

# « Je suis aidante proche »



Alice et sa maman

Alice a 46 ans et veille sur sa maman qui souffre d'Alzheimer. Elle l'accompagne dans la maladie tout en s'assurant que le personnel soignant mène à bien sa mission. Elle est plus qu'une fille aimante. C'est une aidante proche, un statut encore flou en Belgique.

TEXTE MURIEL LOISEAU COORDINATION JULIE BRAUN

« Ma maman vieillit et devient de plus en plus dépendante. Elle est en maison de repos depuis presque 10 ans et elle est venue vivre chez moi pendant la crise du covid. Je culpabilise beaucoup de ne pas pouvoir lui offrir une meilleure qualité de vie, mais je suis présente pour elle un maximum. Et je n'arrêterai jamais de me battre pour améliorer son quotidien.

## UN RÔLE DE SOUTIEN, RESPECTUEUX

Bien sûr, je ne lave pas ma maman tous les matins, mais elle occupe presque toutes

mes pensées. Je veille au grain pour faciliter ses journées à la maison de repos. Je vérifie qu'elle ait assez de vêtements et lui apporte ses compotes de fruits préférées. Je suis aussi régulièrement en contact avec son médecin traitant. J'ai pris l'option de choisir un généraliste extérieur. C'était important pour moi d'avoir un regard indépendant sur son évolution. Et environ une fois par an, je propose aux personnes qui l'accompagnent au sein et en dehors de son lieu de vie de faire le point sur son état et ses besoins. Je m'efforce surtout de maintenir le



contact avec elle. Ce qui devient de plus en plus difficile au fur et à mesure que la maladie gagne du terrain. Le toucher joue un rôle clé dans le maintien d'une certaine communication, tout en lui apportant de l'apaisement. C'est pourquoi je fais appel à un thérapeute extérieur qui propose un « toucher relationnel ». Cela l'aide beaucoup, mais il est très important de lui demander avant si ça ne la dérange pas. La règle du consentement existe aussi pour les personnes de 88 ans. Il n'y a pas d'âge ni de situation qui permette de faire exception. On n'impose pas un contact physique.

### VIVRE DE BONS MOMENTS

Comme la musique lui fait du bien, j'ai réalisé une playlist qu'on écoute souvent ensemble. Elle aime chanter *La vie en rose* d'Édith Piaf. Elle connaît même la chanson par cœur malgré ses problèmes de mémoire.

Avant, j'allais la voir plusieurs fois par semaine. Aujourd'hui, je ne peux plus m'y rendre aussi souvent, mais quand j'y vais, je prends le temps. S'il fait doux et qu'il y a du soleil, on se promène dans le jardin. On allait souvent boire un verre au café quand elle vivait dans une maison de repos située dans un quartier moins résidentiel. Maintenant, c'est plus rare. C'est dommage parce que c'est important pour moi de ne pas la réduire à l'image d'une vieille dame sénile qu'on tient à l'écart de la société et de ses petits plaisirs. Quand elle a changé d'institution après la crise du covid, j'avais écrit une lettre à l'attention des soignants. Elle disait à peu près : « Je m'appelle Gabrielle, mais je préfère qu'on m'appelle Gaby. J'aime garder mes lunettes pour dormir et avoir une petite lumière près de moi pour me rassurer la nuit. » C'est ma manière à moi de lui donner une voix auprès de celles et ceux qui l'accompagnent.

### JOUER À L'ÉQUILIBRISTE

La maladie d'Alzheimer est complexe et son évolution est très variable d'une

personne à l'autre. C'est difficile à vivre pour les personnes qui sont touchées et pour les proches. Des deux côtés, on assiste impuissants à un déclin progressif des fonctions cognitives et physiques. On dit souvent qu'on a moins de patience avec les gens qu'on connaît bien. C'est malheureusement assez vrai. Alzheimer attaque évidemment la mémoire, mais a aussi des conséquences sur les comportements de la personne atteinte en fonction des émotions qu'elle ressent. C'est ainsi que ma maman vit des colères sans filtre la poussant à aller jusqu'aux insultes.

Je ne suis pas toujours capable d'aller lui rendre visite, car j'ai moi-même des problèmes de santé. Je suis obligée d'en tenir compte et de me préserver. Je culpabilise tout en sachant que je n'ai pas le choix. Bien sûr, j'aimerais aller plus souvent la voir. Je fais en fonction de mes hauts et de mes bas.

C'est difficile de m'éloigner longtemps d'elle. Il y a quelques années, j'ai pourtant voyagé plusieurs mois en Amérique latine. J'envoyais des lettres, que la directrice lui lisait. Mes amis allaient régulièrement lui rendre visite et organisaient des appels en visio pour qu'on puisse communiquer. Tout cela m'a rassurée suffisamment pour que je vive sereinement cette année sabbatique.

### UNE BATTANTE

La période du covid a été très difficile. Comme la santé de ma maman s'était fortement dégradée, elle est venue vivre chez moi pendant un mois et demi. Cette expérience éprouvante et magnifique a été rendue possible grâce à mes colocataires et aux infirmiers à domicile. Elle a aussi fait un passage aux soins palliatifs. Pendant cette période, je pensais que je l'accompagnais vers la fin, mais elle m'a finalement montré qu'elle avait envie de vivre. Elle a ensuite déménagé dans une nouvelle institution dont l'équipe offre des services à la hauteur de ses besoins. Je suis fière de dire que ma mère est une battante. »

## « UN STATUT PEU CADRÉ EN BELGIQUE »

**Maxime Delaite, directeur de l'ASBL Aidants Proches** « Notre association, basée en Wallonie et à Bruxelles, s'efforce d'offrir soutien et écoute à toutes les personnes qui aident un proche. C'est important de tenir compte de la charge émotionnelle que ce rôle implique, même quand la personne aidée vit en maison de repos comme la maman d'Alice. Il y a beaucoup de jeunes qui s'occupent ainsi de leurs parents. C'est compliqué d'être présent tout en n'oubliant pas sa vie personnelle et ses projets. Une étude de Sciensano qui date de 2018 révèle que **12 % des Belges de plus de 15 ans, soit plus d'un million de personnes, aident un proche au moins une fois par semaine.** C'est énorme.

Une loi depuis 2020 reconnaît officiellement ce statut, mais seulement pour les aidants dont le proche est accompagné à domicile, ce qui n'est malheureusement pas le cas pour bien des personnes. C'est une des injustices que nos associations demandent de rectifier, le rôle d'aidant proche restant à nos yeux évident même quand l'aidé est en maison de repos. Actuellement, **21 000 aidants proches sont reconnus par leur mutuelle, qui leur octroie certains avantages. Le support proposé est malheureusement très faible.**

Un seul réel droit social est actuellement proposé par la loi : un congé thématique de 3 mois pour les salariés aidants proches. Il donne accès à une très mince compensation financière de l'ONEM. Et il est assez limité puisqu'il dépend d'une grille d'évaluation de la perte d'autonomie de la personne aidée. En tant qu'ASBL soutenant l'aidance, nous espérons que cette loi va s'étoffer de nouvelles initiatives dans les prochaines années. **C'est important d'offrir un véritable accompagnement à toutes ces personnes qui offrent du temps et de l'énergie à leur proche dépendant.** » ●

**PLUS D'INFOS** [aidants-proches.be](http://aidants-proches.be).