

## Questions aux orateurs de la matinée : D. Lambotte et S. Brisack

### « Que nous disent les aidants proches de leur vécu pendant le confinement ? »

Voici les questions, organisées par thèmes, qui ont été posées via les urnes, à propos de l'exposé :

- **Contexte : « Le statut des AP existe depuis le 01/09/20, quelles améliorations va-t-il apporter aux aidants proches dorénavant ? Aurait-il pu aider les aidants proches pendant le Covid-19 ? »**

Voici quelques éléments de réponse concernant les possibles améliorations pour les AP.

Au niveau collectif, l'ASBL AP explique que : *« la **volonté est double** : mettre en lumière un groupe social peu/mal cerné, mais aussi le reconnaître dans ce qu'il apporte, en tant que pilier informel (et largement invisible) du système de santé belge. Autrement dit, ce n'est qu'en amenant les aidants proches à se faire largement (re)connaître que l'on pourra influencer sur les orientations politiques qui les touchent. Et cela ne pourra se faire qu'à partir du moment où les aidants prendront conscience de leur apport irremplaçable à la solidarité collective. Les « apports » résident dans les gratifications vécues par les aidants (trouver un sens à leur accompagnement est un puissant levier pour « tenir »). Mais nous voulons aussi attirer l'attention sur le fait qu'être aidant peut avoir un impact sur la santé physique, mentale... Connaître cela, c'est baliser et planifier leur accompagnement. Et, par un mouvement de balancier, cela nécessitera aussi que la société dans son ensemble, prenne pleinement conscience de ces « forces vives souterraines ».*

Plus d'AP demanderont leur reconnaissance, plus le poids politique de ce public indispensable mais invisible, sera important : au niveau des revendications strictement politiques, portées par les ASBL AP et AP Bxl, mais également au niveau des mutuelles qui développent des soutiens via l'assurance complémentaire.

A titre individuel :

- L'aidant qui sollicite sa reconnaissance s'est auto-reconnu. Pour ceux qui s'ignorent, les conseillers et AS de mutuelle, tout comme l'ensemble des professionnels, pourront les amener à prendre conscience que le rôle d'aidant ne va pas de soi et que, s'il est positif, il peut aussi être source de difficultés
- La demande de reconnaissance passant par la mutuelle, celle-ci va pouvoir identifier les AP parmi ses affiliés, et avoir une attention particulière à leur égard
- La loi de reconnaissance amène également l'ouverture d'un droit pour les aidants épaulant des personnes lourdement dépendantes. Ceux-ci peuvent désormais faire valoir un congé spécifique, dans le cadre de leur travail (secteur privé ou fonctionnaires). Ce congé, pour un travailleur temps plein, couvre un mois complet et peut être « fractionné » si le salarié dispose d'un horaire restreint.

Pour ce qui est de l'aide possible apportée aux AP durant le confinement, certains AP ont évoqué l'utilité d'une attestation de leur mutuelle de reconnaissance comme AP pour pouvoir circuler (risque de contrôle de police) et aller soutenir leur proche aidé pendant le confinement strict : déplacement essentiel. La reconnaissance légale est trop récente pour pouvoir exploiter d'autres pistes tout prochainement, en lien avec la Covid. Mais d'autres pays ont pris certaines dispositions. En Allemagne par exemple, il y avait déjà un congé AP et il a été ajusté pendant le confinement, avec un allongement de celui-ci de 10 à 20 jours.

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

- **Etude belge : Par rapport à l'exploitation des autres données de l'étude, « de quelle manière et dans quel délai, comptez-vous communiquer l'exploitation des autres données ? »**

La HO Gent finalise pour fin novembre un rapport complet sur base des chiffres flamands. L'association Aidants Proches flamande « Steunpunt mantelzorg » à l'initiative de l'enquête organise un Webinaire le 27 novembre de 10 à 12h30 où seront notamment présentés les résultats<sup>1</sup>.

