnels, du grand public pour que d'autres soutiens puissent se mettre en place pour les aidants proches et les soulager de leur charge quotidienne.

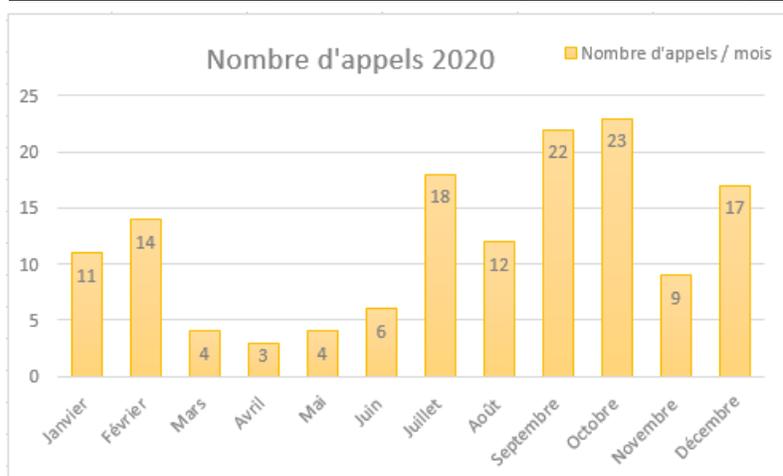
À cette fin, nous avons continué à rencontrer, dans la mesure du possible compte tenu des circonstances sanitaires, divers mandataires politiques issus de différents partis. Ces rencontres avaient pour objectif de répondre aux demandes des parlementaires et de leur donner des éléments susceptibles de mieux prendre en considération les besoins des aidants proches dans les décisions politiques qu'ils prennent.

e. Contacts avec les aidants proches

Permanence téléphonique :

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles met à disposition une ligne d'information et d'écoute téléphonique. Le numéro d'appel est le 02/474.02.55. Des permanences téléphoniques sont organisées tous les mardis et jeudis de 9h à 11h. En dehors de ces heures, les messages sont pris par l'ASBL Télé-Secours ce qui rend cette ligne téléphonique joignable 24h/24, 7j/7. Nous rappelons les personnes par la suite. Depuis octobre 2019, une base de données a été créée pour assurer un suivi et une traçabilité des appels. En 2020, nous avons pu mettre à jour cette base de données régulièrement afin d'avoir une vue d'ensemble des appels ce qui nous permettra, en 2021, d'avoir une comparaison plus fiable. Ci-dessous, nous reprenons le nombre de contacts que l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a eu avec des aidants proches. Nous précisons si ces contacts ont eu lieu par téléphone, par mail (précisons que les mails peuvent être envoyés soit directement, soit via notre site internet), via les réseaux sociaux ou via des professionnels qui ont pris contact avec l'ASBL au nom d'aidants proches.

Mois	Nombre de contacts	Appels	Mails	Réseaux Sociaux	Professionnel
Janvier	11 contacts	5	5	/	1
Février	14 contacts	10	1	1	2
Mars	4 contacts	4	/	/	/
Avril	3 contacts	1	1	/	1
Mai	4 contacts	2	1	/	1
Juin	6 contacts ⁴	3	2	/	/
Juillet	18 contacts	8	6	1	2
Août	12 contacts	6	3	/	3
Septembre	22 contacts	12	6	/	4
Octobre	23 contacts ⁵	14	4	/	3
Novembre	9 contacts	5	3	/	1
Décembre	17 contacts	7	4	1	5
Total	143 contacts⁶	77	36	3	23



Quelques constats :

- ⇒ En 2020, d’octobre à décembre, nous comptabilisons 49 contacts en comparaison à la période d’octobre à décembre 2019 où nous comptabilisions 27 contacts. Une augmentation de 81%
- ⇒ Les appels ont subitement chuté pendant la période de confinement de mars à juin 2020 ainsi qu’en novembre/décembre 2020. Nous pensons que ces périodes n’ont pas constitué des moments adéquats pour que les aidants proches puissent nous contacter. Cependant, nous notons que la diminution est moins importante en novembre/décembre comparé au premier confinement.

⁴ La 6^{ème} personne s’est présentée spontanément à l’ASBL

⁵ Une personne s’est présentée spontanément à l’ASBL et une autre personne a été rencontrée sur rendez-vous.

