



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Résumé Journée Jeunes & Aidants Proches :

Quels partenariats construire pour soutenir les jeunes aidants proches ?



Le mercredi 5 octobre a eu lieu la deuxième [journée dédiée aux Jeunes Aidants Proches](#) : « Quels partenariats construire pour soutenir les jeunes aidants proches ? » à l'ULB. Plus d'une dizaine d'intervenants ont participé à cette journée enrichissante. On vous en fait un résumé !

Introduction :

La phrase de la journée : il faut soutenir ceux qui soutiennent. Pour ça, il faut pouvoir travailler en réseau.

Avec des témoignages concrets, nous avons pu écouter les aidants proches. Ceux-ci ne sont pas toujours reconnus pour les services qu'ils donnent. Leur travail se fait dans l'ombre, pourtant ils sont nombreux.

La thématique des jeunes aidants proches touche aussi plusieurs secteurs : celui de la santé, de la jeunesse, ...

Il faut donc une action politique transversale, ce qu'a mentionné la ministre Céline Frémault dans sa vidéo adressée à l'assemblée. Laurent Hacken, Directeur du Cabinet adjoint, a poursuivi le discours en maintenant l'envie du Cabinet de soutenir les initiatives pour aider les jeunes aidants proches.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

La Plateforme Jeunes Aidants Proches :

Julie Dupont, Chargée de projet, a parlé en détails de la plateforme des Jeunes Aidants Proches et son avenir. La plateforme s'agrandit et accueille plus de professionnels. Elle est consciente que la vision des aidants proches est changeante et qu'il y a des freins institutionnels. Il est important d'offrir un soutien sans remplacer la famille.

La plateforme fonctionne avec de l'information, analyses de cas et partages d'outils. Elle se place dans un contexte plus large du service Jeunes Aidants Proches, qui agit sur deux niveaux :

- sociétal : informations et sensibilisation (colloques, workshops, interventions, réseaux santé et jeunesse), formation, actions politiques
- familial : soutien aux Jeunes Aidants Proches et soutien aux familles.

Le gestionnaire de cas du Service Jeunes Aidants Proches s'occupe de trois axes : la santé physique et mentale, la participation sociale (avec droits, activités de loisirs, intégration) et la scolarité-formation/emploi.

Comme il est parfois difficile d'identifier ces jeunes aidants proches, deux questionnaires ont été envoyées à des écoles. Les réponses interpellent. Sur 99 jeunes, 33 sont concernés d'une manière ou d'une autre. Une autre enquête va bientôt avoir lieu.

Témoignages concrets :

Trois témoignages ont permis d'avoir des exemples bien concrets de ce que vivent les jeunes aidants proches.

Mélanie est l'aidant proche de son oncle. Cela fait des années qu'elle s'organise avec sa maman pour l'aider. Cela a duré tout le long de sa scolarité. Aujourd'hui encore, Mélanie s'occupe tous les week-ends de son oncle avec son compagnon et sa maman. Elle travaille en collaboration avec des infirmières maintenant que son oncle ne sait plus vivre seul et ne sait plus marcher par lui-même.

La mère de Mélanie ne sait pas que Mélanie est présente à cette journée. Si la relation avec sa maman est fusionnelle par moments et qu'elles savent très bien s'organiser, il y a toujours des non-dits et des choses qui restent tabous entre elles.

Monique a dû assumer beaucoup de tâches trop jeune, y compris s'occuper entièrement de ses frères, du commerce de ses parents, des repas et du maintien de la maison. Cela lui était imposé par ses parents, qui considéraient comme naturel qu'elle se consacre entièrement à ces tâches qui ne lui laissaient pas une seconde pour elle-même.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Monique n'avait même pas le temps de se consacrer à ses études. L'école était pourtant un des seuls moments où elle pouvait avoir du temps pour elle ou un peu de liberté. Son enfance a laissé des cicatrices et a été un sérieux frein à son avenir professionnel.

Elise a deux frères avec handicap. Elle parle en son nom mais aussi au nom de Eléonore, son amie avec qui elle a créé l'association [Fratrha](#). Premièrement, elles ont chacune eu de la chance d'avoir une famille aimante, même si pas comme les autres. Le fait d'avoir des parents eux-mêmes aidants proches a cependant fait qu'elles n'ont pas toujours parlé de leur quotidien afin de ne pas les inquiéter. C'est via des incidents en sixième primaire que l'école a averti les parents, ce qui a leur permis d'obtenir de l'aide.

Leur amitié a été et est toujours très importante. Ayant chacune une expérience d'aidant proche, il n'y a pas de jugement dans leur relation, seulement de l'écoute et de la compréhension. C'est cette compréhension qui est vitale et qui malheureusement manque à beaucoup. Toutes les deux pensent aussi qu'il y a une méconnaissance de la personne handicapée. Cela fait partie de leur quotidien mais elles se rendent compte que beaucoup ne savent pas comment réagir par rapport à la personne. Il faudrait que les jeunes – déjà à l'école – soient exposés pour normaliser la situation. L'école, d'ailleurs, peut jouer un rôle clé pour permettre aux jeunes aidants proches de trouver une écoute ou de l'aide.

Une situation, plusieurs professionnels :

Le cas de la petite N est introduit : Un parent de N a été hospitalisé. N est devenue aidant proche et depuis, a pris du poids. Comment aider N ?

