Rapport d'activités 2016

Aidants PROCHES asbl
Route de LLN N°4, Bte2 - 5001 Belgrade – BELGIQUE
N° enregistrement 885 931 187.
Courriel : info@aidants.be
Tél : 0032 (0)81 30.30.32 - 0032 (0)81 74.68.79

Table des matières

Introduction 3
A. Fonctionnement de l'asbl 4
A.1 Nos ressources humaines 4
A.1.a L'assemblée générale 4
A.1.b Le Conseil d'administration 4
A.1.c L'équipe du siège social 4
A.1.d Les antennes 4
A.1.e Nos partenaires 5
A.2 Ressources financières 5
A.3 Ressources techniques 5
A.3.a Messagerie 5
A.3.b Serveur externe 6
A.3.c Sites internet 6
A.3.d Réseaux sociaux 6
B. Nos axes de travail 7
B.1 Représentation transversale de la thématique Aidants Proches 7
B.2 Le soutien des Aidants proches 7
B.3 Reconnaissance de l'asbl Aidants Proches 7
C. Activités mises en œuvre pour opérationnaliser nos objectifs 8
C.1 Info'aidants 8
C.1.a La ligne Info'aidants 8
C.1.b La Semaine des Aidants Proches en Wallonie (SAP) 8
C.1.c Carte d'urgence Aidant Proche 12
C.2 Formations 13
C.3 Expertise et consultance 14
C.3.a Niveau politique 14
Cette année 2016 a été consacrée comme l'année dernière à : 15
Ceux-ci ont vu le jour cette année avec pour objectif de réfléchir comment prévenir l'épuisement de l'aidant proche (dans une perspective de « maintien à domicile » 16
C.3.b Comités de pilotage 18
C.3.c Représentations extérieures et rencontres spécifiques 19
C.4 Le centre de documentation Doc'Aidants 21
D. Antennes 23
D.1 Missions des antennes 23
D.2 Antenne Chimay-Couvin-Momignies 23

D.2.a Comité d'accompagnement 23
D.2.b Activités 23
D.3 Antenne Province de Namur 26
D.3.a Comité ressources 26
D.3.b Activités 26
D.4 Antenne Province de Luxembourg 28
D.4.a Comité ressources 28
D.4.b Activités 28

INTRODUCTION

Ce rapport d'activité présente l'ensemble des activités réalisées par l'équipe de l'asbl Aidants Proches en 2016. Les axes de travail majeurs restent l'information, la sensibilisation et le soutien aux aidants proches.

L'année 2016 pourrait être qualifiée par les mots-clés suivants : plan stratégique, renforcement de l'équipe, déploiement d'antennes provinciales, réflexion sur un processus de reconnaissance de l'asbl par la Région Wallonne, carte d'urgence aidant proche.

Après une présentation succincte du fonctionnement de l'asbl, ce rapport présente, par axe de travail, les différentes activités qui ont été déployées en 2016 et les perspectives pour 2017.

Merci à l'équipe, aux collaborateurs, aux partenaires, aux membres de l'assemblée générale pour l'avancée de nos objectifs et la solidarité manifestée à la cause des aidants proches.

A. FONCTIONNEMENT DE L'ASBL

A.1 NOS RESSOURCES HUMAINES

A.1.a L'assemblée générale

L'Assemblée générale s'est réunie le 13 avril 2016 autour de la présentation du rapport d'activité et des comptes annuels 2015. Notre présidente, Marie-Claire Gilis, devant faire un pas de côté pour raison de santé, c'est Axel De Roover qui assurera l'intérim.

A.1.b Le Conseil d'administration

Le conseil d'administration s'est réuni 9 fois en 2016.
Administrateurs : Marie-Claire Gilis (Présidente en incapacité), **Axel De Roover** (Président ff), **Bernard Dardenne** (Trésorier), **Bernard De Roover** (Responsable financier), **Bernadette Van Vlaenderen-Van Roy** (Administratrice), **Marguerite Mormal** (Administratrice) et **Christine Croisiaux** (Administratrice)

A.1.c L'équipe du siège social

La répartition des fonctions :

- Coordinatrice et déléguée à la vie journalière : **Caroline DUCENNE**
- Assistante administrative et comptable : **Chantal GONZE**. Nous travaillons par ailleurs avec un comptable externe : Monsieur Robert Donnez.
- Chargée de projets Consultance, Permanence et Formations : **Céline FEUILLAT**. **Nicole Rucquoy**, bénévole, consacre une journée par semaine et apporte un soutien au niveau de la permanence.
- Chargée de projet Documentation et Communication : **Nancy LEROY**. Cette année encore, nous avons pris la décision d'engager **Nicolas Roisin**, consultant externe en communication, pour nous aider à développer la communication dans le cadre de nos actions politiques et de la Semaine des aidants proches.

En 2016, il a été décidé de **renforcer l'équipe** du siège par l'engagement de 2 ETP supplémentaires : un intervenant social pour développer et coordonner la permanence, et une fonction de direction, ainsi que la volonté d'ouvrir 2 antennes en Provinces de Namur et de Luxembourg. Nous avons reçu une décision favorable de la Ministre de l'emploi, Madame Tillieux pour 4 ETP supplémentaires, et une subvention complémentaire du Ministre de l'Action sociale et de la Santé, Maxime Prévot. Les renforts du siège se sont faits tout début 2017.

A.1.d Les antennes

L'antenne de Chimay-Couvin-Momignies a été ouverte fin 2013. C'est Amandine Nihoul qui en assure le déploiement.

Deux nouvelles antennes ont été ouvertes fin 2016, essentiellement grâce au soutien des Ministres wallons Eliane Tillieux et Maxime Prévot.

L'ADMR de Bertrix met un local à notre disposition et Héloïse Goffette a été engagée en septembre pour créer et coordonner l'antenne sur la province du Luxembourg.

L'ADMR de Dinant met un local à notre disposition et Adeline Bertossi a été engagée en novembre pour créer et coordonner l'antenne sur la province de Namur.

L'équipe du siège social travaille en étroite collaboration avec les 3 chargées de projets des antennes.

A.1.e Nos partenaires

Nos nombreuses activités ne pourraient se réaliser sans nos partenaires. Nous détaillons les collaborations dans le point axes de travail.

A.2 RESSOURCES FINANCIÈRES

Type d'aide	Par	Pour	Montant
Subsides emplois			
APE	Le Forem	L'ensemble des emplois est soutenu par la mesure	89.207,91 €
Subsides de fonctionnement			
Subside facultatif	RW, convention pluriannuelle 2015-2017	Frais salariaux, frais de fonctionnement	86.660,00 €
Subside facultatif complémentaire	RW pour la période septembre à décembre 16	Frais salariaux, frais de fonctionnement	25.000,00 €
Subsides projets			
Appel à projet	Fondation Roi Baudouin	Création d'antennes	25.000,00 €
Subvention spécifique	Fondation Roi Baudouin	Réflexion autour du projet institutionnel et de la mise en place d'une direction	5.250,00 €
Appel à projet Convention soutien financier	CERA Fondation Fondation Chimay - Wartoise	Carte d'urgence aidant proche Antenne Couvin, Chimay, Momignies	7.312,00 € 49.000,00 €
Soutien financier	Province de Luxembourg	Antenne Province de Luxembourg	3.500,00 €
Total			290.929,91 €

A.3 RESSOURCES TECHNIQUES

A.3.a Messagerie

En 2016, nous avons migré notre **messagerie** de Thunderbird à Outlook avec l'aide de la société EONIX.

A.3.b Serveur externe

Un **serveur externe** a également été mis en place afin de faciliter notre communication inter-fonction et de sauvegarder nos différents documents. Cela facilitera également la possibilité de télétravail. Durant l'année 2017, il est déjà prévu que nous modifions notre téléphonie par un système VOIP.

A.3.c Sites internet

L'asbl dispose de 6 sites internet :

- Le site du siège central www.aidants-proches.be
- Le site de l'antenne de Chimay-Couvin-Momignies www.shn.aidants-proches.be
- Le site de l'antenne du Luxembourg www.lux.aidants-proches.be
- Le site de l'antenne de Namur www.namur.aidants-proches.be
- Le site de la Semaine des Aidants Proches www.semaineaidantsproches.be
- Le site du Centre de documentation www.docaidants.be

Les sites des antennes locales du Luxembourg et de Namur sont actuellement en construction.

A titre d'exemple pour le site web du siège, la fréquentation a été la suivante :

Nombre de sessions (visites) : 16.674
Nombre d'utilisateurs : 12.444
Nombre de pages vues : 51.739

81,47% des visiteurs sont belges et 7,15% sont français.
73,1% des sessions sont des nouvelles visites et 26,9% des sessions concernent des personnes étant revenues sur le site.

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

A.3.d Réseaux sociaux

Le siège social de Namur 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.

A titre d'exemple, le reportage "Aider un proche jusqu'à l'épuisement" de France 5 a été vu 5.507 fois en 2016 via Youtube. Le nombre total de vues, toutes vidéos confondues depuis l'ouverture de la chaîne s'élève à 7.437 vues.

La communication et la visibilité des actions « aidants proches » faisaient encore partie de nos priorités 2016.

La répartition des tâches entre l'équipe et Nicolas a permis de libérer du temps, de limiter le stress et d'obtenir une bonne couverture Média.

Objectif 2017 :

Refonte du site web du siège social afin de permettre une meilleure communication et visibilité. Développement et mise en place des sites des antennes locales.

B. NOS AXES DE TRAVAIL

Partant du constat que la sensibilisation politique et sociétale de la thématique Aidants Proches se développe, que le terme est maintenant connu, la Loi de Reconnaissance de l'aidant proche publiée, il nous a semblé important de réfléchir à l'avenir de notre travail et à l'orientation qu'il devait prendre.

L'année 2016 a été mise à profit pour travailler sur un plan stratégique à 3 ans. Trois axes sont identifiés comme prioritaires par l'ensemble de l'équipe et de nos administrateurs.

B.1 REPRÉSENTATION TRANSVERSALE DE LA THÉMATIQUE AIDANTS PROCHES

- Défendre les droits des AP
- Travailler en réseau
- Se positionner comme interlocuteur politique
- Développer la recherche
- Permettre aux aidants d'accéder à l'assurance aidants proches

B.2 LE SOUTIEN DES AIDANTS PROCHES

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

B.3 RECONNAISSANCE DE L'ASBL AIDANTS PROCHES

- Identifier le cadre qui conviendrait le mieux à la mission de l'asbl
- Négocier avec le cabinet du Ministre wallon de l'action sociale et de la santé, Maxime Prévot

Un projet de décret est à l'étude. Le Ministre Maxime Prévot a d'ailleurs fait part de cette possibilité de reconnaissance courant 2017 lors d'une question parlementaire en commission des affaires sociales (décembre 2016).

C. ACTIVITÉS MISES EN ŒUVRE POUR OPÉRATIONNALISER NOS OBJECTIFS

C.1 INFO'AIDANTS

C.1.a La ligne Info'aidants

La permanence téléphonique essentiellement destinée à écouter, informer et orienter les aidants proches est aussi un lieu où les professionnels viennent chercher des informations pour les aidants proches qu'ils accompagnent.

Au siège social, il y a eu 203[1] appels du 1er janvier 2016 au 31 décembre 2016.

« … maman d'un petit garçon atteint d'une maladie rare qui dépend énormément de moi et du papa. Je me retrouve dans une impasse, ayant perdu mon travail l'an dernier…. Je recherche un travail commençant vers 15h l'après-midi et jusque 20h (explication : le papa travaille toujours, à la poste donc le temps de son travail je suis à la maison je peux vous donner plus d'informations à ce sujet si nécessaire), …la seule chose envisageable est donc les titres-services... jusque-là ok, le souci c'est que pour entrer dans les titres services il faut toute une série de plan (ex activa) que je n'ai pas en ma possession. Je touche du chômage 350€ car j'ai été à mi-temps pendant 8 ans et après mes études donc je suis au chômage sous mes études…à presque 30 ans. …dans quelques temps (très prochainement !) je vais être convoquée par l'ONEM pour ma recherche d'emploi... Donc j'ai sonné à la FGTB ce matin qui m'a dit que la "dispense pour raison sociale ou familiale" avait été supprimée au 1er janvier. Nous voilà complètement en panique car aucune chose n'est prévue (du moins à ma connaissance) pour les personnes comme nous... Ici cette année commence très mal nous apprenons que notre enfant va être orienté vers un enseignement adapté ou à la maison (à décider avec médecins, psychologues, etc) des tests vont être à venir en + de tout ceux qu'il a déjà régulièrement et je ne sais absolument pas quoi faire etc. bref tout ça est un grand résumé mais voilà je m'interroge à 30ans de mon avenir, de notre maison… des soins de santé de mon enfant! Si vous pouviez m'envoyer une petite lumière qui m'éclairerait sur ce que j'ai droit... Merci »

Dans le cadre de la permanence, notre objectif pour 2016 restait de la développer et rechercher du renfort. Nous avons pu réaliser cet objectif cette année, **grâce à notre bénévole Madame Nicole Rucquoy**.

