

## Acte du petit déjeuner politique sur les Aidants Proches 23/06/2018.

Octobre 2016. Suite à un appel à volontaires, une dizaine de volontaires MC, Enéo, Altéo, tous aidants proches, se rassemblent pour travailler cette question : « comment faciliter l'accès à l'information pour les aidants proches ? ». Un an et demi plus tard et dans le cadre des élections d'octobre 2018, ce groupe interpelle plus de 700 mandataires communaux des 55 communes des arrondissements Liège-Huy-Waremme. L'idée est d'attirer leur attention sur ces situations de vie rencontrées, aujourd'hui comme demain, par plus d'un de leurs concitoyens. Les interpellent sur la nécessité d'organiser le maillage local pour informer, orienter et soutenir au mieux les aidants proches en besoin.

Sur leur invitation, une trentaine de personnes dont 18 (futurs ?) élus, intéressés par la thématique se retrouvent le 23 juin dernier pour un petit dej' politique.

La date n'a pas été choisie au hasard : le 23 juin est la Journée Nationale des Aidants Proches.

L'objectif de cette matinée est triple :

- Mettre en avant les projets de communes qui ont su politiquement mobiliser et mettre en place un projet concret et porteur au sein de leur commune ;
- Sensibiliser les mandataires communaux sur ce rôle de relais d'initiatives existantes au sein de leur territoire communal ;
- Favoriser les échanges entre porteurs de projets et autres mandataires communaux présents.

Le but n'est ni de revendiquer, ni de convaincre mais d'échanger et se laisser surprendre.

**Pascal Montulet**, volontaire du groupe de travail Aidants Proches, évoque, lors du mot d'accueil, le constat à la genèse de cette matinée. Le fait est que les aidants proches de ce groupe de travail n'ont pas tant besoin en priorité de lieux d'écoute et de soutien que de faire savoir ce qui leur manque : un accompagnement adéquat et personnalisé qui facilite l'identification et l'accès aux services dont l'aidant proche et l'aidé ont besoin. Car tant qu'à présent, pour y arriver eux-mêmes, seuls, les aidants proches s'épuisent excessivement. C'est cela qu'il faudrait pouvoir prévenir pour éviter de davantage encore devoir prendre en charge les conséquences dommageables de cette errance. Un message adressé à la mutuelle, mais que le groupe souhaite élargir.

Face à la diversité des services et accompagnements existants (mutuelles, associations, centres de coordinations, autres institutions, etc. ) mais cloisonnés et pas nécessairement connus ni adaptés, ni accessibles à chaque situation, l'équation "administration communale( son service social) = proximité et accessibilité" apparaît rapidement au premier plan ! Le terrain communal semble en effet tout indiqué pour créer une initiative

Avec le soutien de



ou attirer une initiative. La possibilité de proposer le cadre matériel et l'environnement propices. La position, la compétence et la capacité d'appeler la collaboration d'autres participants nécessaires pour finaliser et pérenniser les projets (autre pouvoir, autre institution...).

Certaines communes prennent d'ailleurs déjà des initiatives ou soutiennent des initiatives qui vont dans le sens souhaité.

Quatre de ces « projets » sont donc proposés à quatre tables. 30 minutes d'échanges pour découvrir le contexte de mise en place, les acteurs, les objectifs, les réussites, les pierres d'achoppement, les perspectives, etc. Des échanges pour faire essaimer les bonnes idées, les bonnes réalisations, les expériences et, peut-être, faire émerger de nouvelles idées. L'enjeu de cohésion sociale et de sentiment d'adhésion à la commune est important : presque 10 % de la population est concernée. Des seniors, des enfants et adolescents, des citoyens. Avec eux, des aidés et plus encore de familles concernés par la problématique. Autant d'électeurs attentifs aux propositions actuellement rédigées dans les programmes et sensibles aux futures réalisations d'un service somme toute ciblé mais qui concerne en fait la qualité de vie pour l'ensemble de la commune !

