

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

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

La présente synthèse regroupe l'exposé oral de Mmes Lambotte et Brisack, accompagnant leur diaporama (cf. PWPT). Elle comprend les questions et verbatims des participants (en direct, sur papier, par Facebook live).

Lexique : AP : aidants proches ; NL: néerlandophones ; FR: francophones ; Personne aidée: PA

Cette enquête a été initiée par la Haute école de Gand (HOGENT), en partenariat avec une association d'aidants proches (AP), Steunpuntmantelzorg. La HOGENT comporte en son sein un consortium « 360 ° Soins et santé » réunissant plusieurs chercheurs. La thématique des AP est traitée par Déborah Lambotte, Nico de Witte et Benedikt de Kokker. Pendant le confinement, ces chercheurs ont lancé une étude sur le vécu des AP durant le confinement. La HOGENT a ensuite proposé un partenariat à l'ASBL AP pour traduire le questionnaire, et le diffuser auprès d'AP francophones (FR). L'enquête a été menée en Flandre entre la mi-mai et la mi-juin (650 répondants¹ NL). En Belgique francophone, le questionnaire a été diffusé entre la fin juin et début août (400 répondants FR). Les AP étaient invités à se replonger dans la période du confinement strict. Les relais NL et FR étaient différents : en Flandre, les associations d'AP ont été à la manœuvre. En Belgique francophone (Bruxelles et Wallonie), les ASBL AP et AP Bxl ont utilisé leurs réseaux sociaux, sites Internet et newsletters. En outre elles ont sollicité les mutualités, des associations de patients et des acteurs des secteurs du domicile, du grand âge et du handicap.

L'exposé présenté ce 01/10/20 relève quelques-uns² des aspects liés à l'aide que les AP NL et FR ont apportée à leur(s) proche(s) durant la stricte période de confinement (soit de la mi-mars à la fin juin). Ces éléments font partie des « actes du colloque » et restent à exploiter, à croiser, à approfondir.

Profils des répondants (AP) et des personnes aidées (PA)

En Flandre et en Belgique francophone, l'âge moyen des répondants est de 57 ans. Les AP NL ont entre 20 et 86 ans, contre 23 à 93 ans pour les AP FR. En Flandre, un peu plus de la ½ des AP ont entre 51 et 70 ans. En matière de genre, les AP sont majoritairement des femmes. Pour ce qui est du niveau d'études, 44 % des NL ont un niveau d'études supérieures, pour 65 % des AP FR. La Flandre compte 51 % d'AP non-travailleurs, contre 42 % sur le territoire francophone (ce chiffre pouvant peut-être être expliqué par le fait que les AP FR sont davantage des (pré)pensionnés).

Pour ce qui est de leur capacité à faire face aux dépenses, les AP NL ressentaient une meilleure situation financière, avant le confinement, que les AP FR. Mais le confinement a estompé ces différences. Ainsi, 21 % des AP NL disent avoir « plus de difficultés à nouer les 2 bouts » durant le confinement, tout comme en Belgique FR.

¹ Les questionnaires étaient considérés comme exploitables si les participants avaient répondu à plus de la moitié des questions posées.

² L'enquête en elle-même est plus vaste : il y a encore beaucoup de résultats qui peuvent être exploités, soit en croisant les données, soit en les étudiant à l'échelle nationale, soit en traitant les « questions ouvertes ». Les données sont la propriété de la HOGENT.

Caractéristiques de l'aide durant le confinement

Avec qui vivent les AP qui ont répondu à enquête ? Il y a une nuance entre NL et FR. Si on compte globalement, $\frac{3}{4}$ des AP vivent avec leur conjoint et $\frac{1}{4}$ des AP NL avec un enfant. Le nombre d'AP vivant seuls avec leur proche est plus élevé en NL.

Pour ce qui du lien entre AP et la personne aidée (PA), en Flandre, 48 % des AP sont « parents » (parents, beaux-parents) de la PA. Il y a une différence avec les AP FR, qui sont davantage des « enfants » (ou beaux-enfants) de la PA. Les autres profils et liens sont relativement équivalents : la catégorie « autres membres de la famille » renvoie à un lien familial élargi. Autrement dit, les relations dites « familiales » comptent pour environ 95 % de l'échantillon. Dès lors, la catégorie des « amis/voisins », y est très faible, mais existe tout de même, ce qui intéressant à noter au regard de la définition légale qui les englobe dans la catégorie globale des « AP ».

