



L'AIDANT PROCHE EST-IL AIDÉ ? FOCUS SUR LE CAS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Isabelle DOHET

Analyse ASPH 2019

Éditrice responsable :
Ouiam Messaoudi - Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles



L'annonce de la maladie d'Alzheimer et son évolution au fil du temps a indéniablement un retentissement sur l'entourage, le conjoint, les enfants et les proches. Très souvent, la famille souhaite accompagner leur proche malade, mais il s'agit d'un accompagnement difficile et lourd, tant au niveau émotionnel, affectif que physique. Il est donc important que les aidants soient soutenus et accompagnés s'ils le souhaitent afin d'éviter l'épuisement, le découragement et la solitude. Cela passe par exemple par la mise en place d'aides en vue de maintenir la personne malade dans une relation de confiance, car le placement en maison de repos est un moment difficile qui est souvent vécu comme un abandon en raison du manque de repères. Ce facteur peut par ailleurs accélérer l'évolution de la maladie.

Qui est aidant proche ?

Le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée (CSNPH) a remis un avis concernant la définition de l'aidant proche. Est donc considérée comme aidant proche « *toute personne qui, à partir d'un lien social ou émotionnel, dispense dans la vie quotidienne une aide et une assistance non professionnelle, mais plus qu'occasionnelle, à une ou plusieurs personnes de l'entourage dont l'autonomie est réduite* ».1 Dans cette définition, deux éléments sont mis en avant, à savoir la notion de proximité et celle de perte ou déficit d'autonomie de la personne concernée.

Il arrive souvent qu'une personne soit dans une situation pour laquelle il peut être qualifié d'aidant proche sans même s'en rendre compte, ce qui le prive de l'accès à toute une série d'informations dont il a pourtant besoin pour apporter un accompagnement efficace au quotidien.

Notre étude de 2015 « la reconnaissance du statut d'aidant proche : évolution ou régression2 » mettait en avant toute l'importance pour l'aidant proche d'avoir la possibilité de choisir ou non d'être un aidant proche, mais aussi de réaliser son propre projet de vie. Lorsqu'un aidant proche est reconnu comme tel, son projet de vie, ses droits sociaux (droit à la sécurité sociale en lien avec le travail, aux soins de santé...), ses devoirs et son bien-être passent bien souvent à l'arrière-plan. Sans oublier tous les soutiens psychologiques qui peuvent lui être nécessaires afin d'éviter l'épuisement.

¹Avis 2015/31, <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2015-31.html>, mai 2019.

² ASPH, *La reconnaissance du statut aidant proche : évolution ou régression ?* <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf>, consulté en mai 2019.

Ce que dit la législation belge en la matière

En Belgique, une loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche a vu le jour³ en mai 2014. Celle-ci définit juridiquement la notion d'aidant proche qui permet ainsi une reconnaissance du statut. Cette reconnaissance est une première étape importante, mais elle n'accorde aucun droit social spécifique ou intervention financière.

Actuellement, une proposition de loi « établissant une reconnaissance des aidants proches » a été adoptée par la commission des affaires sociales³. Cette proposition reprend notamment l'introduction d'un droit au congé, c'est-à-dire la suspension complète du contrat de travail pendant une période d'un mois pour les aidants proches reconnus.

La nouveauté insérée dans cette proposition est l'élargissement des personnes étant reconnues comme aidées par exemple :

- la personne d'au moins 21 ans pour laquelle le degré de dépendance est évalué à au moins 12 points selon la loi permettant l'octroi d'une allocation d'intégration (AI),
- la personne de moins de 21 ans qui obtient au moins 12 points ou au moins 6 points sur 18 dans le 3^e pilier qui mesure les conséquences de l'affection sur l'entourage familial de l'enfant (AFM)⁴.

L'entrée en vigueur de cette proposition de loi est prévue pour le 1^{er} octobre 2019.

