

ZOOM

➤ AIDANTS PROCHES ET PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE

QUI SONT-ILS ? QUE FONT-ILS ? UNE ANALYSE

En Belgique aussi, le vieillissement de la population est un grand défi démographique. L'augmentation du nombre des plus de 65 ans ira inéluctablement de pair avec un nombre croissant de personnes âgées dépendantes. Beaucoup de personnes âgées souhaitent vivre chez elles le plus longtemps possible, un objectif que poursuivent aussi les pouvoirs publics. Il faudra donc davantage d'aidants proches.

À la demande de la Fondation Roi Baudouin, l'UCL a mené une étude quantitative de grande ampleur et a examiné la situation de 5.201 personnes âgées fragilisées et de leurs aidants proches. Les chercheurs ont fait appel aux données de l'INAMI et d'autres banques de données dans le cadre du Protocole 3, qui finance

des projets d'innovation des soins pour des personnes âgées fragiles. Cela leur a fourni un échantillon unique et représentatif qui éclaire les profils de personnes âgées dépendantes et de leurs aidants proches, les rapports entre eux, leur âge, l'impact économique de cette prise en charge et les risques inhérents à ces situations. Les données quantitatives ont été complétées par des interviews approfondies d'aidants proches, qui illustrent leur situation et leur vision.

Les résultats précisent le profil des aidants proches. Ils montrent aussi l'importance de la dyade personne âgée dépendante/aidant proche pour permettre le maintien à domicile.



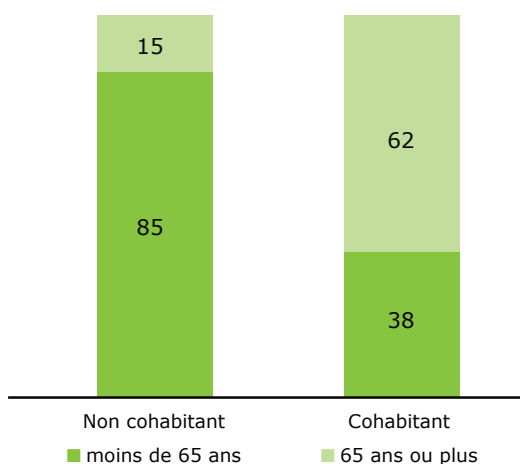
EN UN COUP D'ŒIL

Les profils des aidants proches sont très variés :

- 4 aidants proches sur 10 cohabitent avec la personne âgée ; 6 sur 10 ne cohabitent pas avec elle.
- Lorsque l'aidant proche cohabite avec la personne âgée dépendante, il s'agit dans 73% des cas du conjoint et dans 23% des enfants.

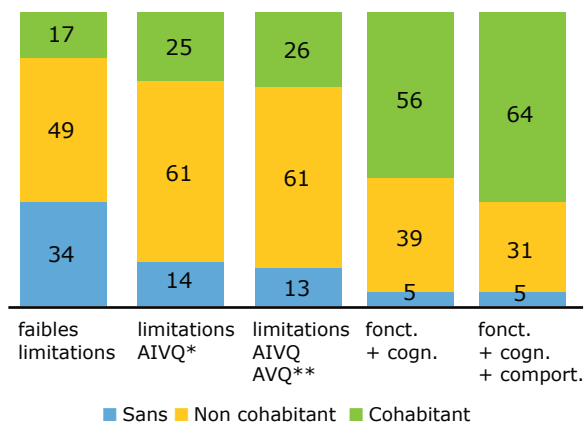
- 78% des aidants proches non cohabitants sont des enfants de la personne âgée. 22% sont d'autres membres de la famille, des amis ou des voisins.
- Les femmes constituent la majorité des aidants proches non cohabitants (71%).
- Il y a un plus grand équilibre parmi les aidants proches cohabitants : 54% de femmes contre 46% d'hommes.

Age des aidants selon leur lieu de résidence (%)



Source: Étude aidants proches UCL-FRB 2016

Pourcentage de personnes selon le niveau de dépendance et la présence d'un aidant proche



*AIVQ = Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
**AVQ = Activités élémentaires de la Vie Quotidienne

Source: Étude aidants proches UCL-FRB 2016



FAITS ET ANALYSE

QUI SONT LES AIDANTS PROCHES ?

"Un aidant proche est une personne qui prodigue des soins non rémunérés à une personne ayant une maladie chronique, un handicap ou un autre besoin de santé, et ce en dehors d'un contexte formel ou professionnel". Ceci est la définition de Eurocarers (www.eurocarers.org).

Selon la loi belge du 12 mai 2014 l'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée.

Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions suivantes :

- être majeur ou mineur émancipé,
- avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée,
- exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel,
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

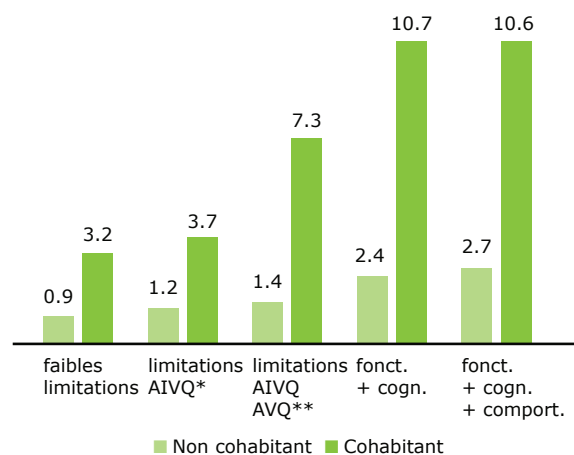
PROFIL DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

- » Les besoins des personnes fragilisées vivant à domicile sont très différents. Il en va donc de même de leurs attentes vis-à-vis de leurs aidants proches.
- » On peut distinguer cinq profils de personnes dépendantes, selon le degré de déficiences fonctionnelles et cognitives dont elles souffrent :
 - les personnes qui nécessitent une assistance légère ;
 - les personnes qui peuvent se prendre en charge, mais qui ont besoin d'aide pour des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), comme les courses, la cuisine, le nettoyage, la vaisselle ou le transport ;
 - les personnes qui, en plus, ont aussi besoin d'aide pour des activités élémentaires de la vie quotidienne (AVQ), comme s'habiller, manger ou aller à la toilette ;
 - les personnes qui cumulent des limitations fonctionnelles (AIVQ et AVQ) et cognitives (atteintes par exemple de démence) ;
 - les personnes qui, outre des limitations fonctionnelles et cognitives, ont aussi des troubles du comportement.

LE TEMPS CONSACRÉ PAR LES AIDANTS PROCHES

- » En moyenne, les aidants proches consacrent 4,2 heures par jour à l'aide et aux soins, mais avec de fortes disparités selon le profil de la personne aidée. L'engagement des aidants cohabitants varie de 3,2 à 10,6 heures, celui des non cohabitants de 54 minutes à 2,7 heures.
- » Le graphique ci-dessous donne une idée du temps moyen (en heures par semaine) que les aidants non cohabitants consacrent aux activités instrumentales (AIVQ). Pour une personne souffrant de déficiences cognitives, la prise en charge peut facilement atteindre huit heures par semaine ; lorsque les besoins sont moins grands, c'est la moitié.

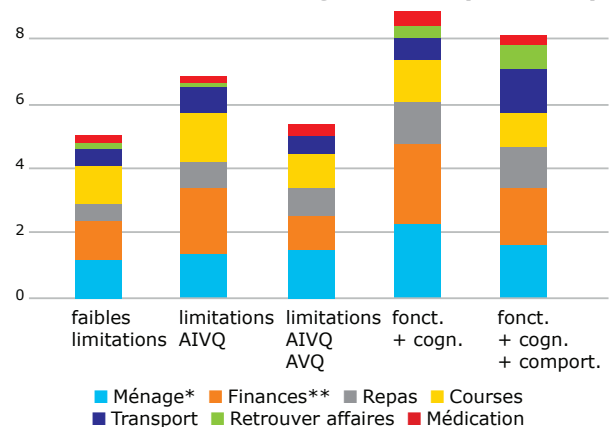
Temps total moyen passé par jour par les aidants



*AIVQ = Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
**AVQ = Activités élémentaires de la Vie Quotidienne

Source: Étude aidants proches UCL-FRB 2016

Temps moyen par semaine consacré par les aidants non cohabitants aux Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (en heures)