### Projet Commune Amie Démence - Ans

Une première table présente le projet de « Commune Amie Démence », une démarche entreprise il y a peu par la commune d'Ans qui rejoint ainsi les 32 communes wallonnes déjà engagées en ce sens.

**Ghislain Havelange**, président énéo secteur d'Ans, nous raconte l'origine du projet : le souhait d'accueillir, accompagner et aider au mieux les couples touchés par la maladie d'Alzheimer afin qu'ils puissent continuer à participer aux diverses activités du Mouvement. Vivre l'inclusion.

Suite à un Colloque organisé à Marche en 2017, les membres énéo ont interpellé le CCCA et certains échevins et conseillers de leur commune ansoise pour que la commune ratifie la Charte « Commune Amie Démence ». Chose faite le 19 avril dernier. Se faisant, la commune s'engage à (1) mettre en place des structures pour accompagner les situations de démence, (2) mettre en place un staff (minimum 1 personne) d'agents « proxidem » (pour proximité démence), formés et accompagnés par la Ligue Alzheimer pour rencontrer, renseigner, épauler, être à l'écoute et enfin à (3) organiser une activité par mois pour ce public.

Le projet n'en est qu'à ses débuts mais énéo Ans se promet de le suivre au plus près...

Les discussions qui s'ensuivent soulèvent pas mal de questions :

- Comment faire/se former pour identifier et adapter son comportement aux différentes formes de démence ? Quid d'(in)former les mandataires communaux ?
- Comment communiquer sur les différentes initiatives existantes au sein de la commune ?
- Rôle de la commune pour collecter, repérer, identifier l'existant ?

Avec le soutien de



- Comment la commune peut-elle identifier les personnes qui pourraient bénéficier du service ?
- Comment développer une approche proactive avec les structures hospitalières/médicales présentes sur le territoire sans contrecarrer la loi sur la protection de la vie privée ?
- Quel rôle de vigilance et de suivi des pouvoirs subsidiants (en l'occurrence, ici, les communes) dans la mise en place effective des projets soutenus
- Quels moyens existent pour retrouver les personnes désorientées qui se perdent ?

Mais ces échanges permettent également d'identifier des actions-clés à mettre en place :

- Informer, l'essentiel car des tas de choses existent et la personne qui aide ne le sait pas ;
- Avoir un cadastre des projets et initiatives qui existent au sein de la commune ;
- Oser déployer les services sociaux et investir dans ce travail
  - o Ne pas s'arrêter au label et mettre en place effectivement une cellule de proximité (agents « proxidem ») ;
  - o et la former en ce sens ;
- Sensibiliser et casser les tabous entourant ce type de pathologie via les bulletins mensuels communaux
  - o Car l'isolement se crée soit par la famille elle-même, soit par l'entourage extérieur car il ne sait comment embrasser la situation ;
- Surfer sur la présence active de la Ligue Alzheimer (siège social à Ans) sur notre territoire liégeois ;
- Surfer sur le dynamisme des citoyens ;
- Mettre en place de réelles collaborations entre le CPAS et le Collège ;

En guise de conclusion, un défi pour les politiques sociales communales : aller là où les personnes à soutenir sont !

### Projet énéo « Sentinelle » - Namur/Sombreffe/ Fernelmont

A l'origine de ce projet soutenu par la Fondation Roi Baudouin, un questionnement d'énéo Namur sur la baisse de fréquentation des membres aux activités. L'une des causes fréquentes : la maladie, en ce compris celle du conjoint, et très souvent une dégénérescence cérébrale.

**Gérard Bernard**, secrétaire régional d'énéo Namur, explique alors l'objectif poursuivi : maintenir et entretenir le lien pour ces personnes car la première réaction de l'aidé et de l'aidant est souvent d'abandonner son réseau.

La réponse proposée par le projet est celle-ci : un pair décèle une difficulté et alerte une sentinelle du réseau.

