
Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe.

Étude de données.

Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe.

Étude de données.

COLOPHON

Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe. Étude de données.

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol.

Une édition de la Fondation Roi Baudouin
Rue Brederode 21
1000 Bruxelles

AUTEUR(S)

Sophie Cès
Déborah Flusin
Olivier Schmitz
Anne-Sophie Lambert
Nathalie Pauwen
Jean Macq
pour l'Institut de recherche santé et société (IRSS) de l' UCL

CONTRIBUTION RÉDACTIONNELLE

Isabelle Rossaert

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIN

Gerrit Rauws
Tinne Vandensande
Bénédicte Gombault
Els Heyde

CONCEPTION GRAPHIQUE

Salutpublic

MISE EN PAGE

TiltFactory

(EN CAS DE PRINT ON DEMAND)

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté
Cette publication peut être téléchargée gratuitement
sur notre site www.kbs-frb.be
Une version imprimée de cette publication électronique peut être
commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be

DÉPÔT LÉGAL

D/2848/2016/11

NUMÉRO DE COMMANDE

3428
Décembre 2016
Avec le soutien de la Loterie Nationale

TABLE DES MATIÈRES

Préface	9
Résumé.....	11
Chapitre 1 : Introduction	17
1.1 Contexte	17
1.2 Objectifs de l'étude	17
1.3 Les données utilisées dans le cadre de l'étude	18
1.4 Hypothèse générale	19
Chapitre 2 : Dyades aidant - aidé, une diversité de situations.....	21
2.1 Synthèse du chapitre	21
2.2 Qui sont les personnes âgées dépendantes vivant à domicile ?.....	22
2.2.1 Les types de dépendance selon les niveaux	23
2.2.2 Le genre selon les niveaux de dépendance	24
2.2.3 L'âge selon les niveaux de dépendance	24
2.2.4 Densité de la population du lieu de résidence	24
2.2.5 Niveau socio-économique de la commune de résidence	25
2.3 Qui sont les aidants proches des personnes âgées fragilisées ?	26
2.3.1 Comment devient-on aidant ?.....	26
2.3.2 Quel est le lien avec la personne aidée ?	31
2.3.3 L'âge des aidants selon leur lieu de résidence	31
2.3.4 Le genre des aidants selon leur lieu de résidence	32
2.3.5 Autres caractéristiques contextuelles	32
2.4 Quel est le niveau de présence de l'aidant selon les niveaux de dépendance ?.....	34
2.4.1 Variabilité de la présence de l'aidant.....	34
2.4.2 Variabilité du niveau de dépendance.....	35
2.4.3 Différence de profil de l'aidant selon les situations.....	38
Chapitre 3 : Le rôle des aidants.....	41
3.1 Synthèse du chapitre	41
3.2 Le temps total consacré à l'aide.....	42
3.2.1 Les activités considérées dans la mesure du temps	42
3.2.2 Le temps total consacré par jour par l'aidant principal en fonction des différentes situations.....	44
3.2.3 Description du temps total consacré par le deuxième aidant.....	44
3.3 Description du temps par activité	45
3.3.1 Le temps consacré aux AIVQ.....	45
3.3.2 Le temps consacré aux AVQ	48
3.3.3 Description du temps dédié à la surveillance de la personne aidée.....	51
3.3.4 Autre : soutien de l'aidé à la vie sociale	52
3.4 La valeur économique de l'aide apportée.....	52
3.4.1 Coût de l'aide apportée	53
3.4.2 Valorisation de la surveillance.....	53

Chapitre 4 : Les services utilisés	55
4.1 Synthèse du chapitre	55
4.2 Les services utilisés pour réaliser les Activités de la Vie Quotidienne	57
4.2.1 Les soins infirmiers d'hygiène corporelle chez les personnes qui ont besoin d'aide...	57
4.2.2 La proportion d'utilisateurs du service d'aide familiale.....	59
4.2.3 La proportion d'utilisateurs du service de garde-malade chez les personnes qui ont besoin d'aide pour les soins d'hygiène	60
4.2.4 Le cas particulier des personnes qui ont également des problèmes d'incontinence ...	60
4.2.5 Les consultations d'un médecin généraliste par des personnes qui ont besoin d'aide pour les soins d'hygiène	61
4.3 Les services utilisés pour réaliser les AIVQ.....	63
4.3.1 Le recours à l'aide familiale ou l'aide-ménagère	63
4.3.2 Le recours aux repas à domicile.....	64
4.4 Les services de répit	65
4.4.1 Le service de garde-malade	65
4.4.2 Centres de soins de jour	65
4.4.3 Les séjours temporaires en maison de repos	65
4.5 Faire ou faire faire : le recours, le report et le renoncement aux aides formelles chez les aidants rencontrés	66
4.5.1 Être conseillé et informé : soutenir l'aidant	66
4.5.2 Le discours médical et la relation d'aide en cas de démence : le besoin d'un accompagnement individualisé qui tient compte du projet d'aide	68
4.5.3 Déléguer aux professionnels de santé quoi et quand ?	69
4.5.4 Qualité et organisation des soins et renoncement aux aides	70
4.5.5 Faire accepter sa perte d'autonomie à l'aidé(e) : l'aide différée	72
4.5.6 Les rapports entre l'aidant et les professionnels	73
Chapitre 5 : Les conséquences de l'aide apportée.....	75
5.1 Synthèse du chapitre	75
5.2 Rôle de l'aidant et hospitalisations.....	76
5.2.1 Les hospitalisations selon les situations	76
5.2.2 L'implication des aidants et l'hospitalisation	77
5.3 Réduction du temps de travail de l'aidant proche.	78
5.3.1 La conciliation de l'aide avec la sphère privée et professionnelle de l'aidant.....	78
5.4 Quels sont les facteurs associés à un fardeau psychologique important pour l'aidant principal ?	80
5.4.1 Le fardeau psychologique tel que rapporté par les aidants.....	80
5.4.2 Les facteurs associés à un fardeau psychologique important pour l'aidant principal en fonction du niveau de dépendance.....	82
5.5 Souhaits de la personne aidée d'aller en maison de repos.....	83
5.5.1 En fonction des situations.....	84
5.5.2 En fonction du genre	83
5.5.3 En fonction du revenu fiscal médian par déclaration de la commune de résidence ...	85

Chapitre 6 : Conclusions et recommandations.....	87
6.1 Portée de l'étude.....	87
6.2 L'importance du rôle des aidants	88
6.3 Des situations à risque identifiées.....	89
6.3.1 Le statut socio-économique	89
6.3.2 Le soutien des aidants non cohabitants	90
6.3.3 Le soutien de l'aidant cohabitant	91
6.3.4 Une meilleure détection des besoins d'aide et de soins est nécessaire	91
Chapitre 7 : Annexes	93
7.1 Méthodologie utilisée pour l'analyse quantitative.....	93
7.1.1 Collecte des données.....	93
7.1.2 Description de l'échantillon des personnes âgées fragiles	95
7.1.3 Nettoyage des données BelRAI HC et des soins de santé remboursés.....	96
7.1.4 Nettoyage des données du questionnaire économique	96
7.1.5 Niveaux de dépendance.....	98
7.1.6 Autres caractéristiques des personnes âgées dépendantes	100
7.1.7 Profil des aidants	102
7.1.8 Caractéristiques des aidants en fonction des niveaux de dépendance.....	103
7.2 Rôle de l'aidant.....	105
7.2.1 Proportion d'aidants qui consacrent de l'aide en fonction des AIVQ.....	106
7.2.2 Proportion des aidants non cohabitants et temps passé aux AVQ.....	109
7.2.3 Proportion des aidants cohabitants et temps passé aux AVQ.....	111
7.2.4 Nombre moyen de jours et coût d'hospitalisation.....	112
7.2.5 Facteurs associés à l'hospitalisation.....	113
7.3 Utilisation des services.....	114
7.3.1 Le fardeau psychologique de l'aidant principal.....	120
7.4 Aspects méthodologiques retenus pour l'enquête qualitative :	
la perspective biographique	122
7.4.1 L'étude qualitative : perspective biographique et de l'expression aidant « naturel ». 122	
7.4.2 Le choix des dyades et le respect des critères retenus sur le terrain	122
7.4.3 L'accès au terrain et la réception des interviewés de l'entretien	124
Liste des tableaux	127
Table des figures.....	131
Bibliographie.....	133

PRÉFACE

L'évolution démographique aura une influence considérable sur l'aide et les soins aux personnes âgées. Afin de permettre aux personnes âgées dépendantes de vivre dans leur environnement familial, les aidants proches et les autres aidants informels jouent un rôle essentiel. Les pouvoirs publics partent de l'idée d'encourager les personnes âgées à vivre de plus en plus longtemps chez elles, soutenues par l'aide et les soins formels et informels. Nous constatons une reconnaissance accrue de l'importance de l'aide informelle qui après avoir été ignorée devient en quelque sorte le point de départ de l'aide et des soins.

La Fondation Roi Baudouin a voulu s'intéresser plus spécifiquement aux aidants proches des personnes âgées vivant à domicile.

La loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance et les discussions relatives à son application ont mis en lumière l'importance des aidants proches. Qu'en est-il des aidants des personnes âgées ?

Les aidants proches s'occupant d'une personne âgée en situation de dépendance jouent un rôle social et économique. Qui sont-ils et quelle est leur influence sur le maintien à domicile ? Quel est l'impact de la présence ou non de l'aidant proche sur le recours aux professionnels des soins de santé ? Quelle est leur valeur économique ? Quelles sont les catégories à risque ?

Dans le cadre des projets Protocole 3 (formes alternatives de soins aux personnes âgées) soutenus par l'INAMI, de nombreuses données intéressantes ont été collectées. C'est la raison pour laquelle la Fondation Roi Baudouin a demandé à l'INAMI de pouvoir confier l'analyse des données relatives aux aidants proches à des chercheurs de l'UCL. Cette étude a permis de réaliser une analyse statistique détaillée représentative de la situation actuelle des aidants des personnes âgées en Belgique. Ceci a été complété par une série d'entretiens approfondis auprès d'aidants.

Les chercheurs ont pu ainsi mettre en exergue toute une série d'éléments donnant une indication de l'ampleur de l'aide apportée par les aidants proches, de leur profil et de leurs besoins, en mettant particulièrement en lumière l'importance de prendre en considération la dyade aidant-aidé.

Cette étude ne prétend pas aborder toutes les facettes des aidants proches, mais nous espérons qu'elle pourra contribuer à alimenter la réflexion sur la manière dont l'aide et les soins aux personnes âgées à domicile évolueront dans les prochaines décennies et sur le statut, le rôle et les besoins des aidants proches.

La Fondation remercie tout particulièrement l'INAMI d'avoir permis la réalisation de cette recherche. Nous remercions également les chercheurs de l'équipe de l'Institut de recherche Santé et Société de l'UCL qui ont réalisé cette analyse avec précision et rigueur. Un grand merci aussi aux aidants proches qui ont participé aux interviews qualitatives.

La Fondation Roi Baudouin

RÉSUMÉ

Les aidants proches de personnes âgées dépendantes vivant à domicile jouent un rôle essentiel à leur soutien. Celui-ci est encore trop peu valorisé même si de plus en plus étudié. L'objectif général de cette étude a été de décrire la situation actuelle des aidants proches des personnes âgées dépendantes vivant à domicile en Belgique. Ceci a permis de mieux appréhender, à la fois l'importance de leur rôle et d'identifier les situations à risque pour l'aidant et la personne aidée.

Une analyse centrée sur la dyade aidant-aidé

Cette étude a d'abord identifié des situations particulières en fonction de la dyade aidant-aidé, caractérisée par le niveau de dépendance de la personne aidée et le niveau de présence de l'aidant (non cohabitant, cohabitant).

Un échantillon de personnes dépendantes qui vivent à domicile issu de données quantitatives individuelles collectées dans le cadre de l'évaluation des projets Protocole 3 de soutien aux soins et de soins innovants alternatifs a permis de réaliser une analyse statistique détaillée représentative de la situation actuelle des aidants en Belgique. Ceci a été complété par une série d'entretiens approfondis auprès d'aidants.

Ainsi, le soutien à domicile décrit au travers de ces données reflète de façon précise la prise en charge à domicile de différents types de dyades aidants-aidés.

On peut distinguer cinq profils de personnes dépendantes, selon le degré de déficiences fonctionnelles et cognitives dont elles souffrent :

- les personnes qui nécessitent une assistance légère ;
- les personnes qui peuvent se prendre en charge, mais qui ont besoin d'aide pour des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), comme les courses, la cuisine, le nettoyage, la vaisselle ou le transport ;
- les personnes qui, en plus, ont aussi besoin d'aide pour des activités élémentaires de la vie quotidienne (AVQ), comme s'habiller, manger ou aller à la toilette ;
- les personnes qui cumulent des limitations fonctionnelles (AIVQ et AVQ) et cognitives (atteintes par exemple de démence) ;
- les personnes qui, outre des limitations fonctionnelles et cognitives, ont aussi des troubles du comportement.

Concernant les aidants, ils ont été regroupés en fonction de leur lieu de résidence. Le profil n'est pas le même selon qu'ils sont cohabitants ou pas pour des variables telles que l'âge, le genre, l'activité professionnelle, la présence éventuelle d'un deuxième aidant, mais aussi par rapport à l'aide apportée (le temps passé et le type de tâches réalisées).

Le temps consacré et l'impact du rôle des aidants au niveau économique

D'une façon générale, les aidants cohabitants consacrent beaucoup plus de temps au soutien de la personne âgée aidée (entre 3 et 10 heures par jour selon le niveau de dépen-

dance) que les non cohabitants (entre un peu moins d'une heure et plus de deux heures en cas de troubles du comportement). Ceci est notamment à mettre en lien avec le fait que le niveau de dépendance est souvent plus élevé lorsque l'aidant est cohabitant. Pour les aidants non cohabitants, ils sont très impliqués dans l'aide pour accomplir les AIVQ, tandis que l'aide pour les AVQ est beaucoup moins fréquente (18% pour les soins d'hygiène et/ou la gestion de l'incontinence), notamment à cause des réticences psychologiques à s'investir dans les soins corporels (particulièrement quand l'aidé et l'aidant sont de genre différent). Pour les aidants cohabitants, les limitations fonctionnelles pour les Activités élémentaires de la Vie Quotidienne est un facteur important d'augmentation du temps passé. Ce sont d'abord les tâches d'hygiène corporelle et les transferts qui mobilisent les aidants cohabitants. Au-delà d'un certain seuil de déficiences cognitives, les personnes cohabitantes assurent une surveillance quasi permanente qui est indispensable.

Les aidants proches, par leur présence quotidienne, assurent un soutien dont la valeur économique peut être estimée en fonction du temps consacré par tâche. Cette valeur est partielle car elle exclut un ensemble de responsabilités non quantifiables au travers du temps passé (le fait d'être disponible, le soutien psychologique, anticiper les besoins futurs, le maintien de la sociabilité...) dont le rôle est tout aussi prépondérant dans le cadre du maintien à domicile que les activités mesurables. Ceci a pu être illustré par les données qualitatives.

Lorsque les personnes présentent des déficiences cognitives importantes, la valeur du soutien apporté (estimations basses) par l'aidant non cohabitant représente 1189 euros par mois en moyenne, il est de 941 euros par mois pour l'aidant cohabitant (certaines AIVQ n'étant pas considérées comme de l'aide dans cette situation particulière). Lorsque les personnes ont des limitations fonctionnelles importantes pour réaliser les AVQ et les AIVQ, la valeur du soutien d'un aidant non cohabitant est de 641 euros et de 621 euros par mois pour un cohabitant.

Par ailleurs, on observe que l'implication des aidants a des répercussions positives sur les hospitalisations de plus d'une journée. En effet, dans certaines situations le risque d'hospitalisation ou la durée d'hospitalisation est moins élevé en cas d'aidant proche cohabitant ou si l'aidant proche déclare qu'il peut aider davantage pour réaliser les AVQ. Il s'agit de personnes avec des limitations fonctionnelles importantes et de faibles déficiences cognitives ou de personnes qui ont d'importantes déficiences cognitives.

Des situations à risque pour la santé des dyades aidants-aidés

Le soutien à domicile des personnes dépendantes comporte différents risques à la fois pour l'aidant et pour la personne aidée en terme de santé, physique et psychique de l'aidant (épuisement, dépression...) et de la personne aidée (risque de maltraitance).

Les personnes vivant dans une commune dont le revenu fiscal par déclaration est bas (statut socio-économique faible)

Les personnes qui vivent dans une commune dont le revenu fiscal par déclaration est bas ont un fardeau psychologique plus important que les autres. On constate par ailleurs que dans ces communes, les personnes aidées bénéficient moins de services. La situation des

personnes défavorisées est donc proportionnellement particulièrement à risque tant pour l'aidant que pour l'aidé.

Les aidants non cohabitants, encore professionnellement actifs

Les personnes de moins de 65 ans encore actives sont pour la plupart non cohabitantes (64% des aidants de moins de 65 ans). La majorité d'entre elles passent un peu plus de 2 heures par jour lorsque les personnes aidées ont des problèmes cognitifs. Ce temps consacré constitue une contrainte importante qui influence significativement le fardeau psychologique (lorsque le temps est élevé, un fardeau élevé est observé). Ce fardeau est également plus important lorsque les aidants ont d'autres personnes à charge et lorsque la personne aidée a d'importantes déficiences cognitives.

Les aidants cohabitants

Ces aidants soutiennent les personnes les plus dépendantes, que ce soit au niveau des limitations fonctionnelles et/ou cognitives et leur fardeau psychologique est plus élevé que celui des aidants non cohabitants. Leur implication est très importante pour atteindre plus de 10 heures par jour en moyenne lorsque la personne aidée présente des troubles cognitifs conséquents. Outre ce constat, une certaine proportion d'entre eux est relativement âgée (53% a plus de 70 ans). Leur grand âge suppose qu'ils ont une moins grande capacité physique, ce qui accroît les risques d'isolement social et de dégradation de leur santé (par exemple, l'aide aux transferts de la personne). On observe ainsi que parmi les personnes qui ont des limitations importantes pour les AVQ et qui sont incontinentes, une proportion non négligeable d'aidants cohabitants ne bénéficient pas d'un soutien formel (entre 18% et 31% lorsque les aidants sont âgés de plus de 75 ans).

Les aidants secondés par une deuxième personne seraient dans une situation moins défavorable mais les résultats montrent que les aidants cohabitants sont majoritairement seuls à soutenir leur proche (contrairement aux non cohabitants). Ces situations sont à risque d'instabilité en raison de la fragilité possible et moins visible de l'aidant principal ou de l'absence de demande d'aide explicite de la part du couple aidant - aidé.

Des actions à mettre en œuvre

L'importance de l'information

Parmi les personnes interviewées, on constate une difficulté à trouver des informations et des conseils auprès des professionnels et des institutions. Dans l'analyse, deux niveaux d'informations sont identifiés : pour les démarches administratives et des aides publiques existantes et d'autre part, au niveau de l'accompagnement au quotidien dans leur projet d'aide. On observe ainsi que l'aidant est souvent amené à effectuer des gestes professionnels à domicile (réduquer, administrer des médicaments, laver, stimuler, porter) qui nécessiteraient une formation pour prévenir les risques éventuels tant pour l'aidant que pour l'aidé.

La nécessité d'une meilleure détection des besoins d'aide et de soins est nécessaire

Une réflexion devrait être menée pour améliorer l'accessibilité aux soins formels d'hygiène corporelle et notamment par rapport à la définition des rôles respectifs de

l'aide familiale et des soins infirmiers chez les personnes qui ont des limitations fonctionnelles pour réaliser les AVQ. En effet, dans notre étude, nous observons que 15% des personnes qui ont des limitations significatives ne bénéficient pas de soins infirmiers ou de service d'aide familiale.

Le médecin généraliste qui intervient en première ligne, a les compétences pour déceler un besoin d'aide dans ce domaine mais ne semble pas toujours être à même d'enclencher les services nécessaires. Ainsi, les personnes qui ont besoin d'aide consultent de façon fréquente dans une proportion importante leur médecin généraliste (par exemple entre 46% et 59% des personnes incontinentes avec un besoin d'aide important pour se laver mais sans soins infirmiers ont consulté au moins une fois par mois un médecin généraliste dans l'année qui précède). L'analyse qualitative confirme que le médecin généraliste pourrait jouer un rôle de conseil plus important mais selon les personnes interviewées, leur consultation se limiterait au cadre strictement médical.

Une autre possibilité pour détecter des besoins d'aide non couverts serait de sensibiliser les prestataires d'aide qui sont amenés à intervenir au domicile de façon fréquente (les aides-ménagères et/ou aides familiales utilisées à 74% sur l'ensemble de l'échantillon). Ils sont donc probablement présents avant la survenue des difficultés mais manquent peut-être de formation pour les anticiper.

Un soutien spécifique aux aidants devant soutenir des personnes avec troubles cognitifs

Les aidants de personnes qui ont d'importantes déficiences cognitives ont un fardeau plus élevé que les autres, en particulier lorsque la personne aidée a des troubles du comportement.

Ainsi, il serait essentiel que ce type de situation fasse l'objet d'un suivi à la fois régulier et adapté en fonction de l'évolution de la maladie. En effet, les aidants se trouvent régulièrement confrontés à des difficultés nouvelles et imprévisibles en raison du caractère évolutif de la maladie qui nécessite un accompagnement professionnel régulier. Cela leur permettrait d'évoquer leur vécu afin de garder une certaine distance par rapport à une expérience difficile et éprouvante d'un point de vue émotionnel. Par ailleurs, l'accompagnement régulier avec un professionnel leur permettrait de mieux décrypter les comportements inattendus, voire problématiques, afin de chercher des solutions, le cas échéant, pour prévenir des réactions violentes ou inadaptées.

Un meilleur soutien aux dyades aidants-aidés dans lesquelles les aidants sont professionnellement actifs

Il existe en Belgique différentes possibilités pour réduire son temps de travail afin de se rendre plus disponible pour prendre soin d'un proche. Or, les aidants sont peu nombreux à le faire (seulement 8% au maximum parmi les personnes actives) et ceux qui le font présentent un fardeau psychologique beaucoup plus important que les autres. Ainsi, il est probable que les aidants actifs attendent le plus longtemps possible avant de décider d'une réduction de l'activité professionnelle. Ceci est confirmé par les personnes rencontrées, qui disent que préserver leur activité professionnelle est important d'un point de vue psychique pour leur épanouissement personnel.

Par ailleurs, une augmentation du recours aux services d'aide (particulièrement aide-familiale) constitue une solution pour soulager l'aidant et réduire son temps de présence. La proportion d'utilisateurs d'aide familiale ou aide-ménagère est relativement élevée lorsque l'aidant est non cohabitant mais il existe une proportion non négligeable d'aidants qui ne bénéficient pas de ce type de service lorsque la personne aidée a un niveau de dépendance élevé (18%). L'intensité du recours augmente pour permettre à l'aide familiale de réaliser davantage de tâches, en particulier la surveillance qui devient indispensable au-delà d'un certain seuil de déficiences cognitives. Améliorer l'accessibilité de ce type de service (disponibilité géographique, financière....) est une piste importante à explorer pour soutenir en particulier les aidants non cohabitants. Néanmoins, l'augmentation de l'utilisation de ce service est aussi dépendant des aidants. En effet, ceux rencontrés qui s'occupent de personnes avec des déficiences cognitives ont des craintes à déléguer la surveillance aux aides familiale par rapport à la gestion du comportement inapproprié.

Une meilleure attention aux services de répit

Le besoin de répit est probablement le besoin le moins facilement objectivable car les aidants eux-mêmes ne l'expriment pas toujours explicitement. Par ailleurs, les solutions proposées ne doivent pas surcharger les aidants de contraintes supplémentaires (par exemple, des contraintes d'horaires ou de transport pour le suivi en centres de jour) et doivent rester accessibles financièrement. Dans l'ensemble, une faible proportion des personnes de l'échantillon ont recours à ce type de services : au plus, 8% de personnes ont recours à un service de garde-malade, que ce soit ponctuellement ou régulièrement, 14% pour les centres de soins de jours et 10% pour les séjours temporaires en maison de repos.

