



## Rapport d'activités 2018

*U'aide, je soutiens, j'accompagne  
un proche, un ami, un voisin  
en perte d'autonomie*



**Je suis un aidant proche**

**[www.aidants-proches.be](http://www.aidants-proches.be)**

**Aidants Proches asbl**

Route de Louvain-La-Neuve, 4 bt2 - 5001 Belgrade

N° enregistrement 885 931 187

Courriel : [info@aidants.be](mailto:info@aidants.be)

Tél : 0032 (0)81 30.30.32 - 0032 (0)81 74.68.79

Avec le soutien de



Wallonie



## TABLE DES MATIERES

<b>A. Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>B. Fonctionnement de l'asbl .....</b>	<b>3</b>
B.1 Ressources humaines.....	3
B.2 Ressources financières 2018.....	4
B.3 Ressources techniques.....	5
<b>C. Nos axes de travail .....</b>	<b>7</b>
C.1 Représentation transversale de la thématique Aidants Proches.....	7
C.2 Le soutien des aidants proches.....	7
C.3 Reconnaissance de l'asbl Aidants Proches.....	7
C.4 Prochain plan stratégique .....	8
<b>D. Activités mises en œuvre pour opérationnaliser nos objectifs .....</b>	<b>10</b>
D.1 Info'aidants .....	10
D.2 Formations.....	28
D.3 Expertise et consultance .....	29
<b>E. Antennes.....</b>	<b>36</b>
E.1 Missions des antennes.....	36
E.2 Coordination des antennes.....	36
E.3 Commande institutionnelle Master 1 en Ingénierie et Action Sociales.....	37
E.4 Antenne locale Sud Hainaut Namur (SHN) .....	38
E.5 Antenne Province de Namur.....	43
E.6 Antenne Province de Luxembourg.....	52
<b>F. Conclusion.....</b>	<b>55</b>

## A. INTRODUCTION

Ce rapport d'activité présente l'ensemble des activités réalisées par l'équipe de l'asbl Aidants Proches en 2018. Les axes de travail majeurs restent l'information, la sensibilisation et le soutien aux aidants proches. A travers ce rapport, la continuité et le renforcement des actions des antennes et de l'axe permanence, développés depuis 2017, sont des points saillants.

2018 est en effet une année fructueuse, pour ce qui est de la visibilité accrue de la permanence Info'Aidants, qui rejoint la volonté d'accessibilité, de l'asbl. Cette accessibilité se veut aussi géographique : la stabilisation des antennes locales, leur travail de réseautage et la synergie renforcée avec le siège social, permettent à l'asbl, d'être en 1<sup>er</sup> ligne, pour répondre au mieux aux attentes et aux besoins des aidants. Proximité, disponibilité et expertise, sont des axes renforcés.

En ce qui concerne le volet communication, soulignons le travail de fond, menée entre autres, sur le référencement des sites Internet de l'asbl et des organisations partenaires, qui se traduit par une hausse de 24 % de visites comptabilisées, pour 2018.

Un des atouts de notre asbl, est son rôle de pilier dans l'organisation de la Semaine des Aidants proches, qui se tient début octobre : nous tentons de la rendre toujours plus accessible pour les aidants, et attractive pour les professionnels. Les chiffres montrent que ce mouvement ne fait que se renforcer, en ce compris, dans nos liens avec l'asbl Aidants proches Bruxelles.

Après 10 années d'existence, le temps était venu d'un bilan : que de chemin parcouru ! Qu'il s'agisse de l'implantation de notre asbl dans le paysage wallon, des partenariats créés avec les réseaux des professionnels de tous horizons, mais aussi les mouvements associatifs et bénévoles, le travail de lobbying politique pour défendre et faire reconnaître le rôle et la place des aidants proches à l'échelle de la Belgique, les défis à relever ont été nombreux, et l'asbl y a fait face avec détermination. Pour autant, ce bilan nous a permis de clarifier nos missions, nos valeurs, afin de dessiner des axes porteurs, sous forme de plan stratégiques, pour les années à venir. Demain se prépare aujourd'hui, nous en avons plus que jamais conscience, à l'aube d'élections fédérales, régionales mais aussi européennes, qui coïncident avec un sursaut de la société civile belge, pour une solidarité réaffirmée.

Plus prosaïquement, le rapport qui se présente à vous, précise, par axe de travail, les nombreuses activités qui ont été déployées en 2018, mais aussi les perspectives pour 2019.

Il nous reste à remercier l'équipe de l'asbl, ses administrateurs, les membres de l'Assemblée générale, mais aussi nos nombreux partenaires, qui œuvrent à nos côtés, pour l'avancée dans nos objectifs et la solidarité manifestée à la cause des aidants proches.

## B. FONCTIONNEMENT DE L'ASBL

### B.1 RESSOURCES HUMAINES

#### B.1.a L'Assemblée générale

**L'Assemblée générale statutaire** s'est réunie le 25 avril 2018 autour de la présentation du rapport d'activité et des comptes annuels 2017. Marie-Claire Gilis a cédé la présidence de l'asbl à Axel De Roover qui exerçait son intérim depuis 2 ans. Roland Schmetz, déjà membre de l'association, vient renforcer le CA. La démission de Christine Croisiaux comme administratrice est acceptée.

Les propositions de modifications statutaires, déjà débattues lors de l'AG extraordinaire fin 2017, ont été approuvées. Au-delà d'une actualisation du texte, apparaissent essentiellement :

Un article 3 bis qui met l'accent sur l'esprit du but social poursuivi par l'asbl. L'association est pluraliste et mène ses missions dans une démarche qui se veut équilibrée sur le plan philosophique et politique. Elle veille à représenter la thématique de l'aidance dans sa généralité et sa transversalité. Elle coordonne ses réflexions et ses actions avec celles des asbl Aidants Proches-Bruxelles et Jeunes Aidants Proches. L'association se positionne comme expert auprès des pouvoirs décideurs.

L'article 3 ter introduit quant à lui la volonté de mettre sur pieds un comité d'accompagnement composé d'aidants proches, lequel a pour but de soumettre au Conseil d'administration des propositions d'actions ou de réflexions à mener au sein de l'association.

Une **Assemblée générale extraordinaire** s'est tenue le 12 décembre 2018. Elle a accueilli de nouveaux membres adhérents, représentant les Mutualités Neutres et Socialistes. Jacques Lodomez, aidant proche, reprend une fonction d'administrateur. Au-delà de la présentation des projets et du budget 2019, elle a permis de présenter le travail réalisé par l'équipe et le Conseil d'Administration sur la redéfinition de notre vision et de nos missions, mais également de nos valeurs, nos publics cibles et notre zone d'intervention (cf plus loin).

#### B.1.b Le Conseil d'administration

Le conseil d'administration s'est réuni 8 fois en 2018.

**Les administrateurs sont : Axel De Roover** (Président), **Marguerite Mormal** (Vice-présidente), **Bernard Dardenne** (Administrateur), **Bernard De Roover** (Responsable financier), **Bernadette Van Vlaenderen-Van Roy** (Secrétaire), **Marie-Claire Gilis** (Administratrice), **Roland Schmetz** (Administrateur) et **Jacques Lodomez** (Administrateur).

#### B.1.c L'équipe

L'année 2018 a vu quelques modifications de l'équipe.

Répartition des fonctions au siège :

- Directrice de l'asbl : **Sigrid BRISACK**
- Assistante administrative et comptable : **Chantal GONZE**. Nous travaillons par ailleurs avec un comptable externe : Monsieur Robert Donnez (cabinet R. DONNEZ & ASSOCIES SPRL).
- Chargée de projets Consultance, volet politique et volet formations : **Céline FEUILLAT**.

- Axes Documentation et Communication : **Nancy LEROY**. Afin de pallier l'absence de quelques mois de Nancy fin 2018, **Geneviève VAN DIEST** est venue renforcer l'équipe depuis fin septembre.
- Axe Info'Aidants (soutien des aidants centralisé au siège) : **Amandine NIHOUL**.

**Caroline DUCENNE** a quitté l'asbl fin 2018. Travaillant depuis 10 ans à l'asbl, elle en a rapidement assuré la coordination et s'occupait de l'accompagnement des antennes depuis leur création. Nous en profitons pour la remercier du travail accompli durant toutes ces années.

La réflexion sur le profil à recruter a rejoint celles sur les nouveaux axes stratégiques à déployer pour les prochaines années. Un chargé d'études sera recruté début 2019, avec pour objectif de davantage capitaliser nos constats et contacts et de les relayer, mais également avec un rôle de support pour l'équipe du siège et les antennes.

#### Au niveau des antennes :

- Antenne locale Sud Hainaut Namur : **Maude MICHAUX**
- Antenne Province de Namur : **Adeline BERTOSSI**
- Antenne Province de Luxembourg : **Héloïse GOFFETTE**. Héloïse ayant présenté sa démission pour de nouveaux horizons professionnels en juin, c'est désormais **Coraline DEBRY** qui a repris le poste de chargée de projet sur la Province de Luxembourg.

## **B.2 RESSOURCES FINANCIÈRES 2018**

Type d'aide	Par	Pour	Montant
Subsides emplois			
APE	Forem	L'ensemble des emplois est soutenu par la mesure	129.680 €
Subsides de fonctionnement			
Subside facultatif	RW, convention pluriannuelle 2018-2020	Frais salariaux, frais de fonctionnement	180.000 €
Convention soutien financier (06/18 au 05/19)	Fondation Chimay - Wartoise	Antenne Sud Hainaut Namur	45.000€
Soutien financier	Province de Luxembourg	Antenne Province de Luxembourg	3.500 €
Subsides projets			
Soutien financier	Province de Namur	Activité SAP 2018	500 €
Fonds propres	Cotisations, dons, sponsoring, prestations, CEP...		24.050 €
Total			<b>382.730 €</b>

## B.3 RESSOURCES TECHNIQUES

### B.3.a Comptabilité

La connexion au logiciel comptable de notre comptable externe a été mise en place fin 2017. Elle a permis de prendre en charge en interne l'encodage mensuel, ce qui nous permet un meilleur recul et contrôle de notre situation budgétaire. Le comptable poursuit les clôtures trimestrielles et annuelles.

### B.3.b Sites internet

L'asbl dispose de 3 sites internet :

- Le site du siège central [www.aidants-proches.be/fr](http://www.aidants-proches.be/fr)
- Le site de la Semaine des Aidants Proches [www.semaineaidantsproches.be](http://www.semaineaidantsproches.be)
- Le site du Centre de documentation [www.docaidants.be](http://www.docaidants.be)

***La refonte du site web du siège social a débuté en octobre 2018.***

***Les objectifs 2018 étaient : Refonte du site internet de l'asbl. (En cours)***

***Objectifs 2019 : Mise en ligne du nouveau site fin du premier trimestre. Les sites des antennes seront regroupés avec le site général. Ajout d'un agenda des activités de l'asbl.***

Le domaine [www.aidants-proches.be](http://www.aidants-proches.be) héberge la page commune créée pour les 3 asbl en 2017 : Aidants Proches, Aidants Proches Bruxelles et Jeunes Aidants Proches.

Le nouveau site du siège central est hébergé sur le sous-domaine [www.wallonie.aidants-proches.be](http://www.wallonie.aidants-proches.be) (en cours de construction).

#### **Statistiques du site web actuel du siège social**

Attention le code Google Analytics présent sur le site actuellement, concerne la page commune [www.aidants-proches.be](http://www.aidants-proches.be) ainsi que l'emplacement temporaire sur l'adresse [www.aidants-proches.be/fr](http://www.aidants-proches.be/fr)

#### ***Statistiques pour la période du 01/01/2018 au 31/12/2018 :***

Nombre de sessions (visites) : 13.991

Nombre d'utilisateurs : 10.393

Nombre de pages vues : 43.937

Nous ne notons pas de grand changement, les chiffres sont similaires à l'année 2017.

84,44% des visiteurs sont belges et 6,18% sont français (augmentation du nombre de visiteurs français de 0,74% par rapport à 2017).

86% des sessions sont des nouvelles visites et 14% des sessions concernent des personnes de retour sur le

site, après une première visite. (Nous voyons une augmentation du nombre de nouvelles visites assez importante : 15,3%)

Top 5 des pages les plus vues :

1. Page d'accueil ([www.aidants-proches.be/fr](http://www.aidants-proches.be/fr)) : 22,86%
2. Guide (<http://www.aidants-proches.be/fr/activites/guide>) : 3,97%
3. Carte d'urgence (<http://www.aidants-proches.be/fr/carte-urgence-aidant-proche>) : 3,62%
4. Permanence (<http://www.aidants-proches.be/fr/activites/permanence>) : 3,52%
5. Contacts (<http://www.aidants-proches.be/fr/contact>) : 3,46%

La page commune avec les 3 logos (<http://www.aidants-proches.be>) a un pourcentage de vue de 0,69% (soit 301 vues sur la totalité des 43.937 vues).

Le nombre de visiteurs arrivés sur le site du siège social ([www.aidants-proches.be/fr](http://www.aidants-proches.be/fr)) en passant par la page commune (<http://www.aidants-proches.be>) est de 1,67% (soit 234 sur le total de 13.991 sessions).

Le nombre de visiteurs arrivés sur le site du siège social ([www.aidants-proches.be/fr](http://www.aidants-proches.be/fr)) en passant directement par l'url /fr est de 43,88% (soit 6.139 sur le total de 13.991 sessions).

On peut donc en conclure que la page commune n'a eu pratiquement pas de visibilité et que les visiteurs sont arrivés majoritairement par l'url directe /fr du site web.

Nous pourrions donc veiller à améliorer le référencement de la page commune pour plus de visibilité. Il faut tenir compte du fait que l'url [www.aidants-proches.be/fr](http://www.aidants-proches.be/fr) n'existera plus après la mise en ligne du nouveau site web. Elle sera remplacée par cette nouvelle url [www.wallonie.aidants-proches.be](http://www.wallonie.aidants-proches.be). Il serait intéressant de placer 2 codes de suivi Google Analytics différents afin de pouvoir obtenir une analyse plus précise concernant la page commune.

Origine du trafic :

Moteur de recherche : 46,2% (en baisse -19,7%)

Direct (taper l'adresse du site) : 43,2% (en hausse +24,5%)

Référencement : 7,4%

Réseaux sociaux : 2,9% (en hausse +1%)

Concernant l'origine via le moteur de recherche et la recherche directe, nous constatons une nette différence par rapport à 2017. Cela s'explique par le déplacement temporaire du site. Malgré tout, cela n'a pas impacté l'audience du site.

De manière générale, nous sommes satisfaits de l'évolution de la fréquentation des différents sites.

### B.3.c Réseaux sociaux

Le siège social dispose d'une page Facebook, d'un compte Twitter, d'une page Google+, d'une page LinkedIn et d'une chaîne YouTube.

Les antennes locales disposent chacune d'une page Facebook en leur nom.

Page FB du siège social : 2.292 abonnés (+ 220 abonnés)

Page FB antenne Luxembourg : 133 abonnés (+ 31 abonnés)



Page FB antenne Namur : 125 abonnés (+ 42 abonnés)

Page FB antenne SHN : 112 abonnés (+ 36 abonnés)

YouTube : le nombre de vues (toutes vidéos confondues) pour l'année 2018 s'élève à 11.259 (+2,56%)

Le reportage "Aider un proche jusqu'à l'épuisement" de France 5 a été vu 10.730 fois au cours de l'année 2018 (similaire par rapport à 2017).

La vidéo pour le Crowdfunding de la Semaine Aidants Proches (SAP) a été vu 224 fois (2% de l'audience).

***Les objectifs 2018 étaient : Amélioration de notre communication sur les réseaux sociaux. (Augmentation des abonnés. Effort à poursuivre)***

***Objectif 2019 :***

***Poursuivre l'amélioration de notre communication sur les réseaux sociaux. Développement de supports vidéo pour augmenter la visibilité, renforcer le référencement et améliorer la communication.***

## C. NOS AXES DE TRAVAIL

**Nous avons suivi en 2018 la direction fixée par le plan stratégique 2016-2018, pour poursuivre dans les 3 axes identifiés comme prioritaires.**

### C.1 REPRÉSENTATION TRANSVERSALE DE LA THÉMATIQUE AIDANTS PROCHES<sup>1</sup>

- Défendre les droits des AP
- Travailler en réseau
- Se positionner comme interlocuteur politique
- Développer la recherche

### C.2 LE SOUTIEN DES AIDANTS PROCHES

- Sensibiliser
- Informer
- Former
- Investir les antennes dans ce rôle de soutien

### C.3 RECONNAISSANCE DE L'ASBL AIDANTS PROCHES

Une rencontre avec la Ministre Greoli a permis à chacune des parties d'exposer son point de vue. Nous sommes demandeurs d'une reconnaissance officielle et d'une pérennisation de nos moyens financiers. La Ministre Greoli n'est pas favorable à une reconnaissance via une intégration d'un décret au sein du CWASS (Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé).

