

Suis-je aidant proche ?



01

Livrets thématiques
A destination des aidants proches
Edition 2022



Editeur responsable

Maxime Delaite - Directeur

Aidants Proches ASBL, Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte2 - 5001 Belgrade

Mise en page et infographie

Aidants Proches ASBL - Nancy Leroy - Geneviève Van Diest

Rédaction

Maude Michaux, Héloïse Goffette, Adeline Bertossi, Amandine Nihoul

Illustrations et photographies

Geneviève Van Diest - www.istockphoto.com

Numéro de dépôt légal

D/2022/14256/0003

Avec le soutien de :

Wallonie



Table des matières

Notes préliminaires	2
Avant propos	3
Suis-je aidant proche ?	5
1. Être un aidant proche, une réalité peu re-connue	6
Qu'entend-t-on par aidant proche ?	6
Quelques aidants proches s'expriment	8
Comment devient-on aidant proche ?	9
2. L'importance de se préserver en tant qu'aidant proche	10
La durée de l'accompagnement	10
La santé	10
La vie professionnelle	11
La vie privée	11
3. Comment prévenir l'épuisement ?	13
Pourquoi est-il difficile de demander de l'aide à autrui ?	14
Parler de prévention	15
Se donner les moyens de se sentir mieux	16
Demander de l'aide, ça s'apprend	17
4. Conclusion	18
L'ASBL Aidants Proches	20
L'ASBL Aidants Proches Bruxelles	24
L'ASBL Jeunes & Aidants Proches	25
L'Equipe Mobile Prévention Soutien Aidance	26

Notes préliminaires

Dans ce livret, nous employons le terme “**aidant proche**” pour désigner toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie.

Le terme “**aidant proche**” implique une réalité particulière. D'autres appellations comme aidant naturel, aidant familial... suggèrent qu'il est normal et naturel de tout prendre sur ses épaules pour aider l'autre. Ce qui contribue à renforcer l'invisibilité sociale des aidants. Ensuite, elles insinuent que l'aide repose sur une seule personne au sein de la famille. Et pour finir, certaines appellations sous-entendent exclusivement la relation d'aide auprès d'une personne âgée.

Or, les situations sont très diverses :

- il peut y avoir un ou plusieurs aidants pour accompagner une personne en déficit d'autonomie;
- la relation d'aide peut s'étendre au-delà du cercle familial (ami, voisin...);
- le déficit d'autonomie concerne tous les âges et sa nature est très diverse (handicap, maladie, accident, vieillissement...).

Même si l'aidant proche accomplit cette aide gratuitement, il n'est pas pour autant à considérer comme un volontaire ou un bénévole. On réserve généralement cette dénomination à une personne qui apporte une aide, sans obligation ni rémunération, à la communauté et ce en dehors d'un contexte familial ou privé. De plus, le bénévole/volontaire peut à tout moment arrêter de donner de son temps ce qui est peu faisable par les aidants.

En Belgique, c'est la loi du 12 mai 2014 (modifiée par la loi du 17 mai 2019) qui définit l'aidant proche comme : **«la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée»**. Plus largement, est « aidant proche » toute personne qui apporte une aide régulière à un proche en déficit d'autonomie quelle qu'en soit la nature (handicaps, pathologies, vieillissement, etc.) et quel que soit l'âge de la personne aidée. Cette aide répond à des besoins particuliers et est apportée en dehors du cadre d'une rémunération professionnelle ET en dehors du cadre du volontariat.

IMPORTANT :

- le masculin “aidant proche” est utilisé pour désigner aussi bien les femmes que les hommes;
- les termes “aidé(e)”, “personne dépendante” font référence à la personne qui reçoit de l'aide de la part de l'aidant proche. Cet usage a pour but d'alléger le contenu de ce livret et ne vise en aucun cas à diminuer la personne en déficit d'autonomie.

Avant propos

Aider un conjoint, un parent, un enfant, un ami, un voisin... malade, atteint d'un handicap, accidenté ou tout simplement vieillissant...

Cette réalité concerne près de 12.2% de la population belge (de 15 ans et plus).¹ Venir en aide à un proche en déficit d'autonomie peut sembler tout à fait normal et naturel. Or, il ne faut pas minimiser le fait qu'une telle situation puisse engendrer de nombreuses difficultés et adaptations au quotidien. Face à cette réalité, il n'est pas toujours aisé de savoir auprès de qui trouver l'information dont on a besoin.

Dans cette optique, l'ASBL Aidants Proches a développé des « livrets thématiques ». Ils présentent toute sorte d'informations, de conseils pratiques, de réflexions... qui, nous l'espérons, pourront apporter des pistes de solution et/ou des relais aux problèmes que vous rencontrez.

Les informations reprises dans ces livrets ne sont pas exhaustives et sont susceptibles d'être modifiées en fonction de l'évolution des législations. N'hésitez pas à contacter Info'Aidant, la permanence de l'ASBL Aidants Proches pour tout renseignement complémentaire : **081.30.30.32 - infoaidants@aidants.be**.