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

1.1 Contexte

En Belgique, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 2 millions de personnes en 2016. On estime qu'environ 6.7% vivent en maison de repos [30]. La prévalence de la fragilité est estimée à 9.3% de la population de plus de 65 ans vivant à domicile [13]. En 2008, 4.8% des personnes âgées de 65 ans et plus [30] avaient des limitations fonctionnelles pour réaliser les Activités élémentaires de la Vie Quotidienne (difficulté pour réaliser au moins une activité). Concernant les déficiences cognitives, 40 000 Belges atteints de la maladie d'Alzheimer vivaient à domicile [32]. Les besoins vont augmenter suite à l'allongement attendu de la durée de vie dans les décennies à venir, combiné à l'absence de réduction de la prévalence d'incapacités chez les personnes âgées [23]. Concernant la réponse à ces besoins, on sera confronté à un double enjeu. D'une part, l'offre de soins résidentiels de longue durée ne sera pas suffisante si on maintient l'approche actuelle. En effet, à politique constante, le nombre de lits créés annuellement devrait plus que doubler par rapport à ce qui a été créé entre 2000 et 2010 pour répondre à l'augmentation de la demande d'ici 2025 [30]. D'autre part, la structure par âge de la population se modifiera de façon importante et rapide, venant ainsi réduire le nombre d'aidants potentiels de moins de 65 ans. En 2014, il y avait 3,6 personnes entre 15 et 64 ans pour une personne de plus de 65 ans. Selon les estimations, ce ratio passerait à 2,4 personnes en 2040 [33].

Pour anticiper les problèmes, il est notamment urgent de s'intéresser à la situation des aidants proches de personnes âgées en situation de dépendance¹.

1.2 Objectifs de l'étude

L'objectif général de cette étude est donc de décrire la situation actuelle des aidants proches des personnes âgées dépendantes vivant à domicile afin à la fois de mieux appréhender l'importance de leur rôle et d'identifier les situations à risque pour l'aidant et la personne aidée. Les objectifs spécifiques de l'étude sont les suivants :

- Élaborer une typologie des situations de soutien à domicile selon le profil de la dyade aidant-aidé pour décrire la multiplicité des situations.
- Décrire le soutien mis en place à domicile, c'est-à-dire, d'une part, l'implication des aidants au travers des tâches réalisées et le temps consacré, d'autre part, l'utilisation des services d'aide pour réaliser les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ), les Activités élémentaires de la Vie Quotidienne (AVQ) et les services de répit.
- Discuter des risques éventuels liés au non recours aux services d'aide à domicile.
- Décrire l'impact de l'aide pour les aidants par l'identification des situations pour lesquelles :
 - la réduction du temps de travail est la plus fréquente ;
 - le fardeau psychologique de l'aidant est important².

1 L'aidant proche se définit comme suit : «une personne qui prodigue des soins non rémunérés à une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap ou de tout autre besoin de santé, et ce en dehors d'un contexte formel ou professionnel.» Source: Eurocarers, «le réseau européen qui représente les aidants informels ainsi que leurs organisations, quels que soient leur âge ou les problèmes de santé de la personne dont ils prennent soin» (eurocarers.org)

2 À noter que les risques de maltraitance et d'abus de faiblesse ne sont pas directement objectivables au travers des données utilisées (collectées dans le cadre de l'évaluation des projets de soins alternatifs Protocole 3).

1.3 Les données utilisées dans le cadre de l'étude

Cette étude est réalisée à partir des données collectées dans le cadre de l'évaluation des interventions de soins innovants. Ces initiatives ont été implémentées à l'issue d'un accord entre les entités fédérales et fédérées (Protocole n° 3³). Le but était de permettre le développement de formes alternatives de soins et de soutien aux soins relativement aux possibilités existantes (déjà financées dans le cadre de la nomenclature des prestations de santé), afin de reporter ou d'éviter l'entrée en maison de repos des personnes âgées fragiles vivant à domicile. À cet effet, une partie du budget destiné à augmenter la capacité d'accueil des maisons de repos a été réalloué pour financer des projets pilotes. L'accord Protocole 3 prévoyait que la conception des soins innovants et de soutien aux soins soit à l'initiative des professionnels de terrain et qu'une expérimentation devait être réalisée à grande échelle pendant une phase pilote afin de permettre leur évaluation. C'est dans ce cadre que les données individuelles des personnes âgées fragiles et de leur aidant principal ont été collectées depuis l'année 2010, lors d'une première phase d'expérimentation de 66 projets pilotes (financés par l'INAMI pour une durée de 4 ans). Cette phase de collecte s'est poursuivie ensuite dans le cadre d'un deuxième appel à projets pour des interventions de type «case management» débutant en 2014.

L'échantillon qui en résulte est constitué de près de 13 178 personnes fragiles qui vivent à domicile⁴. Il est tout à fait unique par sa composition. Il contient non seulement des données précises concernant le profil des personnes aidées et de leurs aidants principaux, mais aussi concernant le recours aux services formels, aux soins de santé remboursés⁵ et aux services d'aide à domicile. Ces données disponibles ont permis d'établir un état des lieux représentatif de la situation des aidants des personnes âgées dépendantes vivant à domicile en Belgique. Le recrutement des patients des projets Protocole 3 a été réalisé de façon suffisamment diversifiée : hospitalisation, organisations de soins à domicile, CPAS, maisons de repos... Par ailleurs, les soins de longue durée n'ont pas fait l'objet d'une réforme sur la période de récolte des données, entre 2010 et 2014. Les personnes défavorisées, potentiellement moins nombreuses dans l'échantillon car moins intégrées dans le système de santé, sont malgré tout représentées en nombre suffisant pour réaliser certaines analyses en fonction du statut socio-économique (en utilisant une variable proxy : revenu fiscal par déclaration par commune).

Pour compléter et éclairer certains points de l'analyse quantitative, nous avons également réalisé une enquête sociologique par entretiens semi-directifs réalisés auprès des aidants proches contactés à partir des structures participant à Protocole 3. Au total, 12 dyades ont été étudiées (6 francophones ; 6 néerlandophones). Des profils précis ont été dégagés à partir des résultats de l'analyse quantitative. Cette approche donne à voir et à comprendre en détail le vécu au quotidien de l'aidant, l'aide apportée et les difficultés rencontrées dans le parcours de la relation d'aide. En effet, lors des entretiens, nous avons invité les personnes aidantes à retracer l'historique de l'aide et de ses évolutions, afin d'avoir une vue diachronique des parcours qui vient enrichir la perspective synchronique de l'analyse quantitative (photographie à l'instant T). Il est ainsi possible de rendre compte des processus à l'œuvre mis en évidence par l'analyse quantitative et de découvrir certaines difficultés ou besoins que l'analyse quantitative ne pouvait pas mettre à jour ou pas totalement compte, tenu de ses contraintes méthodologiques (voir la partie 7.1).

3. Arrêté Royal du 2 juillet 2009 n° 2009022346 pour le financement de soins alternatifs et de soutien aux soins à des personnes âgées fragiles

4. Extraction des données datant du mois de janvier 2016

5. La base de données des soins de santé remboursés, mise à disposition par l'agence Intermutualiste CIN-AIM, est fusionnée sur base du numéro national aux données individuelles collectées de façon prospective (par interview) auprès des personnes bénéficiaires des projets Protocole 3.

1.4 Hypothèse générale

L'hypothèse centrale de cette étude est que la situation de l'aidant est indissociable de celle de l'aidé. C'est pourquoi différentes configurations de dyades aidants-personnes âgées en situation de dépendance sont identifiées, d'une part, en fonction du niveau de dépendance de la personne âgée et, d'autre part, du niveau de présence de l'aidant (non cohabitant, cohabitant). Les niveaux de dépendance sont regroupés selon les cinq profils de dépendance suivants :

- les personnes qui nécessitent une assistance légère ;
- celles avec des limitations fonctionnelles pour les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ) : ce sont principalement les tâches domestiques, préparer les repas, le ménage courant, gérer les finances, gérer les médicaments, utiliser le téléphone, les escaliers, faire les courses, les transports) ;
- celles avec des limitations fonctionnelles importantes pour réaliser les AIVQ et Activités de la Vie Quotidienne (AVQ, ce sont les activités qui correspondent aux besoins élémentaires, toilette complète, hygiène personnelle, habiller la partie supérieure du corps et la partie inférieure du corps, marcher (sur un même étage), locomotion (déplacements sur un même étage), transfert vers et des toilettes, utiliser les toilettes, mobilité au lit et s'alimenter) ;
- celles avec des limitations fonctionnelles importantes pour réaliser les AIVQ, les AVQ et avec des déficiences cognitives importantes,
- celles qui cumulent les limitations pour les AIVQ, AVQ, les déficiences cognitives et les troubles du comportement.

Concernant les profils des aidants, ils peuvent être analysés à travers deux caractéristiques principales en raison de leur influence potentielle sur le soutien apporté : le lien familial et le lieu de résidence relativement à celui de la personne aidée (cohabitant/non cohabitant).

Le lien familial de l'aidant proche La situation des aidants est très largement dépendante du lien familial avec la personne aidée selon qu'ils sont des conjoints ou des enfants. En effet, la liberté de choix, les contraintes matérielles, les capacités physiques et psychologiques à faire face aux différents besoins de la personne aidée, l'existence d'autres responsabilités de soins ou de soutien financier familial (enfants à charge, précarité financière d'autres membres de la famille ou de personnes handicapées)... diffèrent de façon importante entre les aidants conjoints et les aidants enfants.

Le lieu de résidence de l'aidant proche Un autre paramètre important qui doit être pris en considération pour rendre compte de la situation des aidants est le lieu de résidence par rapport au domicile de la personne aidée. En effet, le lieu de résidence reste déterminant tant au niveau du besoin en services de soutien qu'au niveau de l'implication des aidants. Les personnes aidantes qui partagent le même domicile (cohabitants) ont davantage de difficultés à circonscrire le temps passé à l'aide, car elles peuvent être sollicitées à tout moment et peuvent moins facilement se soustraire à une demande de la personne aidée que les aidants non cohabitants. À l'inverse, partager le même domicile avec la personne aidée offre aussi davantage de possibilités d'aide se traduisant par une plus grande intensité de soutien assuré par les cohabitants [4]. En particulier, lorsque la personne aidée souffre de problèmes cognitifs importants associés ou non à des problèmes de comportement (risque de violence sur autrui ou sur soi-même ou comportement inapproprié) ou encore lorsque son état de santé risque de s'aggraver, le cohabitant assure par sa présence constante une surveillance indispensable. L'aidant cohabitant est

également plus à même d'assurer une supervision des soins et services d'aide fournis à domicile.

La typologie des différentes situations de soutien à domicile est construite sur base du lieu de résidence et non pas en fonction du lien familial. En effet, d'une part, le lien familial est, dans la majorité des situations, associé au lieu de résidence : les aidants cohabitants étant majoritairement les conjoints et les non cohabitants étant majoritairement les enfants ou les enfants par alliance. D'autre part, il est supposé que les besoins d'aide dépendent d'abord du lieu de résidence de l'aidant par rapport à celui de la personne aidée. En effet, on suppose que l'aidant cohabitant exécute davantage de tâches du fait de sa présence quotidienne, comme la surveillance ou l'hygiène corporelle. L'aidant non cohabitant aura pour ces types de besoins davantage recours à des services extérieurs (aides familiales, soins infirmiers).

CHAPITRE 2

DYADES AIDANT – AIDÉ, UNE DIVERSITÉ DE SITUATIONS

2.1 Synthèse du chapitre

Comment devient-on aidant ? Poser la question du choix de devenir aidant, c'est poser la question de l'engagement dans la relation, dont la forme et la force, la dynamique vont se répercuter sur la qualité de la relation entre aidé et aidant et sur l'aide elle-même. En effet, si l'aidant est animé par des valeurs familiales ou sociétales, son engagement sera vécu comme un choix qui s'inscrit dans les valeurs de l'individu. Ce choix sera mieux vécu que s'il est subi, soit parce qu'on n'a pas le choix, soit parce que le reste de l'entourage fait défaut. Différentes logiques d'engagement sont observées :

- Les liens filiaux et conjugaux : ils s'engagent dans ce rôle en invoquant le principe du don et du contre-don (réciprocité). Les solidarités intergénérationnelles sont toujours invoquées pour les aidants enfants ou petits-enfants.
- La réparation et l'aide qui devient lien : en investissant le rôle d'aidant, l'enfant ou l'époux/épouse redéfinit et réactualise sa relation à son proche dans le sens qu'il souhaite bénéfique.
- L'obligation morale se retrouve parmi les invariants invoqués. Le devoir moral est articulé au lien du sang, filial ou conjugal, pour exprimer des pratiques solidaires. Ce devoir moral peut être teinté d'un militantisme sur les valeurs en société et être alors porté par des valeurs plus larges, politiques.
- L'aidant désigné [9] s'autodéfinit comme cela et est naturellement désigné par sa place dans la fratrie sans réelle négociation dans la famille. La décision de devenir aidant fait écho à la représentation que l'enfant se fait de son rôle vis-à-vis de son parent ou au sein de la fratrie, elle est donc indissociable de l'histoire familiale.

Le profil des personnes aidées

- Le fait que l'aidant soit cohabitant permet de soutenir à domicile des personnes avec un niveau important d'incapacité. En effet, en moyenne, on observe que les personnes aidées sont plus dépendantes d'un point de vue fonctionnel et cognitif lorsque l'aidant est cohabitant par rapport aux situations sans aidant ou avec un non cohabitant.
- Les personnes aidées sont majoritairement des femmes à tous les niveaux de dépendance, avec une nette différence de proportion selon le niveau de présence de l'aidant : la proportion de femmes est la plus élevée lorsque l'aidant est non cohabitant. Ce résultat s'explique par la plus grande longévité des femmes qui survivent plus fréquemment à leur époux.
- Les personnes sans aidant vivent davantage dans les communes où le revenu fiscal par déclaration est faible par rapport aux situations avec un aidant (cohabitant ou non).
- Les personnes qui vivent dans les communes dont le revenu fiscal est élevé sont proportionnellement plus nombreuses à des niveaux de dépendance élevés. Ce résultat pourrait s'expliquer en partie par le fait que les personnes avec des revenus élevés peuvent être soutenues à domicile avec un niveau de dépendance important, en raison de leur capacité à financer les services d'aide et de soins nécessaires.

Non seulement elles peuvent faire appel à des aides extérieures, faire les aménagements nécessaires au domicile ou même déménager pour un espace adapté. En outre, elles disposent d'un niveau d'éducation suffisant pour mettre en place des solutions, rechercher les informations et défendre leurs droits.

Le profil des aidants

- La majorité des aidants sont non cohabitants (61%).
- Les aidants sont majoritairement des femmes quel que soit le niveau de dépendance, à l'exception des situations où le niveau de dépendance est modéré et où l'aidant est cohabitant.
- Les aidants non cohabitants sont plus fréquemment secondés par un deuxième aidant (58%) que les cohabitants qui restent majoritairement seuls à soutenir la personne âgée dépendante, y compris à des niveaux de dépendance élevés (42%).
- Le profil des aidants diffère de façon importante selon le lieu de résidence. Toutefois, les femmes restent majoritaires dans les deux situations (71% pour les non cohabitants et 54% pour les cohabitants).
- La majorité des aidants non cohabitants sont actifs professionnellement (60%), alors que seuls 18% des aidants cohabitants le sont encore.
- 28% des aidants non cohabitants s'occupent d'une deuxième personne ou davantage. Cette situation est moins fréquemment observée chez les cohabitants (13%).

2.2 Qui sont les personnes âgées dépendantes vivant à domicile?

L'échantillon n'a pas été recruté uniquement sur base du critère de dépendance (par exemple, le score sur l'échelle d'Edmonton, voir la partie méthodologie 7.1.1). Néanmoins, il est possible de décrire le profil des personnes âgées qui constituent l'échantillon principal analysé (5 201 personnes de plus de 55 ans) selon 5 niveaux de dépendance, en fonction des limitations fonctionnelles, des déficiences cognitives et des troubles du comportement. Quatre niveaux de dépendance ont été identifiés par la méthode de classification non supervisée. Toutefois, pour les besoins de l'étude, et compte tenu du fait qu'un nombre important de personnes constituaient le premier niveau de dépendance, ce groupe a été scindé en deux pour distinguer les personnes qui ont des difficultés importantes pour réaliser des Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne de celles qui peuvent encore accomplir sans difficulté la plupart de ces tâches. Dans l'échantillon, les personnes les plus nombreuses sont celles qui ont des difficultés importantes pour accomplir les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne et les Activités de la Vie Quotidienne.

Table 2.1 – Proportion de personnes âgées dans l'échantillon selon le niveau de dépendance

niveaux	%	N
faibles limitations	20	1028
limitations AIVQ	11	554
limitations AIVQ et AVQ	41	2150
fonct. cogn.	22	1154
fonct. cogn. comport.	6	315
Total	100	5201

2.2.1 Les types de dépendance selon les niveaux

- Le premier niveau représente les personnes qui ne souffrent pas de limitations fonctionnelles ou de déficiences cognitives importantes. La majorité des personnes ont un score inférieur à 3 sur les échelles mesurant la dépendance, valeur seuil au-delà duquel les problèmes sont significatifs.
- Le deuxième niveau représente les personnes qui ont des difficultés importantes pour effectuer les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne. Il faut noter également que dans ce groupe se trouve une proportion non négligeable de personnes qui souffrent de problèmes cognitifs modérés, 50% ont un score entre 1 et 2 sur l'échelle des performances cognitives. Par ailleurs, dans ce groupe, toutes les personnes sont capables d'accomplir les AVQ.
- Le troisième niveau représente les personnes qui ont des limitations fonctionnelles à la fois pour réaliser les AIVQ et les AVQ. Les difficultés pour réaliser les AIVQ sont plus importantes qu'au niveau précédent. À l'inverse, les déficiences cognitives restent faibles voire inexistantes (75% score inférieur à 1) dans ce groupe et sont significativement moins élevées qu'au niveau précédent.
- Le quatrième niveau de dépendance regroupe les personnes qui cumulent des problèmes fonctionnels à la fois pour les AIVQ et les AVQ et des déficiences cognitives importantes. Le statut fonctionnel de ces personnes est en moyenne moins bon que dans le groupe précédent.
- Le dernier niveau de dépendance correspond aux personnes qui cumulent des limitations fonctionnelles importantes (mais néanmoins significativement moindres que dans le groupe précédent), des déficiences cognitives (plus importantes que dans le groupe précédent) et au moins un des troubles du comportement suivants : déambulation, agressivité verbale, violence physique, inadaptation sociale, comportement sexuel inadapté.

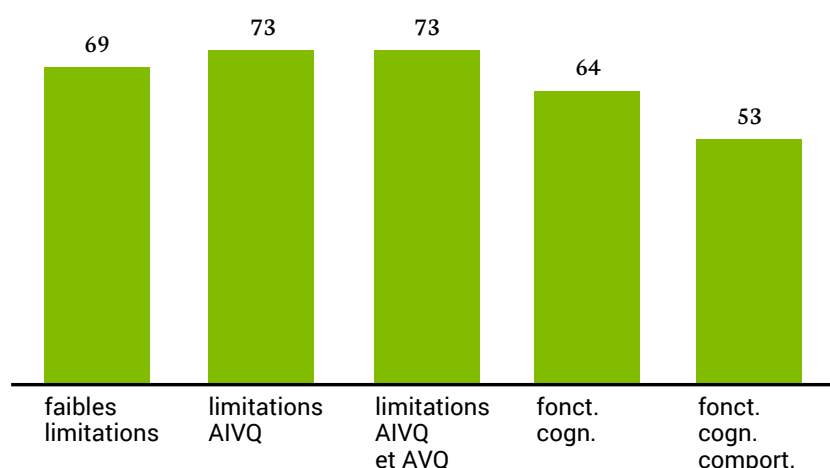
Table 2.2 – Description des niveaux de dépendance des personnes de l'échantillon

	Difficultés AIVQ	Difficultés AVQ	Déficiences cognitives	Troubles du comportement
Faibles limitations	Modérées (100% des personnes ont un score inférieur à la valeur seuil)	Aucune (97.5% des personnes ont un score inférieur à la valeur seuil, 76% n'ont aucune difficulté)	Aucune (56%)	Une faible proportion (6.8%)
Limitations AIVQ	Difficultés importantes (100% score supérieur à la valeur seuil)	Aucune (100% score inférieur à la valeur seuil)	Déficiences cognitives modérées (47% aucune, 41% score modéré, 12% déficiences importantes)	Une faible proportion (7.5%)
Limitations AIVQ AVQ	Difficultés importantes et significativement plus importantes qu'au niveau précédent	Difficultés importantes	Déficiences faibles et significativement moindres qu'au niveau précédent	Une faible proportion (2.5%)
Fonc. cogn.	Difficultés importantes qui sont significativement plus importantes qu'au niveau précédent	Difficultés importantes et significativement plus importantes qu'au niveau précédent	Déficiences importantes	Une minorité de personnes (24%)
Fonc. cogn. comport.	Difficultés importantes mais significativement moindres qu'au niveau précédent	Difficultés importantes mais significativement moindres qu'au niveau précédent	Déficiences importantes et significativement plus importantes qu'au niveau précédent	Toutes avec au moins un problème de comportement parmi la liste suivante : déambulation, agressivité verbale, violence physique, socialement inadaptées, comportement sexuel inadapté

2.2.2 Le genre selon les niveaux de dépendance

Sur l'ensemble de l'échantillon, les femmes restent très largement majoritaires à tous les niveaux de dépendance (69% de l'échantillon total). On observe toutefois des disparités selon le niveau de dépendance : le niveau qui regroupe les personnes qui présentent des troubles du comportement est celui où la proportion de femmes est la moins élevée : 53% des personnes. La proportion la plus élevée de femmes est observée pour les deux niveaux qui regroupent les personnes qui ont des limitations fonctionnelles : 73% dans chacun des groupes.

Figure 2.1 – Proportion de femmes par niveau de dépendance (proportion %)



2.2.3 L'âge selon les niveaux de dépendance

L'âge moyen de la personne dépendante ne varie pas de façon importante selon les niveaux de dépendance. Les personnes regroupées dans le premier niveau de dépendance sont légèrement plus jeunes : leur âge moyen est de 78 ans. Les personnes regroupées selon le niveau correspondant aux limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ et AVQ sont légèrement plus âgées : 81 ans en moyenne (table n° 7.15).

L'âge moyen diffère légèrement selon le genre de la personne âgée : les femmes sont plus âgées. Au niveau de dépendance des limitations fonctionnelles AIVQ et AVQ, l'écart est de deux ans en moyenne. La différence la plus importante est observée au niveau de dépendance regroupant les personnes avec des troubles du comportement : les femmes y sont plus âgées de trois ans en moyenne (table n° 7.16).

2.2.4 Densité de la population du lieu de résidence

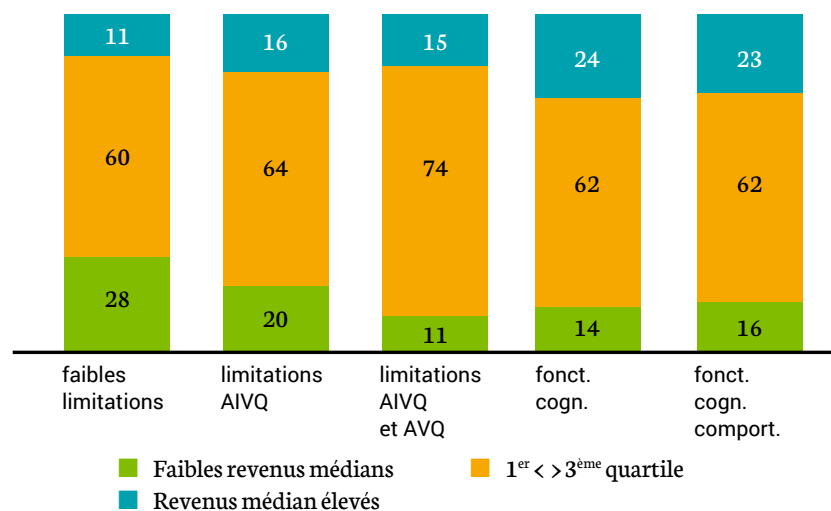
Sur l'ensemble de l'échantillon, la majorité des personnes vivent dans une zone densément peuplée (63%)⁶. Les personnes qui ont des déficiences cognitives importantes habitent davantage en zones intermédiaires que les personnes qui ont des limitations fonctionnelles sans déficiences cognitives significatives : 43% et 48% en cas de troubles du comportement (table n° 7.17).

