



Le 02 mai 2019

RAPPORT D'ACTIVITE 2018

ASBL Aidants Proches Bruxelles

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 la nécessité de sa proximité géographique avec son public, les Aidants Proches. Ainsi, plusieurs antennes ont été créées en Wallonie.

En 2014, la double nécessité d'une part de tenir compte du transfert des compétences fédérales aux Régions en installant un interlocuteur bruxellois pour dialoguer avec les politiques bruxellois en charge de la question des Aidants Proches et d'autre part de l'exigence d'un ancrage opérationnel en vue de répondre aux spécificités bruxelloises a conduit en juin 2015 les administrateurs 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 de fonctionnement pour arriver en mai 2016 au lancement opérationnel de l'asbl avec les premiers engagements. Ce qui a été primordial, a été de rendre l'ASBL visible par la création du site web, d'une présence sur les réseaux sociaux page Facebook, Twitter ...et la production d'une newsletter mensuelle.

Finalement, c'est en mai 2016 que l'asbl a démarré son action concrète avec, comme premier objectif, acquérir de la visibilité auprès de son public.

Plusieurs canaux comme le site web, la newsletter ou encore les réseaux sociaux, ont permis de faire connaître l'asbl auprès des Aidants Proches voire même permis à certains Aidants Proches de prendre conscience de leur situation.

Aujourd'hui, l'asbl Aidants Proches Bruxelles n'a de cesse de s'investir dans des projets concrets et porteurs tels que « le Réseau SAM », le réseau des Aidants.

II. Objectifs

Les Aidants Proches sont évalués à 10% de la population bruxelloise soit environ 211.000 personnes. Cependant, les Aidants Proches ne sont pas faciles à identifier, l'expérience montre qu'il est difficile de les repérer car le plus souvent, les Aidants Proches ne se reconnaissent pas dans le terme « Aidants Proches ».

Et pourtant, ils sont bien ces « héros au quotidien » qui viennent en aide à leur proche en situation de dépendance qu'il soit malade ou porteur d'handicap. Ce sont eux qui au fil des jours consacrent une grande partie de leur temps à leur proche. Dans certains cas, au fur et à mesure de l'évolution de la dépendance de leur proche, ils prennent de plus en plus en charge, mettent leur vie sociale, voir professionnelle entre parenthèses pour venir soutenir les leurs. Beaucoup d'entre eux ne s'identifient pas comme « Aidants Proches » pourtant un petit coup de pouce, pour souffler, pour trouver l'aide adéquate est souvent le bienvenu... c'est bien là l'objectif premier d'Aidants Proches Bruxelles.

Notre mission principale est d'informer et de soutenir les Aidants Proches. Il s'agit de contribuer à leur offrir une réelle possibilité de déléguer leurs charges en les informant correctement 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 pour l'asbl est de contribuer à l'évolution des mentalités par rapport à la problématique des Aidants Proches, entre autres :

- Par la reconnaissance de la fonction d'Aidant Proche par les instances politiques bruxelloises et fédérales.
- Par la sensibilisation du grand public et des professionnels à la problématique des Aidants Proches

a. Communiquer

Pour mener à bien les divers objectifs définis pour l'asbl, il était important de la faire connaître auprès de son public, les Aidants Proches bruxellois. Afin qu'ils puissent nous identifier et nous contacter, nous avons établi une campagne de communication et de sensibilisation. Cette campagne avait un double objectif : permettre aux Aidants Proches de s'identifier comme tel et leur permettre d'entrer en contact avec l'asbl facilement.

Après avoir établi notre stratégie de communication, nous avons choisi de véhiculer notre identité via les professionnels de la santé comme des médecins généralistes, des pharmaciens, des infirmiers, etc. bref tout prestataire susceptibles d'être en contact régulier avec des Aidants Proches.

Une distribution de colis a été effectuée, chaque colis contenant des flyers, des affiches et un support rappelant synthétiquement ce que signifie être Aidant Proche et surtout, ce que l'asbl peut leur apporter en termes de soutien et d'information. Ce ne sont donc pas moins de 1200 colis qui ont été distribués partout dans la capitale durant le 1^{er} trimestre 2017.