A partir de ce cas particulier, des conclusions plus générales ont été données.
Avec Christiane Leenaerts (pédiatre), Joëlle Caloens (assistante sociale, service de rééducation, CHU Brugmann), Fanny De Reuck (neuropsychologue, Centre de Réadaptation Cognitive, La Braise), Marie Arnould (Directrice, Service d'Aide aux Seniors bruxellois), Laurence Gustin (Directrice d'une école primaire, IND Willemijns), Carlos Rios Bassi (Responsable pédagogique, Itinéraires AMO) et Séverine Delvaux (Gestionnaire de cas, Service Jeunes Aidants Proches)

Il faut tenir compte des répercussions multiples qu'une responsabilité excessive va engendrer : stress, angoisse, fatigue, isolement social, ...

La situation varie au cours du temps et il faut être à l'écoute de la personne en situation de dépendance. Il faut s'appuyer également sur la compétence et la connaissance du jeune aidant proche.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Christiane Leenaerts explique qu'il est important de voir les patients seuls, mêmes s'ils sont jeunes, car ils ont toujours des questions à poser qu'ils n'osent pas poser devant des membres de leur famille.

Il est important en général d'écouter les différents besoins, de rassurer, comprendre les peurs. Il est parfois intéressant aussi de se pencher sur la dynamique familiale, avec la place du jeune aidant proche dedans.

La plupart des professionnels présents voient trois piliers dans l'aide aux jeunes aidants proches :

1. La santé physique
2. Le bien-être
3. La vie sociale et scolaire

Les signes qu'un jeune est aidant proche : décrochage scolaire, fatigue, absence injustifié, replis, agressivité, problèmes de relation, absence de la famille lors des événements ou réunions. L'école n'est pas toujours avertie qu'il y a un problème, l'enfant est donc fondu dans la masse.

Les enseignants peuvent être lanceurs d'alerte lorsqu'une situation dérape. Il faut former l'équipe médicale scolaire. Il y a aussi des adaptations à faire, notamment à l'école. Par exemple, Laurence Gustin note qu'il est possible d'organiser des réunions à d'autres endroits pour améliorer l'accessibilité aux parents ou enfants. Il faut cependant que l'école soit au courant de la situation, ce qui n'est pas toujours le cas. Il y a beaucoup de non-dits ou peur du qu'en dira-t-on. Les écoles manquent d'une personne vraiment qualifiée pour les aider dans cette matière.

Il y a donc là des raisons d'élargir le réseau. Le milieu scolaire et celui de la santé sont parfois trop scindés. La communication entre les deux partis prend du temps, c'est pourquoi des initiatives se créent pour améliorer le réseau et partager les informations. Il y a de grands espoirs pour que cela puisse vraiment aboutir.

Christiane Leenaerts insiste cependant sur le fait que le secret médical doit être gardé. Par exemple, l'ONE ne peut pas prévenir l'école en cas de problèmes, ils n'ont tout simplement pas le droit.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Expériences menées à l'étranger dans l'accompagnement de situations complexes

Case Management :

Une présentation du Dr Neil Brooks (Consultant Neuropsychologist, [Rehab Without Walls](#)) avec William Lay (administrateur Ebis) comme traducteur

Le case management est un processus dédié à la coordination, réadaptation, prise en charge et soutien d'une personne en réadaptation ou ayant une maladie chronique. Il cherche à augmenter l'autonomie de la personne et améliorer sa qualité de vie. Le case management a une approche 'whatever it takes', c'est-à-dire que tout ce qui est nécessaire pour le bien-être du client sera fait. Les case managers sont des gens curieux et ayant de l'expérience. Ils soulagent véritablement les aidants proches, car ils gèrent plusieurs aspects de la vie de la personne. Si la personne a des besoins spécifiques, c'est le case manager qui va les gérer.

Des professionnels ont considéré que Rehab Without Walls et son case management était un exemple à suivre, d'où l'attribution d'un 'label exemplaire.'

Technicien Coordinateur de l'Aide Psycho-Sociale aux Aidants :

Une présentation de Sarah Mayorgas ([Technicienne Coordinatrice de l'Aide Psycho-Sociale aux Aidants](#)) et Olivier Frézet (Directeur DomCare)

Le TC-APSA est une nouvelle formation en France, formation qu'a suivi Sarah Mayorgas. Le TC-APSA accompagne, prévient et a une bonne connaissance du secteur. Il y a un manque d'aide pour les aidants, il faut voir la relation entre l'aidant et l'aidé et être le plus possible à l'écoute de chacun.

A DomCare dirigé par Olivier Frézet et où travaille Sarah Mayorgas, l'appui est technique, psychologique et social. En plus du TC-APSA, l'équipe est composée d'un secrétaire, psychologue, ergothérapeute et assistant social. Elle est le réseau dans le réseau. Le but est de réduire les difficultés de l'aidant.

DomCare essaie d'être rapide dans ses interventions. Si une personne téléphone, l'équipe essaie de rappeler dans les 48h maximum. Des solutions sont trouvées par rapport aux besoins de la personne et en tenant compte des autres difficultés familiales.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Conclusions de la journée :

De nombreuses avancées sont faites. Le besoin d'un réseau qui permet de soutenir l'aidant proche a été mis en avant par l'ensemble des participants.

Le case management en Angleterre et le TC-APSA en France peuvent inspirer des services en Belgique afin de mieux aider les jeunes aidants proches.

La présence de jeunes aidants proches à cette journée a permis aussi d'obtenir leurs avis et ressentis, ce qui est primordiale. Il est important de parler d'eux, de les écouter, et de briser les tabous.