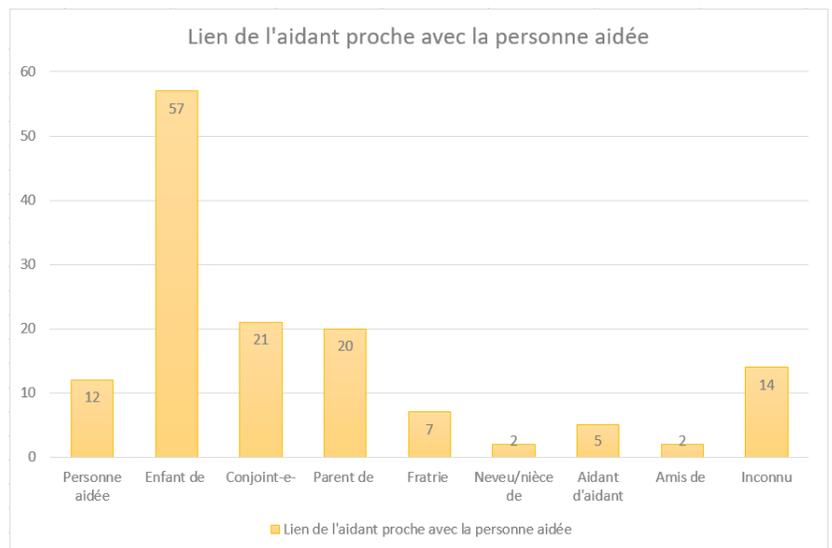
⁶ Sur 143 contacts, nous notons 3 situations qui n’étaient en rien des situations d’aide, ces situations sont comptabilisées ici mais ne le seront pas dans les chiffres suivants.

Ce constat peut s'expliquer par les différentes actions de communications et de contacts avec le réseau bruxellois effectuées en 2020 (cf. les trois éléments ci-dessous).

- ⇒ Les appels ont augmenté de manière croissante de juillet à octobre 2020. Nous attribuons ces augmentations à trois principaux éléments :
 - En 2020, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a consacré une partie de son temps à améliorer sa communication externe. À cette fin, une chargée de communication a été engagée. Elle a pu redynamiser le site internet et les réseaux sociaux.
 - Le projet Bruxelles Région Aidante a permis à l'ASBL d'organiser de multiples rencontres de professionnels. Nous constatons, d'ailleurs, que davantage de professionnels nous relayent des situations et de plus en plus d'aidants proches nous confient avoir obtenu nos coordonnées via d'autres associations, services.
 - En septembre 2020, la loi de reconnaissance de l'aidant proche est entrée en vigueur. Une communication d'envergure a donc été déployée par différentes instances publiques (dont les mutuelles) et les ASBL Aidants Proches. Nous constatons, d'ailleurs, qu'une partie des appels concerne cette loi.
- ⇒ Parmi ces aidants, nous notons que dix d'entre eux nous avaient déjà contactés (soit en 2019, soit plus tôt dans l'année 2020).

Les contacts avec les aidants proches en quelques chiffres :

Ci-dessous, un tableau reprenant le lien relationnel entre l'aidant et son proche. Nous constatons que près de 41% des demandes proviennent d'enfants (adultes) du proche aidé. 14% des demandes proviennent de parent(s) d'un enfant (parfois adulte) et environ 15% d'un(e) conjoint(e). Ces trois catégories de lien relationnel entre la personne aidée et l'aidant proche recouvrent à peu près 70% des contacts.

