

L'aidant proche :

le point

1. Introduction

L'aidant proche a un rôle extrêmement important dans la vie quotidienne de la personne handicapée, jeune ou moins jeune. Ce rôle demande un investissement important qui vient s'ajouter à la vie quotidienne de la personne: le travail, les enfants, la famille, les loisirs...

Soins, accompagnement, soutien psychologique, tâches administratives, tâches ménagères, courses, ... voici de nombreuses tâches qu'effectuent les aidants proches, dans l'ombre, depuis de trop nombreuses années sans aucune reconnaissance.

La notion d'aidant proche est extrêmement large. Combien y a-t-il d'aidants proches en Belgique ? Quel retour a-t-on du terrain ? Comment est vécu le rôle d'aidant ? A quoi doit-on être attentif pour vivre au mieux cette relation d'aidant - aidé ? Au niveau politique, quel avancement ?

2. Développement

L'enquête SHARE révèle qu'en Belgique, environ 4 personnes sur 10 de 50 ans et plus apportent de l'aide à des personnes extérieures à leur foyer. Plus précisément, entre 50 et 60 ans, une personne sur 2 apporte de l'aide et les 2/3 d'entre elles le font au moins chaque semaine. Ces chiffres n'ont pas pris en compte l'aide apportée par des parents d'enfants et/ou adultes handicapés. Si en outre, on tient compte du vieillissement de la population, du contexte de désinstitutionnalisation, des femmes qui travaillent de plus en plus, face à la crise économique et le maintien au domicile, il est clair que nous serons encore plus nombreux à l'avenir à accompagner un proche en situation de dépendance. La question de l'aidant proche est un réel enjeu de société.

« Ma vie d'épouse s'est arrêtée le 5 avril 2005. Je suis devenue garde-malade. Je passe mes journées et mes nuits à m'occuper de lui: manger, boire, langer,... ».

« Une dame expliquait que cela faisait maintenant 12 ans qu'elle n'avait pas dormi une nuit complète. Elle souhaite un peu d'aide pour dormir une nuit, une seule... »



Ou encore: « Anita a 16 ans. Quand un enfant arrive avec un handicap, c'est vrai que c'est comme un tremblement de terre ».

De nombreux témoignages parmi tant d'autres... Les situations vécues par les aidants proches sont diverses et variées. Cela peut aller de quelques heures à la surveillance non-stop 24h/24h : la santé, le temps, l'énergie tout y passe. A cela, s'ajoute un lourd sentiment de culpabilité : devoir demander de l'aide pourrait signifier qu'ils n'en font peut-être pas assez...

Il n'y a rien de plus naturel que de s'occuper d'un proche, mais à partir d'un certain point, ça ne l'est plus. L'aidant proche est, sans aucun doute, une nécessité qui peut se traduire en termes de soutien ou de renfort ponctuel mais ne doit en aucun cas exonérer les autorités publiques de leur devoir de solidarité à l'égard de la personne aidée, à concrétiser en termes de développement et renfort de services.

En tant qu'association, nous estimons primordial que les aidants bénéficient de soutien et de renfort physique (aides via services) mais également d'écoute et de soutien psychologique pour soulager les tensions que l'aidant peut vivre en soi au quotidien.

Apprendre à s'exprimer, accompagner les émotions, le soutien face aux premiers signes d'alerte, apprendre à ne pas s'oublier : fatigue physique, mental pour éviter un burn out, travailler sur ses limites¹,...

1. Apprendre à faire confiance à la personne aidée au lieu de deviner les pensées et les besoins de la personne malade (sources d'erreurs d'interprétation).
2. Eviter de tomber dans le piège de la sur-dépendance. C'est la conséquence d'une trop grande prise en charge du malade par les proches. Sans même s'en rendre compte, la personne aidée décide de moins en moins pour lui-même et s'en remet totalement à son proche. Risque de déresponsabilisation où toute décision est déléguée.
3. Le danger de la fusion entre les deux personnes impliquera que l'on perde l'indispensable distance entre l'aidant et l'aidé.
4. Le piège de la toute puissance, c'est de se croire tout puissant et imaginer qu'il n'y a pas de limite à ce que l'on peut entreprendre et qu'on est capable de tout accomplir seul. Egalement d'oublier qu'on est humain et donc assujetti aux incontournables imperfections et limitations de cet état.



¹ Vivre ensemble la maladie d'un proche, Dr Christophe Fauré, Albin Michel 2002.

2.1. De qui parle-t-on ?

Un aidant est une personne ordinaire qui, d'un instant à un autre, passe d'une relation de proche à une relation d'aidant. Cela pourrait arriver à n'importe qui, rappelons-le.

Après de nombreuses réunions de concertation sur la définition de l'aidant proche, la plateforme aidants proches² a enfin pu, très récemment, dégager une définition officielle:

« 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 le Roi, à domicile et tenant compte de son projet de vie. »

Les travaux sont loin d'être finis car il faut maintenant préciser dans l'exposé des motifs ce qu'il y a lieu d'entendre par:

- la personne de l'entourage;
- une personne en situation de grande dépendance;
- à domicile;
- tenant compte de son projet de vie;
- à titre non professionnel;
- "et" avec le concours d'intervenants professionnels;
- continue et/ou régulière;
- un soutien et une aide.

L'ASPH se réjouit de cet avancement car nos responsables politiques ne peuvent plus nier les situations difficiles auxquelles sont confrontés les aidants proches. A travers cette définition, nous espérons que les portes s'ouvriront petit à petit pour une reconnaissance et une meilleure protection des aidants proches.