Les missions de la « sentinelle », un bénévole non professionnel du Mouvement, sont de déceler, soutenir, informer et orienter vers les services et professionnels ad hoc. Cette dernière n'offre aucune prestation de service en lien avec la solution envisagée.

Les qualités requises pour être « sentinelle » sont l'aisance relationnelle, le fait d'être membre du réseau énéo, avec une connaissance de l'environnement et des ressources

Avec le soutien de



locales (humain, associatif, administratif, sanitaire) et être connue et identifiée comme sentinelle.

Sans oublier les nécessaires savoir-être : vigilance, confidentialité et discrétion. Cette « sentinelle » a pour rôle d'être un référent non professionnel, de soutien informel, de proximité, sans immixtion dans l'intimité personnelle ou familiale, d'orienter vers les solutions, services et professionnels adéquats disponibles.

Pour mettre un tel réseau de sentinelles en place, il est nécessaire d'entretenir divers partenariats avec les organismes de terrain (services sociaux, maisons médicales, professionnels, associations, ...) et d'offrir une formation continuée appropriée (Bien Vieillir, Aidants Proches, Universités et associations ) ainsi que des moments d'intervision, d'échanges entre sentinelles.

Notons qu'en Flandre, dans le cadre de l'Assurance Dépendance, des communes encadrent et structurent la mission de « sentinelles ».

Lors des échanges, les participants conçoivent qu'il est bien dans les missions et les possibilités du pouvoir local de regrouper, de fédérer ce qui existe, de coordonner la répartition des rôles et l'organisation d'une cellule centrale d'accueil et d'orientation.

Sont identifiés comme facteurs critiques :

- La nécessité de partenaires potentiels : la Fédération des Associations de Promotion de la Santé, les cellules locales de promotion de la santé, voire aussi les agents de proximité ;
- La stabilité de l'administration locale, malgré les évolutions d'alliances, est soulignée par rapport à celle des autres intervenants dont la pérennité n'est pas garantie de la même manière ;
- La notion de réseau pour créer et/ou encourager la création de maillons manquants ; ceci pourrait être envisageable relativement facilement, à moindre coût ;
- La question du recrutement, de l'encadrement, de la visibilité de sentinelles est évoquée.
- L'obtention de promoteur institutionnel ou associatif est parfois indispensable (Fondation Roi Baudouin, ...) ;

Par contre, l'argument budgétaire est souvent évoqué comme justificatif d'inertie ; pour le contrer, l'enjeu serait de pouvoir évaluer le coût de prise en charge supplémentaire que l'inaction initiale engendre ultérieurement.

Un certain sentiment d'étonnement se manifeste concernant le fait que les communes ne seraient pas informées ou ne s'informerait pas de ce qui se passe dans les autres communes. Le cas concret de Sprimont en témoigne : découverte en séance des démarches et réalisations intéressantes de cette commune, relayées par une des mandataires présents.

Avec le soutien de



## Projet « Jamais Seul » - Modave

Ce projet est né de l'expérience professionnelle du Président du CPAS de Modave, **Pierre Halut**, qui raconte avoir lancé une enquête auprès du public des plus de 60 ans de sa commune pour corroborer ses dires. De cette enquête administrée à plus de 800 aînés, il ressort le souhait de rester chez soi, le besoin de contacts et d'aide ainsi que le besoin de connaître les possibilités d'aide (services existants et volontariat disponible). Les résultats de cette enquête rejoignent ceux obtenus par la FRB lors d'une enquête similaire.

A la suite, le projet d'une interface entre les aînés et les services d'aide prend forme et se concrétise par l'ouverture d'un poste d'assistante de vie. Cette assistante de vie a pour mission d'analyser les difficultés, d'identifier les ressources de la personne et de son réseau, d'aider à la communication avec les services médicaux et/ou les institutions, d'apporter un soutien moral, une écoute, une aide administrative face à un cadre procédurier qui change souvent. La philosophie du service s'ancre sur une communication de proximité, simple et personnalisée. Ses forces : une assistante de vie apte à la communication avec les aînés, une démarche d'écoute à domicile et un cadre géographique limité.

