

# Les aidants proches sont devenus des acteurs irremplaçables

■ Ils passent en moyenne 4,2 heures par jour auprès des seniors, selon une étude UCL.

Vivre à la maison, le plus longtemps possible. C'est le souhait de nombreuses personnes âgées. Mais l'allongement de l'espérance de vie va de pair avec une plus grande dépendance. Il faudra donc plus d'aidants proches pour les seniors fragilisés qui restent à domicile.

Mais qui sont ces aidants proches ? A la demande de la Fondation roi Baudouin, l'UCL a mené une étude quantitative de grande ampleur et examiné la situation de 5 201 personnes âgées fragilisées de plus de 65 ans ainsi que des proches qui leur apportent une aide et un soutien continus ou réguliers sans être rémunérés.

Si certains seniors peuvent se débrouiller avec une assistance légère, d'autres ont besoin d'un coup de pouce pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) comme les courses, la cuisine, le nettoyage, la vaisselle ou le transport. Quand les problèmes fonctionnels sont plus importants, les intéressés nécessitent une aide pour les activités élémentaires de la vie quotidienne (AIQ), c'est-à-dire s'habiller, manger ou aller aux toilettes. Si des problèmes cognitifs s'ajoutent (comme la démence), la prise en charge par les proches devient vraiment très lourde.

## Surtout des femmes

Les chercheurs ont puisé dans les statistiques de l'Inami (Institut national de maladie invalidité) et dans d'autres banques de données dans le cadre du Protocole 3 qui finance des projets d'innovation des soins pour les personnes âgées fragilisées. Ces données quantitatives ont été complétées par des interviews approfondies d'aidants proches. L'étude montre que les profils sont très variés (voir infographie ci-dessous).

Premier constat : il y a plus de proches aidants qui ne vivent pas sous le même toit que la personne âgée aidée (61 %) que de cohabitants (39 %). Les aidants qui vivent avec la personne sont surtout les conjoints (les trois quarts) et les enfants (un petit quart).

Quand l'aide informelle vient de proches qui n'habitent pas avec l'aidé, ce sont d'abord les enfants (78 %) – les filles surtout – qui interviennent avant d'autres membres de la famille (un petit-enfant, une nièce...), des amis ou des voisins.

L'étude menée sous la direction de Jean Macq, professeur à la faculté de Santé publique et à l'Institut de recherches santé et société de l'UCL, montre que les aidants proches consacrent en moyenne 4,2 heures par jour à l'aide et aux soins d'un aîné fragilisé.

## Du rôle d'aidant à celui d'aidé...

Il est frappant de constater que 15 % des personnes âgées avec une limitation importante ne font appel ni à une aide infirmière, ni à une aide ménagère, relève la Fondation roi Baudouin. L'aidant proche se retrouve alors très seul face à une situation de forte dépendance. On observe aussi qu'ils ont très peu recours aux services de répit (centres de jour, séjours temporaires en MR ou MRS...)

Autre indication qui interpelle : plus de la moitié des aidants proches cohabitants ont plus de 70 ans. Pour Anne-Marie Balthasart, de la Coordination des associations de seniors, "il faut absolument mener une réflexion sur la situation qui va apparaître de plus en plus : des aidants qui ont aujourd'hui 65 ou 70 ans vont passer, soit brutalement, soit imperceptiblement, du rôle d'aidant à celui d'aidé". Il faut, de fait, s'y préparer.

An.H.

→ <https://www.kbs-frb.be/fr/Activites/Publications/2016/20161025ND>

## Qui sont les aidants ?

NON COHABITANTS	COHABITANTS
71% de femmes	54% de femmes
78% des enfants	73% des conjoints
55 ans d'âge moyen	68 ans d'âge moyen
28% s'occupent d'autres personnes	13% s'occupent d'autres personnes
60% sont actifs	18% sont actifs
58% ont le soutien d'un autre aidant	42% ont le soutien d'un autre aidant

# Inès, pivot central de l'aide autour de sa Mamie de 95 ans

■ La quadragénaire coordonne le maintien à domicile de sa grand-mère.

**Témoignage Annick Hovine**

Il y a quatre ans, Mamie se portait comme un charme. A 91 ans, elle habitait seule dans sa maison avec un grand jardin. Elle tondait la pelouse, préparait ses repas et repeignait encore les châssis. Dans ce quartier résidentiel du village de Saint-Symphorien, les voisins connaissaient bien la vieille dame, qui avait toujours toute sa tête, comme on dit.