BON À SAVOIR : COORDONNÉES DES ASBL AIDANTS PROCHES

Siège social de l'ASBL Aidants Proches (en Wallonie)

Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte 2 - 5001 Belgrade (Namur)

Mail : infoaidants@aidants.be

Tél : 081/30.30.32

Site internet : www.wallonie.aidants-proches.be

Facebook : <https://www.facebook.com/aidants.proches>

Siège social de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles

Boulevard De Smet de Naeyer, 570 - 1020 Laeken (Bruxelles)

Tél : 02/474.02.55

Mail : info@aidantsproches.brussels

Site internet : <https://www.aidantsproches.brussels>

Facebook : <https://www.facebook.com/AidantsProchesBXL>



1. Selon les chiffres de 2018, tirés l'enquête belge de santé pour les AP de plus de 15 ans apportant au moins une fois par semaine, une aide informelle (<https://hisia.wiv-isp.be/SitePages/Home.aspx>)



Livrets déjà parus :

1. Suis-je aidant proche ?
2. Comment concilier mon emploi et ma famille ?

*Vous pouvez vous procurer ces livrets
en appelant le*

081/30.30.32

Ils sont également téléchargeables en format PDF sur le site

www.wallonie.aidants-proches.be/publications/



Thématiques à venir :

Aidant Proches, et votre santé ? Parlons-en !
Interventions financières - Quels sont mes droits ?
Comment trouver du répit ?
Que mettre en place pour rester à domicile ?
Où puis-je trouver un soutien psychologique ?
Comment m'informer et me documenter ?
Comment adapter mon quotidien ?
Comment trouver un accueil à plus long terme ?
Comment protéger la personne aidée ?
Souffler pour ne pas s'essouffler

Suis-je aidant proche ?

Ce livret thématique a été constitué après avoir pris connaissance de diverses littératures existantes et différents témoignages d'aidants proches. L'objectif est de vous amener, aidants et aidantes, à réfléchir à votre vécu et mieux appréhender vos besoins en vue de prévenir et/ou diminuer l'épuisement qui touche bon nombre d'entre vous.



Chaque aidant proche vit l'accompagnement de son proche de façon différente. En ce sens, il n'y a pas de "formule miracle" pour éviter l'épuisement. Nous vous exposons des pistes de réflexion pour vous aider à vous "autoriser" à prendre soin de vous sans culpabiliser et sans négliger la relation avec votre aidé.

1. Être un aidant proche, une réalité peu re-connue

Être aidant proche est un concept encore abstrait pour le grand public. La plupart des aidants ne se reconnaissent pas en tant que tels, voire ne prennent pas le temps de penser au rôle qu'ils jouent auprès de la personne qu'ils aident. Souvent ils n'ont simplement pas l'opportunité de prendre du recul car ils concilient vie professionnelle, vie familiale, vie sociale et l'aide auprès de leur proche. Un tourbillon de personnes et de contraintes à prendre en compte, les amenant parfois à s'oublier eux-mêmes sans s'en rendre compte.

Prendre conscience de sa situation d'aidant proche est pourtant la première étape indispensable pour éviter l'épuisement et tout ce qui en découle (hospitalisation ou institutionnalisation du proche, dépression, problèmes de santé...).

QU'ENTEND-T-ON PAR AIDANT PROCHE ?

Un aidant proche est une personne :

- ☒ qui aide régulièrement un proche en déficit d'autonomie (maladie, handicap, accident, vieillissement, ...) ;
- ☒ qui vient en aide sans rémunération ;
- ☒ qui a une relation de proximité avec la personne aidée (conjoint, parent, enfant, ami, voisin, ...) ;
- ☒ qui habite ou non avec la personne aidée

Une personne

Membre de la famille
Voisin
Ami
Etc.

Faites-vous partie de ces personnes² ?

Aidant Proche

Proche

C'est une aide
apportée dans un cadre
NON-PROFESSIONNEL

2. Agence de la santé et des services sociaux de Laval, Association lavalloise des personnes aidantes. 2008. Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre : se reconnaître comme personne aidante : guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes. Québec.

Par exemple, aidez-vous un proche (conjoint, enfant, parent, ami, voisin, ...)

○ dans sa vie quotidienne ?

- ☒ faire ses courses ;
- ☒ préparer ses repas ;
- ☒ effectuer l'entretien ménager.

○ pour ses soins corporels ?

- ☒ l'aider à s'habiller ;
- ☒ l'aider à manger ;
- ☒ l'aider à faire sa toilette.

○ dans ses relations avec l'extérieur ?

- ☒ gérer ses rendez-vous médicaux et autres ;
- ☒ gérer son budget ;
- ☒ faire les démarches pour trouver, organiser et superviser différents services ;
- ☒ l'accompagner dans ses déplacements, visites médicales et autres.

○ par toute forme de soutien moral ?

- ☒ en lui rendant visite (à domicile, centre d'hébergement, etc.) ;
- ☒ en l'écoutant, en le soutenant.

Cette liste d'exemples est donnée à titre indicatif uniquement. Les tâches assurées par les aidants proches sont innombrables.

Être un aidant proche implique plusieurs responsabilités, cela comporte des aspects valorisants et enrichissants comme :

- ☒ la volonté de rendre service ;
- ☒ développer une relation plus profonde avec la personne aidée ;
- ☒ se sentir utile face aux difficultés de son aidé.