Objectif 2017 :

Pour 2017, une réorganisation majeure de la permanence est envisagée, afin de l'élargir à toute la semaine de 9h à 17h.

C.1.b La Semaine des Aidants Proches en Wallonie (SAP)

Cette année, l'organisation de la 3ème Semaine des Aidants Proches s'est déroulée uniquement en Wallonie. Elle a rassemblé 79 activités mises en place par 40 partenaires. Seuls une partie des partenaires nous a fait un retour sur la participation : nous en sommes à un petit millier de participants (pour environ 600 en 2015)

[1] Statistiques en annexe 1

C.1.b.1 Communication

Le nombre d'activités sur la Wallonie ayant doublé par rapport à 2015, le site web a dû être réaménagé afin de permettre une meilleure visibilité du programme.

Afin de faciliter les inscriptions des partenaires et la gestion des informations, un formulaire d'inscription en ligne a été mis en place. Une page « Partenaires » a également été mise en place afin de remercier et de mettre à l'honneur les nombreux partenaires participants.

Le catalogue en format PDF était également disponible en lecture ou téléchargement.

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

Cette année, la campagne de communication a été revue avec l'objectif d'améliorer la reconnaissance, la sensibilisation et la visibilité des aidants proches.
La campagne s'est basée sur 9 visuels différents reprenant les thématiques du handicap, de la maladie et du vieillissement, et de la relation parent, conjoint, enfant.

Pour une question budgétaire le catalogue n'a été édité que dans une seule version et seulement 3 visuels ont été décliné en flyers et affiches.

Les 9 visuels étaient disponibles sur le site web de la semaine, les partenaires ont pu choisir le visuel leurs correspondant le mieux.

Un pack communication comprenant des affiches, des flyers et des catalogues ont été envoyé à tous les partenaires. Les institutions publiques, CPAS, communes, Hôpitaux, Maisons médicales … ont également reçu le pack communication. Ce qui porte l'envoi postal de cette année à plus de 700 envois.

Communication avec les partenaires :

La communication avec les partenaires s'est faite majoritairement par mail. Chaque partenaire participant a ensuite reçu un « pack communication » dans lequel figurait le bandeau de la SAP, l'adresse du site web et le logo de l'asbl.

Cette année, une convention a été mise en place avec les partenaires participants afin de définir le rôle de chacune des parties dans l'organisation de la semaine. Il avait été demandé à chaque partenaire d'associer le bandeau et le logo de l'asbl dans leur communication concernant la semaine. Un mail fut envoyé stipulant que l'asbl se chargeait de la communication générale autour de la SAP et que chaque partenaire avait à sa charge la communication pour son activité, utilisant son propre réseau de communication.

Communication avec le public :

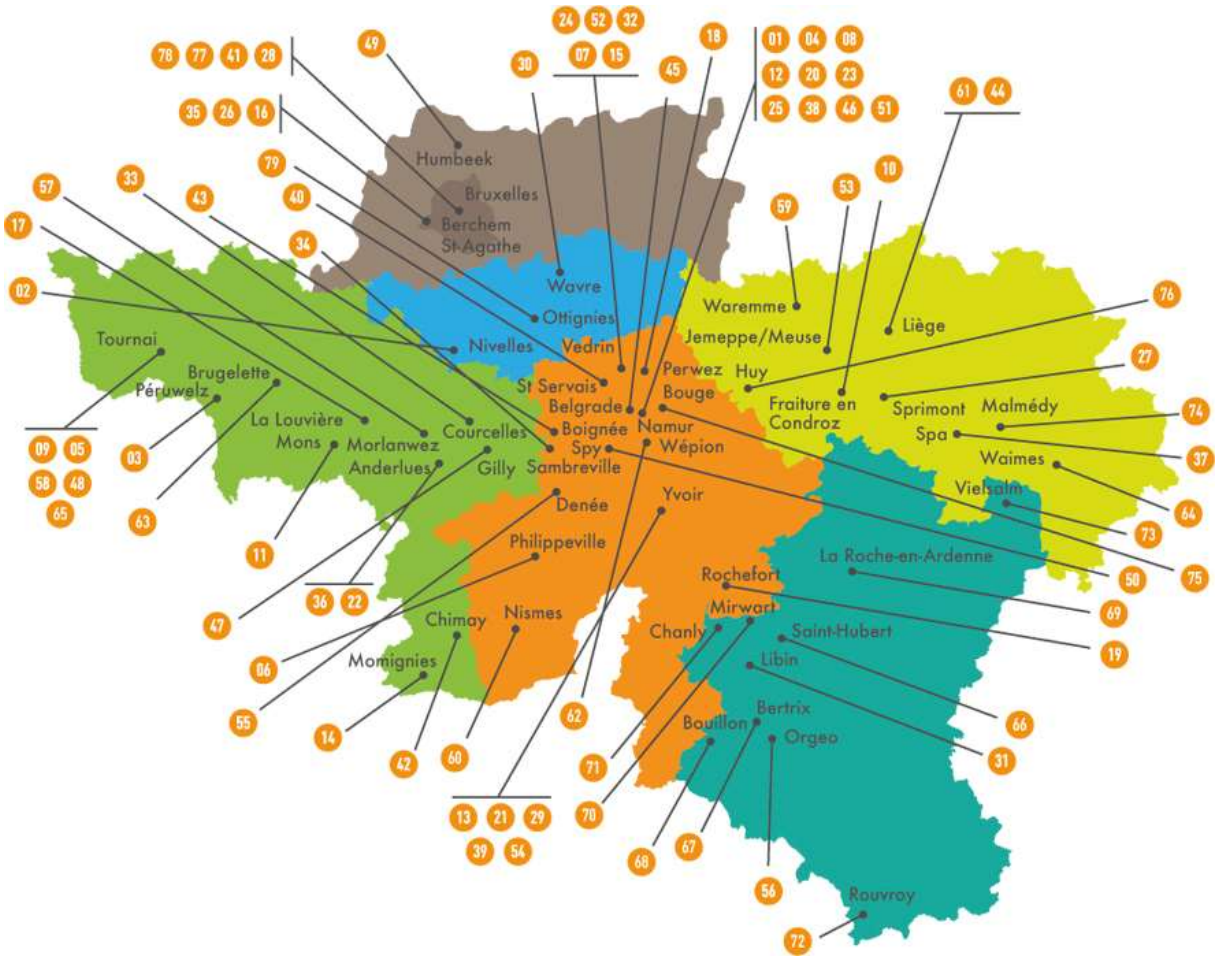
Cette année encore, nous avons travaillé avec la collaboration de Nicolas Roisin, chargé de communication, professionnel du milieu du journalisme et des médias.

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

La promotion de la SAP a été assurée auprès du public via interviews et articles via de nombreux médias (journaux, site web, radio, tv ...).

C.1.b.2 *Programme*

Programme complet sur www.semaineaidantsproches.be



La semaine de l'aidant proche s'organise dans le cadre de la sensibilisation « grand public ». Elle est en outre un moment important de décentralisation.

-La semaine de l'aidant proche est un évènement annuel reconnu et attendu. Le taux de participation augmente.

-Nous avons pu mettre sur pied une convention entre l'asbl et les services participants concernant la répartition des tâches de communication.

-Nous avons eu l'appui de Nicolas Roisin qui a géré les relations avec les médias.

Objectif 2017 :

Pour les années qui viennent nous devrons encore plus, être attentif au respect des conventions, de notre part et de celle des partenaires

C.1.c Carte d'urgence Aidant Proche

Ce projet a reçu le soutien financier de la fondation CERA et l'expertise de Monsieur Renard.

Qui va s'occuper de mon proche, s'il m'arrive quelque chose ?
Organisez-vous en cas d'urgence… Demandez votre Carte d'Urgence Aidant Proche !

« Lorsque vous quittez votre proche, vous êtes inquiet car vous vous demandez qui peut lui porter secours si vous-même, êtes dans l'incapacité temporaire de le faire. La carte d'urgence aidant proche vous permettra d'être plus serein... ».
En novembre 2015, l'Association Française des Aidants a trouvé un moyen simple, même s'il fallait y penser, de soulager les inquiétudes des 8,3 millions de personnes qui accompagnent quotidiennement un proche en perte d'autonomie, du fait d'un handicap, d'une maladie ou de la vieillesse. Vu le grand succès rencontré en France, l'asbl Aidants Proches a voulu mettre à disposition cette carte pour les aidants proches belges, soit près d'1 million de personnes.

A quoi sert cette carte ?

« Cette carte permet de vous identifier en tant qu'aidant proche. Les personnes qui la trouveront sur vous (par exemple les services d'urgence) pourront prendre rapidement connaissance de vos responsabilités vis-à-vis du proche dont vous vous occupez régulièrement. »

Variante par rapport à la carte française, la carte proposée par l'asbl se décline en 2 parties, une carte pour l'aidant proche et une carte pour la personne aidée.
Cette carte au format carte de visite comprend les coordonnées des personnes de confiance à prévenir en cas d'urgence ainsi que le nom de la personne aidée.
Ainsi sur la carte « aidant proche » figurent les coordonnées des personnes pouvant prendre le relais auprès du proche.
La carte « Personne Aidée » permet quant à elle, d'identifier en cas d'urgence une personne ayant besoin d'aide au quotidien. Les coordonnées des aidants proches et/ou personnes de confiance à prévenir sont indiquées au dos de la carte.
Le nom de la personne aidée permet de l'identifier. Un aidant pouvant être aidant de plusieurs personnes et avoir des personnes relais différentes en fonction de la personne aidée.

Si vous n'avez pas de personne de confiance à désigner, demandez quand même votre carte car elle permet de signaler vos responsabilités aux services de secours.

Où se procurer la carte ?

La carte est disponible sur simple demande auprès de l'asbl Aidants Proches.
Un formulaire de commande a été mis en ligne sur le site de l'asbl. Les personnes ne disposant pas d'un accès internet pourront également demander le formulaire papier à compléter et le renvoyer par courrier à l'asbl.
Il sera possible de commander les cartes séparément si souhaitées, ou en cas de nouvelle commande, de modifications des coordonnées.

Comment faire connaître la carte auprès des services d'urgence ?

L'asbl Aidants Proches travaillera avec la Wallonie afin de faire connaître la carte auprès de tous les services concernés.

C.2 FORMATIONS

Suite au constat maintes fois relevé de difficultés de partenariats entre aidants proches et professionnels, nous avons mis en place 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 concevoir les motivations qui poussent les proches à « être aidants » ou avoir une « façon d'être aidant » permettra plus facilement l'ouverture nécessaire à l'entrée en relation 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 réflexions visant à l'amélioration de la relation entre professionnels et aidants proches

En 2016, 10 demi-journées de formation ont été données auprès de services différents réparties comme suit :

- ADMR Dinant : 6 demi-journées aux aides familiales
- ASD de jambes : 2 demi-journées aux aides familiales
- Henallux : 1 demi-journée en soins palliatifs, 1 demi-journée en neuroréadaptation aux infimier (es) hospitaliers

3 demi-journées étaient prévues pour les coordinatrices de la fédération ACCOORD et une demi-journée pour les AS de SYMBIO Mutualité Neutre. Elles ont été annulées faute d'inscription.

Aucune promotion, ni engagement n'a été envisagé en 2016. Nous avons répondu aux demandes de nos clients et de nos partenaires réguliers.

Objectifs 2017 :

Dans l'année qui vient, il faudra réfléchir à l'évolution du service des formations et aux moyens à y allouer

C.3 EXPERTISE ET CONSULTANCE

L'asbl se veut être un **interlocuteur privilégié** en la matière pour les pouvoirs publics et les services et professionnels de la santé (SPF, administrations, commissions, OIP, communes, fédérations de maintien à domicile, AVIQ, etc.).

C.3.a Niveau politique

C.3.a.1 Le groupe de travail Mesures du « Fédéral »

Des groupes de travail interinstitutionnel en place depuis plusieurs années, et coordonnés par l'asbl Aidants Proches 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 les conditions nécessaires à sa reconnaissance. Mais celle-ci n'est actuellement pas synonyme de droits sociaux spécifiques. Faute de réaction et de réponses à nos sollicitations de la part du cabinet de la Ministre Maggie De Block, le groupe « Mesures » ne s'est que très peu réuni cette année :

L'action significative de 2016 est la parution d'un communiqué de presse le 21/06/2016 à l'occasion de la Journée des Aidants Proches

Ce communiqué de presse fut soutenu par près de 51 associations de terrain tous secteurs confondus, ainsi que par une centaine d'aidants proches en leur nom propre

La Ministre nous a répondu via presse interposée[3]

L'asbl s'est également jointe à l'interpellation politique de la Ligue des Familles concernant le don de congé[4]. Nous avons rencontré madame Sybille de Coster Bauchau, députée, à l'origine de la proposition de loi du MR. Nous avons pu lui faire part de nos recommandations et de nos interrogations. Nous avons reçu de sa part un accueil bienveillant.