6. Critère eurostat (voir annexes, partie méthodologie) : ensemble contigu de communes, dont chacune a une densité supérieure à 500 hab./km², la population totale de l'ensemble étant d'au moins 50 000 habitants. Pour l'étude, les personnes qui habitent dans une zone faiblement peuplée ont été regroupées dans la zone intermédiaire en raison de la petite taille de l'échantillon (moins de 3% de l'échantillon total)

2.2.5 Niveau socio-économique de la commune de résidence

Les personnes qui habitent dans les communes dont le revenu fiscal médian par ménage est faible (inférieur au premier quartile) sont davantage représentées dans les deux premiers niveaux de dépendance (faibles limitations et limitations AIVQ). À l'inverse, les personnes qui vivent dans une commune dont le revenu fiscal médian est élevé sont davantage représentées dans les niveaux de dépendance élevés (24% dans le groupe fonctionnel et cognitif). L'influence du statut socio-économique s'illustre au travers du critère de revenu fiscal par commune, car lorsque les capacités de la personne âgée déclinent de façon importante, les personnes moins favorisées ont sans doute plus de difficultés à rester à domicile. Ce profil serait ainsi moins représenté dans les niveaux de dépendance plus élevés du fait d'une entrée en maison de repos plus précoce. Cette hypothèse est renforcée par le fait que certaines études montrent que la fragilité et la démence seraient associées à un niveau socio économique bas chez les femmes [24, 25].

Figure 2.2 – Répartition des personnes selon les niveaux de dépendance et les revenus fiscaux par ménage de la commune de résidence (proportion %)



2.3 Qui sont les aidants proches des personnes âgées fragilisées?

2.3.1 Comment devient-on aidant?

L'image de l'aidant « naturel »

Qu'ils soient cohabitants ou non cohabitants, les aidants qui s'engagent auprès d'un proche fragile ne le font jamais « naturellement », bien que certains perçoivent leur rôle comme étant « normal ». C'est dire l'importance et la force de la norme sociale et donc du milieu social d'appartenance qui, dans le fait de jouer ou non ce rôle, semble déterminant. À prédispositions égales, certaines personnes décident de s'engager dans la relation d'aide tandis que d'autres non. Aussi, cet engagement [12] (acte par lequel une personne se lie au futur) mérite que l'on s'y arrête un instant et qu'on l'interroge. Tout semble se passer comme si la question du choix de devenir aidant proche ne se posait pas réellement. Face à l'urgence des situations de dépendance à venir, la question même du choix semble moralement et politiquement incorrecte. L'aidant proche représente une institution. Il possède « l'expertise de l'expérience », il a un rôle social reconnu : soutenir moralement, organiser et coordonner les soins, les professionnels faisant office de tiers dans l'univers familial.

En Europe, quelle que soit la politique nationale de soins de longue durée, les études montrent un renforcement du rôle de coordinateur et d'organisateur de l'aidant dans la prise en charge de l'aidé [7] : comment ces rôles sont-ils investis et vécus par les aidants ? Quelles structures ou procédures institutionnelles sont mises en place pour investir ce rôle ? En outre, l'expression « aidant naturel », souvent employée pour qualifier la figure institutionnelle qu'est l'aidant proche, pose également problème au sociologue qui s'inscrit contre les formes expliquées par la nature pour, au contraire, en comprendre les mécanismes et les ressorts [34]. Il n'est pas naturel d'aider l'autre, cela ne va pas de soi. Qu'en est-il en réalité ? Poser la question du choix de devenir aidant, c'est poser la question de l'engagement dans la relation, dont la forme et la force, la dynamique, vont se répercuter sur la qualité de la relation entre aidé et aidant et sur l'aide elle-même [20]. En effet, si l'aidant est animé par des valeurs familiales ou sociétales, son engagement sera vécu comme un choix qui s'inscrit dans les valeurs de l'individu. Ce choix sera mieux vécu que s'il est subi, soit parce qu'on n'a pas le choix, soit parce que le reste de l'entourage fait défaut. On part donc ici du principe que le rôle d'aidant et la relation d'aide ne sont pas « naturels ».

Par leur place dans le système de parenté, leur histoire familiale, leur place d'épouse ou d'époux, certaines personnes vont endosser le rôle d'aidant qui est culturellement prescrit. Ce rôle fait, par la suite, l'objet d'une appropriation par la personne devenue aidante. Même si pour bon nombre d'aidants proches, il semble « naturel » d'aider l'autre, ce caractère naturel de l'aide apportée renvoie davantage à l'appétence d'aider et au peu d'intermédiaires institutionnels entre cette disposition et l'aide elle-même. L'épouse aide naturellement son mari malade sans passer par un intermédiaire institutionnel, une formation. C'est une disposition non médiée socialement. En outre, les aidants sont confrontés au choix d'être « un mauvais aidant » en plaçant le parent ou l'époux/épouse en institution ou un « bon aidant » qui met en place le maintien à domicile, plus souhaitable et souhaité socialement.

Différentes logiques d'engagement observées

À partir de l'analyse des entretiens, nous avons pu mettre en évidence quatre formes d'engagement qui rendent ainsi compte de la manière dont on devient aidant.

Les liens filiaux et conjugaux sont mentionnés par les aidants pour expliquer les raisons pour lesquelles ils s'engagent dans ce rôle, en invoquant le principe du don et du contre-don (réciprocité). À chacun son tour de s'occuper de l'autre, les solidarités inter-générationnelles sont toujours invoquées pour les aidants enfants ou petits-enfants. On s'occupe de son père, de sa mère, de son grand-parent, de son époux, épouse, précisément d'abord parce que c'est son père, sa mère, son grand-parent, son époux, épouse : le registre de la filiation ou du lien conjugal et de l'affection naturelle qui en découle prime dans les discours [15]. « Avant tout ça, c'était elle qui prenait soin de moi. (...) Elle faisait tout pour moi (...), c'est l'inverse maintenant » Aïcha (2FR, 21 ans); « C'est ça ma relation parce que c'est ma mère, c'est tout, c'est comme ça » Valérie (1FR, 43 ans); « Ça c'est fait naturellement (...), je ne me suis pas posé de questions » Émilie (3FR, 59 ans); « De kinderen... zijn echt heel soepel daarin. Als ik echt iets moet doen dan bel ik mijn jongste zoon, die kijkt of hij dat kan en die doet dat gewoon voor mij. Ik vraag het niet snel, alleen als het echt nodig is, maar dan zegt hij mama, zeg, « je hebt vroeger zoveel gedaan voor ons, het is nu een keer aan ons », zo is hij » (1 NL: Karine, 57 ans). « Dat is een bewuste beslissing, ik heb haar beloofd dat ik voor haar zou zorgen zolang, ik het kon... » (6 NL: Pieter, 73 ans)

Au sein des dyades de couple, l'évidence est telle que l'engagement n'est même pas justifié, sauf peut-être en négatif, avec la conscience que tous les conjoints ne pousseraient pas leur engagement dans l'aide aussi loin : « Il y a beaucoup de gens que je connais d'ailleurs qui ont baissé les bras et qui se sont séparés de leur épouse ou vice versa, qui en avaient marre et cetera. Mais bon, chez moi, c'est pas comme ça, c'est tout, on s'accroche. À côté de ça, il y en a qui ne font rien, qui sont égoïstes et qui se taillent, carrément. J'ai un client comme ça qui, son épouse avait la sclérose en plaque, il ne l'a pas supporté et il est parti, il a quitté son épouse » Daniel (6 FR, 63 ans).

Mais d'autres facteurs explicatifs émergent au fil des discours. Tous rendent compte de l'influence des histoires familiales ou conjugales, la décision d'être aidant s'inscrit dans un contexte et une histoire familiale, conjugale, à chaque fois singulière [35].

L'aidant désigné [9] qui s'autodéfinit comme cela et qui est naturellement désigné par sa place dans la fratrie. L'aidant le devient sans qu'il y ait alors réellement de discussion ou de négociation dans la famille. La décision de devenir aidant fait écho à la représentation que l'enfant se fait de son rôle vis-à-vis de son parent ou au sein de la fratrie, elle est donc indissociable de l'histoire familiale. Parfois enfant unique, parfois ayant l'habitude de prendre les responsabilités dans la fratrie, il a une proximité géographique et affective avec l'aidé, il a du temps qu'il peut plus facilement donner. L'enfant désigné renvoie donc à deux grandes logiques : celle de la place et du rôle dans la fratrie et l'histoire familiale, d'une part, celle des contraintes de l'aide proprement dite, d'autre part.

Ainsi Valérie rend compte de ces différentes logiques d'engagement. Elle est enfant unique, toute désignée. Célibataire, elle a du temps et peut s'organiser plus facilement : « Je ne suis pas mariée et je n'ai pas d'enfant, c'est peut-être pour ça que je peux plus m'investir dans l'aide, sinon ce ne serait pas gérable ». Elle fait également appel à son histoire familiale. Valérie a perdu brutalement son père adoptif à l'âge de 9 ans, elle ne veut pas revivre cette soudaineté de la perte : « Je ne vais pas le prendre en pleine face, comme la mort de mon père que j'ai pris en pleine face. Là, j'ai le temps de voir venir (...), je suis contente, car j'ai le temps de mettre les choses en place ». Adoptée lorsqu'elle était bébé, élevée par sa mère veuve, Valérie estime également avoir une dette envers elle. Elle est fière de la façon dont sa mère l'a éduquée malgré les difficultés et elle lui est reconnaissante : « Si elle ne m'avait pas adoptée, je serais où moi ? Dans un foyer ? (...) Je lui dois ça au moins, au moins je lui dois ça. Je lui dois ça, peu importe la manière dont elle ... dont ça a pu évoluer... ». Valérie (1FR, 43 ans).

Émilie a une histoire familiale similaire. Elle est issue d'une fratrie de deux filles dont elle est la cadette. Célibataire, résidant à 5 minutes du domicile de sa mère, elle a du temps à donner. Elle a également perdu son père brutalement, des suites d'une hospitalisation (maladie nosocomiale), et ne souhaite pas revivre un deuil brutal avec sa mère. Elle est née après la perte d'un garçon sur lequel son père, patriarche, fondait beaucoup d'espoir, notamment dans la transmission du nom et des valeurs familiales. Émilie a repris, inconsciemment, ce désir paternel et s'est substituée à ce fils dans le rôle de transmission des valeurs paternelles. *« Je n'ai pas été désirée, j'étais désirée comme garçon. Donc j'étais un peu garçon jusque l'âge de 15 ans hein je m'habillais comme un garçon, je réagissais comme un garçon. Parce que c'était en fait inconsciemment l'image du bébé perdu ».* Cette reprise du flambeau familial se traduit par le fait qu'elle se dit *« très famille, j'ai ça dans les tripes (...), je suis un petit peu l'église au milieu du village dans la famille, (...) donc pour moi, ça s'est fait naturellement ».* Émilie (3FR, 59 ans).

L'aidant enfant désigné renvoie également au désinvestissement relatif des autres membres de la fratrie. Ainsi, Luc, multi-aidant (il élève son filleul suite au décès de son frère), est issu d'une fratrie de 5 enfants vivants (1 sœur et 4 frères). Aîné de la famille, il est le moteur par défaut, car il trouve que ses autres frères (sa sœur vit au Canada) ne sont pas suffisamment proactifs dans l'aide : *« Si moi, je ne téléphone pas, ben il y a rien qui bouge et n'empêche, ça m'énerve (...) Je ne suis pas à leur place pour dire qu'ils ne se tracassent pas, mais j'ai l'impression que c'est moi qui me tracasse le plus (...). Il y a mon gsm qui est rempli et je dois tout le temps envoyer des messages et recevoir des messages pour savoir comment elle est, qui va passer... parce que eux, ils ne le feraient pas ».* Luc (4FR, 51 ans).

Émilie aimerait également que sa sœur soit plus impliquée : *« Mais c'est vrai que j'ai une sœur que j'adore qui n'aime pas beaucoup la vieillesse (...) Parfois, je serais très heureuse de ce qu'elle puisse un petit peu m'épauler, mais bon je ne lui en veux pas (...) Lorsque je ne suis pas là, c'est la panique, je suis un peu la personne qui alimente tout le monde ».* Émilie (3FR, 59 ans).

L'obligation morale se retrouve parmi les invariants invoqués. Le devoir moral est articulé au lien du sang, filial ou conjugal, pour exprimer des pratiques solidaires : *« c'est vrai que je trouve que pour moi, c'est indispensable, je trouve cela normal. Les parents nous donnent des choses, donc on a un devoir aussi de leur restituer le travail inverse ».* Émilie (3FR, 59 ans).

Ce devoir moral peut être teinté d'un militantisme sur les valeurs humanistes en société.

Une représentation négative du «home» et du traitement médical motive parfois le choix de garder l'aidant à domicile : *« Je n'imaginerai pas une vie comme ça pour les personnes âgées. Surtout parce qu'on se casse le cul à augmenter l'espérance de vie, ça n'a pas d'intérêt si c'est pour les parquer (...) les exclure de la société, je ne vois pas l'intérêt d'augmenter l'espérance de vie, on retourne à avant et on meurt tous à 60 ans maximum et ça embête personne et vous vivez plus heureux ».* Valérie (1FR, 43 ans).

Valérie se bat pour défendre une vision inversée du handicap : on doit s'adapter à la personne handicapée et non chercher à ce que la personne handicapée s'adapte à nous et à la normalité. Elle cherche à savoir comment faire avec ce handicap pour adapter l'environnement de sa mère à celui-ci : *« Quand vous avez un enfant handicapé ou une personne handicapée, de naissance ou même après, par accident, c'est vous qui allez vous adapter à son handicap. Vous n'allez pas demander à un enfant handicapé de réagir comme vous et vous allez trouver ça tout à fait normal. Pourquoi, parce que c'est une personne âgée qui commence à devenir handicapée, ouai, ça devrait être la personne âgée qui devrait s'adapter à notre vie. Non.*

C'est la même chose, on devrait pouvoir s'adapter à leur logique, parce que ça marche, parce que si je rentre dans sa logique, ça fonctionne. Mais il faut du temps et beaucoup de tolérance. Ça suffit pas de se dire que c'est la maladie». Valérie (1FR, 43 ans).

Émilie travaille auprès des aînés dans une administration communale. Elle fait le lien entre son métier et l'aide qu'elle apporte à sa mère, Gramy, 87 ans. Elle souhaite lui éviter l'isolement en lui proposant de s'insérer dans des réseaux. *« J'ai même dû me battre ici pour qu'on puisse faire une permanence pour les personnes isolées, parce que je trouve que vous avez parfois des personnes qui arrivent dans une administration (...) vous avez une petite dame qui va se perdre et qui va venir parler 5 minutes, ça prend 10 minutes et ça, on n'a plus le temps. Et donc, je trouve que c'est important de leur donner du temps (...). Ce sont des gens qui arrivent qui sont vraiment totalement paumés, isolés, qui ne savent pas où s'adresser (...) alors, il y a un échange et alors, les gens : « ah oui, je ferai bien quelque chose, je recréerai bien un réseau ou quoi » et je crois que c'est vraiment important d'avoir des réseaux »* « Alors c'est ce que j'ai voulu pour que maman, dans son cas, ait un petit réseau ». Émilie (3FR, 59 ans). Les valeurs d'humanité qu'Émilie porte et essaye de faire valoir dans son métier retentissent dans son engagement dans l'aide qu'elle apporte à sa mère.

Pour Aïcha, c'est une promesse et un engagement moral faits à sa grand-mère, Louise 73 ans, dont elle est très proche, qui animent son engagement (elle a beaucoup participé à son éducation comme une seconde mère) : *« Dans son ancien appartement, quand on marchait vers l'autobus, enfin l'arrêt de bus, il y avait une maison de repos. Alors elle dit : « ah tiens, ça tombe bien, je pourrais aller là », mais moi, je lui disais : « hors de question, je te garde près de moi, je ne compte pas te laisser aller là », elle me fait : « ah d'accord, moi je veux bien être avec toi ». Donc c'est ça qui m'a aussi poussée à la garder avec moi, car quand elle était plus lucide vraiment, elle était d'accord pour être avec moi et pas dans une maison de repos »*. Aïcha (2FR, 21 ans).

Maintenir à domicile, c'est parfois ne pas répéter un deuil brutal (cas d'Émilie et de Valérie), c'est aussi lutter contre l'idée de la perte de l'autre, parfois au-delà de ce qui peut apparaître comme raisonnable pour le regard extérieur. Lorsqu'il existe un projet d'aide de maintien à domicile de ce type, il est porté par des valeurs ou obligations morales, l'affect, et il a à voir avec le pré-deuil de la personne aidée. En effet, ne serait-ce que pour supporter le fardeau de l'aide, il suppose un réinvestissement psychique nouveau envers la personne aidée qui laisse la place à un nouvel attachement à ce que l'aidé est aujourd'hui. Les aidants peuvent alors trouver des gratifications à l'aide qu'ils apportent : nouvel attachement à l'aidé, plaisir de participer à l'amélioration de son état, reconnaissance positive de l'aidé envers les efforts de l'aidant, sentiment de se sentir utile. Une croissance personnelle est alors possible, qui naît du nouveau sens donné à la relation.

Ce type d'investissement mérite un soin et un accompagnement attentif [18]. Pour ces aidants, la maison de repos est perçue comme un abandon, mais aussi comme l'endroit qui signifie le dernier tournant de la vie. S'il n'est pas exclu par les aidants non cohabitants qui se reconnaissent des limites, celles-ci sont repoussées *« au plus tard possible »*. Ainsi, après un diagnostic sans appel où le corps médical conseille vivement le placement de sa grand-mère comme seule issue, certes Aïcha ne rejette pas la maison de repos lorsqu'elle ne pourra plus aider sa grand-mère à domicile, mais elle souhaite en repousser les limites. L'idée de la maison de repos l'émeut et la chagrine aux larmes, elle signifie la disparition de l'être aimé. Daniel, multi-aidants (il soutient matériellement sa fille unique récemment divorcée qui élève ses trois enfants), qui présente son couple comme *« très uni »*, quasi fusionnel, est, quant à lui, infatigable pour inventer des solutions, chercher de nouveaux appareils pour rendre la vie de son épouse vivable à domi-

cile. L'idée d'une maison de repos le fait étouffer des sanglots lors de l'entretien : « *C'est hors de question* » Daniel (6 FR, 63 ans), et il refuse d'en parler avec son épouse lorsqu'elle aborde le sujet.

La réparation et l'aide qui devient lien sont également une autre forme d'engagement observée [2]. En investissant le rôle d'aidant, l'enfant ou l'époux/épouse redéfinit et réactualise sa relation à son proche dans le sens qu'il souhaite bénéfique. La perte d'autonomie, la maladie, relèguent au second plan les rancœurs, les désaccords. Les tensions passées sont oubliées. Le cas le plus frappant que nous ayons rencontré est celui de Valérie (1FR, 43 ans), pour qui la maladie d'Alzheimer a modifié les relations entre elle et sa mère de façon heureuse et surprenante. Valérie regrette de ne pas avoir eu de complicité mère-fille. Leurs relations étaient froides, sans contact physique, sa mère, Rose, 74 ans, était dure et renfermée, « spéciale ». Elle ne comprenait pas les choix de vie de sa fille : « *J'ai grandi aussi en construisant un mur, elle a décidé de faire ça aussi de son côté et puis, elle m'a mise de l'autre côté du mur et puis voilà, un jour, au revoir et ça s'arrêtait là* ». Mais, face à la maladie, à la régression, elle affirme que « *tout ce que ma mère n'a pas bien fait s'en va* ». Leur relation est paradoxalement meilleure depuis que sa mère est atteinte d'Alzheimer. Leur communication est meilleure, la maladie les a rapprochées, l'aide devient lien : « *Je peux l'aider et elle accepte mon aide, et la communication se fait mieux* ». Sa mère la prend parfois dans ses bras. Elle s'excuse lorsqu'elle a des mots durs dans ses moments d'égarement, elle fait de l'humour aussi, rit avec Valérie. Au-delà de la difficulté de la situation, une nouvelle complicité se crée grâce au réinvestissement de la relation par Valérie et à la compréhension dont elle fait preuve. « *Il n'y a pas que des mauvais moments dans la maladie. Pour moi, ce n'est pas du tout ça, au contraire, c'est l'inverse. Parce que j'ai des bons moments qui arrivent* ». Valérie (1FR, 43 ans).

Après la perte brutale et douloureuse de son père il y a 12 ans, Émilie devient aidante auprès de sa mère. Elle la décrit comme une femme-enfant, « *une femme amusante* », une épouse « *vivant dans l'ombre de son mari* ». Elle est heureuse de pouvoir l'épauler et la suivre car, veuve, elle découvre une nouvelle liberté dans laquelle Émilie l'accompagne : « *Maman a commencé à vivre quand il est mort (...), il lui a fallu deux ans, elle a commencé à réaliser qu'elle pouvait vivre pour elle, qu'elle pouvait aussi s'épanouir en tant que femme, qu'elle pouvait aussi avoir des désirs, des petites folies à s'offrir ou des choses. Elle a commencé à changer du tout au tout et à s'affirmer* ». Pour l'aider sur cette nouvelle voie, Émilie l'a encouragée : « *Je l'ai mise dans des petits clubs d'ainés, elle participe maintenant au conseil facultatif des aînés et elle ose dire les choses, à son époque, c'était interdit qu'une femme puisse exprimer son opinion* ». L'accompagnement dans sa nouvelle féminité a rapproché Émilie de sa mère, dont elle est fière : « *elle lit beaucoup, elle a commencé à s'intéresser à beaucoup de choses, je vous le dis, elle est très marrante quand on est avec* ». Émilie partage aussi avec elle le plaisir et l'amour de la cuisine française qui est une tradition familiale (elle suit encore les recettes de sa grand-mère, son père était Français) : « *Et donc voilà et notre plaisir est même partagé, on aime la même cuisine toutes les deux* ». Émilie (3FR, 59 ans).

À travers la diversité des logiques d'engagement, on peut voir que la catégorie d'aidants est une catégorie plurielle. La complexité des enjeux liés à l'engagement auprès d'un proche en situation de dépendance s'explique en partie par la diversité des trajectoires des aidants et de leur histoire avec l'aidé. L'histoire biographique et les logiques qui prédominent à l'engagement vont déterminer en grande partie la manière dont sont vécus l'aide et le fardeau qu'il représente. On voit aussi à travers ces récits d'engagement que la relation d'aide a des aspects positifs et bénéfiques pour l'aidant.

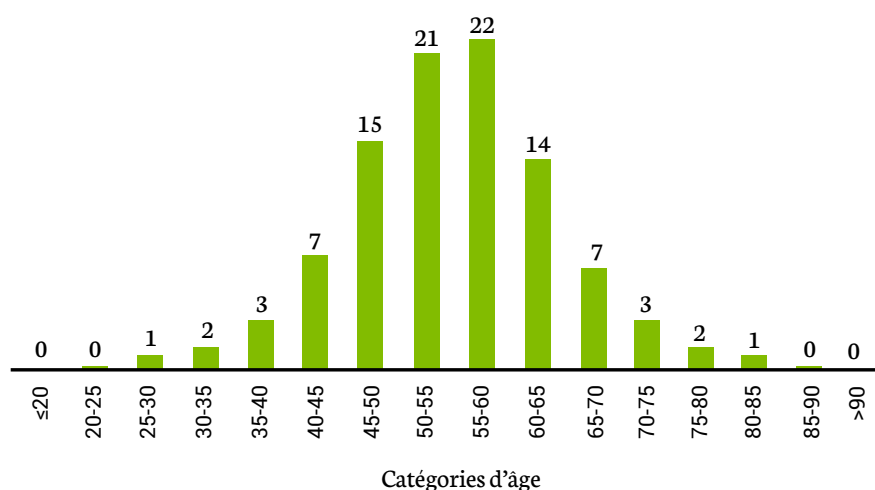
2.3.2 Quel est le lien avec la personne aidée?

La majorité des aidants de notre échantillon sont non cohabitants (61%). Ils ont ainsi un profil différent de celui des aidants cohabitants sur l'ensemble des caractéristiques étudiées. La table 7.21 en annexe indique le type de lien des aidants selon leur lieu de résidence. Les aidants non cohabitants sont en majorité des enfants (78%). Leur profil est plus varié que chez les cohabitants : 12% sont d'autres membres de la famille que les enfants et conjoints et 8% d'entre eux sont des personnes extérieures à la famille (amis, voisins...). Les aidants cohabitants sont majoritairement des conjoints (73%) ou des enfants (23 %). Seuls les 4% restants sont d'autres membres de la famille ou des personnes extérieures (amis, voisins...).

