


Droits des patients. Paroles des usagers.

Paroles sur... « J'aide un proche dépendant »



Réalisation : Service Éducation permanente Question Santé asbl

Texte : Isabelle Dossogne/Question Santé

Remerciements à Caroline Ducenne, assistante sociale à l'asbl Aidants Proches ainsi qu'à Christiane De Visscher, Bernadette Van Vlaenderen et aux personnes qui ont participé aux rencontres organisées par l'asbl Aidants Proches

Graphisme : Carine Simon/Question Santé

Avec le soutien de la DG Culture – Éducation permanente du Ministère de la Communauté française

Éditeur responsable : Patrick Trefois - 72, rue du Viaduc - 1050 Bruxelles
D/2009/3543/6

Les paroles d'aidants proches égrenées au long de cette brochure ont été recueillies grâce à une collaboration avec l'asbl « Aidants Proches ».
(L'asbl « Aidants Proches » est présentée en fin de brochure).

Les citations en italique et entre « » sont extraites du rapport de la Fondation Roi Baudouin et de l'Université de Liège paru en novembre 2007.

Il s'intitule « Écouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçus quantitatif et qualitatif de la question ».

Promoteur : Marie-Thérèse Casman

Chercheurs : Larissa Humpers et Sylvie Petit

LA DÉPENDANCE

Au sein de la société, vivent des personnes qui ne peuvent, en permanence, assumer de manière indépendante le quotidien. Ces personnes ont besoin d'accompagnements et d'aides pour la vie de tous les jours.

Des personnes perdent leurs capacités premières suite à un accident, une maladie ou à l'entrée dans une grande vieillesse.

D'autres naissent avec un handicap ou une maladie invalidante.

Plusieurs acteurs interviennent pour apporter à ces personnes les aides dont elles ont besoin : les pouvoirs publics, des institutions et associations, des professionnels de la santé et du social... Ainsi que des proches.

LES AIDANTS PROCHES

Ces derniers sont sans doute les intervenants les moins visibles dans la prise en charge de cette situation, assumant au jour le jour, entre les murs du domicile privé, le soutien de personnes dépendantes.

En Communauté française, ils sont qualifiés comme étant des « Aidants proches ».

Cette appellation « Aidant proche » rassemble de multiples réalités éclatées.

Ce sont des enfants qui aident leurs parents ou des parents qui aident leurs enfants ou encore des personnes qui aident leur conjoint. Parfois, ce sont des voisins ou des amis qui aident une personne dépendante.

Les aidants sont d'âges divers.

Ils vivent dans des conditions différentes : avec des revenus financiers faibles, suffisants ou aisés, avec des statuts de travailleurs, de chômeurs, de parents au foyer ou de pensionnés, au sein d'une famille duoparentale ou monoparentale. Ils cohabitent ou non avec l'aidé.

L'aide peut être complète ou partielle.

« Mon mari a eu la maladie d'Alzheimer, eh bien je l'ai soigné. »

« À l'âge de 2 mois, mon fils a eu une hémorragie cérébrale.

Quand il est rentré de l'hôpital, le pédiatre nous a dit : " Vous n'avez qu'une chose à faire, c'est le placer, ce sera une plante toute sa vie ".

On a reçu une baffe lorsque nous l'avons ramené à la maison.

C'était une petite plante sur son lit. On s'est dit : " On va le soigner, il va peut-être récupérer, il va réapprendre ". Mais on ne se rend pas compte. »

« Moi, j'ai arrêté de travailler pour mes parents. Ma mère a eu une polyarthrite et mon père, un cancer.

Mon père est décédé mais je m'occupe toujours de ma maman. »

Les rôles des aidants proches s'inscrivent dans les relations familiales ou amicales. Ils s'insèrent dans les fonctionnements des familles, des couples, dans leurs systèmes, dans leurs histoires.

Tous ceux qui aident un proche dépendant ne se considèrent d'ailleurs pas en premier lieu comme un aidant proche.

Ils sont parents, enfants ou conjoints avant tout.

