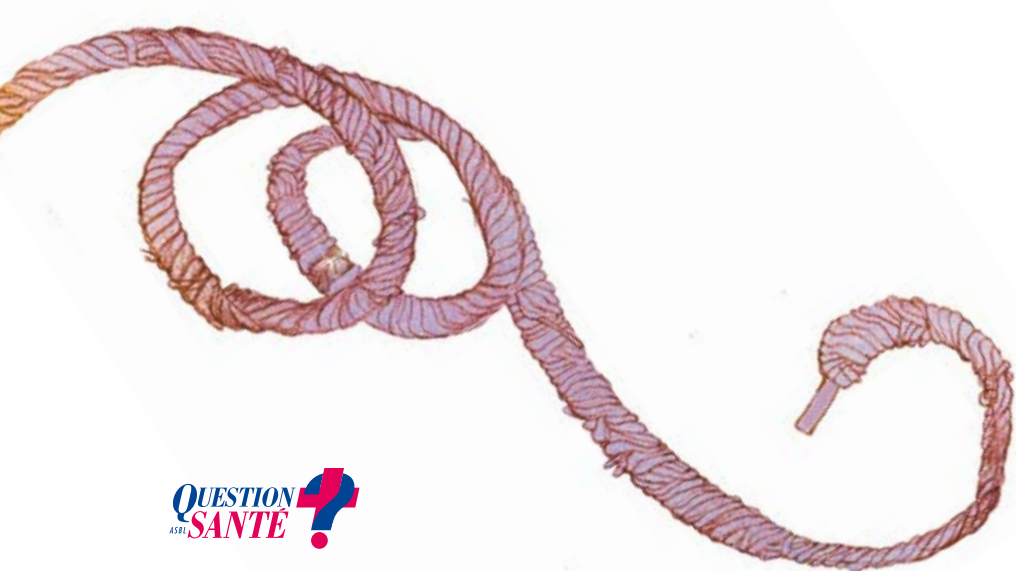


Aidants proches Indispensables mais invisibles



Réalisation Question Santé asbl - Service Education permanente
Texte Sandrine Pequet/Question Santé
Graphisme Carine Simon/Question Santé
Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles
Editeur responsable Patrick Trefois 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2015/3543/1

Cette brochure a été réalisée en collaboration avec l'asbl Aidants Proches.
Différentes rencontres avec des Aidants proches ont été organisées afin de rassembler leurs témoignages;
nous tenons à les remercier pour leurs précieux éclairages d'une situation parfois difficile à mettre en mots...

Tout au long de cette brochure, les termes « aidants proches » seront utilisés en termes génériques, ce qui explique l'absence de féminin.

« Quand on me demande ce que je fais dans la vie, c'est toujours un peu compliqué. Je ne peux pas dire que je suis mère au foyer, je ne suis pas non plus à la recherche d'un emploi (même si je ne travaille plus), ni pensionnée. Non, je suis « aidant proche »... mais alors je dois expliquer ce que c'est... »

Et vous, lorsqu'on vous dit « aidant proche », ça vous dit quelque chose ?

Aidant, quelqu'un qui aide, ça, ça paraît clair!

Proche, mais proche de qui, proche de quoi ?

Que se cache-t-il derrière ce terme ? De quoi s'agit-il ?

« N'importe qui peut devenir aidant proche. Mais tant qu'on ne vit pas la situation, c'est impossible de comprendre. D'ailleurs j'ai souvent cette impression qu'on ne me comprend pas. C'est une sensation de solitude. »

Si nous sommes tous susceptibles de devenir un jour aidant proche, cette question devrait (pourrait) donc tous nous préoccuper.

Comment se fait-il qu'on en sache pourtant si peu à ce propos ?

« La société ne reconnaît pas le rôle de l'aidant proche. S'il y avait une reconnaissance plus officielle de l'aidant proche, avec une aide financière, le terme « aidant proche » serait mieux connu du public. »

En Belgique, environ 10% de la population assure une fonction d'aidant proche... une personne sur dix, ce n'est pas négligeable.¹

Cette brochure invite à aller à la rencontre de ces personnes, pour mieux appréhender leur réalité de vie et mieux les comprendre. Elle propose aussi de s'interroger sur leur rôle au sein de nos sociétés à tendance individualiste et de se pencher sur le manque de reconnaissance (voire d'indifférence) à leur égard ... ainsi que sur **la question d'un « statut²» d'aidant proche.**

Qui sont et que font les « aidants proches »

« J'aide mon mari atteint d'Alzheimer depuis bientôt 5 ans. »

« J'ai un fils autiste que je souhaite garder à la maison. »

« Mon mari a une sclérose en plaques. Je m'occupe de lui pour qu'il puisse rester à la maison, en famille. »

« J'ai accompagné ma femme qui souffrait de démence pendant les 5 dernières années de sa vie. »

« Mon fils est handicapé après avoir été renversé par une voiture. Je m'occupe de lui pleinement depuis l'accident. »

Premier constat : **la réalité de chaque situation « aidant proche/aidé » est particulière**, tant par le vécu de la personne aidante que par les besoins spécifiques de la personne aidée.

Par ailleurs, un aidant proche peut avoir **différents types de relation avec l'aidé.**

Il peut être, parmi bien d'autres situations : **un parent** qui s'occupe d'un enfant dépendant (par handicap, maladie grave, accident, etc.); **un fils ou une fille** s'occupant de son parent (vieillissant, souffrant de démén-

ce, dépendant physiquement) ; **un(e) conjoint(e)** aidant son époux, épouse, compagne ou compagnon; ou encore **un(e) voisin(e) ou un(e) ami(e)**. Les aidants proches peuvent donc être d'une même génération ou de générations différentes par rapport à la personne aidée.