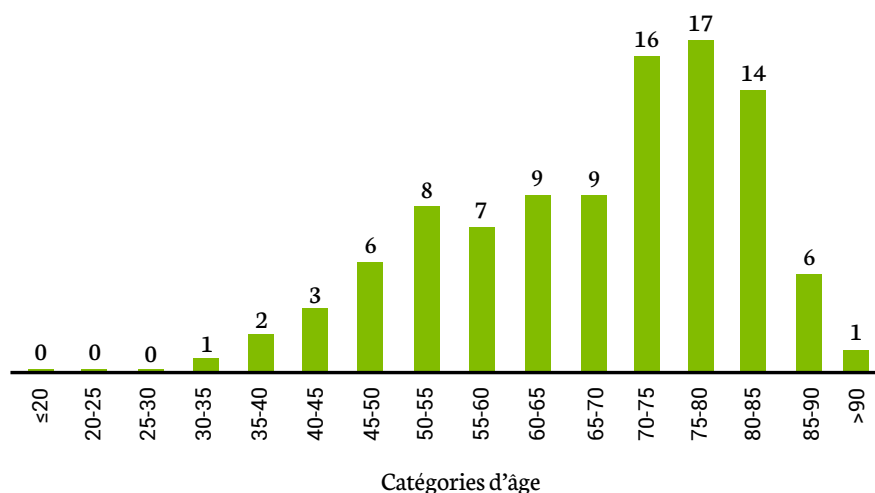
2.3.3 L'âge des aidants selon leur lieu de résidence

L'histogramme de l'âge des aidants illustre la différence d'âge importante entre non cohabitants (en majorité de moins de 65 ans) et cohabitants (en majorité de plus de 70 ans). En effet, 72% des aidants non cohabitants ont entre 45 et 65 ans, avec un âge moyen de 55 ans.

Figure 2.3 – Âge des aidants non cohabitants (proportion en %)



Par ailleurs, 53% des aidants cohabitants ont plus de 70 ans, 37% sont âgés de plus de 75 ans. L'âge moyen de ce groupe est 68 ans.

Figure 2.4 – Âge des aidants informels cohabitants (proportion en %)

2.3.4 Le genre des aidants selon leur lieu de résidence

71% des aidants non cohabitants sont des femmes. Cette proportion est plus élevée que pour les cohabitants (54%) (table n°7.22). La pression socioculturelle exercée sur les femmes est plus forte, ce qui explique pourquoi elles sont incontestablement de grandes pourvoyeuses d'aide, que ce soit pour la garde des jeunes enfants ou la prise en charge des personnes âgées. La variable genre chez les aidants non cohabitants est un élément central, tant dans le temps consacré que dans la répartition des tâches. Le genre constitue un cadre normatif qui oriente d'emblée le choix de l'aidant dans les fratries de frères et sœurs, sur les sœurs. Les femmes sont perçues comme celles auxquelles il revient d'assurer les tâches du care. [6]

2.3.5 Autres caractéristiques contextuelles

La situation des aidants non cohabitants diffère dans la grande majorité de celle des cohabitants par rapport à leur environnement : une autre personne à charge de l'aidant, l'activité professionnelle et la possibilité d'être secondés par un deuxième aidant (tables n° 7.23, n° 7.24 et n° 7.25). Sur l'ensemble de l'échantillon, 22% des aidants s'occupent d'une deuxième personne ou davantage. Cette proportion est plus élevée lorsque l'aidant proche est non cohabitant (28%). Les aidants cohabitants s'occupent moins fréquemment d'une deuxième personne (13%).

60% des aidants non cohabitants sont actifs, tandis que seuls 18% des aidants cohabitants le sont encore. 30% des aidants non cohabitants sont pensionnés, alors que 69% des cohabitants le sont. La proportion des personnes qui ont un autre statut en rapport avec le travail ne varie pas de façon importante, que l'aidant soit cohabitant ou non, en particulier la proportion de personnes aidantes au chômage (entre 6 et 7% selon le lieu de résidence).

Les personnes âgées dépendantes bénéficient de façon plus fréquente du soutien d'un deuxième aidant lorsque l'aidant principal est non cohabitant (58%) par rapport à la situation avec un aidant cohabitant (42%).

Dans l'analyse qualitative concernant la mobilisation d'un second aidant, l'aidant non cohabitant peut effectivement parfois solliciter une voisine, par exemple, pour certaines tâches et ainsi veiller au réseau social qui entoure l'aidé. Ainsi, Valérie (1 FR) a une voisine, amie d'enfance de Valérie, qui sonne chaque jour chez sa mère pour prome-

ner le chien et aussi un parrain qu'elle peut solliciter en cas d'urgence. Mais elle développe une économie de la mobilisation de ses ressources : « *Il faut que j'en fasse le plus possible et que je puisse avoir un peu ma voisine et puis mon parrain, il ne faut pas leur en demander trop sinon peut-être que quand ça va évoluer plus, j'aurais vraiment vraiment besoin, ils vont pas m'aider* ». Isabelle a une voisine qu'elle sollicite également de temps en temps. De même que Karin (1 NL) peut compter de temps en temps sur l'aide de sa voisine.

Lorsque des aides potentielles existent, les aidants développent une économie des ressources disponibles en fonction de la dépendance de l'aidé(e). Certes, les non cohabitants bénéficient plus facilement que les cohabitants d'une seconde aide parmi les membres de la famille ou dans leur réseau amical, mais ils veillent à ne pas trop puiser dans ces ressources.

Pour Valérie (1FR), l'aide résulte d'un équilibre instable entre les ressources de la personne aidée, des aidants familiaux et des professionnels. Chaque acteur cherche à le maintenir. Il existe une interdépendance dynamique entre les différentes ressources qui matérialisent l'aide apportée : si une ressource s'épuise, les autres devront compenser ou la réduire. Les études montrent une hétérogénéité entre les conditions de ressources et l'accès à celles-ci.

Ainsi, potentiellement, Luc (4FR) et Émilie (3FR) pourraient mobiliser leurs frères et sœurs. Dans le cas d'Émilie, sa sœur ne souhaite pas s'engager dans l'aide (peur de la vieillesse, mauvaise entente avec sa mère). Pourtant Émilie aimerait son aide, elle doit donc combler ce manque de solidarité entre enfants. Le cas est similaire pour Luc qui doit s'assurer que chacun rend visite à sa mère, car aucun membre de sa fratrie ne remplit ce rôle à sa place, il supplée le manque d'investissement des autres aidants potentiels. C'est également le cas d'Anja (3 NL) qui, avec sa sœur Greet, s'occupe de sa mère, tandis que leurs deux autres sœurs ne s'investissent pas du tout dans la prise en charge de celle-ci. Tout en disant que la situation n'est pas très « pratique » pour elles, elles la considèrent cependant « normale » en raison des problèmes de santé de l'une et du fait que la dernière fait des études de médecine : « *We zijn dus met 4 maar één zus woont in het Antwerpse en heeft heel zware arthritis, dus die proberen we zo veel mogelijk te sparen, ze vindt dat zelf vervelend, dat voelen we aan, maar het is gewoon praktisch voor haar niet meer haalbaar om meer voor mijn moeder te doen. En de andere zus woont niet zo ver maar ze zit op haar eerste jaar huisartsenopleiding en dat vraagt veel tijd...* »

Si l'existence de multi-aidant peut sembler de prime abord souhaitable, ceci ne semble pas toujours efficace. En effet, nous avons remarqué que dans le cas de Luc et Denise (4FR), s'ils sont 4 enfants et un cousin à pouvoir s'occuper de Denise, il n'y a pas une figure d'aidant principal qui centralise les informations, exerce une surveillance constante, organise et gère les soins à apporter à Denise. Les deux aidants principaux ont des tâches différentes, l'un prend en charge le quotidien (le cousin cohabitant) le second, Luc, s'occupe des courses et des papiers. Aucun ne semble communiquer les informations autour de l'aidée. Luc, inquiet, a mis en place une application messenger pour tenir tout le monde au courant et s'assurer que sa mère ait de la visite chaque jour (au moment où nous faisons l'entretien, elle est hospitalisée), d'autant que depuis 1,5 an, il a d'importantes difficultés à se rendre au domicile de sa mère en raison de travaux rallongeant son temps de trajet de façon conséquente. Dans ce cas précis, ce type d'organisation semble insuffisant et aboutit à un manque de coordination, une dilution de la cohérence de l'aide. Il serait intéressant d'avoir d'autres cas afin de confirmer ou non cette observation. Par exemple, Luc achète beaucoup d'antidouleurs à sa mère, mais il ne sait ni quand elle les prend, ni quel est le nombre de visites du médecin traitant. Soucieux pour sa

mère, il apparaît perdu sur ce qui se passe au quotidien. Alors que le cousin était présent, il ne s'est pas rendu compte un jour que Denise était tombée, occupé sur sa tablette avec des écouteurs à l'étage. Il exerce une surveillance par défaut, cohabitant forcé en quelque sorte, car il est venu d'Italie pour trouver du travail et cohabite d'abord pour avoir un logement gratuit. Mais Luc a besoin de lui, sans quoi il serait forcé de mettre sa mère en maison de repos. Le flou autour de l'aide apportée, qui ressort de l'entretien avec Luc, laisse à penser que le manque de référent unique ou principal laisse ici l'aidée dans une relation d'aide qui risque de ne pas être suffisamment cohérente. Cela montre encore une fois que les aidants ont besoin d'un accompagnement global.

2.4 Quel est le niveau de présence de l'aidant selon les niveaux de dépendance ?

2.4.1 Variabilité de la présence de l'aidant

Le tableau 2.3. présente de manière synthétique les différentes situations en fonction de la présence de l'aidant et du profil de la personne aidée. Ces différentes situations constituent la structure de l'analyse statistique afin d'identifier des caractéristiques propres à chacune d'elles. La situation sans aidant n'est pas analysée dans le but d'établir des conclusions pour les personnes dépendantes qui vivent seules. Il est néanmoins intéressant de la comparer aux situations avec un aidant, afin de mieux cerner les caractéristiques et les problématiques particulières respectives (la taille de l'échantillon des personnes qui ont des problèmes cognitifs importants est petite, les résultats doivent donc être interprétés avec prudence).

Les éléments saillants qui ressortent sont les suivants. Les personnes qui ont des déficiences cognitives importantes sont peu nombreuses à ne pas avoir d'aidant (5%), ce qui illustre indirectement le rôle prépondérant des aidants dans le cadre du soutien à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs importants. En effet, au-delà d'un certain niveau de déficience, le soutien à domicile basé sur des services formels devient difficile, voire impossible, sans l'implication d'un aidant proche. De même, on observe que les personnes qui ont un niveau de dépendance élevé ont plus fréquemment un aidant principal cohabitant. La différence est particulièrement nette entre les personnes qui ont des déficiences cognitives modérées (26% des aidants sont cohabitants) et celles qui ont des problèmes cognitifs importants (entre 57% et 64% des aidants sont cohabitants selon la présence ou non de troubles du comportement). Ces résultats confirment que lorsque l'état fonctionnel et cognitif se détériore, les besoins d'aide sont tels qu'ils exigent le plus souvent un niveau de présence élevé que seuls les cohabitants peuvent assurer.

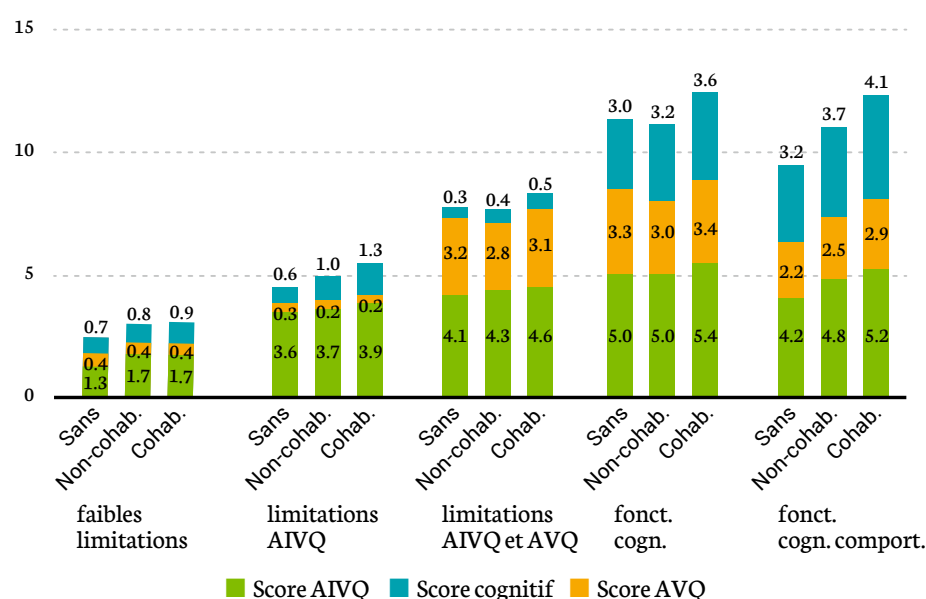
Table 2.3 – Proportion de personnes en fonction des niveaux de dépendance et de la présence de l'aidant principal (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total	N
faibles limitations	34	49	17	100	1028
limitations AIVQ	14	62	25	100	554
limitations AIVQ et AVQ	13	61	26	100	2150
fonct. cogn.	5	39	57	100	1154
fonct. cogn. comport.	4	31	64	100	315
Total	15	52	33	100	5201

2.4.2 Variabilité du niveau de dépendance

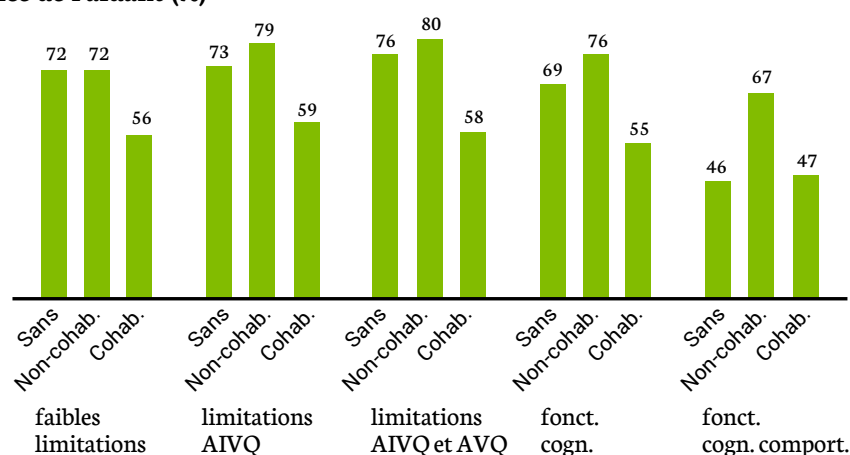
Les scores moyens sur les échelles mesurant les limitations fonctionnelles et les déficiences cognitives illustrent les disparités des situations selon les niveaux de présence de l'aidant⁷. D'une façon générale, l'aidant cohabitant permet le maintien à domicile des personnes dont le statut fonctionnel et cognitif est plus atteint : les scores cumulés sur les trois échelles sont plus élevés en moyenne lorsque l'aidant est cohabitant par rapport aux deux autres situations (sans aidant ou aidant non cohabitant). Ce résultat est intéressant car même à un niveau d'incapacité relativement modéré, une différence de profil subsiste entre le profil de la personne aidée avec un cohabitant et les deux autres situations (sans aidant et non cohabitant). Une des explications possibles est que lorsque le conjoint décède, une certaine proportion des personnes dépendantes décident d'aller en maison de repos, alors même que leurs incapacités restent modérées.

Figure 2.5 – Scores moyens sur les échelles mesurant les limitations fonctionnelles et les déficiences cognitives en fonction des situations



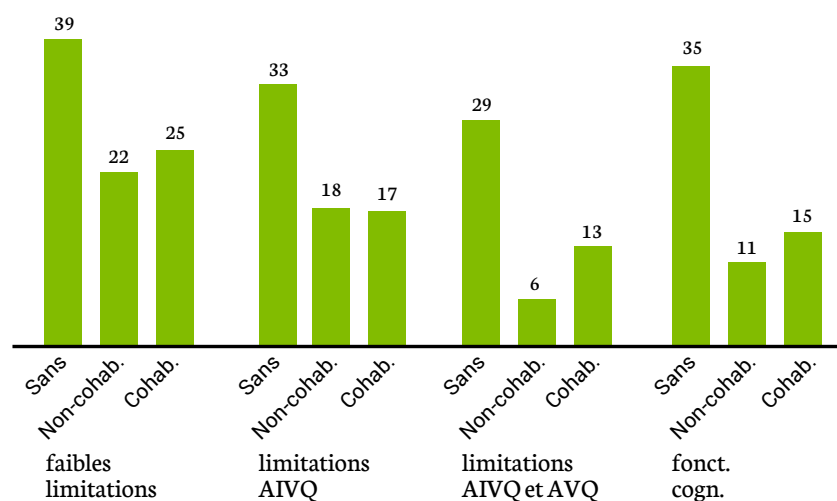
Les femmes sont majoritaires dans la plupart des situations sauf dans le cas de personnes qui ont des troubles du comportement. À ce niveau de dépendance, les hommes sont majoritaires : 53% lorsque l'aidant est cohabitant et 54% des personnes sans aidant, à l'exception de la situation avec un aidant non cohabitant.

⁷ Les scores sont compris entre 0 et 6, le score le plus élevé représentant le niveau d'incapacité maximum. L'échelle mesurant les limitations fonctionnelles pour les AIVQ (comprise entre 0 et 48) a été réduite à une échelle sur 6.

Figure 2.6 – Proportion de femmes selon les niveaux de dépendance et la présence de l'aidant (%)

Les personnes dépendantes qui vivent à domicile sans aidant habitent dans une plus grande proportion dans les communes dont le revenu fiscal par déclaration est plus faible que les personnes qui ont un aidant : 29% pour le niveau limitations fonctionnelles AIVQ et AVQ. Dans les communes plus défavorisées, les personnes âgées bénéficieraient moins d'un réseau social et seraient plus fréquemment seules.

À l'inverse, lorsque les personnes ont un aidant et que le niveau de dépendance est élevé, elles habitent moins fréquemment dans les communes à faible revenu fiscal : entre 6 et 13% d'entre elles au niveau limitations AIVQ et AIVQ et entre 11 et 15% au niveau limitations fonctionnelles et déficiences cognitives⁸.

Figure 2.7 – Proportion de personnes aidées qui vivent dans les communes dont le revenu fiscal par déclaration est inférieur ou égal au premier quartile des communes, selon les niveaux de dépendance et la présence de l'aidant (%)

⁸ Le niveau avec des troubles de comportement a été regroupé avec celui des déficiences cognitives sans troubles du comportement car l'échantillon des personnes seules qui cumulent les limitations fonctionnelles, les déficiences cognitives et les troubles du comportement est petit.

Caractéristiques saillantes des situations où les aidés présentent des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ

- Toutes les personnes dans ce groupe ont des difficultés importantes pour accomplir les AIVQ, mais il existe une différence significative dans le groupe des personnes qui ont un aidant cohabitant. Celles-ci rencontrent davantage de difficultés que celles qui ont un aidant non cohabitant ou qui n'ont pas d'aidant.
- Les déficiences cognitives restent modérées dans ce groupe (inférieures à la valeur seuil au-delà de laquelle les déficiences sont considérées comme importantes). Toutefois, on observe que lorsque l'aidant est davantage présent, les personnes aidées présentent davantage de déficiences cognitives (mais elles restent modérées).
- Les personnes avec un aidant non cohabitant sont significativement plus âgées que celles qui vivent seules ou ont un aidant cohabitant (table n° 7.20).
- La proportion de femmes est significativement moindre lorsque l'aidant est cohabitant.
- Il n'y a pas de différence significative en ce qui concerne la proportion de personnes qui vivent dans une zone rurale ou intermédiaire selon le niveau de présence de l'aidant.

Caractéristiques saillantes des situations où les aidés présentent des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ et les AVQ

- Toutes les personnes du groupe ont des difficultés importantes pour accomplir les AIVQ et ces difficultés augmentent de façon significative avec le niveau de présence de l'aidant.
- Les personnes de ce groupe ont des difficultés importantes pour réaliser les AVQ (entre 57 et 69% selon le niveau de présence des aidants, table n° 7.9). Celles qui ont un aidant non cohabitant présentent des limitations fonctionnelles moins importantes que dans les deux autres situations, avec un aidant cohabitant ou sans aidant.
- Les déficiences cognitives restent faibles dans ce groupe. Toutefois, il existe une différence significative selon le niveau de présence de l'aidant. Les déficiences cognitives sont plus élevées lorsque l'aidant est cohabitant.
- Au sein de ce profil de dépendance, les personnes qui ont un aidant non cohabitant sont significativement plus âgées que celles qui ont un aidant cohabitant ou qui vivent seules.
- La proportion de femmes est significativement moindre lorsque l'aidant est cohabitant.
- Les personnes avec un aidant cohabitant résident dans une plus large proportion en zone rurale ou intermédiaire.

Caractéristiques saillantes des situations où les aidés présentent des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ et les AVQ et déficiences cognitives

- Toutes les personnes du groupe ont des difficultés importantes pour accomplir les AIVQ et ces difficultés augmentent de façon significative lorsque les personnes ont un aidant cohabitant. Cette différence s'explique par le fait que les personnes ont des déficiences cognitives plus importantes lorsqu'elles ont un aidant cohabitant.
- Les personnes de ce groupe ont des difficultés importantes pour réaliser les AVQ et il n'y a pas de différence selon le niveau de présence des aidants.
- Les déficiences cognitives sont importantes dans ce groupe (entre 71 et 80% selon le niveau de présence des aidants, table n° 7.11). Toutefois, il existe une différence

significative selon le niveau de présence de l'aidant. Les déficiences cognitives sont plus élevées lorsque l'aidant est cohabitant (table n° 7.12).

- Il n'y a pas de différence d'âge selon le niveau de présence de l'aidant pour ce profil de dépendance.
- La proportion de femmes est significativement moindre lorsque l'aidant est cohabitant.
- Proportionnellement, les personnes avec ce profil et qui vivent seules résident dans leur grande majorité dans une zone densément peuplée.

Caractéristiques saillantes des situations où les aidés présentent des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ et les AVQ avec des déficiences cognitives et des troubles du comportement. Ce niveau est très similaire au précédent.

- Toutes les personnes du groupe ont des difficultés importantes pour accomplir les AIVQ et ces difficultés augmentent de façon significative lorsqu'elles ont un aidant cohabitant. Cette différence s'explique par le fait que les personnes ont des déficiences cognitives plus importantes lorsqu'elles ont un aidant cohabitant.
- Les personnes de ce groupe ont des difficultés importantes pour réaliser les AVQ et il n'y pas de différence selon le niveau de présence des aidants.
- Les déficiences cognitives sont importantes dans ce groupe (entre 69 et 90% selon le niveau de présence des aidants, table n° 7.11). Toutefois, tout comme le niveau de dépendance précédent, il existe une différence significative selon le niveau de présence de l'aidant. Les déficiences cognitives sont plus élevées lorsque l'aidant est cohabitant (table n° 7.12).
- Il n'y a pas de différence d'âge selon le niveau de présence de l'aidant pour ce profil de dépendance (table n° 7.20).
- La proportion de femmes n'est pas significativement moindre lorsque l'aidant est cohabitant, mais la taille de l'échantillon est petite. Les troubles du comportement sont plus fréquents chez les hommes que chez les femmes⁹.
- Proportionnellement, les personnes qui vivent seules résident dans leur grande majorité dans une zone densément peuplée.

2.4.3 Différence de profil de l'aidant selon les situations

L'âge des aidants

L'âge moyen des aidants non cohabitants varie peu selon les niveaux de dépendance, tandis qu'il augmente dans le cas d'un aidant cohabitant (table n° 7.27). Les aidants cohabitants qui soutiennent des personnes avec un niveau de dépendance élevé sont en moyenne plus âgés que lorsque la personne aidée a de faibles déficiences ou seulement des limitations pour réaliser les AIVQ.

