

Comment les pouvoirs locaux peuvent soutenir les aidants proches ?

Résultats de la journée d'étude organisée par les asbl Aidants Proches Bruxelles et Jeunes & Aidants Proches – 04 octobre 2022



SOUTIENS FINANCIERS



Cofinancé par
l'Union européenne

PARTENAIRES



Table des matières

INTRODUCTION	3
MATINÉE	4
Témoignages d'aidants proches	4
Intervention de Stecy Yghemonos – directeur d'Eurocarers	4
Trois initiatives communales de soutien aux aidants proches	4
Questions et réflexions des participants	5
APRES-MIDI	7
Quel est le rôle des administrations communales dans le soutien aux aidants proches ?	7
Quel soutien spécifique pour les jeunes & aidants proches ?	7
Quelle représentativité des aidants proches au sein des administrations communales ?	7
Comment assurer la pérennité des projets de soutien aux aidants proches ?	7
Comment contrer les freins dans la mise en place de soutien aux aidants proches ?	8
SYNTHESE DES ATELIERS	9
THEME 1 – Renforcer la connaissance des acteurs locaux, des aidants proches et du grand public	9
THEME 2 – Développer des soutiens concrets au niveau local pour les aidants proches	12
THEME 3 – Soutenir les aidants proches au niveau communal	14
CONCLUSION	16
ANNEXE 1	17
ANNEXE 2	20

INTRODUCTION

Tout au long de l'année 2021, plusieurs contacts ont été pris avec différentes communes bruxelloises avec un objectif : encourager la mise en place de soutiens pour les aidants proches sur le territoire communal. Plusieurs initiatives se mettent alors en place et un souhait émerge au sein de l'équipe d'Aidants Proches Bruxelles : organiser une journée de partage et de réflexion autour de ces initiatives. Début 2022, la date est prise : une journée d'étude sera organisée le 04 octobre 2022, pendant la Semaine des Aidants Proches. Deux objectifs sont imaginés pour cette journée :

- Mettre en avant et valoriser les initiatives communales existantes.
- Réfléchir et encourager d'autres communes et services à développer des initiatives de soutien aux aidants proches.

Cette journée s'inscrivait dans un projet plus global : Bruxelles Région Aidante. L'objectif principal de ce projet est de faire de Bruxelles, une région plus pro-aidante en sensibilisant toute personnes à la thématique des aidants proches et en favorisant la construction de soutien pour les aidants proches.

Le 4 octobre, la journée s'est déroulée en deux temps :

- La matinée était consacrée à des aidants proches et à divers intervenants européens et communaux.
- L'après-midi s'est déroulée autour d'ateliers de réflexion. Les participants à la journée pouvaient choisir deux ateliers parmi cinq :
 - o Quel est le rôle des administrations communales dans le soutien aux aidants proches ?
 - o Quel soutien spécifique pour les jeunes & aidants proches ?
 - o Quelle représentativité des aidants proches au sein des administrations communales ?
 - o Comment assurer la pérennité des projets de soutien aux aidants proches ?
 - o Comment contrer les freins dans la mise en place de soutien aux aidants proches ?

Le souhait de l'asbl est que cette journée d'étude puisse servir à d'autres administrations communales, mais aussi à d'autres milieux (ambulatoires, hospitaliers, institutionnels, etc.) pour développer des soutiens aux aidants proches. Dans ce document, nous résumons les éléments ressortis de cette journée et nous tentons de mettre quelques idées-clés en avant.

MATINÉE

Témoignages d'aidants proches

Durant la matinée, une aidante et une jeune aidante ont pris la parole pour témoigner de leur situation. Le témoignage d'une autre aidante a été lu par l'asbl (cf. Annexe 1).

Intervention de Stecy Yghemonos – directeur d'Eurocarers

Eurocarers est une organisation qui fédère les différentes associations d'aidants proches à travers l'Europe. Stecy Yghemonos, directeur de cette organisation est venu parler de l'aidance en Europe. En 2018, le pourcentage moyen d'aidants proches en Europe était de 12%. En Belgique, celui-ci était de 19%. En Europe, quel que soit l'âge des aidants qui soutiennent un proche au moins une fois par semaine, la part des femmes est de 20 contre 15 pour les hommes.

D'un point de vue économique, la valeur de l'aidance en Europe est de 2.5% du PIB. Il n'y a pas d'accès aux soins universels sans les aidants.

Les aidants proches recherchent un soutien financier, une flexibilité et une possibilité de congé dans leur travail, des cotisations pour la pension, la possibilité de souffler et de se former.

Vous trouverez plus de détails en annexe 2. (power point de la présentation)

Trois initiatives communales de soutien aux aidants proches

Trois communes ont été conviées pour présenter les initiatives communales mises en place sur leur territoire pour soutenir les aidants proches.

Woluwe-Saint-Pierre

Carine Kolchory, échevine des Affaires Sociales, de la Famille, du Troisième âge, de la Santé, des Personnes en situation de handicap, de la Pension, de l'Égalité des chances et du Logement est venue parler des initiatives de soutien aux aidants proches prises dans la commune de Woluwe-Saint-Pierre.

Cette administration communale a été la première à former, via l'asbl Aidants Proches Bruxelles, un membre de son personnel pour qu'il devienne « référent aidant proche ». Ce dernier accueille les aidants proches, les informe et les aide dans leurs démarches. Il gère également les demandes de prime « aidants proches ». En effet, une autre initiative de l'échevine est que les aidants proches reconnus puissent bénéficier d'une prime de 100€/an.

À l'avenir, l'échevine souhaite harmoniser davantage les différentes initiatives locales (à un niveau inter-communal) et mettre l'accent sur les jeunes & aidants proches via une plus grande sensibilisation dans les écoles.