---

<sup>1</sup> Les « aidants proches » sont parfois repris, dans la suite du texte, sous l'abréviation « AP »

La Ministre a entendu nos difficultés financières et a renouvelé notre convention pluriannuelle pour 3 ans, en augmentant notre subvention annuelle de 20.000€

**Le projet de décret à l'étude depuis 2016 n'a pas avancé. La Ministre Greoli n'est pas favorable à une reconnaissance via une intégration d'un décret Aide au sein du CWASS (Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé).**

#### **C.4 PROCHAIN PLAN STRATÉGIQUE**

**Après 10 ans d'existence, du mouvement dans l'équipe et dans le conseil d'administration, il nous a semblé opportun de nous pencher sur notre vision et nos missions, mais également sur nos valeurs, nos publics cibles et notre zone d'intervention. Nous avons ensuite démarré un travail de réflexion pour notre prochain plan stratégique 2019-2021. Nous avons dégagé 3 grandes priorités d'action.**

Après 10 années d'un fonctionnement soutenu, et une équipe qui a doublé en 2 années, le plan stratégique en cours arrivant à échéance, il nous a paru opportun de prendre un temps d'arrêt sur notre fonctionnement. Un travail a démarré dès l'été, pour lequel nous avons gracieusement été épaulés par Jean-Pierre Goor. Celui-ci travaillait à la Fondation Roi Baudouin et a collaboré à la mise sur pied de l'asbl en 2005 et 2006. Une journée de « mise au vert » a été programmée mi-novembre. Une préparation en amont s'est faite en équipe et en CA, de manière indépendante.

Avant de réfléchir au prochain plan stratégique, il nous a semblé indispensable d'accorder nos vœux sur notre vision et nos missions, mais également sur nos valeurs, nos publics cibles et notre zone d'intervention.

##### **Dans un monde idéal, notre vision est la suivante : Que l'aidant proche :**

- Puisse choisir son degré d'investissement auprès d'un proche en déficit d'autonomie.
- Soit reconnu dans ses compétences et épaulé dans son rôle de solidarité par son entourage direct, les institutions, les services compétents et la société dans son ensemble.
- Qu'il dispose d'un cadre légal de reconnaissance, d'informations, d'outils et d'aides en suffisance.
- Qu'il ne subisse pas de préjudices résultant de son investissement dans son rôle d'aidant, dans le cadre de sa vie privée, sociale et professionnelle.

##### **Nos missions**

- Reconnaître l'aidant, le soutenir, quelle que soit la situation de dépendance de la personne aidée.
- Être à l'écoute de l'aidant, l'accompagner dans l'identification de ses besoins propres et dans l'orientation vers les aides et services existants.
- Contribuer à la reconnaissance légale des AP, à l'accès et au maintien de leurs droits sociaux.
- Porter les préoccupations et attentes des AP et fédérer les parties prenantes autour de la thématique.
- Sensibiliser et informer le grand public et les professionnels.

##### **Nos valeurs**

- Le pluralisme (soit la reconnaissance de la diversité des opinions de chacun)
- La concertation (basée sur un travail en réseau)
- Le respect des choix individuels (soit le non jugement)

- L'équité (soit une justice naturelle ou morale basée sur les droits de chacun)

## Le public cible de nos actions

### Les aidants proches :

- Quelle que soit la situation de l'aidant (parent, ami, voisin ; cohabitant ou non).
- Quelle que soit la situation de la personne aidée (que la déficience soit physique, mentale ou cognitive).

### La société : peut/doit reconnaître et soutenir les AP.

- Chaque citoyen, en tant qu'AP potentiel, ou comme entourage proche d'un AP.
- Les professionnels de santé et de l'accompagnement des personnes en déficit d'autonomie.
- Les décideurs et 'influenceurs' politiques (différents niveaux de pouvoir et zones d'influences).

## Notre zone d'intervention

- La Wallonie.
- Actions renforcées sur les Provinces de Namur et Luxembourg, et sur le Sud Hainaut-Namur.
- Niveau national : les décideurs/influenceurs politiques au niveau fédéral.

## Qui sommes-nous ?

Un Centre Ressource et de Référence sur la thématique Aidants Proches.

Une organisation fédératrice autour de la thématique AP et de ceux qui travaillent avec les personnes aidées et leurs AP.

## Priorités d'action 2019-2021



### Actions directes vers les aidants proches

- Objectif : Reconnaître l'aidant, répondre à ses demandes, l'aider dans la prise de recul sur son vécu, l'accompagner et le réorienter vers les aides adéquates. Mais aussi le solliciter comme acteur



### Capitaliser nos constats et ceux des parties concernées sur la thématique Aidants Proches, et les relayer vers les instances adéquates

- Objectif : développer la reconnaissance, les protections et les soutiens adéquats pour les aidants
- Enjeu : Eviter les préjudices pesant sur la vie privée (santé, revenus, projet de vie...), sociale (activités, rencontres...) et professionnelle (épanouissement, relations sociales, revenus...)



### Consolider notre organisation

- Objectif : développer la reconnaissance, les protections et les soutiens adéquats pour les aidants
- Enjeu : Eviter les préjudices pesant sur la vie privée (santé, revenus, projet de vie...), sociale (activités, rencontres...) et professionnelle (épanouissement, relations sociales, revenus...)

## D. ACTIVITÉS MISES EN ŒUVRE POUR OPÉRATIONNALISER NOS OBJECTIFS

### D.1 INFO'AIDANTS

#### D.1.a La ligne Info'Aidants

Info'Aidants est un relais d'écoute, d'information, de références destiné aux Aidants Proches et à toute personne en recherche d'information sur cette thématique en Wallonie.

L'évaluation chiffrée des demandes adressées à la permanence du 1<sup>er</sup> janvier 2018 au 31 décembre 2018 illustre l'évolution du nombre de demandes et l'évolution du traitement des données que nous développons en interne.

#### Préalable

Malgré la mise en place d'automatismes de réponses veillant à diminuer le pourcentage de données dites « inconnues <sup>2</sup> », celles-ci sont encore nombreuses. Actuellement nous laissons toujours la liberté aux aidants proches qui nous contactent de ne nous faire part ou non de certaines données.

#### 1. Quelle est la fréquence des demandes ?

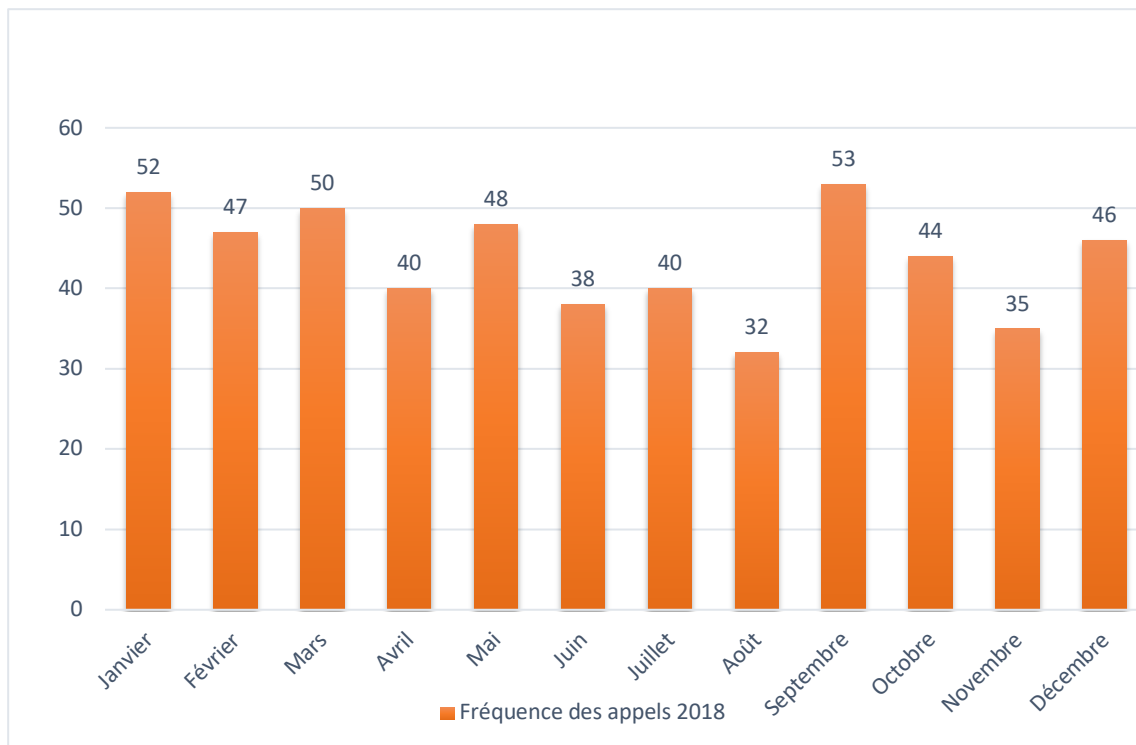
Cette année, nous avons réceptionné 525 demandes. Les seules demandes que nous n'avons pas comptabilisées sont celles de personnes nous adressant des messages privés sur les réseaux sociaux. Pour des raisons de confidentialité et de respect de la vie privée, nous les redirigeons vers la permanence Info'Aidants via un message automatique reprenant les coordonnées et horaires de celle-ci. Ce système a été mis en place début 2018.

Comparativement au recensement de 2017 (402 demandes), on peut observer une fréquentation en hausse de la permanence Info'Aidants de 23% (siège et antennes confondues). Soulignons que cette augmentation s'articule autour des trois journées fixes de permanence assurées au siège social et les permanences locales assurées par les antennes que ce soit lors de permanences en externe à des jours fixes ou tous les jours ouvrables.

Une collaboration étroite entre les antennes et la permanence centralisée a été opérationnalisée en ce qui concerne l'accompagnement et le suivi des aidants émanant des territoires couverts par les antennes.

---

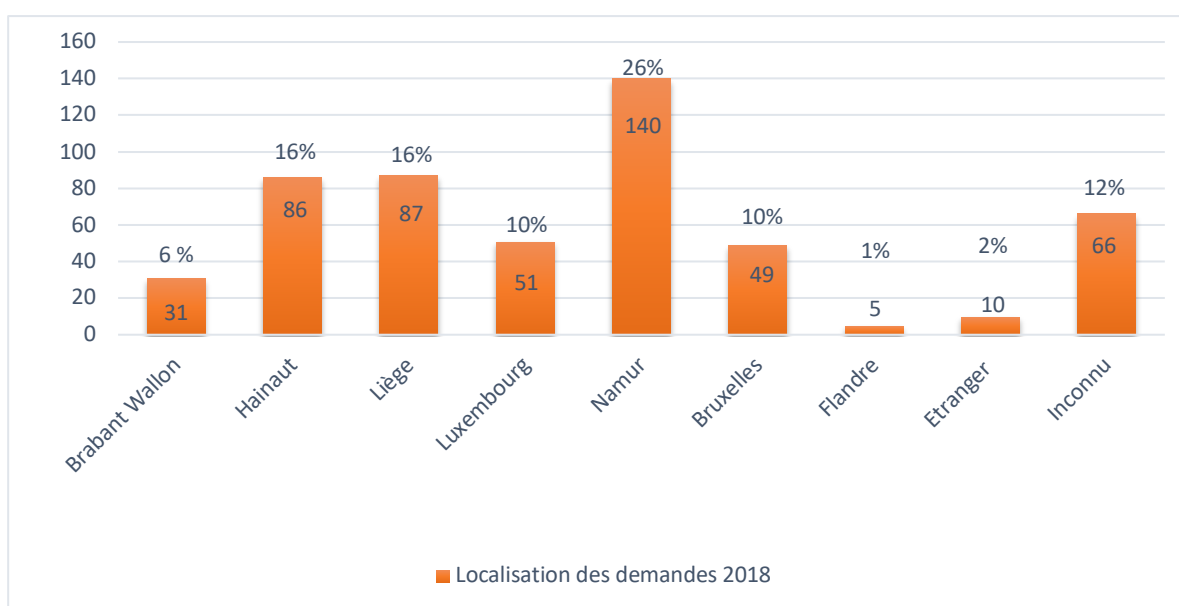
<sup>2</sup> Identification de l'appelant, localisation de l'appelant et/ou , âge de l'appelant et/ou sujet, type de dépendance de l'aidé mentionné par l'aidant, connaissance de l'asbl, etc.



## 2. D'où viennent les demandes ?

Info'Aidants couvre l'ensemble du territoire wallon. Depuis deux ans, le territoire francophone de Bruxelles est couvert par l'asbl Aidants Proches Bruxelles.

Sur les 525 demandes :



Les 66 demandes « inconnu » comprennent les appels anonymes, les courriels qui ne mentionnent pas leur origine ainsi que des omissions dans les entretiens téléphoniques.

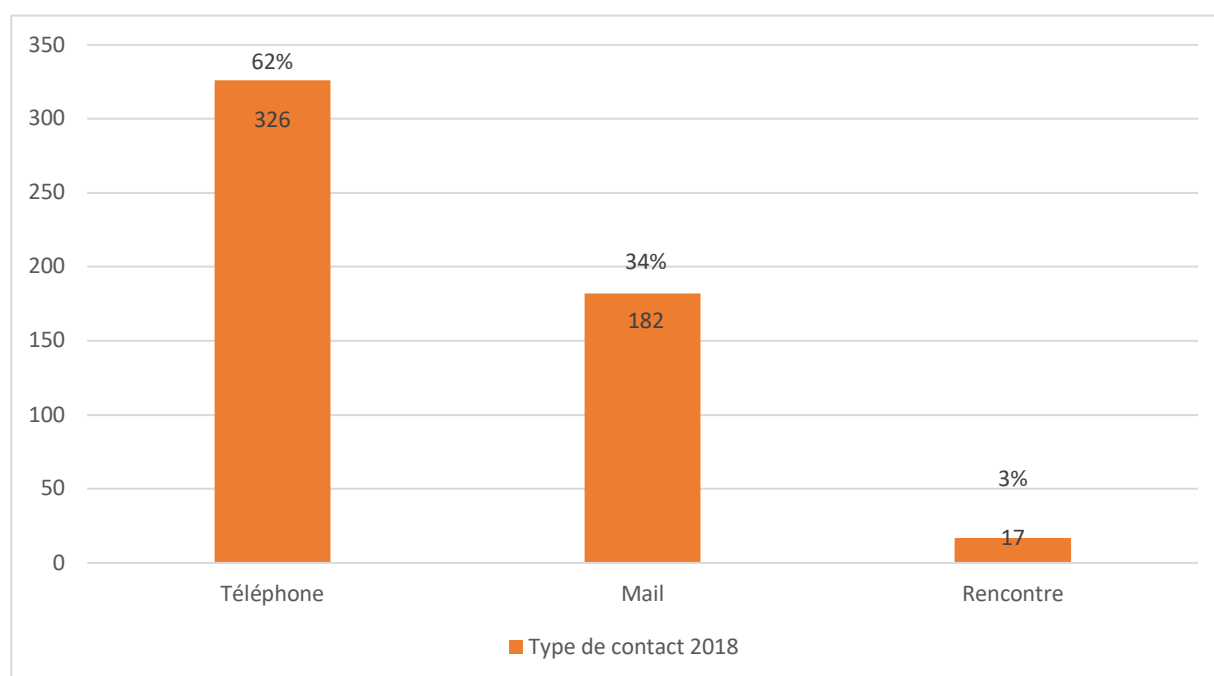
Nous pouvons constater que :

- La Région Wallonne représente 75% des demandes géographiquement identifiées
- Les demandes sur les provinces du Hainaut et de Liège ne cessent d'augmenter chaque année. Ce constat récurrent nous conforte dans l'intérêt de développer des antennes sur ces deux territoires
- Des demandes émanent des territoires bruxellois, flamand ou hors de Belgique (12%) que nous réorientons idéalement vers des « structures sœurs » existantes (ex : asbl Aidants Proches Bruxelles, Association Française des Aidants) ou toute structure pouvant potentiellement informer et/ou soutenir les aidants.

### 3. Quels sont les types de contact ?

La permanence « Info'Aidants » centralisée au siège social fonctionne exclusivement via la téléphonie ou les courriels. Trois journées fixes<sup>3</sup> sont dédiées à la réception des appels et au traitement des demandes. Une messagerie en dehors de ces plages de disponibilité, indique aux appelants les jours, les heures d'accessibilité et la possibilité de nous adresser leur demande par courriel via l'adresse mail de la permanence. De même, un message automatique est généré dès la réception d'un courriel afin d'accuser de la bonne réception de la demande et d'inviter le destinataire à nous faire parvenir les informations nécessaires en vue de les recontacter.

Les antennes organisent leur permanence et le traitement des demandes suivant le nombre réceptionné, leur disponibilité et leur charge de travail.



<sup>3</sup> Les lundis, mercredis et jeudis entre 10 et 16 heures.

