



Semaine des Aidants Proches

Pense à moi autant que je pense à toi !

Table ronde pour les aidants de jeunes ou adultes autistes

Le 3 octobre dernier nous avons eu le plaisir de nous réunir afin d'échanger autour de la thématique des aidants proches de jeunes ou adultes autistes. Nous étions 13 personnes autour de la table dont une personne autiste et parent d'enfants autistes, deux parents, 8 professionnels (tous secteurs confondus) et deux représentants d'association de parents.

Ces échanges très riches entre parents, personne autiste et professionnels nous ont permis de mieux comprendre les différentes réalités de chacun et chacune.

Nous avons pu nous rendre compte que leurs réalités ne sont pas si éloignées : les besoins et les « solutions » discutés se rejoignent très fortement.

Il nous a été rapporté que le réseau, les aidants proches et les personnes autistes sont à la recherche de :

- Professionnels de soins tous secteurs confondus (médicaux, paramédicaux, handicap, santé mentale) formés aux bonnes pratiques¹ pour le diagnostic et l'accompagnement de personnes autistes ;
- Structures d'accueil et d'hébergement spécialisés pour l'accompagnement des personnes autistes (enfants, adultes) ;
- Dispositifs de suivi avant, pendant et après l'annonce du diagnostic plus contenant pour les familles et les personnes autistes ;
- Coordination entre les personnes autistes, leur aidant proche et le réseau de professionnels : les proches comme « experts d'expérience » ;

¹ Pour plus d'informations voir : <http://reseaucran.be/boite-a-outils/> (Diagnostic et accompagnement).

- Reconnaissance et mise en application de la loi sur le statut d'aidant proche : adaptation des mutuelles, assurances, des droits sociaux (congrés, aides à domicile, meilleurs remboursements, ...), etc ;
- Dispositifs-relais « soutien et répit » pour les personnes autistes, les aidants proches et les professionnels : prévention des risques d'épuisement ;
- Une approche bio-psycho-sociale² dans l'accompagnement des personnes autistes.

Au cours de la discussion, nous avons pu énoncer plusieurs initiatives qui sont déjà actives en Belgique :

- A partir de 2020, l'AVIQ organisera des formations en autisme à destination des services d'accueil et d'hébergement et d'aide en milieu de vie³ ;
- La nouvelle politique de soins de santé mentale pour enfant et adolescents⁴ (2015) soutient l'implication du jeune – et de sa famille – dans son dispositif de soins. Elle promeut le travail collaboratif et articulé entre tous les partenaires du réseau ;
 - o En province de Namur, c'est le Réseau Santé Kirikou⁵ – réseau intersectoriel et communautaire – qui met en œuvre la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents. Le réseau privilégie une approche globale et intégrée.
- Un projet pilote de coordination du réseau – en Province de Namur – avec des enfants autistes non déficitaires, les milieux scolaires et le réseau de professionnels est en cours de construction ;
- ...

Cette soirée a également permis de présenter les missions des trois co-organisateur – APEPA asbl, Aidants Proches asbl et CRAN (ARAPH asbl) – qui proposent un ensemble de réponses à des besoins évoqués ci-avant.

² Le modèle bio-psycho-social est une approche qui prend soin de la santé de la personne en intégrant les aspects biologiques, psychologiques et sociaux et nécessite une participation active du patient. Ces trois aspects (bio, psycho et social) ne peuvent pas être séparés ; ils constituent un tout.

³ Pour les services agréés et/ou subventionnés par l'AVIQ ou bénéficiant d'une APC (Autorisation de Prise en Charge), ainsi que les IS (projets d'Initiatives Spécifiques).

⁴ http://www.fpea.be/Docs_permanents/Guide_DeBlock_enf_ado_2015.pdf

⁵ <http://www.reseau-sante-kirikou.be/>

L'asbl Aidants proches

L'asbl **Aidants proches** existe depuis 12 ans. Elle est subsidiée par la Région Wallonne (3 ans). L'asbl compte 2 antennes (Province de Namur et de Luxembourg) et 1 siège social (Belgrade).

Les missions globales de l'asbl sont :

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

Les axes principaux d'action de l'asbl sont :

1. Donner de l'**INFORMATION** : Semaine des aidants proches, carte d'urgence, livrets thématiques, centre de ressource doc aidants,
2. Organiser des **FORMATIONS** pour les professionnels
3. Faire de la **CONSULTANCE** politique
4. Proposer un **ACCOMPAGNEMENT** via la permanence et les antennes.

Les antennes de l'asbl ont pour mission :

- Mobiliser les partenaires locaux, régionaux et provinciaux ;
- Accompagner les partenaires dans le développement de réponses spécifiques aux besoins des aidants proches ;
- Être un support en termes d'information, etc ;
- Identifier et recenser les besoins des aidants proches suivant leur région ;
- Valoriser et soutenir les aidants proches dans leur rôle de partenaire d'aide et de soins ;
- Travailler de concert avec la permanence du siège social.