Le genre des aidants

La proportion de femmes aidantes non cohabitantes varie peu : entre 69% et 75% selon les niveaux de dépendance (table n° 7.28). Lorsque l'aidant est cohabitant (table n° 7.29), il y a proportionnellement davantage de femmes qui s'occupent de personnes avec un niveau de dépendance élevé, elles sont majoritaires à partir du niveau limitations fonctionnelles pour les AIVQ et AVQ (55%). La proportion d'hommes aidants décroît avec le niveau de dépendance pour atteindre 37% lorsque la personne aidée présente des troubles du comportement.

⁹ Dans l'échantillon, parmi les personnes qui ont d'importantes déficiences cognitives, les problèmes de comportement sont présents dans 47% des cas chez les hommes et seulement 35% chez les femmes.

Activité professionnelle des aidants non cohabitants

La proportion d'aidants non cohabitants qui ont une activité professionnelle varie peu selon les niveaux de dépendance : entre 65 et 69% (table n° 7.30).

Soutien d'un autre aidant

Une personne âgée dépendante avec un aidant non cohabitant a plus fréquemment le soutien d'un deuxième aidant que lorsque l'aidant est cohabitant : la médiane du nombre de personnes aidantes est de 2 lorsque l'aidant est non cohabitant à partir d'un niveau de dépendance modéré (limitations AIVQ), tandis que la médiane reste de 1 personne aidante lorsque l'aidant est cohabitant, quel que soit le niveau de dépendance (table n° 7.31).

Les aidants cohabitants rencontrés lors de l'enquête qualitative sont effectivement plus souvent seuls à s'occuper de l'aidé. Dans les dyades couples, l'aidant ne souhaite pas mobiliser son entourage, en particulier ses enfants. Antony, qui aide son épouse lourdement atteinte de Parkinson et d'akinésie, a deux de ses trois enfants qui habitent tout près de leur domicile et qui viennent leur rendre visite régulièrement. Sa fille s'inquiète pour ses parents et la fatigue de son père qui, outre la fatigue, a des problèmes de dos et éprouve des difficultés à effectuer les nombreux transferts. Elle propose son aide régulièrement à son père, essaye de le conseiller (c'est sur ses conseils qu'il contactera des services d'aide à domicile pour remettre en place les aides auxquelles il avait renoncé par dégoût face au manque de qualité des services. Mais pour Antony : « *Je ne veux pas déranger les enfants aussi, c'est pas à eux de faire les courses pour moi* ». Antony (5FR, 73 ans). De même, Karin (1 NL) s'occupe presque toute seule de Daniel, qui a pourtant besoin d'aide pour à peu près tout, y compris pour la toilette intime. Ses enfants l'aident dans diverses tâches qui ne sont pas directement liées aux soins (la vente de leur bateau, etc.).

Dans le cas où un enfant réside avec ses parents, celui-ci est cependant systématiquement impliqué dans l'aide, comme le montre la situation de Cecile (2 NL), qui a quatre enfants, un fils et trois filles, dont deux jumelles qui ont fait des études universitaires et qui ont aujourd'hui 44 ans. Toutes les deux travaillent. L'une a quatre enfants ; l'autre habite chez ses parents. Dans la limite de son temps disponible et de ce que Cecile veut bien lui laisser faire, elle aide un peu sa mère dans les tâches ménagères et dans les soins à son père : « *Algemeen is het mijn mama die denk ik 90% op zich neemt van al het huishouden, ik help ook maar het is minimaal, in de vakantie is het iets meer... En voor de zorgen van papa probeer ik op mij te nemen wat ik nu kan nemen, want ik weet dat het elektriciteit is met mijn mama ook dus dat hij haar... Maar ik probeer haar te ontlasten als ik kan...* » (la fille).

CHAPITRE 3

LE RÔLE DES AIDANTS

3.1 Synthèse du chapitre

L'implication des aidants n'est pas la même selon leur lieu de résidence, que ce soit en termes de temps ou de type d'aide apporté. En effet, l'aidant non cohabitant consacre beaucoup moins de temps en moyenne que l'aidant cohabitant (tous niveaux de dépendance confondus : 1,5 heure versus 8,3 heures). Lorsque le niveau de dépendance est élevé (à partir du niveau limitations fonctionnelles AIVQ AVQ), la valeur de l'aide informelle varie entre 621 euros et 1 189 euros par mois lorsque la situation où la personne aidée cumule les limitations fonctionnelles et les déficiences cognitives importantes).

Les situations avec un aidant non cohabitant

- Les courses et le ménage constituent sans doute les premières activités de soutien réalisées par les aidants non cohabitants (76% des cas) dès que la personne âgée rencontre les premières difficultés pour réaliser les AIVQ.
- Pour les aidants non cohabitants, le ménage (incluant la lessive) et la gestion des finances (incluant l'organisation des services d'aide et de soins) sont globalement les activités qui prennent le plus de temps.
- Le temps passé par l'aidant non cohabitant est beaucoup plus élevé dès lors que la personne aidée a des déficiences cognitives importantes.
- L'aide pour les AIVQ peut plus facilement être différée, intégrée à la temporalité de la vie personnelle de l'aidant que les AVQ. Tous les aidants rencontrés qui préparent les repas et font les courses pour l'aidé sont attentifs à ses goûts culinaires et à son régime alimentaire le cas échéant. Lorsque cela est possible, les courses sont faites avec l'aidé. Elles sont alors perçues comme un moment de sortie, de sociabilité et de partage. Elles permettent aussi à l'aidé d'avoir encore une implication active par rapport aux modalités pratiques de sa vie quotidienne, en participant aux choix des produits par exemple.
- Seulement 18% des aidants non cohabitants assurent une aide pour les AVQ (lorsque les personnes ont un niveau de dépendance fonctionnelle important : à partir du niveau limitations AIVQ AVQ). Le non désir d'intervention dans l'hygiène corporelle et la sphère intime liée au corps s'explique par la nature du lien observé ici, qui est souvent un lien parent-enfant (Luc, Émilie, Valérie). Le genre vient cependant encore renforcer le désir de déléguer ce type de soins. Les aidantes non cohabitantes avec un lien filial mère-fille participent volontiers aux soins d'hygiène corporelle lorsque cela s'avère nécessaire et que la tâche ne peut être différée. Pour autant, elles ne souhaitent pas s'y impliquer davantage au-delà de l'aide ponctuelle et préfèrent, si cela est nécessaire, déléguer à des professionnels. À l'inverse d'autres aidants avec un lien filial mère-fils, pour qui dans les soins d'hygiène et l'habillage est impossible.

Les situations avec un aidant cohabitant

- Les aidants cohabitants consacrent le plus de temps aux AIVQ lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ (plus de 30 mn par jour), en particulier pour le transport. Les personnes aidées à ce niveau de dépen-

dance sont sans doute plus fréquemment amenées à devoir se déplacer qu'en cas d'incapacité plus grande.

- Lorsque l'aidant est cohabitant, le temps est beaucoup plus élevé lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles importantes pour accomplir les AVQ par rapport au niveau de dépendance précédent. Ce résultat s'explique par le fait que les cohabitants sont impliqués dans l'aide pour réaliser les AVQ. En effet, 46% des aidants cohabitants fournissent une aide pour les soins d'hygiène et/ou la gestion de l'incontinence (lorsque les personnes ont un niveau de dépendance fonctionnelle important : à partir du niveau limitations AIVQ AVQ). La majorité des époux aidants rencontrés n'éprouvent aucune gêne à aider leur épouse fortement dépendante au niveau fonctionnel, pour les soins d'hygiène. Ils restent très impliqués même s'ils bénéficient d'une aide extérieure. En déléguant à moitié ces tâches, ils s'assurent que les soins sont donnés dans de bonnes conditions et respectent les exigences de l'aidée.

3.2 Le temps total consacré à l'aide

3.2.1 Les activités considérées dans la mesure du temps

L'approche objective de la mesure du temps au travers d'une liste de tâches prédéfinie

La dimension temporelle de l'aide est essentielle pour révéler l'importance de l'action concrète des aidants au quotidien. La mesure du temps consacré nécessite de bien délimiter les tâches réalisées par les aidants. Il s'agit de circonscrire la spécificité de la mesure, c'est-à-dire en écartant les activités dites « normales », sans lien direct avec les incapacités de la personne aidée, tout en évitant une acception trop étroite de l'aide qui exclurait des tâches pertinentes et coûteuses en termes de temps. Afin de bien délimiter les moments passés par les aidants, la liste des tâches qui ont été incluses dans l'enquête quantitative sont les suivantes :

- les soins personnels : l'hygiène personnelle et/ou l'habillage, l'aide pour la continence (l'utilisation d'un matériel de continence et/ou l'utilisation des toilettes), l'aide lors des repas pour s'alimenter et/ou boire.
- les autres activités pour tous les aidants : la préparation des médicaments, le transport de la personne aidée pour des rendez-vous médicaux ou administratifs (excluant les visites à la famille ou amis), la lessive des affaires de la personne aidée, , l'organisation des services d'aides et de soins.
- uniquement pour les aidants non cohabitants : les courses, la gestion des finances, retrouver les affaires égarées, les tâches ménagères, (incluant la lessive), la préparation des repas.
- la surveillance de la personne aidée .

Lorsque l'aidant est cohabitant, certaines Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne ne sont pas accomplies directement pour répondre aux besoins de la personne aidée (les tâches ménagères), car ces activités ont les caractéristiques d'un bien public [28] (ce sont des biens qui peuvent être consommés simultanément par plusieurs personnes : la consommation d'une personne ne diminue pas la disponibilité pour d'autres consommateurs potentiels et il n'est pas possible d'en limiter l'usage). C'est la raison pour laquelle ces activités n'ont pas été incluses dans l'estimation du temps passé par les

aidants cohabitants. D'autres tâches ont également été exclues pour les cohabitants (les courses, la gestion des finances), car il est supposé que le temps consacré n'augmente pas de façon importante par rapport à la situation sans une personne cohabitante dépendante.

L'approche subjective de la mesure du temps spontanément estimée par les aidants

Pour l'analyse qualitative, nous avons au contraire retenu une définition subjective des activités considérées dans la mesure du temps en partant du vécu des aidants. Lors des entretiens, nous avons demandé aux aidants de décompter le temps qu'ils passaient pour les différentes tâches qu'ils accomplissaient et qu'ils estimaient être incluses dans l'aide qu'ils apportaient. Nombreux sont ceux qui ont des difficultés à mettre en mots et à identifier les différentes tâches, tant elles font partie du quotidien. Elles sont devenues des habitudes, en particulier pour les cohabitants qui sont aidants depuis plusieurs années. Les tâches comme les temps de déplacement passent également inaperçus pour les non cohabitants, surtout s'ils sont courts.

Il est intéressant de noter les différences entre l'approche objective et l'approche subjective de l'aide apportée. Ainsi les aidants rencontrés qui participent aux AIVQ ont inclus spontanément la préparation des repas, car, pour une grande majorité, les aidés avaient un régime alimentaire particulier pour des raisons médicales ou par habitude. En revanche, aucun des aidants n'a pensé à décompter spontanément le temps de surveillance. Celui-ci a été largement sous-estimé par les aidants rencontrés. En effet, dans les dyades rencontrées, les aidés souffraient de perte d'autonomie fonctionnelle et/ou cognitive importante requérant une grande disponibilité et surveillance. Or, l'évaluation globale du temps passé à l'aide est en dessous de la moyenne du temps passé par jour dans l'étude quantitative. Pour les non cohabitants, ce temps de surveillance se confond bien souvent avec les visites faites au domicile de l'aidé, mais aussi les appels téléphoniques passés pour s'assurer que tout va bien.

Il a fallu assez souvent les aider à réaliser le décompte car eux-mêmes éprouvent des difficultés à décomposer les différentes tâches et à les repérer. Les aidants ont été souvent surpris ou étonnés de constater le nombre d'heures hebdomadaires consacrées à l'aide, bien qu'il soit en moyenne en dessous des chiffres donnés par l'enquête statistique, en raison notamment d'une non estimation du temps de surveillance et de tâches qui se confondent pour les cohabitants avec le temps de présence routinier (3,5 heures par jour pour les 5 aidants FR ayant fait l'évaluation). Il reste décelable par l'abandon ou la réduction du temps de loisirs, de vie sociale. Le seul aidant qui n'a pas réussi à décompter son temps d'aide (Luc, 4 FR 51 ans) est dans une situation particulière par rapport aux autres aidants. Il est un des deux aidants principaux, l'autre étant un cousin qui cohabite avec sa mère, Denise. Celui-ci exerce une activité de surveillance, la préparation et l'aide à la prise des repas et aux déplacements dans le domicile. Aussi, Luc ne réalise que très ponctuellement les AIVQ et pas d'AVQ (déléguées à l'aide familiale, à l'infirmière, au cousin). Les tâches qu'il réalise sont les courses, la gestion administrative et le suivi des finances, l'organisation et la coordination des membres de la fratrie autour de sa mère (s'assurer qu'elle a de la visite), des travaux d'aménagement et de réparation dans le domicile (il a réaménagé et équipé le rez-de-chaussée de la maison), qui sont difficilement quantifiables au quotidien, car elles ne relèvent pas d'une temporalité aussi régulière que les autres tâches d'aide, sauf les courses. Ces tâches sont également exclues de l'estimation du temps dans l'enquête quantitative.

3.2.2 Le temps total consacré par jour par l'aidant principal en fonction des différentes situations

En moyenne, sur l'ensemble de l'échantillon, les aidants consacrent 4,2 heures par jour, mais il existe une grande disparité selon les situations.

La situation de l'aidant non cohabitant

La variation de temps passé par jour varie entre 54 minutes lorsque les personnes aidées souffrent de faibles limitations (troubles dépressifs ou légères déficiences cognitives) et 2,7 pour les personnes qui ont le niveau de dépendance le plus élevé (fonctionnel, cognitif et comportement). Ainsi, les aidants proches sont déjà très impliqués dès les premières difficultés. La différence de temps moyenne entre les aidants des personnes qui ont des difficultés pour réaliser les AIVQ (1,2) et celles qui cumulent AIVQ et AVQ n'est pas très importante lorsque la personne aidée rencontre des difficultés pour réaliser les AIVQ et les AVQ (1,4 heure). Ce temps passé est quasi double lorsque la personne aidée souffre de troubles cognitifs importants : 2,7 en cas de troubles du comportement. Cette estimation du temps passé n'inclut pas le temps de déplacement. Pourtant, ce temps de déplacement peut se révéler très important, soit dans le temps passé à l'aide, soit parce qu'il devient un frein à l'aide apportée comme pour Luc (4 FR), qui ne peut plus rendre visite à sa mère comme il le voudrait ou au moment le plus opportun depuis qu'il y a des travaux sur son trajet qui font passer son temps de trajet d'une quinzaine de minutes à parfois plus d'une heure en fonction de la circulation (ils durent depuis plus d'un an).

La situation de l'aidant cohabitant

L'intervalle de temps moyen est beaucoup plus important que pour les non cohabitants (de 3,2 à 10,6 heures, table n° 7.34). Les catégories de dépendance faibles limitations et limitations pour les AIVQ ont des temps moyens similaires (respectivement 3,2 et 3,7 heures). Lorsque la personne a un besoin d'aide significatif pour les AVQ, l'aidant cohabitant consacre presque le double de temps par jour (7,3 heures). L'implication de ces personnes aidantes pour réaliser les AVQ se traduirait par une augmentation importante du temps passé. Lorsque la personne présente des troubles cognitifs, l'augmentation du temps relativement aux aidants de personnes sans troubles cognitifs est importante (3,4 heures supplémentaires).

Parmi les aidants rencontrés, le temps de déplacement peut être conséquent, comme pour Aïcha (2 FR). Cohabitante avec sa grand-mère qu'elle aide, elle est dépendante des transports en commun et sa grand-mère souffre de troubles à la fois fonctionnels et cognitifs qui rendent les déplacements pour recevoir des soins en maison médicale longs et complexes (se rendre à la séance de kinésithérapie de 30 minutes occupe Aïcha au moins 2h30).

3.2.3 Description du temps total consacré par le deuxième aidant

D'une manière générale, le temps consacré par le deuxième aidant (table n° 7.35) lorsque l'aidant principal est cohabitant (2,3 heures) est significativement plus élevé que lorsque l'aidant principal est non cohabitant (1,2 heure). Cette différence s'observe pour tous les niveaux de dépendance. Le temps consacré par le deuxième aidant augmente sensiblement lorsque la personne aidée souffre de troubles cognitifs.

Ainsi, une majorité d'aidants cohabitants ne bénéficient pas de soutien d'une autre personne, mais lorsqu'un deuxième aidant est présent, ce soutien est plus important en termes de temps passé que lorsque l'aidant principal est non cohabitant. Dans cette

situation, il est probable que le deuxième aidant (probablement en majorité un enfant) s'implique d'autant plus dans le soutien que l'aidant principal est âgé.

3.3 Description du temps par activité

Les résultats concernant le temps par activité sont issus d'un autre échantillon : celui-ci est constitué de personnes qui ont rempli la deuxième version du questionnaire économique et qui ont un aidant (mis en ligne en 2014, voir partie 7.1.4).

3.3.1 Le temps consacré aux AIVQ

Par les non cohabitants

D'une façon générale, les aidants non cohabitants sont très impliqués dans l'aide pour accomplir les activités instrumentales de la vie quotidienne. Et la proportion d'aidants qui sont impliqués varie en fonction du niveau de dépendance, sauf l'aide pour faire les courses (voir en annexe les tableaux n° 7.38 à 7.46). La liste des activités qui mobilisent les aidants non cohabitants sont les suivantes :

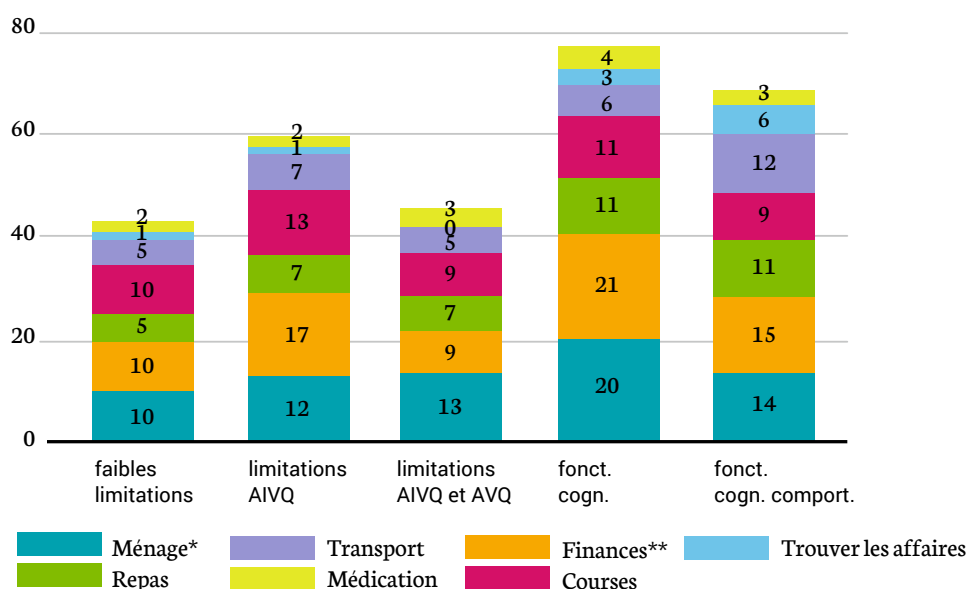
- 76% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour faire les courses. Ce type d'aide varie peu en fonction du niveau de dépendance (entre 75% et 79%). Une hypothèse peut être dégagée par rapport à ce type d'aide. En effet, cette activité serait peu spécifique à l'aide aux personnes dépendantes, les proches feraient, déjà de façon habituelle, les courses en commun en l'absence d'une perte d'autonomie.
- 66% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour la gestion des finances. Cette proportion varie de façon importante avec le niveau de dépendance, 46% lorsque la personne aidée a de faibles limitations jusqu'à 83% lorsqu'il y a des problèmes cognitifs avec des troubles du comportement.
- 45% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour le transport pour se rendre à des rendez-vous médicaux, administratifs. Cette proportion est plus importante pour les personnes qui ont des difficultés pour réaliser les AIVQ : 57% relativement aux autres niveaux de dépendance (entre 46% et 48%). Ces personnes encore peu dépendantes se déplacent sans doute encore fréquemment pour les rendez-vous médicaux ou autres.
- 44% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour l'organisation des services d'aide et de soins. Les personnes qui présentent des troubles cognitifs sont celles qui bénéficient proportionnellement le plus de ce type d'aide (entre 62 et 69% pour celles qui ont des troubles du comportement).
- 44% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour la lessive. Les personnes avec des troubles du comportement sont celles qui bénéficient en majorité d'une aide pour ce type d'activité (55%).
- 31% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour la préparation des repas. Cette proportion est la plus élevée pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ (36%) et celles qui ont des troubles cognitifs (sans troubles du comportement), représentant 26% de l'échantillon.
- 31% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour la préparation des médicaments. Les personnes qui ont des troubles cognitifs sont celles qui bénéficient le plus d'aide pour les médicaments (46% et 45% avec troubles du comportement).
- 28% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour le ménage. La proportion varie assez peu en fonction du niveau de dépendance (entre 24 % en cas

de faibles limitations et jusqu'à 36% pour le niveau avec déficience cognitive sans troubles du comportement).

- 15% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour retrouver les affaires égarées. Ce type d'aide est spécifique aux personnes qui ont des troubles du comportement, puisque 50% des aidants non cohabitants accomplissent ce type de tâches à ce niveau de dépendance (26% pour les personnes qui ont des troubles cognitifs importants sans troubles du comportement).

Pour les aidants non cohabitants, le ménage (incluant la lessive) et la gestion des finances (incluant l'organisation des services d'aide et de soins) sont globalement les activités qui prennent le plus de temps (entre 20 minutes pour les personnes qui ont de faibles limitations et 41 minutes lorsque la personne a des problèmes cognitifs importants). Ce temps augmente avec le niveau de dépendance.

Figure 3.1 – Temps moyen consacré par type de tâches par les non cohabitants aux activités instrumentales de la vie quotidienne (en minutes par jour)



* Ménage : nettoyage du domicile et lessive

** Finances : gestion des finances et organisation des services d'aide et de soins

Dans l'analyse qualitative, si tous les aidants non cohabitants rencontrés s'investissent dans les AIVQ, on peut ajouter que ces activités peuvent plus facilement être différées, intégrées à la temporalité de la vie personnelle de l'aidant et prendre place dans son propre agenda, et se trouver en décalage avec la temporalité de l'aidé. Tous les aidants rencontrés qui préparent les repas et font les courses pour l'aidé sont attentifs à ses goûts culinaires et à son régime alimentaire le cas échéant. Lorsque cela est possible, les courses sont faites avec l'aidé. Elles sont alors perçues comme un moment de sortie, de sociabilité et de partage. Elles permettent aussi à l'aidé d'avoir une attitude active vis-à-vis de sa vie quotidienne, en participant au choix des produits par exemple. Ces deux extraits d'entretien l'illustrent : « J'essaie de l'emmener une fois par semaine avec moi parce que, comme ça, elle sort et elle me dit de quoi elle a envie. Mais alors je suis quand même obligée d'y retourner seule une fois, parce que je vais vachement plus vite. Mais je la prends

chaque semaine, on va au moins une fois faire les courses ensemble, parce qu'il faut qu'elle sorte, parce que c'est comme ça entre nous et puis, ça lui fait du bien un peu de sortir». Valérie (1FR, 43 ans) « Et puis alors, le samedi, on a les courses à faire pour toute la semaine, donc je m'organise, le samedi, une fois par semaine, je fais les courses, comme ça, on a du frais. On aime bien aller à Civet, on va en France, ça c'est un petit but agréable. Maintenant, je crois qu'elle a vraiment des difficultés pour bouger, donc je lui conseille de rester assise quelque part pendant que je vais faire les courses, ça m'arrange mieux ». Émilie (3FR 59 ans).