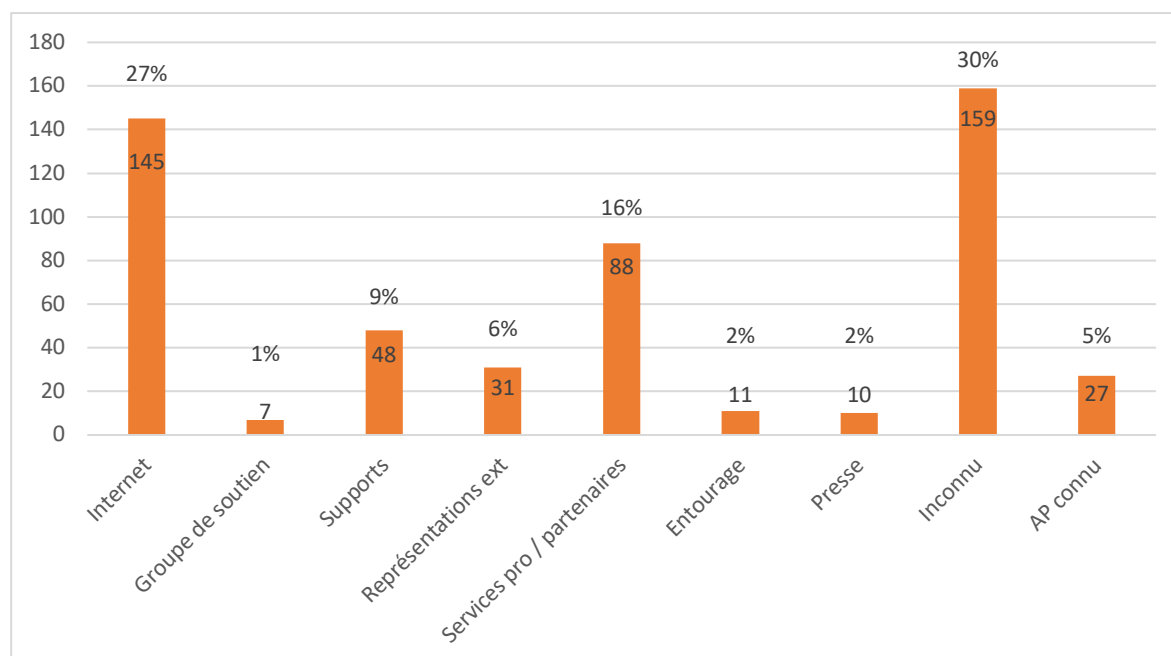
Nous pouvons constater :

- Une augmentation des mails générés par les formulaires en ligne repris sur notre site internet ou via notre centre de documentation Doc'Aidants
- La possibilité de rencontre est une option qui est rendue possible via les antennes. Nous pensons que cette possibilité pourrait prendre de l'ampleur par la suite compte tenu que certains aidants manifestent le besoin de rencontrer la personne en direct (briser l'isolement, facilité d'échanges...)

#### 4. Qui sont les appelants ?

*Du point de vue de leur connaissance de l'asbl*

Sources	Nombre d'appels
Internet (site asbl, Doc'Aidants, réseaux sociaux...)	145
Groupe de soutien/Activités AP	7
Support (flyer, affiche, cahier thématique)	48
Représentation extérieure/Antenne	31
Services/professionnels (+ hôpitaux, médecins) /Partenaire	88
Entourage	11
Presse	10
Aidant Proche connu	27
Inconnu/Autre	159
<b>TOTAL</b>	<b>526</b>



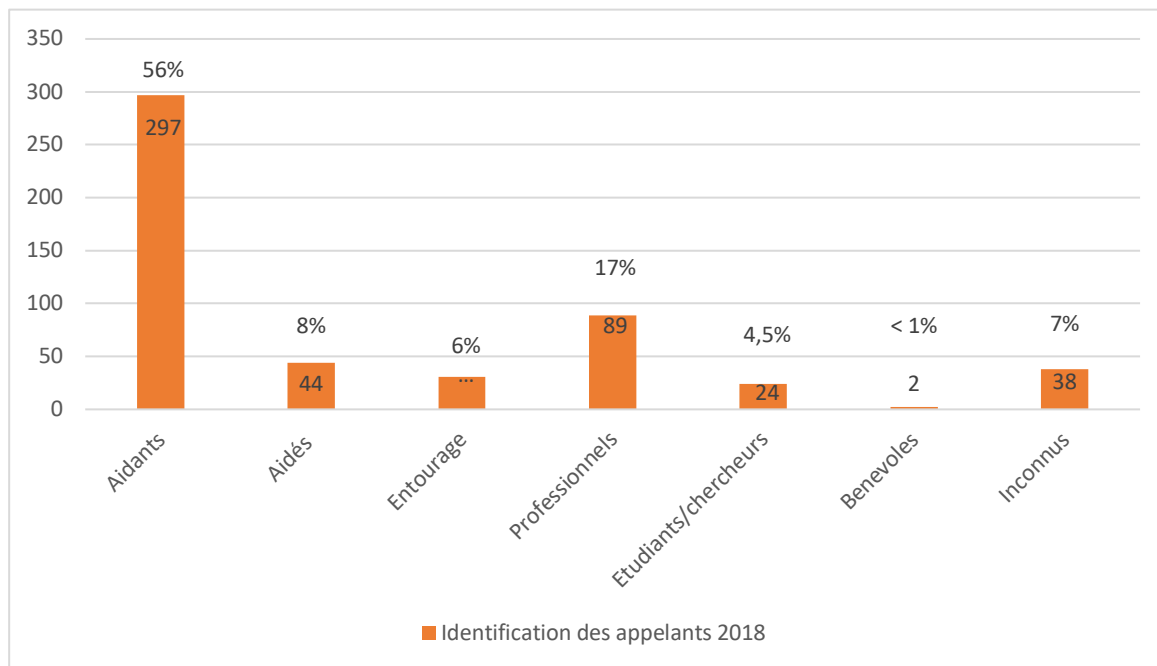
Nous pouvons noter que :

- Malgré l'absence d'une base de données effective commune, écueil à une efficacité optimale, des aidants déjà connus de l'asbl nous recontactent, que ce soit suite à l'évolution de la

dépendance/dégradation de l'état de santé de l'aidé impliquant de nouveaux besoins ou pour leur propre bien-être.

#### Du point de vue de l'identification des appelants

Les aidants proches ne sont pas les seuls à faire appel à nous. Les demandes peuvent aussi émaner de professionnels, des personnes aidées elles-mêmes, de personnes sous le couvert de l'anonymat qui désirent des informations d'ordre général sur les activités de notre asbl, ou encore d'étudiants et de chercheurs.



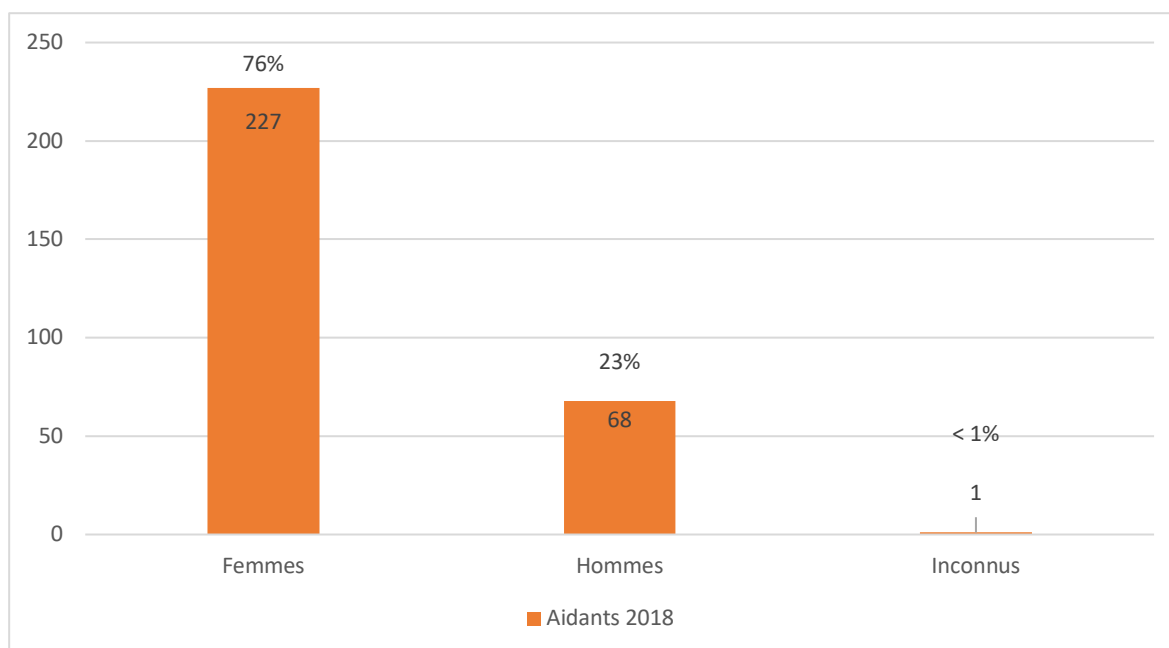
Malgré tout, les aidants proches restent majoritairement nos interlocuteurs (56%).

#### Du point de vue du sexe

Sur les 296 demandeurs identifiés « aidants » :

Les aidants faisant appel à la permanence « Info'Aidants » sont majoritairement des femmes (77 % contre 23 % d'hommes). Ces résultats confortent ceux des années précédentes ainsi que ceux de nombreuses études sur le sujet.

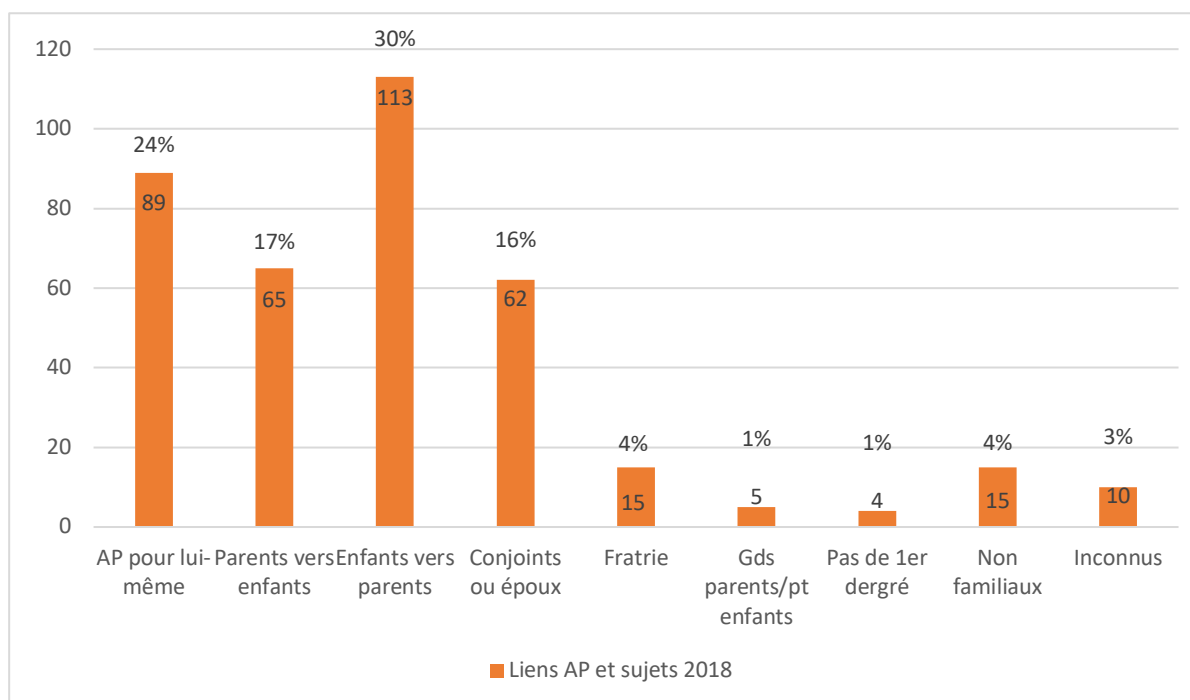




*Du point de vue du lien entre les aidants et les « personnes concernées » par leurs demandes*

Sur 378 liens analysés :

<b>Lien « Aidant pour lui-même »</b>	89
<b>Liens parents vers enfants (beaux-enfants)</b>	65 dont 53 mères / 12 pères
<b>Liens enfants (beaux-enfants) vers parents</b>	113 dont 87 filles / 26 fils
<b>Liens entre époux ou conjoints</b>	62
<b>Liens intra-fratrie</b>	15
<b>Liens entre grands-parents et petits-enfants</b>	5
<b>Pas de lien familial au premier degré</b>	4
<b>Liens non familiaux (amis, voisin)</b>	15
<b>Liens inconnus</b>	10



Par « personnes concernées », il faut entendre les personnes aidées mais aussi l'aidant pour lui-même. Nous constatons que bon nombre d'aidants nous contactent pour eux-mêmes en plus de leurs aidés voire même sans en faire mention.

L'augmentation du nombre de liens analysés est étroitement liée au fait que les aidants peuvent accompagner plusieurs aidés.

#### Du point de vue de l'âge

Si l'on analyse les 242 demandes concernant le binôme (et +) « Aidants-Aidés ».

	Aidants	Aidés 1	Aidés 2
Enfants jusque 19 ans	0	31	27
20 – 30 ans	3	15	0
31 – 40 ans	5	5	0
41 – 50 ans	24	7	1
51 – 60 ans	22	7	0
61 – 70 ans	28	22	0
71 – 80 ans	11	25	2
81 – 90 ans	5	32	4
91 ans et +	0	15	1
Âge inconnu	144	83	14
	242	242	49

Nous pouvons remarquer que :

- Comme chaque année, la majorité des liens analysés vise l'accompagnement des seniors.
- Cette année, une forte augmentation des liens concerne les mineurs.
- Les aidants entre 41 et 70 ans, soit la « génération sandwich » sont surreprésentés

#### 4. Quel est le type de dépendance des personnes aidées évoquée par les aidants ?

Il faudra être conscient ici que les dépendances/déficits repris ci-dessous le sont à titre « principal » bien que chaque situation puisse mettre en exergue plusieurs combinaison de pathologies dont nous tenons bien évidemment compte dans notre travail avec les appelants.

Si l'on analyse les 242 items évoquant « le type de dépendance de l'aidé mentionné par l'aidant », voici ce que l'on obtient <sup>4</sup>:

Famille de catégorie	Catégories	Déficit Principal
<b>HANDICAP</b>	Non spécifié (par l'aidant)	15
	Handicap mental	8
	Handicap physique	25
	Polyhandicap <sup>5</sup>	4
	Plurihandicap <sup>6</sup>	1
<b>TROUBLES NEUROLOGIQUES - NEURODEGENERATIFS</b>	Démence non spécifiée	27
	AVC	8
	Parkinson	13
	SEP	1
<b>SANTE MENTALE</b>	Non spécifié (par l'aidant)	7
	Dépression	3
	Schizophrénie	1
	Assuétude	1

<sup>4</sup> Le tableau ne rend pas compte des familles de catégories et/ou catégories égales à 0

<sup>5</sup> Une association de déficiences et d'incapacités d'origines diverses, comme une déficience motrice cumulée à une déficience mentale sévère. La conséquence du polyhandicap est une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception et d'expression

<sup>6</sup> Association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles

<b>MALADIES CHRONIQUES</b>	Non spécifié (par l'aidant)	6
	Cancer	6
	Diabète	4
	Fibromyalgie	1
	Respiratoire	4
	Cardio-vasculaire	1
<b>MALADIES RARES – ORPHELINES</b>	Non spécifié (par l'aidant)	9
<b>TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT</b>	Autisme/TSA	8
<b>DIVERS</b>	Décès/ deuil	1
	Fin de vie/ Soins palliatifs	3
	Vieillessement	44
<b>NON DETERMINE</b>		38

Au premier abord, nous pouvons constater une dispersion importante des types de dépendances abordées. Ceci nous conforte dans notre volonté de transversalité, à savoir accompagner le maximum d'aidants, quelles que soient les pathologies de leurs proches. Nous ne voulons pas soutenir une maladie ou un handicap en particulier mais nous centrer sur l'accompagnement de celui qui est présent dans tous les cas : l'aidant proche.

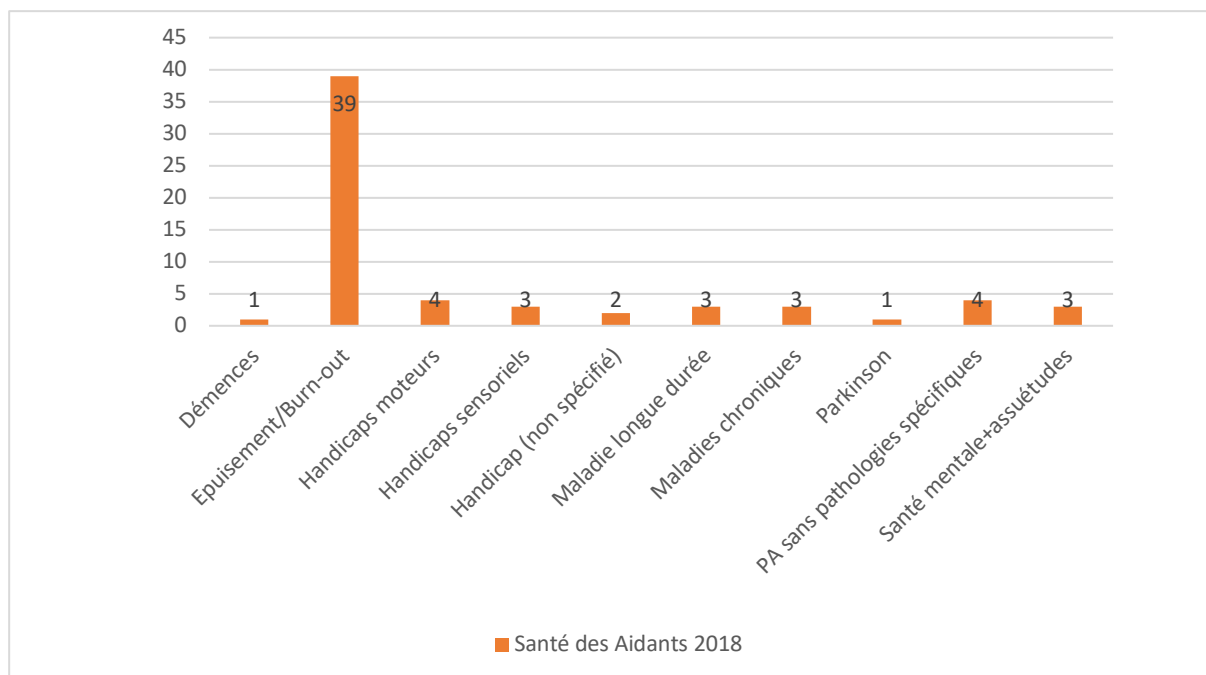
Nous pouvons observer également une présence importante des pathologies et des pertes d'autonomies liées à l'âge

#### **5. Les aidants identifiés présentent-ils des problèmes de santé/pathologies ?**

Nous avons décidé d'effectuer un relevé des problèmes de santé/pathologies évoqués par les aidants les concernant lors des échanges avec la permanence Info'Aidants (tout type de contact confondu). Il faut cependant être conscient que 24% des aidants identifiés nous contactent pour eux-mêmes, certains d'entre eux ne communiquent pas leurs propres difficultés notamment en termes de santé.