Quelques chiffres

En Belgique, on considère que 10 %⁵ de la population belge accompagne un parent, un proche qui a besoin d'aide. Cela correspond à :

- 900 000 personnes
- 4,2 heures d'aide en moyenne par jour
- 30 % des aidants ont dû quitter leur travail
- 71 % des aidants sont des femmes

³ Proposition de loi établissant une reconnaissance des aidants proches, <http://www.aidants-proches.be/shared/File/20190419-wv-tot-erkenning-van-de-mantelzorgers-aangenomen-tekst-commissie-sz-540095005.pdf>, consulté le 19/04/19

⁴ ASPH, Guide pour les parents d'enfants avec des besoins spécifiques, http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/brochures/brochure_asph_guide_parentsHD-Internet.pdf

⁵ Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/brochures/brochure_asph_guide_parentsHD-Internet.pdf

⁵ Étude UCL à la demande de la Fondation roi Baudouin : <http://www.parthages.be/parthages/informations/dernieres-actualites-du-handicap/les-aidants-proches-des-personnes-agees-consacrent-en-moyenne-4-2-heures-par-jour-a-l-aide-et-aux-soins#.XRr5R7AUUnIU>

- 14 % des moins de 18 ans sont des aidants proches
- 1197 €/mois d'économie par aidant pour la société

En France, c'est en 2000 que l'on constatera grâce au rapport Girard « la maladie d'Alzheimer » que la famille occupe une place prépondérante au niveau de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes. C'est en 2006, lors d'une conférence relative à la famille, que l'on évoquera à nouveau le rôle central de l'aidant familial et de toute l'importance de le soutenir afin qu'il puisse assurer cette aide sur plusieurs années et dans les meilleures conditions. Selon une étude réalisée par France Alzheimer, l'aidant naturel principal d'un malade d'Alzheimer est le conjoint dans 72 % des cas ou un ascendant dans 20 % d'entre eux. Les femmes représentent 81 % des enfants aidants et leur moyenne d'âge est de 52 ans. Dans 46 % des cas, celles-ci poursuivent une activité professionnelle et 70 % d'entre elles vivent avec le malade.

L'accompagnement au quotidien, un véritable défi

Le diagnostic de la maladie chez un proche va impliquer une réorganisation temporelle dans la vie de l'aidant et plus précisément dans son emploi du temps (l'organisation de son activité professionnelle en plus de la gestion des relations familiales et sociales). La prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer représente en soi un investissement assez important pour l'aidant tant au niveau physique que mental et celle-ci est accentuée lorsqu'il exerce en parallèle une activité professionnelle. Concilier l'organisation de l'aide et poursuivre son activité professionnelle va souvent relever du parcours du combattant.

Toujours selon France Alzheimer, les études réalisées sur l'aidant qui maintient une activité professionnelle mettent en exergue que l'épanouissement de l'aidant dans sa vie professionnelle est souvent indispensable pour pouvoir assumer son rôle d'aidant auprès de son proche. Les aidants qui ont encore une activité professionnelle accordent ainsi une place importante à leur activité professionnelle et par conséquent cela leur procure un certain équilibre leur permettant de se ressourcer autrement. Il est important de voir comment un aidant peut continuer à travailler tout en combinant son rôle d'accompagnement dans les meilleures conditions possible. Cette situation ne peut perdurer que si les aidants sont soutenus par des aides et un accompagnement adapté (aménagement du temps de travail, formation des aidants, etc.).

Les personnes interrogées qui sont aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer soulignent l'impact négatif que peut avoir aussi cette double situation sur le travail (difficultés de concentration et d'efficacité, etc.) et au niveau de la vie quotidienne (fatigue et stress, moins de vie sociale et de loisirs, etc.). Cependant, ils mettent aussi en avant les effets positifs : pour 1 aidant sur 3, cette situation peut avoir un bénéfice sur le développement des compétences valorisables dans un cadre professionnel (empathie, organisation, écoute, etc.). Le maintien d'une activité professionnelle tout en accompagnant un proche malade est une nécessité, mais aussi un besoin pour 96 % des aidants interrogés (penser à autre chose, etc.).

Si l'on souhaite accompagner la personne malade sur la durée, il est important de se faire aider par des structures compétentes afin d'éviter de vivre des situations stressantes qui vont avoir un impact négatif sur la santé. Il est essentiel que l'aidant dispose de toutes les informations nécessaires au niveau des aides qui s'offrent à lui afin d'éviter à un moment, un effondrement.