Uccle

François Lambert-Limbosch, échevin de l'Action sociale, des Seniors, des Nouvelles technologies et de l'Emploi est venu parler des initiatives de soutien aux aidants proches mises en place au sein de la commune d'Uccle.

Dès octobre 2021, l'échevin lance un café aidants proches pendant la Semaine des Aidants Proches dans l'objectif d'être à l'écoute des aidants proches pour pouvoir mieux les soutenir. Il poursuit cette initiative, en collaboration avec l'asbl Aidants Proches Bruxelles et Samana tout au long de l'année 2022 à raison d'un café aidants proches tous les 3 mois.

Via le CPAS, un « infobus » a également vu le jour et va à la rencontre des citoyens à différents points stratégiques de la commune d'Uccle. Dans l'infobus, des informations et dépliants, fournis par l'asbl Aidants Proches Bruxelles, sur les aidants proches peuvent être distribués.

À l'avenir, l'échevin souhaite pérenniser les cafés aidants proches et travailler à la mise en place d'un référent communal « aidant proche ».

Woluwe-Saint-Lambert

Isabelle Molenberg, échevine de la Famille, de l'Action sociale, des Seniors, des Personnes en situation de handicap, de la Santé et de l'Égalité des chances est venue parler des initiatives de soutien aux aidants proches développées au sein de la commune de Woluwe-Saint-Lambert.

Depuis quelques années déjà, la commune a accueilli des conférences et cafés Alzheimer. Elle a également mis en place un service de maintien à domicile. En octobre 2021, la commune organise une conférence à destination des aidants proches sur la législation qui les concerne. À l'issue de cette conférence, un constat est partagé par les aidants proches présents : ils souhaitent qu'un lieu d'accueil et d'écoute puisse se mettre en place au sein de la commune pour les aidants proches. En juin 2022, un premier groupe de parole est organisé.

Dans les mois à venir, l'échevine souhaite pérenniser et systématiser ces groupes de parole « aidants proches ». Elle souhaite également développer des campagnes de sensibilisation pour les jeunes & aidants proches dans les milieux scolaires.

Questions et réflexions des participants

Plusieurs participants ont pris la parole pour interpellier les échevin(e)s sur plusieurs questions :

- Question des **moyens alloués à la référente communale de Woluwe-Saint-Pierre** : la personne en charge de la thématique aidant proche ne fait pas que ça. Elle a d'autres compétences / tâches. C'est donc un membre du personnel communal qui porte cette mission « aidant proche » et pas un(e) nouvel(le) employé(e).
- Importance de l'organisation de **projets intercommunaux**.
- Question de la **sensibilisation de tout le personnel communal** : à Woluwe-Saint-Pierre, seule la référente a été formée. Ouverture des communes à former le personnel communal.

- Question du **lien entre les différents échevin(e)s** : difficulté pour les échevin(e)s présent(e)s de porter des projets qui ne dépendent pas que de leurs compétences. Réponse de l'asbl Aidants Proches Wallonie : les politiques sont de plus en plus « pro-aidantes », les partis inscrivent cette thématique dans leur programme ce qui peut servir de levier dans la construction de nouveaux soutiens pour les aidants proches au sein des administrations communales.
- Question de **l'administration communale en tant qu'employeur** : si ce n'est la mise en application du congé aidant proche dans certaines communes, rien n'est actuellement prévu pour les employés aidants proches.

APRES-MIDI

L'un des objectifs de cette journée d'étude était de permettre la réflexion autour des soutiens locaux à mettre en place pour les aidants proches. Les participants pouvaient participer à deux des 5 ateliers :

Quel est le rôle des administrations communales dans le soutien aux aidants proches ?

L'objectif de cet atelier était d'interroger les participants à propos de ce que devraient mettre en place les administrations communales pour soutenir les aidants proches. L'idée était de pouvoir élargir / adapter / compléter ce que l'asbl Aidants Proches Bruxelles porte comme suggestions de soutiens auprès des administrations communales. Plusieurs thèmes pouvaient être abordés : les services communaux qui portent les soutiens aux aidants proches, le rôle du CPAS, le rôle de l'administration communale envers ses employés aidants proches, etc.

Quel soutien spécifique pour les jeunes & aidants proches ?

Les jeunes & aidants proches font face à une réalité différente de celle des adultes. Dépendants de leurs parents, ils ont un fort sentiment de loyauté envers leur famille et prennent une part importante de l'organisation quotidienne. De cette situation, peuvent découler des changements dans la construction de leur identité, l'estime d'eux-mêmes, les relations aux autres, leur scolarité et aussi des prises de responsabilités (parfois trop) importantes pour leur âge. L'aidance a des impacts négatifs, auxquels il est nécessaire de réfléchir pour proposer des soutiens, et a également des conséquences positives (ex : développement de compétences) qui pourraient être valorisées.

Cet atelier mettait l'accent spécifiquement sur ces jeunes aidants proches pour comprendre quels sont leurs difficultés, leurs besoins et ce que les administrations communales devraient mettre en place pour les soutenir, etc.

Quelle représentativité des aidants proches au sein des administrations communales ?

Les aidants proches ne sont que très peu connus, et donc représentés. Cet atelier cherchait à déterminer à quel niveau / auprès de quelles instances les aidants proches pourraient être intégrés pour être entendus et pour que les soutiens puissent réellement correspondre à leurs besoins.

Plus globalement, cet atelier pouvait permettre d'aborder la question de la représentativité dans tous types d'institutions (au sein des MRS, des associations, des hôpitaux, des entreprises, etc.) y compris au sein de nos asbl. Notre souhait est de pouvoir intégrer des aidants proches dans la réflexion, la conception, la mise en place et l'évaluation de nouvelles actions qui partiront des besoins des premiers concernés.

