

Newsletter n° 12 | Septembre 2021









Madame, Monsieur, chers amis,

Déjà la rentrée, après quelques mois de congés moroses, voire dramatiques pour certains d'entre nous. Entre vaccination, tests PCR et « Pass sanitaire », la vie reprend peu à peu son cours. Pour garder le moral, et regarder vers le haut, sachez qu'en ce qui concerne les aidants proches, cette période s'annonce pleine de projets. Ainsi, les avancées législatives qui étaient en préparation, sont désormais confirmées.

La **Semaine des Aidants Proches** s'annonce aussi comme un « retour à la normale » après plus d'un an de chaos : il est toujours temps d'aller visiter le site car il y a très certainement une activité, un lieu qui vous intéresse!

Un moment de répit, d'information, d'échange... cela se refuse-t-il ?

www.semaineaidantsproches.be

## **Actualité législative**



Bonne nouvelle pour les aidants proches : Elargissement du congé pour aidant proche à 3 mois

Ce 1er septembre 2021, un an jour pour jour après la mise en application de **la Loi de Reconnaissance de l'aidant proche**, le congé pour aidant proche a été élargi à trois mois!

Preuve que le travail continue et que, petit à petit, les droits des aidants proches font leur chemin.

Lire la suite

## Agenda, événements

**ASBL AIDANTS PROCHES** 



# SEMAINE DES AP du 4 au 10 octobre 2021!

La huitième Semaine des Aidants Proches aura lieu du 04 au 10 octobre 2021 partout en Wallonie et à Bruxelles. Au total, près d'une centaine d'activités mobiliseront des milliers de personnes.

Durant cette semaine, les associations et services participants proposent des activités à destination des aidants proches. Au programme : conférences, portes ouvertes, séances d'information, groupes de paroles, ciné-débats, ateliers, jeux, repas, ...

La Semaine des Aidants Proches (SAP) est reconnue comme une initiative rassembleuse, tant pour les associations et services que pour les personnes reconnues (ou non) comme aidant proche. D'une part, elle permet d'identifier, informer et sensibiliser les aidants à la valeur cruciale de leur rôle et à l'importance de penser à eux. D'autre part, elle permet aux partenaires participants de rencontrer les aidants et de les reconnaître dans la place qu'ils occupent auprès de leur proche, de promouvoir leur structure et d'en rencontrer d'autres, qui sont actives dans le même domaine.

www.semaineaidantsproches.be



## **BIEN PLUS QUE JOUER**

La Loterie Nationale soutient la Semaine des Aidants Proches

> Merci aux joueurs de la @LoterieNationaleLoterij. Grâce à eux, la Loterie Nationale soutient, une nouvelle fois, la Semaine des Aidants Proches #bienplusquejouer.

> > En savoir plus

3° vague de diffusion de notre campagne de sensibilisation « Suis-je aidant proche





## Dernière chance d'entendre « le chant des aidants proches »!

**3° salve de diffusion, du 27/09 au 10/10**, de la campagne de sensibilisation à la réalité des aidants proches.

Sur les chaines 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 cette réalité, sous forme de dessins animés (avec une voix « off »).

**Ils font état des situations 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 « <u>Aidants Proches Bruxelles</u> » et « <u>Jeunes et Aidants proches</u> ».



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

(La « version longue » des spots est visible sur notre chaine YouTube :

Voir le spot sur Youtube

## ASBL AIDANTS PROCHES (BRUXELLES)



**L'ASBL Aidants Proches Bruxelles** sera présente lors des activités suivantes, organisées par ou en collaboration avec des partenaires :

#### **Lundi 4 octobre**

- Journée répit à destination de tous les aidants proches à la Maison de l'Aidance, organisée par la Casa Clara et l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.
- A 17h30, pour une séance d'informations sur la thématique des aidants proches à la maison de quartier Léopold située à Laeken.

#### Mardi 5 octobre

- En matinée, Aidants Proches Bruxelles sera présent à l'esplanade de la maison communale de Woluwe-Saint-Pierre pour répondre à toutes vos questions.
- A 12h, Aidants Proches Bruxelles co-anime un webinaire organisé par Partenamut.
- A 15h, Aidants Proches

Bruxelles animera une séance d'informations à l'association Action Parkinson.

- A 15h, Aidants Proches
   Bruxelles animera une séance
   d'informations à la Résidence
   200.
- A 19h, Aidants Proches
   Bruxelles animera une séance
   d'informations à la commune de
   Woluwe-Saint-Lambert.