Permanence de l'asbl Aidants Proches le Lundi, mercredi et jeudi de 10h à 16h : 081/30.30.32

Antenne de Namur : BERTOSSI Adeline 0468/38.06.26

Site internet : <https://aidants-proches.be/>

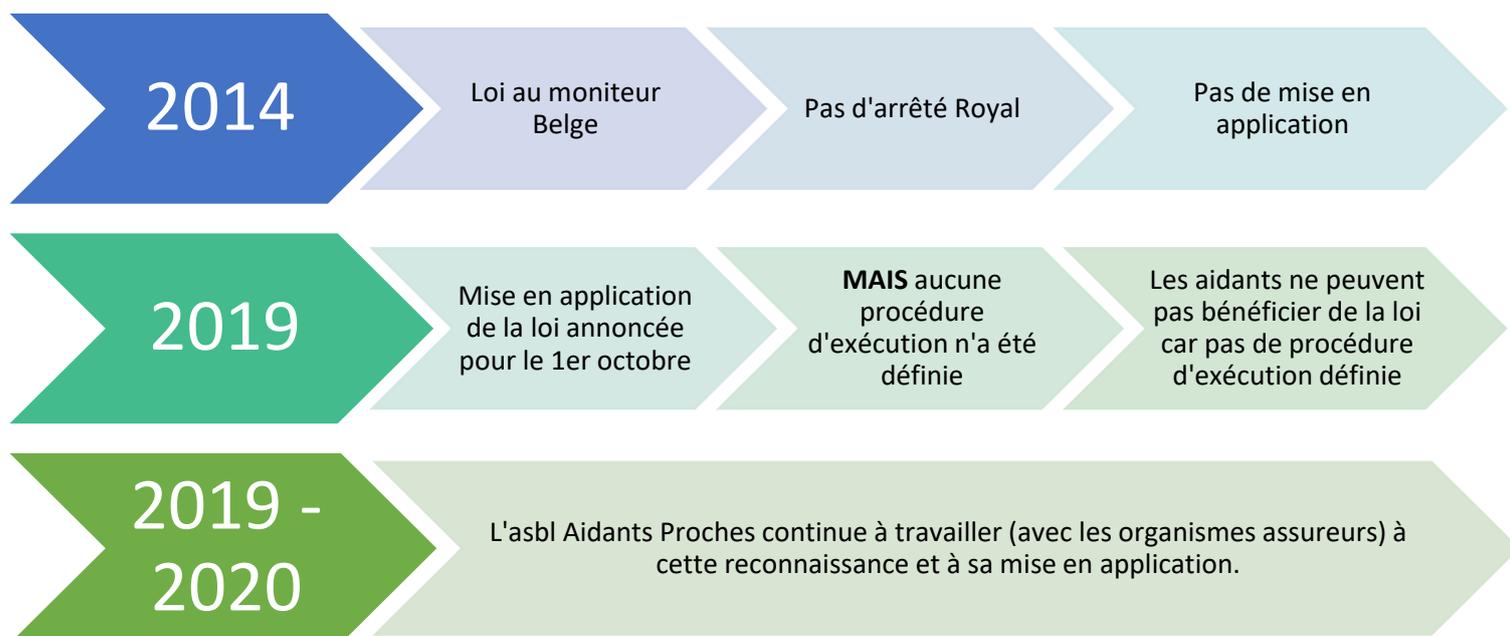
Service gratuit

Qu'est-ce qu'un aidant proche ? Suis-je aidant proche ?

« ... toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie (en dehors d'une rémunération professionnelle ou de volontariat) ... »

- 1 Belge sur 10 est aidant proche ;
- Les Aidants Proches ont divers liens avec la personne aidée (enfant, conjoint, voisin, ami, ...);
- Ce sont majoritairement des femmes (75%) ;
- Ils font partie de la génération « Sandwich » de 45 à 65 ans (50%) ;
- Ils sont souvent isolés et peu informés ;
- Ils vivent des situations singulières.

Précisions sur la loi de reconnaissance de l'aidant proche en Belgique :



L'asbl APEPA : Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes

L'**APEPA asbl**, Association de parents pour l'épanouissement des personnes autistes, a été fondée en novembre 1975. Parents, professionnels, volontaires et personnes autistes y œuvrent bénévolement pour la cause de l'autisme dans toute la Belgique francophone. L'association a reçu le Haut Patronage de Sa Majesté la Reine et a été reconnue en 2002 représentative des personnes handicapées par le Gouvernement Wallon.

L'APEPA est membre fondateur au niveau européen d'Autisme Europe et, sur le plan national, de l'asbl Participate-Autisme.

Elle agit en concertation avec les ASBL Inclusion (handicap mental) et AP3 (polyhandicap) pour défendre ensemble le tronc commun du handicap mental.