Dans un deuxième temps et avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, une assistante sociale est également engagée pour renforcer le service « jamais seul » .

L'enjeu est de faire connaître le projet, notamment par le biais d'autres associations et de répondre aux besoins spécifiques liés au milieu rural ( problèmes de mobilité et de l'isolement).

**Maryse Loch**, assistante de vie, témoigne : très souvent, c'est bel et bien l'aidant proche qui contacte le service et c'est d'abord lui qu'elle écoute et soutient afin de maintenir à domicile le patient et/ou l'aîné. Pour les personnes plus isolées, le travail est d'induire de la solidarité et favoriser l'aide des voisins ou des familles.

Des discussions qui s'ensuivent, se pose le constat que l'aide aux aînés ne coule effectivement pas de source. Ce volet pourrait pourtant être travaillé par les CCCA, à condition que ceux-ci s'en préoccupent. Complémentairement à cela, créer une structure intermédiaire entre le domicile et la maison de repos pourrait être un projet intéressant à développer (la réflexion est d'ailleurs en cours à Modave). Une résidence financièrement accessible, lieu de vie et de contacts avec la société.

Quoi qu'il en soit, il s'agit de favoriser l'aménagement du domicile, de réfléchir à des formes d'hébergement partagé et de rechercher des solutions alternatives pour répondre aux besoins liés à l'évolution démographique.

## L'accompagnement de vos projets par l'ASBL Aidants proches

**Amandine Nihoul** présente les différentes missions de l'ASBL Aidants proches : de la permanence téléphonique à la formation des professionnels à l'accompagnement des aidants proches, en passant par le lobbying politique.

L'ASBL Aidants proches soutient également divers projets ancrés localement à destination du public des aidants proches (cf. annexe).

Avec le soutien de



## En conclusion

**Jacques Jacquemart**, volontaire du groupe de travail Aidants Proches, remercie les participants d'avoir consacré quelques heures, malgré leur agenda chargé et de nombreuses sollicitations.

En cette année électorale, de nombreux groupes de pression tentent de convaincre les futurs élus du bien fondé de créer tel ou tel nouveau service ou nouvelle aide financière. Or le paysage budgétaire actuel ne permet pas de tout faire d'une part, et le personnel des communes et CPAS est déjà mis à toutes les sauces d'autre part.

A leur niveau, les aidants proches (10 % de la population belge) demandent principalement un soutien dans la gestion de leur engagement ainsi que dans la recherche d'informations concernant les aides/services existants ... et un peu de reconnaissance. Car ces derniers effectuent déjà la plupart des tâches d'assistance ; ils s'engagent, sans compter leurs heures, au profit de leur aidé ; ces aidants proches ne demandent pas la création de nouveaux services pour les remplacer – d'ailleurs ces services existent déjà bien souvent ... mais les aidants proches ne savent pas qu'ils y ont droit ni comment les contacter.

Et si aux niveaux fédéral et régional, les modes d'action sont « majoritairement » financiers (primes, remboursements, ... engagements de praticiens, etc.), la proximité et la connaissance du maillage associatif ainsi que des professionnels paramédicaux sont les atouts du niveau communal, souvent déjà bien actif auprès de la population.

Créer au niveau communal un « point d'appui » offensif, pas un agent à disposition dans son bureau mais un agent qui va vers les aidants proches, à la rencontre de leur vie, pour les soutenir, les valoriser ...

Leur donner un point d'appui pour qu'ils soulèvent le monde ! (selon l'expression d'Archimède)

Cette matinée n'est donc pas une fin, mais le début d'une démarche en faveur des aidants proches. Une matinée, qui, nous l'espérons, a quelque peu nourri la réflexion. La balle est lancée ... Aux (futurs) élus de la prendre au bond... et de marquer des buts dans les prochains mois !

Avec le soutien de