Un rapport francophone est également prévu sur la même base mi-janvier. Ces 2 rapports intégreront déjà des croisements de données, dont notamment le lien entre fragilité de l'aidant proche et genre, en fonction du lieu de vie de la personne aidée, et de son profil (handicap, maladie, vieillissement...).

Il n'est pas prévu à ce stade de publier un rapport national, mais l'opportunité de réaliser certaines comparaisons entre données francophones et flamandes pourraient émerger une fois les 2 rapports finalisés.

- **Les profils des AP par rapport à l'étude belge : Recrutement des AP pour l'étude :**

**Pourquoi plus d'aidants proches enfants de parents âgés en NL et FR ? Est-ce lié à un biais de recrutement pour les questionnaires ? Moins de reconnaissance d'être aidant en Flandre, pour son enfant handicapé ?**

Vraisemblablement, il s'agit essentiellement du canal utilisé pour diffuser le questionnaire, avec du coup un biais de recrutement des AP invités à participer à l'enquête :

- En Flandre, la diffusion s'est passée exclusivement par les associations AP (celles-ci sont pour la plupart liées aux mutuelles, et/ou à un mouvement social des aînés)
- En Belgique francophone, la diffusion s'est faite via les ASBL AP, mais également via leurs nombreux partenaires des secteurs handicap, PA, santé mentale...

Et rien ne permet en tout cas d'affirmer que les parents d'enfants porteurs de handicap se reconnaissent moins AP en Flandre qu'en Belgique francophone

**Quel type d'aide -et comment y avoir accès – pour éviter l'épuisement émotionnel des aidants proches ?**

Du côté de la recherche (Questionnaire AP et confinement), on a vu que l'épuisement émotionnel pendant le confinement était plus important qu'avant, idem pour la solitude et la fragilité psychique de l'AP : c'est donc un problème identifié. La demande des AP pour du soutien émotionnel arrive en 1<sup>ère</sup> position dans les besoins exprimés par les AP dans l'enquête.

Des formes de soutien existent déjà, mais il y a encore des efforts à faire et sans doute une offre à développer davantage.

<sup>1</sup> Plus d'informations sur <https://steunpuntmantelzorg.be/2020/10/22/uitnodiging-online-webinar-mantelzorg-in-tijden-van-covid-19-bouwstenen-voor-ondersteuning/>

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

Dans certains pays européens, dans certaines régions, il existe des lignes centralisées pour les AP. C'est le cas en Belgique francophone via les lignes Info'aidants des ASBL AP et AP Bxl: une écoute personnalisée, une information, une aide à la prise de recul et une réorientation vers du soutien psychologique.

Pierre Gérard, lors de son intervention au colloque, nous a donné également des pistes intéressantes de compréhension : au-delà des éléments objectifs de l'aide : le profil de la personne aidée (type de dépendance, les symptômes...), le profil de l'aidant (ses ressources personnelles, ses capacités émotionnelles...) et le contexte socio-culturel de l'aide (le réseau social, les contacts avec les soignants, la culture...), il y a également une part de subjectivité comprise comme la perception qu'a l'aidant de sa situation (aide perçue essentiellement comme positive ou comme un fardeau)

Différentes pistes d'aides peuvent être envisagées, visant notamment à renforcer les compétences, y compris émotionnelles, de l'AP ; à diminuer l'isolement : ne pas se sentir seul dans le soutien au proche aidé ; avec la psychoéducation...

**Parmi les réponses aux questionnaires : peu d'informations concernant les fratries aidantes. Y avait-il moyen de cocher dans le questionnaire le fait d'être frère/sœur de l'aidé ? Est-ce que des fratries ont répondu aux questionnaires ?**

La relation frère/sœur a été questionnée lors de l'enquête, et les réponses en ce sens peuvent être isolées. Cela concerne 2,6% des questionnaires francophones et côté flamand, les fratries représentent 2% des AP répondants.