### Jeudi 7 octobre:

• **Journée répit** à destination de tous les aidants proches à la Maison de l'Aidance, organisée par la Casa Clara et l'ASBL Aidants Proches Bruxelles.

Toutes les informations concernant ces activités et bien d'autres encore sont disponibles sur le site de la Semaine des Aidants Proches!

Nous vous invitons à consulter le site régulièrement pour avoir toutes les informations actualisées (de nouvelles activités et des changements de dernière minute sont toujours possibles).

www.semaineaidantsproches.be

## Autres événements



## Un café aidants proches à Uccle

**Le 30 septembre**, Aidants Proches Bruxelles participe à un café aidants proches à Uccle en collaboration avec Samana.

Le thème de ce café est « Prendre soin de soi ».

Informations et inscriptions : 02/343.46.58 ou <a href="mailto:ldclotus@vgc.be">ldclotus@vgc.be</a>

Plus d'infos



### Un café aidants proches à Etterbeek

**Le 1er octobre**, Aidants Proches Bruxelles animera un café aidants proches à Etterbeek dans le cadre de la Semaine des Aînés.

Le but de ce café des aidants proches est de prendre un temps pour discuter, échanger avec l'ASBL Aidants Proches Bruxelles et d'autres aidants proches.

Informations et inscriptions : 02/474.02.55 ou info@aidantsproches.brussels

Plus d'infos

#### Appel à collaboration

Vous êtes un travailleur indépendant dans le secteur médico-social (infirmier,



psychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, médecin, logopède, etc.) et vous travaillez sur Bruxelles ?

L'ASBL Aidants Proches Bruxelles vous propose une séance d'informations pour en connaître davantage sur notre travail et nos projets. Cette rencontre sera l'occasion de faire connaissance et d'envisager de nouvelles collaborations.

Inscription

#### Infos:

**Contactez l'ASBL Aidants Proches Bruxelles** 

OU par téléphone au

02/474.02.55

## ASBL AIDANTS PROCHES (WALLONIE)

## 06/10/21 | Visite découverte du musée L



Dans le cadre de la **Semaine des Aidants proches**, comme chaque année, l'**ASBL Aidants Proches** organise une activité de détente à l'attention des aidants, et des personnes qu'ils accompagnent.

Cette année, nous vous proposons **la découverte du musée L**, le mercredi 6 octobre, dès 10h30. Guidée par un conférencier, accessible aux personnes moins valides, cette visite permettra de découvrir les trésors du Musée L, qui propose un dialogue audacieux entre découvertes scientifiques et exploration des cultures du monde.

Cette visite, qui se terminera vers 12h00, sera suivie d'un verre de l'amitié dans une brasserie proche du Musée.

## Plus d'informations

**Pour vous inscrire** (inscription gratuite, mais le nombre de participants est limité à 15, dans le respect des règles sanitaires), rien de plus simple :

Ne tardez pas : clôture des inscriptions le 27/09/21

**Contactez l'ASBL Aidants Proches** 

OU par téléphone au

081/74.68.79



Nous serons également présents lors d'activités organisées à l'initiative de partenaires, notamment :

#### **Lundi 4 octobre**

- A 14h lors d'un ciné-débat organisé par Respect Seniors à Rochefort
- De 14 à 16h30 pour une séance d'informations et d'échange organisée par le CPAS de Donceel
- De 17h à 18h30 : Soirée d'informations et d'échange organisée par la Maison de santé Le Moulin à Vent à Bouge.

#### Mardi 5 octobre

- A 15 et 19h lors d'un Cinédébat organisé par l'ASPH à Marche
- A 18h pour une séance d'informations et d'échange organisée par le PCS de Bernissart

#### Mercredi 6 octobre

 Soirée d'informations et d'échange organisée par le PCS de Couvin

#### Vendredi 8 octobre

 A 13h pour une séance d'informations et d'échange organisée par le PCS de Mettet

Toutes les informations concernant ces activités et bien d'autres encore sont disponibles sur le site de la Semaine des Aidants Proches!

Nous vous invitons à consulter le site régulièrement pour avoir toutes les informations actualisées (de nouvelles activités et des changements de dernière minute sont toujours possibles).

www.semaineaidantsproches.be

### Partenaire à l'honneur



Dernier tour de piste des « actes » du colloque de l'ASBL Aidants Proches... Une date anniversaire, puisqu'il s'est tenu voici un an, en octobre 2020 ! L'heure est venue de voir les « vécus, besoins, limites, ressources » ... dans le domaine du « domicile », ainsi que les préconisations et pistes qui étaient de mise à l'époque, pour l'après-COVID

Pour accéder au « colloque » dans toutes ses dimensions (actes, livre d'or, évaluation, présentations des exposés...), suivez le guide !

