

Qu'est-ce qu'un aidant ?

- La loi du 2 mai 2014 inscrite dans la constitution reconnaît le statut d'aidant: loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.

Les aidants proches sont des personnes qui aident régulièrement des personnes en situation de dépendance (maladie, vieillesse, handicap, etc.).

- De plus, le congé pour les aidants proches existait théoriquement depuis octobre 2019, mais pas en pratique il existe depuis le 1er septembre 2020.

Il permet au travailleur aidant proche de suspendre son travail, ou de diminuer son temps de travail, pendant quelques mois.

L'aidant proche et la personne aidée doivent remplir certaines conditions. Il y a 2 reconnaissances, et les conditions sont différentes :

1. reconnaissance « simple » d'aidant proche, sans congé ;
2. reconnaissance pour avoir des droits sociaux (notamment le congé).

Les conditions sont plus strictes pour obtenir la reconnaissance pour avoir des droits sociaux.

Les 2 reconnaissances se demandent à la mutuelle de l'aidant proche.

Le congé se demande à l'employeur et à l'ONEM.

C'est un congé thématique, comme le congé parental, le congé pour assistance médicale, et le congé pour soins palliatifs.

Pendant ce congé, l'aidant proche reçoit une allocation de l'ONEM.

L'arrêté royal précise aussi d'autres choses, comme le nombre maximum d'aidants proches pour une personne aidée.



Quel est le rôle de l'aidant ?

Le rôle de chaque aidant est différent selon les aides dont a besoin la personne malade et peut varier dans le temps dans le cas où la maladie progresse. **Voici des tâches et des rôles que l'aidant peut assurer :**

- Le soutien psychologique ;
- Le maintien de la communication : il veille à ce qu'un lien se maintienne pour parler de tous les sujets ;
- Les soins d'hygiène ;
- L'accompagnement à l'éducation ;
- Les démarches administratives ;
- Le suivi médical ;
- L'organisation des loisirs ;
- La gestion du budget et les achats ;
- Une présence bienveillante ;
- L'accompagnement à la vie sociale ;
- Les activités domestiques ;
- La sécurité : par exemple, en participant à la prévention des chutes selon les symptômes de la personne malade ou encore dans la gestion des traitements ;
- La coordination du projet de vie : le projet de vie de la personne malade doit également s'adapter à celui de l'aidant qui aura souvent un rôle d'arbitrage dans les choix pour sa réalisation. La communication est donc très importante.

Plus spécifiquement, dans la SEP le rôle de l'aidant évolue souvent au cours de la maladie.

Dans les premières années, celui-ci apporte souvent un soutien moral à son proche pour l'aider à affronter la maladie et le diagnostic. Il peut notamment être présent lors des rendez-vous médicaux et aider le proche à effectuer des choix. Si la maladie évolue, le rôle de l'aidant peut également évoluer et il pourra alors davantage apporter de l'aide physique voire des soins à la personne malade.



Dans tous les cas, **il est important de garder à l'esprit qu'être aidant, ce n'est pas « faire à la place du proche malade »** mais, à l'inverse, de l'aider à gérer les inconvénients de la maladie pour qu'il garde son autonomie et son estime de soi.

Cette approche est également importante pour l'aidant lui-même afin qu'il ne sente pas comme étant responsable seul de la prise en charge quotidienne du proche malade.

" Aider mais ne pas s'oublier, prendre soin de soi"

Copyright: Filiale française Merck Serono SAS
En collaboration avec des neurologues et des neuropsychologues belges.

BE-NONNI-00235 – May 2023