La façon d'assurer l'aide n'est pas non plus identique pour tous. L'aidant peut combiner sa fonction avec un travail rémunéré ou être sans emploi, parent au foyer ou pensionné. Il peut assurer son rôle d'aidant « à temps plein » ou de façon plus partielle (par exemple, en alternance avec l'appui d'une structure externe).

L'aide peut varier en allant d'une présence régulière à un rôle d'accompagnement 24h/24 ou d'intendance voire à une fonction quasi professionnelle (toilette, soins de santé, donner le repas, mise au lit...)

« On réalise qu'on est aidant proche quand on se rend compte qu'on passe de l'affectif à quelque chose de beaucoup plus professionnel. Quand on prend en charge une partie des soins, l'administratif, quand on est toujours dans l'intendance du quotidien. Parfois, je me rends compte que c'est mon rôle d'aidant proche qui prend le dessus, et non plus celui de maman ... »

Compte tenu de la diversité de situations et après diverses concertations ainsi qu'un travail en comité d'éthique, l'asbl Aidants Proches propose donc **deux définitions complémentaires de l'aidant proche**.

L'une définit l'aidant proche **dans une dimension juridique** susceptible de lui permettre l'ouverture et l'accès à certains droits spécifiques.

« L'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par Arrêté Royal, à domicile et tenant compte de son projet de vie. »³

L'autre définit l'aidant proche **dans sa réalité sociétale**. Dans ce cas, il s'agit **d'élargir le cadre de la définition juridique et d'ajouter une dimension préventive**, en faisant mention de proche « en déficit d'autonomie » au lieu de parler de « situation de grande dépendance ». Cette définition a pour but de permettre aux aidants proches de s'auto-identifier, avant que la situation ne devienne trop lourde (comme c'est souvent le cas dans des situations de grande dépendance).

« Est aidant proche toute personne qui apporte son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la Loi du 3/07/2005. »⁴

Et lorsqu'on leur demande ce qui les caractérise, les aidants proches évoquent la permanence de leur disponibilité pour la personne aidée, le lien qu'ils représentent entre la personne aidée et son environnement, ainsi qu'un risque de danger et une éventuelle insécurité s'ils n'assuraient pas leur rôle...

*« Être aidant proche, c'est adapter sa vie 24h sur 24 à celle de la personne aidée.
C'est assurer sa disponibilité, assurer les aides, les services, une partie des soins nécessaires. »*

« En tant qu'aidant proche, on assure tout pour permettre à la personne aidée de vivre le plus normalement possible... mais du coup, une autre caractéristique des aidants proches est de ne jamais pouvoir prendre de vacances, de repos. C'est du 24h/24 ! »

« Si l'aidé n'est pas suivi, il peut représenter un danger. Par exemple, si je ne m'occupe pas de mon mari, il met sa vie et celle des autres en danger. Si je dois m'absenter et que je le laisse seul, en général il regarde la télé. Mais je ne suis jamais sûre qu'il ne sortira pas, qu'il ne tombera pas, ou qu'il ne prendra pas la voiture... C'est donc dangereux. D'ailleurs, il a eu un accident de voiture la semaine passée... »

*« Etre aidant proche, c'est aussi être le lien entre la personne aidée et son environnement.
Ça se passe au niveau pratique, pour la vie de tous les jours : l'hygiène, les soins, les loisirs...
On essaye aussi de donner un sens à la vie de celui qu'on aide. »*

Comment devient-on aidant proche ?

*« Confronté à la dépendance d'un proche, tout le monde ne s'engage pas dans l'aide à cette personne. Dans la même situation, tout le monde ne devient pas aidant proche. Des éléments personnels entrent en jeu, qui encouragent ou non cet engagement. **Ce n'est pas une obligation ni un devoir dans la société occidentale contemporaine.** »⁵*

« Je dirais que les aidants proches font partie de la race des fidèles. »

*« Moi, je suis devenue aidant proche graduellement.
Puisque la maladie évolue au fur et à mesure,
mon aide aussi évolue. »*

*« Je trouve que c'est un peu une obligation
d'être aidant proche. Ça se fait par la force des choses.
Pour moi, il y a une notion de sacrifice. »*



Au quotidien, la débrouille ! (et ses conséquences)

« Il y a une pression, une angoisse, car on doit toujours être en forme pour s'occuper de la personne qu'on aide. On n'a pas le droit d'être malade !!! Et si on craque, on se sent encore plus coupable. »

Le rôle d'aidant proche n'est pas facile à tenir au fil du temps, et ses conséquences sur la vie quotidienne ne sont pas négligeables ! En effet, les tâches accomplies par l'aidant proche sont très prenantes. Et il n'est **pas évident de tenir le coup tous les jours**, pendant plusieurs années, comme c'est souvent le cas.