## Vous souhaitez approfondir ou revoir la méthodologie qui a présidé au colloque ?

Découvrir la méthodologie

## Quels ont été les « fils rouges » déclinés lors de ces ateliers sur le domicile ?

Contrairement aux secteurs « institutionnels » (maisons de repos et de soins, hébergement de personnes en situation de handicap...), le « domicile » a été le lieu d'un paradoxe : le confinement « en sécurité » chez soi voyait tout de même l'arrivée de professionnels, allant de domicile en domicile... Du coup, était-on dans la préservation de la qualité de vie des personnes aidées chez elles, ou dans l'amplification du risque sanitaire par la multiplication des visites ?

A cela s'ajoute le fait que, un peu comme les aidants proches, le secteur des professions actives en « 1° ligne » a été le grand oublié des livraisons de matériel et d'équipement de protection : la débrouille a été de mise... Non seulement pour trouver/fabriquer des masques, par exemple, mais aussi pour réorganiser les plannings des passages des professionnels à domicile, entre crainte des travailleurs, nécessité de se (re)centrer sur des bénéficiaires isolés, demande d'arrêt des prestations...

Inutile de dire que, comme l'atteste l'enquête sur le vécu des aidants en confinement¹, ceux-ci ont payé un lourd tribut, face à l'arrêt des passages des professionnels du domicile. Ce sont les aidants qui, une fois de plus, ont été à la manœuvre pour assurer encore davantage et sans plus de répit, l'aide journalière, les soins, le réconfort, les occupations... de la personne en perte d'autonomie qu'ils accompagnent.

A noter que les « bénéficiaires » du domicile » (dont une grande part de seniors) ont gardé, aux dires de leurs aidants, une latitude d'action et de choix, face aux mesures sanitaires drastiques : c'est ainsi que certains aînés ont voulu à tout prix garder un lien physique avec leurs proches, quitte à risquer d'attraper le virus de la Covid...

1.https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2021/05/210505-rapport-final-analyse-resultats-enquete-vecu-des-ap-pendant-le-confinement-lie-a-la-covid-19 def.pdf



Face à la réorganisation exténuante du secteur du domicile, les « encadrants » des équipes ont été particulièrement sollicités pour déterminer les bénéficiaires en situation critique, pour lesquels l'aide ne pouvait cesser. D'autres secteurs (AViQ, mutuelles...) ont innové : en réorientant leur mission première (ex. : en passant d'un objectif de contrôle, à celui d'épauler les familles fragiles), voire leurs modes d'action (plus de contacts ni de permanence physique ? En réponse, les équipes ont empoigné leurs téléphones pour garder le lien avec leurs publics...)

Malgré ces initiatives porteuses de lien, celles-ci n'ont pas suffi pour une frange bien précise : les personnes, les familles déjà fortement précarisées, bien avant la crise, qui ont tout à coup « disparu des radars ». Les situations complexes impliquant des problèmes de santé mentale, ont aussi flambé...

- Ce déchirement du tissu social met en évidence 2 choses : la 1°, ce sont que les aidants, les « vigies » des situations complexes à domicile, ont aussi été les oubliés de la crise. Réquisitionnés pour soutenir des proches vulnérables, dans

des situations déjà connues, leur avis, leur vécu n'ont pas été des données qui ont figuré dans l'équation du « maintien à domicile en pandémie ». La 2°, c'est que des situations déjà tendues avant la crise, se sont bel et bien « cassées la figure » durant le confinement : elles deviennent difficilement rattrapables... et ce, alors même que de nouvelles situations encore plus dramatiques émergent en post-confinement...

#### En termes de pistes, quelques points forts sont à relayer :

La « gouvernance » a largement été débattue, sous plusieurs angles : comment faire en sorte que cette crise renforce la solidarité collective ? Il est question de « sauvegarder » la sécurité sociale, notre « trésor vivant national », sans minimiser les initiatives solidaires nées durant la crise, « des gens face aux gens ». Pour autant, il ne revient pas à ce niveau individuel informel, de pallier les manquements du politique, dans la gestion de la santé publique.

L'importance de la « proximité » s'incarne particulièrement dans les attentes des citoyens, face aux communes, qui bien souvent, avaient elles-mêmes activé des garde-fous (numéros d'appel d'urgence), pendant la crise, peu utilisés car peu connus ! Si une telle catastrophe sanitaire devait se reproduire, il y a urgence à réfléchir au rôle d'une «  $1^\circ$  ligne » (communale) avant la  $1^\circ$  ligne (d'aide et de soins) évoquée sous la forme d'un ombudsman.

