

Suis-je aidant proche ?



01

Livrets thématiques
A destination des aidants proches

Edition 2019



Editeur responsable

Sigrid Brisack - Directrice

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

Rédaction

Maude Michaux, Héloïse Goffette, Adeline Bertossi, Amandine Nihoul

Mise en page et infographie

Aidants Proches asbl - Nancy Leroy

Illustrations et photographies

www.istockphoto.com

Avec le soutien de :



Wallonie



CAMAÏEU

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	19
La carte d'urgence aidant proche	21

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.

Ainsi, pour l'asbl Aidants Proches, **« est aidant proche 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 »**. Depuis le 6 juin 2014, c'est la Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance qui définit juridiquement l'aidant proche en Belgique. Actuellement, cette loi n'est pas mise en application et n'ouvre pas d'accès à des droits spécifiques faute de signature des arrêtés royaux.

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 10% de la population belge¹. 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, les antennes « *Aidants Proches Près de chez vous* » ont 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**.

Ces livrets font suite au *Guide d'aide aux aidants*, publié en 2009 par l'asbl Aidants Proches.

Bon à savoir

Thématiques à venir :

- Comment concilier mon emploi et ma famille ?
- 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 le quotidien ?
- Comment trouver un accueil à plus long terme ?
- Comment protéger la personne aidée ?
- Souffler pour ne pas s'essouffler



Vous pouvez vous procurer ces livrets au siège social de l'asbl Aidants Proches en appelant la permanence Info'Aidants au 081.30.30.32.

Les livrets parus sont téléchargeables sur le site : www.aidants-proches.be

1. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (2014). Mesures de soutien aux aidants proches – une analyse exploratoire. KCE Reports 223B.

Adresses & contacts

Asbl Aidants Proches

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

Contact : Amandine Nihoul

Mail : infoaidants@aidants.be

Tél. : 081.30.30.32 (lundi-mercredi-jeudi de 10h à 16h)

www.aidants-proches.be

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

Antenne de la province de Namur

Pont d'Amour, 56 - 5500 Dinant

Contact : Adeline Bertossi

Mail : adeline.bertossi@aidants.be

Tél. : 0468.38.06.26

Site web : www.aidants-proches.be

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

Antenne de la province de Luxembourg

Rue Sous-l'Eglise, 9 - 6880 Orgeo

Contact : Coraline Debry

Mail : coraline.debry@aidants.be

Tél. : 0468.38.33.04

Site web : www.aidants-proches.be

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

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 a une relation de proximité avec la personne aidée (conjoint, parent, enfant, ami, voisin, ...)
- qui vient en aide sans rémunération ;
- qui habite ou non avec la personne aidée.

Faites-vous partie de ces personnes² ?



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 emplettes ;
 - 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 consolant.

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 parenthèse ;
- composer avec un surplus de tâches ;
- chercher les moyens d'assumer tous nos 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 à une santé très fragile. Il demande une attention de chaque instant alors j'ai dû arrêté 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 fatigué 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 cette dernière 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 peut avoir des conséquences sur sa santé, sa vie professionnelle, sa vie privée et sur la durée de l'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

Quand la charge émotionnelle est trop importante, des études ont démontré un risque de surmortalité de 63% des aidants proches par rapport aux personnes non aidantes³.

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 sommeil⁴.

3. Kiecolt-Glaser J.K. et al., Slowing of wound healing by psychological stress, *Lancet*, 1995 ; 346(8984) : 1194-1196

4. 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 privée

La sphère privée s'en trouve entachée car s'occuper d'un proche demande beaucoup de temps⁵ 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.

5. 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.

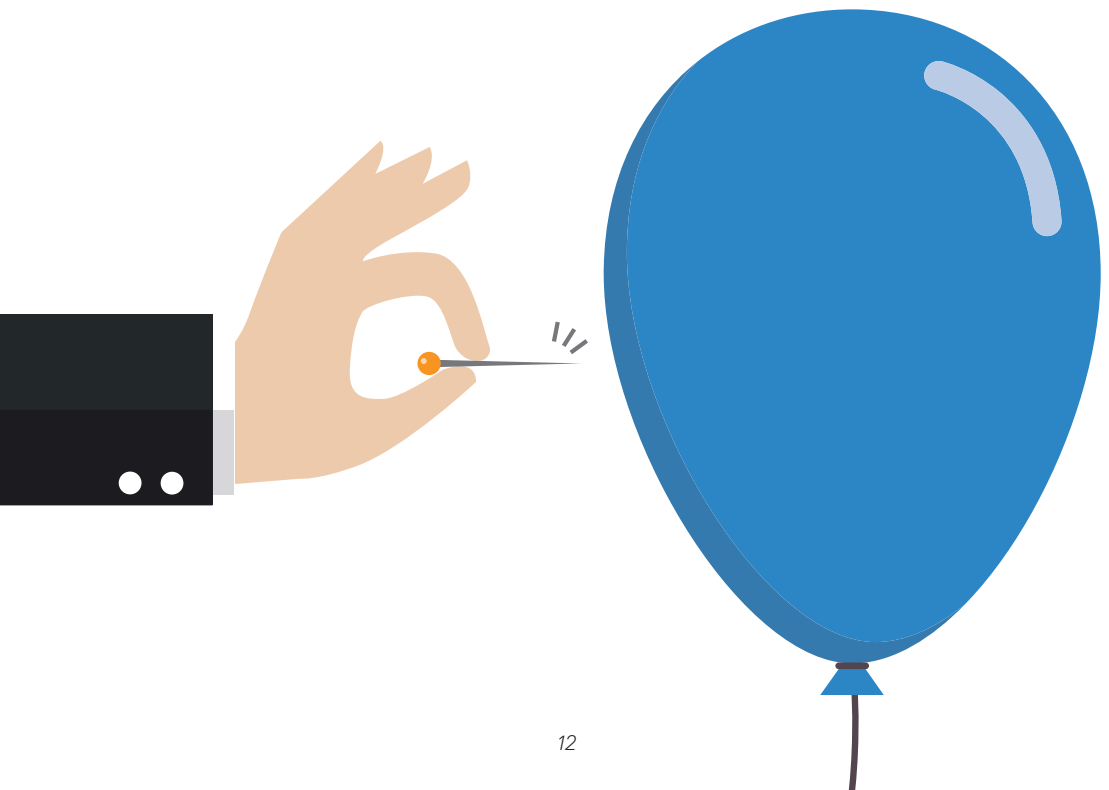
Le manque de temps peut avoir des conséquences négatives sur votre vie sociale si vous n'y êtes pas attentif. Vous refusez une invitation, puis deux, et au fur et à mesure les amis se détournent. Pourtant ces relations sont une bulle d'air et peuvent être aussi un soutien dans la situation.