Mais être un aidant proche implique souvent des aménagements tels que :

- ☒ modifier régulièrement son horaire en fonction de l'aidé ;
- ☒ s'adapter face à l'évolution de la maladie, de la vieillesse ou de l'apprentissage de l'aidé vers l'autonomie ;
- ☒ mettre sa vie sociale et ses activités de loisirs entre parenthèses ;
- ☒ composer avec un surplus de tâches ;
- ☒ chercher les moyens d'assumer tous ses rôles (parent, conjoint, enfant, travailleur...) ;
- ☒ s'adapter à un changement de rôle (ex.: vous vous sentez devenir la mère/le père de votre parent) ;
- ☒ changer ses projets de vie ou de retraite ;
- ☒ gérer l'impact financier que la situation peut générer.

Si vous vous reconnaissez dans ces diverses situations, vous êtes probablement un aidant proche.

QUELQUES AIDANTS PROCHES S'EXPRIMENT

« Maman souffre de diabète et d'insuffisance rénale. Depuis le décès de papa il y a 10 ans, elle vit seule. Mes sœurs et moi, nous occupons de tout : ses courses, l'entretien de sa maison, ses finances, ses déplacements chez les médecins. Sans nous, elle ne pourrait plus vivre chez elle ! »



« Notre petit dernier est autiste et a une santé très fragile. Il demande une attention de chaque instant alors j'ai dû arrêter de travailler car même une réduction de mon temps de travail n'était plus conciliable avec ses besoins. Je culpabilise de laisser mon mari porter à lui seul notre famille. Nous sommes très fatigués mais personne ne peut nous aider, d'ailleurs, beaucoup de nos amis ne prennent même plus de nos nouvelles. »

« Je suis moi-même aidant proche car ma compagne (83 ans) a la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. »

« Mon mari est atteint d'une maladie neurodégénérative et évolutive grave. Il avait 45 ans quand on lui a annoncé qu'il était malade et que son espérance de vie était réduite à quelques années. Il était très indépendant, sportif, une belle réussite professionnelle. Maintenant, il ne sait plus bouger, ni parler, ni manger, il doit même être assisté pour respirer. »

« Je suis maman d'un pré ado handicapé et j'héberge depuis un an mon papa âgé de 69 ans. Le quotidien est très difficile et je suis au bord de l'épuisement comme beaucoup d'aidants j'imagine. »





COMMENT DEVIENT-ON AIDANT PROCHE ?

On peut devenir aidant proche du jour au lendemain, par exemple des suites d'un accident ou lors de l'annonce d'une pathologie d'un de nos proches. Mais il est plus fréquent que l'on devienne aidant proche sans s'en rendre compte, au fil des semaines, des mois voire des années pendant lesquelles les responsabilités grandissent.

Souvent, la relation d'aide entre l'aidant et son proche était existante avant que ce dernier ne soit en déficit d'autonomie. Ces liens continuent d'exister même si une relation d'aide s'installe entre ces deux personnes. La majorité des aidants ne se considèrent pas en tant que tels, ils se voient uniquement comme le conjoint, le parent, l'enfant ou l'ami de la personne à qui ils apportent une aide ou prodiguent des soins.

Tous les proches (amis, famille, voisins) sont susceptibles de devenir aidants, mais ils ne s'engagent pas pour autant dans l'accompagnement de la personne en déficit d'autonomie, ou pas de la même manière. Certains éléments entrent en jeu comme la personnalité de l'aidant, sa disponibilité, sa proximité avec l'aidé, ses compétences dans certaines matières...

"S'engager" à prendre soin d'un proche n'est pas nécessairement le fruit d'une décision mûrement réfléchie ou d'un choix éclairé. C'est généralement parce que l'on est bousculé par les événements que l'on s'engage sur le chemin sans connaître à l'avance ce qu'il nous réserve.

Au début, l'aide peut correspondre simplement à quelques tâches quotidiennes mais elle peut en arriver à prendre de plus en plus d'importance au fil du temps et de l'évolution de l'état de santé de l'aidé. Inconsciemment, vous ajustez votre investissement proportionnellement aux besoins grandissants de votre proche. Les signes de stress et de fatigue peuvent alors prendre de l'ampleur et risquer de mener à l'épuisement. Agir devient alors plus difficile.

Chaque aidant proche vit une situation unique et particulière, qui évolue au fil du temps. Mais tous partagent une inquiétude commune face à un avenir qui s'annonce difficile : "Qu'est-ce qui nous attend ? Pendant combien de temps serais-je encore capable de prendre soin d'elle ou de lui ?"

2. L'importance de se préserver en tant qu'aidant proche

Accompagner un proche n'est pas sans conséquence sur la santé, la vie professionnelle, la vie privée de l'aidant, sans oublier la durée d'accompagnement.

LA DURÉE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Prendre soin de vous a des effets bénéfiques pour éviter l'épuisement et permettre de continuer d'accompagner au mieux votre proche.

« Pour pouvoir aider, il faut aller bien ! Et pour tenir dans la durée, il faut souffler pour ne pas s'essouffler ! »

Néanmoins lorsque la dépendance s'installe, vous ne voyez que rarement les enjeux de l'accompagnement et les risques encourus. Tout est organisé autour du proche et votre identité n'a de sens qu'à travers l'aide apportée. Ce n'est que lorsque la situation devient incontrôlable que vous réalisez à quel point vous êtes épuisé au niveau physique et psychique.