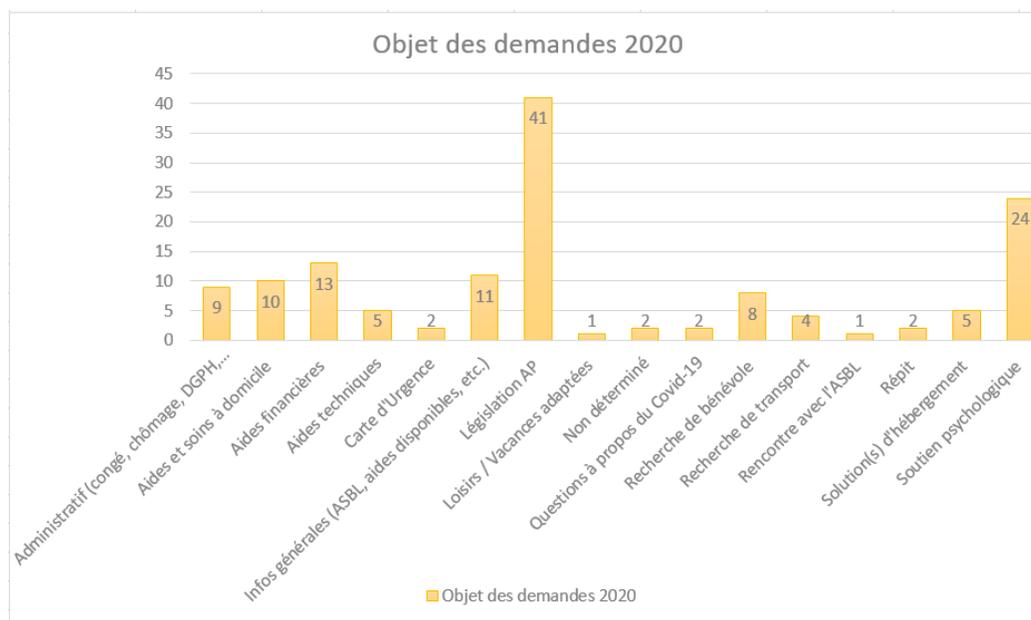


Ci-dessous, un tableau reprenant la situation des personnes en situation de dépendance. Nous constatons que 24% des demandes concernent des personnes souffrant de troubles neurologiques ou neurodégénératifs, que 24% d'entre elles concernent des personnes souffrant d'un handicap et que 14% des demandes concernent des personnes vulnérables et fragiles de par leur âge. Ces trois catégories de pathologies recouvrent 62% des situations des personnes aidées. Précisons pour ce tableau qu'il arrive que des personnes en situation de dépendance souffrent de plusieurs maladies/handicaps (par exemple : addiction et troubles psychologiques). Nous reprenons alors la condition du proche aidé qui prend le plus de place dans la situation d'aide. Nous avons également été confrontés à des aidants proches qui s'occupaient de leurs deux parents souffrant de pathologies différentes. Dans ces cas-là, les deux pathologies ont été reprises dans le tableau.

Différentes situations des personnes aidées par un(e) aidant(e) proche		
Catégorie	Sous-catégorie	Nombre de personnes concernées
Troubles neurologiques / neurodégénératifs	Non-déterminé	2
	Parkinson	9
	Alzheimer	10
	Huntington	1
	Démence sénile	4
	Démence médicamenteuse	1
	Polyneuropathie	1
	AVC	5
	Aphasie primaire progressive	1
	Sclérose en plaques	1
	Total	35
Maladie Chronique	Non-déterminé	1
	Cancer	7
	Fibromyalgie	2
	Insuffisance rénale	1
	Insuffisance cardiaque	2
	Opération du côlon avec conséquences	1
	Rectocolite	1
	Inflammation vascularite primitive	1
	Total	16
Handicap	Non-spécifié	14
	Déficiência visuelle	2
	Déficiência auditive	1
	Polyhandicap	3

	Autisme	7
	Trisomie 21	2
	Tétraplégie	2
	Troubles de l'apprentissage	1
	Handicap suite à une naissance prématurée	1
	Myasthénie	1
	Total	34
Santé mentale	Non-déterminé	1
	Addiction	1
	Troubles bipolaires	1
	Dépression	1
	Schizophrénie	1
	Total	5
Maladie rare	Syndrome vélo cardio facial	1
	Fox G1	1
	Total	2
Accident de voiture avec séquelles		1
Accident de travail avec séquelles		1
Fin de vie		1
Vieillesse		20
Non-spécifié		28

Ci-dessous, un tableau reprenant les raisons des appels des aidants proches. Pour ce tableau également, il est important de préciser que, pour certains appels, les raisons sont multiples. Par exemple, il peut arriver que des aidants proches nous contactent avec une question bien précise mais que l'appel prenne plus de temps parce que l'aidant proche a besoin de se confier. Il obtient alors une réponse à sa question ainsi qu'un soutien psychologique, une écoute.