Rappelons que les aidants ont tendance à s'oublier et que le premier élément mobilisateur de l'aidant reste majoritairement la personne aidée et ses besoins.

Voici la représentation des 296 demandes d'« Aidants », concernant leur propre santé:



Nous pouvons constater qu'encore aujourd'hui, peu d'aidants communiquent/ identifient leurs besoins malgré certains indicateurs de santé alarmants ou sur base d'un diagnostic posé. L'épuisement /burn-out des aidants (13%) met en exergue la problématique de l'oubli de soi, le manque de soutiens formels et/ou informels déjà identifiés dans différentes études sur le sujet.

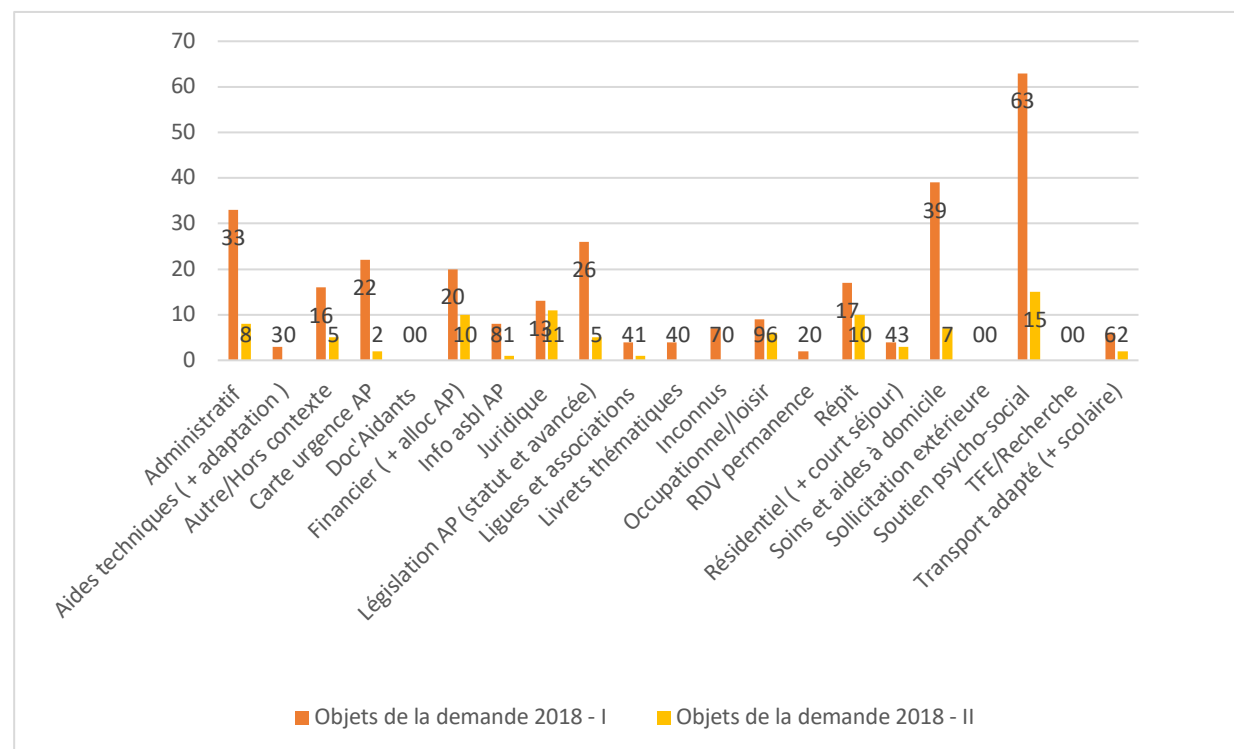
#### [6. Que demandent les aidants proches ?](#)

Comme précédemment, il faudra être conscient ici que les demandes peuvent être multiples et se combiner. Souvent l'aidant qui appelle, le fait non seulement pour pouvoir déposer son fardeau, mais également pour trouver des solutions concernant de multiples aspects de sa vie quotidienne.

Dans la plupart des cas, en plus d'une écoute active et empathique, notre travail consiste à orienter les appelants vers le service de terrain ou le partenaire de première ligne le plus pertinent et le plus adéquat. Notre souci est de soulager la charge émotionnelle et le surcroît de travail que supporte l'aidant dans son accompagnement.

Sur les 296 demandeurs identifiés « aidants », voici la répartition de leurs demandes :

OBJET DE LA DEMANDE	Prioritaire	Secondaire
<b>Administratif (DGPH, INAMI, ONEM, ...)</b>	<b>33</b>	<b>8</b>
Aides techniques ( + adaptation logement et véhicules)	3	0
Autre/Hors contexte	16	5
Carte urgence AP	22	2
Doc'Aidants (+ documentation extérieure)	0	0
<b>Financier ( + alloc AP)</b>	<b>20</b>	10
Info asbl AP (fonction, activités, SAP)	8	1
Juridique (+ mise observation et administration)	13	11
<b>Législation AP (statut et avancée)</b>	<b>26</b>	5
Ligues et associations (infos générales par pathologie)	4	1
Livrets thématiques	4	0
Inconnus	7	0
Occupationnel/loisir	9	6
RDV permanence	2	0
Répît	17	10
Résidentiel ( + court séjour)	4	3
<b>Soins et aides à domicile</b>	<b>39</b>	<b>7</b>
Sollicitation extérieure	0	0
<b>Soutien psycho-social (+ groupe parole)</b>	<b>63</b>	<b>15</b>
TFE/Recherche	0	0
Transport adapté (+ transport scolaire)	6	2



Sachant que les services de transport adapté, de soins et d'aides à domicile, de répit et d'aide technique sont le plus souvent offerts par les services d'aides et de soins à domicile (mutuellistes ou non), il paraît évident que ce sont des références importantes utilisées par la permanence psycho-sociale.

Nous pouvons également constater :

- Comme chaque année, des demandes régulières sur l'aspect administratif et financier en tant qu'aidant proche.
- Une légère baisse de demandes directes de renseignements sur la législation Aidants Proches et ses avancées
- Nous notons également une forte augmentation de demandes de soutien psycho-social.

En effet, de plus en plus d'aidants nous sollicitent pour être entendus dans leurs difficultés et leurs besoins, manifester leur détresse. Ils continuent d'espérer que notre société assume enfin son rôle en donnant des leviers à ces concitoyens vivant une réalité particulière, pour leur permettre de fonctionner le mieux possible dans leur situation d'aidants proches. Le tout, sans oublier qu'ils restent des individus à part entière.

Nombreux aidants témoignent se sentir tantôt comme une main-d'œuvre gratuite arrangeante ou, à l'inverse, comme des « profiteurs ». Ils se sentent abandonnés, fliqués, non considérés dans leur réalité quotidienne.

Nombre d'entre eux n'ont peu ou pas accès aux aides et services par manque de moyens financiers ou à cause des réglementations de fonctionnement et d'octroi théoriques, qui leur apparaissent sans fondement logique.

Les structures et services se restructurent mais apparaissent aux aidants comme « plus opaques » et « difficilement accessibles humainement ». De nombreux services manquent de moyens humains et se voient contraints de pallier le plus urgent au détriment des aidants, encore trop souvent identifiés par certains comme une « rustine », un « soignant par délégation ».

## 7. Conclusion

D'année en année, les résultats de nos analyses statistiques montrent le même type de résultats et nous pouvons constater que les appels des aidants proches sont de plus en plus tardifs, de plus en plus interpellants quant aux manques et manquements de notre société actuelle.

Les conséquences personnelles, sociales mais également financières ne cessent de s'alourdir. La crise financière, la politique d'austérité sociale, l'absence d'avancées sur la législation Aidants Proches, les modifications législatives ainsi que le durcissement de la politique d'activation des chômeurs touchent de plein fouet – et dramatiquement - les aidants proches les plus fragilisés.

A l'issue de cette année, nous constatons à nouveau l'évolution du type de demandes adressées à l'asbl. Les situations qui arrivent chez nous sont de plus en plus complexes et demandent davantage d'accompagnement. Il faut ajouter à cela le fait que nous sommes régulièrement confrontés à des situations heurtantes, parfois dramatiques, sans issue possible ou favorable dans le contexte actuel, qui ne fait que se renforcer. A défaut de solutions ou de pistes, nous restons à leur disposition pour les entendre, entrevoir leur réalité et les soutenir en les reconnaissant en tant qu'individus à part entière.

**Les objectifs 2018 étaient :**

**Opérationnaliser la collaboration entre la permanence centrale et les antennes. Finalisé**

**Création d'un cadre d'intervention au niveau « SUIVI ». Finalisé**

**Création d'une base de données commune pour l'ensemble de la Wallonie en partenariat avec les antennes et les autres membres de l'équipe (renforcement réseautage/référencement de services). En cours**

**Objectifs 2019 :**

**Le budget a été dégagé pour nous équiper d'un logiciel de gestion de contacts (CRM). Cela s'opérationnalisera au premier semestre 2019.**

**Prendre le temps de mûrir la réflexion concernant le rôle et le développement de la permanence et des antennes**

**D.1.1.b La Semaine des Aidants Proches en Wallonie (SAP)**

Cette année, la 5<sup>ème</sup> Semaine des Aidants Proches s'est déroulée du 01 au 07 octobre 2018 en Wallonie et à Bruxelles. Elle a rassemblé 89 activités mises en place par 55 partenaires.

48 partenaires se sont mobilisés en Wallonie pour 80 activités, et 7 partenaires à Bruxelles pour 9 activités. 1.488 personnes ont participé aux activités<sup>7</sup>.

**Matériel de Communication**

**1. Site web [www.semaineaidantsproches.be](http://www.semaineaidantsproches.be)**

Cette année, afin d'améliorer la visibilité des activités et d'améliorer l'ergonomie, le site a été profondément modifié.

Un moteur de recherche a été mis en place afin de pouvoir faire des recherches sur les différentes activités (mots-clés, catégorie, lieu, date ...).

Chaque activité a désormais une page dédiée, les partenaires peuvent dès lors utiliser cette adresse url directe pour faire la promotion de leur(s) activité(s).

Un système de filtre permet de trier les activités ayant le même thème (par exemple, toutes les activités de loisirs), le même organisateur (une page commune qui reprend toutes les activités d'un partenaire) ou le lieu de l'activité (soit une page commune pour plusieurs activités dans un lieu identique, même si les partenaires sont différents).

---

<sup>7</sup> Le nombre de participants indiqué l'est sur base des évaluations rendues par les services participants, ce qui ne concerne pas l'entièreté des activités. Le nombre est donc potentiellement plus important



***L'objectif de ce changement était d'améliorer et de faciliter l'encodage des activités.***

***Pour 2018, nous souhaitions faciliter le travail d'encodage des activités. Cela demande en effet un temps de travail considérable pour l'équipe. Un plug-in spécifique a été ajouté au site, mais par manque de temps et de moyens, sa configuration totale n'a pu être terminée.***

***Cette configuration est l'objectif majeur pour 2019. Elle apportera une grande souplesse dans la gestion aussi bien pour le personnel gérant la SAP en interne que pour les partenaires.***

***Ces derniers bénéficieront d'un accès avec login, et d'un formulaire pour l'encodage direct de leur(s) activité(s). Ils pourront dès lors gérer leur(s) activité(s) et les modifier si nécessaire via leur compte.***

***Une validation de l'asbl sera nécessaire avant la mise en ligne. Le travail d'encodage ne se fera donc plus de manière manuelle par l'asbl mais par les partenaires.***

#### **Statistiques du site pour la période du 01/01/2018 au 31/12/2018**

Nombre de sessions (visites sur le site) : 4.368 (20% en plus qu'en 2017)

Nombre de visiteurs : 3.327 (26% en plus qu'en 2017)

## **2. Les réseaux sociaux**

L'asbl dispose de plusieurs réseaux sociaux permettant la diffusion de l'information :

- Pages Facebook (pour le siège, la Semaine des Aidants Proches et les antennes)
- Un compte Twitter
- Une page Google+
- Une page LinkedIn

La page Facebook de la Semaine a été communiquée à tous les partenaires afin de leur permettre de partager et de commenter leurs activités.

## **3. Brochure, flyers, affiches & bandeaux**

Comme les années précédentes, nous avons repris les mêmes visuels de communication. La communication a toujours pour objectif d'améliorer la reconnaissance, la sensibilisation et la visibilité des aidants proches. Cette année, pour une question budgétaire et de charge de travail, le catalogue n'a pas été édité. La campagne comporte toujours 9 visuels dont 3 ont été déclinés en flyers et affiches. Les 9 visuels étaient disponibles sur le site web de la semaine.

Cette année, les partenaires ont pu choisir le type de pack communication qu'ils désiraient recevoir. Il y avait 4 packs différents : Mixte (contenant les 3 types d'affiches et flyers), Handicap enfant, Handicap adulte, Démence & vieillissement.

Les institutions publiques, CPAS, communes, hôpitaux, maisons médicales ... ont également reçu le pack communication mixte, ce qui porte l'envoi postal de cette année à plus de 1.000 envois.

Comparaison des impressions par rapport aux années précédentes :

	2015	2016	2017	2018
Brochures	2.500	2.500	2.500	0
Affiches A3	250	750	1.000	3.000
Flyers A5	3.000	7.500	10.000	30.000

**Pour 2019, une réflexion sur notre fonctionnement avec les packs de communication sera entamée. Nous constatons en effet que les partenaires organisant des activités réalisent une communication ciblée sur celle-ci dans leur réseau. Ils diffusent donc peu la communication 'généraliste' de l'événement.**

Communication

**1. Avec les partenaires**

La communication avec les partenaires s'est faite majoritairement par mail. L'inscription devait se faire via le formulaire en ligne sur le site de la semaine.

Cette année, nous n'avons plus fixé de date limite d'inscription. Ceci a eu pour conséquence l'inscription tardive des partenaires entre la mi-août et mi-septembre. Pour la prochaine édition, nous réinstaurerons une date limite d'inscription.

Sur le site cette année a été ajouté le menu « Pro » qui reprenait 3 pages :

- Enregistrer une activité
- Médias
- Trucs & astuces

La page « Enregistrer une activité » reprenait le formulaire d'inscription, les conventions, le formulaire de commande pour le pack communication papier et un lien vers la page « Trucs & astuces ».

La page « Médias » reprenait l'intégralité des visuels disponibles pour la communication pour le territoire de la Wallonie et celui de Bruxelles (charte graphique, slider, médias pour web et médias pour l'impression).

La page « Trucs & astuces » reprenait des astuces et conseils pour l'organisation et la communication des activités à destination des partenaires, et est basée sur l'évaluation réalisée en 2017.

**Pour 2019, une date limite d'inscription sera réinstaurée, dans l'intérêt de chacun (asbl AP, partenaires et public).**

## 2. Avec la presse

Cette année, nous n'avons pas fait appel à une aide extérieure pour la communication avec la presse. La Direction s'est chargée de cette mission.

Un communiqué de presse a été rédigé et envoyé à plusieurs journalistes, émissions TV et radio, ainsi qu'à l'agence de presse Belga. L'information a ainsi pu être relayée via les journaux et les sites web de différents médias.

Un relais précieux a également été fait par l'AViQ, et de nombreux partenaires.

## 3. Avec le public

La promotion de la SAP a été assurée auprès du public via

- Interviews et articles via de nombreux médias (journaux, site web, radio, tv ...)
- Affiches et flyers envoyés aux communes, CPAS, partenaires...
- Newsletter vers les AP abonnés,
- Pages Facebook de l'asbl

**La Semaine des aidants proches s'organise dans le cadre de la sensibilisation « grand public ». Elle est en outre un moment important de décentralisation.**

**La Semaine des aidants proches est un événement annuel reconnu et attendu. Le taux de participation augmente chaque année. Environ 1.488 personnes ont participé, soit 10% de plus que l'an dernier (nombre calculé par rapport aux formulaires d'évaluation complétés de 45 sur 55 partenaires).**

***Les objectifs 2018 étaient : Relancer le partenariat avec la Région de Bruxelles Capitale (Finalisé) et la Flandre. Dans la poursuite des collaborations autour du projet Interreg, un intérêt manifeste de nos partenaires français se fait sentir : A voir comment cela peut se concrétiser. (A poursuivre)***

**Objectifs 2019 :**

***Nous souhaitons continuer le partenariat avec la Région de Bruxelles Capitale. Renforcer la communication avec le public. Améliorer la procédure d'encodage des activités pour les partenaires.***

### D.1.c Carte d'urgence Aidant Proche

Ce projet lancé en octobre 2016 se poursuit. En 2018, nous avons reçu **233 demandes de cartes d'urgence** (pour 246 en 2017 et 54 en 2016).