Quels sont les motifs d'aide apportée à un proche ? On note une grande différence entre les AP NL et les FR. Le « handicap » est un motif d'aide chez plus de $\frac{1}{2}$ des AP FR, contre 32 % des AP NL. En revanche, accompagner un proche âgé en Flandre vaut pour 48 % des AP, contre 26 % des AP FR. En conséquence, la prise en charge d'une personne souffrant de déficit cognitif est plus élevée en Flandre.

Est-ce que les AP apportent leur soutien à plus d'une personne³ en perte d'autonomie ? $\frac{1}{4}$ des AP aident plus d'une personne.

Quels ont été les lieux de vie de la PA ? Avant la Covid-19, 12 % des PA FR et 14 % des PA NL, vivaient en institution. Pendant le confinement, ces chiffres en Belgique francophone ont fortement diminué, passant de 12 à 7 %. Ils sont cependant restés stables en Belgique néerlandophone. Pour ce qui est de la PA vivant aux côtés de son AP, avant la période « Covid » et par rapport au temps de confinement, en NL, la situation est restée plus ou moins la même (légère augmentation). En Belgique FR, l'augmentation a été plus marquée.

Quel est le ressenti de l'AP dans le cadre de l'aide apportée à son proche ? **64 % des AP FR et 65 % des AP NL ont estimé que l'aide était plus lourde durant le confinement. Un point interpellant montre que 2/3 des AP ont trouvé que le confinement a renforcé leurs difficultés (déjà présentes avant la crise).** En Belgique FR, seuls 8 % des AP ont trouvé l'aide moins lourde. De fait, les chiffres du « temps passé à l'aide durant le confinement » sont du même ordre : 58 % des AP FR y ont passé plus de temps, ces résultats sont proches de ceux des AP NL.

Quel a été le type d'aide apporté durant le confinement, par les AP FR ? 53 % des répondants ont mis en avant le « soutien émotionnel ». Pour le $\frac{1}{3}$ des AP, l'aide au ménage, la planification de la vie quotidienne (en ce compris, les activités essentielles et celles de détente, en journée) ont été renforcées. Pour $\frac{1}{3}$ à $\frac{1}{4}$ des AP FR, il y a également eu une augmentation de la surveillance passive, de l'aide active et des soins personnels. **17 % des AP FR ont fait davantage de tâches (para) médicales (ex. : préparation des médicaments, soins de plaies...).**

Certains volets de l'aide ont été diminués, voire stoppés : les transports et l'accompagnement aux rdvs, car beaucoup de services de santé ont été fermés. De même, la planification et la coordination de l'aide et des soins, se sont réduits face à la réduction des passages des professionnels, durant le confinement.

Aide et soins professionnels apportés à la PA durant le confinement : Les chiffres témoignent de l'énorme diminution et/ou arrêt du passage des professionnels lorsqu'ils étaient présents avant la Covid. Les centres de jour, les centres d'accueil de jour, les ergothérapeutes, les logopèdes, les kinés, les aide-ménagères et les

³ Dans le remplissage du questionnaire, il était demandé aux répondants de se « focaliser » sur l'aide apportée au « principal » proche aidé, sans considérer les éventuels soutiens complémentaires qu'ils pouvaient apporter à d'autres personnes.

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

transports adaptés ont vu leurs prestations réduites, voire stoppées, dans 75 % des situations. Les aides familiales ont eu une tendance moins marquée : 55 % des prestations ont été réduites. Cette réduction de prestations a été moindre en ce qui concerne les infirmiers et la livraison de repas à domicile. Les résultats sont similaires pour les AP NL : il y a eu une diminution voire un arrêt de certains services, mais la tendance a été moins marquée qu'en Belgique FR.