[3] Communiqué de presse, soutiens et article en annexe 2

[4] Communiqué de presse en annexe 3

A l'heure actuelle, la possibilité de « don de congé » a été reprise dans les nouvelles dispositions de la loi « Travail » de Monsieur le Ministre Peeters.

Un de nos principaux objectifs 2016 était comme l'année précédente, la concrétisation de la reconnaissance de l'aidant proche via l'OPERATIONNALISATION de la Loi, sans succès malheureusement.

Objectif 2017 :

Pour l'année qui vient, il vaudra la peine de s'interroger sur la suite à donner à ce dossier, tant en terme de charge de travail, que de pertinence.

C.3.a.2 Le groupe de travail « Instrument d'évaluation des besoins de l'aidant proche »

La nécessité et l'utilité d'une grille d'évaluation des besoins de l'aidant proche s'est fait jour dans nos réflexions depuis 2008 ....

Nous sommes persuadés que nous ne pourrons concrètement améliorer la qualité de vie des aidants proches que dans la mesure où une évaluation précise de chaque situation particulière de l'aidant est réalisée.

En janvier 2014 l'asbl lance un projet d'appel pour une étude scientifique visant au développement et à la mise en œuvre d'un instrument d'évaluation de l'ampleur de la fonction d'aidant proche

L'instrument à développer devra permettre de faire le point de la situation de vie de l'aidant proche, en termes de charge amenée par sa fonction et d'identifier ses besoins.

L'accent sera mis sur **l'aidant proche en tant qu'individu à considérer distinctement de la personne aidée**.

En mai 2014, le Professeur Dominique Verté (V.U.B.) s'engage à coordonner le projet sur une période de 3 ans et à y impliquer 1 ou 2 personnes de son équipe.

Le rôle de l'asbl Aidants Proches est de continuer à rassembler les différents partenaires en vue d'une confrontation des apports scientifiques à la réalité et l'expertise de terrain.

Le projet est de réaliser 3 échelles :

1. (Auto) Identification de l'aidant proche
2. Equilibre capacité (ressources) / charge de l'accompagnement
3. Etat des connaissances en aides et en soins

Cette année 2016 a été consacrée comme l'année dernière à :

- La réalisation de l'Echelle 2
  L'équilibre entre la capacité (ressources) de l'aidant proche et la charge de l'accompagnement
  L'ampleur de l'engagement
  Le système de feu de signalisation (vert/orange/rouge)
- L'Intégration des partenaires néerlandophones dans la réflexion
- La recherche des fonds européens pour sa mise en format informatique

C.3.a.3 Recherche Européenne coordonnée par l'Allemagne

Nous avons régulièrement correspondu via mail avec Madame Nele Reich (Research Officer **Observatory for Sociopolitical Developments in Europe (Project Team Berlin)** autour du thème des protections sociales existants en Belgique, à destination des aidants proches.

*"I am a research associate at the **Observatory for Sociopolitical Developments in Europe** funded by the **German Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth** (BMFSFJ). We are currently conducting a **comparative study on care leave models and the financial support caregivers receive in different European Member States**. The Centre de Documentation Aidants Proches has been of great help to our endeavor. There are, however, a few rather specific aspects that I was, so far, not able to resolve. It would be very much appreciated if you could help clarify the following issues with regard to the situation in Belgium. I know that it is a lot of rather specific questions. It would be of great help if you could answer one or two of them or suggest any further source of information."*

Les résultats de cette recherche européenne seront présentés à Berlin durant le premier semestre de l'année 2017. Il est probable que l'asbl soit invitée comme intervenant.

C.3.a.4 Chantiers politiques à venir (court terme) :

- Assurance Autonomie en Wallonie et à Bruxelles. Quelle est la place de l'aidant proche dans ce nouveau dispositif qui implique un remaniement des services de maintien à domicile ?
- AViQ : quelle peut être la place de l'asbl Aidants Proches dans ce nouvel OIP ? Comité ou commission ?

C.3.a.5 Les groupes de travail « Wallonie »

Ceux-ci ont vu le jour cette année avec pour objectif de réfléchir comment prévenir l'épuisement de l'aidant proche (dans une perspective de « maintien à domicile[5] »

- Mode opérationnel : reproduire le travail du groupe mesure fédéral au niveau de l'aide à la personne en région wallonne.
- Rédiger une note qui tient compte des recommandations du KCE[6] et du CNSPH[7]

Les sujets à débattre dans le but de déterminer une orientation politique de soutien et d'aide à l'aidant proche sont :

1. La nécessité d'une information centralisée et accompagnée :

Faire un état des lieux et élaborer une stratégie de centralisation entre les différents opérateurs. Elaborer une stratégie de construction de ponts entre les différents opérateurs. Processus d'analyse

[5] L'asbl Aidants Proches est davantage en phase avec l'expression «soutien à domicile»

[6] https://kce.fgov.be/fr/press-release/les-aidants-proches-doivent-%C3%AAtre-mieux-soutenus#.WMpYUn0vk_g

[7] http://ph.belgium.be/resource/static/files/note-aidants-proches.pdf

des situations et recherche d'optimisation des droits existants Ceci dans une perspective de recommandations politiques

« Qu'existe-t-il et que pouvons-nous mettre en place pour que l'aidant proche trouve une information adéquate à ses besoins ? »

« Qu'existe-t-il et que pouvons-nous mettre en place pour accompagner l'aidant proche dans ses recherches de soutien ? Comment pouvons-nous mettre en place une stratégie d'analyse de la situation pour vérifier l'acquisition des droits existants ? »

2. La nécessité de soutiens spécifiques destinés aux aidants proches :

Faire un état des lieux des structures de soutiens dédiés spécifiquement aux aidants proches comprenant les services, projets et formations. Mise en avant des structures existantes ou à créer. Ceci dans une perspective de recommandations politiques.

« Qu'existe-t-il et que manque-t-il pour soutenir spécifiquement les aidants proches ? »

3. La nécessité d'intégration de l'aidant proche dans la concertation multidisciplinaire autour de la personne aidée :

Faire un état des lieux des modes de transversalité dans la prise en charge de la personne aidée. Créer des procédures de concertation afin d'intégrer l'aidant proche, s'il le désire, y compris via la formation. Ceci dans une perspective de recommandations politiques.

« Qu'existe-t-il actuellement comme procédure pour intégrer l'aidant proche dans une prise en charge ? Comment favoriser une procédure qui atteindrait ce but ? »

4. Les limites du maintien à domicile :

Lorsque le maintien à domicile n'est plus envisageable, comment soutenir l'aidant proche dans sa recherche d'un lieu d'hébergement adéquat à ses besoins et à ceux de la personne aidée ? Comment l'aider à trouver sa place dans cette nouvelle configuration ? Ceci dans une perspective de recommandations politiques.

Ces différents groupes de travail sont composés principalement de nos partenaires de réseaux[8]. Les résultats des différentes réflexions en cours seront présentées à des panels d'aidants proches afin d'y insérer leurs questions et réflexions.

Les groupes se sont rencontrés à trois reprises sur l'année et le premier jet des recommandations politiques est en cours de rédaction. La remise de celles-ci est prévue pour l'ouverture de la Semaine des Aidants Proches

Objectif 2017 :

Les objectifs du groupe de travail « aidant proche en région wallonne » ont été définis et proposés au cabinet du Ministre Prévot. Fin d'année, nous avons eu confirmation de l'utilité de ce travail sur le territoire wallon et avons eu mandat officiel du cabinet pour l'organiser. (Commission des affaires sociales 22/12/16)

[8] Liste des partenaires en annexe 4

C.3.b Comités de pilotage

C.3.b.1 « Donner du souffle à la vie »

Cette année encore, l'asbl Aidants Proches a participé au comité d'accompagnement mis en place par l'ASD Arlon pour son projet pilote « Donner du souffle à la vie », financé par l'INAMI (Protocole 3 : soutien des personnes âgées fragiles)

Il s'agit ici de soutenir à domicile les personnes âgées « fragiles », y compris les personnes âgées démentes, de plus de 60 ans, ainsi que leurs aidants proches par :

- Une offre de soins et soutien à domicile de 3 jours consécutifs (et 2 nuits) pour la personne âgée par un accompagnement d'une équipe qualifiée.
- Une offre de ressourcement de l'aidant durant ces 3 jours en lui permettant de prendre du temps pour lui et retrouver l'énergie suffisante pour poursuivre ensuite l'accompagnement de son proche âgé plus sereinement et mieux informé.
- Un accompagnement du patient et de son aidant à la suite des 3 jours durant 6 mois par un soutien psychologique de la psychologue.

C.3.b.2 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-P Réseau Service invite les acteurs des deux pays à développer des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des aidants proches et ce autour de trois volets :
- La formation des professionnels ;
- L'accompagnement des aidants ;
- La création d'un réseau professionnel franco-belge.

C.3.b.3 Partie prenante du projet Caregivers

La Région wallonne subventionne depuis 2014, un projet relevant du domaine de l'innovation sociale, promu par l'UCL Namur (site Godinne). Le but de ce projet est de mieux appréhender la santé des aidants proches âgés, en charge d'un proche (âgé) dépendant. L'innovation réside dans le fait que cette recherche se penche tant sur la santé physique que psychologique de l'aidant. Un autre point innovant, est que les « parties prenantes » mobilisées autour de ce projet sont étendues : des mouvements associatifs (asbl Aidants Proches, Enéo, Alzheimer Belgique …), des professionnels du domicile, de l'hôpital, des médecins généralistes, les pouvoirs publics (AVIQ)… L'objectif ultime du projet est de parvenir à élaborer un outil de dépistage permettant de détecter les signes précoces d'épuisement chez les aidants. In fine, cela permettrait une meilleure qualité de vie de la dyade aidant-aidé à domicile, rejoignant en cela le souhait de ces personnes, et des questions sociétales du maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles.

C.3.b.4 Membre du comité d'accompagnement de la recherche répit - Comac Répit (Cocof-Phare)

Nous avons participé en tant qu'expert à une étude relative aux services de répit pour personnes en situation de grande dépendance menée sur le territoire de la région Bruxelloise. Cette mission a rapidement été reprise par l'asbl Aidants Proches Bruxelles

C.3.b.5 Projets Plan conjoint soins intégrés en faveur des malades chroniques lancé par l'INAMI

Actuellement, l'asbl Aidants Proches fait partie des consortium suivants :

1- **CHRONILUX** Prise en charge globale des personnes présentant un syndrome métabolique et ses conséquences : 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 : Province de Liège, le projet s'adresse aux personnes atteintes de multimorbidité, le projet vise les personnes présentant au moins deux pathologies chroniques, dont une psychique et une somatique.

3- **Grand Namur** Soins Intégrés maladies chroniques : Province de 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

4- **Dinant - Beauraing** Soins Intégrés Maladies Chroniques : Province de Namur, diminuer l'impact du cumul des fragilités tant sur l'état de santé des personnes que sur la consommation de soins et la complexité de la prise en charge pour les prestataires

5- **Chronic Care and Cure for Health (3C4H)** : Province de Liège, développement d'une culture de qualité et d'une collaboration transversale et transmurale.

6- **SIDEMAC BW** Soins Intégré dépendance Malades Chroniques : Province du Brabant Wallon, améliorer la qualité de vie et intégrer l'entourage par une amélioration du dépistage systématique et par un changement du regard des soignants vis-à-vis des dépendances, création de lieux de paroles, le développement d'activités.

Afin de permettre à l'équipe de participer à l'ensemble de ces projets, il a été décidé de participer aux réunions plénières des consortium et aux groupes de travail dont le sujet principal est « les aidants proches ». Ces différents projets sont encore en phase de conceptualisation.

C.3.c Représentations extérieures et rencontres spécifiques

C.3.c.1 Délégation québecoise

Dans le cadre de la 8ieme commission mixte permanente Québec/Wallonie-Bruxelles 2013-2015, nous avons obtenu le financement d'un échange de bonnes pratiques entre nos deux régions. Le thème central de ce projet est « une boîte à outil » pour les aidants proches.