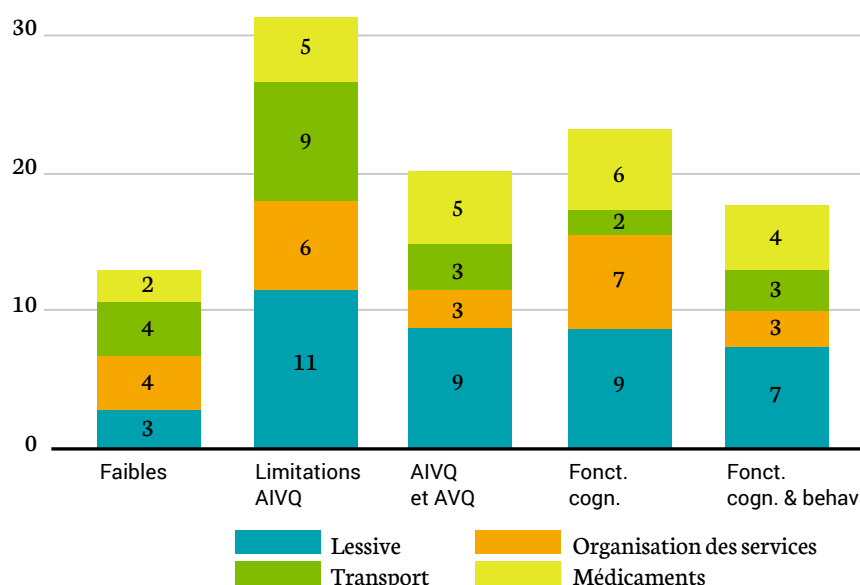
Dans ces extraits, nous voyons également qu'il existe des arrangements afin que l'aidant puisse agir avec facilité. Ainsi, Émilie propose à sa mère de rester parfois assise le temps qu'elle fasse les courses, Valérie fait une partie des courses avec sa mère, mais y retourne seule pour les terminer rapidement. Il y a une tension entre les temporalités de l'aidé et celle, de l'aidant et la création d'un compromis pour intégrer l'aide dans l'agenda de l'aidant. De manière plus générale, les aidants ayant une activité professionnelle et/ou non cohabitants nous ont décrit avec une grande précision les rythmes et habitudes mis en place vis-à-vis de l'aide apportée, lorsque nous les invitons à nous décrire une semaine ou une journée type. Certes, ces rythmes ont à voir avec l'aidé, surtout lorsqu'il souffre de troubles cognitifs, et tiennent compte de ses besoins de repères spatiotemporelles réguliers et prévisibles, car ils introduisent une stabilité. Mais l'enjeu de l'instauration de ces habitudes, régularités, rythmes, est tout aussi important pour l'aidant. Ils lui permettent de formuler l'aide en habitude, d'en atténuer alors le fardeau en la transformant en routine. Elle est intégrée aux propres rythmes de vie de l'aidant.

Par les cohabitants

La liste des activités qui mobilisent les aidants cohabitants sont les suivantes (tables n° 7.47 à 7.50) :

- 45% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour la lessive. Ce type d'aide varie en fonction du niveau de dépendance (entre 29% et 59%), avec une proportion plus élevée pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles pour réaliser les AIVQ.
- 45% des personnes de l'échantillon avec un aidant cohabitant bénéficient d'une aide pour la préparation des médicaments.
- 34% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour l'organisation des services d'aide et de soins. Cette proportion varie peu en fonction du degré de dépendance.
- 23% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide pour le transport pour se rendre à des rendez-vous médicaux, administratifs.

Figure 3.2 – Temps moyen consacré par type de tâches par les cohabitants aux activités instrumentales de la vie quotidienne (en minutes par jour)



3.3.2 Le temps consacré aux AVQ

Par les non cohabitants

Sur l'ensemble de l'échantillon des personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes (c'est-à-dire à partir du niveau limitations fonctionnelles pour les AIVQ et AVQ, tables n° 7.51 à n° 7.57), 18% des aidants non cohabitants fournissent une aide pour les soins d'hygiène et/ou la gestion de l'incontinence ou l'utilisation des toilettes. Cette proportion est plus importante lorsque la personne aidée a des troubles cognitifs (avec ou sans troubles du comportement) (25%).

En moyenne, les aidants non cohabitants qui assurent une aide pour les soins d'hygiène y consacrent 18,4 minutes par jour. Une grande disparité est observée en fonction du profil de la personne aidée. Le temps est le plus élevé pour les personnes qui souffrent de déficiences cognitives importantes (26,8 minutes par jour). Lorsque les personnes ont des limitations fonctionnelles significatives pour réaliser les AIVQ et AVQ, les aidants y consacrent 13,1 minutes. Le temps consacré à l'aide aux soins d'hygiène corporelle est le moins élevé lorsque les personnes aidées présentent des troubles du comportement (11,5 minutes).

L'aide pour gérer l'incontinence et/ou utiliser les toilettes demande en moyenne 16,3 minutes par jour pour les aidants non cohabitants. Les personnes qui ont des troubles du comportement reçoivent beaucoup moins d'aide en termes de temps (11,8 minutes par jour). Les personnes aidées avec des limitations fonctionnelles avec déficiences cognitives reçoivent une aide plus importante en termes de temps (18,7 minutes par jour).

Le temps moyen passé à aider la personne à s'alimenter est de 20 minutes par jour pour l'ensemble des personnes qui souffrent de limitations fonctionnelles importantes avec ou sans déficience cognitive significative. Les aidants consacrent plus de temps aux personnes qui présentent également des déficiences cognitives (23,3 minutes). Pour les deux autres niveaux de dépendance, le temps est similaire (17,1 et 17,9 minutes).

Par les cohabitants

Sur l'ensemble de l'échantillon des personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes (c'est-à-dire à partir du niveau limitations fonctionnelles pour les AIVQ et AVQ, tables n° 7.58 à n° 7.64), 46% des aidants cohabitants fournissent une aide pour les soins d'hygiène et/ou la gestion de l'incontinence ou l'utilisation des toilettes. Cette proportion varie assez peu avec le niveau de dépendance (entre 44% et 46 %).

Le temps consacré aux soins d'hygiène par les aidants cohabitants (25,4 minutes par jour) est plus important que lorsque l'aidant est non cohabitant (18 minutes par jour). Il varie peu en fonction du niveau de dépendance de la personne aidée (entre 22 et 26 minutes par jour). Lorsque les aidants apportent leur aide pour la gestion de l'incontinence ou l'utilisation des toilettes, le temps moyen passé par jour varie entre 19 minutes pour les personnes qui n'ont pas de problèmes cognitifs et 28 minutes en cas de déficiences cognitives importantes. Cet écart de temps illustre en partie la difficulté d'aider les personnes qui ont des problèmes cognitifs.

Les soins d'hygiène corporelle: un clivage confirmé entre les aidants cohabitants et non cohabitants rencontrés

Concernant les activités de la vie quotidienne, on peut distinguer celles qui ont à voir avec l'hygiène corporelle (petite toilette, bain ou douche, élimination des urines et des selles, habillage/déshabillage) des autres tâches plus distancées du corps de l'autre (s'alimenter, mobilité à l'intérieur du domicile).

Les aidants non cohabitants, lorsqu'ils sont présents au domicile de l'aidé, participent volontiers aux soins d'hygiène corporelle lorsque cela s'avère nécessaire et que la tâche ne peut être différée, le cas le plus fréquent étant l'aide pour aller aux toilettes. Pour autant, ils ne souhaitent pas s'y impliquer davantage au-delà de l'aide ponctuelle et préfèrent, si cela est nécessaire, déléguer à des professionnels. En cela, les résultats de l'analyse qualitative ne diffèrent pas de ceux de l'analyse quantitative. Ce non désir d'intervention dans l'hygiène corporelle et la sphère intime liée au corps s'explique par la nature du lien observé ici, qui est un lien parent-enfant (Luc, Émilie, Valérie). Le genre vient cependant encore renforcer le désir de déléguer ce type de soins. Émilie et Valérie conçoivent aisément de donner un coup de main ponctuel à leur mère pour les soins d'hygiène et l'habillage: « *Si maintenant j'arrive et qu'elle a fait pipi ou l'autre bah bien sûr, je ne vais pas la laisser comme ça, on ne laisse pas les gens comme ça, mais si ça doit être la toilette quotidienne, je veux bien lui laver les cheveux, c'est tout. Mais je ne veux pas plus sauf en cas d'urgence (...) la laver, je ne le ferai pas* ». Elle préfère néanmoins déléguer les soins d'hygiène quotidiens le jour où sa mère en aura besoin: « *Il y a des gens qui sont formés à ça, même s'ils ne le font peut-être pas en douceur, moi je ne saurais pas... donc je demanderai à ce qu'une infirmière vienne et voilà, ça je ne le ferai pas* ». Valérie (1 FR). Au contraire pour d'autres aidants, avec un lien filial mère-fils, intervenir dans les soins d'hygiène et l'habillage est impossible. Ainsi, à aucun moment Luc n'évoque la possibilité même d'une aide ponctuelle: « *Ce que mon cousin fait, l'aide qu'il apporte, j'en serais incapable, c'est la maison de repos, c'est direct. Moi, je ne pourrais plus parce que là, ça devient trop trop dur quoi. Moi, je me vois mal laver ma mère, la sortir de la toilette, c'est pas un truc pour moi, je ne saurais pas* ». [19] Luc (4 FR).

À l'inverse, les aidants cohabitants participent aux AVQ, soit en apportant l'aide nécessaire à l'aidé qui peut encore participer à un certain nombre de tâches en étant

accompagné ou surveillé, soit totalement lorsqu'il a des troubles fonctionnels importants. Aïcha aide ainsi sa grand-mère dans les soins d'hygiène. Elle assure une présence lorsque sa grand-mère va aux toilettes, elle est présente en cas de besoin, elle lui rappelle de se brosser les dents et lui donne une grande toilette une fois par semaine « *Au début, quand je lui disais « voilà, tel jour, je te lave », elle disait « okay » et puis elle me disait « mais pourquoi est-ce que tu veux me laver ? », puis je dis « ben pour atteindre les endroits que tu n'arrives pas à atteindre ». J'essaye de lui expliquer que ça, elle ne va pas pouvoir faire tout toute seule, donc je lui laisse sa liberté quelques jours, se laver comme elle veut au gant, mais une fois par semaine, à deux, on le fait, enfin je la lave moi et elle, elle doit juste être sous la douche et voilà* ». Aïcha (2FR, 21 ans).

La majorité des époux aidants rencontrés n'éprouvent également aucune gêne à aider leur épouse fortement dépendante au niveau fonctionnel, pour les soins d'hygiène. Ils restent très impliqués, même s'ils bénéficient d'une aide extérieure. En déléguant à moitié ces tâches, ils s'assurent que les soins sont donnés dans de bonnes conditions et respectent les exigences de l'aidée. Antony (5FR, 73 ans) et Daniel (6FR, 63 ans) portent leur épouse aux toilettes, gère leur incontinence, participent à leur toilette avec l'aide d'un professionnel ou non en fonction des jours de la semaine, à leur habillage/déshabillage. L'épouse de Daniel, Annie, souffre d'incontinence urinaire, il doit aussi parfois gérer les incontinenances fécales. Elle a la sclérose en plaques et est fortement dépendante au niveau fonctionnel : « *Je fais tout, je fais la lessive, je fais à diner, maintenant, je m'occupe encore plus de mon épouse depuis qu'elle ne sait plus aller aux toilettes toute seule (depuis janvier 2016). Donc quand elle doit aller aux toilettes, elle a son téléphone et elle me téléphone, je remonte 5 minutes (son salon de coiffure est au rez-de-jardin de leur domicile). En fait, elle va aux toilettes, elle sait encore se tenir debout si c'est un bon jour je vais dire, sinon je dois la soulever, elle se maintient aux barres de fixation, je dois lui baisser son pantalon, je dois la poser sur le wc et puis j'attends et quand c'est terminé, elle se relève ou je la relève, je lui remonte sa protection, je lui remonte son pantalon et voilà.* » Daniel (6FR, 63 ans).

Ce n'est cependant pas le cas de Peter (6 NL) qui a fixé des limites à son rôle d'aidant auprès de son épouse et qui nous dit que si celle-ci devenait un jour incontinente, le point de rupture serait atteint : « *Als se incontinent wordt... Dat ils mijn punt dat, dat het breekpunt is... Wassen en zo... kan ik wel beginnen doen, maar incontinentie dat zie ik toch liever niet... Dan zouden ze haar waarschijnlijk in een instelling zetten, dan zou ze waarschijnlijk in de Perrekes zijn.* »

Concernant la mobilité à l'intérieur du domicile, les aidants tiennent compte de cette contrainte et mettent en œuvre des solutions pour la facilité dans la mesure de leurs possibilités financières et lorsque les troubles fonctionnels sont trop handicapants. Les escaliers et les pièces d'eau sont les deux espaces aménagés en priorité. Ainsi, Luc (4 FR) a aménagé le rez-de-chaussée de la maison de son frère décédé dans laquelle sa mère est logée de façon à ce qu'elle puisse vivre sur un étage, sans avoir à utiliser d'escalier. Certains, comme Antony et Daniel, dont les épouses ont des troubles fonctionnels très importants, ont fait appel à un ergothérapeute pour avoir des conseils d'aménagement. Tous les deux ont déménagé pour avoir un logement plus adapté aux troubles de leur épouse (rez-de-chaussée, portes larges pour un fauteuil, poignées etc.) et fait les aménagements nécessaires. Daniel est dans une logique d'anticipation forte de l'évolution de la maladie de son épouse atteinte d'une sclérose en plaques. Il a aménagé tout l'espace pour qu'elle puisse se déplacer en fauteuil. Ces aménagements ont fait l'objet de longs développements lors de l'entretien. Ils catalysent sa lutte et son souci permanent de garder son épouse au domicile. Les aménagements qu'il a effectués sont conséquents : portes

coulissantes et larges, salle d'eau et wc aux normes pour les handicapés, rampes d'accès, élévateur pour les escaliers. Au moment de l'entretien son épouse est en revalidation, il nous parle longuement des aménagements futurs (installation de ses quartiers au rez-de-chaussée). Là encore, nos résultats confirment ceux de l'analyse quantitative, les aidants cohabitants sont ceux qui s'investissent le plus dans les AVQ. Les aidés dans ces dyades ont des troubles fonctionnels et/ou cognitifs plus importants et un investissement plus grand est permis par la cohabitation.

3.3.3 Description du temps dédié à la surveillance de la personne aidée

Le temps consacré à la surveillance (table n° 7.36) est très différent entre les situations avec un aidant non cohabitant (0.6 heure par jour) et cohabitant (7,6 heures en moyenne par jour). Les aidants cohabitants passent en moyenne entre 9,7 par jour à assurer une surveillance de la personne aidée, lorsque celle-ci a des problèmes cognitifs importants et/ou des troubles du comportement.

Parmi les aidants interviewés, certains **aidants non cohabitants** ont mis en place un véritable « système de surveillance partagé ». Ainsi, il est plus facile d'évaluer ce temps passé auprès de l'aidant, en raison précisément de la systématique de leur présence auprès de l'aidé(e), comme c'est le cas d'Amelia et de Greet (3 NL) : « *Op maandagavond, van zeven to tien, komt er iemand van de firma Inzet met dienstencheques dat die werken, dat is op maandag, op dinsdag en op vrijdagavond... Dus dat is maandag, dinsdag en vrijdag, die komen ook op zaterdag namiddag et op woensdag namiddag. Dan is het telkens van 1 tot 5 denk ik... Dus maandag voormiddag is er niets, maar maandag namiddag gaat ze altijd kaart spelen met een paar vriendinnen... En dan 's avonds komt er dan hulp. Dinsdag gaat ze naar de dagopvang en 's avonds weer die hulp, woensdag dat is bij mij maar wel om de 14 dagen, dan woensdag is het voormiddag hulp tot 1 uur en dan 's namiddags moet ze ofwel haar plan trekken ofwel komt ze bij mij als ik thuis ben. Donderdag gaat ze weer naar de Perrekes en gaat ze 's avonds bij Mathieu tv kijken... Dus woensdag kijkt ze tv bij hem, donderdag, zaterdag ook en zondag ziet ze hem soms ook... Mijn zus doet de vrijdagnamiddag... ».*

Chez **les cohabitants** rencontrés, la surveillance est quasi permanente. Elle prend place dans une présence habituelle de vie de couple, ce qui la rend difficile à décompter précisément. Antony (5FR, 73 ans), par exemple, sous-estime son aide, car il compte 24 heures d'aide hebdomadaire, soit 3,4 heures par jour, alors qu'il se sent véritablement « prisonnier » chez lui, car il doit assurer une présence constante auprès de son épouse. C'est également le cas de Peter (5 NL), qui a l'impression d'être coincé à la maison. « *Ja, maar het is ondertussen ook een zware verantwoordelijkheid, ik moet er dus altijd zijn, zodat het volgens haar wensen verloopt, dat ze haar routine behoudt enzovoort... ».*

L'analyse qualitative montre que les rapports qu'entretiennent les aidants non cohabitants avec les professionnels qui interviennent au domicile de l'aidé sont rares, voire inexistantes.

Les aidants proches ne savent pas réellement ce qui se passe au domicile de l'aidé(e), car ils n'ont pas de contact direct et régulier avec les professionnels pour faire le point. Non seulement ils ne peuvent pas s'assurer de la qualité des soins donnés, mais la détection de nouveaux besoins peut être retardée faute de supervision. Dans les dyades où il existe des multi-aidants enfants, cohabitants ou non, le problème de la supervision et du suivi est d'autant plus fort (Cf. dyades 4FR : Luc ; 5NL : Koen). Aussi, afin d'assurer une meilleure supervision, il apparaît souhaitable de recommander des réunions ou rencontres régulières entre les intervenants professionnels au domicile et les dyades.

3.3.4 Autre aide mentionnée: soutien de l'aidé à la vie sociale

Au-delà des courses, toutes les aidantes rencontrées, cohabitantes ou non, sont extrêmement soucieuses d'organiser des sorties, des activités pour leur mère/grands-mères afin qu'elles restent actives, en lien avec la vie sociale et leurs proches, qu'elles soient stimulées par leur environnement. À noter qu'elles ont conservé un lien affectif positif avec l'aidée. Elles ont une conscience aiguë que le repli sur soi, l'isolement, l'absence de stimulation sont sources de souffrances et de risques pour la santé de leur aidée. Le soutien moral et relationnel que les aidants apportent, les visites pour prendre des nouvelles et le café, le soin pour éviter que le parent ne se replie sur lui-même, sont sous-estimés par les aidants [7] alors qu'ils prennent une place, tant en temps qu'en préoccupation, très importante, comme pour Valérie, Aïcha et Émilie¹⁰. À l'inverse, lorsque la relation avec l'aidé est mauvaise, l'entretien du rythme des sorties diminue :

« U gaat ermee niet op het restaurant want u moet dan maar 2 keer op het restaurant gaan, één keer voor het eten en één keer om u te moeten excuseren... ze is luidruchtig, ze heeft commentaar op alles. » (Koen 5NL).

3.4 La valeur économique de l'aide apportée

La méthode utilisée pour valoriser le temps passé est celle des biens proxy [22,29] : la valeur monétaire du temps passé est donnée par le coût salarial moyen du professionnel qui réaliserait en théorie ces activités¹¹:

- Le ménage, la lessive, la préparation des repas, les courses et le temps passé à retrouver les affaires égarées sont valorisés au coût d'une aide familiale dans le cadre des titres services.
- L'aide pour la prise de médicaments et pour accomplir les AVQ est valorisée au coût salarial moyen d'un infirmier breveté. L'hypothèse est qu'au-delà d'un certain degré de limitations fonctionnelles, les personnes peuvent prétendre à un soutien infirmier pour l'aide aux AVQ.
- L'aide pour l'organisation des services d'aide et de soins au coût salarial moyen d'un infirmier bachelier.
- La gestion des finances au coût salarial moyen d'un secrétaire.
- La surveillance n'est pas incluse dans l'estimation, car cette activité n'a pas d'équivalent professionnel lorsque l'aidant cohabite avec la personne aidée.

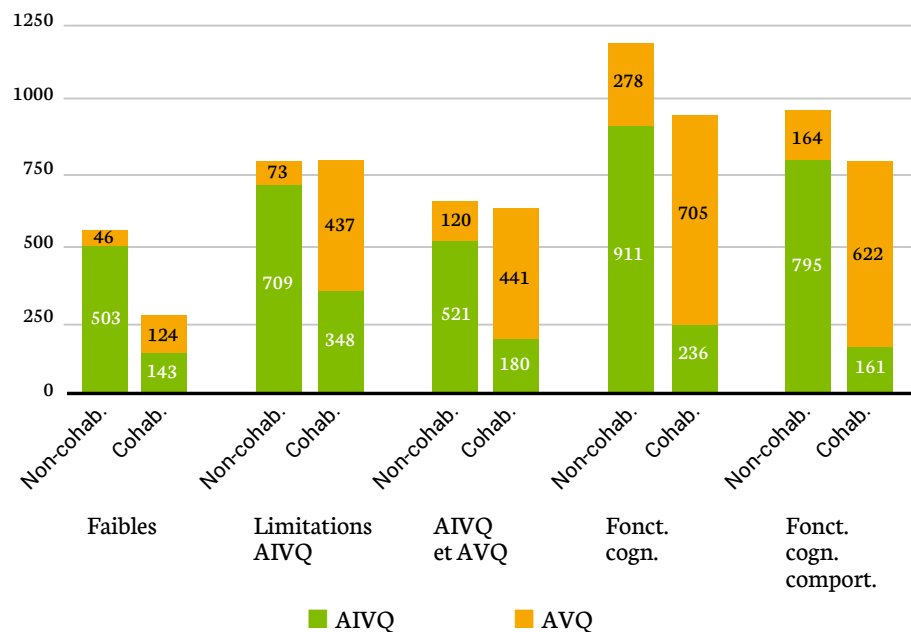
10 Sur les différences d'investissement selon le genre [6], les femmes sont « naturellement » pourvoyeuses, que ce soit pour les jeunes enfants ou les personnes âgées, fragilisées (temps consacré et répartition des tâches). Elles sont perçues (et se perçoivent souvent elles-mêmes) comme celles à qui il revient d'assumer les tâches de soins. Il existe une distinction des tâches qui renforce la variable du genre (le quotidien et la majorité des tâches –domestiques- reviennent aux femmes, les tâches dites masculines et ponctuelles, comme les réparations, reviennent aux hommes. Ils font plus facilement le résiduel et ce qui éloigné de la sphère intime. Aussi la charge mentale chez les femmes apparaît aussi plus grande.

11 Sources: données Protocole 3, enquête 2012 relative aux coûts des projets

3.4.1 Coût de l'aide apportée

Le coût de l'aide informelle, valorisée au coût salarial moyen d'un professionnel qui réaliserait ce type de tâche, est compris entre 621 euros par mois pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes et un aidant cohabitant et 1189 euros par mois, lorsque les personnes aidées ont des problèmes cognitifs importants, mais sans troubles du comportement, avec un aidant non cohabitant. Le coût moyen de l'aide est très largement influencé par le temps consacré aux AIVQ par les aidants non cohabitants et aux AVQ par les aidants cohabitants.

Figure 3.3 – Valeur économique de l'aide apportée par les aidants par type d'activités (en euros 2014, par mois)



3.4.2 Valorisation de la surveillance

La valorisation de la surveillance de la personne âgée est plus difficile à réaliser pour différentes raisons :

- la perception de la nécessité de la surveillance est subjective et, pour un profil de dépendance identique, le temps estimé peut varier considérablement d'un individu à l'autre.
- Par ailleurs, ce type d'activité n'a pas d'équivalent professionnel lorsque l'aidant est cohabitant. La méthode des biens proxy utilisée pour valoriser les AVQ et AIVQ n'est donc pas appropriée dans cette situation précise.
- Enfin, il y a un risque de double comptage du temps, lorsque l'aidant réalise la surveillance en concomitance avec une autre activité.

Ainsi, l'estimation proposée ci-dessus reste donc un minimum, car elle exclut le travail de surveillance. Et cela ne remet pas en cause l'importance de ce type de tâche sans laquelle les personnes très atteintes sur le plan cognitif ne pourraient rester à domicile. Ce constat est illustré par le fait qu'en moyenne, les personnes qui cohabitent avec leur aidant principal présentent des déficiences cognitives plus importantes par rapport aux personnes vivent, seules (avec ou sans aidant).