« Je ne me suis jamais accordée de répit pendant plusieurs années, je n'ai jamais eu le droit d'être malade ou fatiguée, j'ai essuyé mes larmes de désarroi, d'inquiétude, j'ai géré les difficultés financières... »

LA SANTÉ

Même si être aidant peut être source de gratification, de plaisir, vous devez être vigilant : cela peut aussi avoir un impact sur votre santé (ex : stress, surcharge mentale, difficultés d'endormissement, maux de dos, etc.) Ces effets sur votre santé peuvent être amplifiés selon la complexité de la situation, de la/des pathologie(s) dont souffre la personne aidée.

Savez-vous que 1 aidant proche sur 5 reporte une consultation médicale le concernant, voire une hospitalisation ? Autrement dit, il arrive régulièrement que les aidants ne se soignent pas eux-mêmes et ne fassent pas les démarches nécessaires à leur propre bien-être, comme par exemple le simple fait de changer les verres de ses lunettes.

Une autre étude européenne a mis en avant des problèmes psychologiques liés au stress et à la détérioration de la qualité de vie. Ce qui se traduit par un nombre important de dépressions, d'excès de fatigue et de troubles du sommeil³.



3. Étude menée par le LEGOS de l'Université Paris IX-Dauphine en collaboration avec l'Unité 500 de l'INSERM à Montpellier, entre 1997 et 1998.

LA VIE PROFESSIONNELLE

Sachant qu'au moins un aidant sur deux travaille, l'impact du rôle d'aidant proche sur les activités professionnelles est évident. Bon nombre d'aidants proches ont dû réduire leur temps de travail voire cesser complètement pour être auprès de la personne aidée. Ce temps libéré est soit utilisé pour s'occuper directement de l'aidé, soit pour le conduire aux nombreux rendez-vous médicaux ou encore pour l'accompagner dans un service plus ou moins éloigné du domicile.

Le stress procuré par la situation de dépendance a également des répercussions sur la qualité de vie professionnelle. Vous pouvez être moins performant, moins concentré, plus anxieux, plus émotif, plus fatigué. Vous pouvez aussi vous retrouver régulièrement en maladie, de courte durée ou pour une longue période.

Tout cela a bien sûr des conséquences sur les ressources financières et la qualité de vie. Réduire votre temps de travail, être en maladie de longue durée, cesser votre activité... ne permet pas de garder le même revenu. S'ajoute à cela que l'aide apportée a un prix parfois lourd à assumer, et que les dépenses dues à l'état de santé de l'aidé augmentent.

« Mais aujourd'hui, je ne peux plus, je suis en arrêt de travail depuis presque 2 ans pour dépression, épuisement physique et moral. »

Pourtant le travail est vécu par beaucoup d'aidants proches comme un moment de répit en lui-même, au-delà d'une source de rentrée d'argent.

« Du travail il n'y en a malheureusement plus pour tout le monde, les emplois disponibles sont rares... Je suis chômeuse et pourtant au quotidien j'ai souvent l'impression d'être bien plus épuisée que si j'avais un emploi... »

LA VIE SOCIALE ET LA VIE PRIVÉE

La sphère privée s'en trouve impactée car s'occuper d'un proche demande beaucoup de temps⁴ et peut procurer de l'anxiété et de la fatigue. Cette situation peut amener de la frustration, de l'amertume et même de la colère.

L'irritabilité a sans aucun doute des répercussions sur la vie sentimentale. Les divergences d'opinion sur ce qu'il convient de faire également. Des tensions peuvent subvenir au sein du couple et du réseau familial. Par exemple, des frères et sœurs qui sont en désaccord devant une décision à prendre pour le parent aidé.

4. Selon une étude réalisée par l'AViQ en Province de Luxembourg, 44% des familles interrogées consacrent en moyenne plus de 40h/semaine à la personne aidée.



L'important est alors de pouvoir discuter posément des besoins et du ressenti de chacun afin d'aplanir au maximum les tensions ou les conflits. L'entourage est une ressource inestimable dont il faut prendre soin.

Le manque de temps peut avoir des conséquences négatives sur votre vie sociale si vous n'y êtes pas attentif. Vous refusez une invitation, puis deux, et au fur et à mesure les amis se détournent. Pourtant ces relations sont une bulle d'air et peuvent être aussi un soutien dans la situation.

Il en va de même pour les activités extérieures comme celles sportives, artistiques, récréatives. Elles représentent des moments de détente et de bien-être et il est important de préserver au maximum ces activités pour s'assurer un peu de répit.

« Je n'ai plus d'affection, d'attention, de sorties... Tout est terminé pour moi ! »

Bien entendu, il est compréhensible de se sentir isolé une fois que l'on est investi dans une relation d'aide. Vous pouvez ressentir de l'incompréhension de la part de votre entourage, un manque de soutien, une distance qui s'installe petit à petit car les proches se sentent désemparés par rapport à votre vécu.

« Comment s'intégrer dignement dans la société alors que nous avons une vie hors-norme ? »



3. Comment prévenir l'épuisement ?

Si le stress ressenti reste stimulant, il n'y a pas de quoi s'inquiéter. Il arrive bien sûr qu'il y ait des crises, mais cela passe. Par contre, si l'anxiété devient constante et que vous ne demandez pas l'aide dont vous avez besoin, les conséquences en terme d'épuisement peuvent être dévastatrices. La première étape est de prendre conscience des premiers signes.