*Nettoyage du domicile et lessive

**Gestion des finances et organisation des services d'aide et de soins

Source: Étude aidants proches UCL-FRB 2016

L'IMPORTANCE DE L'AIDANT PROCHE POUR LES SOINS DE SANTÉ

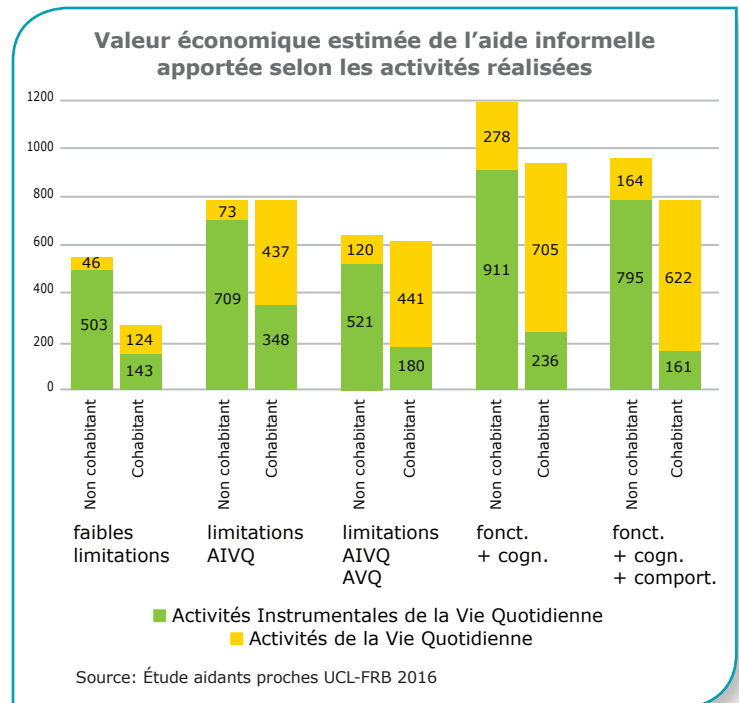
La contribution des aidants proches et leur impact sur la politique des soins sont énormes. L'aide apportée par un aidant proche cohabitant réduit le risque d'hospitalisation de personnes dépendantes atteintes de limitations fonctionnelles (AIVQ et AVQ), entre autres parce qu'il contribue à prévenir les chutes, veille à une alimentation suffisante et garantit une intervention médicale précoce en cas de problème.

Pour les personnes souffrant de limitations fonctionnelles et cognitives associées à des troubles du comportement, la présence d'un cohabitant qui apporte une aide dans les activités de la vie quotidienne réduit la durée d'une hospitalisation : celle-ci passe de 15 à 5 jours en moyenne, une autre économie substantielle pour les finances publiques.

Il est possible de calculer leur valeur économique en convertissant le temps qu'ils consacrent aux différents types de tâches, selon le coût salarial d'un professionnel qui réaliserait les mêmes activités. La surveillance n'a pas été prise en compte dans ce calcul.

Le tableau ci-contre montre la valeur économique mensuelle moyenne des aidants proches pour les activités instrumentales (AIVQ) et élémentaires (AVQ) de la vie quotidienne. Elle va de 267 euros par mois pour un aidant cohabitant qui assiste une personne peu

dépendante à 1.194 euros pour des aidants non cohabitants qui prennent en charge une personne atteinte de déficiences cognitives.



LA COLLABORATION ENTRE LES AIDANTS PROCHE ET LES SOINS FORMELS : ON PEUT MIEUX FAIRE

- » Les trois quarts des aidants proches font appel à une aide familiale ou à une aide-ménagère et un sur cinq à des repas livrés à domicile pour la personne âgée fragilisée. Dans les deux cas, ces chiffres sont plus élevés pour les aidants non cohabitants que cohabitants.
- » Les services de répit (centres de jour ou séjour temporaire en maison de repos) sont très peu utilisés : cela varie entre 2 et 6% pour les aidants proches non cohabitants et entre 4 et 14% pour les cohabitants.
- » Le profil socio-économique des personnes âgées exerce une influence sur le recours à une aide formelle : dans les 25% de communes les plus pauvres,

à peine 51% des personnes âgées physiquement dépendantes sans aidant proche cohabitant font appel à des soins d'hygiène infirmiers, contre 62% dans les 25% de communes les plus riches. S'il y a un aidant proche cohabitant, l'écart entre les deux types de communes est encore plus grand.

- » Il ressort une fois encore des interviews que les aidants rencontrent des difficultés dans leur recherche d'informations sur des services de soutien. Ils demandent également un accompagnement personnalisé pour gérer la dépendance croissante de leur proche.

LES AIDANTS PROCHE SONT PLUS EXPOSÉS AU RISQUE DE SURMENAGE ET D'ÉPUISEMENT

- » 60% des aidants proches non cohabitants ont une activité professionnelle, mais seuls 8% d'entre eux ont réduit leur horaire de travail : soit parce que cette réduction occasionne une perte de revenus, soit parce qu'elle est mal acceptée par l'employeur. La combinaison entre leur travail et leur engagement au service de la personne âgée fragilisée entraîne différentes formes de pression, en particulier pour ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de troubles cognitifs. De plus, 28% des aidants non cohabitants apportent une aide à plusieurs personnes.