Satisfaction des AP par rapport à l'aide professionnelle reçue durant le confinement : globalement, les scores des AP NL sont un peu « meilleurs » mais l'évolution est similaire, marquée par une diminution de la satisfaction (les AP NL passant de 71 % AP à 50 % de satisfaction vis-à-vis des aides durant le confinement strict, et les AP FR passant eux, de 55 à 28 % de taux de satisfaction). En plus de ce niveau de satisfaction, il y avait une question sous-jacente : l'aide professionnelle est-elle suffisante ? Du côté des AP FR, seuls 32 % d'entre eux ont estimé que l'aide professionnelle durant le confinement, était suffisante.

L'impact du confinement et le degré de fragilité psychique des AP : les chiffres des AP FR sont plus élevés que ceux des AP NL. Parmi les difficultés citées, 47 % des AP FR ont éprouvé des difficultés de sommeil plus marquées durant la Covid que hors Covid. Ils se sont sentis « malheureux et dépressifs » pour 46 % des FR, moins du côté des AP NL. Le sentiment de « perte de confiance en soi » a touché 1/3 AP des FR et ¼ des AP NL. Le « sentiment de pas pouvoir surmonter les problèmes » a frappé 40 % AP FR et 25 % AP NL. Le fait d'être « constamment sous tension » vaut pour 2/3 des AP FR et la ½ des AP NL. « Ne plus rien valoir » a été ressenti par ¼ des AP FR, un peu moins chez les AP NL. De manière générale, 35 % des AP FR s'estiment en moins bonne santé durant la période de confinement.

Un regard général : indépendamment de la situation de la crise et du confinement, 15 % des AP FR disent ne pas apprécier de bons moments avec la PA. Mais 40 % des AP FR les apprécient encore davantage depuis la crise. 1/3 AP n'éprouve pas de « bien » à faire plaisir à leur proche. Plus d'1/3 des AP pense ne plus pouvoir assumer l'aide à son proche que (très) difficilement : cela rejoint les constats de l'épuisement des AP.

La conciliation du rôle d'AP avec les autres domaines de vie : on note des chiffres élevés, plus marqués en Belgique francophone qu'en Flandre. Quasi ¼ des AP FR vivent mal à très mal la combinaison de leur rôle avec la vie familiale. Presque la ½ de ces AP FR a du mal à concilier « AP » et vie sociale. Enfin, 42 % des AP FR ont du mal à lier « AP » et vie professionnelle.

Le « lien social » vécu ou ressenti par AP : les contacts sociaux ont manqué à ¾ des AP FR, ce qui rejoint les estimations pour l'ensemble des citoyens, confinés au plus fort de la crise sanitaire. 40% des AP FR se sont sentis abandonnés, sans doute en écho à la diminution des passages des professionnels à domicile. Si la ½ des AP FR a ressenti un vide autour d'eux, la ½ d'entre eux a aussi pu compter sur son entourage élargi. Si 40 % des AP FR se disaient « insatisfaits » de leur vie, 60 % disait l'être...

Quels ont été les besoins des AP durant le confinement ? Plus de la ½ des AP FR disent avoir eu besoin de « soutien émotionnel », de soutien pratique (51 %), de reconnaissance de leur rôle mais aussi d'informations et de conseils. Ce constat est proche des besoins exprimés par les AP hors Covid. Seul 1 AP FR sur 8 estime ne pas avoir eu besoin d'aide spécifique.

Paroles d'aidants...



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

- Les fermetures des services et des structures se sont accompagnées d'une absence d'information et de communication, hormis quelques coups de téléphone. Le constat est que cela n'a pas changé grand-chose à la vie [de l'AP], Corona ou pas : cela reste lourd.
- Il est grand temps d'une reconnaissance des AP étant donné leur sacrifice d'une vie professionnelle et sociale.
- Un AP pessimiste exprime que, finalement, tout le monde a été à la même enseigne durant le confinement : il y a eu une banalisation du vide des journées.

Ce sentiment a été peu ou prou, éprouvé par les professionnelles de l'ASBL AP, confinées à la maison, avec des enfants et des obligations familiales, s'ajoutant à leurs responsabilités professionnelles : nous avons expérimenté le vécu des AP qui doivent jongler avec différents éléments, en plus de l'aide apportée à son proche.