

Dossier

Les aidants proches,

mieux les connaître pour mieux les soutenir dans notre clinique.



Sommaire

- **Introduction** 29
- **Comment soutenir les aidants proches dans les pratiques logopédiques ?**
par **Nicolas Westrelin & Pierre Gérain** 30
- **Coup d'œil sur l'asbl bruxelloise Brusano**
par **Nicolas Sofos & Thibault Van Renynghe** 36
- **Au service des 700.000 aidants proches de Wallonie**
par **Christian Carpentier** 40
- **« L'Univers de RAPH' » : un souffle d'espoir pour les familles d'enfants en situation de handicap**
par **Louise de Poumeyrol** 44
- **Quelques liens utiles à notre clinique pour aider les aidants** 46
- **Livres** 48



INTRODUCTION



par
Carole Petitjean-Kerjouan,
membre du comité de rédaction



&
Florence Piertot,
membre du comité de rédaction

Notre clinique nous amène à rencontrer régulièrement les aidants proches de nos patients. Il n'est pas rare qu'ils se confient à nous, parfois dans une grande détresse. Leur souffrance désemparée peut être silencieuse voire cachée ou refoulée, mais notre œil aiguisé et nos questions ciblées permettent de libérer leur parole.

Mais comment accueillir leur plainte exprimée ou cachée ? Comment les orienter dans leurs démarches et recherches d'informations ? En d'autres termes, comment soutenir au mieux les aidants proches ?

Le sujet est vaste et les ressources parfois difficiles à cerner ou à sélectionner suivant notamment la définition même du terme "aidants proches" (existence de termes différents et de nuances d'un pays à l'autre).

Nous espérons que ce dossier vous permettra de mieux cerner cette thématique et de vous sentir un peu moins démunis dans votre réalité clinique face aux aidants proches.

Sans oublier que nous sommes des soignants mais également des aidants (le « cure » et le « care »), certes professionnels, mais la juste distance thérapeutique peut se révéler difficile à trouver.

Bonne lecture !

Comment soutenir les aidants proches dans les pratiques logopédiques ?



par
Nicolas Westrelin,
PhD, Psychologue (UCLouvain)



&
Pierre Gérain,
PhD, Chercheur en psychologie
de la santé & santé publique (ULB)

Tous les jours, des patients nécessitant une prise en charge thérapeutique viennent consulter des logopèdes. Si les interventions logopédiques sont le cœur du travail en se focalisant sur ces personnes, il convient aussi de prendre un temps d'arrêt et de porter le regard sur les personnes qui les accompagnent. Une conjointe attentive à tout, un papa inquiet, une grande sœur toujours présente : ces proches, ces "aidants proches" parfois, sont des personnes centrales dans la gestion des troubles aigus et chroniques dans nos sociétés. Dans cet article, nous portons un coup de projecteur sur ces personnes si essentielles et pourtant qui sont souvent dans l'angle mort de nos pratiques de soins et d'accompagnement. Pour cela, il convient de revenir sur les définitions (notamment légales) des aidants proches, mais aussi de regarder la place qu'ils occupent dans nos contextes logopédiques. En effet, dans de nombreuses situations, l'accompagnement logopédique ne concerne pas uniquement la personne atteinte d'un trouble particulier ou un bilan, mais implique aussi une ou plusieurs personnes de son entourage. Qu'il s'agisse d'un parent qui soutient les exercices à domicile, d'un conjoint qui adapte les interactions quotidiennes, ou d'un proche qui fait le lien entre les différents intervenants, les aidants jouent un rôle clé dans la continuité et l'efficacité des soins logopédiques. Pourtant, leur contribution, leurs besoins et leur éventuelle détresse émotionnelle sont rarement explorés ou pris en compte dans les dispositifs d'accompagnement.

Aidants proches : définition, contexte et enjeux.

De nombreuses définitions ont été proposées pour circonscrire qui sont les aidants proches en fonction des contextes culturels et institutionnels propres à chaque pays. Il est donc essentiel d'examiner comment elle se décline, par exemple, dans le contexte belge. Ce statut présente un enjeu central, puisqu'il détermine les conditions d'éligibilité à la reconnaissance en tant qu'aidant proche et donc l'accès aux dispositifs de soutien prévus par les politiques de santé publique (ex : aides financières, assistance à domicile). C'est dans cette optique que la Belgique a instauré un cadre légal visant à clarifier les contours du rôle d'aidant. La loi actuellement en vigueur, depuis le 1^{er} septembre 2020, précise que :

« **L'aidant proche** est la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée. Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes : avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée, [...] En outre, les conditions d'exercice suivantes doivent être réunies : exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel, et tenir compte du projet de vie de la personne aidée. »

(loi établissant une reconnaissance des aidants proches, 2019).

Cette définition reprend le cadre de cette aide à savoir informelle, régulière, suivie dans le temps. Elle établit néanmoins, comme critère nécessaire à la reconnaissance de la personne aidante, la présence d'un lien qui dépasse celui de la filiation ou de l'union civile. En effet, l'aidant doit certes apporter un soutien à un proche, mais il doit le faire en tenant compte « du projet de vie de la personne aidée ». Cela introduit à la fois la notion d'une relation (ex : confiance, affection) entre les parties, et que cette relation est centrale, puisque l'aide doit se faire dans le respect des volontés de la personne en perte d'autonomie.

Si la reconnaissance juridique des aidants proches constitue une avancée importante, elle ne reflète pas nécessairement la réalité de leurs expériences quotidiennes ni l'ampleur des difficultés psychologiques, sociales et organisationnelles qu'ils rencontrent. Or, pour les logopèdes, ces réalités ne sont pas périphériques : elles façonnent la manière dont les aidants proches interagissent avec le patient, adhèrent aux recommandations et participent aux séances. En effet, être aidant proche, c'est souvent assumer simultanément de multiples responsabilités, sans formation préalable, sans préparation et avec un soutien institutionnel limité. Cette situation favorise l'apparition d'une surcharge progressive, susceptible d'entraîner des troubles de santé physique (ex : maladies cardiovasculaires, troubles du sommeil), des comportements de santé délétères (ex : consommation de substances, négligence de leur propre santé) ainsi que des difficultés psychologiques telles que l'épuisement, la dépression ou l'anxiété (Gallagher & Kate, 2021; Hiyoshi et al., 2023; Longobardo et al., 2023). Ces enjeux ne sont pas théoriques : ils influencent directement la qualité de l'accompagnement offert au proche malade et peuvent affecter la dynamique de collaboration avec les professionnels de santé. Pour les logopèdes, intégrer la compréhension et le soutien des aidants proches dans la démarche de soin n'est pas un supplément facultatif : c'est un levier essentiel pour optimiser l'efficacité et la continuité des prises en charge.

Les aidants proches expriment avoir besoin de soutien, notamment lorsqu'ils se sentent stressés par leur rôle (Morgan et al., 2014; Peeters et al., 2010; Son et al., 2007). Toutefois, ils utilisent peu les services d'aide existants, en particulier les accueils de jour et

les services de répit (Lethin et al., 2016). L'existence d'une définition légale et d'un statut reconnu ne garantit donc pas, à elle seule, un recours effectif aux dispositifs d'aide. Plusieurs études empiriques mettent en évidence un décalage persistant entre la reconnaissance institutionnelle et les usages concrets de ces services. Nous pourrions penser que le faible recours aux services d'aide s'explique par un manque d'information ou des difficultés d'accessibilité. Pourtant, les recherches montrent que les aidants proches connaissent généralement bien l'existence de ces dispositifs, mais choisissent délibérément de ne pas les utiliser (Dorin et al., 2014; Lethin et al., 2016). Trois facteurs sont avancés pour expliquer cette sous-utilisation.

- **Premièrement**, l'état de santé physique, mentale et sociale des aidants proches influence leur propension à rechercher du soutien. Par exemple, la présence de symptômes dépressifs tend à les immobiliser psychologiquement, ce qui freine la demande d'aide et l'attention portée à sa propre santé mentale (Robinson et al., 2013). À l'inverse, la présence de problèmes de santé physique incite davantage à recourir aux services de soutien (Dorin et al., 2014). Par ailleurs, plusieurs études indiquent que le niveau de soutien social reçu joue un rôle central : les aidants proches les plus isolés, qui auraient théoriquement le plus besoin d'aide, sont aussi ceux qui y accèdent le moins (Kosloski et al., 2001). Ce paradoxe souligne une inégalité préoccupante dans l'accès aux dispositifs de soutien.
- **Deuxièmement**, les croyances des aidants proches à propos de leur rôle et des services d'aide influencent leurs décisions. Bien que beaucoup reconnaissent que ces services pourraient leur être utiles (Cross et al., 2018), ils les perçoivent souvent comme peu fiables, inadaptés, voire potentiellement délétères pour leur proche (ex : risque de négligence, désorientation cognitive) (Lethin et al., 2016; Phillipson et al., 2014; Phillipson & Jones, 2011; Stockwell-Smith et al., 2010). En outre, lorsque le proche malade exprime son refus de recevoir une aide extérieure ou de quitter son domicile, les aidants ressentent une obligation morale à respecter cette volonté. Envisager de transgresser cette promesse est

souvent vécu comme une trahison, voire un abandon (Cross et al., 2018; Livingston et al., 2010; Phillipson & Jones, 2011).

