

L'appel au secours des aidants-proches

Ils se sentent non écoutés, incompris, démunis, débordés, épuisés et engloutis dans la paperasserie.



Sandra : « Je suis devenue la maman de mon frère »

À Bruxelles, depuis la mort de leur mère, Sandra, 52 ans, veille sur son frère Joël, 53 ans, atteint d'hyperexplexie génétique très handicapante, qui vit seul à Verviers, accompagné par une aide familiale et ménagère. « C'est très compliqué de tout gérer, avec la distance. J'ai mon frère tous les jours au téléphone et je vais le voir chaque week-end. Au décès de ma maman, j'ai demandé à mon boulot de pouvoir faire un 4/5 pendant six mois pour pouvoir m'occuper de tout ce qui est administratif. Mon frère a cru que c'était pour qu'on puisse aller au resto ! Pour l'accompagner à ses rendez-vous médicaux, je dois prendre congé. Le pire, ce sont tous les formulaires à remplir, pleins de codes que l'on ne comprend pas. "Votre frère est-il 10.3 ou 10.4 ?" Qu'est-ce que j'en sais, moi ? Sans l'association "Aidants-proches", j'aurais péché une case ! Maintenant, je cherche désespérément un rez-de-chaussée avec douche à l'italienne dans la région, pour sortir Joël de son logement insalubre. Je suis devenue la maman de mon frère. Il me dit tous les jours qu'il m'aime... »

Les aidants-proches – c'est-à-dire les personnes qui aident gratuitement un proche en déficit d'autonomie médicale et/ou sociale – sont à bout. En 2006 déjà naissait pourtant l'asbl « Aidants-proches », à l'issue d'une table ronde organisée par la Fondation Roi Baudouin. Son objectif : aider les aidants, notamment en mettant en place une ligne d'écoute pour recueillir leurs soucis, répondre à leurs questions, les guider vers les bons services d'entraide. « On a tous été ou on sera tous aidant-proche un jour, remarque Christian Carpentier, responsable de la communication pour l'asbl. On est reconnu officiellement aidant-proche sur la base d'une déclaration sur l'honneur auprès de la mutuelle. Le médecin attribue des "points" »

en fonction du degré de perte d'autonomie de la personne aidée. De cela dépend l'accès à un congé thématique de 3 mois à temps plein (ou 6 mois à mi-temps), reconductible une seule fois, assorti d'un petit défraiement compensatoire pour l'aidant-proche, de l'ordre de 880 euros net pour un temps plein (405 euros pour un mi-temps). Quand la maladie est de longue durée, de type Alzheimer ou cancer, cette aide est évidemment largement insuffisante... »

Une étude réalisée par Sciensano en 2018 a ainsi révélé que 12 % de la population belge (soit plus d'un million de personnes !) de 15 ans et plus endossent le rôle d'aidant-proche plus d'une fois par semaine. En septembre 2020, une loi a créé le statut d'aidant-proche. Suite à cela, 21.000 personnes se sont vu reconnaître ce statut, dont 5.000 ont obtenu des droits sociaux. « Sans surprise, les femmes constituent 65 % des aidants-proches, essentiellement dans la tranche 50-70 ans », observe Christian Carpentier. Mais il y a aussi bon nombre de jeunes mineurs qui aident leurs parents, alcooliques ou atteints d'Alzheimer notamment. Certains ne peuvent plus continuer leurs études à cause de cela. D'autres personnes (70 % selon l'asbl) ont dû quitter leur emploi ou réduire leur horaire et 60 % ont renoncé à un emploi/promotion/formation, pour s'occuper d'un proche (chiffres 2023). « Il est important que les politiques se rendent compte que ce million d'aidants-proches fait économiser 12,5 milliards d'euros (soit 2,5 % du PIB) par an à la société, nous dit le porte-parole de l'asbl. Une somme qui devrait être financée par l'État si les aidants-proches n'existaient pas. » Sans compter que 90 % des aidants-proches estiment avoir moins ou plus du tout de contacts sociaux. La précarité guette 80 % d'entre eux. Près de la moitié se plaignent d'un manque de répit et pratiquement tous d'un manque d'accès à l'information par rapport à ce qui existe pour les aider. Être aidant-proche débouche souvent sur des conflits familiaux, des tensions dans le couple, un épuisement physique et moral de la personne aidante et mine les chances