Une vilaine chute est venue compliquer le train-train. *"Ma grand-mère est tombée chez elle à la maison. Elle a dû être hospitalisée pendant trois mois. Depuis lors, sa situation a dégénéré"*, raconte Inès. La vieille dame a des difficultés pour se déplacer. Au retour de l'hôpital, sa petite-fille s'est installée chez elle. Provisoirement. *"Je travaille, ce n'était pas une solution à long terme."*

## Gardes-malades

Mamie voulait rester chez elle. Son quotidien s'est réorganisé. Inès coordonne le tout, vient chaque semaine pour *"faire un Delhaize"*, superviser les aides, ménagères et autres, assurer le suivi...

Une infirmière passe le matin pour faire la toilette; un kiné l'après-midi, pour la revalidation à la marche. Au

début, cela suffisait. Mais la mémoire de la vieille dame a commencé à flancher – une conséquence de la chute. Elle ne savait plus très bien si elle avait déjà pris ses médicaments. Il est arrivé qu'elle avale une double dose. Il a fallu prévoir le passage, deux fois par jour, d'une infirmière pour la prise des médicaments.

La vieille dame ne pouvait plus rester seule la nuit. *"J'ai trouvé des gardes-malades qui arrivent à 20h et repartent à 9h. Elles demandent 40€ par nuit et s'il faut qu'elles restent en journée, c'est 8€ de l'heure"*, explique Inès. Ce sont des institutrices, des professeurs de sciences, des esthéticiennes... Des femmes qui ont la cinquantaine et qui mettent, au noir, un peu de beurre dans leurs propres épinards. *"Il y a des dizaines de candidates sur le site Quefaire.be... Elles sont gentilles et débrouillardes. Je les choisis au feeling. C'est impeccable: elles font comme je ferais pour ma grand-mère"*, poursuit la petite-fille.

A ces tarifs, la pension de 1 000 euros de Mamie est engloutie avant la fin du mois. Inès complète. *"Ah, mais ça coûte le prix d'une maison de repos!"*

***"Elles font comme je ferais pour ma grand-mère."***

## INES

Aidante proche, qui recourt à des gardes-malades pour les nuits.

## L'aide informelle peut valoir jusqu'à 1 200€ par mois

L'étude montre aussi, chiffres à l'appui, que l'aide informelle apportée à domicile aux seniors fragilisés a un impact important sur la politique des soins. L'intervention d'un aidant proche réduit par exemple le risque d'hospitalisation de personnes âgées atteintes de limitations fonctionnelles, notamment parce qu'elle contribue à prévenir les chutes, veille à une alimentation suffisante et garantit une réaction médicale précoce en cas de problème.

Pour les seniors qui ont des problèmes fonctionnels et qui sont aussi atteints de limitations cognitives (désorientation, pertes de mémoire...), la présence d'un cohabitant à domicile réduit la durée d'une hospitalisation de 5 à 15 jours en moyenne – soit une économie substantielle pour les finances publiques.

## Temps converti en coût salarial

Les chercheurs ont calculé la valeur économique mensuelle moyenne des aidants proches pour les activités instrumentales (courses, cuisine, nettoyage, vaisselle, transport...) et élémentaires (s'habiller, manger, aller aux toilettes...) de la vie quotidienne en convertissant le temps qu'ils consacrent aux différents types de tâches selon le coût salarial d'un professionnel qui les réaliserait. Autrement dit: s'il avait fallu recourir aux services d'une aide familiale et/ou d'aides-soignants à domicile.

Résultats? Selon les situations, la valeur économique estimée va de 267 euros par mois (pour un aidant habitant sous le même toit qui assiste une personne âgée peu dépendante) à... 1 194 euros par mois pour des proches non cohabitants qui prennent en charge une grand-mère atteinte de démence, par exemple.

## Une initiative en milieu rural

La Fondation roi Baudouin finance, pour un montant de 500 000 euros, des initiatives qui soutiennent les aidants proches afin que ces derniers puissent assurer le mieux possible leur rôle dans le réseau de soins autour de la personne âgée dépendante. Exemple: le projet Isidér de la maison médicale de Ciney, qui vise à identifier les aidants proches en milieu rural, à les informer et à mettre sur pied un réseau de soutien à leur intention.