- **Enfin**, ne pas s'identifier comme « aidant » constitue un frein important à l'utilisation des ressources existantes. Une personne qui ne se reconnaît pas dans ce rôle se sentira moins légitime à solliciter les aides psychologiques, organisationnelles ou financières pourtant conçues pour elle. L'identification au rôle d'aidant agit ainsi comme un levier : elle favorise à la fois le recours aux services de soutien et la reconnaissance subjective du besoin d'aide (Dobrof & Ebenstein, 2003; Eifert et al., 2015, 2021; Montgomery & Kosloski, 2009). De plus, cette difficulté d'identification constitue également un frein pour les professionnels intervenant auprès des aidants proches ou de leur proche malade : une personne peut en effet remplir les critères objectifs du rôle d'aidant sans pour autant se reconnaître comme telle, ni se déclarer comme telle. Dans ce contexte, comment les professionnels de santé, et en particulier les logopèdes, peuvent-ils repérer et accompagner cette population ?

Et moi en tant que logopède ?

De nombreux aidants proches n'osent donc pas ou ne souhaitent pas solliciter d'aide, même lorsqu'ils en auraient objectivement besoin. Cette retenue peut s'expliquer par des croyances personnelles, un sentiment de devoir moral, ou une difficulté à se reconnaître dans le rôle d'aidant. Pourtant, dans leur quotidien, ces personnes sont souvent en contact avec des professionnels de santé, et notamment avec des logopèdes, dans le cadre du suivi de leur proche.

Ces moments de contact représentent une occasion précieuse, parfois unique, de repérer les signes de surcharge, de légitimer la demande d'aide et de créer un espace de reconnaissance. Il ne s'agit pas d'endosser un rôle qui dépasse le champ logopédique, mais bien d'intégrer, avec justesse, la réalité des aidants proches dans nos pratiques. Les repères suivants visent à soutenir cette démarche, de manière réaliste et progressive, en distinguant ce qu'il est possible de faire avant, pendant, et éventuellement au-delà des suivis logopédiques. Ces repères ne sont pas donnés à titre de

prescription, mais sont plutôt des points de réflexion pour inclure et considérer les aidants proches dans la clinique logopédique.

Avant même le début du suivi logopédique, une étape consiste à préparer le cadre d'accueil des aidants proches. Cette préparation permet non seulement d'anticiper leurs besoins spécifiques, mais aussi de poser les bases d'une relation de confiance et de collaboration. Elle implique de comprendre le cadre légal et social dans lequel évolue l'aidant, de s'informer sur les ressources disponibles, et de s'inscrire dans une dynamique de coordination avec les autres acteurs du réseau de soins, en se demandant par exemple : « vers qui puis-je orienter les aidants proches rencontrés dans ma pratique ? ». Ce travail préliminaire conditionne la qualité du soutien que le logopède pourra offrir tout au long du parcours thérapeutique.

Avant le suivi :

- connaître les critères de reconnaissance du statut d'aidant proche et les aides associées (démarches, dispositifs...);
- repérer les ressources locales de soutien aux aidants : lieux de répit, groupes de parole, services d'accompagnement via les mutuelles ou CPAS, associations spécialisées ;
- échanger en équipe pluridisciplinaire (si possible) pour identifier les intervenants déjà en lien avec l'aidant et favoriser la cohérence de l'accompagnement.

Pendant le suivi logopédique, la relation avec l'aidant proche ne se réduit pas à un simple rôle de témoin ou d'accompagnateur. L'objectif n'est pas de lui transférer des responsabilités supplémentaires, mais de créer un espace où sa participation est à la fois valorisée, ajustée et librement consentie. Cette valorisation passe par la reconnaissance de ses besoins, de ses limites et de ses vulnérabilités, sans présumer de celles-ci. Elle suppose, de la part du professionnel, une posture d'ouverture, d'écoute et de co-construction, afin de reconnaître le proche-aidant comme détenteur d'une expertise qui peut enrichir et orienter de manière pertinente la prise en soin logopédique.

Pendant le suivi :

- repérer la présence d'un aidant, même s'il ne se définit pas comme tel ;
- poser des questions ouvertes sur le quotidien, la charge perçue, les attentes du proche ;
- légitimer les émotions, les doutes, les difficultés : éviter les injonctions, privilégier l'écoute active ;
- proposer des points de contact réguliers ou ponctuels, même brefs, pour prendre des nouvelles de l'aidant ;
- impliquer le proche dans le suivi si pertinent et souhaité, en lui donnant une place ajustée à ses possibilités et à ses besoins.

Au-delà des suivis réguliers, certaines actions complémentaires peuvent renforcer le soutien apporté aux proches-aidants et, par ricochet, la qualité de l'accompagnement logopédique. Ces gestes, souvent simples

mais intentionnels, visent à reconnaître leur place, à clarifier leur rôle et à prévenir l'épuisement. Il s'agit d'intervenir non seulement sur les besoins immédiats liés au suivi, mais aussi sur les conditions plus larges qui influencent leur bien-être et leur disponibilité auprès du patient.

Pour aller plus loin :

- valoriser le rôle de l'aidant : reconnaître son apport sans les sur-responsabiliser ;
- rendre visible et compréhensible la prise en soin logopédique pour que le proche puisse y contribuer avec plus de clarté ;
- suggérer des moments de répit ou relayer des offres de soutien psychosocial quand des signes de surcharge apparaissent.

BIBLIOGRAPHIE

Cross, A. J., Garip, G., & Sheffield, D. (2018). The psychosocial impact of caregiving in dementia and quality of life : A systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*, 33(11), Article 11. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496250>

Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). *Family Caregiver Self-Identification : Implications for Healthcare and Social Service Professionals*. 27(4), 3338.

Dorin, L., Turner, S. C., Beckmann, L., Schlarmann, J. große, Faatz, A., Metzinger, S., & Büscher, A. (2014). Which need characteristics influence healthcare service utilization in home care arrangements in Germany ? *BMC Health Services Research*, 14(1), 233. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-233>

Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family Caregiver Identity : A Literature Review. *American Journal of Health Education*, 46(6), Article 6. <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>

Eifert, E. K., Dudley, W., Eddy, J., Perko, M., & Adams, R. (2021). Preliminary Evidence for the Validity of the Family Caregiver Identity Scale. *Journal of Applied Gerontology*, 40(7), 742751. <https://doi.org/10.1177/0733464819896573>

Gallagher, S. & Kate, B. (2021). Caregiving and allostatic load predict future illness and disability: A population-based study. *Brain, Behavior, & Immunity-Health*, 16, 100295.

Hiyoshi, A., Rostila, M., Fall, K., Montgomery, S., & Grotta, A. (2023). Caregiving and changes in health-related behaviour. *Social Science & Medicine*, 322, 115830.

Kosloski, K., Montgomery, R. J. V., & Youngbauer, J. G. (2001). Utilization of Respite Services : A Comparison of Users, Seekers, and Nonseekers. *Journal of Applied Gerontology*, 20(1), 111132. <https://doi.org/10.1177/073346480102000107>

Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M. M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A., & Karlsson, S.

(2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease : An exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0210-9>

Livingston, G., Levey, G., Manela, M., Livingston, D., Rait, G., Sampson, E., Bavishi, S., Shahriyarmolki, K., & Cooper, C. (2010). Making decisions for people with dementia who lack capacity : Qualitative study of family carers in UK. *BMJ*, 341, c4184. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4184>

Loi établissant une reconnaissance des aidants proches, 66783 (2019). http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2019051736

Longobardo, L. M. P., Rodríguez-Sánchez, B., & Oliva, J. (2023). Does becoming an informal caregiver make your health worse? A longitudinal analysis across Europe. *Economics & Human Biology*, 50, 101264.

Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2009). Caregiving as a Process of Changing Identity : Implications for Caregiver Support. *Generations*, 33(1), Article 1.