« Je n'ai jamais eu cette sensation d'être aidant proche, j'étais maman. J'ai joué mon rôle de mère. »

« Je ne veux pas effacer 35 ans de bonheur avec mon mari, je veux l'accompagner pour qu'il ait le meilleur. »

« C'est bien qu'un proche s'occupe d'un autre mais c'est bien aussi qu'il y ait des personnes extérieures pour calmer le jeu. Avec ses proches, on fonctionne dans un schéma qui se répète. »

QUE FONT LES AIDANTS PROCHES ?

L'aide procurée aux aidés varie dans le temps donné ainsi que dans les tâches assumées.

Certains abandonnent leur travail, d'autres gardent leur emploi.

Certains collaborent avec des aides professionnelles, d'autres pas...

Certains aident surtout pour le ménage, d'autres pour la gestion administrative, d'autres pour les soins du corps, d'autres prennent complètement en charge l'aidé...

« Je coordonne et j'organise. Je connais mieux mes parents que n'importe qui. Les médicaments, les traitements qui changent...

La coordination, c'est gérer la globalité des choses à faire,

à penser, c'est l'organisation des petites choses qui font beaucoup. »

Leur rôle est décrit par des aidants comme étant différent de celui d'un professionnel.

« Une différence entre des aidants proches et des professionnels, c'est la sensibilité, la perception de comprendre ce qui ne va pas. C'est le lien affectif qui fait ça, je réagis en tant que maman. Par exemple, je rentre dans la pièce où est Steve. Je vois qu'il est en hypothermie. Les professionnels ne l'ont pas vu. Moi, je le sais tout de suite. On vit avec cette connaissance. »

« Le professionnel se sent responsable de l'acte, l'aidant proche se sent responsable de la personne. »

« Je lui donne des baisers, des bisous. Si je n'étais pas là, qui lui donnerait des baisers ? Même au coucher, les professionnels ne donnent pas de bisou. »

« On doit être plus partenaire avec les professionnels. Un aidant proche pourrait être une aide pour les services extérieurs. Car, il n'y a pas de fil rouge entre eux. Avec un fil rouge, on suit en permanence. L'aidant proche ne devrait-il pas être celui qui coordonne ? Être le fil rouge ? »

Il y a aussi des actes que des aidants se voient difficilement – ou pas du tout – déléguer à d'autres. Pour différentes raisons.

« L'aidant proche fait tout et pense à tout au jour le jour : le linge, les langes, les médicaments, la nourriture... Faire la toilette, donner la douche, couper les cheveux, couper les ongles, vérifier s'il n'y a pas de plaies, choisir les vêtements, choisir les parfums... C'est cette préoccupation qu'on ne sait pas déléguer. »

« J'ai eu des aides extérieures, des aides familiales mais ce n'était pas fameux. Alors, je préfère faire moi-même. »

Déléguer, moi, je l'ai fait. Je ne le ferai plus.
C'est trop difficile car tout n'est pas prévisible.
Un jour, un voisin nous a dit : " Allez-y, je prends mon journal et je reste près de votre fils ". 3/4 heure après, tout s'est éteint. Car notre fils qui est obnubilé par les lumières, avait touché à la lampe de chevet. Il y a eu un court-circuit. On a dû revenir tout de suite. »

POURQUOI DEVIENT-ON AIDANT PROCHE ?

Confronté à la dépendance d'un proche, tout le monde ne s'engage pas dans l'aide à cette personne. Dans la même situation, tout le monde ne devient pas aidant proche. Des éléments personnels entrent en jeu, qui encouragent ou non à cet engagement.

Ce n'est unanimement ni une obligation ni un devoir dans la société occidentale contemporaine.

« Il arrive que des gens divorcent après avoir appris la maladie d'Alzheimer de leur conjoint. Il ne faut pas juger, on ne sait pas ce qu'était la vie de couple avant. Peut-être qu'une femme a été mal traitée par son mari... »

Par ailleurs, quand on devient aidant proche, les motivations ne sont pas toujours complètement claires.

Est-ce parce qu'une valeur particulièrement forte est accordée au lien filial, parental, conjugal ou amical ? Ou parce que les aidants se sentent responsables de l'aidé ? Ou encore parce que l'aidant ressent une préoccupation morale pour un proche fragilisé ?

