

EDITO

Avant de nous quitter des suites d'un cancer, Agnès Lemoine, volontaire Altéo disait: « *Je suis une personne handicapée mais ma santé est très bonne je n'ai pas de maladie* ».

La maladie est définie comme « *une altération des fonctions ou de la santé d'un organisme vivant* ». Le handicap comme « *une limitation des possibilités d'interaction entre l'individu et son environnement* ». Être une personne handicapée ne signifie donc pas systématiquement être malade. Il y a une différence entre être handicapé et être malade.

Par contre, ce qui peut aggraver l'état de santé de personnes handicapées ce sont des obstacles externes liés à l'accès et à la qualité des soins de santé comme l'offre limitée, le manque de professionnels, les coûts etc

Altéo œuvre au quotidien pour limiter l'impact de ces obstacles. Dans le dossier, nous explorerons la thématique des Aidants Proches. Finalement, être proche et à l'écoute des gens n'est-elle pas la plus belle des méthodes? Faut-il encore que cette méthode soit reconnue et soutenue... Bonne lecture!

Marc Trémouroux,
Président National

SOMMAIRE

2

BON À SAVOIR

- Le CAWaB lance la plateforme « *Agir pour l'accessibilité* »
- Aide aux personnes âgées: quels changements en 2021?

4

BRÈVES DU MOUVEMENT

- Changer de civilisation pour les personnes en situation de handicap
- Ensemble pour le projet social!

6

DOSSIER

Regard sur les Aidants Proches

11

RÉGION

Confinement, quel impact pour les personnes malades et handicapées?

12

INSPIRATION

Les invalidés



Edition et diffusion
Altéo asbl
Ch. de Haecht, 579
BP 40 - 1031 Bruxelles
T: 02 246 42 26
alteo@mc.be
www.alteoasbl.be

Rédacteurs
Marc Trémouroux,
Coraline Brodtkom,
Patrick Verhaegen,
Nicolas Bodart,
Gérard Sylvestre,
Maïa Neira,
Etienne Mathues.

Editeur responsable
Anne Defourny

Mise en page
Isabelle Marchal
www.by-im.be

LE CAWAB LANCE LA PLATEFORME « AGIR POUR L'ACCESSIBILITÉ »

Le CAWAB, le Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles dont Altéo est membre, a créé la plateforme « *Agir pour l'accessibilité* ». Ce site internet vous offre tous les outils pour signaler votre problème d'accessibilité. Ensemble, nous pouvons agir pour améliorer l'accessibilité.



Vous rencontrez régulièrement une dalle déchaussée, une trottinette dans le chemin, une rampe de bus qui ne sort pas, une marche à l'entrée d'un bâtiment, un appareil de vente de billet inaccessible, un guichet sans boucle à induction,...? Vous avez toujours pensé à signaler ces obstacles mais ne l'avez jamais fait ou ne savez pas comment faire? Et bien n'attendez plus, signalez vos problèmes d'accessibilité!



Le CAWAB lance la plateforme « *Agir pour l'accessibilité* ». Cet outil offre aux citoyens des pistes d'actions pour signaler des problèmes d'accessibilité rencontrés

dans les transports, les bâtiments ouverts au public et sur les voiries, à Bruxelles et en Wallonie.

Ce site internet vous informe sur l'importance et les moyens existants pour signaler votre problème d'accessibilité, directement auprès des personnes responsables. Il permettra par ailleurs au CAWAB d'avoir un retour des problématiques d'accessibilité rencontrées et de pouvoir confronter les acteurs responsables aux réalités de terrain.

Afin de rendre cette plateforme accessible pour tous, les contenus sont traduits en Langue des Signes (LSFB) et en Facile à Lire et à Comprendre (FALC). De plus, il est possible pour les personnes sourdes qui le désirent, de signaler leur problème d'accessibilité en LSFB. Le CAWAB se chargera de transmettre le signalement au destinataire adéquat.