**Amis/voisins : se reconnaissent-ils comme aidants proches (ou bien y a-t-il un manque de connaissance de ce statut) ? Réclament-ils ce statut ?**

La relation Amis/voisins pouvait être mentionnée au niveau des questionnaires AP et confinement. Cela concerne 3,1% des questionnaires francophones. En Flandre, cela concerne 3,1% d'AP amis et 1,8% d'AP voisins. Cela signifie dès lors que certains amis/voisins s'identifient bien comme AP

Il est un peu tôt pour identifier si les amis/voisins sollicitent une demande de reconnaissance via leur mutuelle. Néanmoins, c'est une donnée qui est identifiée dans la déclaration sur l'honneur à remplir (« Avez-vous développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée ? Précisez ici la nature de votre relation... »), ce qui permettra d'avoir cette information lors de l'analyse des profils des AP demandeurs.

- **Différences entre aidants néerlandophones et aidants francophones :**

**Pourquoi cette différence entre aidants proches, dans les régions NL et FR quant à l'équilibre entre vie sociale-travail ?**

Nous ne sommes pas en capacité de donner les raisons de cette différence directement grâce au questionnaire. Peut-être davantage d'éléments apparaîtront via les rapports complets (rapport flamand attendu fin novembre et rapport francophone mi-janvier).

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

**Est-ce que la diminution des aides en Wallonie et en Flandre a un lien avec le taux de Covid positif dans les régions (c'est-à-dire plus de cas positif en Flandre qu'en Wallonie) ?**

**Est-ce que le taux de contamination de la COVID (supérieur en NL > FR) est l'un des facteurs explicatifs de la diminution des aides professionnelles ?**

Si le questionnaire nous donne des éléments quantitatifs sur la diminution des aides, perçue par les AP, aucun lien n'a été questionné sur la relation avec le taux de personnes positives à la Covid.

Cette information pourrait peut-être être creusée directement via les services professionnels (si ceux-ci enregistrent les raisons des arrêts/diminutions, même temporaire, des aides (services d'aide aux familles par exemple). Certains services ont arrêté les prestations de leur propre chef, d'autres ont continué. Mais sans doute un peu prématuré.

### **Raisons des arrêts/diminution des professionnels infirmiers ?**

L'analyse des réponses aux questionnaires nous indique que les prestations des infirmiers est le service professionnel qui a le moins diminué pendant le confinement. Le pourquoi de ces arrêts et diminution n'a pas été questionné.

Une des raisons invoquées par les services/professionnels eux-mêmes lors du colloque est une demande du bénéficiaire ou de ses AP : crainte de contamination, AP en télétravail et donc davantage disponible...

### **Echanges avec la salle**

#### **Les résultats du questionnaire paraissent illustrer un meilleur accompagnement des AP en Flandre, par rapport à la Belgique francophone ?**

(D. Lambotte) : Oui, si les chiffres globaux (NL et FR) vont dans le même sens, l'évolution chez les AP NL paraît meilleure. A cela, il y a plusieurs hypothèses : la 1° serait une meilleure organisation des soins professionnels, dans ce qui est la 1° ligne de soins. De plus, les AP trouvent plus facilement une association « AP » qu'en Belgique francophone, car elles sont liées aux mutuelles des personnes. Dès lors il est plus facile de trouver une aide et un soutien...

(S. Brisack) : Une autre piste de réponse réside peut-être dans le canal par lequel les AP NL et FR ont été contactés. En Flandre, les AP sont « affiliés » à des associations mutuellistes. Du côté francophone, il n'existe pas de structure de référence pour les AP, qui serait accolée aux mutuelles. Ce constat est frappant : les aides professionnelles ont moins diminué du côté NL que du côté FR, et les réponses des AP NL montrent qu'ils sont globalement plus satisfaits de leur vécu durant le confinement.

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.