Résumé du projet :

« Vieillir à domicile pour nos aînés en perte d'autonomie nécessite un engagement de toute une collectivité mais surtout un meilleur soutien et une meilleure valorisation du rôle que joue l'aidant proche, un des piliers incontournables du maintien à domicile. Alors que les services d'aide et de soins à domicile se spécialisent et que le « statut » d'aidant proche vient d'être reconnu par la Loi du 12 mai 2014 en Belgique, différents projets de proximité tel que « l' Appui Mauricie pour les proches aidants d'aînés » se développent au Québec. Bien que la réalité des aidants proches soit semblable, nos

expériences et expertises sont différentes et nous souhaitons mettre en place des échanges sur les différentes initiatives mises sur pied au sein de nos services. Nous voulons nous outiller pour mieux soutenir les aidants proches, mieux former les professionnels travaillant avec les aînés en perte d'autonomie ainsi que développer des pratiques novatrices en la matière, telles que la reconnaissance de l'aidant proche, les formations et enfin une « boîte à outils » destinée à prévenir l'épuisement des aidants proches. »

Nos trois correspondantes Québécoises ont donc été reçues par notre équipe la semaine du 1/02/16 au 05/02/16.

Nous avons échangé avec elle sur les thèmes du travail quotidien de l'asbl et du paysage politique Belge.

Nous les avons accompagnées toute la semaine à la rencontre de plusieurs de nos partenaires :

- Asbl Le Bien Vieillir
- Asbl Respect Seniors
- Cabinet du Ministre Prévot
- AVIQ Fédération des CPAS
- Altéo
- Université de Liège
- ASD Arlon
- MAC ADMR
- Télé-Secours
- Asbl Jeunes Aidants Proches

Notre visite au Québec est prévue pour le mois de juin 2017. La rédaction du rapport final est encore à venir.

C.3.c.2 Rencontres d'échange et de collaboration

Des rencontres ont eu lieu avec : Gammes, La Louvière Assist, EADP, Phare, Maison Médicale Médici, Ligue des Droits de l'Homme, Ligue de la Sclérose en Plaque, Partena Promeris, CCCA d'Ottignies, Fédération des maisons médicales, Condorcet, Partenamut, SISD Liège, ACRF, CHR Citadelle de Liège, AVIQ, CLPS Namur, CHU Namur Ressort, Fedom, Femarbel, RML Namur…

C.3.c.3 Participations aux comités, plateformes, colloques et AG

Notre équipe a participé à : la plate-forme JAP, la plate-forme du Maintien à Domicile Namur, le Glem Namur, les groupes de travail de la LUSS, l'AG de l'ADMR, l'AG du Bien Vieillir, le groupe de travail de la Ligue des Familles, la matinée de Senoah, le colloque de la FRB, les défenses de mémoire de l'Henallux…

Nous avons encore une fois été fort sollicitées cette année. Heureusement nous avons été soutenues dans nos déplacements pas la participation de notre bénévole Nicole Rucquoy, à nos activités

C.3.c.4 Affiliations

L'asbl est membre de

- Belgian Brain Council, et a participé au Congrès international organisé le 8 octobre à Mons
- La Plateforme Alzheimer Luxembourg, et a participé au Week end "Répit" à La Roche pour les familles et malades avec présentation de l'ASBL Aidants Proches aux familles. Présence de Marie Gendron, fondatrice au Québec de Baluchon Alzheimer, les 19 et 20 mars 2016
- Eurocarers: participation à l'AG et aux deux journées de travail les 15 et 16 juin avec échanges de réalisations de plusieurs pays (accent mis sur les jeunes aidants) et rencontre au Parlement européen avec les délégués d'Eurocarers.

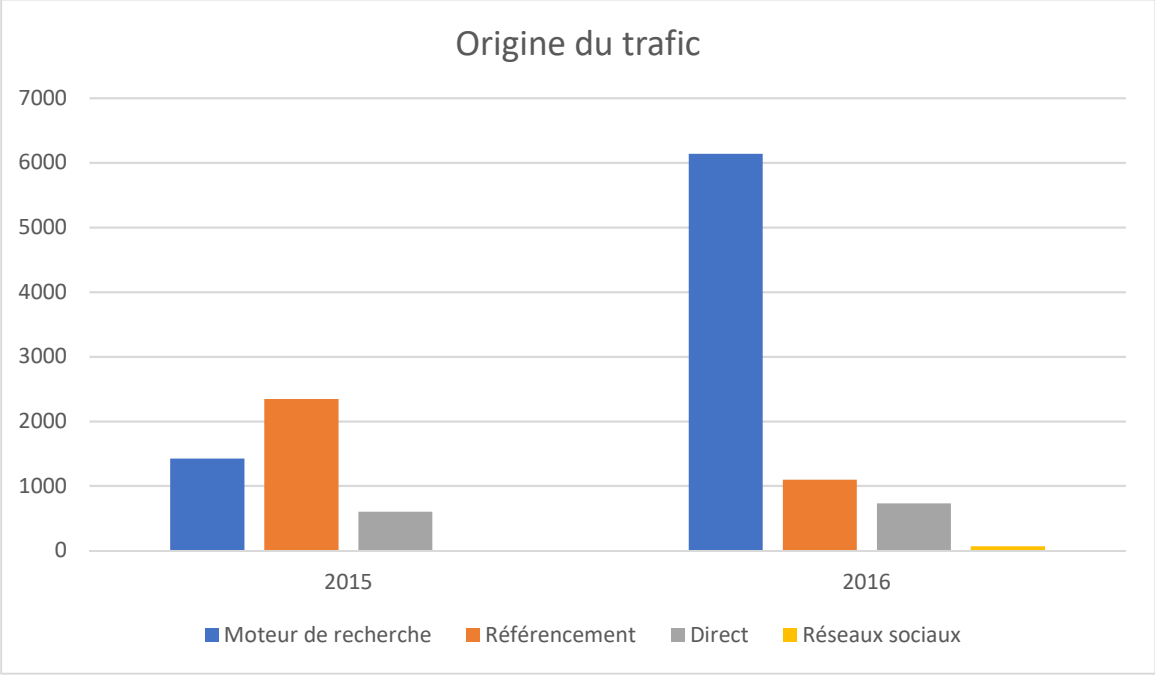
C.4 LE CENTRE DE DOCUMENTATION DOC'AIDANTS

La recherche et l'encodage des documents se poursuivent, 98 nouveaux documents ont été traités et encodés. Le traitement des documents reste la partie la plus laborieuse du travail, une personne en renfort est toujours nécessaire. Cette année, Nicole Rucquoy est venue également nous aider bénévolement pour la lecture des documents. Nous n'avons pas eu de stagiaire cette année, ce qui explique également le nombre moins important de documents traités.

Statistiques Doc'Aidants 2016 (Google Analytics)

Nombre de sessions (visites sur le site) : 8.032
Nombre d'utilisateurs : 7.009
Nombre de pages vues : 17.821

D'après les chiffres on peut constater que 86,8% sont de nouvelles visites que 13,2% des visiteurs sont revenus sur le site.



Nombre de commandes de documents : 77
- 57 commandes en tant qu'invités (pas de compte)
- 20 commandes de personnes inscrites (ayant un compte)

Nombre de personnes inscrites : 61

Nombre de documents téléchargés : 451

Top 10 des documents les plus téléchargés :

- Les carnets d'Irène, paroles d'aides familiales : 89
- Soins à domicile et multi-culturalité : 67
- Aidants Proches 10 questions que vous vous posez : 57
- Les soins de santé face aux défis de la diversité le cas des patients musulmans : 28
- Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant : 17
- La charge d'un senior pour l'aidant proche : ne pas se mentir : 13
- Protéger la personne et son patrimoine : 11
- Aidants proches, vous n'êtes pas seuls : 10
- Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches : 10
- Aider un proche au quotidien : trucs et astuces pour les aidants : 9

Le nombre de commande est similaire à l'année 2015. On note une augmentation de 44% de personnes inscrites (ayant créé un compte) et une augmentation de 48% de documents téléchargés par rapport à 2015.

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

Par manque de moyens financiers, les objectifs prévus pour 2016 n'ont pas pu être réalisés. Les budgets nécessaires n'ont pas été débloqués.

Objectifs 2017 :

-Améliorer la page d'accueil, pour un accès plus rapide et plus facile.
-Développer la collaboration avec les centres documentaires spécifiques (développement technique nécessaire)
-Augmenter le nombre d'associations et de services référencés
-Promouvoir Doc'Aidants auprès des professionnels et du grand public

D. ANTENNES

D.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 du cru 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 de concert avec la permanence du siège social afin d'assurer un suivi individualisé des aidants proches, propres au territoire couvert par chacune d'entre elle (suivi et accompagnement de la demande, relais d'information)

D.2 ANTENNE CHIMAY-COUVIN-MOMIGNIES

L'antenne Aidants Proches *Près de chez vous CCM est* effective depuis novembre 2013.

D.2.a Comité d'accompagnement

Il est inclus dans la Convention Générale signée avec la Fondation Chimay Wartoise, la mise sur pied d'un comité d'accompagnement.
Ce comité d'Accompagnement regroupe :

- les personnes ressources ayant porté le projet initial « Réseau Aidants » repris par la création d'une antenne Aidants Proches sur le territoire des trois communes de Chimay, Couvin et Momignies
- un représentant de la Fondation Chimay Wartoise, partenaire et soutien financier
- la coordinatrice de l'asbl Aidants Proches.

Le Comité d'Accompagnement se réunit à raison d'une fois par trimestre.

D.2.b Activités

D.2.b.1 Le GPS pour les aidants proches (anciennement Guide Pour l'accès des Services)

Objectifs 2017 :

-La mise à jour des données a été programmée pour la fin de l'année, en vue de la mise en ligne du GPS fin décembre voire début 2017 sur le site internet de l'antenne.

- Un réaménagement des fiches ainsi que la mise en place d'un formulaire d'inscription sur base de critères d'admissibilité en ligne seront envisagés pour 2017 avec le concours d'Arpaweb.

D.2.b.2 Groupe de travail SAP

Début 2016, le groupe de travail Semaine des Aidants Proches (SAP) constitué en 2015 a été refondu en « Groupe de travail d'actions locales » s'articulant autour de quatre volets (repris ci-dessous). Ce groupe s'est réuni à raison d'une fois par mois en vue de réfléchir à des actions qui pourraient être portées par l'antenne et/ou les partenaires participants. Pour 2016, les partenaires ont fait le choix de privilégier le volet professionnel et Semaine des aidants proches.

1. **Professionnels**
   Sensibiliser et réfléchir aux problématiques rencontrées par les professionnels locaux quant au public aidants proches.

2. **Aidants Proches**
   Réflexion autour de projets/actions co-construites et/ou mises en place par les partenaires locaux à destination des aidants proches du cru.

3. **Evènementiels et opportunités**
   Mise en communs des calendriers évènementiels locaux afin de donner une meilleure visibilité locale à l'antenne.

3. **Semaine des Aidants Proches**
   L'antenne sollicite et coordonne les partenaires porteurs d'activités via des réunions et groupes de travail. L'antenne se charge de la communication générale (au même titre que le siège) ainsi que la communication locale que les partenaires s'engagent également à diffuser et relayer vers leur réseau.

   Afin de toucher plus largement les aidants des territoires du Sud-Hainaut et du Sud Namurois, plusieurs organismes ont été sollicités afin de constituer un groupe de travail unique pour coordonner les actions et les partenaires dans la perspective de créer des synergies, de fédérer et de stimuler la créativité. Toutefois, pour des questions de limites territoriales en termes de mandat de travail, deux groupes ont été constitués et cinq réunions ont été organisées dans chaque groupe entre mai et octobre 2016. Une réunion d'évaluation de la SAP a été organisée avec les acteurs du Sud-Hainaut mais pas avec ceux du Sud Namurois en raison de difficultés d'agendas. A défaut, des échanges téléphoniques ont été tenu.

   Comme pour l'année précédente, un appel à projets a été rentré à l'asbl Aidants Proches, en accord avec la Fondation Chimay-Wartoise, en vue d'allouer un budget quant à l'organisation des activités locales. Un budget plafonné a été mis à disposition des partenaires porteurs des activités en vue de gérer localement l'organisation, la mise en place et la communication.