A présent, il ne vous reste plus qu'une chose à faire: rendez-vous sur la plateforme: <https://agir.cawab.be/>. Vous aussi, vous pouvez agir pour améliorer l'accessibilité. N'attendez plus, consultez la plateforme, utilisez-la, partagez-la et surtout, signalez vos problèmes d'accessibilité!

N'hésitez pas à envoyer vos retours, vos suggestions et remarques au CAWAB à l'adresse mail : agir@kawab.be.

AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES : QUELS CHANGEMENTS EN 2021?

L'allocation pour l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie (APA) concerne 45.000 personnes en Wallonie et à Bruxelles. Découvrez en quoi consiste cette allocation et ce qui va changer dans son mode de paiement dès l'année prochaine.



L'APA est une aide destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie disposant d'un faible revenu afin de faire face à des frais supplémentaires en raison de difficultés au quotidien et à participer à des activités sociales. En Wallonie, cela concerne environ 38.000 personnes âgées de 65 ans ou plus, qui vivent chez elles ou en maisons de repos. Quant à Bruxelles, on frôle les 7.500 bénéficiaires. Selon son appartenance à l'une des 5 catégories, chaque bénéficiaire recevra de 88,50€ à 595€ par mois.

CONDITIONS D'ACCÈS: pour bénéficier de l'APA, il faut: être âgé(e) de +65 ans; avoir des revenus qui ne dépassent pas certaines limites; présenter une perte d'autonomie reconnue par un médecin.

Jusqu'au 31/12/2020, l'APA reste gérée par le SPF Sécurité sociale (Direction générale Per-

sonnes Handicapées). A partir du 01/01/2021, l'Agence pour une vie de qualité (AViQ) pour la Wallonie et Iriscare pour la Région bruxelloise prendront le relai. Concrètement, en Wallonie ce seront les mutualités qui se chargeront des paiements de l'allocation et de la gestion pratique des dossiers. Et à Bruxelles, ces deux missions reviendront à Iriscare.

DÉJÀ BÉNÉFICIAIRE: les personnes qui bénéficient déjà de l'APA ont reçu fin novembre un courrier personnel les informant que pour elles, rien ne change en dehors de leur organisme payeur. Il n'y a aucune nouvelle démarche à introduire. Les paiements sont garantis et seront payés à l'avenir sur base des critères actuels, via leur mutualité en Wallonie ou Iriscare à Bruxelles.

FUTUR BÉNÉFICIAIRE: pour les personnes souhaitant introduire une nouvelle demande, il leur suffit de s'adresser auprès des travailleurs sociaux de leur administration communale, du CPAS de leur commune, des associations de défense des personnes porteuses de handicap ou auprès de leur mutualité.

Dès janvier 2021, deux nouvelles plateformes de protection sociale seront disponibles. Wal-protect.be pour la Wallonie et myiriscare.brussels pour la Région bruxelloise. Les bénéficiaires pourront y consulter leur dossier personnel. Les candidats à l'allocation pourront aussi directement y introduire une nouvelle demande.

CHANGER DE CIVILISATION POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le vendredi 4 septembre tous les membres de l'Assemblée Générale ont été contents de se retrouver... chacun selon ses moyens! En effet, pour la première fois dans l'histoire d'Altéo, une AG s'est tenue à la fois en présentiel (à Créagora) et à la fois via l'outil informatique (Teams). Une occasion aussi pour Marc Trémouroux, Président National, de revenir sur cette crise sanitaire que nous vivons...

Pour introduire cette AG quelque peu particulière, Marc Trémouroux, Président National d'Altéo a tenu à s'exprimer sur les 6 mois qui viennent de s'écouler. Pour appuyer ses propos, il a projeté le dessin ci-dessous¹:



Avoir peu d'interactions avec les autres a été difficile pour la majorité d'entre nous. Encore plus pour ceux atteints d'un handicap et/ou isolés.

