

## VOTRE RÔLE D'AIDANT

### INTRODUCTION

En tant que parents d'une personne en situation de handicap rares. Nous sommes présents quotidiennement et nous accompagnons notre enfant dans les actes de la vie courante. La question que nous pouvons être amenés à nous poser est « suis-je toujours dans mon rôle de parent lorsque j'accompagne mon enfant dans son quotidien ? ». En effet. Nous faisons des allers retours entre notre rôle de parent et notre rôle d'aidant. Ce module va vous permettre de différencier les rôles de parent et d'aidant, définir les différents rôles et fonctions occupées par les aidants, reconnaître votre rôle d'aidant.

### DIFFÉRENCIER LES RÔLES DE PARENT/PROCHE ET D'AIDANT

Afin d'y voir plus clair sur ces différents rôles (parent / aidant), il est intéressant de questionner des parents qui accompagnent au quotidien une personne en situation de handicap rare. Ces témoignages pointent l'importance de distinguer le rôle de parent et d'aidant.

L'impact du rôle des aidants sur la vie familiale et socio-professionnelle et l'intérêt de pouvoir passer le relais pour permettre de concilier vie d'aidant et vie socio professionnelle. Quelle est la définition légale de l'aidant ? Le code de l'action sociale et des familles définit l'aidant familial comme une personne qui apporte l'aide humaine. Elle peut être : le conjoint, le concubin, le pacsé, l'ascendant, le descendant ou les collatéraux jusqu'au quatrième degré. Il existe également des aidants proches qui peuvent être voisins ou amis.

Maintenant que nous avons défini qui nous sommes, qu'est-ce qui permet de définir notre rôle ? Par exemple lorsque : une personne donne le bain à son bébé ; pendant un repas de famille une personne fait manger son enfant de 15 ans ; une personne accompagne son enfant adulte en situation de handicap chez le médecin ; une personne appelle les secours pour la crise d'épilepsie sévère de son enfant ; une personne incite son enfant à passer son permis de conduire.

Dans chacune de ces situations, quel est le rôle de la personne ? Vous êtes parents quand vous apportez une aide que tous les parents apportent à cet âge. Vous êtes aidants quand vous apportez une aide à votre enfant que des parents n'apportent généralement pas à leurs enfants du même âge. Et vous êtes parents et aidants quand vous apportez une aide plus importante que celle que des parents apportent en général à leurs enfants du même âge après la naissance de l'enfant.

### DÉFINIR LES DIFFÉRENTS RÔLES ET FONCTIONS OCCUPÉES PAR LES AIDANTS

Les parents viennent aux besoins primaires du tout petit. L'enfant devient autonome en grandissant. Mais quand l'enfant progresse à un rythme différent. Alors le rôle de parent se transforme progressivement en rôle d'aidant.

Le code de l'action sociale spécifie le rôle de l'aidant comme étant une personne apportant l'aide humaine. Mais qu'est ce que l'aide humaine ? L'aide humaine est également définie par le Code de l'action sociale et des familles en référence à la prestation de compensation qui peut être demandée.

Les actes essentiels de l'existence se composent :

- des entretiens personnels (toilette, habillage, alimentation, élimination),
- des déplacements (l'aide au transfert à la marche, à la manipulation d'un fauteuil roulant),
- de la participation à la vie sociale (assistance à la communication, assistance aux déplacements à l'extérieur, actes liés aux besoins éducatifs des enfants et des adolescents soumis à l'obligation scolaire).

La surveillance régulière

La surveillance régulière consiste à éviter l'exposition à un danger menaçant l'intégrité ou la sécurité des personnes. Elle s'adresse à des personnes qui s'exposent à un danger et qui nécessitent à la fois une aide totale et une présence due à un besoin de soins.

La notion de surveillance est définie comme étant le fait de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Elle s'adresse à des personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives ou psychiques. Elle s'adresse également à des personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi constants.

## RECONNAÎTRE SON RÔLE D' Aidant

Dans chaque maison départementale des personnes handicapées (MDPH) on peut trouver l'aide nécessaire pour remplir un dossier de demande de prestation de compensation du handicap (PCH) en correspondance au temps passé auprès de son proche en tant qu'aide humaine. Le code de l'action sociale et des familles définit l'aidant familial comme une personne qui apporte l'aide humaine. Être aidant c'est donc accompagner mon enfant dans les actes essentiels de l'existence, réaliser une surveillance régulière, accompagner mon enfant dans la vie sociale, savoir passer le relais.