Nous reprenons donc, ci-dessus, la première raison de la prise de contact de l'aidant proche. Nous constatons que 29% des aidants proches nous ont contacté en 2020 concernant la législation des aidants proches. Cette législation a généré le plus d'appels et nous mettons cela en lien avec l'entrée en vigueur de la loi de reconnaissance des aidants proches, le 1^{er} septembre 2020. Ensuite, 17% des aidants proches nous contactent pour bénéficier d'un soutien psychologique. En effet, une situation d'aidance peut être lourde à porter au quotidien, tant sur le plan physique que psychologique. Ici, nous constatons que le besoin de soutien psychologique est très présent chez les aidants proches. Les questions à propos de la législation des aidants et le besoin de soutien psychologique constituent à eux seuls, près de 50% de nos appels (47% pour être exact). Pour finir, les demandes/besoins d'aides financières concernent 9% de nos contacts. De notre pratique de terrain, nous observons également que les situations d'aidance peuvent mener à des configurations familiales précaires.

f. Formations et sensibilisations :

Depuis la création de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles, l'une des missions a toujours été de sensibiliser et/ou de former les professionnels de l'aide, du soin et de la santé à la thématique des aidants proches pour qu'ils puissent mieux les soutenir dans leur rôle. Les sensibilisations permettent à l'ASBL de parler de la thématique « aidant proche » à tout un chacun qui est

concerné de près ou de loin par l'aide : les professionnels de l'aide, du soin, de la santé, les employés communaux, les assistantes sociales des CPAS, les professionnels d'associations diverses, les étudiants, les aidants proches eux-mêmes (qui n'ont pas toujours conscience de leur situation d'aide), le grand public (qui sera peut-être, un jour, concerné par des situations d'aide). Ces sensibilisations peuvent être brèves et durer une heure ou plus longues et durer deux heures pour approfondir davantage la thématique des aidants proches. Les formations, quant à elles, permettent de donner des outils et des pistes de réflexion aux professionnels qui sont confrontés régulièrement aux aidants proches. Ces formations durent 4 heures minimum.

En 2020, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a reçu 10 demandes de sensibilisations (ou interventions brèves) et une demande de formation. Dû au contexte Covid-19, 3 sensibilisations et la formation ont été annulées/reportées.

Demandes de sensibilisation/formation :

- **REPORTÉE - Formation à la Haute École Ilya Prigogine (CREA)** à destination des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des psychologues. Pour mettre en place cette formation, des contacts avaient été pris avec la directrice des formations continues à la HELB dès janvier 2020 mais la formation est à présent programmée en 2021.
- **REPORTÉE - Conférence à la Haute École Ilya Prigogine (CREA)** ouverte à tous. Pour mettre en place cette conférence, des contacts avaient été pris avec la directrice des formations continues à la HELB dès janvier 2020 mais la conférence a été programmée en 2021.
- **REPORTÉE – Conférence au sein du service gériatrie de la clinique Sainte-Elisabeth (Cliniques de l'Europe).** Cette conférence était organisée dans le cadre de la Commission Locale d'Accompagnement de la Personne âgée. Elle devait avoir lieu le 13 octobre mais elle a été annulée pour le moment. Une date devrait être convenue en 2021 pour qu'elle puisse avoir lieu.
- **Sensibilisation (1 heure) auprès du CPAS de Bruxelles,** plus précisément des assistantes sociales responsables des différentes antennes de Bruxelles-ville. Cette sensibilisation a eu lieu le 21 janvier 2020.
- Intervention (une vingtaine de minutes) dans le cadre d'une journée d'étude organisée par des étudiantes de la Haute École Galilée dont le thème était « Ma culture, Mes proches, Ma fin de vie ». Cette journée d'étude était destinée à toute personne qui contribue, dans son travail quotidien, à réduire les inégalités sociales en santé. Cette journée a eu lieu le 17 février 2020.
- **Café Aidants Proches en collaboration avec SAMANA :** l'idée était de faire une sensibilisation d'une trentaine de minutes sur la thématique des aidants proches et des aides disponibles puis de laisser la parole aux aidants proches. Ce café a eu lieu le 25 septembre 2020.
- **Sensibilisation (2 heures) à destination d'étudiants infirmiers** dans le cadre d'un cours de déontologie (à la HELB Ilya Prigogine), l'ASBL Aidants Proches Bruxelles était invitée à parler des aidants proches. C'est la deuxième année consécutive que la

professeure responsable du cours fait appel à l'ASBL pour parler de la thématique des aidants proches. Cette sensibilisation a eu lieu le 7 octobre 2020.