« Il ne faut pas me remercier, c'est normal, je suis son épouse. »

« Soigner son enfant : c'est normal, on ne pense pas à l'abandonner.
Soigner ses parents : c'est normal. Sinon, que fait-on ? Les abandonne-t-on dans une maison de repos ? Et le manque de places ?
Et les moyens financiers ? Et la façon dont ils seront traités ? »

« Je m'en voudrais de ne pas l'avoir fait. J'ai fait des sacrifices.
Mais je ne regrette rien, je suis contente de l'avoir fait. »

« On est aidant proche pour la dignité des personnes,
il faut leur laisser des apparences convenables. »

« Je suis contente d'avoir été au terme de ce que je voulais.
C'est ma représentation de mon devoir. »

Enfin, pour ceux qui se lancent dans cette expérience, celle-ci n'apparaît pas toujours comme un choix conscient, comme une décision prise à un moment bien précis. Il s'agit parfois d'un glissement vers une situation qui s'enracine et se conforte.

Aider un proche dépendant correspond à des représentations issues des éducations religieuses, des pratiques traditionnelles ou des cultures.

« On n'a pas le choix. À un moment, il faut réaliser qu'on est aidant proche.
Dès le départ, on ne se rend pas compte de ce qu'on deviendra peu à peu. »

« La question du choix ne s'est pas posée mais après, ça me pose question. »

« On est influencé par la religion catholique : il faut donner,
donner parce qu'on aime. »

C'est pour l'aidé que l'aidant agit spontanément. Il est au centre, au coeur de l'engagement de l'aidant.

« Le lien affectif est fort, et on va faire tout pour eux, pour qu'ils soient mieux.
C'est un lien à une personne dépendante, qui dépend tellement de nous. »

« C'est le bien-être de la personne aidée qui compte.
C'est pour cela qu'on est difficile, on veut le meilleur.
C'est l'amour qui nous porte à faire ça, c'est les tripes, c'est naturel.
C'est pour ça qu'on ne se pose pas de questions. »

« La disponibilité des familles à fournir une aide à un de leurs proches serait en diminution malgré l'augmentation du nombre de mesures facilitant la combinaison des activités professionnelles et de l'aide à prodiguer. Les causes de cette diminution ne seraient pas liées à un manque de volonté de la part des aidants, mais plutôt liée à leur vie professionnelle. La principale motivation de l'aidant à non seulement fournir des soins, mais aussi à continuer sur le long terme, toucherait dès lors aux liens affectifs qui existent entre l'aidé et l'aidant. »

CERTAINS AIDANTS PROCHES DÉPASSENT-ILS LEURS LIMITES ?

L'engagement des aidants est plus ou moins intensif, selon les situations. Parfois, il l'est jusqu'à toucher des limites épuisantes pour des aidants. Leur qualité de vie, leur santé ou celles des aidés peuvent alors être atteintes.

« On donne de l'amour. On doit être tout le temps disponible et on n'a pas de temps pour nous. On est disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. J'ai un bon compagnon, parce que je mets mon couple en danger quand même. On n'a plus pensé à nous, on n'a plus fait de choses à deux. »

« C'est tellement prenant d'être aidant proche. La vie s'arrête. Petit à petit, on ne sort plus, on arrête le théâtre, le cinéma. Parfois la mise en place pour être soulagé est tellement difficile qu'on se dit " C'est bon comme ça ". La vie sociale se réduit petit à petit. »

« Vous tenez le coup et puis vous craquez. J'ai pété les plombs.
Le gériatre m'a dit : " Maintenant, il faut placer votre mari sinon je serai coupable de non assistance de personne en danger ". Je l'ai placé la mort dans l'âme.
Vous placez la personne, vous avez envie qu'elle soit bien, vous faites attention à son bien-être aussi en maison de repos.
Vous faites tout en fonction de l'aidé, vous faites abstraction de vous-même, tout est réglé en fonction des aidés.
La fatigue est physique et surtout morale.
Le corps est plus intelligent que l'esprit. Il dit : " Maintenant c'est bon ".
Il donne un signal d'alarme.
Moralement, on pousse plus loin, on veut, on veut et puis on ne sait plus.
C'est terrible.
Et puis, il y a la volonté de vivre, moi, je tiens à la vie. »

« L'aidant proche en burn-out peut devenir maltraitant à cause de l'épuisement, pas par " volonté " ».