Les signes de stress sont par exemple⁵ :

- ☑ l'irritabilité générale, impulsivité ;
- ☑ l'envie fréquente de pleurer ou de fuir ;
- ☑ la difficulté à vous concentrer ;
- ☑ la fatigue et la perte de la joie de vivre ;
- ☑ l'anxiété, la peur, l'insomnie, les cauchemars ;
- ☑ la perte d'appétit ou la boulimie ;
- ☑ la tendance à consommer des médicaments ou de l'alcool.

Si vous vous reconnaissez dans un ou plusieurs de ces symptômes, il est urgent d'en parler avec votre médecin, de faire le point et de vous interroger. Les repères ci-dessous peuvent vous y aider.

- ☑ **Retracer avec précision ce qui a déclenché ce stress** (quand, où et comment).
- ☑ Se pardonner d'avoir été impatient ou irritable, incitant ainsi vos proches à se montrer indulgents, généreux. En bref, **déculpabiliser**.
- ☑ **Comprendre qu'il est primordial de vous réserver des activités pour vous faire plaisir** : une activité que vous aimez (lecture, sport, aller au cinéma, promenade...).
- ☑ **Discuter de votre vécu** avec vos proches, un professionnel ou dans un groupe de soutien.
- ☑ **Demander un soutien à des proches ou à un professionnel**. Apprendre à déléguer. Reconnaître surtout vos propres ressources et celles que vous avez autour de vous, sur lesquelles vous pourrez vous appuyer le moment venu.

Des questions ?

N'hésitez pas à contacter votre mutuelle ou la permanence **Info'Aidants !**

Info'Aidants

081.30.30.32

infoaidants@aidants.be



POURQUOI EST-IL DIFFICILE DE DEMANDER DE L'AIDE À AUTRUI ?

Peut-être est-ce parce que...

- ☑ vous désirez être autonome et ne rien devoir à personne;
- ☑ vous craignez les jugements extérieurs;
- ☑ vous pensez être le seul à pouvoir répondre aux besoins de votre aidé;
- ☑ vous considérez l'aide extérieure comme une intrusion dans la vie privée de votre proche;
- ☑ vous croyez, à tort ou à raison, que les autres n'ont pas de temps à vous accorder;
- ☑ votre proche attend de vous que vous soyez le seul à prendre soin de lui ;
- ☑ ...

Il n'est pas rare que l'aidant soit l'unique responsable des soins de son aidé et force est de constater que la majorité des aidants refusent toujours de demander de l'aide et/ou se découragent après avoir essuyé un refus.

Accepter un renfort extérieur, professionnel ou non, ne remet pas en cause votre implication ou vos compétences vis-à-vis de votre aidé. Au contraire, il peut vous permettre de consacrer du temps à vos propres besoins et de vous préserver à plus long terme.



Vous pouvez vous sentir coupable de demander de l'aide et inconsciemment éviter de la mettre en place. Rassurez-vous, la culpabilité est un sentiment courant dans une relation d'aide. Prendre soin de vous et être attentif à vos besoins n'est pas égoïste. Cela peut aussi vous permettre de vous investir auprès de la personne aidée à long terme. Soyez conscient que peu importe le motif pour lequel vous souhaitez assumer seul la totalité des tâches liées à votre proche, l'exclusivité des soins est très risquée, car elle mène à court ou à moyen terme à l'épuisement.

« Quand on voyage en avion, on assiste toujours à la démonstration des consignes de sécurité, l'une d'entre elles concerne les masques à oxygène qui tombent automatiquement du plafonnier en cas de dépressurisation de la cabine. Si on est accompagné d'un jeune enfant, il nous est demandé de mettre en premier lieu notre masque et, après seulement, une fois assurée notre propre sécurité, d'aider l'enfant à mettre le sien. Si on pense d'abord à l'enfant, en s'oubliant soi-même, on risque un malaise lié au manque d'oxygène et l'enfant ne peut plus être aidé.

Il y a là un message très clair : on ne peut pas aider efficacement autrui si on ne prend pas soin de soi, d'abord⁶ »

6. Dr Fauré ; Vivre ensemble la maladie d'un proche ; 2002.



PARLER DE PRÉVENTION

« J'ai cru devoir dire/raconter/exprimer à mon médecin de famille que j'étais à bout. »

Parler de vos difficultés, c'est vous donner une chance d'éviter les conséquences d'un épuisement et de mettre des choses en place avant que le stress ne soit trop intense. Le médecin (ou tout autre professionnel en qui vous avez confiance) est une des personnes qui peut vous conseiller afin d'éviter tout débordement. De même, il est important de trouver la meilleure façon de vous détendre et de vous évader un instant du quotidien.

L'épuisement peut également avoir un impact sur la relation que vous avez avec votre proche, voire même de votre entourage. Vous pouvez être plus tendu, moins patient, moins attentif et cela peut avoir des répercussions sur le bien-être de votre proche.

Chaque situation d'aide est particulière, il n'est donc pas aisé de généraliser les réponses appropriées aux besoins de chacun. Il revient à chacun de prendre conscience de ses attentes et ses besoins, afin d'en discuter avec des professionnels. Cela permettra de trouver ensemble les solutions les plus adéquates à votre situation.