« Il faut l'admettre, on est des êtres humains, on a nos failles. Parfois, il faut reconnaître qu'on est fatigué. On a envie de tenir le coup, mais ce n'est pas évident. »

*« Je dois m'occuper beaucoup plus de mon mari.
Du coup, je n'ai plus toujours le temps de m'occuper de la maison.
Je dois faire beaucoup de déplacements, c'est très fatigant ! »*

**Et les aidants proches, sur quelles aides peuvent-ils compter ?
Doivent-ils assumer seuls ?**



Des solutions de soutien pas toujours évidentes

« Pour pouvoir vivre son rôle d'aidant proche le plus positivement possible, il faut aussi des moments de répit. »

« Quand on est trop fatigué, on a l'idée de quitter son environnement pour se ressourcer, partir quelques jours en « vacances », sans la personne aidée. Mais pourquoi ne pense-t-on pas à extraire la personne aidée de l'environnement pour pouvoir y rester et souffler un peu ? Pour cela, il faudrait trouver une structure adéquate à laquelle on puisse confier la personne qu'on aide. »

« Une fois qu'on reconnaît qu'on a besoin de souffler, encore faut-il être rassuré sur le fait que l'aidé sera bien pris en charge. On a besoin, par exemple, d'avoir un retour positif sur le déroulement d'une journée en centre, et pas juste les problèmes auxquels le personnel a été confronté. Ce sont des professionnels, ils doivent pouvoir gérer ça. Nous, en tant qu'aidants proches, on a par contre besoin d'être rassurés. »

Pour soulager un peu les aidants proches dans leur fonction, **des relais, des services d'aide et de soutien existent**. Mais ils s'avèrent souvent insuffisants (par rapport au nombre de demandes) et ne peuvent pas toujours être adaptés à 100% aux besoins spécifiques de la personne aidée ni aux attentes de l'aidant proche.

« Les services REPIT⁶ c'est bien, mais maintenant il y a tellement de demandes qu'il faut réserver très longtemps à l'avance. Parfois 2 mois ! Et les horaires sont difficilement compatibles avec le travail. »

« On n'est jamais sûrs à 100% que la personne relais va vraiment faire les choses COMME NOUS. Les personnes qui viennent des services REPIT⁷ sont d'ailleurs rarement formées à la spécificité du handicap de ma fille. Mais quand on en a besoin, eh bien, on fait avec... »

La possibilité pour la personne aidée de **trouver une place dans un centre de jour** ou de court séjour existe aussi et peut permettre à l'aidant proche un peu de répit et la réalisation d'autres activités pendant ces périodes. Cela est souvent nécessaire lorsque l'aidant proche a une activité professionnelle. Mais cette alternative **ne résout pas tous les problèmes de disponibilité et n'est pas toujours une réponse adéquate aux besoins de la personne aidée.**

« Il y a souvent un problème de proximité des centres. Il faudrait plus de centres pour qu'ils soient plus proches et éviter tous ces longs trajets, car ça fatigue aussi beaucoup ! »

« Pour mon fils, ce n'était pas possible qu'il aille en centre car il est trop dépendant. Je ne trouve donc pas de structure appropriée pour son cas. »

« Je voudrais garder mon mari à la maison, car il a encore toute sa conscience. Mais je dois aussi continuer à travailler à temps plein pour faire rentrer un salaire. La difficulté, c'est de trouver la personne adéquate, le bon service pour quand je ne suis pas là. Par exemple, je n' imagine pas le placer dans un centre de jour avec des personnes handicapées mentalement, alors qu'il a encore toute sa tête. »

Malheureusement, **le coût de tous ces services et centres d'accueil s'avère parfois un frein à leur accès.** Malgré notre système de sécurité sociale, tous les aidants proches ne peuvent faire appel à de telles structures...

**Que se passerait-il si les aidants proches n'assuraient plus leur rôle ?
Quelles conséquences au niveau de la société ? Et pour les personnes en déficit d'autonomie ?
Faudrait-il créer plus de places dans des centres adaptés pour toutes les personnes
en déficit d'autonomie ? Avec quelle accessibilité et quel impact financier ?**

La recherche d'information : entre pairs, on se soutient !

Les aidants proches évoquent aussi souvent **la difficulté de trouver rapidement les bonnes informations et la pénibilité des démarches administratives**. Une grande partie de leur énergie y est d'ailleurs consacrée et cet aspect de leur fonction est souvent évoqué comme éprouvant.

« Même quand on arrive à trouver l'information, après il y a beaucoup de démarches à faire.

Il faut les faire seul, et c'est parfois difficile car on ne sait pas comment faire.

Moi j'aimerais qu'il existe une personne qui centralise tout ça pour nous et qui m'aide pour les démarches. »

« On est toujours à la recherche des bonnes informations. Et c'est au fur et à mesure, en rencontrant des personnes qui connaissent la situation, qu'on apprend ce qu'on peut faire comme démarches et comme demandes. »

Les aidants proches évoquent **l'importance du partage d'expériences** avec d'autres. Les besoins d'entraide et de solidarité sont exprimés comme une nécessité pour tenir le coup.

« C'est important de rencontrer des personnes qui vivent des situations similaires car les professionnels donnent des conseils, mais c'est différent quand c'est avec des personnes qui vivent la même chose. Les professionnels ne se rendent pas vraiment compte de ce qu'on vit. »

Une réalité lourde de conséquences

Bien entendu, tous ces obstacles à franchir, toutes ces solutions à trouver et toute l'énergie que les aidants proches accordent à leur fonction ne sont pas sans conséquences. **Les impacts au niveau de la qualité de vie peuvent s'avérer lourds** : solitude, difficultés financières, épuisement (moral et/ou physique) sont souvent évoqués de la part de ceux qui ont « sacrifié » une partie de leur vie pour s'occuper d'un proche dépendant.

Quand la vie sociale se fait rare...

« Etre aidant proche, ça a des répercussions sur la vie familiale, mais aussi sur la vie sociale ... »

Les liens affectifs qui unissent l'aidant à la personne aidée et le besoin permanent d'accompagnement, de soins ou même simplement d'une présence/surveillance enferment souvent l'aidant proche dans ce seul contexte. Petit à petit, **l'aidant proche se trouve plus seul, plus isolé, que ce soit au niveau de ses relations amicales, mais aussi familiales et professionnelles**. Cette situation est souvent très dur à vivre.