Si le lien affectif semble déterminant et significatif lors de l'entrée et de l'installation dans le rôle d'aidant proche, il n'efface cependant pas tout effort et toute fatigue.

Il arrive que l'attachement de l'aidant à l'aidé soit lourd de conséquences sur la qualité de sa vie et le lie à l'aidé jusqu'à des limites interpellantes. L'attachement ressenti ne risque-t-il pas parfois de devenir un attachement subi ?

« Moi, je me pose quand même parfois des questions.
Ce n'est pas parce qu'on aime qu'on doit tout faire ;
qu'on est obligé d'être au front tout le temps. »

« Jusqu'où vais-je dans l'aide ? Est-ce que cela ne détruit pas l'amour ?
Moi, j'étais à bout, je n'en pouvais plus. Je sentais que j'étais mal,
je n'apportais plus rien de bon. J'étais vide, j'étais épuisée. »

Être aidant proche peut représenter une situation paradoxale, où le lien à un autre est à la fois élan et énergie pour le soutenir, et un enfermement dans ce soutien.

La qualité de vie de l'aidant, parce qu'il est aidant proche, est en fin de compte aussi questionnée.

Si l'aidé est au centre de cette relation, la qualité de vie des aidants proches ne doit pas être oubliée car elle peut être soumise à de rudes épreuves.

« La qualité de vie des aidants serait loin d'être satisfaisante, même si les hommes semblent moins affectés que les femmes. Les aidants seraient souvent particulièrement isolés, sans amis, sans les services rémunérés et adéquats pour leur venir en aide. »

COMMENT AIDER LES AIDANTS PROCHES ?

Aux difficultés variées exprimées par les aidants s'accrochent corollairement des besoins divers.

Des besoins sont liés à l'épuisement et au découragement de l'aidant. Des aidants rêvent de pouvoir se reposer tout en étant rassuré sur le bien-être de l'aidé. Ils demandent du répit.

Les autres membres de la famille, des amis ou voisins peuvent soulager un instant des aidants. Ou des services extérieurs peuvent prendre le relais.

Ces personnes et ces endroits ne sont cependant pas toujours faciles à trouver ou accessibles pour tout le monde.

En outre, cette demande de répit est mise à l'épreuve par la difficulté à déléguer exprimée par certains aidants proches. Est-ce une question de confiance ?

« On voudrait de l'aide pour se ressourcer. Un répit. Un vrai répit. »

« J'arrivais au bout de mes ressources sans le savoir. On voudrait pouvoir souffler. Peu de personnes se propose pour prendre en charge. Peut-être par difficulté. Mais il faut aussi pouvoir demander. Pas facile de déléguer. »

« Les centres de jours procurent du bienfait à l'aidé et à l'aidant. Mais il n'y en a pas assez et ils sont chers. »

« Il manque de structures, d'aides extérieures et de coordination entre les services. »

« Le manque de répit apparaît en effet comme la revendication principale des aidants. »

D'autres besoins sont liés à l'emploi. Des aidants abandonnent en partie ou en totalité leur emploi, d'autres le gardent tout en accompagnant l'aidé. Les aides souhaitées s'expriment principalement au niveau du maintien des droits, d'allocations financières soutenantes en cas d'arrêt de travail, d'aménagements au niveau de l'emploi, de la conciliation entre l'emploi et les services d'aide, de la création d'un statut clair.