CHAPITRE 4

LES SERVICES UTILISÉS

4.1 Synthèse du chapitre

Le recours aux services pour couvrir les besoins d'aide aux AVQ

- 42% des personnes qui ont besoin d'aide n'ont pas bénéficié de soins infirmiers dans le mois qui précède l'évaluation de la personne aidée. Les personnes résidant en Wallonie, qui ont des déficiences cognitives importantes, bénéficient proportionnellement de légèrement moins de soins infirmiers que les personnes résidant en Flandre.
- Parmi les personnes qui ont besoin d'aide pour les AVQ, seulement 37% ont reçu des soins infirmiers sur une base régulière¹². La proportion de bénéficiaires est légèrement moindre lorsque la personne aidée a des problèmes de comportement dans les situations sans aidant cohabitant.
- En dépit d'un accès gratuit aux soins d'hygiène infirmiers, la proportion de personnes qui ont bénéficié de ce type de soins dans le mois qui précède est significativement moindre lorsque le revenu fiscal médian de la commune de résidence de la personne aidée est bas relativement aux communes dont le revenu est élevé (46% versus 64% dans la situation avec un aidant cohabitant).
- Le recours à l'aide familiale dans la situation où l'aidant est cohabitant est relativement peu élevé (entre 14 et 27 % selon le niveau de dépendance), lorsqu'il n'y a pas de soins infirmiers. Cette situation est à risque, en particulier en cas de problèmes cognitifs, à la fois pour l'aidant qui doit assumer un ensemble de tâches (AIVQ, aide pour les AVQ, soutien psychocognitif) et pour l'aidé dont le besoin est potentiellement partiellement ou totalement non couvert.
- Dans la situation où l'aidant est non cohabitant, le recours à l'aide familiale est plus élevé que lorsque l'aidant est cohabitant (entre 28 et 45% selon le niveau de dépendance). Ainsi, pour une majorité de personnes qui ne bénéficient pas de soins infirmiers, l'aide familiale n'est pas utilisée lorsque les personnes ont des difficultés importantes pour réaliser les soins d'hygiène corporelle. Sachant que les aidants non cohabitants sont relativement peu impliqués dans l'aide aux AVQ, il est possible de déduire que lorsque les personnes n'ont pas de soins infirmiers, une proportion non négligeable ne bénéficie d'aucune aide, lorsque l'aidant est non cohabitant. Lorsque la personne présente des problèmes de comportement, le recours à l'aide familiale est proportionnellement plus faible dans la situation avec un aidant non cohabitant par rapport aux autres niveaux de dépendance sans troubles du comportement (35%).
- Entre 18% et 22% des personnes incontinentes, qui ont des difficultés importantes pour réaliser les AVQ avec un aidant non cohabitant, ne bénéficient pas d'aide formelle (aide familiale ou soins infirmiers). La proportion est légèrement supérieure dans le cas d'un aidant cohabitant : entre 25% et 27% selon les niveaux de dépendance.
- Parmi les personnes qui ont des difficultés importantes pour réaliser les AVQ et qui ne bénéficient pas de soins infirmiers, une proportion importante de personnes ont consulté plus d'une fois par mois un médecin généraliste (entre 41% et 58%). Un des

¹² Au moins deux fois par semaine pendant trois mois (le dernier mois étant celui qui précède l'évaluation de la personne)

facteurs possibles pouvant expliquer le non recours aux soins infirmiers dans ces situations est que les médecins prêtent davantage d'attention aux problèmes médicaux aigus qu'au besoin en soins d'hygiène.

Le recours aux services pour couvrir les besoins d'aide aux AIVQ

74% des personnes de l'échantillon bénéficient d'une aide familiale ou d'une aide-ménagère, avec une utilisation plus intensive en moyenne en cas de problèmes cognitifs lorsque l'aidant est non cohabitant relativement aux situations avec un aidant cohabitant. Toutefois, il faut noter un recours moindre lorsque les personnes vivent dans une commune dont le revenu fiscal médian de la commune de résidence de la personne aidée est bas à la fois en termes de proportion d'utilisation et en termes d'intensité (parmi les utilisateurs). Le recours à ce type de service est également moindre dans les zones densément peuplées, l'hypothèse étant que ce type de service est moins disponible dans ces communes.

Les services de répit Les services de répit sont relativement peu utilisés, que ce soit le service de garde-malade, les centres de soins de jour ou les séjours temporaires en maison de repos. Une différence régionale est observée : la proportion de personnes qui ont eu recours aux centres de soins de jour est plus importante en Flandre qu'en Wallonie. Cette différence est également observée dans une moindre mesure pour les séjours temporaires en maison de repos.

Faire ou faire faire ?

- Pour tous les aidants rencontrés, le manque de conseils et de soutien de la part des professionnels de santé pour trouver les aides et services et effectuer les démarches, avoir des conseils sur la maladie, ressort nettement de l'analyse qualitative.
- Les aidants attendent souvent que les professionnels les conseillent sur les comportements, gestes et soins à apporter à l'aidé, soit pour le soulager au mieux au quotidien, soit pour comprendre certains comportements inappropriés, soit pour ralentir le développement de la maladie et favoriser l'autonomie dans leur projet d'aide. Le médecin généraliste n'apparaît pas comme la personne qui puisse répondre à ce besoin d'accompagnement. Les aidants qui soutiennent des personnes atteintes d'une démence attendent un discours qui leur permette d'envisager un espace de lutte contre l'avancée de la maladie. La vision de certaines maladies neurodégénératives, véhiculée par le monde professionnel, qu'il soit médical ou associatif, est perçue comme trop fataliste par les aidants.
- Pour recourir à l'aide professionnelle, il faut non seulement connaître les possibilités d'aide, mais aussi être capable de déléguer, c'est-à-dire se désengager dans une certaine mesure pour laisser la place aux professionnels. L'aide pour les soins d'hygiène est plus facilement déléguée par l'ensemble des aidants. Tandis que l'aide pour les AIVQ est moins souvent déléguée en raison de compétences particulières qu'ils estiment être seuls à détenir.
- Le renoncement aux aides peut trouver sa source, soit dans la mauvaise qualité perçue des soins ou services apportés, soit dans la gestion de ceux-ci qui ne respectent pas les rythmes de vie de l'aidé, soit dans des difficultés d'ordre pratique, comme par exemple le problème du transport chez les personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes.
- L'aide professionnelle peut également être différée en raison de la difficulté (supposée par les aidants ou avérée) pour la personne aidée d'accepter des services. En effet,

le recours à des aides professionnelles représente potentiellement l'aveu de sa perte d'autonomie.

4.2 Les services utilisés pour réaliser les Activités de la Vie Quotidienne

Trois types de services peuvent répondre aux besoins lorsque la personne âgée rencontre des difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne :

- l'aide familiale
- l'infirmière (ou aide-soignante) qui réalise des soins d'hygiène corporelle
- la garde-malade : telle que définie dans l'enquête, « elle assure les soins de confort (changement de protection, de vêtements, etc.) et des soins d'hygiène (toilette, rafraîchissement de la personne...). La garde-malade intervient, en complément de l'aide familiale et/ou infirmière, pour les tâches suivantes : aide au lever, aux repas, changement de protection, aide au coucher. »

4.2.1 Les soins infirmiers d'hygiène corporelle chez les personnes qui ont besoin d'aide

Les personnes qui ont besoin d'aide sont identifiées de la façon suivante :

- « lorsqu'une aide nécessitant de la force, y compris soulever les membres par un seul aidant alors que la personne accomplit 50% ou + de l'activité,
- lorsqu'une aide nécessitant de la force (y compris soulever les membres) par minimum 2 aidants ou une aide nécessitant de la force physique pour + de 50% de l'activité,
- lorsque l'activité est entièrement accomplie par d'autres durant l'ensemble de la période »

Proportion de personnes qui ont des difficultés importantes pour réaliser les soins corporels et ont bénéficié de soins infirmiers le mois qui précède

58% ont bénéficié de soins infirmiers dans le mois qui précède l'évaluation de la dépendance de la personne âgée. Cette proportion varie peu selon le niveau de dépendance (table n° 7.72). Les personnes avec un aidant non cohabitant bénéficient de soins infirmiers dans une proportion légèrement supérieure à la moyenne, lorsque la personne aidée cumule les déficiences cognitives (65% et 69% pour les personnes qui ont également des problèmes de comportement).

Ainsi, dans l'échantillon étudié, 42% de personnes qui ont des difficultés pour réaliser les soins d'hygiène corporelle ne reçoivent pas de soins infirmiers. Une partie d'entre elles bénéficieraient d'un soutien de la part d'un proche et, par ailleurs, une certaine proportion de ces personnes n'auraient aucune aide. Pour les aidants, cette implication peut générer une charge importante pour différentes raisons :

- Pour les non cohabitants qui sont en majorité des enfants, l'aide pour les soins d'hygiène peut être émotionnellement éprouvante, car elle implique d'être confrontés à l'intimité de leurs parents. Pour les personnes aidées, cela peut également représenter un fardeau particulièrement difficile à assumer. Par ailleurs, ce type de soins est plus difficilement reporté qu'une autre activité, car il nécessite une disponibilité régulière de la part de l'aidant. Cela peut générer des difficultés d'emploi du temps. L'analyse qualitative confirme ces explications. Non seulement les aidants enfants ne souhaitent pas s'investir dans les soins d'hygiène pour des raisons de pudeur et d'intimité, mais en outre, ces activités ne peuvent pas être reportées, elles supposent une présence plus intense.
- Pour les aidants cohabitants, 53% ont plus de 70 ans et 52% sont des femmes, la mobilisation physique d'une personne âgée peut être physiquement difficile à réaliser.

Concernant les spécificités régionales, il faut mentionner que les personnes souffrant de problèmes cognitifs importants qui résident en Wallonie bénéficient proportionnellement de légèrement moins de soins infirmiers (table n° 7.74), entre 56% et 58% (de façon statistiquement significative) que les personnes qui habitent en Flandre (entre 64% et 66%). L'échantillon sur Bruxelles est trop petit pour interpréter les résultats (moins de 40 personnes pour les 3 profils de dépendance). Toutefois, le recours aux soins infirmiers est sans doute significativement plus faible que dans les deux autres régions.

Proportion de personnes qui bénéficient de soins d'hygiène infirmiers sur base régulière, c'est-à-dire 2 visites par semaine minimum dans le mois qui précède l'évaluation de l'état fonctionnel de la personne âgée

37% de l'échantillon des personnes qui ont besoin d'une aide significative pour les soins d'hygiène ont bénéficié de soins d'hygiène infirmiers sur une base régulière¹³. Les différences de proportion ne sont pas très importantes selon que l'aidant est non cohabitant ou pas (table n° 7.73).

- Lorsque l'aidant est cohabitant, la proportion de personnes qui ont des soins d'hygiène infirmiers réguliers ne change pas sensiblement lorsque la personne aidée cumule des déficiences cognitives (entre 41% et 43%). Il est possible d'en déduire que parmi les 58% de personnes qui ne reçoivent pas de soins infirmiers, une certaine proportion d'aidants cohabitants assumeraient ce type d'aide. Sachant que le soutien pour ces tâches peut être plus lourd lorsque la personne a des problèmes cognitifs, il existe un risque significatif pour l'aidant en termes de fardeau et pour la personne aidée en termes de risque de maltraitance.
- Lorsque l'aidant est non cohabitant, la proportion de personnes qui ont bénéficié de soins infirmiers sur une base régulière est supérieure lorsque la personne a des problèmes cognitifs (41%) relativement à la situation sans problème cognitif (31%). Néanmoins, en cas de troubles du comportement, la proportion de personnes qui ont bénéficié de soins infirmiers sur une base régulière est un peu moins élevée (36%). Différents éléments de réponse ont été cités par les aidants non cohabitants rencontrés. Ils peuvent parfois éprouver une gêne sociale motivée par la peur de l'exclusion sociale (par exemple, les voisins qui tournent le dos).
- Les personnes qui vivent seules bénéficient de moins de soins infirmiers que lorsqu'elles ont un aidant : 24% seulement des personnes qui ont des problèmes fonctionnels sans déficiences cognitives, 33% bénéficient de soins infirmiers lorsqu'elles cumulent le besoin d'aide pour les soins d'hygiène et les problèmes cognitifs et 17% seulement des personnes qui ont des problèmes de comportement (mais l'échantillon est petit).

Globalement, on observe que la proportion de personnes qui ont des problèmes de comportement reçoivent dans une moindre proportion des soins d'hygiène infirmiers lorsqu'il n'y a pas d'aidant ou lorsque l'aidant est non cohabitant.

¹³ Au moins deux fois par semaine pendant trois mois (le dernier mois étant celui qui précède l'évaluation de la personne).

Concernant le statut socio-économique, parmi les personnes qui ont des difficultés pour réaliser les soins d'hygiène, la proportion de celles qui ont bénéficié de soins infirmiers augmente avec la médiane des revenus fiscaux déclarés par commune (table n° 7.75). Cette augmentation est statistiquement significative entre les trois niveaux de revenu fiscal définis par les quartiles lorsque les aidants sont cohabitants. En d'autres termes, une moindre proportion de personnes qui habitent une commune dont le revenu fiscal médian est faible et qui ont un aidant cohabitant bénéficient de soins d'hygiène infirmiers. Le revenu fiscal par commune étant un proxy du statut socio-économique individuel, il est possible d'en déduire que l'effet du niveau socio-économique serait encore plus important si celui-ci pouvait être testé au niveau individuel. L'effet est aussi observé lorsque les aidants sont non cohabitants, mais dans une moindre mesure (la différence est statistiquement presque significative), lorsque la personne aidée réside dans une commune où le revenu fiscal médian est inférieur au premier quartile par rapport aux deux autres quartiles.

Concernant la densité de population du lieu de résidence de la personne dépendante, la proportion de bénéficiaires de soins infirmiers parmi les personnes qui ont des difficultés pour les soins d'hygiène diminue légèrement dans la zone densément peuplée par rapport à la zone intermédiaire mais la différence est non significative statistiquement (table n° 7.76).

4.2.2 La proportion d'utilisateurs du service d'aide familiale

Un autre type de soutien formel possible est l'aide familiale. Ainsi, les personnes qui ont besoin d'une aide significative pour se laver et qui ne bénéficient pas de soins infirmiers peuvent éventuellement faire appel à une aide familiale pour réaliser les soins d'hygiène. Or, ce type de services a un statut différent des soins infirmiers et est moins accessible financièrement. En effet, le secteur qui emploie des aides familiales est fragmenté en différents types d'organisations dont les finalités sociales diffèrent : les mutualités, les CPAS/OCMW, les organisations de soins à domicile ou encore les entreprises de services à la personne à but lucratif.

Sur l'ensemble de l'échantillon, l'aide familiale est relativement peu utilisée puisque 28% y ont eu recours la semaine précédant le jour de l'enquête (table n° 7.79). Parmi les personnes qui ont des difficultés significatives pour réaliser les AVQ, c'est-à-dire les trois derniers niveaux, la proportion varie entre 21% pour les situations avec aidants cohabitants et 54% pour les personnes seules qui cumulent les limitations fonctionnelles, déficiences cognitives et problèmes de comportement.

La proportion d'utilisateurs est plus élevée lorsque la personne aidée a des déficiences cognitives. Cet écart est le plus sensible dans la situation avec un aidant non cohabitant (29% pour les personnes avec des limitations fonctionnelles et 47% pour les personnes avec des déficiences cognitives).

Utilisation de l'aide familiale par les personnes qui ont besoin d'aide et qui n'ont pas bénéficié de soins infirmiers dans le mois qui précède, 27% de ces personnes ont recours à une aide familiale (table n° 7.78).

Dans la situation avec un aidant cohabitant, les personnes âgées fragiles bénéficient de l'aide familiale dans une moindre proportion que les autres personnes (avec un aidant non cohabitant ou sans aidant). En d'autres termes, la majorité des aidants

cohabitants assureraient une certaine part de l'aide pour les soins d'hygiène, lorsque des soins infirmiers ne sont pas prestés, puisque l'aide familiale est utilisée dans une proportion assez faible (de 14% à 27% d'utilisateurs), ou alors le besoin d'aide ne serait pas suffisamment couvert. D'une façon générale, ces situations sont particulièrement à risque, car les aidants sont âgés. Ils doivent assumer une charge de travail particulièrement lourde en cumulant l'aide pour les AVQ, la responsabilité des AIVQ et le soutien psychocognitif de la personne aidée. Et la majorité des aidants dans cette situation ne sont pas secondés par un autre aidant (56%).

Dans la situation de l'aidant non cohabitant, le recours à l'aide familiale est globalement supérieur à celui des cohabitants parmi les personnes qui ne bénéficient pas de soins d'hygiène infirmiers. La proportion d'utilisateurs est sensiblement plus élevée entre le niveau fonctionnel (28%) et le niveau fonctionnel associé à des troubles cognitifs (45%). La proportion d'utilisateurs de l'aide familiale est également plus faible lorsque la personne aidée a des problèmes de comportement (35%), comme dans la situation où l'aidant est cohabitant. Lorsque les personnes aidées ont des problèmes cognitifs, les aidants rencontrés ont évoqué leurs craintes de déléguer la surveillance aux aides familiales notamment en raison de la difficulté à gérer les éventuels comportements inappropriés. D'une façon générale, lorsque les personnes aidées n'ont pas de soins d'hygiène infirmiers, il est possible de déduire qu'une certaine proportion de personnes ne bénéficient pas d'une aide alors qu'elles en auraient besoin. En effet, les aidants non cohabitants sont relativement peu impliqués dans l'aide pour les soins d'hygiène (voir partie 3.3.2).

4.2.3 La proportion d'utilisateurs du service de garde-malade chez les personnes qui ont besoin d'aide pour les soins d'hygiène

Le service de garde-malade se définit comme suit dans le questionnaire : *Elle assure les soins de confort (changement de protection, de vêtements, etc.) et des soins d'hygiène (toilette, rafraîchissement de la personne...).* La garde-malade intervient, en complément de l'aide familiale et/ou infirmière, pour les tâches suivantes : aide au lever, aux repas, changement de protection, aide au coucher. Toutefois, elle est peu utilisée par les personnes qui ne bénéficient pas d'aide formelle pour les soins d'hygiène (table n° 7.88). Elle est utilisée principalement dans une proportion très faible dans la situation où un aidant est présent (cohabitant ou non) pour une personne qui cumule les limitations fonctionnelles et les déficiences cognitives, mais sans troubles du comportement : 4% d'utilisateurs lorsqu'il y a un aidant non cohabitant et 5,8% avec un aidant cohabitant.

4.2.4 Le cas particulier des personnes qui ont également des problèmes d'incontinence

Dans l'instrument BelRAI Home Care, l'incontinence est évaluée à partir de deux questions portant sur la continence urinaire ou fécale. Les scores retenus pour identifier les personnes qui ont des problèmes significatifs sont les suivants :

- moins que quotidiennement (occasionnellement)
- quotidiennement avec cependant persistance d'un contrôle
- absence totale de contrôle

Au total, dans l'échantillon, 21% des personnes sont incontinentes au minimum une fois par jour. Parmi elles, 80% ont besoin d'aide pour réaliser les soins d'hygiène corporelle, dont 24% de personnes qui ne bénéficient d'aucun soutien formel, parmi lesquelles :

- Les situations avec un aidant cohabitant sont majoritaires (56%). Parmi celles-ci l'aidant est en majorité une femme (53%).
- Dans 10% des situations, l'aidant doit également soutenir la personne aidée suite à ses troubles cognitifs importants, en plus de l'aide apportée pour la gestion de l'incontinence et l'hygiène corporelle.

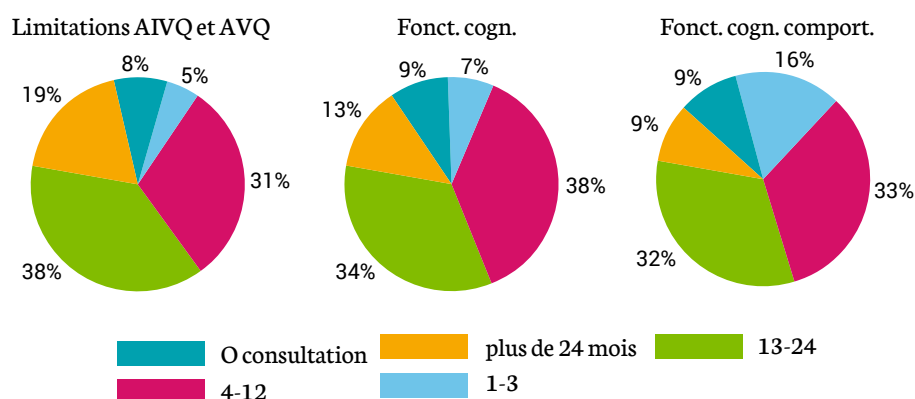
Pour les aidants non cohabitants, la proportion de personnes qui ne bénéficient d'aucun soutien formel (soins infirmiers ou aide familiale) pour les soins d'hygiène varie entre 22% lorsque la personne n'a pas de problèmes cognitifs importants et 18% lorsque la personne a des déficiences cognitives importantes (table n° 7.80). Lorsque l'aidant est cohabitant, cette proportion varie entre 27% et 25% en cas de déficiences cognitives.

Les aidants de 75 ans ou plus de personnes incontinentes avec un besoin d'aide pour l'hygiène corporelle sont majoritairement des cohabitants (seulement 4 personnes sont non cohabitantes). Parmi ces personnes, la proportion avec des limitations fonctionnelles sans déficiences cognitives bénéficiant de soins formels est largement inférieure à celle des personnes avec des problèmes cognitifs (69% versus 83%). En d'autres termes, 31% de personnes incontinentes avec des problèmes fonctionnels importants et un aidant âgé n'ont pas de soins formels (table n° 7.81). La détection du besoin d'aide formelle reste un problème important lorsque les aidants sont âgés. Pour les personnes qui cumulent également les déficiences cognitives, la proportion de celles qui ne bénéficient d'aucun soutien formel est moins élevée, mais demeure non négligeable (17%). Cette situation est particulièrement à risque pour l'aidant âgé qui cumule un ensemble de responsabilités, comme assurer une aide psychocognitive, un soutien pour l'hygiène corporelle de la personne incontinente et les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne.

4.2.5 Les consultations d'un médecin généraliste par des personnes qui ont besoin d'aide pour les soins d'hygiène

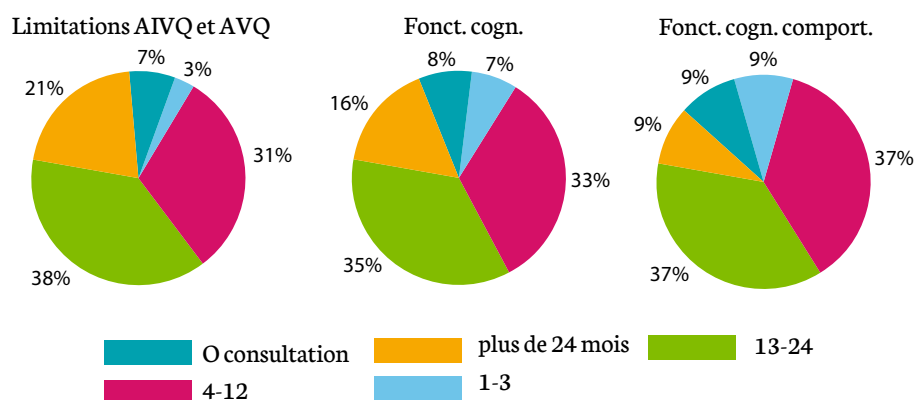
Les médecins généralistes pourraient servir de déclencheurs de services (notamment pour les soins d'hygiène). Or, parmi les personnes qui n'ont pas de soins infirmiers et qui ont besoin d'aide pour se laver, entre 41% et 58% ont consulté plus d'une fois par mois le médecin généraliste l'année qui précède.

Figure 4.1 – Proportion de personnes qui doivent être aidées pour les soins corporels et qui n'ont pas bénéficié de soins d'hygiène infirmiers (dans le mois qui précède l'évaluation) en fonction du nombre de contacts avec le médecin généraliste (sur les 12 mois qui précèdent l'évaluation)



Parmi les personnes qui cumulent les problèmes d'incontinence avec des difficultés importantes pour réaliser les soins corporels et qui ne bénéficient pas de soins infirmiers, la proportion de celles qui consultent leur médecin généraliste plus d'une fois par mois reste relativement élevée : entre 46% et 59%. La pertinence des soins infirmiers dans ce cas est d'autant plus importante que le besoin d'aide est accru.