   Quatre activités ont été organisées sur le sud-Hainaut et Sud-Namurois :
   - Deux **représentations théâtrales de la Pièce « Et moi dans tout ça ? »** par le Théâtre du Copion (Philippeville) – une représentation dédiée à deux écoles secondaire catégorie sociale
   - Un **thé dansant** (Momignies)

- Une **soirée « Bien (-) Être aidant, un temps pour soi »** - lecture vivante et ateliers bien-être (Chimay). Précédée en journée par l'accueil des étudiants du secondaire pour la lecture vivante et des ateliers d'échanges sur la thématique aidant proche
- Une **ballade santé et jeu de piste** découverte de services locaux (Nismes)

Nous pouvons constater :

- Une belle réussite pour les activités bien-être, détente et de loisirs pour la commune de Chimay (grand intérêt des aidants pour ce type d'activités)
- Un retour positif et intérêt des écoles secondaires – option qualification social
- Un essoufflement des partenaires initialement porteur/co-organisateur des activités ;
- Un manque de fréquentation pour les activités organisées dans les communes sud-namuroises ;

D.2.b.3 Rencontres d'échange et de collaboration

Des rencontres ont eu lieu avec : Coordination sociale de Momignies, les MAC de l'ADMR, RML AGRF…

D.2.b.4 Participations aux comités, plateformes, colloques et AG

Notre équipe a participé à : le projet Interreg V, le projet « Filo d'argento » de la FRB, le projet santé littéraire de l'OSH, le projet « vieillir chez soi » du CAL Bruxelles, le projet intégration et handicap du CAL Charleroi…

D.2.b.5 Permanence

Statistiques :

- Fréquence d'appel entrant (> 50/an)
- Fréquence des rencontres avec demande (y compris hors cadre permanence bureau) : <20
- Suivi de l'aidant proche conjointement avec un acteur local : 5

Constats :

Nous avons été confrontés à :

- des demandes "sans issues locales" où toutes les pistes connues ont été épuisées
- la saturation / le manque de disponibilité et de moyen des services existants
- la méconnaissance législative relative aux aidants proches
- Professionnels hors zone d'action de l'antenne

Objectifs 2017 :

Il faudra penser autrement le travail des antennes dans le cadre de la permanence afin de favoriser l'accompagnement de proximité

Il apparait nécessaire de reposer les bases du fonctionnement de l'antenne après trois ans d'existence. A la demande de la Fondation Chimay Wartoise, il est important de recentrer les missions à un niveau micro local, d'apporter des réponses concrètes en termes d'actions et spécifiques aux besoins locaux des aidants proches ainsi que des partenaires.

D.3 ANTENNE PROVINCE DE NAMUR

L'antenne Aidants Proches *Près de chez vous* de la Province de Namur a vu le jour à la mi-novembre 2016, avec l'engagement effectif d'Adeline Bertossi, chargée de projet.
Elle a été ouverte en collaboration avec l'ADMR de Dinant qui met un bureau à disposition.
La chargée de projet partage ses horaires de travail entre le bureau de l'ADMR de Dinant et celui du siège social de Belgrade à raison de 1 à 2 jours par semaine suivant les besoins.

D.3.a Comité ressources

Des contacts ont été pris avec divers services de la province de Namur.

Lors de la première réunion prévue en Janvier 2017, il était constitué de :

- L'ADMR
- Le CHU de Mont-Godinne,
- Le service de santé mentale de Dinant
- Le CLPS de Namur
- Le Département Senior DASS de la Province de Namur
- L'AViQ

Objectifs 2017 :

C'est avec les différents membres que les missions du comité et le rythme des rencontres devront être définis

D.3.b Activités

D.3.b.1 La base de données (en commun avec la chargée de projet sur la province du Luxembourg)

Dans le cadre de la centralisation par le siège social des informations sur les services et les aides à destination des aidants proches en Région wallonne, il nous a semblé opportun d'actualiser la base de données pour chaque province respective des antennes.

Cette base de données reprend les coordonnées, les informations utiles ou encore les missions des divers services présents et/ou intervenants dans la province de Namur. Elle est non exhaustive et sera complétée par la suite.

D.3.b.2 *Livrets thématiques à destination des Aidants Proches et des professionnels (en commun avec la chargée de projet sur la province du Luxembourg)*

En collaboration avec l'antenne de la Province du Luxembourg, il a été décidé de reprendre le « Guide d'aide aux aidants » publié en 2009, de le remettre à jour et d'ajouter de nouvelles thématiques.
Pour faciliter la diffusion et toucher largement le public, le guide initial sera fragmenté en livrets thématiques reprenant les adresses spécifiques à chaque Province et en renvoyant vers l'antenne du territoire.
Les livrets sont destinés à être diffusés aux aidants proches ainsi qu'aux professionnels, ils ont pour but de donner une première information aux aidants proches et aux professionnels quant aux informations liées au thème de celui-ci (ex : les aides à domicile, le deuil, la protection de la personne aidée, le soutien psychologique, …)
Il reprend également les adresses spécifiques des services repris.

D.3.b.3 *Rencontres d'échange et de collaboration*

Par principe, nous avons décidé que toutes sollicitations émanant d'une province couverte par une Antenne est renvoyée vers la chargée de projets provinciale concernée, avec accompagnement ou non d'un représentant du siège de l'asbl selon les besoins et la teneur des demandes. Ce mode de fonctionnement, discuté en interne, permet de donner une visibilité aux antennes provinciales et soulage le siège social qui couvre l'ensemble de la Région wallonne.

Nous avons rencontré les partenaires suivants : Equipe sociale de l'ADMR Dinant, Ouverture du groupe de parole « Aidants Proches » de la Maison médical Médicis de Ciney, Table ronde de la Mutualité Chrétienne…

***Objectifs 2017 :* (en commun avec la chargée de projet sur la province du Luxembourg)**

-Répondre aux différentes missions de l'antenne locale de l'asbl en collaboration avec le siège social

-Mettre en place le nouveau fonctionnement de la permanence par un accompagnement des aidants proches au niveau local

-Créer et coordonner un groupe de parole à destination des aidants proches, en collaboration avec des partenaires locaux

D.4 ANTENNE PROVINCE DE LUXEMBOURG

L'antenne Aidants Proches Près de chez vous de la Province de Namur a vu le jour à la mi-septembre 2016, avec l'engagement effectif d'Héloïse Goffette, chargée de projet.

Elle a été ouverte en collaboration avec l'ADMR de Bertrix qui met un bureau à disposition.

La chargée de projet partage ses horaires de travail entre le bureau de l'ADMR de Bertrix et celui du siège social de Belgrade à raison de 1 à 2 jours par semaine suivant les besoins.

D.4.a Comité ressources

Un Comité Ressource a été rapidement constitué pour accompagner le projet, à la fois pour l'orientation des projets, faciliter l'échange, diffuser les informations et découvrir les spécificités du territoire.

Celui-ci est composé de la coordinatrice de l'asbl Aidants Proches, de la directrice de l'ADMR de Bertrix ainsi que des représentants de services locaux (Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg, ASPH Luxembourg, Service Bien Vieillir de la Province de Luxembourg, ASD et Sisd).

Les réunions du Comité Ressource ont lieu à raison d'une fois tous les deux mois et seront évaluées après 6 mois.

D.4.b Activités

D.4.b.1 La base de données (en commun avec la chargée de projet sur la province de Namur)

Cfr Supra

D.4.b.2 Livrets thématiques à destination des Aidants Proches et des professionnels (en commun avec la chargée de projet sur la province de Namur)

Cfr Supra

D.4.b.3 Rencontres d'échange et de collaboration

Par principe, nous avons décidé que toutes sollicitations émanant d'une province couverte par une Antenne est renvoyée vers la chargée de projets provinciale concernée, avec accompagnement ou non d'un représentant du siège de l'asbl selon les besoins et la teneur des demandes. Ce mode de fonctionnement, discuté en interne, permet de donner une visibilité aux antennes provinciales et soulage le siège social qui couvre l'ensemble de la Région wallonne.

Nous avons rencontré les partenaires suivants : Service de coordination du CPAS de Libin, CLPS Luxembourg-Namur, Plate-Forme Alzheimer Luxembourg…

Objectifs 2017 : (en commun avec la chargée de projet sur la province de Namur)

-Répondre aux différentes missions de l'antenne locale de l'asbl en collaboration avec le siège social

-Mettre en place le nouveau fonctionnement de la permanence par un accompagnement des aidants proches au niveau local

-Créer et coordonner un groupe de parole à destination des aidants proches, en collaboration avec des partenaires locaux

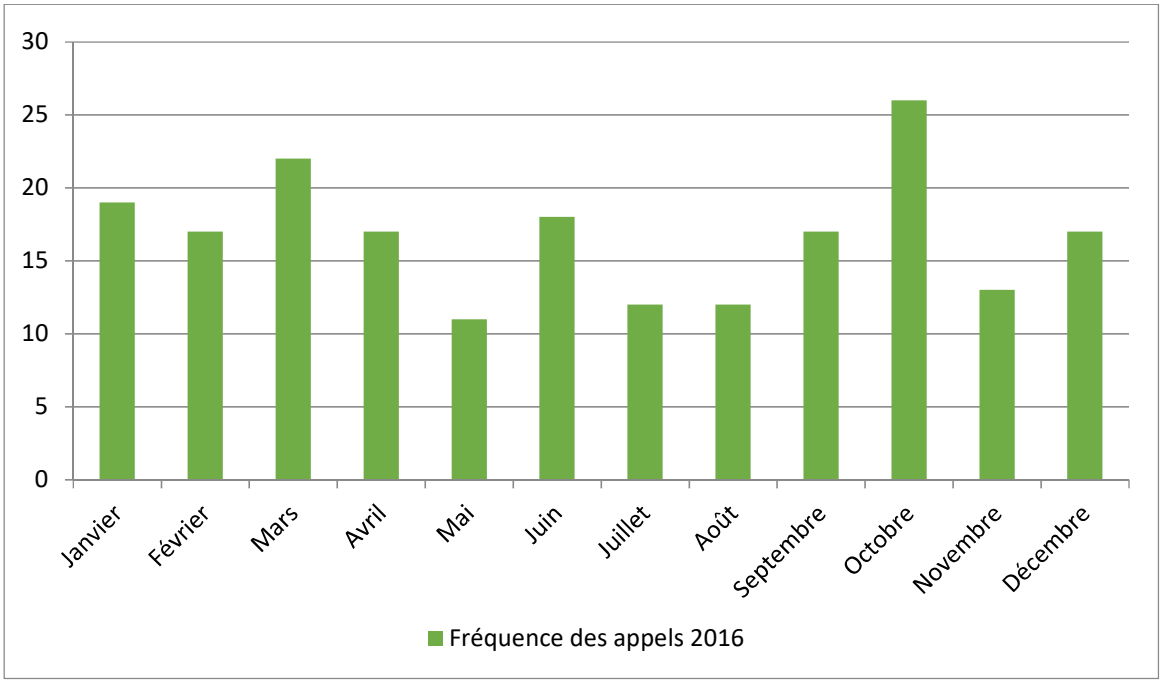
Annexe 1 : Statistiques permanence appel 2016

L'évaluation chiffrée des appels à la permanence du 1er janvier 2016 au 31 décembre 2016 illustre l'évolution du nombre de demandes et l'évolution du traitement des données que nous développons en interne.

1. Quelle est la fréquence des appels ?

Cette année nous avons traités 203 appels. Les seuls appels que nous n'avons pas comptabilisés sont ceux de personnes qui postulent dans le secteur du maintien à domicile.

Janvier 19 demandes
Février 17 demandes
Mars 22 demandes
Avril 17 demandes
Mai 11 demandes
Juin 18 demandes
Juillet 12 demandes
Août 12 demandes
Septembre 17 demandes
Octobre 26 demandes
Novembre 13 demandes
Décembre 17 demandes



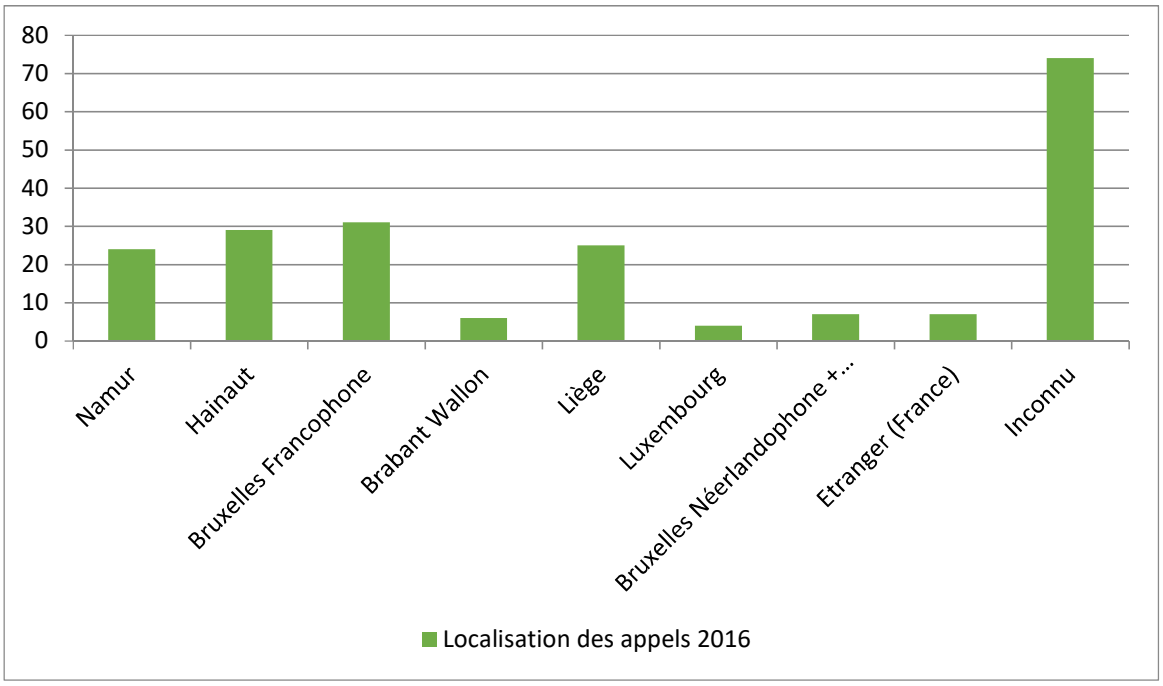
Nous pouvons constater un pic d'appel en octobre suite à une reportage télévisé annonçant la Semaine des Aidants Proches. Le thème principal de ces appels est la reconnaissance de l'aidant proche.