Comment assurer la pérennité des projets de soutien aux aidants proches ?

La réalité des instances politiques est que leur mandat est à durée déterminée. Cela amène le risque de voir des projets disparaître avec les personnes qui les ont portés. Cet atelier interrogeait les participants pour prendre cette réalité en compte et rendre les projets plus pérennes.

Comment contrer les freins dans la mise en place de soutien aux aidants proches ?

Les besoins des aidants proches sont souvent nommés, avec des solutions proposées, voire mises en place. Ces solutions ne rencontrent pas toujours un grand succès. Cet atelier cherchait à comprendre quels sont les freins au succès des initiatives et quelles sont les pistes de solution pour y remédier.

SYNTHESE DES ATELIERS

De ces ateliers, beaucoup d'éléments sont ressortis : des constats mais aussi des pistes de solutions. Un travail de synthèse a été réalisé par l'asbl Aidants Proches Bruxelles qui s'est saisie de tout ce contenu pour vous proposer des pistes d'actions concrètes. Trois thèmes sont ressortis des ateliers et sont détaillés en actions concrètes pour les asbl Aidants Proches ainsi qu'en actions concrètes pour les services¹.

THEME 1 – Renforcer la connaissance des acteurs locaux, des aidants proches et du grand public

L'un des éléments qui est le plus ressorti des différents ateliers, est la nécessité de renforcer tous types de sensibilisations / informations qui permettraient une meilleure prise de conscience et de considération des aidants proches par les professionnels mais aussi par le grand public. Cette sensibilisation peut être renforcée tant par les asbl Aidants Proches que par les acteurs du secteur de l'aide sociale et de la santé ainsi que par les instances politiques.

Travail actuel des asbl Aidants Proches (Bruxelles) et actions à développer

Depuis plusieurs années, les asbl Aidants Proches (Bruxelles) proposent des **formations et des sensibilisations** aux professionnels et étudiants du secteur de l'aide sociale et de la santé. L'asbl souhaite renforcer la communication autour de cette action et élargir les publics / secteurs à sensibiliser voire former :

- Secteur hospitalier
- Secteur institutionnel (dont les maisons de repos & de soins, les résidences services, les logements alternatifs, les centres d'hébergement pour personnes en situation de handicap, les structures d'accueil de jour, etc.).
- Secteur ambulatoire dont les associations & divers services d'accompagnement.
- Les travailleurs indépendants
- Les différentes écoles du secteur social et de la santé ainsi que les écoles de promotion sociale, les écoles de management tant dans les formations de base que les formations continues.
- Secteur public : organismes assureurs, administrations communales, CPAS.
- Secteur de l'entreprise : services des ressources humaines, services sociaux, employeurs, conseillers en prévention.

Outre les sensibilisations et formations, l'asbl Aidants Proches Bruxelles a mis en place dans le cadre du projet Bruxelles Région Aidante, depuis 2021, des **séances d'informations** courtes d'une heure en ligne ou au siège de l'association pour donner une information claire et concise à plusieurs professionnels de différents secteurs en même temps. Cette initiative rencontre un franc succès. Cependant, l'asbl souhaite adapter sa formule au regard de ce qui est ressorti de cette journée d'étude. Actuellement, les invitations sont envoyées à une large base de données tous secteurs confondus. En collaboration avec les coordinations sociales, l'asbl souhaite davantage organiser des séances d'informations au niveau communal. Cette possibilité de se centrer sur les acteurs

¹ Par « services », nous entendons tous types de structures (institutions d'accueil ou d'hébergement, services d'accompagnement, associations, hôpitaux, services publics, etc. qui sont en contact avec des patients (ou citoyens) et des aidants proches.

locaux permettrait de sensibiliser tant les acteurs « classiques » de secteur de l'aide et de la santé (associations, maisons médicales, services de santé mentale, structures d'accueil et d'hébergement, etc.) ainsi que des acteurs parfois « oubliés » et pourtant primordiaux (pharmaciens, commerces de proximité, conciergeries, gardiens de la paix, etc.). Ces derniers sont en lien quotidiennement avec les aidants proches, les familles et les patients. Ils font partie du cercle de proximité, connu et rassurant des citoyens. Une relation de confiance est parfois déjà bien présente et il serait dommage d'oublier ce maillon dans la chaîne de transmission de l'information et du soutien apporté aux aidants proches. Et cela n'ajoute pas une démarche à effectuer par l'aidant proche, c'est un professionnel qu'il connaît déjà qui peut lui donner certaines informations.

En ce qui concerne **l'information aux aidants proches et grand public**, l'asbl souhaite :

- Organiser l'envoi de courrier(s) et/ou déposer des dépliants dans les boîtes aux lettres des citoyens et/ou auprès d'acteurs locaux (épiceries de quartier, magasins, pharmaciens, etc.) en collaboration avec les administrations communales.
- Diffuser de nouvelles campagnes de sensibilisation à travers les médias (télévision / radio / sponsoring sur les réseaux sociaux / etc.).
- Utiliser davantage les médias locaux existants tels que les journaux communaux, les newsletters du secteur, les lettres d'informations, etc.
- Travailler à la diffusion de nouveaux témoignages d'aidants proches via différents canaux : témoignages écrits, podcasts, vidéos.
- Renforcer les statistiques dont dispose l'asbl à propos de cette thématique pour donner une information actualisée et parlante sur le thème des aidants proches
- Poursuivre la rencontre des communes, des politiques qui peuvent à leur niveau développer des soutiens locaux.

En conclusion, l'objectif de l'asbl est de multiplier les portes d'entrée de l'information pour toucher un maximum d'aidants proches.