Pour fidéliser notre public, l'asbl a également choisi de publier une newsletter régulière mettant en avant des sujets pertinents pour les Aidants Proches ainsi que des listings d'adresses utiles.

Sans compter les actualités publiées via les réseaux sociaux et le site web de l'asbl Aidants Proches Bruxelles qui nous permettent d'informer en permanence et quasi instantanément notre public-cible.

Toutes ces actions sont quantifiables. En effet, depuis la mise en place de notre campagne de communication, nous avons pu constater une progression des appels vers notre ligne d'information +600% ainsi qu'une plus grande affluence sur notre site web.

b. Créer un réseau

L'objectif de l'asbl Aidants Proches Bruxelles n'est pas d'offrir aux Aidants Proches des services qu'ils pourraient trouver ailleurs et ainsi être à la fois redondant et inefficace.

Nous souhaitons, au contraire, mettre en réseau et créer des liens avec d'autres partenaires grâce auxquels les aidants se sentent soutenus et inclus, à leur mesure, dans les soins prodigués à leur proche.

Si le site internet de l'asbl Aidants Proches Bruxelles fonctionne déjà dans cet esprit grâce, notamment, à ses listings thématiques riches en bonnes adresses ; nous avons envie d'aller plus loin.

C'est ainsi qu'est né l'idée du projet « Mon Réseau Aidant Proche » en 2016 et rebaptisé « Réseau SAM » en 2017.

En effet, en tant qu'Aidant Proche d'une personne souffrant d'une maladie évolutive ou de longue durée, il arrive qu'on se retrouve à devoir gérer de nombreux services et prestataires de soins.

En règle générale, l'Aidant Proche n'est ni préparé, ni formé à ce genre de situation ou ne dispose tout simplement pas des ressources nécessaires pour y faire face ou encore ne sait pas où chercher une aide adaptée.

Toutefois, l'information existe bel et bien. Il y a de nombreux services d'aides et de soins à domicile bruxellois qui peuvent correspondre aux besoins de l'Aidant Proche et de son aidé mais ces informations sont morcelées et disséminées sur la Toile ou ailleurs. Il n'existe actuellement pas d'annuaire centralisé dédié à cette problématique.

Or grâce aux nouvelles technologies et l'usage de plus en plus régulier de ces dernières par le citoyen lambda, nous avons de nouvelles possibilités d'information, d'échange et d'interconnexions des données et des services entre les individus.

Le Réseau SAM a pour but de répondre à cette demande. Il s'agit d'une plateforme web à destination des Aidants Proches et composée de trois fonctionnalités principales :

- Un annuaire médico-social centralisé rassemblant toutes les références susceptibles d'être pertinentes pour un Aidant Proche
- Un forum où les acteurs formels (professionnels des soins) et informels (Aidants Proches) pourront entrer en contact
- Des ressources informatives classées par thèmes et vulgarisées pour permettre aux Aidants Proches de s'approprier une information parfois difficile d'accès

L'année 2017 nous a permis d'élaborer un plan d'action autour de cette idée en établissant un cahier des charges développant les différentes fonctionnalités de la future plateforme à destination des développeurs web mais également de mettre en place une méthode d'élaboration de l'outil plutôt novatrice.

Suivant la collaboration de l'asbl Aidants Proches Bruxelles avec le quebecois André Néron, initiateur de la démarche Outre-Atlantique de « patient-partenaire », nous avons tenté de l'appliquer au projet.

C'est ainsi qu'a germé notre concept d'échange avec les « aidants proches partenaires », à savoir l'inclusion de personnes aidantes dans la réflexion. Ces Aidants Proches ont été sélectionnés afin de contribuer au développement du Réseau SAM en apportant leur propre point de vue et leur expérience du quotidien en tant qu'aidant.

Ce sont essentiellement ces échanges qui ont occupés le premier semestre 2017 afin de proposer un outil rencontrant de manière adéquate les besoins des Aidants Proches.

Les balbutiements de la plateforme ont rapidement fait place à une première version en évolution permanente depuis lors.

Une seconde étape a été d'élaborer un business plan autour de cette plateforme ainsi qu'une stratégie de communication afin, non seulement de faire en sorte que les Aidants Proches connaissent le Réseau SAM, mais qu'ils s'identifient comme des SAM.