*« Depuis le diagnostic de sa maladie, ma vie a été bouleversée.
Je ne fais plus de sortie, on a beaucoup moins de visites d'amis.. »*

*« Il y a un vrai problème de solitude. On reconnaît les vrais amis, les amitiés changent.
Parfois aussi, c'est la famille qui nous lâche.
Souvent, c'est à cause de la peur, de la méconnaissance. »*

« Le handicap, ça gêne. Alors on finit par se couper de certaines relations sociales. »

« Je crois aussi qu'on change en devenant aidant proche, donc les amis d'avant ne cherchent plus notre compagnie.

Mais cette perte de contact, c'est surtout l'aidant proche qui y perd et en souffre ! »

Pour remédier à cet isolement, il existe bien des groupes de paroles et autres groupes de soutien. Mais cela ne remplace pas les activités sociales « ordinaires ». Par ailleurs, ces groupes sont généralement en lien avec la maladie des personnes aidées, leur handicap mais ciblent plus rarement l'aidant proche lui-même et sa réalité de vie.

Pourquoi accepterions-nous que soient mis à l'écart ces aidants proches qui font preuve d'une grande solidarité envers la personne qu'ils aident ? Pourquoi n'y a-t-il pas plus de soutien à leur égard ?



Les finances aussi en prennent un coup !

Comme nous l'avons déjà mentionné, la fonction d'aidant proche est une préoccupation permanente. Nombreux sont ceux qui doivent dès lors **sacrifier une partie de leur vie professionnelle** pour pouvoir se consacrer à la personne aidée. Que ce soit pour s'occuper soi-même de l'aidé, pour pouvoir le conduire aux rendez-vous médicaux ou dans des centres adaptés qui se trouvent souvent loin du domicile : tout cela demande du temps et de la disponibilité.

« Au début, j'ai pris des congés sans solde et des congés maladie pour m'occuper de mon mari.

Et maintenant, je ne travaille plus qu'à mi-temps.

Sinon, je ne pourrais pas aller le conduire au centre de jour où il est. »

*« C'est un peu angoissant car on porte tout, on doit tout le temps tout gérer.
En fait, je voudrais me sentir libérée d'une partie de mon boulot,
par exemple avec un mi-temps, et d'une partie de ma fonction d'aidant proche,
avec des aides et du répit. »*

Mais renoncer à une partie ou la totalité de son activité professionnelle, c'est aussi faire une croix sur cette source de revenus... ce qui a bien sûr un impact sur la qualité de vie.

*« Il existe des heures d'aide à la tierce personne.
Ce sont des heures où on est payé (comme un salaire)
pour le boulot qu'on fait en tant qu'aidant proche.
Mais, en général, c'est très très peu et ça ne compense pas
le manque à gagner d'un mi-temps par exemple.
Il faudrait qu'on puisse obtenir plus d'heures ! »*

**Tout ce qui est accompli par les aidants proches doit-il être considéré
comme normal et donc gratuit (ou presque) ?
Peut-on risquer de faire rimer solidarité avec précarité ?**



Petit à petit, l'épuisement s'installe

L'épuisement causé par la fonction d'aidant proche peut affecter leur moral, et même grignoter la santé... A force d'oublier leurs besoins, de ne plus penser à leur propre bien-être et de combiner plusieurs missions, les aidants proches peuvent **finir par se retrouver à bout de force**, au bout du rouleau, voire même à avoir eux-mêmes besoin d'aide.

« On s'use psychologiquement et au fur et à mesure, on risque de développer des pathologies. Il y a vraiment un épuisement ! Je pense qu'à un moment donné, le cerveau nous « rend malade », comme pour nous mettre en pause. »

« Il y a un peu un effet boule de neige. Un aidant proche finit souvent par avoir lui aussi besoin d'un aidant pour le soulager un peu ! »

« On ne peut pas être aidant proche à 100%, sinon on craque après quelques semaines ! Et on ne peut pas se permettre de sombrer. Par exemple, moi je me suis retrouvée aux urgences et ça a été la panique parce que je me suis demandée ce qu'il se passerait pour mon mari si je ne pouvais plus m'occuper de lui. »

**Si les besoins de la personne aidée
passent souvent en priorité, ne faudrait-il
pas pourtant aussi penser à ceux qui s'en occupent ?
Pourquoi laisse-t-on les aidants proches
s'essouffler au fur et à mesure ?**

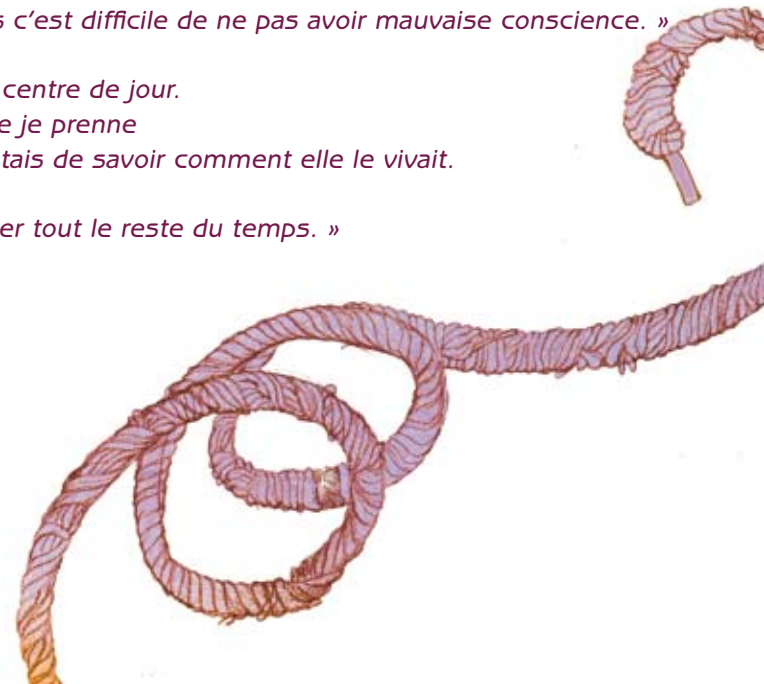
« L'aidant proche devrait se voir accorder des possibilités de se détendre un peu, car on est souvent à cran. Par exemple, un remboursement pour des séances de massage, de yoga, etc. »