Travail à mettre en place par les acteurs de l'aide sociale et de la santé

La sensibilisation ou la formation reçue est souvent le premier élément qui va permettre à l'étudiant, futur professionnel et au professionnel d'avoir conscience de certains aspects de la vie d'un aidant proche, de ses difficultés et par la suite d'en tenir compte dans sa pratique. Les plans de formation et les temps donnés à la formation continue vont être très importants dans la transmission d'information sur le sujet. Les asbl Aidants Proches (Bruxelles) encouragent chaque professionnel et étudiant qui travaille dans ce secteur à participer à une sensibilisation et/ou formation autour de cette thématique de l'aidance, peu abordée dans les cursus scolaires. Pour les coordinateurs / directeurs de projets, les asbl les encouragent à organiser au sein de leur service des sensibilisations et/ou formations de leur personnel. Ci-dessous, des pistes d'actions concrètes sont proposées.

La sensibilisation et/ou formation des professionnels du secteur de la santé et de l'aide aux personnes

Concrètement, les asbl proposent que chaque service organise au minimum une sensibilisation de deux heures (gratuite), en collaboration avec l'asbl Aidants Proches – Bruxelles (et/ou une autre asbl néerlandophone sensibilisant sur la thématique des aidants proches) pour que chaque professionnel qui travaille au sein du service (y compris le personnel d'accueil, administratif, et d'entretien) puisse avoir une première information à propos des « aidants proches » et des possibilités de soutiens, d'actions proposées par les associations Aidants Proches. Dans la mesure des moyens de l'institution, des formations peuvent également être imaginées.

Pour chaque nouveau membre de son personnel, l'asbl encourage les services à proposer la participation à une sensibilisation au sein de l'asbl Aidants Proches Bruxelles pour que la connaissance de cette thématique puisse être actualisée au fil du temps et que la transmission des informations à propos des aidants proches ne dépende pas uniquement du personnel déjà présent.

La sensibilisation / formation des étudiants du secteur de la santé et de l'aide aux personnes

Les asbl encouragent chaque haute école / université (ou département) à mener une réflexion quant à l'intégration de cette thématique aidant proche dans les cursus de la santé et du soin tels que la médecine, la psychologie, la kinésithérapie, l'art infirmier, l'ergothérapie, la psychomotricité, l'éducation, les études d'assistants sociaux, la santé communautaire et public, etc. Cette intégration devrait se faire à plusieurs niveaux : au niveau des cours théoriques, dans les supervisions de stage, dans les travaux de fin d'étude, dans les formations continues. Cette intégration peut prendre la forme d'un ou plusieurs cours de deux heures, de forum, de conférences, etc. L'idéal serait que cette thématique soit intégrée de manière structurelle sans dépendre de la bonne volonté individuelle des professeurs à inviter les asbl au sein de leurs cours. L'asbl constate également qu'il est préférable que les étudiants aient déjà eu des stages leur ayant permis d'être confrontés aux aidants proches pour rendre l'intégration de la sensibilisation plus concrète.

Une réflexion sur la situation des jeunes & aidants proches pourrait également être menée pour d'une part, sensibiliser le personnel administratif et académique à leur situation (et difficultés), et d'autre part proposer des solutions de flexibilité aux étudiants concernés.

Enfin, les asbl encouragent chaque établissement scolaire (maternel, primaire et secondaire) à sensibiliser son personnel à la thématique des jeunes & aidants proches et à mener une réflexion à propos des soutiens à mettre en place pour soutenir ces enfants et adolescents au sein de l'établissement. En parallèle, des activités ludiques avec l'asbl Jeunes & Aidants Proches pourraient être menées auprès des enfants et adolescents eux-mêmes pour favoriser une meilleure auto-reconnaissance et davantage de soutien par les pairs.

Pour finir, concernant *l'information aux aidants proches et au grand public*, les asbl encouragent :

- Chaque service à consacrer un encart dans leur newsletter / lettre d'information ou journal à la thématique des aidants proches en expliquant ce qu'est ce rôle et les coordonnées de contact des asbl de l'aide.
- Chaque service à diffuser les nouvelles actualités législatives, de loisirs, etc. concernant les aidants proches auprès de leur public

THEME 2 – Développer des soutiens concrets au niveau local pour les aidants proches

Les ateliers ont mis en avant qu'il ne suffit pas de sensibiliser les acteurs de terrain pour améliorer le soutien aux aidants proches. Il est nécessaire de développer des soutiens concrets et locaux.

Travail actuel de l'asbl Aidants Proches Bruxelles et actions à développer

L'une des missions principales de l'asbl est d'écouter les aidants proches à travers une permanence téléphonique et de les orienter, en fonction de leurs besoins. Depuis mars 2022, l'asbl Aidants Proches Bruxelles propose des activités Entr'Aidants (une activité / mois). Malgré l'enthousiasme de l'équipe, force est de constater que les activités ont peu de succès. Les échanges lors de la journée d'étude donne des pistes à l'asbl pour renforcer ses activités :

- Renforcer la synergie entre et avec toutes les associations soutenant les aidants proches, à savoir : Jeunes & Aidants Proches, Equipe Mobile Prévention Soutien Aide, Aidants Proches Wallonie, Sam le Réseau des Aidants et la Casa Clara. L'asbl souhaite renforcer le lien avec ces associations à travers l'organisation d'activités communes, l'aménagement de la maison de l'aide, des rencontres communes avec les associations, etc.
- Mener une réflexion à propos des activités proposées aux aidants proches au sein de l'asbl Aidants Proches Bruxelles pour comprendre les freins qui font que les aidants proches participent peu et ce, avec des aidants proches ressources (= aidants proches ou anciens aidants proches qui réfléchissent avec l'association aux besoins, aux soutiens, etc.)
- Réfléchir au thème de la post-aide : au cours des ateliers, il est ressorti que ce thème devait être davantage réfléchi et que des pistes devaient être mises en place pour soutenir les aidants proches qui ne le sont plus suite au décès (ou à la guérison / stabilisation de la maladie) de leur proche. L'aide marque les personnes, elle les pousse parfois à faire des sacrifices au niveau de leur vie professionnelle, familiale et sociale et peut impacter négativement leur santé physique et mentale. De plus en plus d'aidants proches contactent l'association pour parler de leurs difficultés et de leur peine. Une réflexion et des actions concrètes pourront être menées.
- Renforcer les collaborations avec des services / institutions / associations pour permettre une meilleure connaissance de la thématique des aidants proches et organiser des activités communes qui parlent aux publics des associations.