La synthèse de 2014 de la KCE⁶, « mesures de soutien aux aidants proches », fait état qu'en Belgique, les informations reçues par les proches ont été fournies à la sortie de l'hôpital par des travailleurs sociaux et dans les moments de crise, lorsque l'aide était nécessaire de toute urgence. En Wallonie et à Bruxelles, l'aidant proche souligne le rôle central du médecin généraliste dans la diffusion des informations, et ce avant de se retrouver confronté à une situation d'urgence. La plupart du temps, les aidants interrogés par la KCE soulignent l'importance pour eux de favoriser le maintien à domicile de leur proche et de retarder le plus longtemps possible une éventuelle entrée en maison de repos.

Cette volonté est motivée par les raisons suivantes :

- une raison éthique, c'est-à-dire de respecter la volonté de la personne malade.
- une raison affective, qui se traduit par l'envie de profiter de son proche malade à domicile.
- une raison financière, car placer une personne en maison de repos coûte excessivement cher et cette question est d'autant plus compliquée lorsque la personne dispose de faibles revenus. Cette option est pour certains aidants la dernière solution à laquelle ils recourent lorsque l'évolution de la maladie ne permettra plus un maintien à domicile.
- une raison logistique et d'évolution de vie, lorsque l'aidant proche est âgé et devient lui-même malade ou si, de manière générale, l'aidant proche n'est plus à même d'assumer son rôle d'aidant. Le risque au niveau de la continuité des soins et le système qui a été mis en place peut s'effondrer et le placement s'avère devenir la seule solution possible.

La situation socio-économique de l'aidant proche et du malade

D'après la KCE, il semble que les obstacles limitant l'utilisation des interventions de soutien pour les aidants proches s'expliquent entre autres par le vécu et les préférences des aidants, la qualité de la relation ainsi que l'acceptation des services aux yeux de l'aidant et de la personne aidée. Les aidants proches issus de milieux socio-économiques moyens et élevés sont plus susceptibles de recourir à différentes formes de soutien mis à leur disposition à l'inverse des personnes issues d'un milieu défavorisé. La situation socio-économique des deux parties influe donc directement sur la qualité de

⁶ Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé est un parastatal, créé par la loi-programme (1) du 24 décembre 2002 (articles 259 à 281), sous tutelle du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales. Il est chargé de réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie. Synthèse de 2014 « Mesures de soutien aux aidants proches » une analyse exploratoire.

l'accompagnement de ces derniers. Ce constat est discriminant, l'accès aux soins et à la santé ainsi que le droit à une vie digne ne doivent pas être conditionnés par leurs situations socio-économiques.

Néanmoins, lorsque le répit est nécessaire, ce sont les autres aidants proches qui sont les premières ressources contactées. Certains aidants proches sont prêts à utiliser les services de répit (notamment les personnes qui vivent en Wallonie et les aidants proches d'origine non belge), mais malheureusement le coût de ces services a eu un impact sur leur décision. L'ASPH souhaite que la politique soit particulièrement vigilant concernant ce point.

L'aidant est-il aidé ?

Concrètement, lorsque la personne reste à domicile, l'aidant va devoir recourir à des services d'aides à domicile pour assurer un relais lorsqu'il n'est pas présent (toilette, repas, ménage, sortie...). Cette démarche va confronter les aidants à certaines problématiques, par exemple le refus de la personne malade d'avoir à son domicile des aides extérieures ainsi que la difficulté de trouver des aides humaines professionnelles de confiance et de les garder dans la durée.

Cette gestion quotidienne demande de la part de l'aidant un certain investissement qui variera d'une personne à l'autre en fonction de l'aidant proche et de la personne aidée, car la nature de l'investissement est différente. Il peut aller pour certains aidants d'un simple contact téléphonique régulier, à une visite quotidienne, à un accompagnement administratif et médical (prise de rendez-vous, organisation du planning des différents intervenants, faire face à des situations d'urgence, etc.)