- **REPORTÉE - Sensibilisation** à la thématique des aidants proches dans le cadre d'une journée organisée par l'INAMI dont le thème était « préparation à la retraite ». Le public cible était donc des personnes arrivant à la retraite et potentiellement des (futurs) aidants proches. Cette journée devait avoir lieu le 15 octobre 2020.
- **Sensibilisation lors des mardis de la gériatrie organisée par CREA** (département de la HELB Ilya Prigogine). Cette sensibilisation s'est inscrite dans un cycle de conférences dont le thème principal était « Relations soignants – famille : harmonieuses ? ». Cette conférence a eu lieu le 20 octobre 2020. Ces cycles de conférences sont destinés aux professionnels de terrain.
- **Sensibilisation (1h) organisée par le CPAS de Watermael-Boitsfort** et à destination de professionnels de terrain. Elle a eu lieu le 3 décembre (en visio-conférence).

En 2020, des contacts sont déjà pris pour programmer des sensibilisations/formations en 2021 ou pour reprogrammer des séances qui ont dû être annulées.

Outre les demandes de sensibilisations ou de formations, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles a également été sollicitée pour sa présence à certains événements. Ci-dessous, nous reprenons ces demandes :

- **Journée « YES WE CARE »** organisée par le cercle étudiant de médecine de l'ULB. Nous (Aidants Proches Bruxelles et Aidants Proches en Wallonie) avons tenu un stand en après-midi et donné une conférence en soirée. Cette journée a eu lieu le 03 mars 2020.
- **REPORTÉ - Congrès national sur la maladie de Parkinson** organisée par l'EPLC. Leur souhait était qu'Aidants Proches Bruxelles et Wallonie tiennent un stand. Cette journée était prévue le 20 mars 2020.
- **REPORTÉE – Journée santé organisée par Eurocontrol** : leur souhait était que l'ASBL tienne un stand. Cet événement était prévu le 25 mai 2020.

g. Communication

Pour informer les aidants proches et maintenir le contact avec ses partenaires, l'ASBL possède différents moyens de communication :

- ⇒ Le site Internet d'Aidants Proches Bruxelles (<https://www.aidantsproches.brussels/>) un outil important pour l'ASBL : les aidants proches et partenaires peuvent y trouver, entre autres, nos coordonnées et celles de la permanence téléphonique, des informations sur l'ASBL, sur le statut des aidants proches, les sensibilisations et formations... On y publie également les newsletters, des actualités et événements.

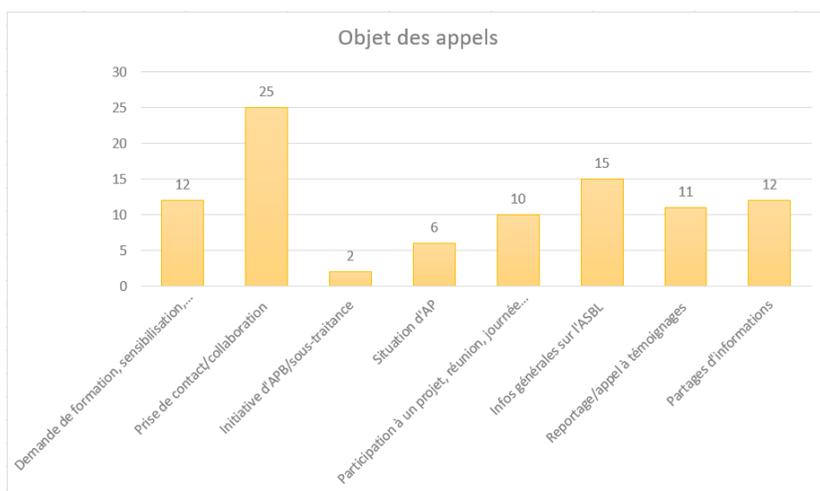
Durant l'année 2020, quelque 6900 utilisateurs se sont rendus sur le site.