2. D'où viennent les appels ?

Namur 24 demandes
Hainaut 29 demandes
Bruxelles francophone 31 demandes

Bruxelles Néerlandophone + Flandre 7 demandes
Brabant Wallon 6 demandes
Liège 25 demandes
Luxembourg 4 demandes
Etranger (France) 3 demandes
Inconnu 74 demandes (Celles-ci comprennent les appels anonymes, des courriels qui ne mentionnent pas leur origine ainsi que des oublis dans les entretiens téléphoniques)

Région Wallonne 68% des demandes (géographiquement identifiées)



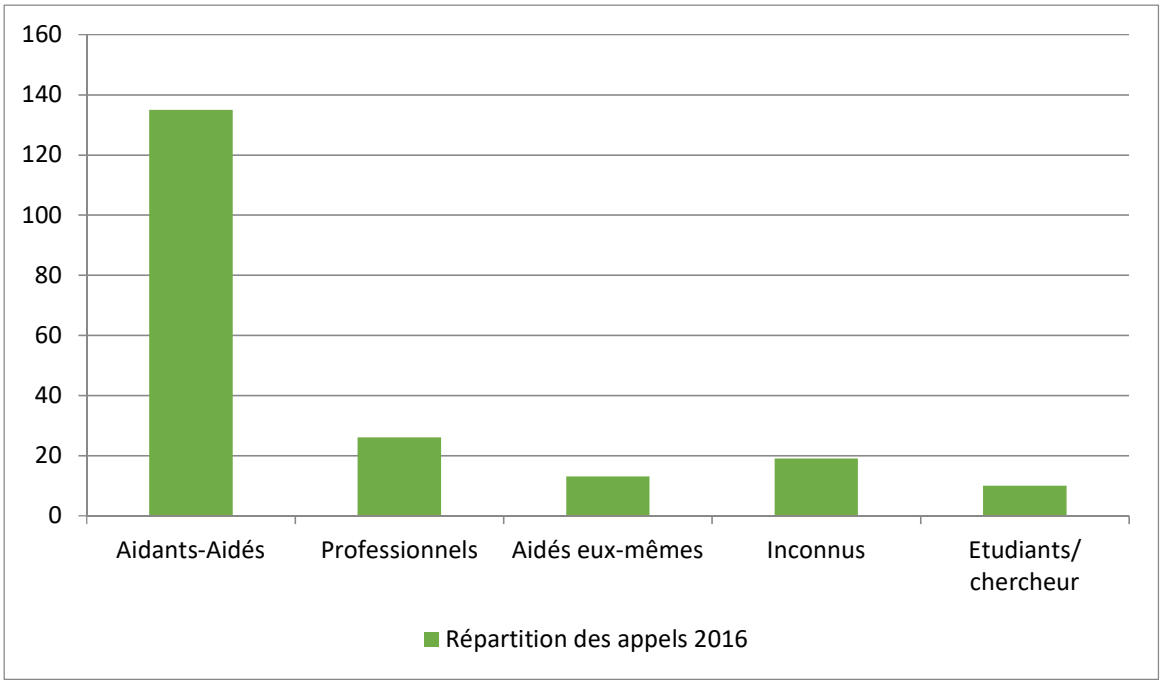
Malgré la mise en place d'automatismes de réponses veillant à diminuer le pourcentage des appels non localisés lors des entretiens téléphoniques, ceux-ci sont encore nombreux. Actuellement nous laissons toujours la liberté aux Aidants Proches qui nous contactent par courriels et anonymement, de ne pas nous faire part de leur domiciliation.

3. Qui sont les appelants ?

Du point de vue de la répartition des appels

Les Aidants Proches ne sont pas les seuls à faire appel à nous. Les demandes peuvent aussi émaner de professionnels, des Aidés eux-mêmes, d'inconnus qui désirent des informations d'ordre général sur les activités de notre asbl, ou encore d'étudiants et de chercheurs

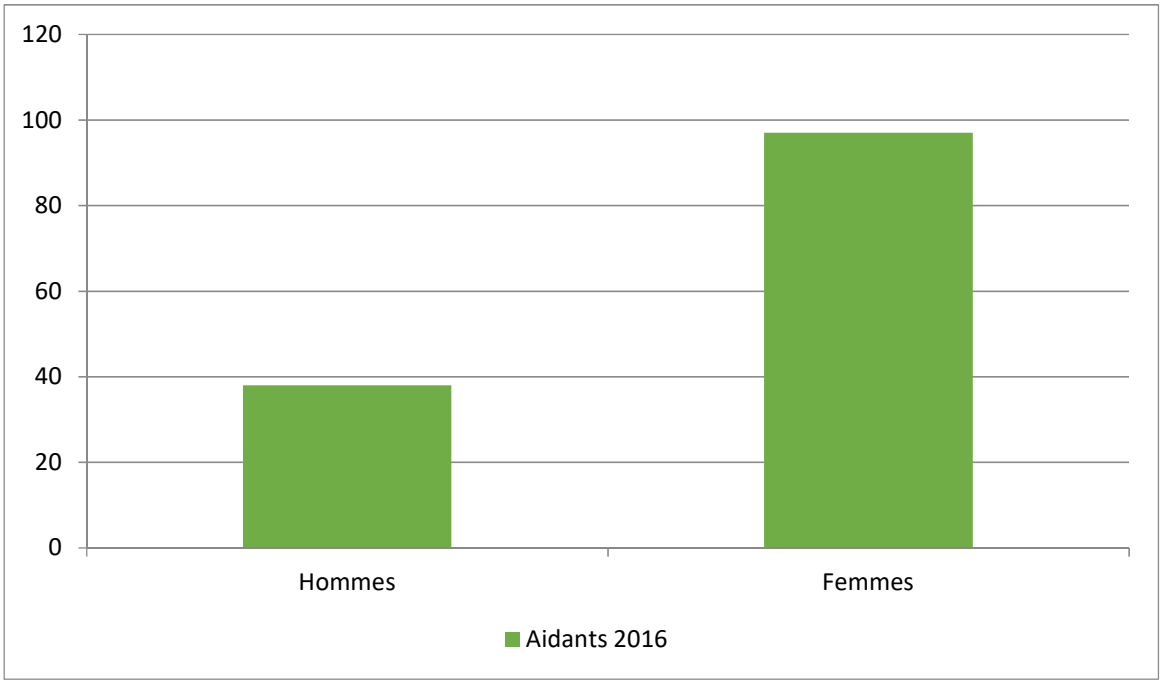
Si l'on considère les demandes concernant uniquement le « binôme Aidants-Aidé », c'est-à-dire sans professionnel ou Aidé appelant, ni demande d'ordre général. Et que l'on n'oublie pas qu'un Aidant Proche peut s'occuper de plusieurs Aidés : nous pouvons analyser 135 fiches d'appels (67%).



Les Aidants Proches sont donc majoritairement nos interlocuteurs.

Du point de vue du sexe

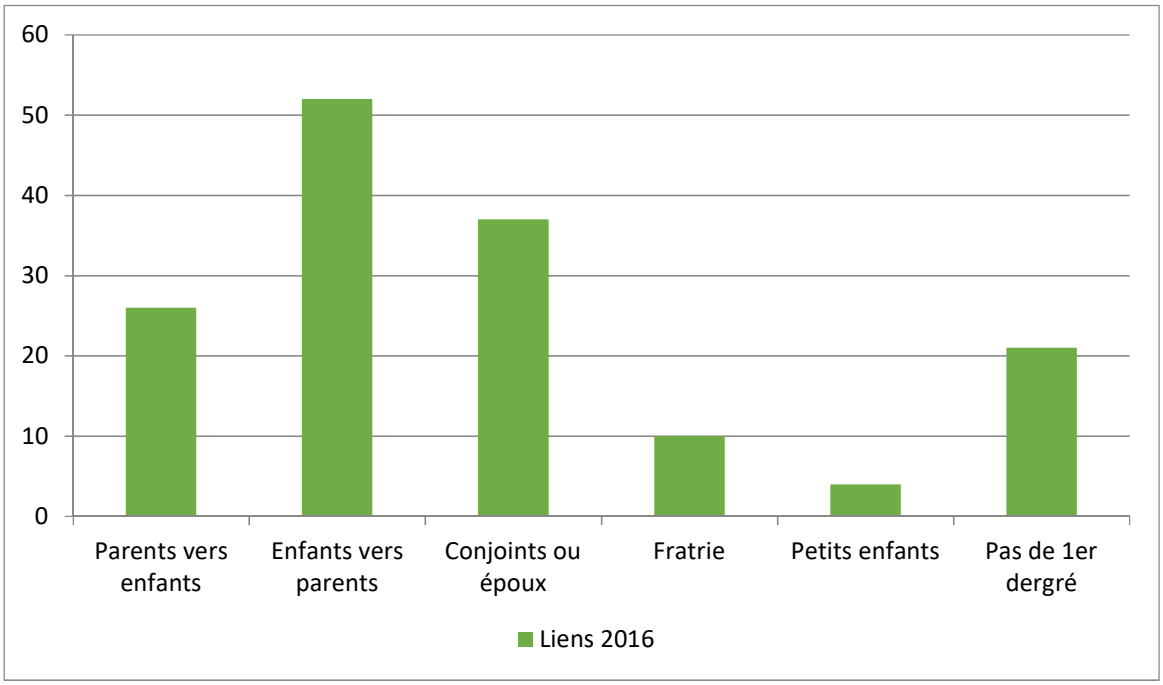
Aidants : 38 (29%) hommes pour 97 (71%) femmes



En ce qui concerne les Aidants ces résultats confirment ceux de l'année dernière ainsi que ceux de toutes les études sur le sujet, les Aidants Proches sont majoritairement des Aidantes.

Du point de vue du lien entre les Aidants et les Aidés

Nombre de liens analysés : 152
Liens parents vers enfants (beaux-enfants) : 26 (17%) dont 16 mamans / 10 papas
Liens enfants (beaux-enfants) vers parents : 52 (34%) dont 34 filles / 18 fils
Liens entre époux ou conjoints : 37 (24.5%)
Lien intra-fratrie : 10 (6.5%)
Lien entre petits enfants et grands parents : 4 (%)
Pas de lien familial au premier degré 21 (14%)



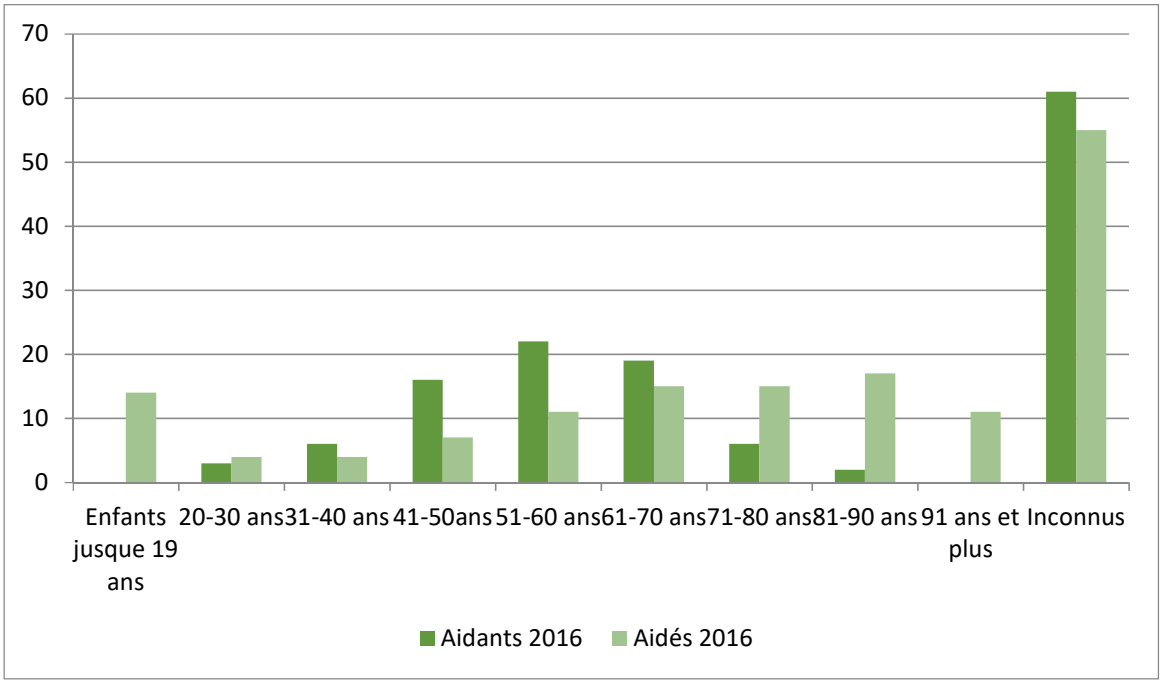
Du point de vue de l'âge

Si l'on analyse les 135 fiches d'appels concernant le binôme « Aidants-Aidés ».