« La difficulté, c'est de concilier la vie professionnelle et la vie familiale. Il faut trop courir et se rendre disponible pour la personne aidée pendant ses heures de travail. »

« On n'ose pas toujours dire sa situation au patron de peur de perdre son travail. Pour avoir des aménagements possibles dans le travail, il est important d'avoir des bonnes informations. Les gens attendent la réponse à leur cas. »

« Je culpabilise de ne plus avoir travaillé.
Je voudrais être reconnue, je suis gênée d'être au chômage.
Je dois me justifier tout le temps. Je fais des recherches d'emplois.
J'explique ma situation et on ne me prend pas. Mais j'ai honte d'être au chômage parce que j'étais une travailleuse.
Je suis demandeuse d'emploi, je dois laisser des traces pour montrer que je cherche un emploi.
S'il y avait un statut d'aidant proche quand on a choisi de l'être, ce serait bien. »

« Le cadre du statut est difficile car il concerne beaucoup de situations différentes. »

« Il pourrait y avoir une reconnaissance au niveau de l'accès à la pension. C'est une question de droits et cela enlèverait de l'inquiétude par rapport à l'avenir. Pour reconnaître la situation et la protection de la personne, il faudrait partir de l'emploi : maintenir les droits au travail. »

« On le constate, conjuguer statut d'aidant et vie professionnelle apparaît comme plutôt difficile. »

Une troisième série de besoins est liée à l'information.

« D'une manière générale, on peut noter que les manques d'information sur la législation, les services d'aide, les milieux associatifs et les démarches administratives à effectuer constituent un premier ensemble de besoins, liés à l'information dispensée aux aidants. ».

Des aidants demandent aussi que les informations médicales concernant l'aidé soit dites par les professionnels en pensant également à l'aidant qui est aux côtés de l'aidé.

« En général, il y a peu d'informations. Quand un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer, les gens sont choqués quand on leur parle de démence. Il faut donner les informations médicales de manière humaine. »

« A cet égard, il faut souligner que même si s'occuper d'une personne présente des difficultés et peut affecter certains domaines de la vie professionnelle, sociales ou la possibilité de prendre des loisirs, nombre de répondants rappellent qu'ils aiment les personnes qu'ils accompagnent et ce qu'ils demandent, ce n'est pas d'être « déchargés » de l'aide mais soutenus par différents moyens (possibilités de répit, soutien psychologique, groupes de paroles, meilleure information concernant les services,...). »

S'AIDER ENTRE AIDANTS : UNE OUVERTURE ET UN SOULAGEMENT

Rencontrer d'autres qui vivent des situations similaires est également un moyen de tenir le coup, de s'entraider.

L'aidant est souvent amené à restreindre les contacts sociaux et à se consacrer au jour le jour au bien-être de l'aidé. Sortir de chez soi pour aller vers d'autres qui ont une compréhension immédiate de leurs vies, peut être un ressourcement pour les aidants.

« Les groupes de paroles d'aidants proches entre eux sont intéressants.

On est jamais si bien servi que par soi-même.

Être ensemble, c'est enrichissant, on a les mêmes préoccupations, on fait des échanges pratiques.

J'ai mis en place une récréation, tous les mois, pendant que nos patients sont en centre de jour. Au début, on se croisait, entre aidants proches, sur le trottoir.

Maintenant, des liens se sont créés, on a le souci des autres, on se soutient entre aidants proches.

Nous partons aussi entre familles d'aidants proches, on fait des excursions avec les aidés, ça fait du bien. Sortir de chez soi est bénéfique pour les deux.

Il faut suggérer ça aux gens. Moi, je suis rebelle à l'assistantat.

Il faut trouver des relations par soi-même et sortir les aidants proches de chez eux. Pour parler. »

Quand des aidants proches sortent de chez eux et se rassemblent, ils peuvent aussi donner une visibilité plus grande à leurs rôles dans la société.

Des associations constituées par des aidants proches et des groupes de paroles existent ; ceux-ci sont à l'écoute, informent, représentent, défendent les aidants proches.

Certaines associations sont liées à une maladie ou à un handicap.