- ⇒ Le site Internet de Bruxelles Région Aidante (<https://www.bruxellesregionaidante.be/>) qui est entièrement consacré à ce projet. Il a pour but de renforcer l'aide à Bruxelles, on y trouve les pratiques pro-aidantes des services bruxellois rencontrés, des actualités et liens internet vers les partenaires du projet.
- ⇒ Un flyer qui présente l'ASBL et les possibilités pour les aidants proches de nous contacter. Une affiche avec des informations similaires est également disponible. Il est possible de recevoir ces flyers ainsi que des affiches en nous contactant par mail (info@aidantsproches.brussels).
- ⇒ Les réseaux sociaux : Aidants Proches Bruxelles propose une page LinkedIn ainsi qu'une page Facebook. Avec Aidants Proches Wallonie, une deuxième page existe, et est consacrée à la Semaine des Aidants Proches. Sur la page principale, celle de l'ASBL, on publie notamment 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.
Fin décembre 2020, quelque 777 personnes avaient « liké » la page Facebook d'Aidants Proches Bruxelles et 896 personnes y étaient abonnées, ce qui fait un total de 1673 personnes suivant la page.
- ⇒ Les newsletters : environ tous les deux mois, une newsletter est envoyée pour Aidants Proches Bruxelles, à quelque 750 destinataires. Des newsletters « hors-série » et des mailings spécifiques sont également envoyés : pour un événement, un thème précis, une réaction par rapport à l'actualité, par exemple. Les newsletters sont également disponibles sur le site Internet d'Aidants Proches Bruxelles, dans la rubrique « actualités ».
- ⇒ Plusieurs passages en radio en 2020 : sur La Première, Classic 21 (RTBF), BX1 (radio bruxelloise) et RCF Belgique. Le but de ces passages était de présenter l'ASBL, parler de ce qu'est un aidant proche, du statut des aidants proches, nos souhaits pour l'avenir, la Semaine des Aidants Proches. Les podcasts de ces émissions sont disponibles dans la rubrique « actualités » de notre site Internet.

Afin de réaliser au mieux ces diverses actions, l'équipe d'Aidants Proches Bruxelles a suivi une formation de gestion d'un site internet donnée par LWS.

h. Contacts professionnels et étudiants :

En 2020, 93 professionnels ont pris contact, soit par mail, soit par téléphone avec l'ASBL Aidants Proches Bruxelles. Ci-dessous, un tableau reprenant les raisons des appels des professionnels. Un chiffre qui nous paraît important de mettre en avant est le nombre de contacts pris en vue de faire connaissance et/ou de collaborer et/ou de participer à des réunions/événements du réseau : ce chiffre est le plus important et constitue 38% de nos appels. En 2021, nous continuons dans cette voie de collaboration et d'échanges avec les professionnels et associations de terrain.



Chaque professionnel a pu obtenir une réponse à ses questions/sollicitations soit par téléphone, soit par retour de mail.

En lien avec ces différents contacts professionnels et notre souhait de collaborer avec le réseau de professionnels bruxellois, nous avons participé à 46 réunions (réunion de prise de connaissance, mise en place de collaboration, de suivi de projets, comités de pilotage, réunions inter-équipes). Outre ces réunions, il nous paraît important de préciser que d'autres contacts ont mené à des rencontres (virtuelles pour la plupart) dans le cadre du projet Bruxelles Région Aidante. Nous détaillons ces rencontres dans un rapport d'activité ciblé sur ce projet qui sera disponible sur notre site internet et/ou sur demande.

Nous avons également participé à trois interviews dans le cadre de la rédaction d'articles journalistiques :

- Interview par madame De Wispelaere Nathalie, chargée de communication à l'ASPH. Un dossier sur les aidants proches est paru dans leur périodique.
- Interview par madame Fauteux Christine, journaliste pour une chaîne de télévision au Québec. Cette interview a été menée avec l'objectif qu'un reportage puisse être tourné en Belgique en 2021.
- Interview par madame Simoen Mathilde, journaliste indépendante pour le journal Le Soir. Un article concernant le congé des aidants proches est paru le 27 novembre 2020.

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

- 6 d'entre eux souhaitaient poser des questions aux travailleurs de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles pour obtenir leur expertise.
- 2 d'entre eux souhaitaient une diffusion de questionnaire à destination des aidants proches sur les réseaux sociaux de l'ASBL.
- 3 d'entre eux souhaitaient qu'un appel à témoignage/participation à destination des aidants soit publié sur les réseaux sociaux de l'ASBL.

