

# Loyauté et culpabilité, des sentiments bien connus des aidants proches

## ÉTUDE Un baromètre de Partena souligne le risque de surmenage

► Reconnus légalement depuis 2014, les aidants proches ne bénéficient d'aucun droit spécifique. ► Dans son dernier baromètre, la mutualité Partena souligne leur difficulté à lâcher prise.

Comment prendre soin d'un proche au détriment de son propre bien-être ? C'est la question que pose, en filigranes, le dernier baromètre de la mutualité Partena consacré aux aidants proches, qui met en lumière la sensation d'épuisement et le sentiment de culpabilité que peuvent vivre ceux qui prennent soin d'un proche en situation de dépendance.

Car si la loi du 12 mai 2014 leur a conféré un statut officiel, elle n'est encore assortie d'aucun arrêté d'exécution fixant des droits sociaux ou aides financières spécifiques. En 2016, un service a donc été créé au sein de Partena, offrant une série d'avantages pour les aidants proches reconnus (intervention financière pour des titres-services, soutien psychologique, garde à domicile, coaching...). Dans la foulée, la mutualité a lancé, en 2017, un baromètre semestriel visant à mieux cibler leur situation et leurs besoins.

Un dixième de la population serait concerné, à des degrés variables, selon diverses études. Partena compte 5.800 aidants proches parmi ses affiliés (y compris ceux en cours de reconnaissance). Leur âge moyen est de 57,7 ans et deux tiers sont des femmes.

Autre constat : 82 % cohabitent avec la personne aidée et la moitié des aidants proches s'occupent d'un conjoint.

D'où l'une des principales conclusions du baromètre : « Les gens ne choisissent pas de devenir aidants proches, c'est quelque chose qui s'impose naturellement. En particulier pour les conjoints et les parents d'enfant, mais aussi pour les adultes qui s'occupent de leur parent, pour qui il s'agit souvent d'un juste retour des choses », expose Aurore Dardenne, responsable du baromètre.

Pascale, fille unique d'une mère de quatre-vingt-deux ans souffrant d'Alzheimer depuis sept ans, en est ainsi devenue le soutien exclusif. Deux midis par semaine et chaque samedi, cette fonctionnaire européenne s'occupe de ses médicaments, ses repas, sa toilette, ses lessives... « Ma mère trouve ça normal puisque je suis sa fille. Elle ne se rend pas compte du sacrifice. »

Pour Aurore Dardenne, « ce qui interpelle c'est que les gens eux-mêmes n'ont pas toujours conscience d'être dans une situation d'aidant proche... Jusqu'à ce qu'ils finissent par en souffrir ».

Ce cinquième baromètre pointe en effet la nécessité de mieux prendre en compte le besoin de répit des aidants proches. « Pendant longtemps, je n'arrivais pas à mettre de mots sur mon mal-être, témoigne Pascale. La maladie a changé le caractère de ma mère ; elle ne pense plus qu'à elle et ne comprend pas que je prenne un jour de congé pour moi, sans passer la voir. »

Sans surprise, la culpabilité est très présente chez les aidants proches. Pascale, pourtant « épuisée mentalement », ne prend presque pas de temps pour elle, sachant sa mère seule et dans le besoin. « La culpabilité vient des autres aussi, de ses amies qui me demandent pourquoi je n'arrête pas de travailler pour m'occuper d'elle. »

Selon les chiffres de Partena, seuls 38 % des aidants proches ont une activité professionnelle. « Il n'est pas rare qu'ils arrêtent de travailler ou passent à mi-temps », note Aurore Dardenne. Travaillant à temps plein, Pascale vit les soins prodigués à sa mère comme une aliénation, à l'origine de « mauvaises pen-

sées » : « J'ai l'impression de m'être sacrifiée, d'être son esclave. Par moments, on a envie que ça s'arrête... Avec tout ce que cela sous-entend. »

En janvier 2019, Partena a aussi lancé une ligne d'écoute gratuite au bout de laquelle des coachs écoutent et conseillent des aidants proches en difficulté. De manière générale, « on essaie de leur faire prendre conscience qu'il est essentiel qu'ils prennent soin d'eux pour continuer à aider l'autre. C'est comme dans l'avion : on boucle d'abord sa ceinture avant celle de l'enfant », explique Aurore Dardenne. Pourtant, seule la moitié des aidants proches font appel à une aide extérieure pour soulager leur charge de travail. « C'est peu, constate la responsable du baromètre. Il y a souvent une difficulté à lâcher prise et à faire confiance. L'aspect financier joue également. »

Dans le cas de Pascale, c'est sa mère qui refuse catégoriquement d'envisager toute aide extérieure autre que sa fille. Ne pouvant être institutionnalisée contre son gré, ce n'est qu'en cas de blessure ou si elle représente un trop grand danger pour elle-même qu'un médecin pourra recommander qu'elle quitte son domicile. D'ici là, Pascale prévoit quinze jours de vacances en juin... Les premières depuis cinq ans. ■

CLARA VAN REETH

### AIDES

#### Les conseils du réseau SAM

Les prises en charge à domicile et ispo facto les soins prodigués par un proche, risquent bien de prendre de l'ampleur dans les prochaines années. Des structures se sont récemment créées pour répondre au mieux aux besoins des aidants proches, souvent pas préparés - et encore moins formés - à endosser ces

rôles pourtant cruciaux d'aide-soignant, d'assistant social voire de psychologue à domicile pour leur conjoint, leur sœur ou leur père. Parmi elles, le réseau SAM (Solidarité à la maison) : une plateforme internet, créée en octobre dernier, qui se présente comme un « moteur de recherche pour les aidants ». « C'est souvent très difficile pour eux d'aller chercher de l'aide extérieure. Le but du réseau est de rassembler

toutes les infos pratiques, comme un annuaire médico-social, dont ils peuvent avoir besoin », explique Marina Salou, directrice du réseau. SAM, c'est aussi une ligne d'écoute, accessible non-stop aux appelants en quête d'informations générales ou de conseils juridiques mais qui, le plus souvent, leur permet « de se décharger et de répondre à leur besoin d'écoute ». Par ailleurs, les demandes d'information les plus fréquentes concernent

« les allocations ou le soutien financier », remarque la directrice. « Étant donné que leur statut n'est pas encore clairement défini, il y a bien des initiatives locales, au niveau des mutuelles par exemple, mais encore rien d'homogène sur l'ensemble du territoire de la Belgique... »

CL.V.R.