Ces derniers mois de nouveaux mots sont apparus comme les mots: Covid-19, visioconférence, pandémie, masque, experts, confinement, traçage, dépistage, distanciation sociale, télétravail. Chacun a dû faire l'effort non seulement de s'approprier ces mots mais aussi de les mettre en application dans la vie réelle.

A Altéo, durant ces longs mois, il a fallu non seulement adopter ce nouveau jargon mais surtout rester attentif au bien-être des membres et des volontaires.

C'est important de se dire qu'on a pu maintenir le contact et avancer dans le travail ensemble tout en s'adaptant. En région, des initiatives ont été prises dans ce sens pour garder un lien avec les membres. Certains conseils consultatifs ont continué à travailler via des réunions virtuelles. La vie continue et nous pouvons être fiers de nous.

Cette crise aura amené son lot de constats et de réflexions concernant les personnes handicapées et malades: Est-ce que la gestion de la crise a été efficace pour la prise en charge du public d'Altéo? Il ne faut pas mourir du coronavirus mais en revanche mourir de solitude qui s'en préoccupe? Quid des échanges entre les résidents des maisons de repos /des institutions pour personnes handicapées et du personnel responsable? Ces échanges ont-ils toujours eu lieu dans l'éthique et le respect de chacun?

Pour le futur, il est question de tirer les enseignements de cette crise pour changer de civilisation et travailler à rendre meilleure la place des personnes malades et handicapées dans notre société. Au sein d'Altéo, le Président propose d'y réfléchir dans les commissions interrégionales. De plus, Altéo travaille son projet social et il faudra penser à la nécessité ou non d'y intégrer toutes ces réflexions ... Affaire à suivre!

¹ www.nicolasvadot.com 2020

« ENSEMBLE POUR LE PROJET SOCIAL! »



ENSEMBLE POUR LE PROJET SOCIAL

Le slogan du projet social, oh combien très important pour notre mouvement, est depuis le tout début le mot d'ordre pour une belle réussite: être ensemble! Il est primordial que le renouvellement du projet social ne soit pas réalisé par quelques têtes pensantes mais bien avec l'ensemble de tous les membres ainsi qu'avec toutes les régions du mouvement.

Nous vous indiquions, lors du dernier AltéoMag du mois de septembre, que nous avions reculé les prochaines étapes afin de permettre à tous d'être impliqués dans ce projet. Comme vous vous en doutez fortement, l'évolution de la crise sanitaire ne nous a pas permis de répondre à l'objectif et de faire cela « *ensemble* ».

Nous avons donc pris la décision de postposer à nouveau les prochaines étapes.

La priorité est bien un projet social qui parle à tous et qui est construit avec tous. Nous relancerons la seconde étape au moment où nous pourrons répondre à cette priorité.

Certains résultats de l'état des lieux, réalisé fin 2019 et donc avant la pandémie résonnent d'autant plus aujourd'hui avec la crise que nous traversons.

EN VOICI QUELQUES EXEMPLES :

- Aider les autres, donner de moi et de mon temps
- Pouvoir faire mes propres choix en toute liberté
- Ne pas se sentir seul(e)
- Que mes proches soient aussi en bonne santé
- Avoir besoin de contacts physiques et de chaleur humaine
- Etc...

La prochaine étape « *Rêvons Altéo* » sera d'autant plus importante pour relever les défis de demain!

REGARD SUR LES AIDANTS PROCHES

La crise sanitaire met en lumière l'importance de pouvoir bénéficier d'un soutien moral et logistique en cas de situation de maladie. Cette aide précieuse peut venir de ce qu'on appelle « *un aidant proche* ». Mais qui sont exactement ces « *aidants proches* » ? Quels statuts et droits ont-ils ? Quelles aides sont mises en place en Belgique à leur égard ? Et à Altéo, comment s'engagent les « *aidants proches* » et qu'ont-ils trouvés au sein du mouvement ? Petit tour d'horizon dans ce dossier.