Morgan, D. G., Walls-Ingram, S., Cammer, A., O'Connell, M. E., Crossley, M., Bello-Haas, V. D., Forbes, D., Innes, A., Kirk, A., & Stewart, N. (2014). Informal caregivers' hopes and expectations of a referral to a memory clinic. *Social Science & Medicine*, 102, 111118. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.11.023>

Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreu-
wenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support : A survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9(1), 9. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-9-9>

Phillipson, L., & Jones, S. C. (2011). Residential Respite Care : The Caregiver's Last Resort. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(7), 691711. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.593613>

Phillipson, L., Jones, S. C., & Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia : Implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community*, 22(1), 112. <https://doi.org/10.1111/hsc.12036>

Robinson, K. M., Buckwalter, K., & Reed, D. (2013). Differences Between Dementia Caregivers Who are Users and Nonusers of Community Services. *Public Health Nursing*, 30(6), 501510. <https://doi.org/10.1111/phn.12041>

Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Parris Stephens, M. A. (2007). The Caregiver Stress Process and Health Outcomes. *Journal of Aging and Health*, 19(6), 871887. <https://doi.org/10.1177/0898264307308568>

Stockwell-Smith, G., Kellett, U., & Moyle, W. (2010). Why carers of frail older people are not using available respite services : An Australian study. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1314), 20572064. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03139.x>



Coup d'œil sur l'asbl bruxelloise Brusano



par
Nicolas Sofos,
*Psychologue clinicien Soins palliatifs -
Appui & Innovations BRUSANO*



&
Thibault Van Renynghe,
*Psychologue clinicien Soins palliatifs -
Appui & Innovations BRUSANO*

Afin de vous présenter notre ASBL et ses missions, il est nécessaire de remonter d'un petit cran dans le temps et de nous replonger dans les considérations politiques de l'époque. Nous sommes en 2019 et, pour donner suite à la 6^e Réforme de l'État, de nombreuses compétences en matière de santé et d'action sociale ont été transférées aux régions. C'est dans ce contexte que la COCOM a soutenu la mise en place d'une structure bicommunautaire de coordination et d'appui à l'ensemble des acteurs du paysage social-santé bruxellois, dénommée Brusano. Cette jeune structure intègre l'expertise des Services Intégrés de Soins à Domicile de Bruxelles (SISD-Bruxelles et Conectar), du Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles (RML-B) et de la Plate-forme de Soins Palliatifs de Bruxelles (Palliabru) afin de mieux répondre aux enjeux de santé publique spécifiques à la Région de Bruxelles-Capitale.

À Bruxelles, les enjeux sont de taille et les problématiques rencontrées de plus en plus complexes. Afin d'y faire face, les autorités décident, à travers plusieurs réformes (PSSI, Plan interfédéral pour des soins intégrés, Eerstelijnzones) de repenser l'offre en matière d'aide et de soins selon une logique territoriale intégrée, découpant le territoire en différents niveaux allant du plus petit au plus grand : les quartiers, les bassins d'aide et de soins, et la région. Une explication plus détaillée de cette nouvelle organisation territoriale intégrée à se trouve dans le premier numéro de notre revue [Zinneke](#).

Les trois missions au cœur de Brusano sont aujourd'hui les suivantes : la coordination des bassins d'aide et de soins, l'appui et la coordination de l'ambulatoire à l'échelle de la région et les missions de la plateforme des soins palliatifs.

Les actions menées sont multiples et variées, mais elles répondent toutes à un objectif clair et commun : amener l'organisation social-santé bruxelloise vers un fonctionnement plus intégré, par la mise en place d'espaces et de dispositifs qui soutiennent les pratiques.

Parmi le panel d'actions que nous développons continuellement, en étroite collaboration avec l'ensemble des acteurs et structures de terrain, nous avons décidé d'en épingler quelques-unes qui pourraient intéresser les logopèdes.

Helpdesk

Le [Helpdesk](#) est un dispositif d'information et d'orientation à destination des professionnels social-santé qui accompagnent des personnes en situation complexe. Il est un « pivot » permettant l'information et l'orientation vers les ressources spécifiques (services, outils, aides...). Pour chacun des 5 bassins d'aide et de soins, une équipe se tient à l'écoute des professionnels par téléphone ou par mail. Elle possède et développe continuellement une connaissance des ressources social-santé présentes sur le territoire du bassin. Ces 5 équipes collaborent étroitement et couvrent l'ensemble du territoire bruxellois. Précisons qu'il ne s'agit ni d'une ligne d'urgence ni d'un carnet d'adresses, mais bien d'un dispositif d'information et d'orientation pour professionnels. Les équipes sont disponibles du lundi au vendredi de 9h à 17h, en français et en néerlandais (voir annexes pour les coordonnées de chaque helpdesk).

Prenons un exemple : une logopède accompagne un jeune patient de 17 ans en décrochage scolaire, enclin à la consommation de cannabis et en retrait vis-à-vis de sa famille. Lors de leurs rencontres pour travail-



ler sa dyslexie, le jeune homme lui fait état d'un tas de problématiques qu'il vit et exprime le souhait de trouver un lieu où il puisse se sentir accueilli, respecté et en confiance. La logopède se charge alors de lui trouver un centre de jour ou un lieu d'accroche, mais après de multiples recherches, elle désespère en ne trouvant rien d'adéquat. Dans ce cas, pour optimiser sa recherche, elle peut directement appeler le bassin dans lequel se situe le jeune, afin de découvrir quelles structures existantes pourraient accueillir ce jeune au plus proche de son lieu de vie

Focus, Focus Live et répertoires

Les **Focus** sont des brochures thématiques fournissant de l'information aux professionnels sur les aides et soutiens existants (remboursements, contacts, etc.) en matière d'accompagnement social-santé des Bruxellois. Ils sont également déclinés sous la forme de webinaires (**Focus Live**) et sont aussi agrémentés d'un **Répertoire** qui leur est propre. Actuellement, nous disposons de huit Focus allant de la périnatalité jusqu'aux soins palliatifs, en passant par la santé mentale, le soutien des aides à domicile des 60+, et bien d'autres thèmes.

Communautés de pratiques

Les communautés de pratiques sont des groupes locaux interdisciplinaires et intersectoriels de professionnels qui se reconnaissent dans la pratique spécifique d'une fonction d'accompagnement dans le champ social-santé. Chaque groupe est composé de 12 participants qui se rencontrent régulièrement pour faire émerger les savoirs d'expérience afin d'approfondir leurs connaissances, résoudre des situations bloquées et participer à la production de nouvelles pratiques qui répondent aux besoins de la population. Des communautés de pratiques sont organisées par Brusano dans chacun des cinq bassins d'aide et de soins de la région bruxelloise. Il est possible de rejoindre ces communautés de pratiques en contactant directement le bassin concerné.

Case manager

Le case manager est un professionnel social-santé

expérimenté qui intervient dans les situations les plus complexes. Au démarrage de la situation, il ne fait pas partie du réseau en place autour de la personne et n'intervient que si aucun autre acteur déjà dans le réseau n'incarne ce rôle de réconciliation. Il est au service de la personne accompagnée et agit comme son porte-parole vis-à-vis du réseau. Il entre en relation avec la personne pour coordonner le plan d'accompagnement, en cohérence avec ses besoins, en assure le suivi et veille au bon fonctionnement du réseau.

Prenons un exemple : une logopède accompagne un patient de 45 ans qui présente une aphasie des suites d'un AVC. En plus de cela, il dispose de très peu de moyens financiers, son médecin généraliste vient de partir à la retraite, l'assistant social ne répond plus aux sollicitations qu'on lui adresse et l'ergothérapeute est absente pour cause de maladie. La logopède perçoit que le réseau s'essouffle autant qu'il s'étiolo et décide alors de faire appel à un case manager pour tenter de redynamiser cette prise en charge en coordonnant l'ensemble des intervenants, voire à faire appel à de nouveaux prestataires pour un trajet de soin en adéquation avec le patient.

Plateforme des soins palliatifs

Brusano assure également les missions propres à une **plateforme de soins palliatifs** dont le fer de lance est la diffusion de la culture palliative auprès du plus grand nombre de professionnels du social et de la santé. Cela passe par l'information, la sensibilisation, et diverses collaborations avec l'ensemble des acteurs de terrain. Plus concrètement, nous proposons des séances d'information pour les professionnels autour de thématiques en lien avec la fin de vie (soins palliatifs, euthanasie, déclarations anticipées, posture du soignant, etc.). Sur un versant plus clinique, nous organisons également des groupes de parole pour les équipes aux prises avec des situations de fin de vie complexes (euthanasie, la place de la famille, questionnements éthiques). Nous disposons également d'une équipe de psychologues qui peuvent effectuer des soutiens pour les patients en soins palliatifs ou leurs proches et ce, quel que soit leur lieu de vie à Bruxelles. Ces interventions ne peuvent avoir lieu que par l'entremise d'une équipe mobile spécialisée en soins palliatifs qui accompagne déjà la situation. Par



ailleurs, nous organisons également des groupes de travail pour les référents en soins palliatifs des maisons de repos. Dernièrement, nous avons également collaboré avec Forum Palliative Zorg (nos homologues néerlandophones) pour la traduction de **cartes ludiques** visant à démystifier certains sujets autour de la fin de vie. Finalement, nous formons également les personnes souhaitant devenir bénévoles dans l'accompagnement en soins palliatifs.