Rien n'est figé, il est toujours possible de changer certains aspects, même si cela peut prendre du temps.

Il est important de recharger vos batteries, de prendre du temps pour vous. Cela vous permettra d'avancer de manière beaucoup plus positive et sereine.

SE DONNER LES MOYENS DE SE SENTIR MIEUX

Reconnaître ses limites

Il est important de déterminer vos limites afin de vous respecter. Par exemple, vous pourriez refuser de faire la toilette de votre aidé, de faire son ménage en plus du vôtre, de gérer ses finances... Dans tous les cas, personne ne peut émettre de jugement de valeurs quant aux limites que vous poserez. Faire appel à un professionnel ou à quelqu'un de votre entourage afin de déléguer des tâches peut libérer du temps et alléger vos préoccupations quotidiennes.

Reconnaître sa valeur

L'aide que vous apportez à votre proche est précieuse, il faut le reconnaître. Ce que vous accomplissez au quotidien est remarquable même si ce n'est pas toujours facile et vous pouvez en être fier. Il est important de le reconnaître et d'entretenir l'estime que vous avez de vous-même, pour vous épanouir et avancer sereinement dans la relation d'aide avec votre proche mais surtout dans votre vie. Comme tout individu, l'aidant a besoin de croire en ses capacités pour se sentir en confiance, s'accepter, s'apprécier et le faire transparaître dans ses actions. Vos ressources personnelles peuvent vous aider à cultiver la confiance en vous-même, c'est important d'en avoir conscience.

Accepter son ressenti

La situation d'aide peut vous amener à exprimer vos émotions de manière inadéquate (ex: être agressif, impatient, irritable...). Cela ne fait pas de vous une mauvaise personne. Tout le monde a des hauts et des bas, cela prouve simplement que vous êtes humain et que vous pouvez être fatigué.

Partager son vécu et briser l'isolement

Parler de votre vécu peut vous aider à résoudre certaines difficultés du quotidien et à vous décharger d'une certaine pression. Mettre des mots sur votre vécu est une manière de conscientiser votre situation et ainsi de prendre le recul nécessaire.

Vous pouvez, par exemple, vous tourner vers quelqu'un de confiance, de votre entourage ou encore rejoindre un groupe de soutien. Ce sont autant de ressources qui peuvent vous écouter, répondre à vos questions, vous orienter et vous rappeler que vous n'êtes pas seul.

Prendre soin de sa santé

Prendre du temps pour vous est primordial. Idéalement, ne sautez pas un rendez-vous chez votre médecin, veillez à votre alimentation, faites de l'exercice et reposez-vous autant que possible.

En conclusion

Pensez à prendre soin de vous, **de votre mental** et de votre corps.

DEMANDER DE L'AIDE, ÇA S'APPREND

Votre entourage ne sait pas forcément de quoi vous avez besoin. Il est important que vous puissiez exprimer vos attentes et votre ressenti si vous souhaitez que votre entourage y réponde adéquatement.

Et de la même manière, il est essentiel d'entendre ce qu'ils sont prêts à faire pour vous aider et de prendre en compte leurs propres limites.

Bien sûr, les tâches ne seront peut-être pas réalisées de la manière dont vous le souhaitez et cela peut vous freiner à demander de l'aide. Ce n'est pas simple non plus de déléguer une partie des tâches que vous remplissez depuis un certain temps. Voyez cette aide extérieure comme une opportunité de vous ressourcer.



Pour fonctionner au mieux, il est important que vous veilliez à informer votre entourage sur l'aide apportée, sur les habitudes de l'aidé, sa maladie, son évolution, etc.

Dans la mesure du possible et selon la pathologie de votre proche dépendant, essayez de discuter avec lui de la mise en place d'une aide extérieure.

Il pourra se montrer réticent à cette idée et il est possible que vous soyez à nouveau amené à exprimer vos besoins et vos sentiments pour permettre un échange constructif.

Sachez que la mise en place de cette aide peut être temporaire et/ou adaptée selon vos besoins. Le savoir vous permettra peut-être d'apaiser les craintes de votre proche et d'envisager un essai.

Autrement dit, votre besoin de ressourcement ne doit pas être compris par votre proche comme un « abandon » mais bien comme une manière de « recharger vos batteries » pour être ensemble, plus longtemps et dans un meilleur confort de vie.

4. Conclusion

Compte tenu du vieillissement de la population, du manque de place dans les structures d'accueil et de la politique de maintien à domicile, les familles et les proches sont sollicités de façon accrue pour prendre soin de leurs proches en déficit d'autonomie.

Sans l'apport des aidants proches, pilier indispensable du soutien à domicile, bon nombre de personnes en perte d'autonomie, malades ou handicapées ne parviendraient tout simplement pas à demeurer aussi longtemps à domicile. D'où l'importance pour les aidants de prendre soin d'eux-mêmes.

En reconnaissant votre situation d'aidant proche, vous savez désormais que vous n'êtes pas seul et que des informations et des soutiens, professionnels ou non, peuvent vous aider au moment où vous en aurez besoin.