« A certains moments, l'aidant doit penser à lui. C'est aussi dans le bénéfice de l'aidé... »

Le plus déroutant est que ces aidants proches évoquent souvent **un sentiment de culpabilité...** Alors que, de l'extérieur, leur dévouement est plutôt perçu comme héroïque...

*« Moi, je commence seulement à prendre conscience que j'ai besoin de répit !
Mais c'est difficile de ne pas avoir mauvaise conscience. »*

*« Je conduisais ma femme deux fois par semaine dans un centre de jour.
Et plus ou moins deux fois un mois chaque année pour que je prenne
un peu de distance et de repos. A chaque fois, je m'inquiétais de savoir comment elle le vivait.
Mais c'était indispensable pour ma survie personnelle.
Et c'est grâce à ça que je pouvais continuer à l'accompagner tout le reste du temps. »*



Mais le ciel n'est pas tout gris...

Si la réalité de vie des aidants proches est souvent difficile, ceux-ci évoquent cependant aussi les bons cotés d'une telle expérience. La relation privilégiée qu'ils ont avec la personne aidée est évidemment très importante. Mais certains parlent aussi de solidarité et décrivent comment cette expérience les a rendu plus fort, plus audacieux et plus surs d'eux ...

« On devient aidant proche par amour. C'est surtout l'affectif qui fait qu'on devient aidant proche ! »

« Etre aidant proche nous fait parfois évoluer plus qu'on ne l'aurait fait sans cette épreuve. Ça fait changer la vision de la vie, ca nous rend plus fort, on ose plus de choses. On peut être surpris de notre capacité d'adaptation à ces situations difficiles. »

« Le milieu du handicap est un milieu petit. On se croise et se re-croise... et il y a beaucoup de générosité ! »

Une reconnaissance ? Quelle reconnaissance ?

Une fois que l'on comprend mieux l'importance du rôle des aidants proches, il semble **incontournable d'envisager plus de mesures pour les soutenir**, car la vie d'aidant proche est éprouvante, tant physiquement que psychologiquement.

**Qu'en est-il de la valorisation des compétences de ces acteurs non-professionnels ?
La loi prévoit-elle quelque chose pour les aidants proches ?**

Jusqu'ici, la reconnaissance légale de l'aidant proche ne faisait l'objet d'aucun texte officiel. L'asbl Aidants Proches et ses partenaires comptent d'ailleurs parmi leurs missions celle de « contribuer à la reconnaissance officielle et à l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches ».

Et cela semble sur la bonne voie puisque les choses commencent en effet à bouger ! **Le 6 juin 2014 est parue au Moniteur Belge la Loi qui définit la reconnaissance légale de « l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance »**. Mais l'avancée n'est encore que partielle puisqu'actuellement cette reconnaissance juridique ne permet pas l'accès à davantage de droits sociaux.

Qui dit reconnaissance dit définition !

Comme nous l'avons déjà évoqué, définir la notion d'aidant proche n'est pas une chose aisée. Une définition unique pour tous les aidants proches risquerait de ne pas tenir compte des spécificités individuelles et ainsi

d'être réducteur. C'est d'ailleurs pour cela que l'asbl Aidants Proches propose deux définitions (l'une juridique, l'autre sociétale) qui se complètent.

Pour rappel, la définition sociétale, permet d'identifier l'aidant proche de façon préventive, afin d'éviter son épuisement.

La définition juridique permet quant à elle d'éviter que la notion d'aidant proche devienne un véritable fourre-tout qui ne tienne plus compte des situations les plus fragiles (par exemple, un parent au foyer s'occupant d'un enfant en bas âge et en «bonne santé» ne risquerait-il pas de se considérer aidant proche puisqu'un jeune enfant dépend entièrement de l'adulte ?). Cette définition juridique permet aussi d'établir les critères sur base desquels seront accordées des aides particulières (encore à définir), ce qui est évidemment nécessaire lorsqu'on souhaite ouvrir l'accès à davantage de droits sociaux.

Alors, comment le projet de loi adopté récemment définit-il la reconnaissance légale de « l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance » ?⁸

Ce texte établit des critères de reconnaissance (cumulatifs) de l'aidant proche au-delà des critères de grande dépendance qui restent à définir :

- être majeur ou mineur émancipé,
- avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée,
- 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,
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

Etre aidant proche est donc présenté comme une démarche altruiste, reposant sur la solidarité. Et actuellement, l'adoption d'une définition juridique ne change rien à la réalité de vie des aidants proches, aucune mesure spécifique n'est encore prise à leur égard...

Faut-il donc s'arrêter là ?

Quelles portes cette définition juridique devrait-elle permettre d'ouvrir ?

Quels sont réellement les besoins et attentes exprimés par les aidants proches ?

Quels droits sociaux ?

Parmi les besoins évoqués par les aidants proches, certains reviennent souvent. Bien sûr, un soutien financier serait souhaitable pour la plupart d'entre eux. Mais ce n'est pas leur seule aspiration : la reconnaissance de leurs compétences pour s'occuper de leur proche, la flexibilité au niveau professionnel, le besoin d'accès à l'information et le besoin de solidarité et de reconnaissance sociale sont aussi évoqués. Voyons cela...