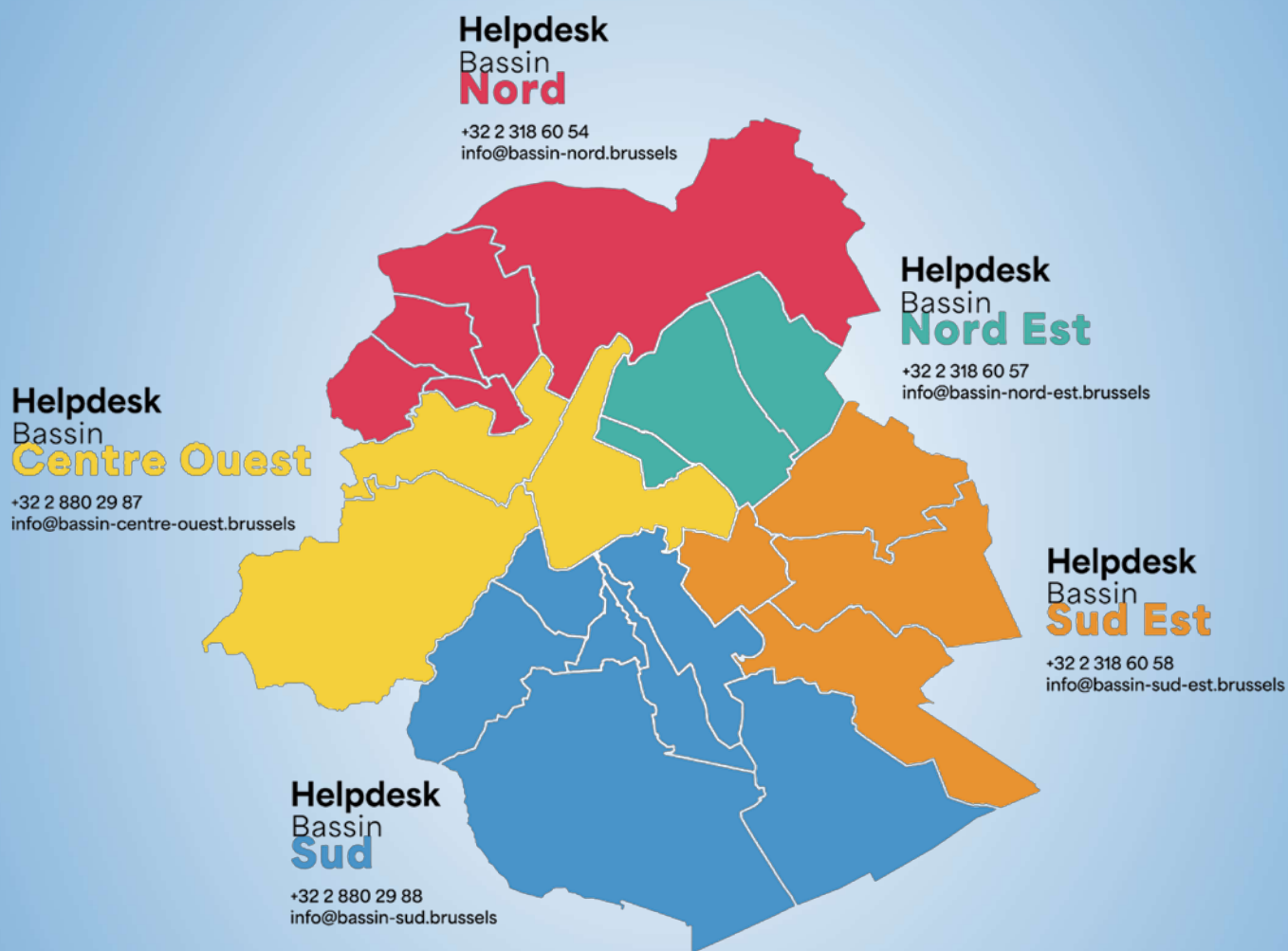
Nous avons la chance de pouvoir intervenir en tant que soutien aux professionnels bruxellois car cela nous permet de tâter le pouls du terrain, d'être attentifs aux lacunes du système social-santé, mais aussi de valoriser de nouvelles pratiques innovantes et inspirantes. Le travail que nous menons est avant tout d'accompagner les professionnels, tous secteurs confondus, de l'aide et de soins, dans un travail transversal et en réseau, favorisant l'interdisciplinarité et le décloisonnement des métiers, et ce via des dispositifs et des espaces de rencontre concrets.

L'ensemble de nos ressources et de nos actions se retrouvent sur notre site internet :

→ www.brusano.brussels



Annexe : coordonnées des différents bassins Brusano



Au service des 700.000 aidants proches de Wallonie



par
Christian Carpentier,
responsable communication de l'ASBL Aidants Proches



Un conjoint en perte d'autonomie. Un enfant gravement malade. Un parent diminué par l'âge. Une sœur ou un frère atteint d'un handicap. Un ami, un voisin ou un collègue peinant à accomplir seul ses démarches administratives.

Ces situations, nous sommes tous susceptibles de les vivre, à un moment ou l'autre de notre parcours, souvent au prix d'un investissement personnel conséquent, face auquel on se sent un peu désemparé. Ce rôle porte un nom : celui d'aidant proche. Et une association a pour but de les aider, en Wallonie : l'ASBL Aidants Proches.

Qui est aidant proche ?

Toute personne qui aide régulièrement et gratuitement un proche en déficit d'autonomie physique ou psychique. On entend par là une dépendance liée à une maladie, à un handicap ou à l'âge. Parent, conjoint, enfant, ami, voisin, collègue... Notre association les reconnaît tous, sans distinction.

Combien sont-ils ?

Dans son enquête santé (Braekman et al., 2018) ⁽¹⁾, Sciensano les a évalués à 12% de la population belge de 15 ans et plus, soit plus de 1,2 million de personnes. En Wallonie, cela montait même à 15% ! À cela s'ajoutent les plus jeunes, qu'aucune étude officielle n'a encore quantifiés. Car oui, beaucoup d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes sont aussi des aidants proches, le plus souvent de leurs parents ou grands-parents, quand ce n'est pas de leurs frères et

sœurs. Une recherche de l'ULiège et de la Mutualité chrétienne réalisée en province de Liège ⁽²⁾ indique qu'ils y représentent 1 élève sur 5 en secondaire ! Il n'y a pas de raison que cela soit différent en d'autres endroits du territoire.

Tous âges confondus, on dénombre donc au moins 700.000 aidants proches en Wallonie, sans compter ceux qui l'ont été hier ou qui le seront demain. Car dans les faits, nous avons été, nous sommes, ou nous serons tous des aidants proches un jour, à des degrés divers.

Qui sont-ils ?

Il n'existe pas de profil type. Mais les études montrent que les femmes sont plus nombreuses à remplir ce rôle que les hommes. La tranche des 50-70 ans est également la plus représentée (Braekman et al., 2018). Cela a souvent un impact non négligeable sur leur santé, leur vie sociale, leurs finances, leur carrière professionnelle et, plus tard, leur pension.

De quels droits disposent-ils ?

Ils sont encore beaucoup trop peu nombreux.

Les mutuelles leur proposent des services divers. Cela va de groupes de parole à des remboursements de prestations, en passant par des réductions sur du matériel médical.

Quelques communes commencent à mettre en place des aides ciblées à leur attention, comme des facilités de parking, la désignation d'une personne relais, une prime, etc.

(1) E. Braekman, F. Berete, R. Charafeddine, S. Drieskens. Santé sociale. Enquête de santé 2018. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; Numéro de rapport : D/2020/14.440/61. Disponible en ligne : www.enquetesante.be

(2) Jeunes et aidants proches : des chiffres pour témoignages, MC et ULiège, Delphine Kirkove et Françoise Delens, <https://bit.ly/41bvQ2f>

De façon plus globale, une loi de 2020 a aussi créé un congé thématique de 3 mois à temps plein (ou 6 mois à mi-temps) pour les salariés. Il s'agit d'une forme de congé sans solde, dont la perte de revenu n'est qu'en partie compensée par une allocation de l'ONEM. Elle plafonne à 933€ nets pour un temps plein (qui passent à 430€ pour un mi-temps et à 146€ pour un 1/5^e temps) : pas de quoi compenser le revenu dont on se prive durant cette période.

L'accès à ce congé est de surcroît limité : il dépend de « points » attribués par un médecin en fonction d'une grille d'évaluation de la dépendance de la personne aidée. C'est donc réservé aux situations les plus lourdes. Ce congé n'est reconductible qu'une fois sur l'ensemble de la carrière du travailleur, mais pas au bénéfice de la même personne aidée.

Les indépendants peuvent également interrompre temporairement leur activité, et les chômeurs être dispensés de disponibilité pour le marché du travail, mais avec un impact (très) sensible sur le montant de leur allocation ⁽³⁾. Et ici aussi, cette possibilité est réservée à l'aide d'un proche gravement malade ou en soins palliatifs, ou à celle apportée à un enfant handicapé de moins de 25 ans.

Bonne nouvelle : en juillet 2024, le gouvernement wallon s'est engagé à proposer un « Plan interfédéral aidant proche » à l'ensemble des niveaux de pouvoir. Le ministre wallon de la Santé, Yves Coppieters, a commencé à y travailler d'arrache-pied. En janvier 2025, le gouvernement fédéral s'est, à son tour, engagé à améliorer le statut et les droits des aidants proches.

Notre ASBL apporte en ce moment son expertise auprès des différents cabinets concernés en vue de les aider à réaliser ces engagements. Les travaux progressent bien en Région wallonne et en Fédération Wallonie-Bruxelles, laissant espérer de réelles avancées positives dans les mois qui viennent. Au fédéral, les contacts sont plus lents à établir, mais le dialogue n'est pas rompu.

Que demandons-nous ?