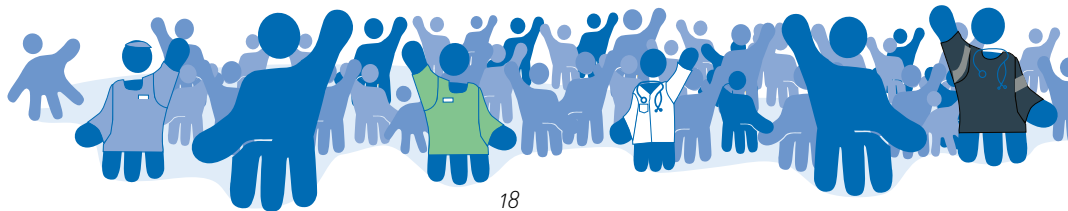
Un premier pas pourrait être de vous faire reconnaître comme aidant proche auprès de votre mutualité. Cette démarche officielle permet ainsi de vous (re)connaître vous-même dans ce rôle, et ainsi d'être conscient de ce que cela peut impliquer, tant au niveau positif qu'en termes de difficultés. Cette démarche permet aussi à votre mutualité de vous épauler dans ce rôle et de jouer son rôle de prévention à vos côtés. Enfin, elle permet de manière plus générale de visibiliser les aidants proches dans notre société et de mettre en lumière l'importance de leur place.

En reconnaissant le plus tôt possible les aidants, cela permet de réfléchir avec eux, d'anticiper leurs difficultés, de planifier et de baliser leur accompagnement.

Attention ! Actuellement, cette reconnaissance simple n'ouvre pas de droits ou d'avantages particuliers, hormis un congé pour aidant proche. Plus d'informations dans notre livret thématique n°2 « Comment concilier mon emploi et ma famille ? »

Quelles sont les démarches pour demander la reconnaissance simple/générale ?

En tant qu'aidant proche, vous pouvez introduire une demande de reconnaissance auprès de votre mutualité, sous certaines conditions. L'aidant proche et la personne aidée complètent et signent une déclaration sur l'honneur sous forme d'un formulaire de « demande de reconnaissance simple/générale en tant qu'aidant proche ». L'aidant proche se procure ce formulaire auprès de sa mutuelle et le lui renvoie dans les trente jours suivant la signature. Si sa 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.



Conditions à remplir pour la reconnaissance simple/générale

Conditions	Concernant l'aidant proche	Concernant la personne aidée
Communes à l'aidant et à l'aidé	☑ Résider de façon permanente et effective en Belgique ; ☑ Être inscrit au registre national et/ou au registre de la population et/ou au registre des étrangers ;	
Spécifiques de l'aidant et de l'aidé	S'occuper d'une personne qui en raison de son grand âge, de son état de santé ou de son handicap est vulnérable ou en état de dépendance Le soutien à la personne aidée doit être effectué ☑ à des fins non professionnelles, gratuitement ☑ avec le concours d'au moins un intervenant professionnel (le médecin généraliste, par exemple) ☑ et en tenant compte du projet de vie de la personne aidée. ☑ Avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée	Être vulnérable et dans une situation de dépendance en raison de son grand âge, de son état de santé ou de son handicap ; 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.

Des questions ?

N'hésitez pas à contacter votre mutuelle ou la permanence **Info'Aidants !**

Info'Aidants

081.30.30.32

infoaidants@aidants.be





L'ASBL Aidants Proches Wallonie

A l'heure actuelle, les soins “informels”⁷ apportés par les aidants proches sont reconnus comme indispensables, bien qu'étant encore largement invisibles, aux yeux de la société. En effet, ils permettent notamment, à leurs proches en déficit d'autonomie, de rester à domicile le plus longtemps possible.

Pour s'informer et trouver des solutions, des relais existent. L'ASBL Aidants Proches en fait partie. Constituée en 2006, elle a pour but de reconnaître et de soutenir l'aidant proche, quelle que soit la situation de dépendance à laquelle il est confronté. Elle est à l'écoute de l'aidant, l'informe et le réoriente vers les services et les aides adéquats.

L'ASBL se veut un organe de vigilance politique et un centre ressource sur la thématique en Wallonie. Ses missions sont, entre autres :

Reconnaître l'aidant, le soutenir,
quel que soit
le déficit d'autonomie
de la personne aidée

**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
légitime des aidants
proches** ainsi qu'à
l'accès et au maintien
de leurs droits sociaux

**Porter leurs
préoccupations
et attentes**
et fédérer les parties
prenantes autour
de la thématique

**Sensibiliser
et informer
le grand public
et les professionnels**

7. Désigne les soins non professionnels, c'est-à-dire en dehors d'un cadre et d'une rémunération professionnelle

Info'Aidants

La permanence Info'Aidants est disponible pour tout aidant proche qui demande à obtenir une information ou une orientation plus personnalisée près de chez lui.



La permanence

Pour tout renseignement,
contactez l'ASBL Aidants Proches au

081.30.30.32

infoaidants@aidants.be

ou **consulter le site web**

www.wallonie.aidants-proches.be

Elle propose des informations et des références en fonction des besoins, des souhaits et des ressources de l'aidant proche :

- Services/organismes de proximité
- Ressources de répit
- Ressources dans le domaine de l'hébergement
- Ressources d'aides et de soins à la personne
- Droit et législation



Elle propose aussi un accompagnement des démarches si l'aidant proche le souhaite. La permanence met aussi à disposition des professionnels/services locaux l'expertise de l'ASBL Aidants Proches, alimentée par la réalité des aidants, en vue de les sensibiliser et de les inviter à développer des réponses spécifiques à leur territoire/réalité de terrain.