• Un soutien financier

*« Les aidants proches, c'est une économie pour l'État !
S'il fallait trouver pour chaque personne aidée une place dans une institution,
ça coûterait très cher. Par exemple, parce que beaucoup de personnes aidées
sont insolvables et, dans ce cas, c'est le CPAS qui devrait prendre ça en charge. »*

Les aidants proches évoquent très souvent leurs difficultés financières. L'accès à plus de droits sociaux serait alors une façon de répondre en partie à ce problème :

- meilleur remboursement des soins médicaux,
- allocation de remplacement lors de la réduction de temps de travail,
- assimilation de la période d'occupation comme aidant proche dans le calcul de la pension, dispense de l'activation de recherche d'emploi pour les chômeurs reconnus aidants proches,
- défiscalisation du coût d'accès aux services et centres spécialisés et meilleur subventionnement de ceux-ci.

Mais une fois encore, les besoins des uns et des autres peuvent fortement varier, puisque chaque cas est unique...

« C'est sûr qu'on a des besoins financiers, mais tout le monde a des besoins financiers. Ce dont on aurait vraiment besoin, c'est plus de remboursement INAMI, car les soins, les kinés et autres, ça coûte quand même cher ! »

« Il faudrait être payé pour les heures qu'on octroie à la personne aidée. Ça permettrait des rentrées financières et donc, par exemple, de pouvoir travailler à mi-temps. Actuellement, on ne reconnaît pas le travail qui est fait par les aidants proches. »

« Et qu'en est-il une fois que la personne aidée est décédée ? Une fois qu'on est pensionné, que touche-t-on comme pension quand on a travaillé partiellement pour s'occuper de son proche ? Le service militaire donne droit à des années de pension, pourquoi n'est-ce pas le cas pour ce travail qu'on fait en tant qu'aidant proche ? »

« L'économie que l'Etat fait sur notre dos, une partie devrait nous revenir (avec des déductions fiscales, des remboursements des soins plus importants, etc.) »

• Reconnaître les compétences des aidants proches

Les aidants proches se forment souvent « sur le terrain » pour être à même de gérer les besoins de la personne qu'ils aident. Ainsi, certains pratiquent des gestes du domaine sanitaire, d'autres développent leurs connaissances en gestion des biens ou au niveau relationnel. Mais ces compétences acquises sont souvent trop peu reconnues et valorisées.

« Parfois, je n'ose pas dire aux professionnels quoi faire ou comment le faire.

Car je ne veux pas faire comme si j'allais leur apprendre leur métier.

Mais à force de voir comment les professionnels font, je commence à m'y connaître aussi finalement. »

« On devrait même pouvoir valoriser au niveau professionnel les compétences qu'on développe en tant qu'aidant proche. Par exemple, lorsqu'il y a des tensions entre collègues, j'utilise parfois des méthodes de communication que j'ai appris pour mon fils autiste. »

Une meilleure reconnaissance des compétences des aidants proches par les professionnels permettrait probablement aussi une meilleure collaboration. Et ce, au profit de la personne aidée. Souvent, les aidants proches demandent aux professionnels d'être associés au plan d'aide et de soins, d'être entendus dans leurs demandes, d'être reconnus comme interlocuteurs. Sur ce point, des aidants proches évoquent la méfiance de certains professionnels de voir leur propre expertise dévalorisée...

**Comment inclure officiellement l'aidant proche
dans le réseau d'aide à la personne aidée ?
Comment les intégrer dans un plan d'aide et de soins ?
Ne faut-il pas officialiser une collaboration avec les professionnels ?**

« Il faudrait que l'équipe professionnelle prenne en considération ce que l'aidant proche fait et apporte à la personne aidée pour en tenir compte et travailler aussi dans cette direction. Par exemple, si l'aidant proche essaie de travailler l'autonomie de l'aidé, ce serait bien que les professionnels travaillent aussi cet aspect. »

« Nous, les aidants proches, on prend tout le temps qu'il faut pour la personne aidée. Ça, les professionnels ne peuvent pas le faire. C'est normal, ils ont trop de personnes dont ils doivent s'occuper. »

Cette notion de collaboration devrait faire partie du travail des professionnels. Mais leur demander de tenir compte des aidants proches implique effectivement de pouvoir prendre le temps de communiquer davantage... Cela est-il envisageable dans le climat économique actuel et compte tenu de la charge de travail à laquelle sont soumis les professionnels ?

• Faciliter la double casquette aidant proche/travailleur

La fonction d'aidant proche demande du temps et une grande flexibilité pour s'adapter au mieux aux besoins de la personne aidée. Comme l'évoquent beaucoup d'aidants proches, cette fonction est souvent difficile à combiner avec un emploi (même à temps partiel). Pourtant, pouvoir maintenir un emploi contribue à leur bien-être : tant financièrement que pour conserver des contacts sociaux.

« J'ai dû faire des aménagements au niveau de mon boulot, mais ce n'est pas toujours évident avec l'employeur. On a plus facilement du retard, pas toujours de solution quand la personne qu'on aide est malade. »

« Si nos employeurs reconnaissaient notre statut d'aidant proche et le fait qu'on y mette beaucoup de temps et d'énergie, ils seraient probablement plus compréhensifs. Il faudrait que nous soyons plus protégés par rapport à notre travail. »

Une façon de soutenir les aidants proches serait de leur **permettre une plus grande flexibilité professionnelle**. Il existe différentes dispositions en termes de congés et de crédit temps mais ces arrangements sont limités dans le temps et s'avère donc souvent insuffisant. Par ailleurs, cette flexibilité dépend aussi de la bonne volonté et de la compréhension de l'employeur qui n'est pas nécessairement conscient ni sensibilisé à la réalité de vie de l'aidant proche.