UN AIDANT PROCHE C'EST QUOI ?

Selon la loi 12 mai 2014, l'« aidant proche » est défini comme « *la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée* ».

Le soutien et l'aide se définissent comme étant « *les activités liées à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage* ».

Plus largement, le Conseil National Supérieur de la Personne Handicapée considère comme « *aidant proche* » : « *toute personne qui, à partir d'un lien social ou émotionnel, dispense dans la vie quotidienne une aide et une assistance non professionnelle, mais plus qu'occasionnelle, à une ou plusieurs personnes de l'entourage dont l'autonomie est réduite* ».

En Belgique ce sont presque 900.000 personnes qui apportent leur aide à un conjoint malade, un enfant porteur d'un handicap ou un voisin en perte d'autonomie. Cela fait presque 1 belge sur 11. Autant dire que sur une vie entière, on sera tous amenés à un moment ou l'autre à être l'aidant proche ou « *l'aidé proche* » de quelqu'un.

Les aidants proches ont un rôle indispensable et ce rôle ne va faire, logiquement, qu'augmenter dans les années et décennies à venir. En effet non seulement on observe un vieillissement de la population (temps de vie humaine qui s'allonge) mais en plus le désir des personnes, dont l'autonomie est affectée, de rester à la maison ne fait que croître.

Un « aidant proche » est une personne qui apporte de l'aide régulière à une autre personne en perte d'autonomie.

La personne aidée est une personne de la famille ou une personne proche de nous.

L'aidant proche aide et apporte un soutien pour différentes activités comme par exemple :

- Se laver et s'habiller
- Donner à manger
- Donner des médicaments
- Aider à se déplacer à l'extérieur
- Apporter un soutien psychologique
- Faire le ménage
- Faire les courses

EN BELGIQUE, IL EXISTE 900.000 « AIDANTS PROCHES ». C'EST PRESQUE 1 PERSONNE SUR 11.

DOUBLE RECONNAISSANCE POUR LES AIDANTS PROCHES !

Une petit pas pour l'Homme mais un grand pas pour les aidants proches vient d'être franchi en Belgique ce 1^{er} septembre 2020 : la reconnaissance de leur statut d'aidant proche et l'octroi de droits sociaux ! Cette victoire est le fruit d'une mobilisation de l'ASBL Aidants proches mais aussi, et entre autres, de la Mutualité Chrétienne via la campagne « *Droits aux Aidants* ». Cette campagne, qui a été soutenue et diffusée largement par Altéo, avait lancé une pétition réclamant cette reconnaissance. Pétition destinée à la ministre de la Santé et qui a récolté près de 35.000 signatures !

L'appel a été entendu car il est possible à présent pour les aidants proches de bénéficier d'une double reconnaissance :

→ **La reconnaissance générale :** Actuellement cette reconnaissance n'ouvre pas de droits ou d'avantages particuliers. Pour bénéficier de cette reconnaissance, l'aidant proche doit répondre à différentes conditions :

- avoir développé une relation de confiance ou de proximité avec la personne aidée
- avoir une résidence permanente et effective en Belgique et être inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers
- soutenir et aider la personne à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel (le médecin traitant, par exemple)
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

La personne aidée doit habiter en Belgique, être dans une situation de vulnérabilité et de dépendance en raison de son grand âge/état de santé ou de son handicap ET obtenir du soutien et de l'aide d'un aidant proche dans le

but de préserver ou restaurer son autonomie et de développer des activités sociales.

→ La reconnaissance pour l'octroi de droits sociaux :

Cette reconnaissance permet d'obtenir un congé pour aidants proches rémunéré pouvant se cumuler à d'autres congés déjà existants. Pour en bénéficier, l'aidant proche doit apporter au minimum 50 heures/mois (ou 600 heures/an) d'assistance à une personne aidée. Pour ce qui est de la personne aidée cette dernière doit répondre à des conditions que vous pouvez découvrir sur le site de la MC (mc.be/aidantsproches).

