

L'AIDE AUX AIDANTS PROCHES

Lorsqu'un proche se trouve dans une situation où son autonomie dans la vie quotidienne est fortement limitée, il est souvent aidé par son entourage. Or, la prise en charge d'une personne dépendante peut se révéler lourde à assumer, que ce soit physiquement, psychologiquement ou financièrement. Il est essentiel que les aidants disposent d'un maximum d'informations sur les soutiens qu'ils peuvent obtenir dans tous les domaines.

Qui sont les "aidants proches" ?

Les aidants proches sont les personnes qui prennent soin, à titre non professionnel, d'un proche, malade, dépendant ou handicapé. Les aidants proches aident à accomplir un certain nombre d'actes de la vie journalière. Quels que soient l'origine de la dépendance (maladie, grand âge, accident...) et leur statut (conjoint, parent, voisin, bénévole...), ces aidants ont des besoins et des attentes similaires.

Besoin de soutien, d'information et de répit

Deux enquêtes menées récemment font état de la situation et des besoins des aidants proches.

La première de ces études a été menée par l'Université de Liège à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin : "Écouter les aidants proches pour mieux les aider".

Cette étude est disponible sur [le site de la Fondation Roi Baudouin](#).

Selon cette étude, la demande principale des aidants proches n'est pas d'être "déchargés" de l'aide, mais d'être soutenus par différents moyens (possibilités de répit, soutien psychologique, groupes de parole, meilleure information concernant les services).

Les personnes les plus fragilisées par rapport à la situation d'aide sont les familles monoparentales et les personnes qui ont de faibles revenus. Leurs fragilités touchent notamment au manque d'information sur la législation et sur les services disponibles. Elles expriment aussi plus que les autres le besoin de pouvoir bénéficier de davantage de moments de répit. Ceci s'explique aisément par le fait qu'elles ont moins d'accès à des aides payantes vu leurs caractéristiques socio-économiques.

La deuxième enquête, "L'aidant proche, entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété", a été réalisée par l'UCP, mouvement social des aînés (*). Selon ses conclusions, l'aidant se sent heureux d'apporter de l'aide à un proche dépendant, mais ce sentiment s'accompagne toujours d'anxiété et parfois de révolte à cause du manque de reconnaissance, de compréhension et d'aide extérieure.

Si les aidants reconnaissent l'intérêt de faire appel à des services professionnels, ils se perdent dans le flot d'informations et ne connaissent pas leurs droits. Sont mis en évidence la difficulté d'obtenir des services et soins à domicile, le coût de ces

services, les délais d'attente ainsi que, parfois, le manque de formation et la rotation du personnel.

(*) Cette étude est [disponible sur demande par email](#).

L'AWIPH et l'information

Rencontrer le besoin d'informations des aidants fait partie des objectifs prioritaires de l'AWIPH. Auprès des agents d'accueil des bureaux régionaux, du Numéro Vert et des Handicontacts communaux, les aidants proches peuvent trouver réponse à bon nombre de leurs questions : qui fait quoi et où ?

Le "Guide d'aide aux aidants"

L'Asbl "Aidants proches" a été créée en octobre 2006 avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin. Cette plate-forme transversale et représentative des aidants proches, basée à Namur, concentre ses activités sur la défense des droits et des besoins des aidants proches, pour qu'ils puissent poursuivre dignement leur tâche et atteindre un statut reconnu dans notre société.

Pour répondre au besoin d'une information centralisée et claire, l'Asbl "Aidants proches" a élaboré, en collaboration avec la Fondation Julie Renson, un répertoire le plus exhaustif possible des ressources existantes. L'AWIPH a collaboré à la rédaction de ce guide pour les matières de son ressort.

Ce guide rassemble les informations générales destinées à faciliter les démarches à entreprendre par les aidants, en les orientant vers les administrations et les services adéquats. Il passe en revue les soutiens existants, dans les domaines de l'emploi, des aides à domicile, des aides financières et en matière de répit. Il contient de nombreuses adresses utiles dans tous ces secteurs.

Quels soutiens pour les aidants ?

L'aménagement du temps de travail

En plus des formes traditionnelles de congé, l'aidant proche peut arrêter de travailler ou réduire son temps de travail pendant un certain temps pour s'occuper d'enfants de moins de 8 ans handicapés (congé parental), pour s'occuper de personnes proches gravement malades (congé pour assistance médicale), ou pour s'occuper d'une personne ayant une maladie incurable en phase terminale (congé pour soins palliatifs).

Le personnel à domicile

La plupart des aides à domicile (aides familiales, aide ménagères, garde à domicile...) sont des formes indirectes de répit car elles permettent aux proches de

souffler, non pas en passant le relais à quelqu'un d'autre, mais en lui libérant du temps, en le "déchargeant" d'une ou de plusieurs tâches.

Les aides techniques

Il existe des aides techniques, à louer ou à acheter, pour faciliter le quotidien de la personne déficiente ou l'aidant (pensons au lève-personne). Certains services offrent un conseil personnalisé pour choisir le matériel adéquat. Des aides financières sont prévues pour l'acquisition de matériel, en particulier à l'AWIPH. Enfin, des services (les TEC, des associations) facilitent les déplacements des personnes déficientes à l'extérieur.