**Un service professionnel questionne : a-t-on pu objectiver qui avait demandé la suspension des prestations ? Beaucoup de bénéficiaires des services d'aides, et d'AP ont eux-mêmes demandé l'arrêt du passage des professionnels à domicile. La raison en était pour se protéger. Ce n'est que tardivement qu'ils ont repris une aide. La conséquence de cette reprise tardive est peut-être à mettre en parallèle avec l'épuisement de l'AP.**

Réponse (S. Brisack) : Cela n'a pas été interrogé en tant que tel mais en effet, il y avait une crainte des AP, de la contamination, non seulement pour eux mais plus encore, pour leur proche vulnérable. Cette crainte concernait 75 % des AP alors que dans les faits, 2 % « seulement » d'entre eux ont été frappés par le virus. Cette crainte a été amplifiée par les discours des médias et des politiques. En conséquence, le 1<sup>er</sup> réflexe a bien été « plus personne chez moi », ce qui fait que les AP ont dû tout assumer... Il y aura sans doute des hypothèses explicatives complémentaires, lorsque le traitement des résultats de cette enquête, se poursuivra.

**A-t-on une idée du nombre d'AP qui ont repris leurs proches, au départ des maisons de repos, de repos et de soins, de structures pour personnes en situation de handicap ? Avec le risque potentiel, par la suite, de ne plus bénéficier d'une place dans ces institutions ?**

Réponse (S. Brisack) : en Belgique francophone, on est passé de 12 % à 7 % des proches aidés en institution, quel que soit le secteur (santé mentale, grand âge...). Il est probable que cette décision de reprendre la PA, relève des AP. Cette décision a peut-être été renforcée par les discours alarmistes qui ont accompagné les 1<sup>ers</sup> jours de la crise. Or les AP qui ont repris les PA chez eux ne s'attendaient sans doute pas à un confinement si long. De même pour les AP qui ont fait le choix de laisser les AP en institution. On était loin de penser qu'il y aurait un arrêt total et prolongé des contacts, des visites... Et cette situation perdure encore aujourd'hui, avec des décisions à géométrie variable selon les structures.

**2 questions de S. Yghemonos (EUROCARERS) :**

**- Quelle proportion d'AP est devenue AP suite aux mesures de confinement ? Parce qu'en Europe, on voit une nouvelle population d'AP qui émerge, des personnes qui deviennent « AP » pour pallier des services professionnels démunis.**

(D. Lambotte) : on a demandé aux AP, durant le confinement, depuis quand ils épaulent leurs PA. La réponse est que ce sont des AP qui ont commencé à prendre soin de leurs PA durant le confinement.

**- Quelle est la proportion d'AP qui ont eu la perception d'un allègement de leur charge, suite aux mesures de confinement ? Et surtout, quelles sont les raisons qui expliquent ce sentiment d'allègement ?**

Si l'enquête questionne les AP sur la modification de l'accompagnement durant la Covid, en termes de temps consacré à l'aide et de lourdeur de celle-ci, les raisons de ces modifications ne sont pas explicitement questionnées. Une analyse fine des réponses aux questions ouvertes pourra peut-être nous amener des éléments de réponse à ce sentiment d'allègement.

A ce stade, nous ne pouvons poser que des hypothèses :

- Cela pourrait être les AP dont le proche était en institution : l'arrêt de tout contact induit un sentiment de moindre « lourdeur » de l'accompagnement
- Cela pourrait également être AP qui ont été mis en chômage ou en télétravail : il leur aurait alors été plus simple de concilier vie prof et rôle d'AP

Selon D. Lambotte, l'équipe de la HOGENT n'avance pas non plus de raison. Et les questionnaires transmis par les AP NL feraient plutôt état d'expériences négatives.



COLLOQUE | ASBL Aidants Proches | 01/10/2020

**Le (dé)confinement...  
made in aidants proches :**  
préparer l'avenir par la mobilisation  
de notre intelligence collective.



This event receives support from the European Union through the programme for Employment and Social Innovation (EASI Programme 2018-2021)