Travail à mettre en place par les acteurs de l'aide sociale et de la santé

Chaque service du secteur de la santé et de l'aide aux personnes est au contact d'aidants proches. Ce qui ressort des ateliers de la journée de réflexion est que de petites choses peuvent être mises en place pour soutenir les aidants proches à différentes échelles. Les asbl encouragent chaque service à :

- Mener une réflexion sur la place de l'aidant proche en son sein : le service a-t-il conscience de ce qu'est le rôle d'aidant et de toutes les difficultés qu'il implique ? Y a-t-il une place donnée à l'aidant proche pour le soutenir ? Comment mieux accompagner le patient dans sa globalité, en prenant en considération l'aidant proche ? Est-ce que le service a conscience qu'une bonne collaboration avec l'aidant peut renforcer la triade « professionnel de la santé – patient - aidant proche » et ainsi permettre une prise en soin plus qualitative et un mieux être des trois acteurs ?
- Mener une réflexion sur l'opportunité de former un référent « aidant proche » au sein du service. Les participants aux ateliers ont mis en avant que la mise en place d'un référent aidant proche ne devait pas s'arrêter aux administrations communales. Ce rôle peut être pensé à d'autres niveaux : au sein des structures hospitalières, des organismes assureurs, des services d'hébergement et d'accueil, des écoles (au sein des centres psycho-médico-sociaux (CPMS) pour les écoles primaires et secondaires ainsi que dans les services administratifs des Hautes Ecoles & Universités, au sein des associations, des maisons médicales, des maisons de quartier, etc. Le cadre donné au référent peut varier en fonction du service au sein duquel il exerce. Cependant, une trajectoire commune est proposée par l'asbl :
 - o Formation du référent par les asbl Aidants Proches
 - o Supervisions 1 à 2x / an par les asbl Aidants Proches
 - o Rédaction d'une charte qui détermine les missions du référent aidant proche

Le rôle du référent serait d'avoir une bonne connaissance de la thématique aidant proche, de ce qui existe pour les soutenir et d'être la personne sollicitée pour accompagner les aidants proches au sein des structures. Le référent pourrait avoir une posture plus proactive en sensibilisant ses collègues à la thématique, en organisant des activités spécifiques pour les aidants proches, en créant du lien avec le réseau local. Tout cela est adaptable en fonction des souhaits et ressources de l'institution.

- Mener une réflexion sur la mise en place d'activités spécifiques pour les aidants proches telles que l'ouverture d'une permanence ou d'un lieu d'accueil & d'écoute, l'organisation de soirées d'informations, de groupes de parole mensuels, de demi-journées de permanence, etc.
- Renforcer le réseautage et le travail de collaboration pour favoriser l'accompagnement des aidants proches. Dans cette optique, les asbl Aidants Proches (Bruxelles) encouragent, par exemple, à construire des activités communes telles que des journées inter-associations.

Pour toutes ces propositions, les asbl Aidants Proches restent disponibles pour mener la réflexion avec les services.

THEME 3 – Soutenir les aidants proches au niveau communal

Les asbl en sont convaincues, le soutien des aidants proches doit se penser à plusieurs niveaux : fédéral, régional et local. À Bruxelles, l'asbl Aidants Proches milite depuis plusieurs années pour que les administrations communales puissent se saisir de cette thématique et mener des actions concrètes de soutien aux aidants proches. La journée d'étude qui a été menée le 4 octobre 2022 était une opportunité pour l'asbl de réfléchir à la manière d'aborder les communes et aux éléments indispensables qu'il faudrait mettre en place au sein des administrations communales pour soutenir les aidants proches. Ce dernier thème rend compte des éléments récurrents qui sont ressortis des ateliers pour favoriser le soutien des aidants proches au niveau local.

Un élément est apparu comme une évidence dans chaque atelier : la mise en place d'un **réfèrent communal « aidant proche »** qui puisse prendre le temps d'accueillir les aidants proches, de leur apporter une première écoute et de les orienter à un niveau, d'abord local, et éventuellement plus large dans un second temps. Le réfèrent communal porterait plusieurs actions :

- Développer une bonne connaissance des services communaux (liés ou non à l'administration communale).
- Se former à la thématique aidant proche auprès des asbl Aidants Proches
- Être disponible pour les aidants proches à travers des temps d'écoute et d'orientation en fonction des besoins.
- S'informer sur l'évolution des législations et des initiatives de soutien aux aidants proches
- Sensibiliser les collègues et le personnel communal à cette thématique
- Diffuser l'information à propos de cette thématique auprès des citoyens de la commune.

Toutes ces actions peuvent s'envisager en collaboration avec les asbl Aidants Proches qui proposent, de leur côté de :

- Former le ou les réfèrent(s) communa(ux)l à la thématique des aidants proches
- Organiser 1 à 2 temps d'échanges par an pour discuter autour de thématiques récurrentes, de difficultés ou autres. Ces temps d'échanges pourraient être proposés aux référents communaux des différentes communes en même temps pour favoriser les échanges de pratiques et la connaissance mutuelle des projets.
- Sensibiliser le personnel communal au-delà des référents communaux (personnel d'accueil, divers services de la commune, gardiens de la paix, etc.) à la thématique des aidants proches (aussi dans l'idée qu'ils puissent orienter vers le réfèrent communal s'ils identifient un aidant proche).