Nos demandes d'améliorations sont vastes. Elles ont été élaborées avec l'aide d'aidants proches et de professionnels qui les entourent dans le cadre de notre mémorandum réalisé en vue des élections régionales et fédérales de juin 2024. De façon générale, nous réclamons de réaliser de vastes campagnes d'information, de renforcer les droits des aidants-proches dans divers domaines, mais aussi de créer plus de structures de répit leur permettant de souffler, tout en assurant une meilleure prise en compte de la réalité de leur rôle dans une série de droits sociaux, notamment dans le calcul de leur pension.

Il n'est en effet pas rare que les aidants proches suspendent partiellement ou totalement leur carrière, refusent des promotions ou des formations qui leur permettraient pourtant de mieux gagner leur vie... Autant de choix contraints pour pouvoir s'occuper de leur proche qui impacteront le montant de leur pension de retraite, le moment venu. Nous demandons qu'ils soient mieux pris en compte.

Cette demande est tout aussi importante dans la limitation à deux ans des allocations de chômage qui entrera en vigueur début 2026. S'occuper d'un enfant gravement malade, cela ne laisse souvent d'autre choix que celui d'arrêter de travailler. Est-il humain d'appliquer ce couperet des deux ans dans des cas pareils ? Notre réponse est clairement non, et nous tentons d'y conscientiser en ce moment les partis de la majorité fédérale.

Le sort des jeunes aidants proches nous préoccupe également beaucoup. Nos demandes les concernant tournent autour d'une meilleure conscientisation des adultes qui les encadrent et peuvent les identifier et les aider (écoles, clubs sportifs, mouvements de jeunesse...). Des choses commencent à se mettre en place : à l'ULiège et à l'UMons, les étudiants qui aident un proche – les moins de 26 ans sont 290.000 à le faire en Wallonie et à Bruxelles – bénéficieront de plus de souplesse dans leurs études, à l'image de ce que l'ULB fait avec succès depuis bientôt deux ans. Création d'un référent dans chaque école, bourses d'études spécifiques et structures de répit font également partie de nos revendications.

(3) Plus d'infos :
Salariés : <https://bit.ly/41b1OhL>
Indépendants : <https://bit.ly/3HBq3mN>
Demandeurs d'emploi : <https://bit.ly/4mMMrle>

Qui sommes-nous ?

Créée en 2006 dans la foulée de travaux initiés par la Fondation Roi Baudouin, notre ASBL, basée à Namur, est le centre de référence *pour et sur les aidants proches* en Wallonie. Pluralistes, rompus à la concertation et au travail en réseau, nous sommes la seule association à traiter la thématique de la proche-aidance de façon transversale en Belgique francophone. Notre champ d'action concerne la Région wallonne, la Fédération Wallonie-Bruxelles, le Fédéral et l'Europe.

Que faisons-nous ?

Nous remplissons deux grandes missions. La première, c'est d'écouter les aidants proches, les renseigner sur leurs droits et les orienter vers les services qui peuvent leur venir en aide compte tenu de la spécificité de leur situation. Nous le faisons par des présences sur le terrain (salons, colloques, formations, etc.) ainsi qu'au travers d'une permanence. Notre seconde mission, c'est de conscientiser le monde politique et la société dans son ensemble au vécu et aux besoins des aidants proches, en émettant des propositions constructives pour améliorer leur reconnaissance, leur statut ainsi que leurs droits.

Que proposons-nous concrètement ?

Beaucoup de choses.

- Tout d'abord donc, une **permanence**. Elle est accessible par téléphone au **081/30.30.32** les lundis et jeudis de 10h à 13h, ainsi que les mercredis de 13h à 16h. Elle peut aussi être contactée à tout moment par mail à l'adresse

→ infoaidants@aidants.be.



- Chaque année, nous mettons également sur pied une **Semaine des Aidants-Proches**. Elle se déroule la 1^{ère} semaine d'octobre et propose une série d'activités de répit, d'échange et/ou de réflexion un peu partout en Wallonie et à Bruxelles. Cette année, elle a eu lieu **du lundi 29 septembre au dimanche 5 octobre**. Organisées par une

cinquantaine de partenaires, plus de 90 activités ont été proposées aux aidants-proches et mises en ligne sur notre site dédié à cette opération :

→ www.semaineaidantsproches.be.



- Pour cette 12^e édition, ce site a été entièrement remanié, pour plus de lisibilité et de facilité.
- Nous proposons aussi des **formations** aux professionnels qui entourent les aidants proches. Toutes les infos sont disponibles sur notre site

(www.wallonie.aidantsproches.be).



- Nous y mettons également à disposition de la **documentation** sur la thématique de la proche-aidance. Ces documents peuvent être commandés en version papier via un mail envoyé à l'adresse

→ communication@aidants.be.



- Nous éditons par ailleurs des **cartes d'urgence** : une pour les aidants proches, une autre pour les proches aidés. Un document à avoir toujours sur soi pour donner des coordonnées utiles en cas de problème.
- Enfin, grâce au soutien du Fonds social européen, nous avons lancé en janvier 2024 un nouveau projet consacré aux **jeunes aidants proches wallons**. Âgés de moins de 26 ans, ils sont 220.000 à endosser ainsi un rôle d'adulte avant l'âge, dans le sud du pays, contre 70.000 à Bruxelles. Notre projet vise à mieux les connaître, à identifier leurs besoins et à voir quelles aides nous pouvons apporter aux professionnels et bénévoles qui les entourent (dans les écoles, les clubs de sport, les mouvements de jeunesse, etc.).

En conclusion, beaucoup de travail reste à faire pour la reconnaissance et les droits de celles et ceux qui se dépendent sans compter en faveur des autres. Juste par amour ou par amitié. Et parce que cela leur semble « normal » de venir en aide à un proche en situation de dépendance momentanée ou définitive.

En Europe, on estime que leur rôle représente l'équivalent de 2,5% du PIB du pays concerné ⁽⁴⁾. En d'autres

termes, s'ils n'étaient pas là, la Sécurité sociale belge devrait déboursier chaque année plus de 14 milliards d'euros pour offrir une aide équivalente aux citoyens en déficit d'autonomie physique ou psychique !

Ils méritent une reconnaissance sociétale à la hauteur de leur formidable générosité. C'est l'essence même du combat que nous menons à leurs côtés et qui semble commencer à porter ses fruits.



Envie d'en savoir plus ?

N'hésitez pas à :

- visiter notre site (www.wallonie.aidantsproches.be);
- contacter notre permanence (081/30.30.32 – infoaidants@aidants.be);
- vous abonner à notre newsletter et à nos réseaux sociaux (les liens se trouvent en bas du site) ;
- consulter notre mémorandum de 2023 qui fourmille de témoignages étayant nos revendications (<https://bit.ly/3wsJGRl>);
- consulter nos cahiers de revendications remis au gouvernement wallon et à celui de la Fédération Wallonie-Bruxelles (<https://bit.ly/4mlwxs1>);
- consulter la voix européenne des aidants informels : <https://bit.ly/4fKEDyf>

Pour les 19 communes bruxelloises, notre association sœur peut être contactée à l'adresse → info@aidantsproches.brussels.

En Flandre, le site internet à consulter est → www.steunpuntmantelzorg.be.



(4) Euro Carers (European Association Working for Carers) : <https://bit.ly/4fKEDyf>

« L'Univers de RAPH' » : un souffle d'espoir pour les familles d'enfants en situation de handicap



par
Louise de Poumeyrol,
membre du comité de rédaction

C'est au cœur de la Cité Ardente qu'une jeune logopède a décidé de transformer un constat de terrain en un projet innovant et porteur de sens. Clara Vanoverschelde, fondatrice de « **L'Univers de RAPH'** », s'est donné pour mission de rendre le quotidien des familles d'enfants en situation de handicap plus simple et plus léger.

Une genèse inspirée du terrain

Lors de son dernier stage auprès d'enfants en situation de handicap, Clara a identifié une faille : « *Quand les parents sont épuisés ou démunis, ils ne peuvent pas pleinement accompagner leur enfant, ce qui limite aussi l'efficacité de nos prises en charge.* » De cette prise de conscience est née une idée forte : et si un projet pouvait **redonner souffle et espoir aux familles ?**

C'est ainsi que « **L'Univers de RAPH'** » voit le jour à Liège.

Un nom porteur de sens

C'est en partenariat avec les parents impliqués dans la création du projet que naît ce nom à double sens. Clara nous explique :

- « **Univers** » : ce monde particulier du handicap, avec ses réseaux, ses ressources... mais aussi ses labyrinthes.
- « **RAPH'** » : une personne, un enfant ou un adulte, mais aussi l'acronyme de **Réseau d'Accompagnement des Parents d'enfants en situation de Handicap**.

« Nous voulions un nom qui parle à la fois aux familles et aux professionnels. RAPH', c'est un visage, mais aussi un réseau. »

Mission et valeurs

La structure se fixe un objectif clair : **alléger le quotidien des familles** en leur donnant accès à des solutions concrètes et adaptées. Le projet s'adresse d'abord aux parents, mais s'ouvre aussi aux professionnels, notamment aux assistants sociaux. Clara insiste sur l'importance d'une approche collaborative :

« Nous travaillons en co-construction avec les familles et les professionnels pour proposer des solutions adaptées à la réalité. »

« Nous voulons rompre l'isolement, montrer qu'il existe des solutions, et redonner de la légèreté aux familles », souligne Clara.