Enfants jusque 19 ans : aidants 0 / aidés 14
20 à 30 ans : aidants 3 / aidés 4
31 à 40 ans : aidants 6 / aidés 4
41 à 50 ans : aidants 16 / aidés 7
51 à 60 ans : aidants 22 / aidés 11
61 à 70 ans : aidants 19/ aidés 15
71 à 80 ans : aidants 6 / aidés 15
81 à 90 ans : aidants 2 / aidés 17
91 et plus : aidants 0 / aidés 11
Inconnu : aidants 61 / aidés 55

Nous pouvons constater :

- Un haut taux des âges inconnus. Malgré la mise en place d'automatismes de réponses veillant à diminuer le pourcentage des âges inconnus lors des entretiens téléphoniques, ceux-ci restent haut. Actuellement nous laissons toujours la liberté aux Aidants Proches qui nous contactent par courriels et anonymement, de ne pas nous faire part de leur âge.
- La majorité des aidants se trouvent dans la tranche d'âge entre 41 ans et 70 ans. Cette constatation confirme la situation de « la génération sandwich ».

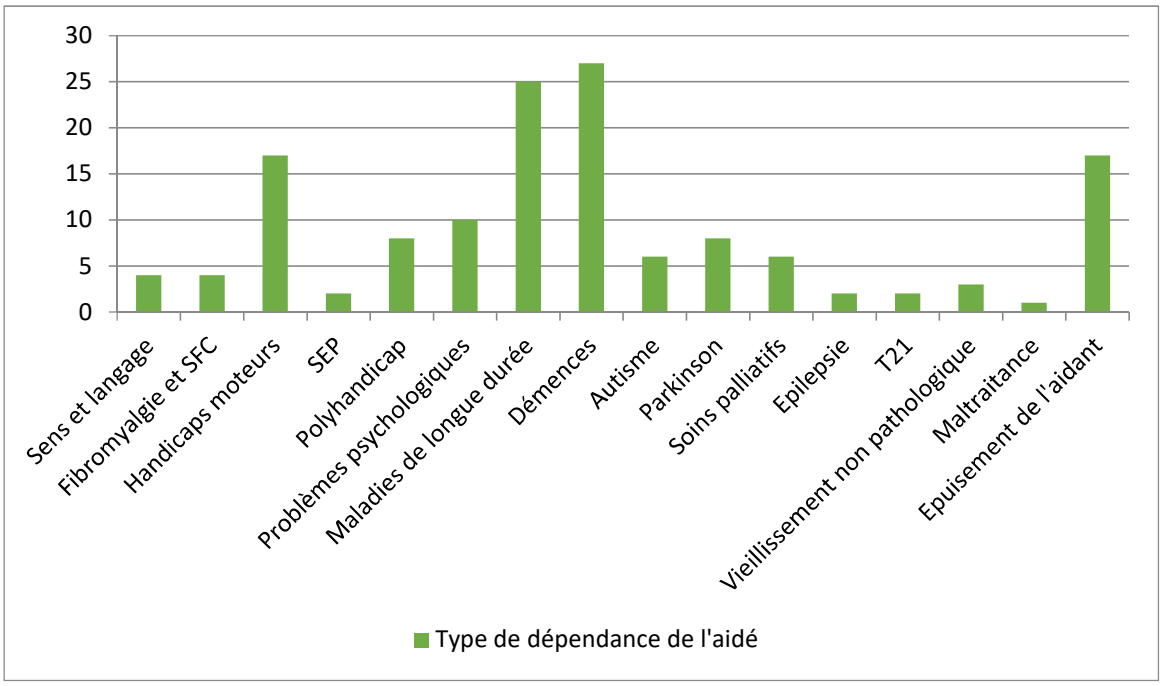


Comme chaque année, la majorité des liens analysés concerne l'accompagnement de personnes âgées. Nous pouvons également constater un vieillissement encore plus important de la population avec des personnes aidées de 91 ans et plus.

4. Quel est le type de dépendance évoquée ?

Il faudra être conscient ici que les dépendances peuvent se combiner et faire apparaître plusieurs pathologies en même temps.
Sens et langage : 4
Fibromyalgie et SFC: 6
Handicaps moteurs (y compris ceux d'origine cérébrale) : 17
SEP : 2
Polyhandicap : 8
Problèmes psychologiques (y compris maladies et assuétudes) : 10
Maladies de longue durée (y compris les cancers) : 25
Démences (Alzheimer et apparentées) : 27
Autisme : 6
Parkinson : 8
Soins palliatifs : 6
Epilepsie : 2
T21 : 2
Vieillissement non pathologique : 8

Maltraitance : 2
Epuisement de l'aidant : 17



Au premier regard, nous pouvons constater une dispersion importante des types de dépendances abordées. Ceci nous conforte dans notre volonté d'accompagner le maximum d'aidants, quelques soient les pathologies de leurs proches. Nous ne voulons pas soutenir une maladie ou un handicap en particulier mais rester concentrés sur l'accompagnement de celui qui est présent dans tous les cas : l'Aidant Proche.

Comme l'année dernière, en combinaison avec une analyse de contenu, nous pouvons constater une présence importante des pathologies et des pertes d'autonomies liées à l'âge

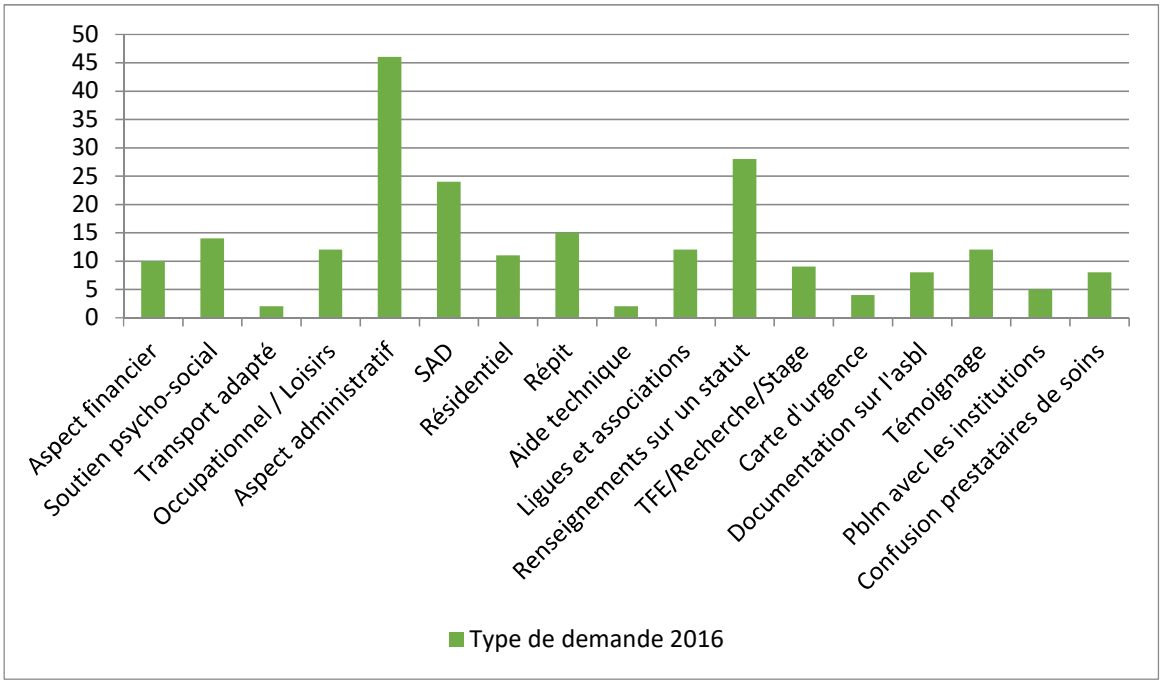
D'autres éléments sont apparus cette année :

- L'épuisement de l'aidant : majoritairement les aidants qui se disent épuisés déclarent également que leurs personnes aidées refusent toutes aides extérieurs. Ceci ouvre la question des limites de l'aide et de sa charge psychologique. Ces situations se présentent presque toutes dans la configuration enfants-aidants / parents-aidés.
- La maltraitance : à l'origine, les appels n'ont pas la maltraitance comme objet. C'est au cours de la conversation que le problème apparaît. Il s'agit d'aidants de seconde ligne ou occasionnels et qui ont des doutes par rapport à l'aidant principal. Ces appels ont été systématiquement renvoyés vers Respect Seniors.

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 envoyer nos 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 surcroit de travail que supporte l'aidant dans ses recherches.

Aspect financier (y compris allocations AP) : 10 demandes
Soutien psycho-social : 14 demandes
Transport adapté (y compris le transport scolaire) : 2 demandes
Occupationnel / loisirs : 12 demandes
Aspect administratif (DGPH, INAMI, ONEM…) : 46 demandes
Soins et aides à domicile : 24 demandes
Résidentiel (y compris le court séjour) : 11 demandes
Répit : 15 demandes
Aide technique (y compris adaptation du logement et des véhicules) : 2 demandes
Ligues et associations (informations générales par pathologie) : 12 demandes
Renseignements sur un statut : 28 demandes
Carte d'urgence : 4 demandes
TFE/Recherche/Stage : 9 demandes
Documentation sur l'asbl : 8 demandes
Témoignages : 12
Pblm avec les institutions (MRS, Centre de coordi…) : 5 demandes
Confusion prestataires de services : 8 demandes



Sachant que les services de transport adapté, soins et aides à domicile, répit et 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 un fort taux des demandes de renseignements sur la reconnaissance comme aidant proche, l'aspect financier (allocation AP) et administratif (congés et législation). En fait, si nous recensons ce type d'appel, ils mettent en évidence une préoccupation financière de plus en plus centrale chez les aidants.
Suite à une analyse qualitative, certains points sont à relever :

- Aucun des appelants concernant les soins palliatifs n'était au courant de ce qu'ils pouvaient bénéficier d'une aide financière. Ni bien entendu des démarches que le médecin traitant devait entreprendre. Ni enfin, des services offerts par les plates formes de soins palliatifs. Ceci ouvre la question de l'information, particulièrement celle dispensée aux médecins généralistes.

- En institution ou à domicile les plaintes sont du même ordre :
    - Incohérence des horaires de prestation
    - Manque de disponibilité du personnel
    - Rotation et Turn Over du personnel
    - Nomenclature de soins restrictive (Fausses déglutition, cataracte, incontinence…)

7. Conclusion

D'année en année, les résultats de nos analyses statistiques montrent une dégradation de la situation et que les appels des Aidants Proches sont de plus en plus tardifs. Les conséquences personnelles, sociales et maintenant financières sont de plus en plus importantes. La crise financière, les modifications législatives ainsi que la politique d'activation des chômeurs touchent de plein fouet et dramatiquement les aidants proches les plus fragilisés. Cette année encore, les réponses de la permanence ont été de plus en plus souvent « Il n'existe rien » ou « Je n'ai pas de solution à vous donner ».

Annexe 2 : Communiqué de presse du 21/06/17

« Lettre ouverte à Madame la Ministre des Affaires sociale et de la Santé publique

Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

Madame Maggie De Block

Depuis près de deux ans, les aidants proches attendent désespérément

Le 6 juin 2014 était publiée au Moniteur Belge la « Loi de reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne de grande dépendance ». Cette publication, résultat d'une longue concertation avec les associations et les institutions de terrain, répond aux attentes et aux espoirs de la majorité des aidants proches en demande de soutien et de reconnaissance.

Une loi qui ne peut rester lettre morte

Depuis la mise en place du Gouvernement de Monsieur Charles Michel et jusqu'il y a peu, nous avons bâti avec vous et votre Cabinet des relations de concertation et de collaboration. Nous avons constaté une réelle volonté de faire paraître les Arrêtés Royaux de cette Loi afin de la mettre en application. Votre réponse à la question de Monsieur le député Jean-Marc Delizée du 21/10/2015 en Commission des Affaires sociales en atteste. Dans le même temps, trois autorités de recommandations, le KCE, le CNSPH et CCFA en collaboration avec le terrain, ont rendu des avis favorables à la mise en application de cette Loi. Enfin, les aidants proches nous expriment leur impatience de voir ce dossier aboutir tant le décalage est grand entre l'annonce d'une reconnaissance de l'aidant proche et le vide législatif toujours existant.