- » Les plus de 70 ans constituent un autre groupe d'aidants à risque. Ils représentent un peu plus de la moitié des aidants proches cohabitants. Les nombreuses heures consacrées à des tâches physiques peuvent occasionner des problèmes de santé ou d'isolement social. Ceux qui peuvent bénéficier d'une aide régulière pour les soins physiques de la personne âgée ressentent moins de stress.



DE L'ANALYSE À L'ACTION

RECOMMANDATIONS

- 1. Les aidants proches sont des partenaires essentiels** pour les personnes âgées vivant à domicile. L'étude de l'UCL met en lumière la diversité de cette catégorie de personnes et de leur engagement, en particulier les importants écarts entre les aidants cohabitants et non cohabitants. Pour que les aidants proches puissent jouer pleinement leur rôle, il faut que les pouvoirs publics reconnaissent leurs besoins spécifiques et stimulent des réseaux de soin.
- 2. L'évolution de la situation doit être suivie régulièrement**, en particulier pour les personnes souffrant de problèmes cognitifs, mais aussi en raison de la lourdeur des tâches accomplies par l'aidant. Une problématique légère peut se transformer au fil du temps en une situation complexe et/ou lourde, plus éprouvante pour l'aidant
- proche. Le médecin de famille a alors un rôle important à jouer pour mettre sur pied des soins à domicile.
- 3. Les aidants proches qui sont encore professionnellement actifs** ont besoin d'être épaulés par des services formels. La possibilité d'affecter le crédit-temps à la prise en charge d'un proche doit être explorée et faire l'objet d'un large débat de société. Le maintien d'une activité professionnelle peut aussi être un rempart contre une sollicitation excessive de la personne aidée.
- 4. Il y a un grand besoin de services de répit**, mais on fait très peu appel aux services existants. Il faut développer l'offre de ces services, la faire mieux coïncider avec la demande et la rendre plus accessible.

QUE FAIT LA FONDATION ROI BAUDOIN ?

La Fondation finance (pour un montant total de 500.000 euros) des initiatives qui soutiennent les aidants proches afin qu'ils puissent assurer le mieux possible leur rôle dans le réseau de soins autour de la personne âgée dépendante. Il s'agit de projets qui renforcent le réseau des partenaires formels et informels qui prennent en charge la personne dans son environnement familial. Deux exemples :

Le projet ISIDÈR de la maison médicale de Ciney vise à identifier les aidants proches en milieu rural, à les informer et à mettre sur pied un réseau de soutien à leur intention.

"Les aidants proches sont très exposés au risque d'épuisement ou à d'autres problèmes de santé", dit Claire Vanderick, coordinatrice de la maison médicale. "Ils vont souvent au-delà de leurs limites dans la prise en charge de la personne fragilisée, mais se sentent coupables s'ils font appel à de l'aide, comme celle d'un centre de jour. Un accompagnement psychosocial est donc aussi indispensable pour les aidants proches".

Ons Zorgnetwerk, une association reconnue d'aidants proches en Flandre, a créé une plate-forme numérique de soutien aux aidants, qui leur fournit diverses informations (pratiques, juridiques, sur des questions de santé...). Hilde Weckhuysen: "Il est important que les intervenants professionnels voient dans les aidants proches des alliés et des experts dans les soins à apporter : ils connaissent les sensibilités de la personne aidée et ils ont eux-mêmes déjà essayé beaucoup de choses."

La Fondation Roi Baudouin rassemble et analyse également des données sur les différents profils et les différentes tâches des aidants proches et des soignants informels.

EN SAVOIR PLUS ?

Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe. Octobre 2016

La vieillesse, antichambre de l'ennui ou âge d'or ? – Représentations sociales et communication autour du vieillissement. Septembre 2013

Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé. Décembre 2014

Vieillir, mais pas tout seul. Une enquête sur la solitude et l'isolement social des personnes âgées en Belgique. Mars 2012

FONDATION ROI BAUDOIN

AGIR ENSEMBLE POUR UNE SOCIÉTÉ MEILLEURE

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active aux niveaux local, régional, fédéral, européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus inspirants. En 2015, la Fondation Roi Baudouin et les Fonds qu'elle gère ont attribué 34,8 millions d'euros de soutien à 1.813 organisations et 264 individus pour des projets qui touchent à la pauvreté, à la santé, au développement, à l'engagement sociétal, au patrimoine...

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

www.kbs-frb.be

www.bonnescauses.be

Suivez-nous sur :     

 Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

ÉDITEUR RESPONSABLE

Luc Tayart de Borms
rue Brederode 21 - 1000 Bruxelles

Octobre 2016