L'APEPA offre écoute et conseils aux parents dans tous les domaines, organise des formations et des conférences, et depuis sa création, l'APEPA a fourni un travail essentiel de lobbying pour les personnes autistes auprès des décideurs des instances publiques de la santé et de l'éducation, sociaux et politiques.

Beaucoup plus sur l'APEPA et les besoins des personnes autistes et leurs familles sur les sites en lien ici :

- <https://autisme-belgique.wixsite.com/apepa>
- <https://www.participe-autisme.be/fr/>

Personne de contact : Alice Suls

Mail : apepa@skynet.be

Téléphone : 081 744 350

Site internet : <https://autisme-belgique.wixsite.com/apepa>

Service gratuit

Le CRAN (asbl ARAPH) : Centre de Ressources Autisme Namur

Le CRAN fait partie de l'asbl ARAPH ou Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées. Il existe depuis 2018 et est soutenu et financé par la Région Wallonne (AVIQ).

Les missions du Centre de Ressources Autisme de la province de Namur sont :

- Etre à l'écoute des personnes porteuses d'un TSA, de leur famille, de leurs proches ;
- Informer sur les possibilités offertes par le réseau de la province de Namur (cadastre de l'offre de services) ;
- Analyser la demande de la personne et pouvoir l'orienter dans le réseau ;
- Sensibiliser et informer toute personne au sujet de l'autisme ;
- Réaliser des actions de sensibilisation au sujet du TSA ;
- Collaborer et travailler avec le réseau de la province de Namur ;
- Participer à la sensibilisation des pouvoirs publics aux questions tournant autour des besoins des familles/personnes autistes et du réseau associatif pour l'accompagnement des personnes autistes.

EN 2018, le CRAN a réalisé une **analyse des besoins**⁶ des familles, des personnes autistes et des professionnels en Province de Namur.

Les objectifs étaient :

- Analyser les solutions d'accompagnement mobilisées et les besoins énoncés par les familles/aidants proches, les personnes autistes et par le réseau associatif de la province de Namur ;
- Mieux connaître la nature des ressources et la diversité des problématiques rencontrées ;
- Trouver des axes d'actions ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leur entourage (Plan Transversal Autisme 2016).

Nous avons conclu que les besoins des proches, des personnes autistes et des professionnels étaient principalement liés aux notions d'ACCESSIBILITÉ et de COORDINATION.

C'est pourquoi, nous avons travaillé à :

1. Développer la connaissance du réseau par la transmission d'informations claires et faciles d'accès ;
2. Établir des trajectoires de soins et projets individualisés coordonnés et concertés avec l'ensemble des personnes concernées (professionnels, aidants proches et personnes autistes).

⁶ Le document complet est disponible ici : <http://reseaucran.be/boite-a-outils/>

En 2019, nous avons travaillé à un outil concret pour tenter de répondre à notre premier axe de travail « Développer la connaissance du réseau par la transmission d'informations claires et faciles d'accès ».

Un outil d'aide à la recherche de ressources en province de Namur :

- Une réponse aux conclusions de l'analyse des besoins en vue de rendre plus accessible l'offre des services disponibles en province de Namur ;
- Un site internet dynamique qui se veut accessible pour tous ;
- Un outil de recherche (cartographie) des aides, activités, services et professionnels qui peuvent accompagner des personnes autistes près de chez vous (en province de Namur).

⇒ Venez visiter le site internet du CRAN : www.reseaucran.be

Personne de contact : Cindy Barette

Mail : info@reseaucran.be

Téléphone : 081/ 84 02 10 (option 2 H&S et CRAN)

Site internet : www.reseaucran.be

Service gratuit

En conclusion, nous remercions la participation des personnes autistes, des familles et des professionnels présents à cette table ronde pour leur parole au sujet de leur vécu en tant qu'aidant proche ou professionnel.

La richesse de ces échanges nous a permis de mettre en avant que des ressources sont disponibles et mobilisables tant chez la personne, auprès de son aidant ainsi que dans le réseau de la Province de Namur.

Si plusieurs initiatives sont déjà actives en Belgique, celles-ci ne sont cependant pas suffisantes pour répondre aux nombreuses demandes formulées par les personnes autistes, les aidants proches et les professionnels.

A ce propos, nous avons pu (re)mettre en lumière les nombreuses difficultés communes pour lesquelles il est possible d'intervenir :

- **Coordination** et **continuité** dans le parcours de vie de la personne (prise en compte des aspects bio-psycho-sociaux de la personne) ;
- **Collaboration active** de la personne, de son(s) aidant(s) et du réseau de professionnels (médicaux et non médicaux);
- **Formation et information** à destination des personnes autistes, des aidants, des professionnels, etc.
- **Accessibilité** en terme de **référencement** des professionnels de terrain qui peuvent accompagner les personnes porteuses d'autisme et de **mobilité d'accès** à ceux-ci (à domicile ou ambulatoire).
- ...

Cette table ronde a été co-organisée en collaboration avec :