Pas d'implication budgétaire actuellement

Depuis le mois de janvier 2016, les négociations sont au point mort. Sans explication ni éclaircissement, nos sollicitations et nos demandes de rendez-vous sont restées sans effet. Nous vous avons fait savoir à plusieurs reprises que les associations et institutions de terrain étaient disposées à être flexibles et créatives pour aboutir dans ce dossier, comme en témoignent les diverses propositions de textes légaux, que nous vous avons déjà fait parvenir. Vu les contacts positifs que nous avons eus jusqu'ici avec votre cabinet, nous ne comprenons pas les motivations de ce blocage.

Nous les comprenons d'autant moins que la mise en application de cette « Loi de reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne de grande dépendance » n'a pas d'implications budgétaires actuellement.

Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Madame Maggie De Block, il nous paraît impératif que vous puissiez faire aboutir ce dossier rapidement. Le Gouvernement ne peut ignorer les attentes de près de 10% de la population qui participent efficacement à la prise en charge de proches fragilisés et en perte d'autonomie.

Restant à votre disposition, et dans l'attente d'un prochain contact, nous vous prions d'agréer Madame la Ministre, Madame De Block, nos respectueuses salutations.

Le conseil d'administration de l'asbl Aidants Proches »

Liste des soutiens de l'asbl Aidants Proches dans sa démarche auprès du cabinet de madame la Ministre Maggie De Block.

-**La Ligue des Familles**

-**UNMS** : Union Nationale des Mutualités Socialistes

-**ALPH** : Association Libérale pour la Personne Handicapée

-**LLP** : Ligue Libérale des Pensionnés

-**ANMC** : Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes

-**FASD** : Fédération d'Aides et Soins à Domicile

-**Altéo** : Mouvement Social de Personnes Malades Valides et Handicapées

-**Enéo** : Mouvement social des aînés

-**FECOSEDI** : Féderation des Centres de Coordinations de Soins et de Services à Domicile Indépendants

-**Senoah** : Seniors, Observatoire, Accompagnement, Habitats

-**Grandir Ensemble** : Regroupement d'Associations de Parents de Personnes Handicapées, asbl

-**ASBBF** : Association Spina Bifida Belge Francophone

-**Sémiramis** : Equipe de Soutien en Soins Palliatifs

-**Convivial** Mouvement d'insertion des Réfugiés

-**RADIORG** : Rare Diseases Organisation Belgium

-**Cancer & Psychologie**

-**SPAF** : Service Provincial d'Aide Familiale

-**Munalux** : Mutualité Neutre de Namur-Luxembourg

-**ADMR**: Aide à Domicile en Milieu Rural

-**l'Amicale Liégeoise des Handicapés** : Service Social d'Accompagnement pour les Personnes Handicapées Moteur

-**Alzheimer Belgique**

-**FEDOM** : Fédération Wallonne de Services d'Aide à Domicile

- **Groupement d'Entraide Sociale La Famille**

-**FCSD** : Fédération des Centrales de Services à Domicile

-**Fédération ACCOORD** : Association des Centres de Coordination de Soins et de Services à Domicile

-**Fondation Lou**

-**Plateforme Annonce Handicap**

-**RéCI-Bruxelles** : Service d'accompagnement pour enfants et adolescents

présentant un handicap moteur et/ou un retard de développement psychomoteur

-**MLOZ** : Mutualités Libres Onafhankelijke Ziekenfondsen

-**Hospichild** : Toute l'information sur l'hospitalisation

-**SIMILES Wallonie** : Familles et Amis de Personnes atteintes de Troubles Psychiques

-**The Belgian Brain Council**

-**La Fondation contre le Cancer**

-**Le Chat Botté** : Centre de Rééducation Fonctionnelle pour Enfants porteurs d'Autisme

-**Infor Homes Bruxelles**

-**Casa Clara** : Maison de Bien-Être et de Répit

-**Ensemble Pas à Pas** : Association d'aide morale aux enfants atteints d'un cancer et leurs familles

-**ASPH** : Association Socialiste de la Personne Handicapée

-**Espace Seniors**

-**AEC** : Aide aux Enfants Cancéreux

-**Association X fragile Belgique**

-**Solival** : Conseils en adaptation du domicile

-**ANEIDE** : Associations Neurologiques d'Entraide et d'Information de Dinant et Environs

-**EplC** : (Ensemble pour le Cerveau-Together for the Brain)

-**Le Noyau** : Association de familles et de personnes traumatisées crâniennes ou cérébrolésées

-**Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone**

-**Gammes** : Service de Garde à Domicile à Bruxelles

-**La Deuxième Base** : Maison d'accueil temporaire pour personnes avec autisme

-**Autisme Liège**

-**Le Bien Vieillir**

La ministre De Block espère une reconnaissance cette année du statut d'aidant proche

Belga

La ministre de la Santé publique et des Affaires sociales Maggie De Block a indiqué lundi au parlement qu'elle espérait qu'un consensus pourra encore être trouvé cette année entre les partenaires de la coalition en vue de reconnaître le statut d'aidant proche.

réagir
Tweet
G+1 0

«*Les aidants proches méritent une plus grande reconnaissance, plus de soutien et de protection. Ceci est important pour eux, mais aussi pour leur entourage, pour les patients et pour les soins de santé en général*», a-t-elle dit.

La ministre de la Santé publique et des Affaires sociales a souligné la difficulté pour les aidants d'aider un proche tout en continuant à travailler. «*Presque tout le monde sera confronté tôt ou tard personnellement à la maladie et la vieillesse: soit directement soi-même, soit par un membre de la famille, un être aimé, un membre de sa famille ou un ami ou une amie proche*», a-t-elle rappelé. Selon les résultats de la dernière enquête sur la santé, 9% des Belges aident d'une manière ou l'autre un proche. Cela représente plus d'un million de Belges.

Maggie De Block a souligné que grâce aux soins informels, les personnes peuvent rester à la maison plus longtemps dans leur propre environnement familier. «*Et c'est quelque chose que nous voulons tous*», a-t-elle relevé. «*Pourtant, l'aidant proche reste souvent invisible pour ceux qui ne sont pas directement impliqués*», a-t-elle déploré.

La ministre a insisté sur la nécessité d'accorder à côté de la reconnaissance juridique une protection sociale des aidants proches par le biais de mesures structurelles. Elle a évoqué notamment comme pistes l'assimilation de périodes d'aides aux proches pour la pension ou l'instauration de crédits-temps pour éviter la perte d'un emploi. Elle a mis en garde par ailleurs sur le risque d'alourdir les démarches administratives pour les aidants proches, pour qui le temps est particulièrement précieux.

L'asbl Aidants proches a écrit lundi une lettre ouverte adressée à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique pour dénoncer le vide législatif caractérisant le statut des aidants. Selon cette association, les négociations concernant le statut des aidants proches sont au point mort depuis le mois de janvier 2016. La loi de reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne de grande dépendance a été publiée au Moniteur belge le 6 juin 2014. Les aidants proches attendent depuis la publication des arrêtés royaux pour que cette loi devienne effective.

Annexe 3 : Communiqué de presse concernant le don de congé

« Le don de congé et la solidarité, c'est bien.

Un soutien structurel, c'est mieux…

Belgrade le 04/02/16

L'asbl Aidants Proches a pris connaissance avec attention des propositions de loi du MR et du CDH permettant le don de congé à un collègue dont l'enfant est gravement malade.

Oui…. et…. avec des mesures structurelles

L'asbl Aidants Proches ne peut que se réjouir de la volonté des parlementaires de favoriser la solidarité interpersonnelle et de reconnaitre la situation des aidants proches pris dans une situation familiale difficilement conciliable avec leur emploi.

Le soir.be 03/02/16

« « Il est positif qu'une solidarité s'installe entre des personnes qui ont une grande ancienneté et beaucoup de congés et d'autres qui en ont moins. », dit Sybille de Coster Bauchau, à l'origine de la proposition du MR. »

Cependant, ces propositions soulèvent à nouveau la nécessité d'un soutien structurel à l'action quotidienne des aidants proches. L'asbl Aidants Proches estime qu'il est plus cohérent de réfléchir à la mise en place de congés adéquats, flexibles et adaptés à ces différentes situations, de favoriser la création de structures de répit, d'accueil et d'hébergement. Le plus urgent est d'avancer dans la mise en application de la « Loi de reconnaissance des aidants proches accompagnant une personne de grande dépendance » dite « loi Courard » par la signature des arrêtés royaux.

Les risques des bonnes intentions

L'asbl Aidants Proches met en avant les risques d'une solidarité aléatoire, à géométrie variable (Quid des possibilités pour une petite entreprise de mettre en place ce dispositif, au bon vouloir de chaque travailleur ?) et d'une exposition excessive de situations familiales intimes. »

Le conseil d'administration de l'asbl Aidants Proches

Annexe 4 : Membres du réseau wallon participant aux groupes de travail Wallonie

Information centralisée et accompagnée	Soutiens spécifiques aux aidants proches	Intégration de l'aidant proche dans la concertation multidisciplinaire	Limites du maintien à domicile
Groupe N°1	Groupe N°2	Groupe N°3	Groupe N°4
Céline Feuillat (Asbl Aidants Proches)	Céline Feuillat (Asbl Aidants Proches)	Céline Feuillat (Asbl Aidants Proches)	Céline Feuillat (Asbl Aidants Proches)
Amandine Nihoul (Asbl Aidants Proches)	Amandine Nihoul (Asbl Aidants Proches)	Amandine Nihoul (Asbl Aidants Proches)	Amandine Nihoul (Asbl Aidants Proches)
Nancy Leroy (Asbl Aidants Proches)	Grégory Béclin (AVIQ)	Michel Laloux (ANA) Dormant	Laurence Dehan (AVIQ)
Sabine Ortmans (Fondation contre le Cancer)	Virginie Puissant (ASD BW)	Fabienne Collard (Similes Wallonie)	Michel Laloux (ANA) Dormant
Caroline Ducenne (Asbl Aidants Proches)	Genevieve Aubouy (FASD/Caregivers)	Isabelle Gaspard (ADMR HUY)	Gaëtan Sophie / Daniela Severino (CSD La Louvière)
Joëlle Josse (MLOZ)	Benjamin Guillaume (ADMR Coordination Wallonne)	François Delforge (RML Grand Namur/Dinant-Bauraing)	
Matthieu Paillet (La Ligue des Familles)	Fabienne Collard (Similes Wallonie)	Hélène Roger (ECCOSSAD)	Genevieve Aubouy (FASD/Caregivers)
	Naïma Regueras (ANMC)	Delphine Scholsem (Fedom)	Delphine Scholsem (Fedom)
Daphné Thirifay (UNMS)	Joëlle Josse (MLOZ)	Jessica Marchal (AVIQ)	Virginie Puissant (ASD BW)
Serge Jacquinet (ANMC)	Ouiam Messaoudi (ASPH)	Isabelle Martin (FNAMS)	Laurence Bonsir (CSD BW)
Willem Marie-Ange (SCSAD Charleroi)	Sandrine Boyals (AVIQ)	Marie Villance (ACCOORD)	Laurence Antoine (Fermabel)
Vanderhaeghen Carine (SCSAD Charleroi)	Melanie Damry (CSD BW)	Alice Flahaut (FCSD)	Isabelle Martin (FNAMS)
Florence Gheysen (Télé Secours)	Willem Marie-Ange (SCSAD Charleroi)	Annick Hupe (FIH asbl)	Marie Villance (ACCOORD)
Fabienne Paul (Partenamut)	Vanderhaeghen Carine (SCSAD Charleroi)	Jensens Jessica (SCSAD Charleroi)	Charlotte Callens (COSEDI)
	Myriam Monheim (Cancer et Psychologie)	Taraborrelli Antoinette (SCSAD Charleroi)	Valérie Pétré (Mutualité Libérale du Brabant)

-	**Angelique Marcq (Solidaris)**	**Celine Lahaise (CSD La Louvière)**	**Gaëlle Gallet (Senoah/Eneo)**
-	**Aline Delcourt (Fondation contre le Cancer)**	-	**Pauline Monnier (CSD)**
-	-	-	**Sandrine Cesaretti (Espace Seniors)**
-	-	-	**Jensens Jessica (SCSAD Charleroi)**
-	-	-	**Taraborrelli Antoinette (SCSAD Charleroi)**
-	-	-	**Celine Lahaise (CSD La Louvière)**
-	-	-	**Florence Gheysen (Télé Secours)**
-	-	-	**Héloïse Gofette (ADMR Bertrix)**