Des outils concrets pour les familles

Au cœur du projet, il y a **MyRAPH'**, une plateforme numérique déjà riche de plus de 300 services recensés en Wallonie et à Bruxelles. Clara explique qu'on peut y trouver :

- des activités de loisirs adaptées,
- des stages et séjours spécialisés,
- du matériel,
- des aides pratiques,
- des informations précises (conditions d'accès, listes d'attente, tarifs...).

Avec ses filtres par âge, localisation ou type de handicap, MyRAPH' devient **un GPS pour les familles**.

« Les solutions existent, mais elles sont souvent invisibles. Notre rôle est de les rendre accessibles, lisibles et utiles. »

Clara nous informe qu'à cette plateforme s'ajoute une **communauté vivante de parents** : un groupe WhatsApp et des webinaires mensuels où chacun peut partager son expérience, demander conseil ou simplement trouver une oreille bienveillante.

Impact et retombées positives

Les retours sont enthousiastes : les familles disent se sentir enfin soutenues et découvrent des services jusque-là inconnus. Clara rapporte même des changements concrets :

« Depuis la mise en place de la communauté, deux mamans ont pu retrouver un emploi, et l'une d'elles a trouvé une solution de garde qu'elle n'avait jamais pu mettre en place auparavant. »

« Ces histoires donnent tout leur sens à notre travail », se réjouit Clara.

Des professionnels aussi concernés

Le projet ne s'adresse pas qu'aux familles. Les logopèdes et assistants sociaux trouvent eux aussi dans MyRAPH' un **gain de temps considérable**.

Plutôt que de chercher eux-mêmes des solutions pour leurs patients, ils peuvent orienter directement les familles vers la plateforme.

« Cela leur permet de se concentrer sur leur cœur de métier tout en répondant concrètement aux attentes des parents », explique Clara.

Défis et perspectives

Si le projet séduit, il reste un obstacle majeur : **le financement**.

« Nous avons déjà reçu des soutiens ponctuels, mais nous recherchons aujourd'hui des appuis structurels et durables pour continuer à développer nos activités. »

Maintenir la plateforme gratuite, l'actualiser en permanence et développer de nouveaux outils nécessitent des soutiens solides.

Clara et son équipe voient cependant plus loin :

- élargir la communauté,
- enrichir encore la plateforme,
- créer un espace dédié aux professionnels,
- et pourquoi pas, s'étendre à d'autres régions.

Une aventure collective

Car au fond, **« L'Univers de RAPH' » n'est pas seulement l'histoire d'une jeune logopède**, c'est celle d'un collectif en marche. Parents, professionnels, associations : chacun a sa place.

« Nous croyons au pouvoir du collectif : ensemble, nous pouvons transformer le quotidien des familles », affirme Clara avec conviction.

Et peut-être est-ce là la plus belle réussite de ce projet : avoir transformé la fatigue en énergie, la solitude en réseau, l'obstacle en tremplin.

Pour en savoir plus :

→ www.luniversderaph.com



Facebook

<https://www.facebook.com/LuniversdeRAPH/>



Instagram

<https://www.instagram.com/p/C6D39BgNjJn/?hl=am-et>



Quelques liens utiles à notre clinique pour aider les aidants

(Belgique et francophonie)

BELGIQUE

Jeunes aidants & proches

Des jeunes qui s'occupent régulièrement d'un proche en situation de dépendance à la suite d'un handicap, une maladie physique ou mentale, un accident, une addiction.



→ <https://www.jeunesaidantsproches.be/>

ASBL Lewy.be La Maladie à corps de Lewy en Belgique



→ <https://www.facebook.com/groups/346873299964022>

Les communes et CPAS

Les mutuelles

Région Bruxelles capitale

Réseau Solutions - Aides - Mieux vivre ASBL (SAM)



→ <https://www.reseau-sam.be/fr>

Brusano

Brusano rassemble, dynamise et soutient les acteurs du social-santé à Bruxelles. Quelques publications sous forme de focus à destination des soignants seulement.



→ <https://www.brusano.brussels/publications/focus/>

Wallonie

L'AVIQ détaille des propositions d'hébergements pour les aînés.



→ <https://www.aviq.be/fr/hebergement/aines>

L'ASBL des aidants proches



→ <https://wallonie.aidantsproches.be/>

FRANCE

Grille d'évaluation de la situation de l'aidant par la Haute Autorité de Santé (HAS)



→ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/repit_des_aidants_grille_evaluation_vdef_2024-06-25_11-17-1_775.pdf?fbclid=IwY2xjawLBHP5leHRuA2FlbQ1xMABicmlkETBuZ0ZFTzYydWtWZjg1bTZZAR4k-kasXLE6gVaAtKu7o7z-Kle7dBYJpRgoK4qxxM46YxGOR-5PVwrZFuarDw_aem_R7werrLb5jCzJP0cInQA0A

HAS - Les rendez-vous des bonnes pratiques

REPLAY - « Répît des aidants : comment repérer et évaluer pour mieux accompagner ? »



→ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3537045/fr/webinaire-repit-des-aidants-comment-reperer-et-evaluer-pour-mieux-accompagner?fbclid=IwY2xjawLBHmdleHRuA2FlbQ1xMABicmlkETBuZ0ZFTzYydWtWZjg1bTZZAR4fADADxQSGCE5m-mAwFpNrM_37_SCTObwnqRRlmyWrJV2b9ej-n39KRLN8gQw_aem_kVLPbXlmP69oVbFK7Wb11w#xtor=CS1-6

Association Monégasque pour la recherche sur la Maladie d'Alzheimer (AMPA)

Programme psycho-éducatif interactif et individualisé destiné aux aidants



→ https://programme-aidant-alzheimer-monaco.com/?fbclid=IwY2xjawLBHW9leHRuA2FlbQ1xMABicmlkETBuZ0ZFTzYydWtWZjg1bTZZAR7Fkjc7QJoJtjKBlWGNl7C-dyng9nYcB-r6VwOvqHbWe42InOmK8k_s54hPoTA_aem_b7osZeSdVswLXA5drStyyg

Fondation vaincre l'Alzheimer

Brochures d'informations



→ https://www.vaincrealzheimer.org/la-fondation/brochures?fbclid=IwY2xjawLBHZZleHRuA2FlbQ1xMABicmlkETBuZ0ZFTzYydWtWZjg1bTZZAR4QWDcsJ9KxRTxn-ciULr8ZmTDnYUc9UUVQC9GghK13-RX_nbqMPS-ikkGBFa-Vg_aem_uugG5K-UEaHXJsoz3xKLA

Colloque « Proches aidants : agir pour mieux (les) accompagner ! »

Plus de 9 millions d'aidants accompagnent chaque jour, en France, un proche en perte d'autonomie, fragilisé par la maladie, le handicap ou l'âge. Ces 17^e rencontres mettront en lumière le rôle souvent méconnu et le soutien inestimable, indispensable des proches aidants, vis-à-vis de l'aidé mais aussi de la société.

→ <https://www.youtube.com/watch?v=oxpv91w-hMM&t=1760s>

→ <https://www.youtube.com/watch?v=9LSuBociTJQ>

PODCAST - Salariés aidants : briser les tabous en entreprise - Hélène Rossinot



→ https://smartlink.ausha.co/tamtam/37-salaries-aidants-briser-les-tabous-en-entreprise-helene-rossinot?fbclid=IwY2xjawLBHs1leHRuA2FlbQ1xMQBicmlkETBuZ0ZFTzYydWtWZjg1bTZZAR41VXANtcOyu0DtnLJTv66Z0ZGgWR-vWqTX4LRrybiq_SpHLnvpKAM_gzY3dA_aem_ybRy6nVUH-Z9H-IVwmUxWlW





QUÉBEC

Site du gouvernement québécois : définitions, informations et liste d'organismes soutenant les personnes proches aidantes au Québec.



→ <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>

Guide de stimulation de la communication pour proche-aidant et personne atteinte d'aphasie



→ https://www.ooaq.qc.ca/media/nrrdbhup/guide-apag_vf_abreegee.pdf

Proche aidance Québec

Le rôle de proche aidant peut constituer une expérience enrichissante d'engagement pour autrui, mais il comporte aussi des risques de maltraitance. Voici des moyens pour favoriser la bientraitance et les ressources d'aide pour y voir plus clair dans votre parcours.