• Améliorer l'accès à l'information

Comme nous l'avons vu, la recherche d'information et les démarches administratives que doivent entreprendre les aidants proches leur demandent beaucoup de temps et d'énergie. Ceux-ci évoquent donc l'importance de faciliter cet aspect de leur fonction.

« Il faudrait qu'il y ait dans chaque commune une personne de contact pour l'aidant proche. Pour pouvoir avoir plus d'informations, que ce soit centralisé. Il existe parfois déjà des services de ce type, mais plus tournés vers l'information pour la personne handicapée. Il n'y a rien pour l'aidant proche. »

• Une meilleure connaissance par tous... pour plus de solidarité

« Ça aiderait que les gens changent de regard sur nous, s'ils nous comprenaient mieux... »

La réalité de vie des aidants proches est presque inconnue du grand public : tant qu'on n'est pas aidant proche (ou qu'on n'en connaît pas), on ne sait pas ce que c'est. Pourtant, n'oublions pas que cela concerne un dixième de la population !

L'existence d'un statut officiel pourrait donc aussi être une façon de faire connaître davantage les aidants proches : leur réalité de vie, leurs difficultés, leurs besoins, et bien sûr leur rôle dans la société ! Cela pourrait peut-être mener à plus de solidarité à leur égard...

**Mais une reconnaissance officielle
est-elle désormais nécessaire
pour susciter la solidarité, à priori spontanée ?**

« Les gens nous disent que ce qu'on fait, c'est super, mais ils ne proposent pas d'aider, ne fut-ce qu'une heure... »

« Les gens se rassurent en se disant qu'on s'en sort vraiment bien et que donc on n'a pas besoin d'aide. Ou alors ça leur fait peur, ils ont peur de mal faire avec l'aidé. »

Une meilleure connaissance de la réalité des aidants proches pourrait aussi contribuer à **moins de jugement lorsqu'un aidant évoque son besoin de souffler** et d'avoir du temps pour soi !

« En tant qu'aidant proche, j'ai l'impression d'être un peu considérée comme une sainte. Il y a une certaine admiration des gens qui se disent « moi, je ne saurais pas faire ça », ou bien « il y en a qui seraient partis »... Mais c'est incohérent car si on prend des vacances, le statut de sainte s'effondre. Souvent les gens ne comprennent pas qu'on en ait besoin ! »

Bien sûr, la solidarité fait partie des valeurs de notre société et il peut paraître « normal » que certains « sacrifient » une partie de leur vie pour un proche dépendant.

Mais serions-nous tous prêts à le faire ?

Pour conclure : et notre société dans tout ça ?!

Etre aidant proche n'est pas une fonction que l'on assume pour le plaisir, mais bien par nécessité voire par obligation. Dans les circonstances actuelles, cela demande de nombreux sacrifices, tant sur le plan humain que matériel et financier.

Par ailleurs, compte tenu du vieillissement de la population, du manque de places dans les structures d'accueil et la politique de désinstitutionalisation, le nombre de personnes en situation de grande dépendance nécessitant l'aide d'un proche risque de continuer à augmenter. **Voulons-nous que les aidants proches deviennent une solution d'avenir, occupant un poste resté vacant dans nos sociétés individualistes ?**

Il est dès lors important de prendre conscience du rôle que jouent les aidants proches dans nos sociétés et de permettre à ceux qui font ce choix de le vivre aussi correctement que possible!

Les aidants proches doivent être inclus dans les projets de société car ils occupent une place stratégique dans les soins « informels » et l'aide au quotidien des personnes handicapées, malades, âgées. L'altruisme dont ils font preuve ne doit pas devenir la cause d'une exclusion, mais, au contraire, être soutenu. Bien entendu, le climat économique actuel est peu propice à un meilleur soutien financier. Mais des mesures doivent être prises pour leur permettre d'accéder à davantage de droits sociaux.

Les changements nécessaires ne concernent évidemment pas que la sphère politique : social et politique sont en effet indissociables ! Une meilleure connaissance au niveau de la société est également importante. Elle donnera une **plus grande visibilité aux tâches accomplies par ces 10% de la population**. Davantage de solidarité serait également bénéfique pour les aidants proches, ce qui nécessite avant tout une meilleure connaissance de leur réalité de vie.

Enfin, nous sommes tous susceptible de devenir un jour l'aidant d'un de nos proches. Penser à la situation des aidants proches d'aujourd'hui, reconnaître ce qu'ils font et leurs besoins, c'est aussi penser à nous qui serons peut-être amenés à assumer ce rôle dans le futur...

Les aidants proches sont des citoyens à part entière qui contribuent à la politique de santé en faveur des personnes handicapées, malades, âgées. **Ils méritent une place d'acteur...**



1. *Les aidants proches, ressources indispensables des familles. Resteront-ils toujours invisibles dans votre projet socio-politique ?*
Mémorandum - Elections du 25 mai 2014, asbl Aidants Proches.

2. *Le mot statut a été remplacé par les termes « reconnaissance légale » ce qui exprime que la volonté du législateur n'est pas d'enfermer l'aidant proche dans une fonction.*

3. *Les aidants proches, ressources indispensables des familles. Resteront-ils toujours invisibles dans votre projet socio-politique ?*
Mémorandum - Elections du 25 mai 2014, asbl Aidants Proches.