Nous avons opté pour cette identité car il s'agit d'un prénom mixte et multiculturel facile à retenir et plus accessible que le terme « Aidant Proche » utilisé par le corps médical et professionnel.

La sortie officielle de la plateforme « Réseau SAM » étant prévue pour le printemps 2018, il était essentiel d'élaborer un plan de communication avant la fin d'année 2017 afin de pouvoir toucher au mieux notre public-cible, les Aidants Proches.

D'ailleurs, l'asbl Aidants Proches Bruxelles a été récompensée pour ce projet par le Trophée du Mérite Social non seulement pour l'ensemble de la réalisation mais aussi pour avoir pris en considération dans son cahier des charges de développement web les directives « Anysurfer ».

Ces directives permettront à la plateforme de remplir les règles de base d'accessibilité pour les personnes souffrants d'une déficience fonctionnelle telles que les personnes handicapées (handicap moteur, aveugle ou malvoyante, sourde ou malentendante, dyslexique, épileptique ou souffrant de troubles musculo-squelettique) ou les personnes âgées.

En 2018, Le développement et la mise en place du projet « Réseau SAM » constitue la majeure partie de l'agenda de l'asbl Aidants Proches Bruxelles puisqu'au-delà des points précités, l'ensemble de l'équipe s'attelle à établir des partenariats avec divers interlocuteurs susceptibles d'être pertinents. L'ensemble du projet initié par l'asbl s'inscrit dans une démarche de co-création et d'échange avec de potentiels partenaires pour rencontrer au mieux les besoins des Aidants Proches, de leurs aidés et du milieu professionnel de la santé.

En 2018, le projet SAM a prit plus d'ampleur. Pour répondre à la demande il est devenu une Asbl à part entière.

c. Rencontrer

Ici, le terme « rencontrer » a plusieurs significations.

- Rencontres entre Aidants Proches : l'asbl Aidants Proches Bruxelles organise, avec l'appui du SASB, des groupes de parole permettant aux Aidants Proches d'échanger, de communiquer et surtout de se soulager. Ces rencontres ont lieu une fois par mois. Dans le but de pouvoir permettre aux Aidants Proches d'y assister, leurs aidés sont également pris en charge par nos soins durant la réunion, si nécessaire. En dehors de ces moments de rencontres, nous avons une ligne d'information et d'écoute joignable 24h/24 et 7j/7 grâce à notre partenariat avec l'asbl Télé-Secours.
- Aidants Proches Partenaires : comme expliqué précédemment, l'asbl Aidants Proches souhaitent établir une démarche de co-construction. C'est donc tout naturellement et suite à nos échanges avec l'initiateur du concept « patient-partenaire », que nous nous sommes dirigés vers la démarche d'« Aidants Proches-Partenaires¹ ». Une démarche étudiée et finalisée au mois de mai lors de l'Université de Printemps organisée par l'ESP.
Ces rencontres nous ont permis de faire évoluer la plateforme « Réseau SAM » dans une démarche de co-construction, valeur chère à l'asbl.
- En décembre 2018, l'Asbl Aidants Proches est devenue le leader d'un nouveau projet : le Réseau Bruxelles Région Aidante. Ce projet vise à renforcer le concept de l'aidance à Bruxelles. Ce projet veut tenir compte de l'importance des jeunes aidants, de l'expertise des aidants et cherche des pistes pour alléger le « poids de charge » porté par les aidants.
Ce projet est basé sur l'expérience française de Lyon Métropole. Des contacts sont prévus dans le cours de l'année 2019.

¹ Dans le cadre de cette démarche, les aidants proches sont identifiés comme porteurs de savoirs expérientiels et experts du « vivre avec la maladie ». C'est à dire un savoir complémentaire à celui du médecin, qui lui est l'expert scientifique de la maladie.

d. Organiser

- Dans un objectif de visibilité et de meilleure communication autour de nos services et projets, nous avons une nouvelle fois travaillé à l'organisation de la « Journée Autonomie à Domicile 2018 » en collaboration avec le SISD.