Pour finir, outre ces différents contacts, rencontres ou réunions faites avec les professionnels et les étudiants, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles continue à s'informer via des participations à des séances d'informations, des lectures de revues scientifiques, de livres, le visionnage de films, documentaires, de témoignages ou autres. Il nous paraît primordial de nous tenir informés des nouvelles parutions et de construire notre travail quotidien en étant conscients des réalités vécues et scientifiques.

i. Partenariat réseaux

Ci-dessous, vous trouverez les partenariats de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles depuis sa création. Ces partenariats sont toujours d'actualité et un travail en étroite collaboration se poursuit. Remarque : En plus de ces partenaires de longue date, l'ASBL Aidants Proches Bruxelles crée un réseau de partenaires dans le cadre du projet Bruxelles Région Aidante. Ces professionnels ne sont pas repris ici mais le sont dans le rapport d'activité consacré au projet.

- 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 :
 - Échangé autour de situations d'aidants proches soit pour faire des relais, soit pour des situations complexes où une réflexion commune était nécessaire.
 - Collaboré sur l'élaboration des newsletters : Aidants Proches Wallonie est responsable de la mise en page et de l'envoi des newsletters communes aux deux ASBL tandis qu'Aidants Proches Bruxelles apporte les contenus concernant le territoire bruxellois.
 - Collaboré à la confection et l'envoi des cartes d'urgence⁷ 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 2020, 21 cartes d'urgence ont été envoyées à des aidants proches bruxellois.

⁷ 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.

- Collaboré lors de la journée des aidants proches, le 21 juin dernier, pour réaliser un montage photo publié sur les réseaux sociaux (cf. « Journée des aidants proches » ci-dessus).
- 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 comme support et faisons le relais avec les prestataires bruxellois. Cette année, nous avons, notamment, co-organisé (avec l'ASBL Aidants Proches Wallonie) un colloque à Louvain-la-Neuve concernant le *vécu des aidants proches pendant le confinement*. (Cf. « Semaine des Aidants Proches » ci-dessus).
- 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 se poursuit donc en 2021.

- 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 (pour la confection du montage photo et la publication de notre vidéo concernant les permanences téléphoniques sur le site de SAM : <https://www.reseau-sam.be/prestataires/fr/1298/association-de-soutien-aux-patients-etou-aux-proches/Aidants-Proches-Bruxelles>). Ils ont également participé à la Semaine des Aidants Proches en proposant deux activités aux aidants proches. Pour finir, ils nous ont soutenu dans la création et la mise à jour de notre site www.bruxellesregionaidante.be.
- 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 échanger concernant des situations d'aide communes. Nous faisons des relais ou nous sommes disponibles ensemble pour les familles.
 - Pour développer les différents projets des ASBL dont le réseau Bruxelles Région Aidante et la journée des aidants proches.
 - Pour nous tenir au courant des contacts et activités quotidiennes des ASBL. Pour ce faire, nous avons mis en place en 2020, une réunion mensuelle rassemblant nos deux ASBL pour discuter de nos enjeux respectifs.
 - Pour contacter ensemble les différents prestataires du réseau bruxellois qui sont concernés tant par des situations d'aide « adultes » que des situations d'aide

« enfants » ou « adolescents ». En 2021, nous allons mettre l'accent sur les contacts que nous pourrions prendre, ensemble, avec les 19 communes bruxelloises.