4. *Ibidem*

5. *Paroles sur... « J'aide un proche dépendant », coll. Droits des patients, Paroles des usages, asbl Question Santé, 2009.*
www.questionsante.be

6. *Les services REPIT sont des « services qui offrent des solutions de répit indispensables pour les personnes handicapées [ou en déficit d'autonomie] et leurs proches. Ils offrent un « break » qui leur permet de souffler, de prendre du recul. Garde à domicile, accueil temporaire, dépannage en situation d'urgence... leurs formes sont multiples. » Explicatif issu du site www.awiph.be*

7. *Ibidem*

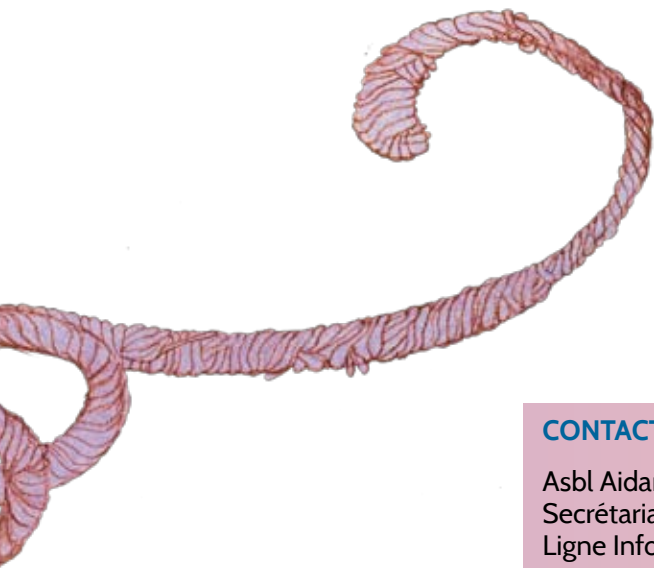
8. *Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance,*
M. B., 6 juin 2014.

Voir aussi Ecouter les aidants proches pour mieux les soutenir – Aperçu quantitatif et qualitatif de la question,
éd. De la Fondation Roi Baudouin, 2007.



L'asbl Aidants Proches en quelques mots...

L'asbl a pour but d'aider et de soutenir l'aidant proche ou toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 3/07/2005.



OBJECTIFS DE L'ASBL

- Identifier les besoins des aidants proches
- Contribuer à la reconnaissance officielle et à l'accès aux droits sociaux pour les aidants proches
- Promouvoir une réelle possibilité de choix
- Rassembler les informations concernant les services et les aides
- Informer sur ces services et ces aides
- Valoriser les aidants proches dans leur rôle de partenaires de soins

CONTACTS

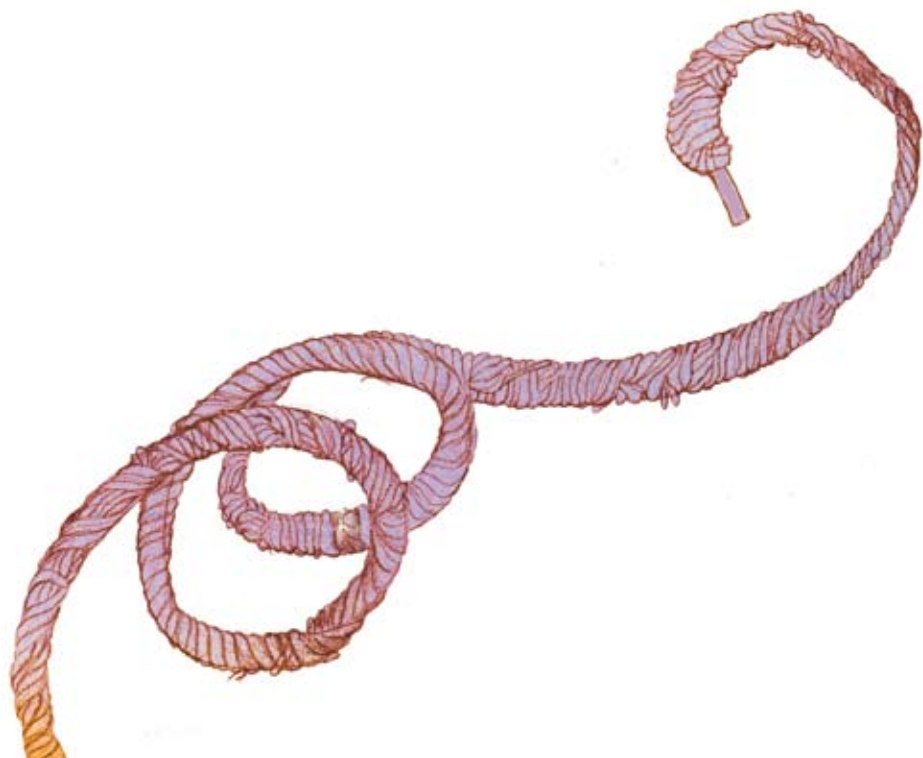
Asbl Aidants Proches : Route de Louvain-La-Neuve, 4 - 5001 Belgrade
Secrétariat : Tel. 081/74.68.79 - Site web : www.aidants-proches.be
Ligne Info'aidants : Tel. 081/30.30.32 - Mail : celine.feullat@aidants.be

D'autres brochures pour aller plus loin...

- *Les solidarités de proximité : par tous et pour tous ?* Collection Liens Sociaux, © 2009
- *Paroles sur... J'aide un proche dépendant.* Collection Droits des patients. Paroles des usagers, © 2009
- *Accessibilité aux personnes à mobilité réduite : construira-t-on encore des escaliers ?* Collection Exclusion, inclusion, © 2008

Ces brochures sont téléchargeables sur le site www.questionsante.be





Cette brochure s'adresse à tous les publics.

Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.be

Edition 2015