❖ **Ce que les aidants ne sont pas :**

- Ce ne sont pas des professionnels ;
- Ce ne sont pas des bénévoles ;
- Ce ne sont pas des aidants « naturels » ;
- Ce ne sont pas des héros. Ils le font car cela doit se faire et personne n'est là pour le faire.



² La plateforme est constituée d'associations de personnes handicapées, personnes âgées de mutualité, d'un représentant du Cabinet Courard.

❖ Ce que les aidants sont :

- Ce sont des travailleurs dans l'ombre, des clandestins ;
- Ce sont des personnes complètement isolées ;
- Ce sont trop souvent des femmes ;
- Ce sont des personnes qui font constamment des sacrifices (de leur vie familiale, professionnelle,...) ;
- Ce sont des personnes à tout faire : tâches domestiques, soins, soutien moral, ...ce qui réduit considérablement le lien social et la qualité de vie.

2.2. Contexte politique

La Deuxième Journée Nationale des Aidants Proches se tenait au centre culturel de Woluwe-Saint-Pierre à Bruxelles ce jeudi 14 juin 2012. Nous étions là. L'ASPH travaille sur ce dossier depuis de nombreuses années avec l'asbl aidants proches, la mutualité socialiste, le monde politique, la commission européenne et d'autres acteurs de terrain.

Où en sont les débats ? Aujourd'hui, nous souhaitons faire le point des avancements, des freins, des attentes ...

Lors de cette journée nationale, le Secrétaire d'Etat, Monsieur Courard, a réitéré son soutien aux « véritables héros des temps modernes que sont toutes ces personnes qui mettent leur vie personnelle de côté pour s'occuper d'un proche, parent, enfant ou compagnon. Insistant sur le fait que la dépendance est l'affaire de tous, pouvant frapper chacun d'entre nous à tout moment, il a rappelé que la reconnaissance de l'« aidant proche » était une véritable préoccupation du Gouvernement fédéral et constituait l'un de ses objectifs majeurs en tant que Secrétaire d'Etat en charge des Personnes Handicapées. Bénéficier d'une véritable protection sociale (droit aux soins de santé, comptabilisation de la période d'interruption de carrière pour aider un proche dans le calcul de la pension, etc.), ne plus vivre au dépens de sa propre vie sociale, de son propre épanouissement, tels sont les enjeux fondamentaux dont il est question. »³

Reconnaître et protéger les aidants proches, notamment afin qu'ils ne subissent pas de préjudices dans le cadre de leur carrière professionnelle, sont des objectifs tout à fait légitimes. C'est pourquoi l'ASPH soutient cette reconnaissance depuis le début.

Comme les causes et les manifestations de la grande dépendance peuvent être diverses et peuvent concerner tant les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes malades ou victimes d'un accident, il est important que les grilles d'évaluations soient performantes.



³ <http://philippe-courard.be/?p=596>

Ce serait le médecin traitant qui remplirait ces grilles en vue d'établir la corrélation entre grande dépendance et les besoins d'assistance.

Ainsi, l'attestation de grande dépendance permettra à l'aidant de faire connaître sa qualité d'aidant proche sous certaines conditions :

- Respect et prise en compte de l'avis de la personne aidée concernant ses besoins, ses souhaits ;
- Complémentarité avec les intervenants professionnels : médecin traitant, assistant social, professionnels des services d'aide et/ou de soins à domicile, associations spécifiques dans le champ du handicap ou du vieillissement... Cette complémentarité avec les praticiens professionnels est fondamentale afin de soulager les aidants. En outre, sans les aidants proches, le maintien à domicile n'est pas possible ;
- Coordination de l'ensemble des intervenants et de l'aidant proche par les centres de coordination d'aide et de soins à domicile ; évaluation par ces centres de la nécessité dans la durée de l'aide apportée par l'aidant proche et contrôle de l'implication réelle de l'aidant proche lui octroyant une reconnaissance et les droits qui en découlent ;
- Elaboration d'un plan dans lequel les tâches des uns et des autres sont clairement définies afin de rendre la collaboration optimale. Cette définition des tâches a pour but d'éviter l'épuisement de l'aidant proche au travers de tâches qui ne relèvent normalement pas de la compétence de l'aide familiale ;
- Contact avec une association spécifique dans le champ du handicap ou du vieillissement dispensant de l'information, des conseils et organisant du soutien psychologique aux aidants afin d'envisager la mise en œuvre d'une aide éventuelle.

Des balises devront toutefois être définies afin d'éviter, d'une part, des abus et, d'autre part, de dédouaner le politique d'assumer son obligation en termes de services à renforcer.

Par ailleurs, il faut, dans la mesure du possible, que l'aide apportée ne repose pas sur une seule personne de façon à éviter des situations d'épuisement, en particulier pour les femmes, auxquelles incombe le plus souvent le rôle d'aidant proche.

3. Conclusion

Il est important de réserver une place (confortable !) pour l'aidant proche au côté du professionnel de l'aide et de la santé. Il s'agit de complémentarité, chacun avec ses connaissances et ses limites.



Si nous devons synthétiser, nous dirions que les aidants proches revendiquent cinq points :

1. Une reconnaissance du statut, social et fiscal.
2. Disposer de soutien moral : discuter, échanger,... pour prévenir l'isolement social
3. Etre soutenu par des services compétents
4. Bénéficiaire de répit
5. Etre correctement formé et informé : évaluation des besoins et des connaissances.

L'ASPH travaille activement sur ce dossier afin que nous aboutissions à une société solidaire sans épuisement et à une société non discriminante.

Date : 30 juin 2012

Responsable de l'ASPH : Catherine Lemièr

Secrétaire générale de l'Association Socialiste de la
Personne Handicapée.

Responsable d'analyse : Ouïam Messaoudi

Experte en législation