Afin de promouvoir l'outil et de le rendre utilisable par les professionnels, nous avons développé un modèle de **carte d'urgence 'provisoire'** en format carte de visite cartonné. Cette version est utilisable lorsque nous sommes présents à un salon, lors de nos présentations, et dans nos collaborations avec les professionnels. En effet, il permet d'aborder l'aidant et d'entamer la réflexion d'anticipation, s'il lui arrivait

quelque chose. L'aidant peut immédiatement noter ses coordonnées et celles des personnes relais. Les informations pour la commande de la carte 'définitive' se trouvent sur cette carte provisoire.

Un courrier d'information à l'attention des services de police, services d'urgence et de la protection civile de toute la RW a été envoyé. Le message est le suivant : « **Si vous trouvez cette carte dans les effets personnels** des personnes que vous secourez, soignez, soutenez, **n'hésitez surtout pas** à prévenir les personnes relais inscrites au dos de celle-ci. Cela permettra à la personne malade ou handicapée de rester en sécurité et surtout à l'aidant proche, l'esprit libéré, de consacrer toute son énergie à la résolution de la crise qu'il traverse. »

Le flyer réalisé en interne est toujours en attente de finalisation, avant diffusion.

#### **Objectifs 2019 :**

- **Finalisation du flyer**
- **Création d'un formulaire automatique**
- **Poursuivre les contacts avec les professionnels pour la diffusion de l'outil**
- **Relancer les contacts pris en 2017 avec le Réseau Santé Wallon (RSW) et les organismes compétents pour l'intégration de la notion d'AP dans les Dossiers Médicaux Globaux (DMG) et les Dossiers médicaux Informatisés (DMI)**

#### **D.1.d Le centre de documentation : Doc'Aidants**

La recherche des documents se poursuit, cependant très peu de nouveaux documents ont été traités et encodés. Le traitement des documents reste toujours la partie la plus laborieuse du travail, pour laquelle une personne en renfort est toujours nécessaire. Le développement des outils de communication de l'asbl et des antennes ainsi que la gestion des différents projets (la Semaine des Aidants Proches, la carte d'urgence, les livrets thématiques, les sites web, le développement des réseaux sociaux ...) explique le faible nombre de documents référencés. Les ressources humaines (1 équivalent temps plein) restent à ce jour insuffisantes.

#### **Statistiques Doc'Aidants 2018 (Google Analytics)**

Nombre de sessions (visites sur le site) : 12.535 (+6%)

Nombre d'utilisateurs : 11.271 (+8%)

Nombre de pages vues : 23.757 (+1%)

D'après les chiffres, on peut constater que 92,7% sont de nouvelles visites que 7,3% des visiteurs sont revenus sur le site.

79,44% des visiteurs sont belges, 10,80% sont français et 1,63% sont Canadiens.

Origine du trafic :

- Moteur de recherche : 79,4%
- Direct (tapez l'adresse) : 13,9%
- Référencement : 6,4%
- Réseaux sociaux : 0,3%

**Nombre de commandes de documents** : 57 (18 en tant qu'invités, 39 de personnes inscrites).

**Nombre de personnes inscrites (création d'un compte)** : 27

**Nombre de documents pdf téléchargés** : 218

Top 5 des documents les plus téléchargés :

- Les carnets d'Irène, paroles d'aides familiales : 95
- Soins à domicile et multi-culturalité : 24
- Aidants Proches 10 questions que vous vous posez : 6
- Vous êtes aidant proche : 5
- Difficultés à gérer ses biens. Comment se protéger et quelles solutions possibles ? : 5

Le nombre de commandes a baissé par rapport à l'année 2017. Le nombre de personnes inscrites (ayant créé un compte) est similaire à l'année 2017. Le nombre de documents téléchargés est moindre qu'en 2017. Le manque de communication et le faible encodage sur l'année 2018 (qui a également un impact sur le référencement) pourrait être la cause de cette baisse.

Néanmoins nous remarquons une hausse de visites de 6% et une hausse du nombre d'utilisateurs de 8% par rapport à 2017.

A la parution de ce rapport d'activités, nous ne disposons pas encore des résultats de l'impact du travail des étudiants de l'Ephec concernant la visibilité et le référencement du site.

Aucune communication « spécifique » n'a encore été faite afin de promouvoir le centre de documentation.

**Par manque de moyens financiers et humains, les objectifs de développement informatique prévus pour 2018 n'ont pas pu être réalisés. Les budgets nécessaires n'ont pas été débloqués.**

**Objectifs 2019 :**

- Travail de réflexion sur les priorités d'encodage
- Amélioration de l'interface du site pour une recherche plus aisée et intuitive
- Travail sur le référencement pour les moteurs de recherche
- Promouvoir Doc'Aidants auprès des professionnels et du grand public

D.1.e **L' « Instrument d'évaluation des besoins de l'aidant proche »**

Mis en suspens faute de moyens financiers afin de finaliser ce projet, nous avons profité d'un appel à projet de la Fondation Roi Baudouin sur l'appui des technologies dans le soutien à domicile, pour introduire une candidature. Malgré un retour positif sur notre projet par la Fondation, celui-ci n'a pas été retenu.

## **D.2 FORMATIONS**

Suite au constat, maintes fois relevé, de difficultés dans le partenariat entre aidants proches et professionnels, nous poursuivons les formations **@proches**, à destination des professionnels en contact direct avec les aidants proches.

L'amélioration des relations entre les différents acteurs ne dépend évidemment pas de l'asbl Aidants Proches. Mais par sa mission de sensibilisation à la réalité de l'aidant proche, elle a décidé d'y contribuer. Nous sommes partis du postulat que, pour un professionnel, découvrir et envisager les motivations poussant les proches à « être aidants » ou avoir une « façon d'être aidant », permettra plus facilement l'ouverture nécessaire à une relation harmonieuse, dans ce binôme de base.

Pour y arriver, nous abordons les diverses facettes connues de la réalité de l'aidant proche sur lesquelles nous pouvons échanger avec les professionnels. Nous proposons au travers de **@proches**, un ensemble d'outils de réflexion visant à l'amélioration de la relation entre professionnels et aidants proches.

L'année 2018 a été une année plutôt riche en formations (7 demi-journées en 2017).

Nous avons presté :

- 35 demi-journées à destination des prestataires des services de soutien à domicile
- 1 demi-journée en soins palliatifs
- 1 demi-journée à destination des professionnels des coordinations d'aide et de soins

Nous avons également accompagné un service mutuelliste dans la création d'une formation à destination de nouveaux travailleurs.

Comme nous l'avions prévu en 2017, le contenu des formations a été transmis aux coordinatrices de nos antennes afin qu'elles puissent le transmettre sur leur territoire.

Aucune promotion, ni engagement n'a été envisagé en 2018. Nous avons répondu aux demandes de nos clients et partenaires réguliers. De nouveaux clients nous ont contacté grâce au « bouche à oreille ».

**Les objectifs 2018 étaient :**

***Transmettre le contenu des formations @Proches aux chargées de projet des antennes. Celles-ci pourront ainsi assurer l'offre sur leur secteur géographique, ce qui renforcera leur visibilité et connaissance du terrain, et soulagera l'équipe du siège. (Finalisé)  
Les partenariats seront renforcés, notamment avec l'AViQ, et avec les consortiums des projets Chronicare pour diffuser notre offre. (En cours, et objet de nombreux échanges à ce propos).***

**Objectifs 2019 :**

***Travailler sur de nouveaux contenus afin de toucher de nouveaux publics (ex : secteur médical, de l'hébergement institutionnel...)  
Que les chargées de projet des antennes puissent assurer en partie la formation aux professionnels sur leur territoire.***

### **D.3 EXPERTISE ET CONSULTANCE**

L'asbl se veut être un **interlocuteur privilégié** sur la thématique « Aidant Proche » pour les pouvoirs publics, les services et les professionnels de la santé et de l'accompagnement (SPF, administrations, commissions, OIP, communes, fédérations d'aide à domicile, AViQ, etc.).

#### **D.3.a Niveau politique**

##### **Le groupe de travail « Mesures » du fédéral**

Des groupes de travail interinstitutionnel (en place depuis plusieurs années, et coordonnés par l'asbl) ont notamment permis d'aboutir à la parution de la loi du **12 mai 2014, relative à la reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne en situation de grande dépendance**. Celle-ci définit juridiquement l'aidant proche en Belgique, et précise les conditions nécessaires à sa reconnaissance. Mais faute d'arrêtés royaux permettant son application, celle-ci n'est actuellement pas synonyme de droits sociaux spécifiques. Si le groupe « Mesures » ne s'est pas réuni durant 2018, il a néanmoins continué son travail par mails.

En effet, suite à la parution du communiqué de presse du cabinet de la Ministre De Block commentant les accords budgétaires de l'été 2017, nous avons relancé la concertation. Nous avons été reçus au cabinet fin octobre 2017, qui nous avait assuré de la volonté de la Ministre de faire - enfin - aboutir ce dossier.

En mars et avril 2018, après avoir reçu un nouveau projet de texte de la part du cabinet de Madame De Block, les membres du groupe « Mesures » se sont concertés et un avis commun a été rendu. Les grandes modifications présentes dans le nouveau texte sont la disparition du verrou de la grande dépendance et la suppression de la condition de majorité de l'aidant proche.

Malgré de multiples relances, le dossier est toujours bloqué au niveau du Gouvernement fédéral.

**Les objectif 2018 étaient : Poursuite de la concertation relancée fin 2017 avec le Cabinet de la Ministre De Block et travail sur le nouveau projet de texte législatif.**

**Objectif 2019 : L'année 2019 est riche en échéances électorales. Nous voulons axer notre travail sur la concertation avec les différents partis politiques, en s'appuyant sur un mémorandum. Nous continuerons à suivre le dossier de la reconnaissance de l'aidant proche avec le gouvernement à venir.**

#### Mémorandum élections mai 2019

Les élections fédérales, régionales et européennes approchent à grands pas.

Comme en 2014 et lors des communales 2018, l'asbl va transmettre un mémorandum, attestant des difficultés des aidants proches, aux représentants de la classe politique.

Sur ces sujets stratégiques, l'habitude est de réfléchir et de travailler en réseau, avec les différents partenaires « historiques » de l'asbl. A cette occasion, les aidants proches ont été associés activement à la réflexion, via les antennes.

Afin de coordonner la réflexion, l'asbl s'est basée sur un document de revendications européennes bâti par Eurocarers, réseau dont elle fait partie. Ce plaidoyer constitué de 10 actions pour soutenir les aidants proches a été soumis à discussion via une table ronde et des échanges de mails, depuis la mi-décembre 2018<sup>8</sup>. La concertation est toujours en cours et la publication du mémorandum est prévue début du mois d'avril 2019, soutenue par des communiqués de presse.

Afin de ne pas être pris par le temps, plusieurs rendez-vous avec des partis politiques ont déjà été effectués fin décembre et se poursuivront durant les premiers mois de 2019. Les grandes lignes des revendications ont été présentées et accueillies plus ou moins favorablement.

**Objectifs 2019 : L'asbl suivra avec attention l'évolution de la situation politique régionale, fédérale et européenne et ne manquera pas d'interpeller activement les nouvelles équipes gouvernementales mise en place après mai 2019, sur tous les sujets qui peuvent avoir un impact sur la situation des aidants proches.**

---

<sup>8</sup> Mémorandum disponible sur <http://www.aidants-proches.be/shared/File/04-01-19-memorandum-final.pdf>



### L'Assurance Autonomie en Wallonie

Le projet d'Assurance Autonomie en Wallonie a été travaillé tout au long de l'année 2018, par le Gouvernement wallon. Il s'agit d'un projet prioritaire qui se présente sur un modèle « assurantiel » impliquant d'une part une cotisation annuelle de la part du citoyen, et d'autre part des interventions de services à domicile entre autres, au prorata de l'évaluation de la perte d'autonomie de la personne aidée.

Deux lectures de ce projet ont déjà eu lieu. L'asbl Aidants Proches n'a pas manqué d'y réagir par écrit et a également rencontré les conseillers du cabinet de la Ministre Greoli, en charge de l'action sociale et de la santé<sup>9</sup>. Cette rencontre avait pour but de susciter la réflexion autour des besoins et du soutien aux aidants proches, à l'intérieur du processus de l'Assurance Autonomie.

**Objectif 2019 : L'asbl continuera son travail de veille et de réaction à tous les processus régionaux mis en place qui ont ou auront un impact sur les aidants proches.**

### L'intégration de l'asbl AP dans le nouvel OIP wallon

Dans cette démarche d'intégration systématique, quel que soit le niveau de pouvoir, des « Aidants proches », l'asbl a entamé un travail de négociation et de lobbying, afin de pouvoir intégrer le nouvel OIP wallon. Bien que le processus législatif ait été à l'arrêt, il apparaît que l'asbl pourrait apporter son regard et son expertise sur les aidants, au sein du Collège central de stratégie et prospective. En ce sens, nous sommes en attente de l'ouverture des candidatures.

### Mémorandum élections communales 2018

L'asbl a constaté depuis quelques années la nécessité de mettre en place des soutiens de proximité, au plus près des aidants proches. Ceux-ci n'ont souvent ni les moyens, ni le temps de se déplacer pour atteindre les services et soutiens correspondant à leurs besoins. C'est dans cette optique que se sont créées les antennes locales et provinciales de l'asbl.

Les élections communales 2018 ont été, pour l'asbl, un levier de sensibilisation des politiques locaux, à la situation des aidants proches, dans leurs localités.

Dans ce but, un mémorandum a été envoyé à l'ensemble des directeurs généraux des communes wallonnes avant les élections<sup>10</sup>. Ensuite, les chargées de projets des antennes ont recontacté personnellement les nouvelles équipes communales, de leur territoire, mises en place début décembre.

Le contenu de ce mémorandum était basé sur une première sensibilisation à la situation des aidants proches : Qu'est-ce qu'un aidant proche ? Combien y en a-t-il dans l'entité ? Qui sont-ils ?

Il présentait également des possibilités d'axes de travail à mettre en place : informer, sensibiliser, former, ainsi que les possibilités de collaborations avec l'asbl.

---

<sup>9</sup> Courrier disponible sur <http://www.aidants-proches.be/shared/File/180830-courrier-a-greoli-aa-def.pdf>

<sup>10</sup> Mémorandum disponible sur <http://www.aidants-proches.be/shared/File/memorandum-elections-oct2018-asbl-aidants-proches.pdf>

Les premiers retours ont été peu nombreux (Andenne, Jemeppe sur Sambre, Viroinval, Chimay, Couvin). Le travail de sensibilisation des autorités locales est cependant entamé, et doit se poursuivre patiemment.

**Les moyens financiers et humains actuels de l'asbl n'ont pas permis de prendre contact avec l'ensemble des collèges communaux de la région wallonne. Ce travail se réalise donc principalement et progressivement au niveau des territoires couverts par les antennes.**

**Objectifs 2019 : Les chargées de projets des différentes antennes continueront avec le soutien du siège de l'asbl, à aller à la rencontre des élus locaux, afin de les inciter à créer des soutiens correspondant aux besoins des aidants proches de leurs communes.**

#### D.3.b Comités de pilotage

##### *Membre associé du projet Interreg V « Projet AP – Réseau Service »*

A partir des dispositifs médico-sociaux déjà existants entre la région des Hauts de France et la Wallonie, le projet d'**Accompagnement des aidants proches de personnes âgées en perte d'autonomie** (A-P/ Réseau Service) a pour ambition de développer les compétences psychosociales des professionnels du domicile et d'offrir des services d'accompagnement de qualité aux aidants proches.

Le projet A-/Réseau Service invite les acteurs des deux pays à développer des pratiques professionnelles spécifiques dans l'accompagnement des aidants proches, autour de trois volets :

- La formation des professionnels
- L'accompagnement des aidants
- La création d'un réseau professionnel franco-belge.

##### *Projets « Plan soins intégrés en faveur des malades chroniques » (INAMI)*

L'asbl Aidants Proches fait partie des 5 consortium wallons retenus fin 2017 :

- 1- **CHRONILUX** : Province de Luxembourg, prise en charge globale des personnes présentant un syndrome métabolique et ses conséquences.
- 2- **RÉLIAN** : Réseau Liégeois Intégré pour une Autonomie Nouvelle : le projet s'adresse aux personnes atteintes de multi-morbidités, le projet vise les personnes présentant au moins deux pathologies chroniques, dont une psychique et une somatique.  
  
→ Un GT Aidant proche s'est mis en place toute fin 2018.
- 3- **Chronic Care and Cure for Health (3C4H)** : Province de Liège, développement d'une culture de qualité et d'une collaboration transversale et transmurale.

- 4- **RésiNamur, Grand Namur** : Améliorer la collaboration interdisciplinaire entre intervenants et structures de 1ère et de 2ème ligne, en transversalité/trans-muralité/ intersectorialité, au bénéfice premier d'une amélioration de la qualité et de la continuité de la prise en charge des patients.  
 ➔ Un premier contact a été pris fin 2018 pour développer la collaboration avec l'asbl.
- 5- **Projet PACT, Plan d'Accompagnement Concerté Transversal** : Province de Hainaut, région du Centre.
- ➔ Un GT Aidant Proche est en place dans le cadre de ce projet, et s'est réuni à 2 reprises en 2018. L'asbl AP est le pilote de l'action. L'objectif est d'identifier dans quelle mesure il serait pertinent de sensibiliser les professionnels du secteur de l'aide et de santé à la réalité vécue par les aidants, ainsi qu'au nécessaire partenariat avec les professionnels. Un second objectif consiste à recenser tous les projets et outils à disposition des aidants sur le territoire et à évaluer les manques en la matière.