Les interventions financières

En matière de soins de santé, des avantages financiers sont prévus pour les personnes souffrant d'une maladie très grave ou chronique, en état végétatif persistant ou bénéficiant de soins palliatifs à domicile.

Les personnes en perte d'autonomie en raison d'une incapacité physique ou mentale peuvent bénéficier d'allocations familiales majorées, d'une allocation d'intégration et/ou de remplacement de revenus, ou d'une allocation pour l'aide aux personnes âgées, ainsi que des avantages sociaux et fiscaux qui découlent de cette reconnaissance (réduction d'impôts, avantages fiscaux sur véhicules, carte de stationnement, tarif social pour le téléphone, le gaz et l'électricité, exonération de la redevance télévision, etc.).

Des associations, qui aident les personnes ayant des pathologies spécifiques, octroient des aides financières dans les frais de traitement ou l'acquisition d'aides techniques.

Le répit

S'occuper d'une personne dépendante nécessite un encadrement important, voire constant. Afin d'éviter que ce soutien ne s'essouffle, il est indispensable que les aidants puissent se ménager des instants de répit. Par ailleurs, la personne aidée doit pouvoir rencontrer d'autres personnes ou participer à des activités qui contribuent à son intégration sociale.

Que ce soit grâce à un service de garde, une formule de court séjour, un séjour de vacances ou une activité de loisir, les possibilités de répit pour les aidants et les aidés existent et se multiplient.

Depuis 2007, l'AWIPH s'investit très activement pour répondre à ce besoin essentiel. En juillet 2007, elle a publié [le résultat d'une recherche-action sur les besoins en répit des familles](#). Le 3 décembre de cette même année, l'Agence a organisé, à l'occasion

de la journée européenne de la personne handicapée, [une table-ronde sur ce thème](#). Fin 2008, 20 projets "répit" ont été sélectionnés et ont fait l'objet d'une convention dans le cadre du budget des "initiatives spécifiques".

A côté des informations pratiques contenues dans le Guide aux aidants, le service du Numéro vert de l'AWIPH a créé une base de données des services de répit en Wallonie. Toute personne peut contacter ce service gratuitement au 0800/160.61 pour trouver une solution adaptée dans sa région.

L'accueil à plus long terme en-dehors du domicile

L'enfant, le jeune, l'adulte ou la personne âgée nécessite parfois une prise en charge, dans un environnement adapté, par une équipe spécialisée, pendant quelques heures, toute la journée ou la nuit, ou 24h/24.

De nombreux types de structures d'accueil existent pour les enfants et les adultes, que ce soit pour des activités et /ou soins de jour (crèches accueillant des enfants à besoins spécifiques, centres de jours agréés par l'AWIPH pour jeunes non scolarisés, hôpital de jour, etc.) ou en logements collectifs et/ou supervisés (services résidentiels agréés par l'AWIPH, seniorie, etc.). Les services de l'AWIPH peuvent fournir toute information à ce sujet.

Le soutien psychologique

Chaque personne peut, au cours de son existence, éprouver le besoin de se confier, d'être soutenue, sans pour autant souffrir de problèmes psychiques. Les services d'écoute téléphonique sont souvent un premier pas relativement facile à franchir. Diverses associations proposent écoute, entraide, accompagnement, soutien psychologique. Certaines proposent également des rencontres entre personnes concernées par une même thématique.

Toute personne peut s'adresser à un centre de santé mentale (centre de guidance), un centre de planning familial ou une maison médicale pour obtenir un soutien psychologique individuel.

La formation et la documentation

Séminaires d'information, conférences-débats, activités de formation sont proposés par des services ouverts à tous (mutualités, Centre d'Éducation du Patient, etc.), comme par des associations spécialisées dans la défense des intérêts des personnes handicapées et l'accompagnement de leurs proches.

Plusieurs de ces services, tout comme l'AWIPH, disposent d'un centre de documentation où il est possible de consulter ou d'emprunter des livres, des articles, des supports audio-visuels.

La protection de la personne aidée

Il peut arriver que l'aidant ne soit plus en mesure d'assumer son rôle. Pouvoir envisager la relève et préparer l'avenir de la personne "dépendante" avec elle et avec d'autres personnes ressources est essentiel (membres de la famille, amis, association).

Des mesures de protection juridique existent pour préserver la personne et/ou le patrimoine de l'aidé si l'aidant n'est plus apte à s'occuper de lui : la mise sous administration provisoire, sous minorité prolongée ou en observation.

Les services et associations spécifiques

Certaines associations peuvent offrir des lieux de parole et d'entraide, et organisent des services utiles aux aidants.

Pour plus d'information :

"Le Guide d'aide aux aidants"

En version papier : Aidants proches asbl, avenue Cardinal Mercier, 53 - 5000

NAMUR

Tél : 081/71.15.74

Sur Internet : <http://www.aidants-proches.be>