Autre constat qui a été mis en avant par l'étude réalisée par France Alzheimer, est la difficulté de pouvoir se projeter personnellement à moyen ou à long terme, car la santé de la personne malade est un des éléments qui préoccupent beaucoup les aidants qui ont encore une activité professionnelle. L'incertitude par rapport à la santé de leur proche les préoccupe beaucoup en raison de leur statut de travailleurs les amenant à passer la majorité de leur temps loin de l'aidé. De ce fait, ils sont constamment inquiets par les changements ou crises possibles.

C'est pourquoi il est essentiel que l'aidant dispose directement d'un maximum d'informations sur sa situation et qu'il ne soit pas obligé de les chercher. D'ailleurs, toujours selon l'enquête de la KCE, il apparaît que les aidants proches recherchent dans un premier temps des informations relatives à la maladie, à son évolution. Ce n'est que dans un second temps que les aidants vont s'occuper d'eux ou lorsqu'une urgence personnelle apparaît qu'ils vont s'intéresser aux services existants leur permettant de récupérer et de se reposer quelques instants pour avoir un peu de répit.

À des degrés divers, les aidants peuvent rencontrer de nombreuses difficultés :

- Souffrance relative à la solitude et l'isolement
- Hésitation à solliciter une aide
- Incapacité à faire certaines tâches (ménagères, courses, etc.)
- Répercussion du stress sur la santé

- Besoin de répit dans les soins qu'ils prodiguent
- Besoin d'une écoute attentive
- Grande fatigue physique et psychologique...

Du soutien et du répit, comment ?

Il est important de soutenir les aidants proches afin de leur offrir toutes les chances de remplir leur rôle d'aidant sans qu'ils ne compromettent leur santé psychologique, physique ainsi que leurs rentrées financières.

1. Soutien structurel

Les mesures de soutien à l'attention des aidants devraient être de deux types : celles qui vont éviter d'avoir une perte financière et celles qui vont permettre à l'aidant proche de pouvoir se reposer et qui vont avoir un impact direct sur sa santé et son bien-être (répit, soutien psychologique, groupe de parole...).

Précédemment, nous parlions d'une proposition de loi qui doit voir le jour en octobre 2019. Au vu de la présente analyse, il nous semble primordial que ces notions y soient reprises et que le politique mette des moyens tant structurels que financiers afin de soulager les aidants proches dans l'accompagnement de la personne malade au quotidien.

2. Soutien associatif

Nous insistons sur la nécessité pour l'aidant proche de pouvoir « souffler », de s'offrir un peu de temps en dehors de ses obligations, aussi lourdes soient-elles, d'aidant proche. Il existe des activités (par exemple le sport ou une activité créative) qui vont permettre à l'aidant de ne pas rester ancré dans son quotidien, de s'ouvrir et d'exprimer ce qu'il ressent, dans le but de veiller à son propre bien-être, ce qui bénéficiera in fine aussi à la personne aidée.

3. Soutien du médecin traitant

Il faut donc que le médecin traitant qui intervient en 1^{re} ligne joue un rôle de conseil plus important auprès des aidants proches et ne se limite pas uniquement à l'aspect médical qui concerne la personne aidée. Le médecin traitant étant la personne de référence dans la majorité des cas, il est important que celui-ci dispose d'un maximum d'information sur les aides permettant aux aidants proches de prendre soin d'eux. Il s'agit aussi d'une question de prévention. La relation de confiance qui peut se construire entre l'aidant proche et son médecin pour favoriser la discussion autour des aides disponibles et guider l'aidant proche vers ces solutions.

Conclusion

La relation entre la personne qui a besoin d'aide et la personne aidante est une relation particulière, unique, car elle est chargée de sentiments, d'émotions et de valeurs qui sont propres à chacun. À nos yeux, il est important que la société, le législateur mette en place un dispositif qui permettra de soutenir le plus efficacement possible ces personnes qui à un moment de leur vie font le choix de devenir aidant. Il est également important de renforcer le dispositif d'encadrement des aides à domicile afin de permettre un encadrement humain et de qualité des personnes isolées n'ayant pas de famille.

