

Les aidants proches plus sujets aux maladies chroniques et à la dépression

A la veille de la journée nationale des aidants proches du 21 juin, Partenamut dévoile une étude menée auprès de 10.000 aidants proches bénéficiant du statut officiel. Les résultats sont préoccupants et font état des répercussions sur leur santé et surtout chez les plus jeunes.

PAULINE BORRISOV (ST.)

Présents au quotidien auprès de leurs proches souffrant de maladies chroniques, les aidants proches restent encore mal soutenus financièrement et peu reconnus dans leur rôle pourtant crucial. Invisibilisés, ces bénévoles du soin à temps plein « vivent leur accompagnement dans l'ombre », explique Gladys Villey, directrice du département Care and Social de Partenamut. Or, environ 12 % de la population, soit un million de citoyens, prodiguent régulièrement de l'aide ou des soins informels à des personnes en perte d'autonomie, selon les chiffres de Sciensano et de l'association Aidants Proches Bruxelles.

« Les aidants proches eux-mêmes ne comprennent pas toujours qu'ils le sont », poursuit Gladys Villey. Les femmes sont celles qui occupent le plus ce rôle de soutien : au sein de l'échantillon de 10.000 aidants dans l'étude de Partenamut, 63 % sont des femmes et ont en moyenne 55 ans. Ainsi, un aidant proche type sera probablement une femme âgée d'environ 60 ans, vivant

avec le bénéficiaire des soins, le plus souvent le partenaire ou le parent, et ayant tendance à travailler à domicile ou être temporairement sans emploi.

Isolation et exclusion sociale

Cette dévotion quotidienne se reflète dans de nombreuses strates de la vie de ces bénévoles. Sur le marché de l'emploi, les résultats de l'étude indiquent que les aidants proches font face à davantage de difficultés. Si la majorité d'entre eux restent employés, 39 % des aidants âgés de 25 à 64 ans ne travaillent pas. Chez les moins de 25 ans, la situation n'est pas plus facile : « Il y a deux fois plus de situations de précarité dans la population de moins de 25 ans, sachant qu'aujourd'hui on parle de plus en plus des jeunes aidants qui accompagnent leur parent ou un frère ou une sœur qui a un handicap qui influence énormément sa qualité de vie », atteste Gladys Villey.

Si les aidants proches prennent soin de personnes souffrant de pathologies chroniques, leur bilan de santé ne s'avère pas toujours meilleur. L'étude révèle en effet que les aidants de moins de 40 ans souffrent deux à trois fois plus de mala-

dies chroniques que la population de la même catégorie d'âge. Vient s'ajouter l'épuisement psychique avec un taux également deux à trois fois plus élevé de dépression chez les aidants de moins de 60 ans. Toujours d'après l'enquête de Partenamut, le cumul de ces épreuves mène à plus l'isolement et l'exclusion sociale.

081/30.30.32 – infoaidants@aidants.be

63 %

Au sein de l'échantillon de 10.000 aidants dans l'étude de Partenamut, 63 % sont des femmes et ont en moyenne 55 ans.

12 %

Soit la fraction de la population, un million de citoyens, qui prodiguent régulièrement de l'aide ou des soins informels à des personnes en perte d'autonomie, selon les chiffres de Sciensano et de l'association Aidants Proches Bruxelles.

« On se sent complètement isolé »

Dans la province de Hainaut, à Morlanwelz, Joana Vandemeulebroeke vit seule avec sa fille Maëva. Maëva souffre d'une mucoviscidose et d'un déficit immunitaire primitif. La mucoviscidose est une maladie héréditaire chronique qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif. Aide-soignante de formation, Joana ne travaille plus depuis la naissance de sa fille. « Avec l'annonce de la maladie, impossible de travailler. L'annonce, ça a été très très dur. J'ai fait une grosse dépression. Au boulot, à tout moment, on aurait pu m'appeler à venir en urgence pour Maëva. Et dans les soins de santé, j'aurais dû dire à mon patron "il faut que je m'en aille là, maintenant", c'est un abandon de poste. » Depuis, Joana s'occupe de sa fille à temps plein. « Piquer un enfant, au départ, je refusais totalement. Maintenant, je lui fais des injections toutes les semaines à domicile. J'ai été formée, j'ai une casquette d'infirmière. Au départ, ça se faisait d'ailleurs à l'hôpital. C'était toute une journée entière de 7 h du matin jusqu'à 18 h le soir. C'était des très longues journées. Et puis un jour, quand elle a eu l'âge de s'exprimer, elle m'a dit : "Je ne veux plus venir à l'hôpital, je veux faire ça à la maison". » Paralysée elle-même depuis un an des deux jambes à la suite d'une erreur médicale, Joana n'obtient de l'aide que de