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 exemple⁶ :

- 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 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 points repris ci-dessous peuvent vous y aider.

- **Retracer avec précision ce qui a déclenché ce stress** (quand, où et comment).
- Se pardonner d'avoir été impatiente 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.

N'hésitez pas à contacter la permanence de l'asbl Aidants Proches

Info'Aidants

081.30.30.32 - infoaidants@aidants.be

Par téléphone : lundi - mercredi - jeudi de 10h à 16h

Par mail : tous les jours ouvrables de 9h à 17h

⁶. Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, ALPA

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;
- ...

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 essayé 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 reliées 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'abord' »

7. 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 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. Le feuillet "Souffler pour ne pas s'essouffler" pourra vous donner quelques pistes.

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 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.



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.

Nous vous invitons également à consulter le livret thématique "Souffler pour ne pas s'essouffler" où vous pourrez retrouver quelques pistes pour poursuivre votre réflexion sur les différents points évoqués dans le présent livret.



l'asbl Aidants Proches

A l'heure actuelle, les soins "informels"⁸ apportés par les aidants proches sont reconnus indispensables. En effet, ils permettent notamment, à leurs proches en déficit d'autonomie, de rester à domicile le plus longtemps possible.

La reconnaissance de cette place occupée par les aidants proches continue à se faire peu à peu dans nos sociétés. Les initiatives existent même si beaucoup de choses doivent encore être menées (mise en application de la Loi de reconnaissance de l'aidant proche accompagnant une personne en état de grande dépendance, etc.).

Pour s'informer et trouver des solutions, des relais existent. L'asbl Aidants Proches en fait partie. Constituée en 2006 à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, elle a pour but de reconnaître et de soutenir l'aidant proche, dans toute sa transversalité, 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 organe de vigilance politique et centre ressource sur la thématique en Wallonie. Ses missions sont, entre autres : d'identifier les besoins des aidants proches ; de contribuer à leur reconnaissance officielle et à leur accès aux droits sociaux ; de sensibiliser et informer le grand public et les professionnels.

Dans le but d'être au plus proche des réalités locales rencontrées par des aidants, **l'asbl développe des antennes provinciales sur le territoire wallon.** Actuellement, deux antennes couvrent respectivement la province de Luxembourg et la province de Namur. Les chargées de projets de ces relais de proximité ont pour missions principales de co-construire avec les partenaires et les aidants proches locaux des réponses spécifiques aux besoins et souhaits de ces derniers ; elles sont aussi un support pour les professionnels du territoire en termes d'information et de création de projets...

Elles assurent également le relais auprès des aidants proches qui contactent **Info'Aidants, la permanence du siège social de l'asbl** et qui demandent à obtenir une information ou une orientation plus personnalisée près de chez eux.

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

D'autres outils sont développés par l'asbl comme le **Centre de Documentation «Doc'Aidants»** (www.docaidants.be) qui centralise et partage un ensemble d'informations utiles à l'aidant et à toute personne intéressée par cette réalité.



www.docaidants.be

L'asbl propose aussi des **formations à destination des professionnels** des secteurs de l'accompagnement, de l'aide et des soins qui souhaitent mieux comprendre la réalité des aidants proches.

Elle organise également des événements spécifiques tout au long de l'année comme la **Journée des Aidants Proches** au mois de juin, la **Semaine des Aidants Proches** chaque première semaine d'octobre, des conférences, etc.

Pour tout renseignement, contacter l'asbl Aidants Proches au 081.74.68.79 ou consulter le site web www.aidants-proches.be



Pense à moi autant que je pense à toi !

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 de l'asbl Aidants Proches ou via un formulaire en ligne (pour plus d'information : www.aidants-proches.be).

AIDANT PROCHE	CARTE D'URGENCE AIDANT PROCHE
	<p>Une personne a besoin de moi</p>  <p>Je m'occupe d'une personne dépendante. En cas d'urgence, merci de prévenir la personne qui pourra prendre le relais.</p> <p>Coordonnées au dos de cette carte</p>
PERSONNE AIDÉE	CARTE D'URGENCE PERSONNE AIDÉE
	<p>J'ai besoin d'aide au quotidien</p>  <p>Je suis une personne dépendante. Un proche s'occupe de moi. En cas d'urgence, merci de le prévenir.</p> <p>Coordonnées au dos de cette carte</p>

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



Aidants Proches asbl
Route de Louvain-La-Neuve, 4 bte2 - 5001 Belgrade
www.aidants-proches.be
info@aidants.be - 081.74.68.79

En collaboration avec :

L'antenne de la province de Namur
L'antenne de la province de Luxembourg

Avec le soutien de :



Wallonie



CAMAÏEU