



Donnons la parole aux aidants proches

Route de LLN N°4, 4 5001 Belgrade
Tél. : 0032 (0)81 74.68.79 www.aidants-proches.be

Historique

L'asbl Aidants Proches a été créée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin en décembre 2006 pour apporter soutien et défendre l'intérêt des **aidants proches** du côté francophone du pays.

Une enquête, la création d'un guide « Aidants Proches » et d'un site internet se sont succédés avant la mise en place d'un siège social et d'une première personne permanente.

Les missions principales de l'asbl Aidants Proches sont :

- Collaborer à faire reconnaître la place stratégique de l'aidant proche dans l'accompagnement des personnes dépendantes
- Participer au développement de l'accès à l'information et aux services pour les aidants proches
- Développer des formations comme outil de sensibilisation
- Organiser la concertation pour pouvoir relayer un positionnement coordonné aux mandataires politiques, aux pouvoirs publics

Aujourd'hui, l'asbl développe ses missions grâce à une équipe pluridisciplinaire de 5 personnes.

De qui parlons-nous quand nous parlons d'aidant proche ?

Pour l'asbl Aidants Proches, « 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 ».

Comme l'illustre le témoignage ci-après, cette approche renvoie à une réalité complexe due à la grande diversité de situations spécifiques.

« Lorsque Aurore est née, se fut le plus beau jour de notre vie à mon mari et moi. Notre petit rayon de soleil, nous l'avions tant attendue.

Après quelques jours de bonheur à l'état pur, une douleur indescriptible, un voyage à l'hôpital et un mot : méningite. Les médecins déclarent qu'elle n'a que peu de chance de survivre et que les séquelles

seront irréversibles. Ils envisagent déjà de débrancher les appareils qui la maintiennent en vie et pourtant. Si petite, si fragile mais elle se bat, elle veut vivre.

Pour des raisons financières, mon mari et moi avons dû changer de plan de carrière afin de pouvoir offrir à notre petite princesse tout le confort dont elle avait besoin. Nous avons eu la chance de tomber sur des employeurs qui se sont montrés très compréhensifs et soutenant à chaque fois que c'était nécessaire pour nous permettre d'être auprès de notre soleil.

Au fil du temps, nous sommes davantage confrontés aux douleurs, la souffrance ressentie et manifeste de notre petite chérie. Plusieurs interventions chirurgicales sont entreprises afin de la soulager et dans l'espoir d'améliorer son confort.

Malgré sa santé fragile et ses nombreux handicaps, Aurore s'est toujours montrée souriante, curieuse de tout. Même si elle ne pouvait marcher, parler, vivre comme une petite fille ordinaire, notre fille était un petit être extraordinaire qui nous a appris une réelle leçon de vie, à savourer le moment présent.

C'était dur d'être confronté aux regards des gens, ils peuvent être si cruels. Beaucoup de personnes nous ont évincés de leur vie mais les meilleurs sont restés. Aurore a reçu beaucoup d'amour et de dévouement du personnel soignant et institutionnel qui l'ont soignée et accompagnée pendant cinq années.

Après six années de cette vie teintée d'amour inconditionnel, Aurore était exténuée et elle nous a fait comprendre que l'acharnement thérapeutique s'avèrerait être une prolongation de la souffrance qui l'a malmenait quotidiennement. Nous avons eu la chance de rencontrer une infirmière en soins palliatifs qui a eu le courage de se dresser devant le corps médical, par respect pour notre princesse.

Nous avons aussi eu la chance de pouvoir la garder à la maison, près de ceux qui l'aimaient. Nous avons pu partager avec Aurore ce temps de vie à part entière avec une intensité indescriptible, ces moments privilégiés vivent encore en nous aujourd'hui.

La vie de notre petit soleil a été courte mais si intense. Nous gardons comme un trésor ces moments de vie partagés avec elle et nous essayons de chérir la vie qu'elle nous a offerte. Aurore nous a appris que même si elle peut être dure, la vie vaut la peine d'être vécue. »

L'existence de l'AP puise ses sources dans la dimension affective de la relation qui unit conjoints, parents et enfants, amis, voisins. S'il « va de soi » que face à la perte d'autonomie d'un parent vieillissant, au handicap d'un de ses enfants, à l'accident ou à la maladie de son conjoint ou encore d'un ami, nous sommes tous amenés à assurer une présence . Souvent s'ajoute à celle-ci une fonction supplémentaire : celle d'accompagnant, d'aidant, de soignant, fonction qui dure dans le temps.

Et pourtant... n'est-ce pas illusoire de pouvoir tout être, tout faire, quelle que soit l'intensité de l'affection qui nous lie à l'autre ?