UNE DEMANDE LÉGITIME : RECONNAÎTRE L'ENGAGEMENT DES AIDANTS PROCHES

« On demande de la reconnaissance parce qu'on accepte de devenir pauvre, de perdre son emploi, de perdre de l'argent. »

« J'ai besoin qu'on reconnaisse tout ce que je fais.
J'étais moins fatiguée quand je travaillais à temps plein.
On doit tellement donner pour les autres, on doit tenir le coup.
Au boulot, quand vous êtes malade, vous êtes remplacé, vous êtes sur la mutuelle.
Quand on est aidant proche, on ne peut pas être malade.
Le médecin disait à mon père : " Vous ne vous rendez pas compte
du nombre de personnes âgées qui sont seules, délaissées de tous
et de la chance que vous avez que votre fille fasse tout cela ".
Pour mon père, c'était normal, c'était un dû. »

« Les médecins disent : " Il faut faire ça, il faut faire ça comme ça ".
Ils ne demandent jamais comment va l'aidant. On ne tient pas compte de l'aidant. »

**Une demande de reconnaissance est exprimée par des aidants.
Ils appellent à une reconnaissance à plusieurs niveaux. À une reconnaissance
des tâches qu'ils réalisent, du temps qu'ils consacrent à l'aidé, de leurs
fatigues physiques et morales, des renoncements qu'ils font à un emploi, à
des revenus, à des droits, à des loisirs, etc.**

**L'aidant d'un proche est souvent peu mis en valeur. Aussi bien des proches
que des professionnels n'accordent que peu d'attention aux aidants.
Leurs rôles restent dans l'ombre si le regard n'est pas attiré sur ce qu'ils
accomplissent.**

**Des associations réalisent un travail dans ce sens depuis des années. Les
pouvoirs publics commencent à les entendre.**

« On a déjà essayé en tant que parents de révéler aux pouvoirs publics la difficulté de concilier une vie professionnelle et le fait d'être parent d'enfant handicapé de grande dépendance. On a essayé de révéler les difficultés et de révéler aussi quelques pistes de solutions.

Il y a eu un projet de recherche qui n'a rien donné en tant qu'avancées pratiques. On espère toujours se faire entendre.

Les pouvoirs publics nous encouragent à faire des efforts pour nous exprimer.

Ils demandent l'expression et même presque la rédaction des lois.

La Fondation Roi Baudouin a attiré récemment beaucoup de gens

autour de la question de l'aidant proche. La préoccupation autour de l'aidant est très large. Il y a plein d'acteurs : les mutualités, les associations...

Mais pour passer à l'action, il faudrait plus de gens. »

« La problématique des " aidants proches " interpelle le monde politique depuis plusieurs années. L'étude de ses soins informels intéresse d'autant plus que les évolutions sociétales, telles que le vieillissement de la population ou l'évolution des configurations familiales posent de plus en plus de questions auxquelles l'État se doit de trouver une réponse appropriée. »

« Chaque aidant doit être reconnu dans sa situation, avec ses besoins différents. Chacun devrait définir ses besoins. »

DES ENJEUX ET DES QUESTIONS SOULEVÉS PAR LE RÔLE D'AIDANT PROCHE

Les aidants expriment leurs besoins.

La recherche de solutions à leurs difficultés est traversée par de nombreux questionnements. Ceux-ci ne sont pas spécifiques à la situation des aidants proches. C'est leur présence qui met particulièrement en évidence des enjeux de société.

Ainsi, les inégalités sociales.

Comment proposer des aides accessibles à tous les aidants ? Faut-il imaginer d'appliquer une discrimination positive en faveur des aidants qui vivent dans des conditions plus précaires ?

Car quand les rentrées financières sont faibles et insuffisantes, c'est une difficulté supplémentaire à affronter quand on assume le rôle d'aidant proche. Cela complique la situation.

« Pour aller en maison de repos, il faut avoir des moyens, trouver une place. »

« Des services existent mais ils ont un coût.
Ils devraient être remboursés plus qu'actuellement.
Il y a des personnes qui n'ont pas les moyens d'y faire appel. »

« La maladie coûte extrêmement cher : les centres de jour,
les placements, les médicaments... »

« Si on se concentre à présent sur la possibilité de joindre les deux bouts, on remarque que ce sont les personnes qui s'en sortent facilement qui estiment plus souvent que l'aide n'est pas une charge. Le fait de travailler ou tout simplement d'avoir un revenu et de s'en sortir permet-il de mieux vivre la prise en charge en terme de charge de travail ? Les personnes qui ont des difficultés à joindre les deux bouts ont plus souvent déclaré que les autres une charge de travail importante. »

« Ce sont les personnes ayant des facilités financières qui ont le plus de probabilités de s'offrir « souvent » un moment de répit de manière régulière. Parmi les aidants qui ont des difficultés financières, ils sont une majorité à ne pouvoir bénéficier d'un moment de répit. »

« Le fait d'avoir des moyens financiers permet en outre de mieux faire face au manque d'institutions et des services spécialisés. »

La construction des rôles féminins et masculins dans la société. Comment faire pour que la facilitation du rôle d'aidant proche ne favorise pas le retour dans un cadre formel, de la tradition des femmes essentiellement actives dans l'espace privé et domestique?