- **Brusano – Boost :**
L'ASBL Aidants Proches a pris part aux concertations Diapason dans le cadre du projet « Boost » porté par Brusano. Brusano est un service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de première ligne. Le projet Diapason est une fonction de concertation qui constitue l'un des trois piliers du programme organisationnel de Boost visant à développer des soins intégrés. L'ASBL a pris part à des espaces de concertations multidisciplinaires et interlignes sur le sujet des sorties d'hospitalisation insuffisamment préparées. Ces rencontres visaient à échanger entre professionnels et patients de différents horizons (médecins, infirmiers, assistantes sociales, diverses ASBL, patients...) sur cette thématique et développer des actions concrètes afin d'améliorer la sortie d'hospitalisation. Le rôle d'Aidants Proches Bruxelles est de rendre l'aidant proche présent dans l'échange en s'assurant qu'il soit bien pris en compte dans la réflexion et la recherche de solutions sur ce sujet des sorties d'hospitalisation.
- **Réseau quartier aide et soins :** le Réseau Quartier Aide et Soins est un projet pilote financé par la COCOM pour une durée de 4 ans. L'objectif de ce projet est de tester différentes stratégies pour favoriser un maintien à domicile des personnes âgées dans les meilleures conditions possibles. Pour ce faire, trois initiatives de quartier ont vu le jour : Citizen (sur certains quartiers de Schaerbeek et Saint-Josse), Senior Solidarité (sur certains quartiers d'Etterbeek) et Zoom Seniors (sur le bas de Saint-Gilles, le quartier des Marolles, le quartier Annessens et le quartier Stalingrad). Afin de piloter ce projet, un comité scientifique a été créé. L'ASBL Aidants Proches Bruxelles en fait partie et peut donc amener la voix des aidants proches dans la construction de ce projet pilote.
- **Contacts avec les partenaires néerlandophones :** Aidants Proches Bruxelles a comme souhait de connaître ce qui se fait pour les aidants proches, tant du côté francophone que du côté néerlandophone. Cela nous permet d'être bien informés et complémentaires par rapport aux autres associations actives auprès des aidants. Dans cette optique, nous entretenons des contacts réguliers avec Mantelzorg in Brussel, l'association néerlandophone qui œuvre pour les aidants proches à Bruxelles, tout comme le fait Aidants Proches Bruxelles. Mantelzorg in Brussel fait partie de Huis voor Gezondheid, une organisation qui met en réseau et soutient les prestataires de soins dans la région de Bruxelles-Capitale. Un comité de pilotage existe, plus particulièrement axé sur la commune de Jette. Il se réunit régulièrement pour permettre le partage d'expériences entre professionnels : médecins généralistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, pharmaciens, coordinateurs de projets (Brusano, BruZEL), collaborateurs de mutuelles, de CPAS, d'écoles, de Huis voor Gezondheid, d'Aidants Proches Bruxelles etc. Ces réunions continuent en 2021.

- La Braise est une institution qui regroupe plusieurs structures (service d'accompagnement, service de répit, centre de jour à destination des personnes cérébrolésées). Depuis la création de l'ASBL, des collaborations et contacts étroits ont été pris avec la Braise. Cette année 2020, la Braise fait encore partie de notre comité de pilotage⁸ et est l'un des membres pilotes du projet réseau Bruxelles Région Aidante.
- Centre familial de Bruxelles est un service d'aide à domicile (aide-ménagères, aides-familiales et aide-ménagères Titres-services). Le CFB est l'un des membres pilotes du projet réseau Bruxelles Région Aidante.
- L'ASBL Télé-Secours qui est gestionnaire d'un système de télé-vigilance 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. Nous bénéficions d'un local au sein de leur entreprise.
- L'ASBL Norwest est un service dont la mission principale est de travailler à une meilleure coordination et organisation de soins en santé mentale sur certaines communes bruxelloises (Neder-over-Hembeek, Laeken, Koekelberg, Jette, Berchem-Sainte-Agathe, Ganshoren et Molenbeek-Saint-Jean). Le réseau Norwest fait partie d'un réseau plus large, le réseau 107 bruxellois. En 2020, une première rencontre a eu lieu avec la coordinatrice de l'ASBL Norwest. Le but de cette rencontre était de faire connaissance et réfléchir à une collaboration conjointe. Plusieurs pistes de collaboration ont été abordées. L'une d'elles a permis l'intégration de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles à un groupe de travail concernant la représentation des usagers et des proches au sein du réseau Norwest. L'objectif en est que les usagers et les proches puissent être mieux représentés et entendus au niveau local, communal et régional en passant par leur intégration au réseau Norwest. Trois réunions sur cette thématique ont déjà eu lieu en 2020 et le travail se poursuit en 2021.

⁸ Ce comité de pilotage rassemble les ASBL Jeunes Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles. Ce comité permet un temps commun d'échange, de partage sur nos projets respectifs et communs et nos questions transversales. En 2020, cinq comités de pilotage ont eu lieu. Ce comité rassemble également la présidente de Jeunes Aidants Proches, Christine Croisiaux de la Braise ainsi que le président d'Aidants Proches Bruxelles, Axel De Roover de Télé-secours. Sont également présents Bernard De Roover et Sigrid Brisack, directrice de l'ASBL Aidants Proches en Wallonie.

7. Soutenir l'ASBL

- En s'abonnant à la newsletter : [Se rendre sur le site internet d'Aidants Proches et s'inscrire à la newsletter.](#)
- En rejoignant notre page [Facebook](#) pour suivre nos activités. (Page : Aidants Proches Bruxelles)
- 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.

Pour plus d'informations

Mail : info@aidantsproches.brussels

Téléphone : 02/474.02.55.

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/>

Site internet Bruxelles Région Aidante : www.bruxellesregionaidante.be.