→ Quelle démarche suivre ?

Rendez-vous dans votre mutualité ou sur le site de la MC, afin de vous procurer le document intitulé « *Déclaration sur l'honneur pour la reconnaissance en tant qu'aidant proche* » et/ou « *Demande de reconnaissance en tant qu'aidant proche pour l'octroi de droits sociaux* ». Pour accompagner cette dernière vous devez remplir une attestation prouvant que la personne aidée répond à l'un des critères médicaux.

Vous et la personne aidée devez remplir, signer et transmettre ces documents à votre mutualité dans les trente jours suivant la signature. Si la mutualité accepte la demande, l'aidant proche est reconnu à partir de la date de signature de la déclaration sur l'honneur et reçoit une attestation. Dans le cas d'une reconnaissance pour l'octroi du congé pour aidants proches cette attestation est valable pendant un an, mais peut prendre fin plus tôt si les conditions ne sont plus remplies. Au cours de la même période, trois aidants proches par personne aidée peuvent être reconnu.

QUEL VÉCU POUR LES AIDANTS PROCHES DURANT LE CONFINEMENT ?

Le 1^{er} octobre, l'ASBL Aidants Proches a organisé son colloque annuel. Avant de parler d'avenir, il leur est d'abord apparu crucial d'aller récolter sur le terrain le vécu du confinement par les aidants proches en Belgique. En effet, c'est en tirant des leçons du passé que nous pouvons écrire un futur meilleur.

L'ASBL s'est associée à la Haute Ecole de Gand pour construire une enquête sous forme d'un questionnaire envoyé à des centaines d'aidants proches entre la mi-mai et début août. Que disent les résultats des 400 questionnaires récoltés du côté francophone ?

PROFILS DES RÉPONDANTS ET DES AIDÉS

→ Profils des répondants aidants proches:

78% sont des femmes, 65% ont fait des études supérieures et 58% ne travaillent pas (principalement des personnes pensionnées). 75% de ces répondants vivent en couple, 41% ont des enfants et 8% vivent seuls.

→ **Profils de la personne aidée:** 25% sont des parents, 31% un/une conjoint(e), 34% un enfant, 6% un autre membre de la famille et 3% un ami/un voisin. Ces derniers chiffres démontrent que 95% des aidés sont de la famille. **Cause de la perte d'autonomie des aidés:** 58% ont un handicap, 24% un déclin cognitif/neurologique, 13% des problèmes psychiques, 26% une altération liée à la vieillesse, 7% une maladie aiguë/un accident et 28% une maladie chronique.

→ Concernant le **type d'aide apportée** pendant le confinement: 52% de l'aide fut un soutien émotionnel, 39% une aide au mé-

nage, 38% une aide dans la planification d'activités, 17% des tâches infirmiers et médicales.

IMPACT DU CONFINEMENT SUR LES AIDANTS PROCHES

→ Au niveau de la **satisfaction des aidants proches** par rapport à l'aide reçue de la part de professionnels: 55% étaient satisfaits avant le confinement pour plus que 28% pendant. Idem concernant la collaboration: 32% des aidants proches étaient satisfaits de leur collaboration avec les professionnels avant le confinement pour 28% pendant.

→ Pendant le confinement, la **fragilité psychique** des aidants proches est notable: 47% avaient du mal à dormir, 46% se sentaient malheureux ou dépressifs, 30% ont ressenti une perte de confiance en eux, 62% se sont sentis sous tensions et 25% avaient l'impression de ne plus rien valoir. De plus, 75% des aidants proches considèrent que leur santé s'est dégradée pendant le confinement.

Ces chiffres pourraient se résumer par le constat suivant: 40% des aidants proches se sont sentis abandonnés et non satisfaits de leur vie pendant le confinement. Même si du coup, cela signifie que ce n'est pas le cas pour 60% d'entre eux, il est important d'essayer de retirer des conclusions constructives à ce qui a été vécu par les aidants proches.