Un autre élément que les ateliers ont mis en avant, c'est l'importance de la **coordination sociale du CPAS** de la commune qui est une plaque tournante entre les différents services / associations / institutions de la commune (et au –delà). Les asbl imaginent qu'une bonne collaboration avec les différentes coordinations sociales permettrait de sensibiliser plus largement les acteurs de terrain et de se rendre disponible en fonction des besoins exprimés (organisation de séances d'informations, de formations, constructions de projets pro-aidants).

Le lien entre les coordinations sociales et les asbl régionales (comme Aidants Proches Bruxelles) permettrait de s'implanter davantage à un niveau local. L'importance de sensibiliser plus largement les acteurs locaux a été évoqué à plusieurs reprises : toucher d'autres acteurs moins « classiques » tels que les pharmaciens, les commerces locaux, les coiffeurs, les gardiens de la paix, les conciergeries, etc. L'asbl propose de collaborer avec les coordinations sociales pour favoriser cette sensibilisation plus large en organisant la distribution de flyers, des visites « porte à porte », la création d'un annuaire local avec le réseau SAM, en se rendant disponible pour animer des sensibilisations / soirées d'informations. Concernant les séances d'informations, les asbl encouragent chaque coordination sociale à organiser une ou plusieurs séances d'informations destinées aux acteurs locaux.

Une **large sensibilisation citoyenne** a également été mise en avant comme un élément essentiel : le terme aidant proche est encore trop peu connu / reconnu par les professionnels mais également par les citoyens et les aidants proches eux-mêmes. Les asbl proposent que les administrations communales, en collaboration avec les coordinations sociales et les asbl Aidants Proches puissent organiser régulièrement :

- Des temps de présence des associations Aidants Proches à des points stratégiques de la commune (lors des marchés hebdomadaires, de salons annuels, au sein de la maison communale, etc.).
- La rédaction d'articles sur la thématique des aidants proches et les activités aidants proches dans le journal communal.
- Des soirées d'informations à destination (d'abord) des aidants proches et qui pourraient être ouvertes aux citoyens et professionnels qui seraient intéressés. Ces soirées d'informations pourraient être des tremplins pour réfléchir avec les aidants proches à des soutiens concrets à mettre en place au sein de l'administration communale (groupes de paroles, journée répit / loisirs, primes ou chèques, etc.).

Les participants aux ateliers ont aussi mis en avant l'importance pour les administrations communales d'encourager les **établissements scolaires** (primaires et secondaires) du territoire communal à inviter l'asbl Jeunes & Aidants Proches pour sensibiliser le personnel académique, administratif, les CPMS et d'entretien ainsi que les élèves à la thématique des jeunes aidants proches.

Un dernier point sur lequel il est ressorti qu'il était important de réfléchir, c'est la position de l'administration communale en tant qu'employeur : que fait la commune pour soutenir son propre personnel communal aidant proche ? Les asbl Aidants Proches (Bruxelles) encouragent chaque commune à réfléchir à cette question et à la mise en place de formules souples de travail (horaires flexibles, télétravail, jours de congé « aidant proche », intégration du congé fédéral aidant proche dans le règlement communal, formation des services de ressources humaines, personne de confiance « aidant proche », etc.).

CONCLUSION

La journée d'étude du 4 octobre 2022 sur le thème des soutiens locaux pour les aidants proches a été riche en échanges, en réflexions, en pistes de solutions et en contenu. Ce document est un condensé de toutes ces discussions en donnant 3 orientations :

- Renforcer la connaissance des acteurs locaux, des aidants proches et du grand public
- Développer des soutiens concrets aux aidants proches au niveau local
- Soutenir les aidants proches au niveau communal

Des pistes concrètes ont été amenées tant pour les asbl Aidants Proches (Bruxelles) et Jeunes & Aidants Proches que pour tout service privé ou public / association / institution qui rencontre des aidants proches. L'asbl souhaite que chacun puisse parcourir ces résultats et mener une réflexion sur les pistes qui lui paraissent envisageables. L'asbl est disponible pour réfléchir avec vous si vous avez une idée ou une remarque à la lecture de ce document.

De son côté, l'asbl Aidants Proches Bruxelles a l'intention de diffuser ces résultats au plus grand nombre et d'organiser, dans un premier temps, une rencontre avec les communes avec lesquelles des liens sont déjà établis pour présenter les résultats et faire le point sur l'amélioration des soutiens déjà mis en place. Et parce qu'ensemble, nous allons plus loin, l'asbl Aidants Proches Bruxelles encourage chaque professionnel, aidant proche ou citoyen qui le souhaite à la contacter et proposer de nouvelles collaborations.

Pour finir, l'asbl Aidants Proches Bruxelles tient encore une fois à vivement remercier tous ses partenaires : Jeunes & Aidants Proches, l'Equipe Mobile Prévention Soutien Aidance, l'asbl Aidants Proches Wallonie, la Braise, le Centre Familial de Bruxelles, la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale, SAM le Réseau des aidants pour leur aide précieuse dans la réflexion du projet Bruxelles Région Aidante et l'organisation de cette journée d'étude. Nous remercions également tous les participants ainsi que toutes les personnes qui soutiennent les aidants proches au quotidien.

ANNEXE 1

« Voilà, dans quelques heures, il y aura 39ans, jour pour jour, mon mari et moi devenions parents. Nous ne savions pas que la plus fréquente des maladies rares s'était invitée dans nos vies. Quelques jours après la naissance de notre fils, notre premier fils, nous avons appris que statistiquement l'espérance de vie de notre enfant était de 3 ans mais qu'en même temps, aux États-Unis, un jeune pédiatre se faisait hospitaliser avec ses petits patients.