→ <https://procheaidance.quebec/bientraitance/personne-proche-aidante/>

Site de l'observatoire québécois de la proche aidance

Accueil



→ <https://observatoireprocheaidance.ca/repertoire-des-connaissances/?sortby=oqpa-user>

Dossier web

“Trajectoires de proche aidance” : pour soutenir les personnes proches aidantes et mettre en lumière les diverses réalités de la proche aidance ainsi que pour identifier les moments où il est important de leur fournir du soutien. Deux trajectoires sont actuellement disponibles (d'autres y seront ajoutées) : *parents d'enfants autistes ; jeunes personnes proches aidantes.*



→ <https://observatoireprocheaidance.ca/trajectoires-de-proche-aidance>

AVC et aphasie : quand les mots manquent, le soutien est indispensable



→ https://www.lapresse.ca/xtra/2024-10-29/l-appui-pour-les-proches-aidants/avc-et-aphasie-quand-les-mots-manquent-le-soutien-est-indispensable.php?fbclid=IwY2xjawLBHileHRuA2FLbQixMQBicmlkETBuZ0ZFTzYydWtWZjg1bTZZAR5Stbf0fYqWmgL4nPS2L9-DOGDLjB9HP2Wzc66RzhmatKID13d6ncWpuSl1A_aem_mFa8zj7PdvLnc7J0PR9uA

Site de l'Appui pour les proches aidants

Au service et à l'écoute des personnes proches aidantes depuis plus de 10 ans pour préserver leur qualité de vie.



→ <https://www.lappui.org/fr/>

Proche aidant : mon parcours.

Guide à l'intention des proches aidants et de leur entourage



→ https://www.apacn.org/wp-content/uploads/2016/11/Guide_Proche_Aidant_2015.pdf

Centre canadien d'excellence pour les aidants

Un organisme pancanadien qui milite en faveur du soutien pour les aidants à travers le pays.



→ <https://canadiancaregiving.org/fr/ressources/ressources-pour-les-aidants/>

SUISSE

L'association des proches aidants



→ <https://proches-aidants.ch/>

L'association des proches aidants - Valais

Proches aidants : savoir aider au quotidien.



→ <https://www.proches-aidants-valais.ch/>

Proches aidants : avec toi, je peux.



→ <https://www.proches-aidants-valais.ch/data/documents/PArapportactivite2018web.pdf>

Espace proches : nous vous aidons, à aider

Brochures




→ <https://www.espaceproches.ch/publications/brochures/>

DE BOECK SUPÉRIEUR

Burn-out professionnel, parental et de l'aidant

Comprendre, prévenir et intervenir

 Moïra Mikolajczak, Emmanuelle Zech et Isabelle Roskam

 1^{ère} édition – septembre 2020 - 352 pages

 30,90€



Il existe d'excellents ouvrages sur le burn-out professionnel, parental ou des aidants mais, jusqu'à présent, aucun ouvrage ne les aborde ensemble. Ce livre est le seul à traiter de ces trois types de burn-out en même temps. Il vise à aider au diagnostic différentiel, à contraster les différentes formes de burn-out, à distinguer les aspects du traitement communs à ces différentes formes des aspects spécifiques à l'une d'elles. Une telle démarche comparative est cruciale car, au-delà de leurs similitudes, les différentes formes de burn-out ont aussi leurs spécificités. Et c'est là l'un des principaux objectifs et messages de ce livre : montrer qu'il n'y a pas un burn-out mais des burn-out et que ceux-ci doivent impérativement être distingués.

Articulé autour de trois axes – comprendre, prévenir, intervenir – et illustré de nombreuses vignettes cliniques, le livre aidera tout professionnel à appréhender de manière simple et concrète la problématique du burn-out et à ajuster son diagnostic pour une meilleure prise en charge du patient. De nombreuses ressources numériques téléchargeables sont proposées incluant notamment des outils d'évaluation, des outils de prise en charge ainsi que des témoignages de professionnels, parents et d'aidants.

LES AUTEURS

Moïra Mikolajczak est professeure de psychologie de la santé à l'UCLouvain. Spécialiste reconnue dans le domaine des compétences émotionnelles et du burn-out parental, elle a publié plusieurs livres de référence sur ces sujets. Elle codirige avec Isabelle Roskam le Parental Burn-out Research Lab et le Training Institute for Parental Burn-out.

Isabelle Roskam est professeure de psychologie du développement et de la parentalité à l'UCLouvain. Elle a développé, avec Moïra Mikolajczak, le champ de recherche sur le burn-out parental. Ensemble, elles codirigent le Centre de consultations spécialisées en parentalité et ont fondé le Training Institute for Parental Burn-out.

Emmanuelle Zech est professeure de psychologie clinique et psychothérapie centrée sur la personne et expérientielle à l'UCLouvain. Ses domaines d'intérêt de recherche, d'enseignement et de services relèvent de l'efficacité des processus psychologiques et relationnels dans les situations d'adversité.

EDITIONS VUIBERT

Prendre soin des aidants

Le premier mode d'emploi pour les professionnels de santé et de l'accompagnement

 Hélène Rossinot

 1^{ère} édition – Octobre 2024 – 192 pages

 19,90€



Comprendre, soutenir et accompagner les aidants

11 millions de français prennent soin d'un de leurs proches âgé, malade ou handicapé. Que vous soyez professionnel du médical, médico-social ou paramédical, exerçant en libéral, établissement ou structure associative, ces aidants sont aux côtés de vos patients, vos résidents, vos bénéficiaires. Ils ont besoin de vous comme vous avez besoin d'eux : vous savez l'importance de les accompagner. Vous êtes trop souvent témoin de leur épuisement et pourtant vous retrouvez parfois démunis, sans vraie solution.

Ce livre est là pour répondre à vos questions : **comment repérer les aidants ? De quelle manière les soutenir ? Quelle place leur donner sans temps ni moyens supplémentaires ? Comment prévenir ou repérer leur épuisement ? Que faire évoluer dans votre pratique quotidienne ou dans votre organisation d'équipe ?**

Vous trouverez dans ce guide toutes les **clés nécessaires** pour prendre soin des aidants, des **conseils pratiques** et des **exercices** pour tester vos connaissances. Il vous aidera à mieux comprendre les aidants, à les orienter, à mettre en place des stratégies d'accompagnement efficaces et à prendre connaissance des dernières recommandations.

Un carnet de ressources papier et digital (mis à jour régulièrement) liste outils et contacts utiles pour que vous ne soyez plus jamais à court de réponse.

L'AUTEUR

Hélène Rossinot est médecin spécialiste de santé publique et médecine sociale. Experte du sujet des aidants, elle a soutenu sa thèse sur la thématique puis a publié plusieurs ouvrages destinés au grand public.

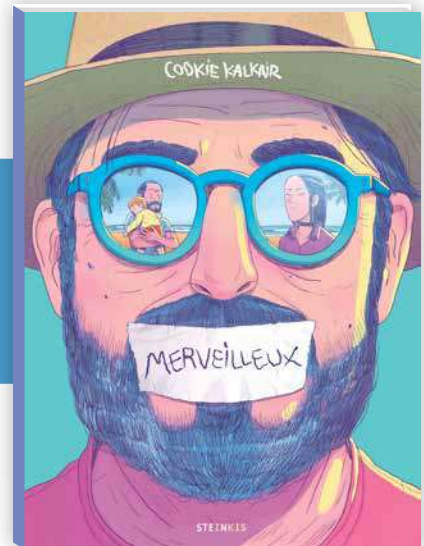
EDITIONS STEINKIS

« Merveilleux »