Pour plus de détails sur cette enquête c'est par ici:
<https://www.aidants-proches.be/>

« CYCLE AIDANT PROCHE » : UN NOUVEAU PROJET PAR ET POUR LES AIDANTS PROCHEs !

Il y a une douzaine d'années, Altéo mettait sur pied avec d'autres partenaires un groupe de parole pour les aidants proches. Les années passèrent et un constat apparaissait: lorsque les aidants arrivaient dans ce groupe, ils étaient très souvent déjà épuisés! Que pouvions-nous faire pour les toucher et les aider avant qu'ils n'atteignent ce niveau d'épuisement? Quel projet pourrait répondre à leurs besoins et qui pourrait le mettre en place? Au final un GT s'est constitué d'un mixte de profils: des aidants proches (parents de jeune polyhandicapé, conjoints de personne malades, fils ou fille de parent atteint de pathologie neurodégénérative), mais aussi de volontaires des mouvements et des professionnels (Altéo, CMS Namur, Enéo, service social, service autonomie et domicile, ASBL Aidants proches).

Ce groupe s'est réuni 1 fois par mois durant 6 mois pour aboutir à la construction d'un programme de 6 séances de soutien et d'information qu'il a choisi d'appeler CAP (Cycle Aidant Proche). Chaque séance, d'une durée de 2 heures, fut consacrée à un thème: « *La santé de l'aidant proche* », « *Les services d'aide* », « *Les solutions de répit* », « *Les démarches administratives et les questions juridiques* », « *La place de l'aidant proche par rapport aux professionnels* », « *L'isolement de l'aidant proche* ».

Pour aborder chaque thème: des témoignages d'aidants du GT; des invités experts de la thématique ou responsables de services (médecin, coordinateur de service d'aide à domicile, assistant social, conseiller à l'AVIQ, conseiller en autonomie, administrateur de bien, psychologue, responsable de maison de repos...); des échanges en grands groupes; un moment d'échanges informels qui clôture la fin de chaque séance.

Entre février et décembre 2019, une dizaine de séances ont eu lieu. Affaire à suivre en 2020 et 2021 mais dans tous les cas voici un bel exemple de projet de collaboration au sein d'une régionale entre des acteurs de tous mouvements, départements et services; entre membres, volontaires et professionnels; entre partenaires internes à la MC et partenaires externes (associations, experts, ect)! Chapeau bas.

TÉMOIGNAGE D'AIDANTS PROCHEs

Mère Thérèse disait « *Ce qui compte ce n'est pas ce que l'on donne mais l'amour avec lequel on donne* ».

Tel est le proverbe énoncé par une des 2 volontaires « *aidantes proches* » que nous sommes allés rencontrer à Namur. Voici les questions que nous leur avons posé et leur réponses.

COMMENT ÊTES-VOUS DEVENUES AIDANTES PROCHEs ET EN QUOI CELA CONSISTE DANS VOTRE QUOTIDIEN ?

Volontaire anonyme (V1): Mon mari a été atteint de la maladie d'Alzheimer. J'ai fait le choix de le garder auprès de moi à la maison pendant 10 ans. Être aidant proche c'est un sacrifice de soi, c'est un travail qui demande un soutien presque 24h/24h et une grosse organisation. C'est difficile physiquement (mal de dos) et moralement. On a plus le temps de rien, plus de vie sociale.

Nathanaëlle: Je suis devenue aidant proche de ma petite sœur, Fabienne. Suite au décès de ma maman, mon frère m'a téléphoné pour me dire que si je ne m'occupais pas de Fabienne, il la placerait dans une maison de retraite. J'ai alors pris la décision de m'occuper d'elle. Pendant un an, j'ai essayé de combiner

- ma vie professionnelle avec celle de Fabienne, d'apprendre à la connaître, d'effectuer toutes les démarches administratives et médicales suite à son handicap, etc.... Ce ne fut pas aisé de trouver une personne de confiance qui pouvait prendre soin d'elle pendant que je travaillais. Après cette année, j'ai décidé d'arrêter de travailler pour me consacrer entièrement à elle. Au quotidien, je n'ai aucun problème car Fabienne est très facile.