Dès le départ, notre objectif a été si notre enfant doit vivre peu, qu'il vive heureux. Aujourd'hui encore il est heureux.

De par la situation, le nez dans le guidon, j'ai donc enfilé au fil du temps beaucoup d'autres costumes en plus de celui de maman. J'ai été contrainte du fait de la maladie de mon fils de pratiquer de manière totalement illégale l'art infirmier, de poser des actes infirmiers protégés, tout comme mon mari aussi, de pratiquer l'art de la kinésithérapie et même l'art de la médecine (en faisant confirmer des diagnostics par la pédiatre ou le médecin traitant). J'ai aussi porté les casquettes de prof, de psychologue et d'autres... Ah oui, celle d'avocat lorsque mon fils aîné a eu 21 ans et est passé chez le médecin pour adultes afin de déterminer son taux de handicap. La réaction du médecin : « vous faites des études universitaires, mais vous n'êtes pas handicapé monsieur » Et donc introduction d'un appel au tribunal du travail via un avocat à qui il a fallu donner tous les arguments pour étayer le dossier. Le handicap invisible pose un réel problème. Le médecin ne voyait pas tout ce qui était mis en œuvre, les temps de soins nécessaires au quotidien pour que la maladie laisse un minimum de traces même si le dossier médical montrait des déficiences.

Après mon premier enfant, j'ai eu deux autres enfants, malgré les remarques acerbes de certains. Le second en bonne santé et le troisième également atteint de cette maladie induisant un handicap invisible. Ils vont bien, merci.

Au cours des années j'ai été confrontée à plusieurs situations difficiles, j'ai pu faire plusieurs constats et je voudrais les partager pêle-mêle avec vous. Mon discours pourra sembler décousu mes 39 ans d'expériences, d'échanges, de constats, c'est tout sauf simple à résumer et je vous prie de m'excuser si parfois je pars dans plein de directions.

Alors que mon aîné avait 10 ans, il m'a dit que c'était trop dur, qu'il voulait mourir. Je lui ai dit ok. Je veux bien que tu décides de mourir, mais je refuse que tu souffres pour mourir. Nous allons donc en discuter avec la psy de l'hôpital, que tu sois certain de ta décision, mettre les choses en place avec les médecins pour que tu t'endormes sans souffrir. Mais avant de prendre ta décision... et là je lui ai énuméré les petits bonheurs du quotidien, le steak frites du dimanche, quand on est mort, plus besoin, la plaine de jeux avec ton ami, c'est fini, faire du vélo dans un cercueil, pas de place et d'autres choses encore... et donc la réaction a été, je crois que je vais encore attendre un peu.

J'avais gagné la partie. Je savais que tout ce que j'avais proposé, la forme de suicide assisté, l'euthanasie, c'était juste illégal et impossible à mettre en place. C'était un coup de poker. J'avais appris qu'il est important de raccrocher le besoin de vivre aux petits bonheurs du quotidien.

Autre point super important, prendre du temps pour l'enfant qui va bien, même si le handicap, la maladie chronique des frères fait grandir trop vite. Trouver les mots justes, pour lui aussi. Tâche Hô combien difficile, et souvent... pas ratée mais...

Pour assumer l'ensemble des soins nécessaires à l'aîné, j'ai dans un premier temps utilisé mes 3 ans de congé sans solde. Lorsqu'il est entré dans l'enseignement primaire, j'ai démissionné de mes fonctions de professeur de musique en académie, à mi-temps, vu mes horaires décalés et donc incompatibles avec les temps de soins, les rendez-vous à l'hôpital et l'organisation de la prise en charge scolaire. Plus ou moins la moitié de l'année scolaire se passait en congé de maladie à l'hôpital ou à la maison.

Pour rappel dans les années 80 le chômage à mi-temps, les congés thématiques n'existaient pas. Je me suis donc retrouvée à charge de mon conjoint, sans protection sociale individuelle, considérée administrativement comme une enfant alors que j'avais l'obligation légale de prendre soin, soigner nos enfants sous peine de poursuites pénales.

Aujourd'hui, à l'approche de la pension, je toucherai environ 100€, qu'il faudra ajouter à la retraite de mon conjoint dans la déclaration d'impôts. Jusqu'à présent dans cette déclaration d'impôts, mon mari pouvait répartir ses revenus sur nos 2 têtes. J'espère que nous ne passerons pas dans une tranche supérieure d'imposition sur les revenus.

Vu les modifications successives de la législation sur les pensions, et là j'ai une pensée pour les aidants qui hier et aujourd'hui ont mis leur carrière entre parenthèse, on ne peut plus refuser sa pension et en cas de veuvage, attention à l'âge. Dès 2023 il faudra avoir atteint l'âge de 49 ans et en 2025 il faudra 50 ans pour bénéficier de la pension de survie. C'est une décision prise par Monsieur De Croo lorsqu'il était ministre des pensions et aucune exception n'a été prévue pour les aidants alors que j'avais informé son cabinet à l'époque. Vu la dernière modification de la loi sur les pensions, pour avoir une pension équivalente à un temps plein il faudra avoir travaillé effectivement 20 ans à 4/5ème temps si je ne me trompe. En tous cas pas évident pour les aidants. Avec la pandémie de covid de jeunes parents sont aussi décédés.

Il faut aussi savoir que pour le conjoint qui assume seul les revenus du ménage (les allocations de handicap appartiennent à l'enfant et servent à ses soins), le stress, la peur de la perte de l'emploi c'est très lourd à porter. Le burn-out est un mal bien connu dans nos sociétés alors le risque pour le parent qui travaille seul n'est pas assez pris en compte.