Si le déconfinement doit s'envisager comme un processus, il devra y figurer la question de la valorisation des métiers de 1° ligne - et de leur reconnaissance statutaire, barémique... En parallèle, le même constat vaut pour les aidants, qui n'ont pas baissé les bras pour, jour après jour, apporter une qualité de vie et d'accompagnement, auprès de leurs proches vulnérables.

Pour la suite, les professionnels présents insistent sur la nécessité de renforcer des passerelles « interservices », voire « inter-secteurs », seule manière de renforcer le maillage pour éviter que les plus précaires ne passent entre les mailles du filet de protection sociale

Last but not least, les participants des ateliers du domicile appellent de leurs vœux des « états généraux de l'aidance »... Belle idée ! ©

Voir le compte-rendu complet des actes



### Une articulation inédite!

Durant le colloque, nombre d'entre vous ont marqué un vif intérêt à propos de l'enquête belge sur « le vécu des aidants proches durant le confinement ».

A l'époque, seuls quelques résultats préliminaires avaient été présentés... Ils sont désormais beaucoup plus étoffés!

Voyez par vous-même!

### **Conseil lecture**

Tu ne sais plus qui je suis - Edith Fournier, les éditions de l'homme. 2021



## Édith et Michel ont été séparés par la maladie d'Alzheimer.

Publié en 2007, J'ai commencé mon éternité relatait sept ans de vie à domicile à soutenir l'être aimé dans son lent déclin. Tu ne sais plus qui je suis poursuit ce récit inachevé et raconte les sept années en CHSLD qui ont suivi, à composer avec l'inéluctable années en CHSLD qui ont suivi, à composer avec l'inéluctable, progression de l'oubli. Mais voilà que surgit un autre Michel, progression de l'oubli. Mais voilà que surgit un autre Michel, progression de l'oubli. Cette rencontre inespérée, c'est le la même terrible maladie. Cette rencontre inespérée, c'est le la même terrible maladie. Cette rencontre inespérée, c'est le miracle, la lumière, la résurrection. C'est aussi une apparente miracle, la lumière, la résurrection. C'est aussi une apparente trahison, un tabou que l'on préfère ne pas évoquer. Pourtant, n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Édith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Édith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Édith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Édith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Edith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Edith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Edith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'Edith n'est-ce pas parce qu'elle a rouvert la chambre d'amour qu'elle a rouvert l

Nous avons le plaisir de vous faire part de notre lecture du livre d'Edith Fournier, **Tu ne sais plus qui je suis (7 ans d'accompagnement d'un proche en CHSLD¹).** Cet opus fait suite à **J'ai commencé mon éternité**. Il nous parlait du couple d'Edith et de Michel, atteint d'une maladie neurodégénérative. Il relatait 7 années de la vie à domicile de ce grand malade et de son aidante proche. Edith y exprimait, avec pudeur et poésie, le quotidien du couple, l'usure et les effarements d'une aidante face à la progression de la maladie, l'appel aux amis, à des services professionnels. On y trouvait un constat répandu : le vécu de tout aidant, oscillant entre stress et épuisement, entre volonté de tout faire pour son proche, jusqu'à s'en oublier soi. Renoncements, survie, toute cette dualité était le pain quotidien d'Edith, et le livre se clôturait sur l'appel du CHSLD : une place était disponible pour Michel. La grande transhumance pouvait s'accomplir.

C'est sur cette transition que s'ouvre <u>Tu ne sais plus qui je suis</u>. A travers des chapitres courts, brefs, dépeints comme des scènes de vie, Edith relate cette transition vers le centre... Transition qui, comme le reste du livre, est dans une perpétuelle ambivalence, chez cette aidante : déchirement de savoir désormais la maison « esseulée », et volonté farouche d'y retrouver un peu de vie et de sérénité, maintenant que d'autres prendront Michel en charge jour et nuit. Dans cette transition, tout comme en filigrane, dans le reste du livre, on y retrouvera un fil rouge bien présent : les liens, qui deviendront parfois, ou pas, selon les circonstances et les professionnels, un réel partenariat.

[1] Le Centre d'Hébergement de Soins de Longue Durée, plus ou moins l'équivalent québécois de nos Maisons de Repos et de Soins.

Lire la suite



## 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, 578
1020 Bruxelles





info@aidantsproches.brussels https://www.aidantsproches.brussels L'ASBL Aidants Proches respecte la législation RGPD.

Se désinscrire



© 2021 Aidants Proches ASBL