D'autres outils sont développés par l'ASBL



www.docaidants.be

Doc'Aidants

Centre de Documentation qui centralise et partage un ensemble d'informations utiles à l'aidant et à toute personne intéressée par cette réalité.

www.docaidants.be



Site Internet

<https://wallonie.aidants-proches.be>



Réseaux sociaux

www.facebook.com/aidants.proches

www.linkedin.com/company/aidants-proches-asbl



La carte d'urgence Aidant Proche

Cette carte au format carte d'identité, se glisse dans le portefeuille et permet d'être identifié en tant qu'aidant proche ou en tant que personne aidée.

Elle indique les coordonnées des personnes de confiance à prévenir en cas d'urgence ainsi que le nom de la personne en déficit d'autonomie.

Elle est disponible sur simple demande auprès des ASBL Aidants Proches ou via le formulaire en ligne (pour plus d'information) :

Wallonie : <https://wallonie.aidants-proches.be/commande-carte-urgence>

Bruxelles : <https://www.aidantsproches.brussels/soutien-aux-aidants/la-carte-urgence>





L'ASBL Aidants Proches Bruxelles

Compte tenu des spécificités du territoire bruxellois couvert jusqu'alors par l'ASBL Aidants Proches, une structure cousine « Aidants Proches Bruxelles ASBL » voit le jour en 2015 afin de renforcer la visibilité des aidants proches francophones sur la région de Bruxelles-Capitale.

Elle a pour mission de :

- Informer et soutenir les Aidants Proches bruxellois
- Faire évoluer les mentalités par rapport à la problématique des Aidants Proches, d'une part via la sensibilisation des professionnels à la question des Aidants Proches et d'autre part via une officialisation de la reconnaissance de l'Aidant Proche par les instances politiques bruxelloises.

Ses objectifs stratégiques sont :

-  Contribuer à une réelle possibilité pour les aidants proches de déléguer leurs charges
-  Informer sur les services existants en Région Bruxelloise
-  Sensibiliser le grand public et les professionnels au rôle des Aidants Proches
-  Valoriser dans la zone de soins, les aidants proches dans leur rôle de partenaire dans le plan d'aide et de soins de leur proche
-  A travers le travail de réflexion et de concertation politique au niveau fédéral mené par l'ASBL Aidants Proches, contribuer à la reconnaissance légale des aidants proches

Vous souhaitez témoigner, nous faire part de votre quotidien d'aidant proche, obtenir des renseignements, contactez la permanence de l'ASBL Aidants Proches Bruxelles au 02/474.02.55 ou par mail à info@aidantsproches.brussels



L'ASBL Jeunes & Aidants Proches



La meilleure aide que je reçois est de l'animatrice Jeunes & Aidants Proches. Elle m'a parlé de ces activités pour nous, et du site web. Elle m'a donné des tas d'informations cool, et m'a mis en contact avec des relais sympas qui me rendent la vie plus facile. Je peux l'appeler dès que j'en ai besoin afin de recevoir des conseils. »

*Témoignage repris sur le site JAP, source :
<https://www.jeunesaidantsproches.be/t%C3%A9moignages>*

Compte tenu des spécificités de l'accompagnement des jeunes aidants, l'asbl Jeunes & Aidants Proches a vu le jour en 2015 et collabore avec les ASBL Aidants Proches et Aidants Proches Bruxelles.

Elle a pour missions de :

- ☒ Informer et soutenir les jeunes aidants proches et leurs familles (notamment via des moments de répit pour les jeunes, des groupes de parole et des stages durant les vacances scolaires sur Bruxelles)
- ☒ Informer, former et soutenir les professionnels (Santé, Education, Sports & Loisirs)
- ☒ Animer une plateforme rassemblant des professionnels des secteurs jeunesse & santé
- ☒ Informer le grand public sur l'existence et la réalité des jeunes aidants proches
- ☒ Représenter et défendre les droits des jeunes aidants proches auprès des autorités politique.

Plus d'informations ?

Vous pouvez contacter l'ASBL Jeunes & Aidants Proches par téléphone :

02/474.02.33 ou 0491/90.50.48

Ou par mail à info@jeunesaidantsproches.be

www.jeunesaidantsproches.be



L'Equipe Mobile Prévention Soutien Aïdance

Une Equipe Mobile Prévention Soutien Aïdance (EMPSA) complète l'équipe et propose (en Région bruxelloise uniquement) un accompagnement technique et émotionnel, à domicile, aux jeunes aidants et aidants proches (même dans les situations où il n'y a que des adultes) lors de l'apparition ou aggravation d'une situation de dépendance d'un membre de la famille.

Plus d'informations ?

Vous pouvez contacter l'EMPSA par téléphone : 02/474.02.35

ou par mail à equipemobile@jeunesaidantsproches.be

NOTES

NOTES



Aidants Proches ASBL
Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte 2 - 5001 Belgrade
www.wallonie.aidants-proches.be
infoaidants@aidants.be - 081/30.30.32



En collaboration avec



Avec le soutien de



Wallonie