**Les 5 projets ont démarré effectivement début 2018, avec des rythmes différents. Nos services et outils sont mis à disposition des patients, de leurs proches et des professionnels de chacun d'entre eux. Des permanences physiques, via nos antennes, pourront être organisées sur les projets pour lesquels nous couvrons le territoire.**

#### GT Projet européen Alternative

L'AViQ et la Fondation SUSA sont engagés, depuis septembre 2016, dans un projet européen intitulé Alternative, intégré dans le programme Erasmus+. Le travail se réalise avec des partenaires français, italiens et espagnols. Le but de ce projet est de développer un référentiel de formation, constitué de différents modules, destiné aux accueillants familiaux et aux aidants proches. Ce projet s'est clôturé fin octobre 2018.

L'asbl a collaboré au projet en amenant ses réflexions, les particularités des aidants proches par rapport aux aidants familiaux, et est intervenue à la journée de réflexion du 17 septembre, concluant le projet en Wallonie.

#### Rencontres d'échange et de collaboration

Une centaine de rencontres diverses ont eu lieu en 2018, réalisées par l'équipe présente au siège de l'asbl. Voici en quelques tableaux synthétiques les territoires touchés, le type de public concerné, les acteurs rencontrés et l'objet des rencontres.

Territoires concernés		
100 rencontres	Provinces	14 projets Hainaut
		13 projets Liège
		4 projets Brabant Wallon
	Région	37 projets Wallonie
	Fédération Wallonie-Bxl	21 projets Bxl/FWB
	Belgique	6 Projets Belgique
	Europe	5 Projets France/Europe

Type d'acteurs rencontrés		
100 rencontres	6 acteurs politiques	
	15 écoles	
	13 administrations publiques	
	66 acteurs associatifs, dont	3 OA
		6 Hôpitaux
		9 Projets Mal Chr

Objet des rencontres	
100 rencontres	13 Colloques/Conférences/salons
	37 Collaborations
	19 Présentations
	8 Expertise
	29 réflexions via GT externes/COPIL/AG

Type de public concerné	
100 rencontres	69 Tout public
	15 Personnes âgées
	4 Jeunes aidants
	9 Handicap
	2 Santé/santé mentale

**Nous sommes de plus en plus sollicités chaque année. Il sera nécessaire de définir des 'critères' de priorité pour nos échanges et collaborations à l'avenir...**

#### Sollicitations Etudiants/Ecoles

- 6 étudiants ont contacté l'asbl pour un travail de recherche en lien avec la thématique allant du TFE à la Thèse, en passant par les mémoires. Leurs profils sont variés (aides familiaux, bacheliers infirmiers, ergothérapeutes, éducateurs, Masters en santé publique, en psychologie, en Ingénierie et Action Sociales) Nous nous efforçons de renseigner et d'accompagner ces étudiants/chercheurs au mieux et les sollicitons afin d'obtenir le résultat de leurs travaux. Cela nous permet d'enrichir certains constats, mais également de nous ouvrir de nouvelles portes. 7 d'entre eux ont été rencontrés.

- Écoles : 11 sensibilisations ont été réalisées :
  - Certificat en gestion hospitalière : 1 sensibilisation
  - Master en santé publique : 1 sensibilisation
  - Brevet Infirmier : 4 sensibilisations
  - Aides familiales : 4 sensibilisations
  - Aides ménagères : 1 sensibilisation

### Affiliations

Notre équipe est membre de :

- l'AG de l'**ADMR**, du **Bien Vieillir** et de la **PAH** (Plateforme Annonce Handicap)

L'asbl est en outre membre du Belgian Brain Council et d'Eurocarers.

**Belgian Brain Council** réunit des organisations scientifiques, des associations de patients et de proches, et des sociétés pharmaceutiques. Ses objectifs sont notamment d'améliorer le traitement des personnes atteintes de maladies neurologiques et psychiatriques, sensibiliser, stimuler la recherche, ...Nous avons ainsi participé au Congrès de neurologie à Liège le 15 octobre.

**Eurocarers** est le réseau européen représentant les aidants informels et leurs organisations, indépendamment de l'âge ou des besoins de santé de la personne dont ils s'occupent. L'asbl Aidants Proches a participé cette année à plusieurs événements coordonnés par leur équipe.

- **Visite d'étude** sur le thème : « Droits humains, vulnérabilité et discrimination » les 5 et 6 juin 2018 à Modène (Italie)  
Un focus particulier a été mis sur « la discrimination par association » dont un cas belge a été présenté à cette occasion par l'asbl. Cette rencontre a été l'occasion de rencontrer plusieurs chercheurs européens en droit, et de faire le point sur la situation juridique des aidants proches dans divers pays.
- **Assemblée générale d'Eurocarers** le 26 juin 2018 (Bruxelles)  
En-dehors des sujets classiques relevant d'une assemblée générale, l'asbl a participé à plusieurs ateliers : « Le potentiel offert par le socle européen des droits sociaux », « Collecter des statistiques sur les aidants proches en Europe », « Développer une campagne médiatique à travers l'Europe ». Pour soutenir la création de cette campagne médiatique européenne, l'asbl accompagne de son expertise la société de communication en charge du projet.
- **Groupe d'intérêt du Parlement européen sur les aidants proches** le 21 novembre 2018, (Parlement Européen - Bruxelles).  
Lors de cette session, a été présentée la « Stratégie en 10 actions pour soutenir les aidants proches » rédigée par Eurocarers, en collaboration avec ses membres. Celle-ci sera transmise aux différents mandataires et partis en prévision des élections européennes.  
Ce fut l'occasion pour l'asbl d'identifier et de rencontrer les élus européens préoccupés par le sujet.

**Objectifs 2019 : l'asbl continuera sa collaboration avec Eurocarers et soutiendra leurs démarches lors des élections européennes.**

## E. ANTENNES

### E.1 MISSIONS DES ANTENNES

Les antennes ont pour missions principales de :

- Mobiliser les partenaires provinciaux, régionaux et locaux concernés par la thématique des aidants proches,
- Identifier et recenser les besoins des aidants proches suivant leur région et localités,
- Participer et co-construire avec les partenaires locaux, au développement de réponses spécifiques, concrètes et adaptées aux besoins des aidants proches,
- Être un support pour les professionnels du territoire en termes d'information, etc.
- Valoriser et soutenir ces aidants proches dans leur rôle de partenaire de soins,
- Travailler étroitement avec la permanence du siège social, afin d'assurer un suivi individualisé des aidants proches, résidant sur les territoires d'action spécifiques à chaque antenne (suivi et accompagnement de la demande, relais d'information)

### E.2 COORDINATION DES ANTENNES

#### Les objectifs 2018 étaient :

- Mettre en place des supervisions individuelles et collectives pour les 3 chargées de projet des antennes et d'Amandine Nihoul qui s'occupe de la permanence, leur permettant de baliser l'accompagnement qu'elles proposent aux aidants proches
- Identifier et développer le réseau sur les différents territoires
- Former les chargées de projets des antennes au contenu de la formation @proches destinée aux professionnels
- Identifier les bonnes pratiques développées par les partenaires, notamment pendant la Semaine des aidants proches et les modéliser pour pouvoir les partager
- Prioriser et planifier les activités de chacune des chargées de projet
- Donner de la visibilité aux antennes : quantifier, qualifier, transmettre
- Améliorer la communication externe à destination du grand public
- Organiser la formation des chargées de projets avec les ressources internes et externes
- Organiser et optimiser le partage des différents contenus de formations entre les chargées de projet
- Faire des sites internet et des Newsletters des outils de communication efficaces
- Clarifier les fonctions (tâches, responsabilités, collaborations...)
- Améliorer la communication entre les chargées de projet et l'équipe du siège social
- Multiplier les lieux de permanence à destination des aidants proches sur les différents territoires.

Au-delà de l'accompagnement des antennes (réunions inter-antennes, accompagnement individuel), un besoin de construire un cadre commun d'intervention avait émergé en 2017. Un budget a été dégagé pour la mise en place de supervisions en 2018 (sous forme de séances collectives et individuelles). Première démarche de ce type, les objectifs se sont construits au fur et à mesure des rencontres.

L'objectif initial des supervisions individuelles était d'aider les professionnelles qui écoutent, orientent et accompagnent les aidants. Grâce aux échanges, il s'agissait de les aider à développer leur savoir-être et leur savoir-faire, tout en se préservant (Exemples : Les épauler pour qu'elles mettent leurs limites, du cadre, à gérer leurs émotions). L'objectif n'était pas de proposer un suivi thérapeutique individuel.

Les supervisions collectives avaient pour objectif d'accompagner et d'aider les professionnelles au partage de pratiques : guider l'échange constructif et la prise de conscience entre les personnes présentes, aider à mettre les limites, développer un ajustement mutuel et une culture commune.

Rapidement, a émergé le besoin de réaliser un **protocole d'intervention** pour la permanence du siège social, co-construit avec les chargées de projet des antennes. Bien qu'une méthodologie ait été progressivement mise en place, elle n'avait pas fait l'objet d'une démarche écrite, ni d'un échange avec l'équipe. En partant de situations vécues, il s'est agi de prendre du recul, de réfléchir aux limites de l'intervention, aux possibilités de travail en réseau et au lâcher-prise nécessaire quand le relais est fait vers d'autres professionnels. Ce sont donc les limites institutionnelles et personnelles, les limites du réseau qui ont été au centre des débats.

Plus avant, une réflexion sur le plan d'intervention, lors d'une demande à la permanence ou aux chargées des antennes, s'ébauche progressivement. Des fiches sont élaborées.

L'absence de Caroline Ducenne à partir de juillet 2018, a vu la coordination des antennes se faire de manière plus informelle, en fonction des demandes.

### **E.3 COMMANDE INSTITUTIONNELLE MASTER 1 EN INGÉNIERIE ET ACTION SOCIALES**

Dans le cadre de la première année d'études du Master en ingénierie et action sociales, les étudiants sont amenés à participer à un laboratoire d'ingénierie sociale.

Ce laboratoire vise à développer chez les étudiants la capacité de questionner et de comprendre une question complexe relevant de l'ingénierie sociale et d'y apporter des recommandations innovantes en tenant compte des ressources et des contraintes existantes.

Les étudiants travaillent en équipe de 5 à 6 pour cet exercice qui démarre fin septembre et se termine mi-mai, sous la supervision des professeurs encadrants.

Nous avons profité de cette opportunité de rentrer un projet, et celui-ci a été retenu. En voici les grandes lignes :

*L'asbl a développé il y a 2 ans un projet d'antennes provinciales, sur les Provinces de Namur et de Luxembourg. La mission des chargées de projet sur ces antennes est de développer une proximité : avec le réseau des partenaires, et dans le soutien aux aidants proches. Après 2 années d'activités, nous voudrions réfléchir à l'identification d'indicateurs d'impact de nos activités sur notre public cible : les aidants proches, et les professionnels de l'accompagnement des personnes dépendantes.*

*Notre questionnement est le suivant : Au-delà des indicateurs quantitatifs (nombre de rencontres d'aidants, de suivis, nombre de permanences, d'activités organisées, ... et le nombre de participants...), qu'est-il envisageable de trouver comme indicateurs, nous permettant de démontrer aux partenaires et pouvoirs subsidants, la pertinence de ces projets ?*

*De plus ce bilan serait l'occasion d'évaluer maintenant les orientations prises, par rapport aux missions générales de l'asbl.*

Un groupe d'étudiants travaille donc sur cette thématique durant toute l'année scolaire, encadrés par un professeur. Il s'agit d'une démarche d'apprentissage à leur niveau, mais celle-ci se déroule au sein d'une institution, d'un projet bien réel.

#### **E.4 ANTENNE LOCALE SUD HAINAUT NAMUR (SHN)**

L'antenne Aidants Proches *Près de chez vous Sud-Hainaut Namur* est effective depuis novembre 2013. Elle est représentée par Madame Michaux.

2018, pour l'antenne SHN, c'est un déménagement de Momignies à Chimay, 26 personnes suivies individuellement, 3 groupes de soutien, organisation ou participation à 7 activités sur le territoire, plus de 80 services contactés, 18 présentations de l'antenne, 69 réunions diverses, 3 formations, la participation à la rédaction du mémorandum pour les élections communales et provinciales.

##### **E.4.a La Fondation Chimay Wartoise**

L'antenne Aidants Proches près de chez vous Sud-Hainaut Namur est essentiellement financée par la Fondation Chimay Wartoise.

Comme convenu lors de la convention qui couvrait juin 2017 à mai 2018, le comité de suivi a été maintenu.

Trois rencontres avec la Wartoise ont été organisées au cours de l'année 2018. Une quatrième était prévue fin d'année, mais elle a dû être reportée à début 2019. Ces rencontres ont pour objet de faire le point sur les projets de l'antenne, ainsi que d'émettre de nouvelles pistes à explorer pour la suite.

##### **E.4.b Activités/projets**

###### **Groupes de soutien**

La chargée de projet de l'antenne a souhaité au cours de cette année remettre en place un groupe de soutien. Il y a eu diverses réflexions quant à l'intérêt d'un tel projet, ainsi que sur ses modalités d'organisation. Une rencontre a donc eu lieu, au mois de juin, avec certains aidants proches en contact avec la chargée de projet.

L'ensemble des aidants ont été invités à cette **réunion**. Quatre personnes ont répondu positivement. Deux de ces aidants ont été accompagnés par la chargée de projet, les deux autres ont connu l'antenne et l'ASBL grâce aux activités de la Semaine des Aidants Proches des années précédentes. Le bilan est que les aidants ont véritablement besoin d'un lieu d'écoute et de parole non jugeant. Les témoignages recueillis, font état du peu d'écoute et de soutien de la part des professionnels qu'elles côtoient, ainsi que de leur entourage élargi. Pouvoir discuter et échanger avec des personnes vivant des situations similaires à la leur, et ne pas être jugées, répond visiblement à un de leurs besoins.

Dès lors, la décision a été prise, avec les participants, d'organiser une rencontre une fois par mois, le mardi après-midi (en lien avec leurs facilités d'organisation et de gestion des agendas). Il va de soi que leur participation, est orientée selon leurs priorités et disponibilités (proche à l'hôpital, malade...).



**Trois autres groupes** ont donc été organisés. La rencontre de septembre a mobilisé 5 personnes, celle de novembre n'a pas été annulée, mais personne ne s'est présenté, avec deux annulations le jour même. Et la rencontre de décembre a rassemblé deux personnes. Il n'y en a pas eu en octobre car des activités étaient organisées dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches.

Le constat de ces groupes est qu'il est difficile de réunir tout le monde à chaque fois. Ce ne sont d'ailleurs pas toujours les mêmes à chaque rencontre. L'impossibilité de participer, est souvent liée à la santé défaillante, de leur proche, ce qui constitue un obstacle majeur, mais incontournable. Néanmoins, après discussion avec la Direction de l'asbl, il a été décidé de maintenir les rencontres, même si personne ne s'y présente. De cette façon, les aidants proches savent qu'il y a un lieu pérenne qui leur est destiné, indépendamment de leurs propres mésaventures.

#### Semaine des Aidants Proches

Lors de la semaine des aidants proches, **deux activités** ont été organisées avec des partenaires locaux. La première, « Magic-meeting », reposait sur l'idée était de réaliser un repas différent des autres années avec un système de tables tournantes. Il y avait un ou deux professionnels par table qui changeait de table après chaque service. Nous souhaitons, grâce à cette formule, permettre aux aidants proches de discuter de manière plus informelle avec les professionnels. Ce changement a été effectué à la suite des retours du Diner-Quizz en 2017. Nous avons pu rassembler une trentaine de personnes lors de cette soirée.

La deuxième activité organisée était une pièce de théâtre proposée par des bénévoles d'Enéo : « Parle-moi car je n'entends plus que les battements de mon cœur ». Cette pièce abordait les thèmes du vieillissement et de l'aidance. Elle a rassemblé une cinquantaine de personnes.

La chargée de projet a également participé lors de cette semaine, à l'activité organisée par l'ASBL à Maredsous, ainsi qu'à un salon des aînés à Philippeville.

#### Autres activités

La chargée de projet de l'antenne a également participé à **diverses activités** organisées par les partenaires du territoire. Une journée intergénérationnelle et un salon des Aînés ont vu la participation de la chargée de projet, à leur organisation. Pour la matinée Job café, la chargée de projets s'y est rendue avec l'objectif de rencontrer les potentiels aidants proches présents. Ce genre d'initiative et de participation favorise les contacts et permet une certaine visibilité de l'antenne.

#### Les livrets thématiques

Aucun nouveau livret n'a été édité en 2018, faute de moyens. Néanmoins, à la suite d'une sollicitation de la Table Ronde de Chimay (service club), des fonds ont pu être débloqués afin d'éditer deux numéros : « Comment concilier mon emploi et ma famille ? » et « Intervention financière – Quels sont mes droits ? ». Cela devrait se concrétiser dans le courant de l'année 2019.

#### E.4.c Le travail en réseau

Afin de mener à bien les projets de l'antenne, mais également des partenaires, Maude Michaux a organisé ou participé à **69 réunions** en 2018, parmi lesquelles les comités de suivi, la mise en place des activités de l'antenne, d'activités de partenaires, la participation à certains groupes de travail ou comités de pilotage (Essaimage, Commission Subrégionale de l'AVIQ, Plateforme intersectorielle de l'Entre Sambre et Meuse...).