QUELLES AIDES AVEZ-VOUS PU RECEVOIR DE LA SOCIÉTÉ/DE L'ÉTAT ?

V1: J'ai été très contente des aides que j'ai pu avoir notamment d'un infirmier indépendant (via bouche à oreille) ainsi que du SPAF. Cela m'a donné du répit. Mon fils m'a beaucoup aidé dans les démarches car on est pas toujours au courant de toutes les aides qui existent.

Nathanaëlle: Grâce à l'ASBL MADRAS, j'ai trouvé en 2016 un Centre de jour et d'Hébergement pas très loin de mon domicile où elle y réside la semaine. J'ai obtenu énormément d'aide de l'ASBL MADRAS, et j'en ai encore, ainsi que d'un groupe de paroles de parents qui ont un enfant porteur d'un handicap mental sévère ou non, dont je fais partie.

COMMENT AVEZ-VOUS INTÉGRÉ ALTÉO ET QU'Y AVEZ-VOUS TROUVÉ ?

V1: J'ai eu la chance de rencontrer un bénévole Altéo incroyable qui est venu m'épauler en attendant un garde malade. C'est lui qui m'a fait connaître Altéo. Nous avons fait un séjour répit avec mon mari et puis ensuite je me suis engagée comme volontaire séjour. Que de beaux souvenirs déjà depuis 3 ans et demi! Pendant la maladie de mon mari, j'ai également intégré un groupe de parole « *aidants proches à Namur* » qui m'a beaucoup réconforté. C'est important de se dire qu'on est pas seuls.

Nathanaëlle: J'ai été dirigée vers Altéo alors que je me renseignais auprès de la Mutualité Chrétienne suite à l'intégration de Fabienne chez moi. J'ai fait la connaissance de Catherine Rase qui m'a également beaucoup aidée et m'a proposé les différentes activités d'Altéo. Du fait d'avoir cessé de travailler, je n'avais plus aucun contact social et j'ai retrouvé ce contact grâce aux transports, aux rencontres, aux formations etc... Merci Catherine.

QUELS SONT VOS SOUHAITS/REVENDEICATIONS POUR L'AVENIR ?

V1: J'ai vraiment reçu toutes les aides possibles. Ce que je dirais peut-être c'est plus d'aides financières pour certains médicaments coûteux ?

Nathanaëlle: Je n'ai personnellement aucun souhait ni revendication concernant mon statut d'aidant proche car pour moi je trouve tout à fait normal de veiller sur ma petite sœur comme si c'était ma petite fille. Il n'y a pas de revendication quand on est parents; on aime nos enfants, on les éduque, on les gâte sans contrepartie. Pour moi c'est une situation tout à fait naturelle et je l'assume de tout mon cœur avec ses inconvénients, ses joies, ses peines.



CETTE ŒUVRE
SE RETROUVE
SUR LE COMPTE
INSTAGRAM INTITULÉ
« BRODKYY ».

CONFINEMENT, QUEL IMPACT POUR LES PERSONNES MALADES ET HANDICAPÉES ?

Altéo Liège-Huy-Waremme s'est mis à l'écoute des personnes concernées. Plus de 60 témoignages ont été recueillis entre le 20 mai et le 30 juin 2020. Autant de récits émouvants sur une période pendant laquelle ces personnes se sont très souvent senties oubliées... Alors, levons un coin du voile !

À retenir de ces interviews :

- De nombreuses personnes à mobilité réduite ont vécu le confinement comme la continuité d'une situation habituelle, elles qui subissent en temps normal de nombreuses entraves à leur mobilité.
- 4 répondants sur 5 ont dû reporter des rendez-vous médicaux. Une bonne part des autres n'en n'avaient pas demandé. Quant aux services d'aides à domicile, ils ont très fortement réduit leurs prestations.
- Dans la moitié des situations, le confinement a amené les aidants proches à suppléer au désengagement des services d'aide médico-sociale.
- Plus de 6 répondants sur 10 envisageaient le déconfinement avec prudence.