La même question se pose par rapport au rôle de parents au foyer.

« Le social, le handicap, le vieillissement : ce sont les femmes qui se préoccupent de ça : toujours les femmes.
Peu d'hommes sont aidants proches. Est-ce qu'ils sacrifient leur emploi ?
Moi, je me suis " sacrifiée " : je n'ai pas de carrière professionnelle complète, j'aurai une pension de rien du tout. Mon ex-mari, il aura une belle pension. »

« Dans 75% des cas, les aidant-e-s sont des femmes. »

« On constate que ce sont les femmes qui le plus souvent ont abandonné leur travail pour pouvoir apporter une aide à une tierce personne. »

Ces constats questionnent les postures et les rôles des femmes dans la société par rapport à la maladie, au handicap et à leurs conséquences, par rapport aux soins à un autre.

Ils questionnent aussi la recherche de solutions aux besoins exprimés par des aidants. Si, par exemple, des statuts ou congés d'aidants proches sont créés pour répondre à ces besoins, est-ce que ce ne sont pas principalement des femmes qui vont les demander ou les occuper ?

Sans qu'il y ait débat sur des positions féminines et masculines construites culturellement, historiquement et socialement.

« Plus de femmes aidantes que d'hommes aidants », voilà la situation qui risque de se reproduire aisément car ça se passe au sein du domicile, dans le champ domestique.

C'est d'autant plus interrogeant qu'être aidant au foyer à « temps plein » ne semble pas pleinement satisfaisant.

« Contrairement à ce que l'on aurait pu penser, les travailleurs ne sont pas ceux qui citent le plus souvent le manque de répit comme un besoin important. Ce sont les personnes au foyer qui voudraient plus souvent que les autres bénéficier de moments de répit. »

Le manque de statut clairement identifié

Lorsque quelqu'un décide de consacrer un moment de sa vie à aider un proche dépendant et que par ailleurs il a un statut de travailleur avec ou sans emploi, comment préserver ses droits au travail et à la pension?

Est-ce qu'un statut d'aidant proche est la solution ?

Faut-il déplacer des rôles qui s'exercent au sein des familles ou de relations amicales dans un champ plus institutionnel et formel?

Où est la parole des aidés.

« Quelle place prennent les personnes dépendantes dans la manière de définir ces questions ? »

Émergent aussi chez des aidants des questions sur ce qui fait l'humanité.

« Face à la maladie d'Alzheimer, il arrive un moment où on est complètement impuissant.

J'ai perdu le contact avec mon mari. On perd la personne quand elle est vivante.

On a le flacon mais il n'y a plus rien dedans.

C'est fini, plus d'échanges. On est là devant la déchéance.

Quel est l'intérêt de vivre comme cela ? Quel est l'intérêt pour nous d'être aidant proche ? Ça touche à la question de l'euthanasie.

Où sont les limites ? Le sens de sa vie ? Ce n'est plus rien.

Qu'il s'endorme le plus vite possible... »

CONCLUSIONS

La question des aidants proches est plus que jamais d'actualité. La présence des personnes dépendantes dans la société requiert et requerra de s'organiser pour les aider.

D'autant plus que l'on assiste à une augmentation du nombre de personnes âgées ou de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Belgique.

Ces personnes dépendantes doivent et devront être accompagnées d'une manière ou d'une autre.

Actuellement, toutes les aides ne peuvent pas être institutionnalisées. Et doivent-elles l'être ?

À côté des initiatives des pouvoirs publics et de la présence d'institutions, de services et d'associations, les aidants proches sont des réponses spontanées et privées.

Le fait que des individus aident leurs proches dépendants ne peut-il pas être source de bienfaits pour une société ?