Par ailleurs, la chargée de projets a sollicité 26 services afin d'organiser une rencontre ayant pour but de présenter l'asbl, l'antenne, leurs missions et de sensibiliser à la thématique des aidants proches. Ces sollicitations ont abouti à **18 rencontres** au cours de l'année 2018.

Plus de **80 services** ont été contactés afin d'organiser des activités, de rencontrer Maude Michaux ou simplement d'être tenus informés des nouveautés qui concernent l'antenne.

#### E.4.d Formations / conférences/ colloques / salons

Maude Michaux a participé à 4 salons ou conférences en 2018. Elle a également suivi 2 formations pour un total de 5 jours : « Gestion du stress et des émotions » et « Faire place à la citoyenneté ».

En plus de ces deux formations, la chargée de projet a été formée en interne au module de formation @proches. L'objectif étant de pouvoir la diffuser auprès des professionnels du territoire couvert. La plus-value de cette démarche est faire connaître l'antenne et la chargée de projets auprès des professionnels de terrain.

#### E.4.e L'accompagnement des aidants proches

L'antenne locale a été sollicitée par **26 personnes** au cours de l'année. Une majorité étaient des aidants proches. Il y a également eu quelques professionnels ainsi que des personnes aidées ou des personnes de l'entourage élargi. Sur ces 26 contacts, 23 étaient des nouveaux contacts et les 3 autres étaient des « suivis », c'est-à-dire des personnes déjà accompagnées en 2017. Certaines d'entre elles ont été rencontrées, au bureau ou à domicile, d'autres ont simplement reçu l'information par mail ou par téléphone. Tous les suivis sont organisés de manière à respecter les volontés de chacun. Parmi les aidants, deux participent au groupe de soutien.

La majorité des appelants sont des femmes. L'âge n'a pas été précisé, pour la majorité des contacts. Cependant, les tranches d'âge qui ressortent le plus sont celles de 51 à 60 ans et de 61 à 70 ans. En ce qui concerne les liens entre l'appelant et le sujet de sa demande, ce sont principalement des enfants (fils/filles ou beaux-fils/belles-filles) qui accompagnent leur(s) parent(s). La donnée qui ressort ensuite concerne les conjoint(e)s/époux(ses). Les difficultés rencontrées sont principalement liées au handicap (de manière générale), alors que le vieillissement (en ce compris les pathologies associées du type de la maladie d'Alzheimer) ne figure qu'au deuxième rang.

Les tableaux ci-dessous reprennent les informations relatives aux 23 nouveaux contacts.

Demandes réceptionnées par	Antenne NAM	3
	<b>Antenne SHN</b>	<b>17</b>
	Info'Aidants Siège	3
Sexe de l'appelant	<b>Féminin</b>	<b>18</b>
	Masculin	5
Âge de l'appelant	20-30	1
	41-50	1
	<b>51-60</b>	<b>4</b>
	<b>61-70</b>	<b>4</b>
	71-80	3
	<b>Non Déterminé</b>	<b>10</b>

Type de contact	<b>Appel</b> <b>17</b> Mail 1 Rencontre 5
Connaissance ASBL	Activités 1 Autre 1 Entourage 1 Non déterminé 5 Partenaire 2 Presse 1 Représentation extérieure/Antenne 1 <b>Services/professionnels (+ hôpitaux, médecins)</b> <b>9</b> Support (flyer, affiche, cahier thématique) 2
Objet de la demande	Non déterminé 1 Administratif (DGPH, INAMI, ONEM...) 1 Aides techniques (+ adaptation logement et véhicules) 1 Autre 2 Carte urgence AP 1 Financier (+ alloc AP) 3 Hors contexte 1 Juridique (+ mise observation et administration) 1 Mobilité 1 Occupationnel/loisir 1 Répit 2 Résidentiel (+ court séjour) 1 <b>Soins et aides à domicile</b> <b>5</b> Soutien psycho-social (+ groupe parole) 2
Qui contacte l'antenne?	Personne aidée 2 <b>Aidant Proche</b> <b>16</b> Entourage 2 Professionnel 3
Lien appelant et sujet de la demande	Aidé pour lui-même 2 Amis 1 <b>Entre époux-conjoints</b> <b>5</b> <b>Fille/belle-fille vers parents</b> <b>4</b> <b>Fils/beau-fils vers parents</b> <b>4</b> Mère vers enfants/beaux enfants 3 Pas de lien 3 Petits enfants 1
Problématiques concernées	Démences (Alzheimer, Corps de Lewis...) 1 <b>Handicap (non spécifié)</b> <b>3</b> <b>Handicap mental</b> <b>2</b> <b>Handicaps moteurs/ physiques (+ origine cérébrale)</b> <b>3</b> Maladie longue durée (+ cancer) 2 Maladies chroniques 1

	<b>Non déterminé</b>	<b>6</b>
	Vieillesse	5

#### E.4.f Le déménagement

Depuis le mois d'avril, l'antenne Aidants Proches Près de Chez vous Sud-Hainaut Namur se trouve à Chimay. La volonté d'un déménagement était déjà présente depuis plusieurs mois. 2018 en aura été la concrétisation. Nous souhaitons avec ce déménagement que l'antenne puisse bénéficier de plus de visibilité. Elle est donc désormais basée à l'Espace Rogier (Rue Rogier, 10) en plein centre de Chimay. Cette localisation est idéale pour l'antenne, car située en plein cœur du territoire couvert.

#### E.4.g Perspectives pour 2019

##### Activités et projets

Le groupe de soutien sera maintenu pour l'année 2019. Il sera organisé le 4<sup>ème</sup> mardi de chaque mois de 13h30 à 16h30. Ce groupe a pour volonté de respecter les besoins et demandes des aidants proches qui y participeront. Par ailleurs, suite à la formation de Maude Michaux à la citoyenneté, certaines des rencontres seront destinées à une réflexion plus générale sur les besoins des aidants. L'idée sera de leur permettre d'exprimer ce dont ils auraient besoin pour améliorer leur quotidien (Par exemple, pouvoir bénéficier d'un quota de jours de congés destinés à accompagner leur proche à des rendez-vous médicaux). Il est important pour la chargée de projet de pouvoir intégrer les aidants dans la réflexion, afin qu'ils puissent devenir pleinement acteurs dans notre démarche de reconnaissance et de soutien les concernant. Cela permettra également de savoir si les idées défendues par l'asbl au niveau politique coïncident avec leurs attentes et leurs besoins réels.

##### Travail en réseau

L'année 2019 aura toujours pour objectif de sensibiliser les services et travailleurs du territoire couvert. Les écoles ayant des finalités sociales seront également sollicitées.

##### L'accompagnement des aidants proches

Les deux permanences mises en place sur Chimay et Couvin persisteront en 2019. Celle de Chimay a lieu tous les 3<sup>èmes</sup> mercredis du mois de 13h à 16h dans les locaux de l'ADMR. La permanence de Couvin se fait dans les locaux du Plan de cohésion sociale (PCS) tous les 1ers mardis du mois de 8h30 à 11h30. Ces permanences gardent pour objectif de favoriser la visibilité de l'antenne locale et d'en faciliter l'accès aux aidants. Elles sont l'occasion d'un 1<sup>er</sup> contact, poursuivi par un suivi plus approfondi par la suite.

Les visites à domicile sont toujours très intéressantes, car elles permettent à la chargée de projet de se rendre compte de la réalité de vie de la personne. De la sorte, elle peut apporter des réponses beaucoup plus ciblées en lien avec les besoins des aidants, tout en ayant une vision plus globale de la situation qu'ils vivent.

##### Le volet politique

Suite au memorandum envoyé aux communes, Madame Michaux devrait rencontrer les échevins, Collèges ou Conseils communaux. L'idée étant de présenter l'asbl et ses missions, de sensibiliser les décideurs politiques locaux sur les enjeux du soutien aux aidants, et de discuter sur la possibilité d'établir une

convention ou un partenariat avec l'antenne locale. Ces rencontres devraient être prévues dans le courant du mois de janvier ou de février 2019.

## **E.5 ANTENNE PROVINCE DE NAMUR**

L'antenne Aidants Proches Près de chez vous de la Province de Namur est effective depuis 2 ans sur le territoire de Namur. Elle est représentée par Adeline Bertossi.

### **Pour rappel, les objectifs de 2018 étaient de :**

- **Répondre aux différentes missions de l'antenne locale de l'asbl en collaboration avec le siège social.**
- **Accompagner les aidants proches au niveau local via la permanence.**
- **Poursuivre les groupes mis en place, en collaboration avec des partenaires locaux.**
- **Proposer une permanence délocalisée à Ciney**
- **Poursuivre la connaissance/rencontre du tissu associatif sur la province**

### **E.5.a Comité ressources**

Pour rappel ce comité est composé de :

L'ADMR de Dinant, du Docteur F. Potier (UCL Namur- site Godinne, assistante en gériatrie au sein du CHU), le Centre local de promotion santé de Namur, le Département Senior de la Direction des Affaires Sociales et Sanitaires (DASS) de la Province de Namur, le Bureau régional de l'AViQ de Namur et de Dinant.

Le comité se réunit 2 fois par an et se positionne comme un lieu de ressource qui vise à alimenter la réflexion sur les orientations à prendre et les services à développer pour être utile aux AP.

Nous avons par exemple abordé :

- La Semaine des aidants proches de 2018. Les diverses idées d'activités, retours des partenaires, mise en place d'une activité commune, évaluation, questionnaires à remplir par les aidants proches, cadeaux, comment faire connaître la SAP...
- Les sollicitations, sensibilisations extérieures de l'antenne.
- Le comité d'aidants proches
- Les livrets thématiques
- Les rencontres, suivis de l'antenne

### **E.5.b Entretien et développement du réseau.**

Durant l'année 2018, Adeline Bertossi a pu poursuivre le travail de rencontre, d'échange, de collaboration et de présentation de l'antenne de Namur et l'asbl aidants proches. Environ 20 services de la province ont été rencontrés.

Tableau récapitulatif des services rencontrés :

Secteur	Service social généraliste	6
	Personnes âgées	4
	Santé + santé mentale	6
	Handicap	2
	Autres	3
Objet de la rencontre	Présentation asbl et antenne	15
	Collaborations futures	9

La chargée de projets a participé à environ 75 réunions avec des partenaires.

Tableau récapitulatif des réunions avec les partenaires :

<b>Secteur</b>	<b>Service social généraliste</b>	<b>20</b>
	Personnes âgées	10
	Santé + santé mentale	6
	Handicap	5
	Autres	8
<b>Objet de la rencontre</b>	Présentations/séance d'info/conférence/colloques	6
	Autres	16
	Projets internes	29
	Groupes externes	26

Dix présentations de l'asbl et de l'antenne ont été faites à environ 280 personnes (écoles, Conseils consultatifs des aînés, assistants sociaux, aides familiaux, éducateurs...)

Tableau récapitulatif des présentations :

Secteurs	Ecoles	Environ 200 personnes
	Tout public	50
	Services sociaux	30
	Educateurs	9

**E.5.c Semaine des aidants proches**

➤ **Petit déjeuner- relaxation AVIQ**

Une activité petit-déjeuner, relaxation et échange a été proposée en collaboration avec les bureaux régionaux de l'AVIQ de Namur et de Dinant.

Des thématiques telles que le rôle de l'aidant, son possible épuisement, l'importance de prendre soin de soi, les difficultés à être aidant, ont pu être abordés avec les participants.

Une initiation à diverses techniques de relaxation a également été proposée par une professionnelle.

Cette matinée a rassemblé 17 participants (aidants proches, étudiants et professeur).

#### ➤ **Séance bien-être à Ciney**

En collaboration avec la maison citoyenne de Ciney et la maison médicale MediCi l'antenne de Namur a proposé une séance « bien être et relaxation » pour les aidants proches à Ciney. Deux professionnelles ont initié les aidants proches à des techniques d'automassage et de relaxation.

Cette activité a rassemblé 4 aidants proches.

#### ➤ **Séance d'information sur l'administration de biens à Ciney**

Cette séance a été organisée en collaboration avec la maison citoyenne et la maison médicale Medici.

Un administrateur de biens professionnel était présent pour expliquer les tenants et aboutissants de cette procédure ainsi que pour répondre aux questions des participants.

Cette activité a rassemblé environ 15 personnes (aidants proches, professionnels et tout public).

#### ➤ **Séance d'information sur la thématique des aidants proches à Mettet**

En collaboration avec le plan de cohésion sociale de Mettet, une séance d'échange et d'information sur la thématique des aidants proches a été proposée.

Celle-ci a réuni 5 personnes (2 anciennes aidantes, un aidant proche et 2 professionnels).

#### ➤ **Stand + sensibilisation hôpitaux (CHRVS de Sambreville et l'hôpital St Luc de Bouge)**

Un stand d'information, une présentation et une sensibilisation ont été exposés au personnel et aux patients de deux hôpitaux de la province. Ces activités ont été réalisées en collaboration avec Respect Senior, les services sociaux et les services communication des hôpitaux dans lesquels l'activité était proposée.

### E.5.d Participation à divers groupes

La présence de l'antenne lors des divers groupes (cf. ci-après) permet de rappeler systématiquement la présence des aidants proches et l'importance de leur rôle auprès des personnes aidées. La rencontre du réseau est également primordiale lors de ces groupes. Cela permet de visibiliser la présence de l'antenne sur la province, de reprendre contact avec les services, de réexpliquer les rôles et missions de celle-ci.

#### Groupe « 65 ans et plus »

Madame Bertossi participe au groupe des « 65 ans et plus » qui se réunit environ 4 fois par an. Ce groupe réunit des professionnels de toute la province de Namur. Diverses thématiques, présentations de services et cas pratiques sont abordés lors de ces rencontres.

### Table ronde MC

La chargée de projets participe aux tables rondes « aidants proches » de la mutualité chrétienne. Il y a entre 3 et 4 rencontres par an.

### CRL RESPECT SENIOR

Adeline Bertossi participe au Comité de ressource local Respect Senior (2 fois par an).

### Caregivers

La chargée de projets a participé au projet Caregivers (clôture en 2018), projet de recherche sur la santé de l'aidant proche, mené par le CHU Mont-Godinne (site UCL Namur), en partenariat avec 2 universités (Namur et Liège) et un vaste réseau de professionnels, de mouvements associatifs et de bénévoles.

### Commission subrégionale AVIQ

Depuis Juin 2018, la chargée de projets fait partie de la commission subrégionale de l'AVIQ de Dinant. Il y a entre 4 et 6 réunions plénières par an. Des groupes de travail thématiques sont également organisés 3 à 5 fois par an.

### Projets de soins intégrés « Maladie chronique » (INAMI)

La chargée de projets fait partie du projet Soins intégrés maladies chroniques (Résinam) de la province de Namur.

### Plateforme Namuroise de Soutien à Domicile (PNSD)

La chargée de projets fait partie de la plateforme Namuroise de soutien à domicile. Cette plateforme se réunit environ 6 fois par an et organise une journée thématique par an. En 2018, cette journée avait pour objet les services d'aide à domicile.

### KIRIKOU

La chargée de projets fait partie du réseau Kirikou. Il s'agit d'un réseau intersectoriel et communautaire qui met en œuvre la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents en province de Namur. Des réunions ont lieu environ 4 fois par an.

### Concertation Communale de la Petite Enfance -Gembloux

La chargée de projets fait partie de la concertation communale de la petite enfance de Gembloux. Cette concertation se tient 4 à 5 fois par an et réunit des professionnels de Gembloux et des alentours.



#### E.5.e Livrets thématiques

Suite à la publication du premier livret thématique "Suis-je un aidant proche ? " Adeline Bertossi, en collaboration avec les autres antennes de l'asbl, a continué à travailler sur la réalisation d'autres livrets thématiques et sur les moyens d'impression de ceux-ci. Les deux livrets suivants devraient être publiés en 2019. Une convention avec la Province de Namur devrait permettre le financement des impressions.

#### E.5.f Salons

La chargée de projets a participé à divers salons et colloques en 2018 parmi lesquels :

Le salon « sport et santé » (Fosses-la-ville), le colloque Alzheimer « l'éthique en pratique » (Gembloux), le colloque « Mobilité » (Namur), la journée de réflexion sur « les métiers de l'aide et du soins » (Namur)...

#### E.5.g Formations

La chargée de projet a suivi 2 formations en 2018 :

- Formation à l'écoute et relation d'aide (2 jours)
- Formation aux confrontations, aux deuils, pertes et transition de vie (2 jours)

La chargée de projet a également pu recevoir pendant 1 jour et demi la formation « @proche » de l'asbl dans le but de pouvoir, à son tour, transmettre cette formation aux professionnels du territoire.

#### E.5.h Projets en collaboration avec la maison médicale Medici et la maison Citoyenne de Ciney

##### *Groupe de soutien et d'information.*

En lien avec la maison médicale Medici et la maison citoyenne de Ciney, 2018 a vu la poursuite des groupes de soutien et d'information.

Six séances sur diverses thématiques ont été proposées aux aidants proches.

Les participants sont aidants proches d'enfant (1), sœur (1), époux /compagnon (7)

Les aidés ont diverses pathologies : handicap mental (1), maladie longue durée (cancer) (2), vieillissement (3), démence (3).