sa mère qui, une semaine sur deux, s'occupe de Maëva. « Elle va une semaine sur deux chez ma maman pour un petit peu me décharger et que je puisse un tout petit peu souffler et faire mes rendez-vous médicaux à l'hôpital. » Joana a fait le choix de mettre sa fille à l'école une semaine sur deux. « Entre parents, c'est un peu notre seul exutoire. Parfois, d'autres parents dans des situations tout aussi dramatiques que la mienne me disent : "On a cherché, on a cherché, et enfin on a eu droit à ça". Alors que ça faisait quatre ans que leur enfant était malade. » Selon Joana, un référent par commune pour les aidants proches apporterait un réel soutien à leur situation. « Quand on appelle l'assistance sociale, on est sur des listes d'attente, comme tout le monde. Quand on explique notre situation, les personnes ne savent pas et ne comprennent pas. On se sent complètement isolé. Ils ne connaissent pas tout le monde du handicap, toutes les choses auxquelles aussi parfois on a droit. Donc, je pense qu'une personne référente par commune, ce serait une solution. Qu'elle puisse nous orienter, et qu'elle sache dans sa commune combien de personnes se trouvent en situation de handicap. Pour qu'elle prenne contact avec eux, les rencontre. C'est, je pense, la meilleure des choses à faire, rencontrer ces personnes-là. » P.B. (ST.)



La dévotion quotidienne a un prix en matière de santé physique et mentale. © SHUTTERSTOCK

Pour un réel statut et soutien financier

Depuis le 1^{er} septembre 2020, il existe une loi de reconnaissance des aidants proches. Seulement, ce statut se limite, comme son nom l'indique, à la reconnaissance de leur rôle, « symbole de l'investissement que vous faites », comme indiqué sur le site de l'ASBL Aidants Proches. Il n'est accompagné d'aucun support financier. Sous certaines conditions, les aidants peuvent bénéficier d'un accès à un congé thématique de trois mois. « La reconnaissance fédérale actuelle ouvre très peu de droits et les congés thématiques sont compliqués à enco-

der », déplore Gladys Villey. Quasi inexistante, l'assistance aux aidants proches ne leur permet pas d'alléger leur quotidien. Face à ce constat et à la suite de son étude, Partenamut a formulé des recommandations pour procurer un meilleur soutien aux aidants proches. Elles se concentrent sur quatre axes. Le premier concerne l'octroi d'un réel statut et d'une facilitation des démarches pour l'obtention de ce statut. « La lourdeur et le côté non digital de cette reconnaissance rendent la démarche tellement

complexe qu'elle décourage beaucoup de monde. Il s'agit de renouvellements tous les ans et des déclarations sur l'honneur. Ce droit ne devrait pas complexifier leur vie et leur ajouter une charge mentale », explique Gladys Villey. Partenamut suggère ainsi une digitalisation de la déclaration sur l'honneur et une simplification de l'accès au statut qui amènerait « de réels droits sociaux qui n'existent pas à l'heure actuelle ». L'étude le montre, le rôle de soin épiète sur de nombreux spectres de la vie des aidants proches. Le second axe

porte sur cet équilibre entre le privé et le professionnel de l'aidant. « Une meilleure indemnisation des congés pour qu'ils n'aient pas à faire choix entre être rémunéré ou s'accorder un peu de répit ». En sachant qu'à l'heure actuelle, un congé thématique complet de trois mois est rémunéré à 914 euros par mois. Le troisième axe défend l'accompagnement de ces maillons essentiels dans la chaîne de soin notamment via des formations : « Vous devez manipuler une chaise roulante mais est-ce qu'en tant qu'aidant proche j'ai été

formé pour savoir comment manipuler une chaise roulante pour ne pas avoir mal au dos ? » Mais aussi permettre aux aidants de s'occuper du répit « pour ne pas se pousser à bout ». « Le quatrième axe, c'est leur santé », insiste Gladys Villey. Partenamut projette de développer un plan d'action interdépartemental pour améliorer la qualité de vie des aidants proches, notamment au niveau du remboursement de l'accompagnement psychologique pour ne plus que les aidants fassent passer leur santé après celle de leur proche. P.B. (ST.)