N'est-il pas rassurant que des solidarités chaudes émergent pour rendre possible une vie en société ? Que des individus ne se sentent pas menacés dans leur autonomie par la reliance aux autres ?

Pendant, la société et les pouvoirs publics ne peuvent pas se reposer sur les aidants proches, en acceptant nonchalamment que des vies soient « sacrifiées », comme le qualifient certains d'entre eux.

La qualité de vie des aidants doit aussi être prise en compte.

Quand l'organisation de la société favorise à la fois l'engagement dans l'aide à un proche et l'insertion dans la société, alors les aidants peuvent s'impliquer avec la distance nécessaire sans risquer d'être totalement absorbés par l'aide et de s'y retrouver enfermés.

Il s'agit donc de rendre visible le rôle d'aidant proche dans l'espace public, de le sortir du confinement du domicile. Non pour faire aux aidants proches une publicité malsaine de « héros » dévoués ou de victimes incomprises mais pour les considérer en tant qu'acteurs de et dans la société.

L'enjeu est d'allier et de préserver (ou même d'améliorer) les solidarités formelles telles la sécurité sociale, et les solidarités informelles. Les premières reposant sur une volonté politique de protection sociale de tous les citoyens et de redistribution des richesses, les secondes sur des conceptions et motivations individuelles.

POUR EN SAVOIR PLUS

- *Écouter les aidants proches pour mieux les soutenir. Aperçus quantitatif et qualitatif de la question.* Rapport de la Fondation Roi Baudouin et de l'Université de Liège, novembre 2007. Promoteur : Marie-Thérèse Casman
Chercheurs : Larissa Humpers et Sylvie Petit
- *Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est-ce un défi ?* Extrait de l'étude subventionnée par le Ministre des Affaires sociales et de la Santé de la Région wallonne, monsieur Detienne, SL, SD.
- *Guide d'aide aux aidants en Wallonie et à Bruxelles, Aidants Proches asbl* avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, édition 2009.
- *L'aidant familial ou l'aidant proche, quels enjeux ?* Association Socialiste de la Personne Handicapée asbl (ASPH), 15 septembre 2008.
- *L'aidant proche : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété,* UCP, mouvement social des aînés asbl, 20 septembre 2007.



Site : www.aidants.be

Courriel : info@aidants.be

Tél : 081/71.15.74

Aidants Proches asbl afin...

- D'être attentif(s) aux besoins spécifiques de tous les aidants proches, quelle que soit la situation de dépendance à laquelle ils sont confrontés.
- De fédérer toutes les initiatives concernant l'aide aux aidants.

Nos objectifs :

- La reconnaissance d'un statut pour l'aidant proche
- L'amélioration, la diversification et l'accessibilité de l'offre des services
- Une réelle possibilité de choix
- La mise en réseau des services et des aides
- L'information sur ces services et ces aides
- La sensibilisation la plus large possible, à la fonction d'aidant proche
- La valorisation des aidants dans leur rôle de partenaire de soins et l'assurance d'un soutien indispensable.



On donne de l'amour, tout le temps disponible

On n'ose pas toujours parler de la situation de peur de perdre son travail

On n'a plus de temps pour soi-même

Le lien affectif est fort, on fait tout pour qu'il soit bien, on ne compte pas

Être attentif aux besoins des aidants proches autant qu'à ceux des aidés

À quand un statut de reconnaissance des aidants proches ?

Je ne regrette rien...

Cette brochure est réalisée
à partir de paroles de personnes
qui aident et soutiennent des proches dépendants.

La présence de personnes dépendantes au sein de la société
oblige à penser aux solutions à mettre en œuvre
pour les aider.

À côté des initiatives des pouvoirs publics,
du travail des professionnels des institutions,
services et associations,
les aidants s'engagent informellement au jour le jour
auprès d'un proche.

Cet engagement est parfois si intense
que la qualité de vie ou la santé des aidants sont menacées.
Elles sont pourtant aussi à prendre en compte.

La brochure aborde précisément plusieurs questionnements
à propos de la qualité de vie des aidants proches.

La brochure s'adresse au tout public.
Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.be

Édition 2009