Guy : « Que se passera-t-il après nous ? »

À Beersel, Guy, 62 ans, et son épouse Anne-Françoise, 59 ans, sont les parents de Pierre, 26 ans, polyhandicapé depuis sa naissance, qui réside dans le centre « Le Renivaux » à Ottignies-LLN, mais rentre les week-ends et durant les vacances. « Notre souhait était qu'il puisse avoir tout ce qu'il lui fallait, tout en continuant à travailler et à garder une vie sociale. Nous voulions aussi que notre fille, née un an après lui, ne pâtisse pas de la situation. Jusqu'à ses 5-6 ans, la situation était encore gérable. Après, nous avons demandé le "budget d'assistant personnel", financé par la Région flamande, qui nous a permis d'avoir l'aide d'un professionnel 20 heures/semaine. Il allait chercher Pierre au centre de jour et s'occupait de lui, le temps que nous revenions du travail. Cela a duré 10 ans. À sa majorité, nous avons voulu l'intégrer à une communauté de vie proposant un encadrement spécifique. Mon épouse a envoyé un courrier à 70 institutions. Une seule avait une place. Aujourd'hui, Pierre est adulte et nous ne rajeunissons pas. Notre plus grand souci est de savoir ce que lui réservera l'avenir. Il nous manque un auxiliaire de vie qui puisse nous aider lors de ses retours à domicile. Nous ne recevons pas d'informations claires de la part de la mutuelle. Flandre, Wallonie... Chaque administration fonctionne avec sa propre nomenclature. L'aide technique que nous avons demandée, un système pour que notre fils puisse monter à l'étage, c'est via la Région flamande que nous l'avons obtenue. Il faut les reins solides pour faire face à tout cela, au sens propre comme au sens figuré. »

d'avenir des plus jeunes, surtout dans les milieux défavorisés.

Myriam Bru

Asbl Aidants-proches : Wallonie : 081-30.30.32 - Bruxelles : 02-474.02.55 - Jeunes : 02-474.02.33.

Joana : « Nous sommes vraiment tout seuls »

À Carnières, Joana est la maman de Maëva, 4 ans, une petite fille atteinte de mucoviscidose et de déficit immunitaire primitif, une maladie « invisible » qui nécessite des transfusions sanguines chaque semaine. « On a passé un an et demi à l'hôpital, chaque jour de 7 à 17 heures. Maintenant, c'est moi qui m'occupe d'elle et, comme je suis infirmière, je lui fais ses transfusions. En tant que maman, c'est très dur. J'ai dû arrêter mon travail. Ce n'est pas facile pour mon fils de 9 ans qui est prisonnier de cette vie ; il voudrait faire plein de choses mais on ne peut pas. Seul mon compagnon, qui n'est pas le père de mes enfants, m'aide. Sur le plan financier, c'est catastrophique. Je viens de recevoir la facture de ce mois-ci, 800 euros, ma quote-part personnelle pour les frais médicaux. Je pourrais avoir une aide du CPAS mais je reçois... 15 euros de trop de la mutuelle pour pouvoir en bénéficier. C'est tout le temps des trucs ainsi ! Je passe ma vie sur internet pour chercher des infos que je ne trouve pas. Chaque service administratif se renvoie la balle. Une assistante sociale qui générerait tout notre dossier, cela n'existe pas. J'ai obtenu une chaise roulante pour Maëva car elle doit se reposer souvent mais cela fait des semaines que j'attends une carte de stationnement ! »