Cette édition a rassemblé environ 350 participants qui ont assisté aux conférences et surtout, se sont rendus à plus de 1000 rendez-vous lors du speed-meeting.

Cet évènement a permis à l'asbl, une fois de plus, de rencontrer tant des acteurs de terrain comme les prestataires de soins que des Aidants Proches qui ont pu découvrir l'ensemble de nos missions et projets futurs.

Globalement, les retours sur cette édition ont été très positifs tant pour les professionnels que pour les aidants qui ont fait le plein de renseignements et contacts précieux.

- Pour permettre une première rencontre du réseau Bruxelles Région Aidante, une première journée d'étude aura lieu le 20 mars 2019. La communication autour du projet est en construction.

-

e. Former

Parmi les objectifs de l'asbl Aidants Proches Bruxelles, nous souhaitons également former les professionnels et les Aidants Proches.

Le patient, l'aidant et le professionnel sont encore ancrés dans des rôles distincts et paternalistes dans le cadre de la relation aux soins. Or, l'asbl souhaite faire évoluer ce modèle pour que le patient et l'aidant proche soient considérés comme des partenaires par les prestataires de soins.

Ainsi, pour une meilleure prise en charge de leurs patients, il nous semble pertinent de former les professionnels de la santé à l'écoute de soi et des autres. Cela aura des répercussions certaines tant sur la charge de travail desdits professionnels que sur celle incombée à l'Aidant Proche, ainsi que sur les relations entre les différents intervenants et l'état émotionnel de chacun.

Si en 2017 nous nous sommes attelés à concevoir ces formations, tant pour les aidants que pour les professionnels, sur base d'exemples similaires français et canadiens ; 2018 nous donnera l'occasion de les mettre en application.

IV. Partenariats

Toutes nos activités se font en partenariats avec d'autres asbl ou services. Notre réseau se développe en permanence pour le bien des Aidants Proches et de leur aidé. Actuellement, nous comptons déjà ces partenaires dans notre réseau :

- Le Service Intégré de Soins à Domicile de Bruxelles (SISD) : plateforme d'information et de soutien destinée aux professionnels du Soins et de l'Aide à domicile. L'asbl Aidants Proches Bruxelles collabore avec le SISD au niveau de l'échange de données.
- FamiDesk : structure ayant développé un cahier digital de communication utilisé entre les intervenants de la personne en perte d'autonomie. L'entourage, professionnel du soin ou non, communique à travers cet outil. Cela permet de conserver un entourage cohérent autour du patient. L'asbl Aidants Proches Bruxelles collabore avec cet outil dans le développement web du « Réseau SAM ».
- L'asbl Télé-Secours : gestionnaire d'un système de télé-vigilance pour personnes dépendantes ou âgées. Elle met son service de téléphonie au service de l'asbl Aidants Proches Bruxelles.
- La Braise : institution qui regroupe plusieurs structures à destination des personnes cérébro-lésées.
- CDCS-CMDC Centre de Documentation et de Coordination Sociales : service généraliste d'informations sociales qui met à disposition du public quelques milliers de documents et une base de données interne de 4000 adresses alimentant le site Bruxelles Social. Parallèlement à cela, il coordonne différents services qui s'adressent tant aux citoyens qu'aux professionnels du non-marchand. Aidants Proches Bruxelles collabore avec cette structure pour l'échange de données.
- Gammes asbl : service de garde à domicile pour personne adulte en perte d'autonomie.
- Service d'Aide aux Familles Bruxelloises (SASB) : service d'aide à domicile qui fournit de l'aide aux familles, personnes handicapées et aux personnes âgées domiciliées sur le territoire de la Ville de Bruxelles. Leur objectif est le maintien de l'autonomie à domicile.
- Alzheimer Belgique : l'asbl propose un soutien et de l'information aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à leurs proches. D'une part en mettant à disposition un ligne d'écoute, d'autres part en proposant des groupes de paroles et des séances d'informations.
- Le projet Bruxelles Région Aidante se fera avec la participation de la Free Clinic, La Braise, Le Centre Familial de Bruxelles.
- En 2018, une rencontre avec l'asbl française « Avec nos proches » en vue de préparer les formations destinées aux professionnels.