La personne qui devient aidant proche n'a généralement pas eu le temps de se poser la question : « Suis-je aidant proche ? Ai-je les moyens de l'être ?... »

Au-delà de tout son quotidien, de ses peurs et parfois de sa colère, elle est emmenée dans un tourbillon d'« amour », de « devoir », de « fierté », de « contrainte », d'« utilité », de « culpabilité », de « responsabilité » au risque de se perdre...

L'aidant proche se perçoit « souvent » ignoré de la part des professionnels dont l'attention, l'aide, les soins sont centrés sur la personne aidée.

S'ajoute à la réalité d'aide continue à plus ou moins long terme, l'accompagnement de fin de vie qui, souvent, confronte les proches à une expérience de vie d'une rare intensité de deuil et de séparation.

Vient après le moment où l'aidant proche se retrouve face à l'absence de la personne aidée affectivement importante pour lui. Le sentiment de solitude s'installe. L'aidant proche perd également le contact avec les équipes de soins et d'aide dont la présence était souvent quasi quotidienne, ce qui augmente le sentiment d'abandon et de solitude. Qui m'écoute ? Quelle identité, après de longs mois d'attention à l'Autre ?

Face à l'investissement des aidants proches, la société se doit de leur porter une attention d'écoute, de soutien en étant attentive à leurs droits, à leur santé, à leur devenir...

Le contexte et le positionnement actuel de l'asbl Aidants Proches

Depuis 7 ans, l'asbl Aidants Proches mène des actions spécifiques « Aidants Proches » d'information, de formation, de réseautage, de coordination des groupes de travail, de documentation, de sensibilisation, de recherche. Elle fait remonter le vécu des aidants proches et porte leur parole vers les instances. Des résultats sont visibles.

La Loi¹ reconnaissant l'aidant proche accompagnant une personne en situation de grande dépendance

La loi définit juridiquement la notion d'aidant proche permettant ainsi l'octroi d'une reconnaissance. La demande de reconnaissance se fera auprès de la mutualité de l'aidant proche, via une déclaration sur l'honneur et devra être renouvelée chaque année.

La reconnaissance de l'aidant proche est une première étape importante. Des droits sociaux spécifiques, des aides financières doivent être actuellement élaborées. L'Asbl Aidants Proches et ses partenaires travaillent à plusieurs propositions de mesures concrètes à mettre en place (l'accès aux droits sociaux) qui seront du ressort du nouveau gouvernement fédéral.

La toute récente analyse exploratoire du KCE² sur les mesures de soutien aux aidants proches -

Publiée le 3 juin 2014

Ce rapport est **un réel éclairage** qui devra aussi être complété pour dégager une approche transversale incluant l'ensemble des aidants proches, dans la diversité de leurs besoins et des situations d'aide.

Les conclusions de l'analyse du KCE reprennent **4 grandes recommandations**.

¹ Parue au M.B le 12 mai 2014- voir www.aidants.be

² Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE Report 223Bs » - 2014) – voir www.aidants.be

L'asbl Aidants Proches les relève en précisant sa position ainsi que les avancées de ses actions depuis 7 années de travail.

1. *Le « statut de l'aidant proche »*

L'asbl s'attelle maintenant à ce que la Loi reconnaissant l'aidant proche soit rapidement rendue opérationnelle par des arrêtés d'exécution en termes de mesures d'aide et de droits et devoirs de l'aidant proche.

2. *« Réunir les acteurs pertinents tant du domaine de la santé que du domaine psychosocial et du monde associatif, tant du niveau fédéral que fédéré. »*

L'asbl Aidants Proches veut apporter une information spécifique aux aidants proches en mettant à leur disposition **une ligne info'aidants et un centre de documentation**

3. *« Renforcer les compétences des professionnels de la santé et du secteur médico-social »*

L'asbl Aidants Proches développe des actions de formation, de sensibilisation auprès des professionnels pour qu'ils prennent en compte la place de l'aidant proche, ses besoins et ses difficultés.

4. *« Evaluer les besoins »*

L'asbl Aidants Proches travaille à la réalisation d'un instrument d'évaluation des besoins de chaque aidant proche qui servira d'alerte afin de prévenir les situations d'épuisement extrême.

Pour continuer de mener à bien la concertation décrite aux différents niveaux, l'asbl Aidants Proches et son réseau de partenaires demandent aux Pouvoirs Publics une reconnaissance pérenne comme acteur organisateur et coordinateur de l'ensemble du processus et au Gouvernement Fédéral de poursuivre les travaux d'amélioration des mesures de soutien aux aidants proches en matière de crédit-temps, de carrière reconnue, ...

Contacts :

Caroline Ducenne, Coordinatrice caroline.ducenne@aidants.be

Céline Feuillat, Formatrice celine.feullat@aidants.be

Nancy Leroy, Centre de documentation nancy.leroy@aidants.be

Amandine Nihoul, Chargée de projets Antenne locale Aidants Proches sur le territoire de Chimay-Couvin-Momignies amandine.nihoul@aidants.be