 Cookie Kalkair

 Mars 2025 - 220 pages

 24,95€

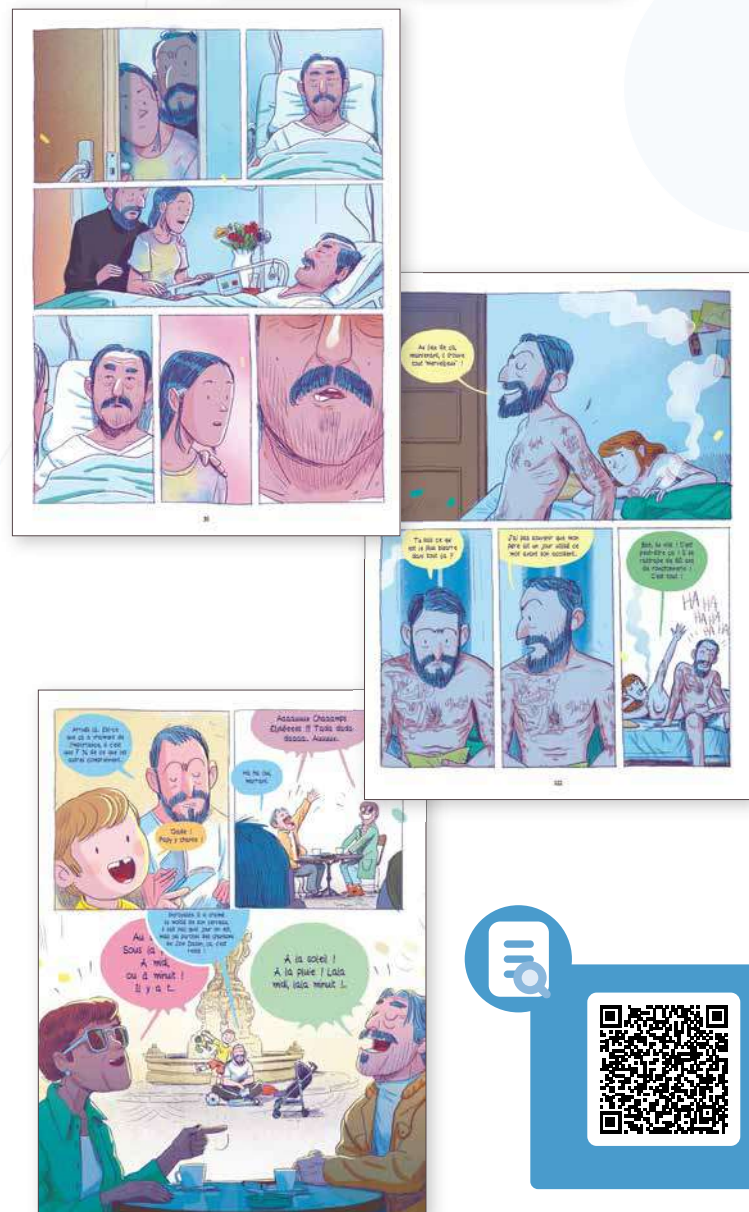


« Je n'ai jamais été très proche de mon père. Un océan nous sépare. Littéralement - depuis que je vis au Québec. Pourtant, lorsque j'apprends son AVC, je saute immédiatement dans un avion. À l'hôpital, dans un temps suspendu, je retrouve une petite sœur que je n'ai pas vue depuis des années. C'est l'attente... et le couperet tombe : notre père restera aphasique, il a perdu l'usage de la parole. Il lui reste à peine quelques mots... dont "Merveilleux". »

Alors que Cookie et ses proches réalisent peu à peu les conséquences de cet événement, tous doivent apprendre à vivre avec le handicap. Mais dans la tragédie, les réactions de chacun se révèlent parfois inattendues.

Ce drame pourrait-il être une nouvelle chance ? La chance de se parler, de renouer les liens et de construire ensemble une nouvelle famille...

Cookie Kalkair nous offre ici, avec tendresse et humour, son récit le plus personnel.




L'avis de la rédac

Ce roman graphique est une introspection autobiographique sensible qui vient nous rappeler pourquoi nous faisons notre métier. Un récit dense et lucide, à la narration intimiste et émouvante, sans jamais sombrer dans le mélodramatique, un écho à ce que vivent nos patients et leurs familles. Cookie Kalkair ne cherche pas à réécrire le passé, mais à comprendre ce qu'il reste à construire quand les mots ne suffisent plus.



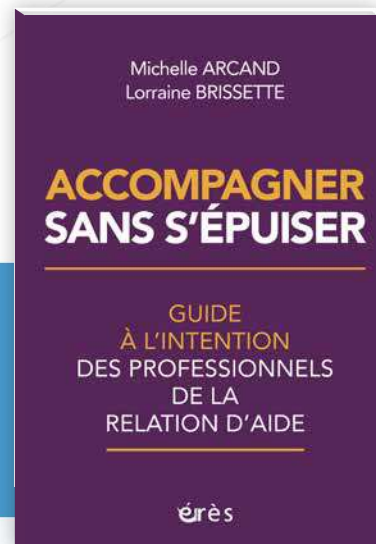
EDITIONS ERÈS

Accompagner sans s'épuiser, guide à l'intention des professionnels de la relation d'aide

 Michelle ARCAND (psychologue)
et Lorraine BRISSETTE (assistante de service social)

 Septembre 2024 - 336 pages

 28€



Un ouvrage clé pour aider les professionnels du soin et de l'éducation à prévenir l'épuisement et à préserver leur santé mentale mise à mal par leur métier.

Comment les travailleurs sociaux et les soignants en arrivent-ils à s'épuiser ? Cet ouvrage donne des pistes de réflexion et d'action pour les aider à protéger leur santé.

Les autrices abordent la question de l'épuisement en incluant une perspective contextuelle qui évite de limiter le problème à la responsabilité de chaque individu.

Contrairement à la croyance populaire, l'épuisement professionnel ne peut pas être ramené à un simple problème de surmenage. La réalité est beaucoup plus complexe. Une forme de démoralisation est sous-jacente au manque d'énergie constaté. Elle est

causée par un écart trop grand entre l'effort fourni et la satisfaction qui en résulte. Cette discordance, qui s'est accrue avec la généralisation de la nouvelle gestion publique, revêt des couleurs diverses : conflits de valeurs, désillusion, dévalorisation, sentiment d'injustice ou d'inefficacité, etc.

Les autrices ont placé la réflexion fondamentale sur le sens du travail au début de la démarche de prévention de l'épuisement, dénonçant au passage les distorsions qui mènent à la poursuite d'objectifs irréalisables, ou encore dommageables à l'équilibre personnel. Avec un grand nombre d'exemples concrets, d'images fortes et d'exercices, elles invitent les professionnels à faire des choix et à opérer des changements avant d'en arriver à s'épuiser dans la relation d'aide.



L'avis de la rédac

Le fond théorique développé dans cet ouvrage relève de l'approche psycho-dynamique du burn-out et les exercices proposés en fin de chapitre sont axés sur une démarche cognitivo-comportementale.

Les points clés du livre

- Comprendre l'épuisement : exploration des raisons pour lesquelles les professionnels de l'aide peuvent s'épuiser, en se concentrant sur les aspects psychologiques et les facteurs liés au contexte professionnel.
- Démarche de réflexion : approche structurée pour analyser l'épuisement, en abordant différents thèmes et en utilisant des illustrations concrètes pour faciliter la compréhension.
- Prévention de l'épuisement : accent mis sur la prévention, en encourageant les professionnels

à faire des choix conscients et à mettre en place des stratégies pour éviter de s'épuiser dans leur travail.

- Autoformation : démarche permettant aux professionnels de mieux se connaître et de comprendre les mécanismes de l'épuisement, même après avoir déjà vécu un épisode d'épuisement.
- Exercices pratiques et exemples concrets : mise en œuvre des concepts et des stratégies abordés dans le livre.

« Accompagner sans s'épuiser » est un guide pratique détaillé pour tous les professionnels de la relation d'aide qui souhaitent mieux comprendre les risques d'épuisement liés à leur métier, développer des stratégies pour prévenir ce phénomène et maintenir leur bien-être dans leur travail, qu'il soit individuel ou en équipe.

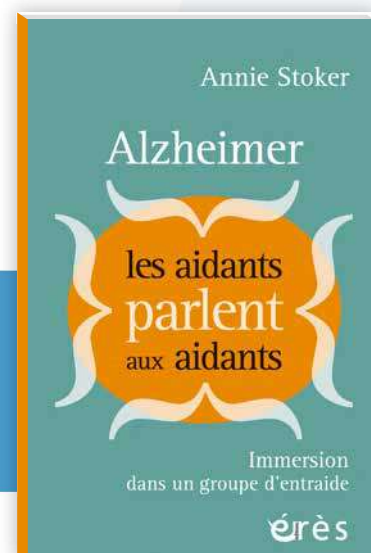
EDITIONS ERÈS

Alzheimer : les aidants parlent aux aidants - Immersion dans un groupe d'entraide

 Annie Stoker

 Octobre 2024 - 176 pages

 14€



Ce livre a pour objectif d'aider tous les aidants dont un proche souffre de la maladie d'Alzheimer, en les encourageant à oser franchir la porte d'un groupe d'entraide et combattre ainsi isolement et solitude.

Sous la forme d'une pièce de théâtre, Annie Stoker met en scène neuf aidants familiaux qui participent à dix séquences d'entraide proposées par l'association France Alzheimer Calvados. Le lecteur assiste comme un spectateur aux séances qui sont animées par Anna (psychologue) et Brigitte (bénévole). Il suit pas à pas les échanges entre les participants et les animatrices et acquiert ainsi des connaissances sur la maladie d'Alzheimer et sur la manière d'agir avec un proche malade. Les différents protagonistes, auxquels il peut s'identifier, lui réservent bien des surprises.

Partage d'expériences et d'informations, l'ouvrage aborde les thématiques essentielles de la relation d'aide telles que le déni, la culpabilité, le deuil, la dépendance, la communication. Il témoigne de la richesse des échanges dans les groupes d'entraide. Son objectif est d'aider tous les aidants dont un proche souffre de la maladie d'Alzheimer en les encourageant à oser en franchir la porte et à combattre ainsi l'isolement et la solitude.

L'avis de la rédac

L'auteur aborde le sujet de la maladie d'Alzheimer de manière innovante et accessible, en invitant le lecteur à s'immerger dans un groupe de parole.

Le partage d'informations se fait de façon pédagogique avec des outils originaux extraits de l'expérience et des connaissances de l'auteure, psychologue spécialisée en neuropsychologie et en thérapie cognitive et comportementale.

Les thématiques sont abordées de façon à faire cheminer chaque lecteur à son propre rythme.

Un livre utile pour les aidants confrontés à des maladies de type Alzheimer. Ils pourront y trouver des informations pertinentes et adaptées, mais également des témoignages qui leur permettront de se sentir moins seuls face à la maladie de leur proche. Une piste intéressante pour aider les plus frileux à franchir le pas pour rejoindre un groupe de parole.