Quelques réflexions supplémentaires,

Etre aidant proche à temps plein et plus, ce n'est pas être demandeur d'emploi. C'est assumer en grande partie seul, une charge de travail qui, dans l'enseignement spécialisé ou dans les centres pour adultes, est assumée par plusieurs intervenants.

En cas de handicap invisible, de maladie chronique, c'est l'enseignement ordinaire obligatoire avec tout ce que cela implique lors des absences pour raisons médicales, hospitalisations, prise en charge pédagogique à domicile.

L'autonomisation de l'enfant est essentielle, tout en essayant de préserver la part d'enfance chez eux qui souvent sont adultes trop tôt.

Je dirai aussi que jusqu'en 2005 lorsque j'ai participé aux travaux de la Fondation Roi Baudouin pour la mise en place de l'association des aidants proches, j'étais juste une maman.

Aujourd'hui je suis une aidant proche inquiète face aux mesures imposées par le politique. La majorité de nos hôpitaux universitaires qui sont des centres de références agréés pour le traitement de maladies rares sont situés à Bruxelles, dans la zone basse émission. C'est un frein réel à l'accès aux soins. La pollution ne s'arrête pas aux entrées de Bruxelles. Acheter un ticket ou payer une amende de 350€ par trimestre pour accéder à des soins à caractère vital est totalement contraire à la convention internationale des droits des personnes porteuses de handicap dont les maladies chroniques ou rares font partie. La Belgique a ratifié cette convention qui dit que l'accès aux soins doit être le plus facile et le moins onéreux possible. En tant qu'aidants, nous sommes directement concernés par ces surcoûts.

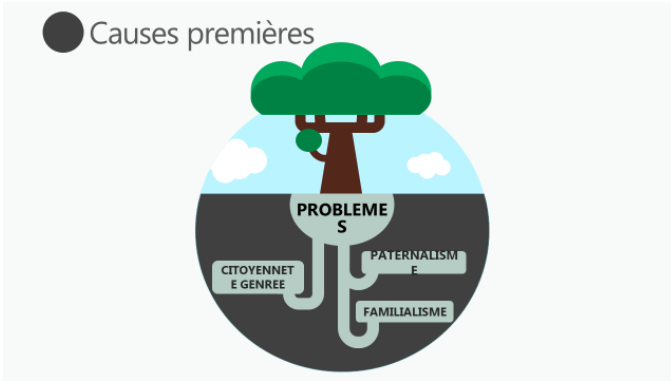
Il ne faut pas oublier non plus qu'une étude menée en 2017 par l'UCL à la demande de la Fondation Roi Baudouin estime que le bénéfice économique pour l'état, du travail des aidants vis-à-vis des aidés âgés varie de 600 à 1 200€ par mois en fonction du degré de dépendance. Le bénéfice apporté par un aidant vis-à-vis d'un enfant, d'un ado, d'un jeune adulte n'est pas évalué.

Nous ne devons pas compter sur les syndicats pour défendre nos droits si nous avons renoncé à un emploi ou été exclus des allocations de chômage. Ils savent mais nous n'avons pas de statuts donc nous sommes indéfendables, inexistantes.

Pour terminer je voudrais également attirer l'attention des politiciens et des journalistes présents dans la salle par un appel fort. Alors que régulièrement dans la presse sont dénoncés des faits de traite d'êtres humains pratiqués par des sous-traitants, à savoir salaires indignes, non-respect des lois sociales etc., il serait plus que temps d'admettre que sous prétexte d'obligations légales, c'est ce que l'état belge et les régions pratiquent vis-à-vis de nombreux parents d'enfants atteints de handicap invisible ou visible qui prestent des journées de plus de 8h de travail sans rémunération, sans protection sociale individuelle, sans jamais avoir un vrai jour de congé. Il n'y a aucune reconnaissance du travail que nous accomplissons au quotidien et les yeux se ferment sur les bénéfices engrangés par l'état.

Pleurer pour juste pouvoir dormir, je ne crois pas que ce soit arrivé à de nombreux politiciens.

Je vous remercie pour votre attention ».



● Impact de l'aïdance

Correlation entre l'aïdance et:

- Equilibre vie professionnelle/familiale
- Exclusion sociale et pauvreté
- Santé et bien-être

● Impact du Covid-19

Aspects les plus affectés:

- Réseau/participation social(e)
- Qualité de vie
- Santé mentale
- Accès aux services de soins
- Santé de la personne soignée

+

Plus d'aïdance, aïdance plus intense et plus d'aïdants !

● Que veulent les aidants ?

- Soutien financier:** basé sur le revenu minimum
- Emploi:** travail flexible, congé (idéalement rémunéré)
- Cotisations de pension** couvrant la période d'aïdance
- Possibilité de souffler** via des services de relève
- Formation**

Les aidants sont des partenaires de soins inégaux!

EUROPEAN CARE STRATEGY

European Pillar of Social Rights
Principle 18: Long-term care

#EUCareStrategy

European Commission

● Thèmes abordés par la stratégie

Accessibilité

Abordabilité

Qualité

Adéquation

Conditions de travail

HEALTHY

Excellent

Very Good

Good

● Comment la Stratégie promeut-elle l'égalité hommes-femmes?

La disponibilité de services de soins abordables et de haute qualité stimulera la participation des femmes au marché de l'emploi et contribuera à réduire les écarts de salaire/pension

De meilleures conditions de travail pour le personnel soignant contribueront à réduire les écarts de salaire et de pension entre hommes et femmes

En soutenant un partage plus équilibré entre les sexes des tâches de soins et en attirant davantage d'hommes dans les emplois de soins

Merci pour votre attention!

www.eurocarers.org