Les répondants étaient nombreux à craindre que la suspension des aides et des soins engendre des problèmes à moyen ou à long terme : efforts au-delà des forces physiques pour entretenir le logement, augmentation de la douleur, troubles de l'équilibre ou perte de la motricité, suivi oncologique ou néphrologique...

La raréfaction du lien social s'est souvent traduite par une détérioration du bien-être. Nos interviews confirment l'importance d'aborder la santé de façon globale. Or, pendant 2 mois, le focus n'a été mis que sur l'approche médicale du Covid-19.



© Pixabay

Si certaines personnes ont, à raison, pointé le faible niveau des revenus de remplacement, nous constatons qu'ils sont restés stables. Ils ont évité à la grande majorité des personnes malades et handicapées de basculer plus encore dans la précarité, démontrant ainsi l'importance d'une bonne couverture sociale, une couverture à défendre avec détermination !

En cas de nouveau confinement, les personnes malades et handicapées interviewées demandent à :

1. **Ne jamais interrompre les soins ponctuels, ni les traitements médicaux réguliers, ni les aides à domicile.**
2. **Préserver un minimum de contacts sociaux, réduisant ainsi les effets d'un confinement trop strict sur la santé mentale.**
3. **Au niveau des gestes barrières, prendre des mesures claires et en assurer un contrôle effectif.**

Gérard Silvestre

LES INVALIDÉS

Les personnes « *valides* » seraient-elles les seules « *valables* » ? Malades, handicapés, invalides, ne sont-ils pas fondamentalement « *invalidés* » ? Bertrand Quentin, philosophe, explore cette question².

La signature d'Altéo « *mouvement social de personnes malades, valides et handicapées* » comprend le substantif « *personne* ». C'est une manière d'affirmer que celle qui est qualifiée de « *malade* » ou « *handicapé* » est avant tout une personne et qu'elle ne se réduit pas à sa déficience. Qu'en est-il de « *valide* » ? Se limite-t-il au seul « *bien-portant* » ou fait-il référence à « *valable* » ? Invalides, malades et handicapés sont-ils valables ?

La transformation des invalides en invalidés relève certes d'une composante physique, physiologique ou psychique de la personne, mais aussi de la manière dont une société construit son rapport au handicap et à la maladie.

Cette société qui prêche l'autonomie et la différence n'a-t-elle pas pour seule norme : l'humain sans défaut ? Celui qui en a, de trop flagrant, on n'ose plus l'exclure mais on le maintient sur le seuil, sur le pas de la porte. Il est humain mais est-il pour autant une personne ? Son « *défait* », il ne s'agit pas de le nier, de l'effacer, il est dans le réel et le réel résiste. Le handicap qu'il génère n'est pas soluble dans une organisation sociale qui prône le validisme.

Elle se centre uniquement sur le profil des individus dits valides. L'accession au cinéma, à la piscine, à la maison communale, à internet, aux soins même, ne se fait que si l'on a deux jambes, deux bras et aucun problème sensoriel, psychique, intellectuel.

Bertrand Quentin nous invite alors à revendiquer l'« *accessibilité relationnelle* ». Ce concept vise à se dégager de l'unique référence à l'accessibilité des lieux et des espaces. Se décharger sur la seule accessibilité technique universelle, c'est prendre le risque d'une indifférence généralisée, sans plus la moindre attention aux déficiences, à la singularité de l'« être-au-monde » des personnes qui continuent à les vivre et à en souffrir.

L'accessibilité relationnelle, parce qu'un homme seul ça n'existe pas. L'homme ne devient homme que parmi les hommes.



² Les invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap. Editions érès. 2019.