Dans un contexte démographique de vieillissement de la population, nous voyons apparaître des concepts importants pour lesquels la réalité devance les textes légaux qui devraient y être liés. Résultat : les aidants proches héritent souvent de ce statut et ils doivent avoir la possibilité d'avoir le choix d'être ou non aidant proche et de bénéficier à ce titre de protections financières, sociales et administratives qui devraient en découler. Nous ne pouvons que déplorer les situations compliquées que cela engendre, notamment quand l'aidant proche continue à travailler en même temps qu'il accompagne un proche ou qu'il est lui-même vieillissant. Par ailleurs, les offres de services présentant des failles et les places en solutions d'hébergement médicalisées étant trop peu nombreuses, il est dangereux de délaisser les aidants proches, véritable soutien indispensable à l'accompagnement de la population vieillissante, particulièrement dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

Alors, l'aidant proche est-il aidé ? À nos yeux, il le sera quand plusieurs facteurs seront rencontrés :

- **Un statut reconnu permettant d'avoir accès aux droits sociaux, qui ne pénalisera plus l'aidant proche et qui couvrira notamment les interruptions de carrières, les aménagements de vie**
- Les mesures de soutien aux aidants proches sont dispersées dans les différents secteurs de la sécurité sociale, il faut donc un accès unique, centralisant l'ensemble des informations à disposition de tous les aidants proches et à leurs familles
- Une information facilitée notamment en milieu hospitalier et chez le médecin traitant qui est souvent la personne de référence
- **Obligation de renforcer les services d'aides en quantité et en qualité : par le développement de l'offre de ces mêmes services d'aides, mais aussi par la création de places supplémentaires pour les cas les plus lourds**
- Mettre à disposition une réelle offre de services de qualité et accessible financièrement qui permettra à l'aidant proche d'avoir de temps à autre un peu de répit sans culpabiliser.

Documents consultés :

- France Alzheimer et maladies apparentées, rapport janvier 2018, le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées, <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/03/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>, consultés le 24/04/19
- E. Crochot et E. Bouteyre, (2005/3), Etre le parent de son propre parent atteint du syndrome de type démentiel , Dialogue n°169
- N. Batis, 25/09/2015, la reconnaissance du statut d'aidant proche : évolution ou régression,
- <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Le%20statut%20aidant%20proche%20-%20evolution%20ou%20regression.pdf>, consulté le 24/04/19
- Synthèse de 2014 « Mesures de soutien aux aidants proches » une analyse exploratoire. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf
- [Sud info, 05/02/17 « les aidants proches toujours dans le flou total »](http://www.sudinfo.be/art/1779836/article/2017-02-02/les-aidants-proches-toujours-dans-le-flou-total)
<https://www.sudinfo.be/art/1779836/article/2017-02-02/les-aidants-proches-toujours-dans-le-flou-total>, consulté le 24/04/19
- Conseil Supérieur National des Personnes handicapées, 2015/31, avis relatif aux projets d'amendement de la loi du 12/05/2015 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance et d'AR exécutant la loi du 12/05/2014, <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2015-31.html>, consulté le 24/04/19.
- Fondation Roi Baudoin, S. Cès, D. Flusin, O. Schmitz, A-S Lambert, N. Pauwen, J. Macq, 2016, les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe,
https://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=2ahUKEwif4bbKt9LiAhVKKVAKHbkACOMQFjABegQIABAC&url=https%3A%2F%2Fwww.kbs-frb.be%2Ffr%2F%2Fmedia%2FFiles%2FBib%2FPublications%2F3428_Data_F.pdf&usg=AOvVaw0xc_CcV4U_eQsQxn5E6S1U, consulté le 25/04/19

Bibliographie

- Coste F., Costey P. et Tangu L.(2008). *Consentir: domination, consentement et déni. Tracés* *Revue de sciences humaines*. P 5-27. <https://journals.openedition.org/traces/365>
- De Schepper M. (2017). Les positions de domination. ASPH <http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Analyses%20et%20etudes/Analyse-ASPH-20-2017-positions-de-domination.pdf>
- Jaunait A. et Matonti F. (2012). *L'enjeu du consentement. Raisons politiques*. Vol 2, p 5-11. <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2012-2-page-5.html#>
- Site de la FCPF – Campagne consentement <https://www.planningsfps.be/nos-campagnes/campagne-2018-consentement-sexuel/>
- Éthique. <https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89thique> , consulté en mars 2019

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes**: lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez-le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement, Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex :

vosre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité.

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be