Tableau récapitulatif :

Séance groupe soutien et information	Nombre de participants
<b><u>1<sup>ere</sup> séance :</u></b> <i>Ma place d'aidant proche</i> (Janvier)	8
<b><u>2<sup>e</sup> séance :</u></b> <i>La santé des AP</i> (Mars)	7
<b><u>3<sup>e</sup> séance :</u></b> <i>Les services d'aide à domicile</i> (Mai)	4
<b><u>4<sup>e</sup> séance :</u></b> <i>La communication aidants/aidés</i> (Juin)	6
<b><u>5<sup>e</sup> séance :</u></b> <i>Séance de bien-être et relaxation</i> (Octobre Semaine des AP)	4
<b><u>6<sup>e</sup> séance :</u></b> <i>Séance de clôture</i> (Novembre)	2

Pour 4 de ces séances, des professionnels ont été invités :

**Séance 2** : le Docteur Potier, assistante en gériatrie, est venue parler de la santé des aidants proches et des risques liés à ce rôle.

**Séance 3** : 3 services de coordination, CSD, ASD et VAD Namur, sont venus présenter la coordination de l'aide et des soins ainsi que les diverses aides possibles au domicile.

**Séance 4** : Le Bien Vieillir asbl et Respects Seniors sont venus évoquer la bientraitance, la maltraitance, la communication aidant/aidé... Ils ont pu répondre aux questions des aidants et leur donner diverses informations.

**Séance 5** : deux professionnelles indépendantes ont proposé deux séances bien-être : relaxation et techniques d'automassage.

Groupe de parole

Pour donner suite à la demande des aidants proches ayant participé aux premières séances du groupe de soutien et d'information (ISIDER 2016 -2017), nous avons cherché un(e) psychologue pour mettre en place un groupe de parole.

Celui-ci a débuté en Janvier 2018.

Les objectifs du groupe étaient de :

- Favoriser l'échange des vécus entre les participants, mais aussi l'expression de soi ;
- Créer du lien et permettre de sortir de l'isolement.

Le groupe s'est réuni 6 fois (une fois par mois - séances de 1h30) entre janvier et juin 2018.

Le groupe de parole était animé par une psychologue clinicienne. Il a rassemblé entre 1 et 4 participants en fonction des séances.

Tableau récapitulatif :

Séance	Nombres de participants
<b>Séance1</b> Janvier 2018	4
<b>Séance 2</b> Février 2018	4
<b>Séance 3</b> Mars 2018	3
<b>Séance 4</b> Avril 2018	1
<b>Séance 5</b> Mai 2018	4
<b>Séance 6</b> Juin 2018	4

Permanence délocalisée

Mise en place d'une permanence physique à Ciney (1<sup>er</sup> et 3<sup>e</sup> Lundi du mois de 13h à 16h).

En mars 2018, une permanence sans rendez-vous a débuté.

En août 2018, étant donné qu'aucun aidant ne s'était rendu à la permanence, la décision a été prise de continuer la permanence – mais sur rendez-vous cette fois. Celle-ci a toujours lieu les 1ers et 3<sup>e</sup> lundis du mois après-midi avec un contact préalable avec l'antenne pour fixer le rdv.

3 personnes ont contacté la permanence délocalisée pour un RDV. Après contact et relance, aucune n'est venue aux rendez-vous fixés.

E.5.i Suivi Aidants proches

Tableau récapitulatif des suivis des aidants proches AP de Février à Décembre 2018.

<b>Nombre d'appels</b>	<b>Total</b>	<b>71</b>
	Suivis reçus via la permanence centralisée	<b>38</b>
	Suivis direct antenne	33
	Rencontres physiques	3
<b>Appels</b>	1 <sup>er</sup> contacts	<b>69</b>
	Suivis	2
<b>Sexe</b>	Femme	<b>57</b>
	Homme	14
<b>Type de contact</b>	Téléphone	<b>47</b>
	Mail	<b>19</b>
	Non-défini	<b>5</b>
<b>Connaissance ASBL</b>	<b>ND</b>	<b>30</b>
	<b>Services/professionnels (+ hôpitaux, médecins)</b>	<b>22</b>
	Représentation extérieure/Antenne	7
	Support (flyer, affiche, cahier thématique)	4
	Entourage	3
	Internet (site asbl, Doc'Aidants, SAP...)	2
	Activités	1
	Groupe de soutien	1
	Presse	1
<b>Objet de la demande</b>	<b>Soins et aides à domicile</b>	<b>14</b>
	<b>Soutien psycho-social (+ groupe parole)</b>	<b>14</b>
	<b>Occupationnel/loisir</b>	<b>12</b>
	<b>Répît</b>	<b>10</b>
	Autre/ Hors contexte	8
	Administratif (DGPH, INAMI, ONEM,...)	5
	Info asbl AP (fonction, activités, SAP)	5
	Financier ( + alloc AP)	4
	Aides techniques	3
	Résidentiel ( + court séjour)	3
	ND	2
	RDV permanence	2
	Carte urgence AP	1
	Législation AP (statut et avancée)	1
	Ligues et associations (infos générales par pathologie)	1
	TFE/Recherche	1
	Transport adapté (+ transport scolaire)	1
<b>Qui contact l'asbl AP ?</b>	<b>AP</b>	<b>34</b>
	<b>Professionnel</b>	<b>19</b>
	Non déterminé	7
	Entourage	5
	Personne aidée	3
	Autre	2
	Bénévole	1

<b>Lien appelant Sujet</b>	<b>Non déterminé</b>	<b>16</b>
	<b>Pas de lien</b>	<b>13</b>
	<b>Fille/belle-fille vers parents</b>	<b>12</b>
	<b>Entre époux-conjoints</b>	<b>10</b>
	Fils/beau-fils vers parents	6
	Mère vers enfants/beaux-enfants	4
	AP pour lui-même	4
	Personne aidée pour elle-même	2
	Intra-fratrie (frère, sœur, demi-frère/sœur...)	2
	Amis	1
	Petits-enfants	1
<b>Nature déficit AP</b>	<b>PA sans pathologies spécifiques</b>	<b>4</b>
	<b>Epuisement/Burn-out</b>	<b>4</b>
	Handicaps moteurs/physiques (+ origine cérébrale)	2
	Accident (domestique, travail, circulation, ...)	1
	Vieillessement pathologique	1
<b>Nature déficit Aidé</b>	<b>Démences (Alzheimer, Corps de Lewis, ...)</b>	<b>9</b>
	<b>Handicap (non spécifié)</b>	<b>7</b>
	<b>PA sans pathologies spécifiques</b>	<b>6</b>
	Soins palliatifs/ Fin de vie	3
	Accident (domestique, travail, circulation...)	2
	AVC	2
	Handicaps moteurs/physiques (+ origine cérébrale)	2
	Parkinson	2
	Lésion	1
	Maladie longue durée (+ cancer)	1
	PA avec problèmes de mobilité	1
	Vieillessement pathologique	1

#### E.5.j Projets/objectifs 2019

Réflexion sur la réalisation de nouveaux projets.

##### **1) Développer la communication tout public.**

Poursuite et développement de la communication pour que les aidants proches, les professionnels et le grand public de la province sachent que l'antenne existe et qu'elle peut les soutenir.

##### **2) Permanence.**

Réflexion sur la mise en place de différents lieux de permanence. Ouvrons-nous des permanences dans d'autres lieux ? Si oui, où ? avec quels partenaires ?

##### **3) Développement de l'utilisation de la carte d'urgence aidants proches.**

Projet en lien avec le siège social de l'asbl.

#### 4) Formations à l'attention des professionnels.

La chargée de projet est en cours de formation à la formation @Proches pour pouvoir la dispenser aux professionnels du territoire de la province de Namur.

#### 5) Comité d'aidants proches.

L'antenne veut cerner les besoins spécifiques des aidants proches de la province et va pour cela, aller à leur rencontre, là où ils sont. Elle leur proposera différents types de moments d'échange. L'objectif est de mettre en place un « **comité d'aidants proches** », la volonté sous-jacente « tant d'aller chercher l'information auprès des aidants en tant qu'experts du vécu ».

#### 6) Livrets thématiques

Continuer la réalisation de livrets thématiques à destination des aidants afin d'apporter une première réponse à leur besoin d'information.

Thèmes abordés : répit, aide à domicile, interventions financières, conciliation emploi-famille, sensibilisation.

#### 7) Semaine des AP 2019

Mise en place d'activités pour les aidants proches dans le cadre de la Semaine qui leur est dédiée, en octobre 2019.

### E.6 ANTENNE PROVINCE DE LUXEMBOURG

**Ouverte en septembre 2016, l'antenne est maintenant bien implantée dans le paysage associatif de la province. Cependant, suite au départ d'Héloïse Goffette en juin, la cellule a vu ses actions limitées durant quelques mois.**

**Mi-novembre, Coraline Debry reprend le poste de chargée de projets, et est écolée par l'équipe. Entre les 2, l'équipe du siège a assuré les activités programmées et répondu aux demandes sur le territoire.**

#### E.6.a Activités

##### Semaine des Aidants Proches

- Séance d'information pour les aidants confrontés aux handicaps de leur proche à Arlon. Des professionnels ont présenté leurs services, actifs sur le territoire de la Province de Luxembourg et échangé avec les aidants sur leurs difficultés en lien avec la dimension du handicap. Nous avons également eu le privilège d'accueillir une aidante, qui nous a livré son témoignage de maman et d'aidante proche de sa fille porteuse de handicap. Pour clôturer la matinée, une initiation bien-être a été proposée par Madame Marie Matthieu – Enseignante de Yoga, Méditation et Qi-Gong.
- Activité en partenariat avec Respect Seniors à Bastogne : Témoignage d'une aidante proche de sa maman et débat avec les participants

Lorsque le diagnostic de démence frontale a été révélé, Madame F. a accueilli sa maman à son domicile pour prendre soin d'elle durant 4 ans. En même temps, elle a accueilli sa sœur handicapée qui vivait depuis toujours avec sa maman. Francine nous a livré un témoignage authentique de son expérience en tant qu'aidant proche.

- Diner Quiz à Tellin, en partenariat notamment avec le CPAS de Tellin, la Ligue libérale des pensionnés, le SISD de la Province, la clinique de la mémoire, Respect seniors, les centres de coordination : 40 personnes étaient présentes à cette activité : les échanges ont été riches, les informations bien reçues et l'ambiance au rendez-vous
- Présentation de l'asbl Aidants proches et du projet de carte d'urgence au Conseil consultatif communal des aînés de Neufchâteau : une vingtaine d'aînés présents et très réceptifs... L'objectif est qu'ils parlent du projet autour d'eux. Un relais sera également fait par la commune.

### Groupe « Pausez-vous »

Début 2017, les antennes ont émis le souhait de mettre en place des groupes de soutien pour les aidants proches. L'objectif est de leur permettre d'éviter la spirale de l'épuisement et de leur proposer un lieu convivial, de rencontre et de ressource.

De nouvelles dates ont été proposées en 2018, qui ont vu des retours positifs de la part de participants : Dès lors Coraline Debry a pour objectif de poursuivre cette initiative l'année prochaine, à raison d'une fois tous les deux mois.

### E.6.b Projets

#### Permanence décentralisée

L'antenne propose depuis novembre 2017 des permanences sur rendez-vous au sein de l'Espace Wallonie de Arlon, à raison de deux journées par mois. L'objectif est de se rapprocher davantage des aidants proches et de se faire connaître par le secteur associatif de cette région.

L'antenne a également développé en 2018 une permanence à Marche-en-Famenne en collaboration avec l'asbl Chronicare (Maison du diabète).

Celles-ci se poursuivront en 2019, avec une diffusion de l'information plus soutenue, de manière à les faire connaître au plus grand nombre.

#### Projet « Soins intégrés maladies chroniques (INAMI) : Chronilux

Le SISD de la province de Luxembourg, pilote du projet, a sollicité l'antenne pour intégrer les instances dans le cadre de ce projet.

Héloïse Goffette a participé aux réunions, en proposant des permanences au sein des centres d'éducation. Coraline Debry prend la suite. Elle pourra intervenir dans 2 cas :

1. Le bénéficiaire est lui-même l'aidant d'une autre personne. Cette situation pèse sur le bénéficiaire et rend le suivi de sa propre maladie difficile à assurer.
2. Le bénéficiaire est aidé par une personne proche et cette dernière souhaiterait disposer de ressources supplémentaires pour assurer ce rôle.

Dans ces deux cas, la présence de Madame Debry permettra d'accroître le panel de solutions répondant aux diverses situations et besoins du public cible.

L'intégration de l'antenne Aidants proches de Luxembourg au sein des centres d'éducation facilitera :

- L'identification des aidants souhaitant un soutien,
- La collaboration avec un réseau de prestataires en contact avec les bénéficiaires,
- Un accompagnement des démarches si l'aidant le souhaite.

Cette permanence sera ouverte aux bénéficiaires avec ou sans maladies chroniques.

## Réseau Matilda

L'antenne de Luxembourg s'est fortement impliquée dans le Réseau Matilda (réforme en santé mentale, public enfant) et le Groupe de Travail Usagers et Proches (GTUP). Mesdames Goffette, puis Debry, ont fait aussi partie du Comité de Réseau et du Comité Stratégique.

Cela permet de développer le réseau dans le secteur de la santé mentale.

## Plateforme Alzheimer Luxembourg

Pas de projet commun en cette année 2018.

Coraline Debry reprendra dès 2019 le mandat de participation à l'AG et au CA de la Plateforme, auparavant tenu par Marguerite Mormael, Vice-présidente de l'asbl Aidants Proches.

### E.6.c Le travail en réseau

Mesdames Goffette puis Debry, ont continué à développer le réseau durant l'année 2018. Elles ont ainsi organisé ou participé à plus de 70 réunions. Ces réunions ont concerné leurs propres projets, les projets des partenaires ou la rencontre des services du territoire.

Elles ont également réalisé près d'une cinquantaine de présentations de l'asbl auprès d'associations spécifiques, de Service d'Aide aux Familles et aux Aînés, de CPAS, de mutuelles, ...

Enfin, leur participation à 2 colloques dans le courant de l'année 2018 leur a permis de connaître d'autres services ou d'amorcer des collaborations.

### E.6.d Suivis d'aidants

Date	1 <sup>er</sup> contact	Suite	
05-01-18	Mail	Suivi	
10-01-18	Groupe de soutien	Suivi	
11-01-18	Groupe de soutien	Suivi	
12-02-18	Retour perma siège		Infos activités Antenne
12-02-18	Mail	Suivi	
19-02-18	Téléphone		Ecoute
21-02-18	Retour perma siège	Accompagnement	VAD <sup>11</sup>
22-02-18	Retour perma siège	Accompagnement	Infos activités Antenne
05-03-18	Retour perma siège	Suivi	
27-04-18	Téléphone	Accompagnement	VAD le 06/06
01-04-18	Téléphone		
03-05-18	Téléphone		Aidé
07-05-18	Téléphone		Aidé
07-05-18	Téléphone	Suivi	
17-05-18	Partenaire		Infos activités Antenne
17-05-18	Téléphone	Accompagnement	RDV Perma le 07/06
23-05-18	Téléphone	Accompagnement	RDV perma le 05/06
01-06-18	Téléphone		
07-06-18	Téléphone	Suivi	Renvoi perma siège

---

<sup>11</sup> Visite à domicile



#### E.6.e Perspectives pour 2019

##### Activités et projets

Le groupe « Pausez-vous » ayant bien démarré, le but est de continuer à le faire connaître mais aussi de le développer à d'autres endroits de la province afin de se rapprocher le plus possible des aidants. Coraline Debry veillera donc à mettre en place de nouvelles collaborations pour pérenniser le projet.

Elle continuera à promouvoir les permanences d'Arlon et de Marche. Celles-ci permettront une plus grande visibilité de l'antenne sur tout le territoire.

##### Travail en réseau

La chargée de projets continuera à développer son réseau et resserrer les partenariats déjà existants. Des présentations de l'asbl sont également déjà prévues début 2019.

## F. CONCLUSION

En parcourant ces pages, vous aurez pu apprécier les activités variées mises en place par l'asbl. Le **développement d'antennes** est une réelle plus-value en termes de proximité. Pour ce qui est du **réseau de professionnels**, les partenariats s'intensifient et se réalisent à un niveau plus local, le déploiement de projets communs devient plus concret. Au niveau des **aidants**, leur accompagnement individualisé est rendu possible, par la mise en place et le renforcement de permanences délocalisées. C'est un partenariat gagnant-gagnant : une meilleure visibilité de l'antenne et des services spécifiquement axés sur les aidants.

De manière générale, qui dit augmentation de la visibilité de notre association, dit augmentation des **sollicitations**, que ce soit via la permanence Info'Aidants ou par le réseau. C'est pourquoi ces efforts restent à poursuivre : les chiffres des appelants, de Liège et du Hainaut, l'attestent, mais cela nécessite des moyens financiers et humains renforcés. Bien que des subsides aient été octroyés pour 3 années par le Ministère des Affaires sociales et de la santé wallon, l'asbl est toujours en attente d'une **reconnaissance pérenne**.

Pourtant, être présent localement, c'est poursuivre la **mise en lumière des aidants proches**, les reconnaître dans leur expertise, irremplaçable aux côtés des personnes aidées et les accompagner dans leur quotidien. Mais pour entendre et répondre à leurs besoins, l'asbl doit s'efforcer de cultiver ce **professionnalisme de proximité**. Et par ailleurs, elle travaille à aboutir à un site Internet convivial, clair et performant, comprenant newsletter, témoignages, infos-clés...

Cette communication générale, à destination des médias, un lobbying politique attentif, les projets qui se déploient... manifestent plus que jamais, la volonté de l'asbl Aidants Proches et de son équipe, de veiller au bien-être des aidants, en 2019, année d'importantes échéances électorales.