Figure 4.2 – Proportion de personnes incontinentes qui doivent être aidées pour les soins corporels et qui n'ont pas bénéficié de soins d'hygiène infirmiers (dans le mois qui précède l'évaluation) en fonction du nombre de contacts avec le médecin généraliste par mois (sur les 6 mois qui précèdent l'évaluation)



Dans les 2 situations ci-dessus, plusieurs raisons peuvent expliquer le fait que les soins infirmiers ne soient pas mis en place : la non détection du problème, le refus éventuel de la personne et/ou de son aidant ou encore le refus à posteriori (les soins infirmiers ont débuté à un moment donné de l'année, mais n'ont pas été poursuivis) pour des questions de qualité du service, de turnover, ou pratiques, comme les horaires de passage.

4.3 Les services utilisés pour réaliser les AIVQ

Les aidants cohabitants sont supposés avoir moins recours aux services d'aide (aide familiale ou aide-ménagère). En effet, certaines Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne ont les caractéristiques d'un « bien public »¹⁴. En d'autres termes, elles profitent à la fois à l'aidant cohabitant et à la personne aidée. D'autre part, ces tâches doivent être réalisées indépendamment de la présence d'une personne aidée, car si l'aidant vivait seul, il devrait assumer l'entièreté de ces tâches. Par conséquent, le service d'aide familiale ou aide-ménagère correspond davantage à un répit pour l'aidant cohabitant, car cela ne répond pas directement à un besoin d'aide particulier de la personne dépendante. Néanmoins, il ressort de l'analyse qualitative que le recours régulier à une aide familiale ou à une aide-ménagère peut soulager l'aidant lorsque celui-ci doit se rendre davantage disponible pour aider une personne avec un niveau de dépendance élevé.

4.3.1 Le recours à l'aide familiale ou l'aide-ménagère

La proportion de personnes qui ont recours à ce type de service est relativement élevée, avec 74% sur l'ensemble de l'échantillon (l'aide-ménagère étant utilisée dans une plus grande proportion que l'aide familiale). La proportion d'utilisateurs augmente avec les niveaux de dépendance, mais la variation n'est pas très importante (table n°7.82). Les cohabitants ont moins recours à l'aide familiale que les non cohabitants (différence statistiquement significative) : la proportion varie entre 63% (lorsque la personne aidée a des troubles du comportement) et 69% (avec des troubles cognitifs). Chez les aidants non cohabitants, la proportion varie entre 77% et 88% (lorsque la personne aidée a des troubles du comportement).

Lorsque la personne a des troubles du comportement, la proportion d'utilisation est plus élevée lorsque l'aidant est non cohabitant, alors que la tendance est inversée pour les aidants cohabitants (de 69% en cas de troubles cognitifs à 63% en cas de troubles du comportement). Cette différence pourrait s'expliquer par la nécessité de ce type de services. Les besoins d'aide pour ces personnes sont d'autant plus importants qu'elles vivent seules. Cette tendance est également confirmée pour les personnes sans aidant : 92% reçoivent les services d'une aide familiale ou ménagère.

L'intensité de recours à une aide familiale et/ou aide-ménagère augmente en fonction des niveaux de dépendance, avec une exception lorsque la personne a des troubles du comportement (table n° 7.83). Parmi les utilisateurs, l'intensité d'utilisation diffère avec le niveau de présence de l'aidant, lorsque la personne a des troubles cognitifs. Le nombre d'heures est plus élevé lorsque l'aidant est non cohabitant (12,5 heures en cas de problèmes cognitifs). Cette importante augmentation de l'intensité dans ce cas illustre sans doute la nécessité d'une présence en dehors de la réalisation des tâches instrumentales. Parmi les aidants rencontrés dont l'aidé a des troubles cognitifs, l'aide familiale est bien utilisée pour exercer une surveillance en journée, lorsque l'aidant est non cohabitant. Ce besoin de surveillance est moins nécessaire pour les aidants cohabitants et non perçu par les personnes qui n'ont pas d'aidant. L'intensité d'utilisation dans les situations avec un aidant non cohabitant révèle la nécessité de ce type de service pour les personnes qui présentent des troubles cognitifs et vivent seules (avec ou sans aidant non cohabitant).

¹⁴ Un bien public a deux caractéristiques: la consommation d'une personne n'empêche pas une autre d'en bénéficier (non appropriation) et il n'est pas possible d'en limiter l'usage. Les tâches ménagères sont un exemple de bien public pour les cohabitants, voir partie 3.4

Selon le statut socio-économique, la proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou d'une aide-ménagère varie de façon significative. Lorsque le niveau de revenu médian par déclaration fiscale par commune est inférieur au premier quartile de l'ensemble des communes, la proportion d'utilisateurs est moindre (table n° 7.84). La différence de proportion est statistiquement significative dans la situation où l'aidant est non cohabitant. En d'autres termes, 28% d'aidants non cohabitants n'ont pas recours à un service d'aide familiale ou aide-ménagère lorsque la personne aidée vit dans une commune du 1er type (médiane des revenus de la commune inférieure ou égale aux 25% des communes avec les médianes les plus faibles). Seulement 15% des personnes avec un aidant non cohabitant, qui vivent dans les communes ayant le revenu médian le plus élevé (au-delà de 75% des communes), n'ont pas recours à ce type de services. La différence entre les communes est importante et la différence d'utilisation observée serait sans doute encore plus importante en prenant une variable individuelle. Willemse (2016) [36] fait le même constat par rapport à l'accessibilité financière des services d'aide, parfois problématique, en particulier lorsque les personnes supportent d'importants frais médicaux. La problématique de l'accessibilité financière des services d'aide familiale ou ménagère lorsque les personnes rencontrent des limitations fonctionnelles importantes, devrait faire l'objet d'une attention particulière. Notamment, il est possible de voir, au travers des différents niveaux de dépendance, l'importance de ce type d'utilisation. Lorsque le niveau de dépendance augmente et lorsqu'il n'y a pas d'aidant cohabitant, la proportion d'utilisation est importante. Ainsi, les personnes qui n'ont pas d'aidant cohabitant ou qui vivent seules devraient pouvoir accéder à ce type de service sans que les aspects financiers ne viennent empêcher d'y recourir ou en limiter l'intensité d'utilisation.

Parmi les personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes et/ou des déficiences cognitives importantes, les utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère qui habitent dans les communes (25% des communes) dont le revenu fiscal médian est le plus bas utilisent en moyenne moins d'aide (différence statistiquement significative) que les personnes qui habitent dans les communes dont le revenu fiscal médian est le plus élevé (table n° 7.85). La différence entre ces deux types de communes est de 3,2 heures par semaine en moyenne dans le cas d'un aidant un aidant non cohabitant, de 1,3 heures par semaine en moyenne pour les aidants cohabitants et de 2 heures pour les personnes sans aidant.

Selon la densité de population du lieu de résidence, pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes associées ou non à des déficiences cognitives significatives, la proportion de celles qui ont recours à une aide familiale ou une aide-ménagère est différente. Elle est moins importante (différence statistiquement significative) lorsque la commune se situe dans une zone densément peuplée (que lue soit le lieu de résidence de l'aidant), avec un aidant non cohabitant ou cohabitant (table n° 7.86) : il y a 78% d'utilisateurs avec un aidant non cohabitant dans une zone densément peuplée versus 84% dans une zone intermédiaire.

4.3.2 Le recours aux repas à domicile

20% de l'échantillon ont recours au service de repas à domicile. La proportion de personnes ayant recours aux repas à domicile dépend du niveau de présence de l'aidant (statistiquement significatif) : la proportion d'utilisateurs diminue avec l'augmentation du niveau de présence de l'aidant (table n° 7.87).

4.4 Les services de répit

4.4.1 Le service de garde-malade

Le service de garde-malade est davantage utilisé lorsque les personnes ont des problèmes cognitifs, mais dans une proportion relativement faible (table n° 7.88) :

- lorsque les problèmes restent encore relativement modérés, mais déjà handicapants pour réaliser les AIVQ (niveau limitations AIVQ), il y a 4,3% d'utilisateurs lorsque l'aidant est cohabitant.
- La proportion passe à 8% lorsque la personne a d'importantes déficiences cognitives. Lorsque l'aidant est non cohabitant, le service de garde-malade est moins utilisé que lorsque l'aidant est cohabitant. Ce résultat s'explique sans doute par le fait que le degré de dépendance est plus élevé en moyenne lorsque l'aidant est cohabitant et que le besoin de répit se ferait davantage sentir.

Au travers des entretiens qualitatifs, le plus régulièrement, les aidants font appel à des garde-malades, via les mutualités, comme le fait régulièrement Pieter (6 NL). Toutes les deux semaines, en effet, Pieter va voir une exposition d'art moderne. Il fait alors appel à « quelqu'un de la mutualité » (une garde-malade), qu'il paie 9 euros de l'heure pour que Rita ne reste pas seule à la maison toute la journée et qui fait diverses tâches ménagères, comme du repassage : « *Ik kan bijna niet weg, dus we hebben een keer per 14 dagen een bejaarden hulp van de mutualiteit en die komt voornamelijk strijken. En dan komt mijn schoonzus ook, dan kan ik een dag weg* »

4.4.2 Centres de soins de jour

La proportion de personnes utilisatrices est plus élevée lorsque l'aidant est cohabitant¹⁵ (table n° 7.89). La proportion de personnes aidées ayant recours à ce type de service est moindre dans le cas d'aidant non cohabitant et quasi nulle lorsqu'il n'y a pas d'aidant. Mais d'une façon générale, les centres de soins de jour sont peu utilisés. Le groupe qui utilise proportionnellement le plus ces services est celui des personnes qui ont des troubles du comportement avec un aidant cohabitant (14%).

La proportion d'utilisateurs au cours des 6 mois qui précèdent l'évaluation de la personne est beaucoup plus élevée en Flandre qu'en Wallonie, lorsque les personnes présentent des déficiences cognitives importantes (table n° 7.90). À Bruxelles, la proportion d'utilisateurs est élevée pour les personnes sans aidant avec des problèmes de comportement (20%) mais l'échantillon est très petit (6 personnes dans ce groupe).

4.4.3 Les séjours temporaires en maison de repos

5,4% des personnes de l'échantillon ont eu recours aux séjours temporaires en maison de repos (d'une durée inférieure à 90 jours consécutifs), dans les 6 mois qui précèdent l'évaluation de la personne âgée (table n° 7.91). La proportion de personnes utilisatrices est plus importante lorsqu'il y a un aidant, mais il n'y a pas de différence d'utilisation entre les situations avec un aidant non cohabitant et celles avec un aidant cohabitant.

Il y a une proportion plus importante de personnes résidant en Flandre, qui ont été au moins une fois en maison de repos pour un séjour temporaire, relativement aux personnes vivant en Wallonie (table n° 7.92). À Bruxelles, la proportion est beaucoup plus faible, mais l'échantillon est petit.

¹⁵ Pour les services de répit remboursés par l'INAMI, la base de données utilisée est celle qui contient les données du BelRAI home Care et les données des soins de santé remboursés (table n° 7.1)

D'autres types de services de répit existent (par exemple les centres de jour), mais leur utilisation n'a pas été investiguée au travers de cette enquête. Par ailleurs, certains services formels sont parfois utilisés pour répondre à plusieurs objectifs dans un certain contexte. C'est particulièrement le cas de l'aide familiale qui fournit un ensemble de prestations combinant à la fois de l'aide pour les activités de la vie quotidienne (instrumentales et élémentaires) et de la surveillance. Ce type de service offre une présence d'une durée suffisamment longue pour constituer un moment de répit, en particulier, pour l'aidant cohabitant qui peut alors s'absenter.

4.5 Faire ou faire faire : le recours, le report et le renoncement aux aides formelles chez les aidants rencontrés

4.5.1 Être conseillé et informé : soutenir l'aidant

Pour tous les aidants rencontrés, le manque de conseils et de soutien de la part des professionnels de santé pour trouver les aides et services et effectuer les démarches, avoir des conseils sur la maladie, ressort nettement de l'analyse qualitative. Ce constat corrobore les résultats de l'étude réalisée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) en 2014 [1, 36]. Les aidants sont propulsés dans un monde inconnu, celui de la perte d'autonomie qu'ils découvrent en même temps que la dépendance de l'aidé, vécue comme un véritable choc émotionnel. Trop souvent, dans leur parcours de mise en place de l'aide, puis de ses réarrangements successifs, il manque un référent qui les accompagne, les conseille, les informe et les soutienne. Les aidants interviewés attendent d'être conseillés par leur médecin généraliste, qui semble se limiter à sa fonction de soignant.

Ainsi, Daniel a surtout été conseillé par un client (il tient un salon de coiffure) qui vivait la même situation que son couple (son épouse avait aussi une sclérose en plaques) :

« Pour la prise en charge, je dois dire que j'ai été beaucoup aidé par le monsieur en question qui s'est jeté dans la Meuse là (son épouse a mis fin à ses jours, ne supportant plus la maladie, il n'y a pas survécu). On en parlait régulièrement, puisque c'était un de mes clients, il prenait régulièrement des nouvelles de mon épouse et c'est de fil en aiguille que les 2 épouses se sont faites amies je vais dire. Et puis, j'ai reçu beaucoup de conseils par lui au départ. Sans quoi, les conseils, je n'en avais de personne. Alors des conseils, j'en ai eu beaucoup par ce monsieur-là qui m'a dit : « Tu devrais t'affilier à la Ligue de la sclérose en plaques à M. chez Solange » (...) Solange est venue un jour, elle nous a expliqué un jour : « Voilà, en tant que sclérose en plaques, vous avez droit à ça, ça, ça ». Tout ça, on l'ignorait, on ne savait pas. Alors elle nous a dit : « Je suis là, au moindre souci, vous me téléphonez, je viens ou on se parle au téléphone ou quoi » et je vais dire, c'est tout le temps Solange de la Ligue qui nous a aidés dans notre parcours ». Daniel (6FR, 63 ans).

Pour Valérie, après le diagnostic établi par une neurologue, c'est la ligue Alzheimer qui a été l'interlocuteur institutionnel. Ils l'ont redirigée vers le CPAS où une coordinatrice a mis en place les aides familiales (tous les jours de la semaine sauf le week-end) et une psychologue (deux fois par semaine) qui se déplace au domicile de sa mère. En revanche, c'est une collègue de Valérie qui lui a donné des conseils sur la gestion des comportements inappropriés, car sa grand-mère est également atteinte d'Alzheimer. Elle a aussi beaucoup cherché par elle-même sur Internet et dans la littérature. Elle estime qu'elle n'a pas eu d'informations réellement soutenantes. Ainsi, à la Ligue, on lui a remis une brochure qui ne l'aide pas à accompagner dans la maladie : « Non... non rien, si, j'avais une brochure, j'en ai eu dans les grosses lignes quoi, ils deviennent grabataires et puis ils vont en maison de repos, puis ils vont devenir », mais ils ne parlent pas de certaines angoisses

ou de la manière dont on doit se comporter pour les aider... non, tout ça, je n'ai pas ». Elle estime qu'« au niveau médical, il n'y a déjà pas de structures... donc j'ai l'impression que ma démarche parfois elle surprend les gens même la psychologue et le médecin pour quand je fais l'hippothérapie... j'ai déjà montré des photos, car on ne me croyait pas (elle y emmène sa mère tous les mardis) ». (Valérie, 1FR, 43 ans).

Antony souligne dans son témoignage la difficulté de se repérer entre les différents interlocuteurs, chacun agissant à son niveau, ce qui crée une confusion et un grand sentiment de solitude chez l'aidant : « Parce que même, autant de la part de la mutuelle, eux sont les premiers au courant qu'il y a une personne handicapée, parce qu'ils ont envoyé le papier pathologie lourde et tout le bazar, mais ils ne disent pas : « Il serait utile que vous preniez contact avec l'assistante sociale ». Il n'y a personne qui vous dit d'aller là où là, il faut aller soi-même. Même pour l'assistante sociale et la mutuelle, c'est moi qui ai demandé un rendez-vous. On est laissé pour compte quoi (...) et ce qui est vraiment le plus déplaisant, c'est comme je dis, c'est le manque d'humanisation de l'État quoi, des organismes officiels. Ça, c'est très très décourageant, je me rends compte que les gens qui n'ont aucune formation, ben ils vont être complètement perdus quoi. » Antony (5FR, 73 ans). Il estime comme la plupart des aidants rencontrés que : « Ce que l'on peut reprocher le plus si vous voulez pour les gens avec un handicap, c'est le manque de communication et d'information au patient. Aussi bien à l'hôpital, quand ils décèdent la maladie d'une personne. Je suis d'accord, le docteur n'est pas une assistante sociale, mais qu'il dise : « Aller voir une assistante sociale pour qu'elle vous mette au courant de ce que vous pouvez éventuellement demander. On vous laisse, on vous laisse en plan, il n'y a pas d'autres mots ». Il résume là ce que vivent beaucoup d'aidants rencontrés. Antony (5FR, 73 ans).

Joanna, qui est encore active professionnellement (médecin professeur d'université), a dû consacrer beaucoup de temps à la recherche d'informations en raison du manque de centralisation. « Dus als ik toch een aantal uren weg ben, dat dat gaat, dus ik ben beginnen kijken wat mogelijk was en ik moet eerlijk zeggen, ik moet dat dus allemaal zelf uitzoeken hé, er is geen enkele organisatie die u zegt, ga daar eens of, want zelfs de sociale dienst van de mutualiteiten die hier zeer fragmentarische informatie en je moet eigenlijk alles zelf uitzoeken hé. Ok, je komt er wel achter op den duur... dus dat is volgens mij één van de zeer zware knelpunten, dat is dat mensen die een bepaalde diagnose krijgen, die zouden moeten veel beter omkaderd worden, wat informatie betreft, naar de mogelijkheden om geholpen te worden. De sociale informatie is nul.. » (Joanna, 70 ans, 4NL).

Ce manque d'informations peut être dommageable pour les aidés. Concernant l'Allocation d'aide à la Personne Âgée (APA), les aidants semblent être en déficit important d'informations quant à son existence. Au travers des récits des aidants, il apparaît que les professionnels n'en parlent que rarement spontanément. De plus, lorsque les aidants ont introduit la demande, ils ne pensent bien souvent pas à demander une nouvelle évaluation de la perte d'autonomie, à chaque étape de la maladie. Valérie n'apprendra l'existence de l'APA que six mois après le diagnostic d'Alzheimer de sa mère. Elle explique, non sans une certaine colère : « Je ne sais pas, au CPAS, ils ne sont pas au courant ? ! Ici, quand j'ai été chez le médecin, je lui ai dit : « On m'a dit qu'on pourrait avoir une aide » « Ah oui oui oui, elle peut avoir, il faut que vous alliez chercher les documents sur le site administratif » « Okay, tu comptais me le dire quand ? Quand j'aurais vendu la maison ? (...) Et c'est pareil pour tout, je dois tout chercher, que ce soit au niveau de la maladie, des infos, au niveau des papiers.... j'ai aucune information sur heu... je ne sais pas comment faire pour sa signature ou pas, à son nom... je n'ai aucune info, rien. » (Valérie, 43 ans, 1FR).

Antony, Luc, Daniel éprouvent également des difficultés dans leurs démarches de demande d'aide, que ce soit l'APA ou d'autres aides financières comme les abattements

du précompte immobilier ou la taxe de circulation, ou pour se faire rembourser de certains frais d'achat de matériel ou de prestations. Aussi, ils doivent parfois se débrouiller autrement. Par exemple, Antony obtiendra l'aide d'une policière de sa commune pour avoir un stationnement handicapé, Daniel essaye de trouver un biais pour faire la demande d'un second fauteuil roulant électrique pour son épouse pour éviter de devoir le porter à chaque fois à l'étage.

Ce manque d'informations et de conseils global est renforcé par une certaine passivité des aidants dans leur relation au corps médical. Cette attitude renvoie au rapport d'autorité du professionnel de santé. Dans cette relation, il est le seul détenteur du savoir, il est celui qui sait. Les aidants attendent que les professionnels leur viennent en aide, les conseillent, les appuient. Et cette attente passive est renforcée lorsque l'aidant est démuni socialement. Placés dans cette relation dissymétrique, les aidants ne pensent pas à demander eux-mêmes des conseils de gestes auprès des professionnels, soit qu'ils ne l'envisagent pas, soit qu'ils ne l'osent pas. Ils cherchent alors les informations seuls, comme Antony dont l'épouse reçoit des soins de la kinésithérapie. Antony lui fait faire le matin et le soir des exercices de mobilité appris sur internet, mais à aucun moment il n'a pensé qu'il pouvait demander des conseils au kinésithérapeute.

4.5.2 Le discours médical et la relation d'aide en cas de démence : le besoin d'un accompagnement individualisé qui tienne compte du projet d'aide

Les aidants attendent souvent que les professionnels les conseillent sur les comportements, gestes et soins à apporter à l'aidé, soit pour le soulager au mieux au quotidien, soit pour comprendre certains comportements inappropriés, soit pour ralentir le développement de la maladie et favoriser l'autonomie dans leur projet d'aide. Le médecin généraliste n'apparaît pas comme la personne qui puisse répondre à ce besoin d'accompagnement. Luc l'exprime clairement : *« Le médecin, le médecin bah oui, le médecin, il donne parfois quelques conseils aussi mais point barre, c'est tout quoi. Il dit « il faudrait envisager, il faudrait peut-être faire ci et puis voilà, ça n'aide pas. Il n'y a pas de soutien. » (Luc, 4 FR).*

« Les conseils ça n'aide pas » : par cette expression, Luc exprime le besoin d'un réel accompagnement, pas seulement de conseils donnés dans un cabinet. C'est un trait saillant qui revient chez les aidants rencontrés.

À l'annonce du diagnostic, les dyades sont confrontées à un discours sur le développement de la pathologie qui ne laisse pas de place à un espace de lutte contre son avancée : *« Ça va se dégrader, il ne faut pas compter que ça aille mieux » (Aïcha 2FR, 21 ans).* On met les familles face à une dure réalité en présentant l'ensemble des stades de développement de la maladie sans laisser de place à un espoir. C'est aussi ce que Valérie a retenu des plaquettes d'information de la Ligue Alzheimer. La vision de la maladie véhiculée tant par le monde médical que par le monde associatif est de type fataliste. Cette représentation et le peu de place qu'elle donne à une relation d'aide positive mériteraient d'être approfondis et de faire l'objet d'une réflexion.

Ce sont souvent les neurologues qui annoncent en premier le diagnostic. Les personnes rencontrées ont parfois mal vécu la façon dont le spécialiste le leur a annoncé lors du rendez-vous : *« Comment ça se passe avec le neurologue ? : pas tellement bien car c'est une personne qui fait son boulot et ils s'en foutent de la personne qu'ils ont devant eux. »*

Du moins, c'est comme ça que je l'ai ressenti en tout cas. Luc (4FR, 51 ans) Dans le cas de Valérie, elle raconte qu'elle a mal vécu la communication avec la neurologue. Valérie explique qu'elle ne comprend pas l'intérêt de l'électrocardiogramme ni de la prescription médicamenteuse et le médecin n'aurait pas pris le temps de lui expliquer : *« Elle était*

choquante, cette femme (la neurologue), (...) je suis sortie de là, elle m'avait fait l'ordonnance pour l'examen et elle me dit : « Je ne vous donnerai pas le médicament tant que vous n'êtes pas allée passer l'électrocardiogramme ». Valérie (1FR, 43 ans). Cette expérience a été déroutante pour Valérie qui se situe dans une logique de soutien, d'investissement psychique positif auprès de sa mère et qui a alors besoin d'encouragements. Antony le souligne avec justesse : « Mais ça, le docteur n'en peut rien, mais notamment pour un malade, c'est pas encourageant un médecin qui avoue carrément qu'il ne sait pas faire grand-chose quoi. Et ce n'est pas de sa faute hein ». (Antony, 5 FR). Valérie a donc choisi de refuser le traitement médical pour sa mère, pour le moment. Elle témoigne également de cette absence de soutien : « Ce qui est le plus dur, je ne pense pas que c'est de gérer la maladie elle-même, c'est une erreur. Il y a vraiment des murs, de l'incompréhension, parce que pour eux, on est malade et on doit prendre des médicaments et puis, on doit aller dans une maison de repos et puis, il n'y a que le médecin qui a raison et puis si ce n'est pas marcher droit dans la ligne, ben ça va pas. Ça, c'est dur quand vous dites : « Ben non, il y a d'autres trucs, il y a d'autres situations, il y a d'autres moyens de comprendre et d'aider. » (Valérie, 1 FR). Dans le cas de Valérie, il y a une forte attente d'alternatives au traitement médical par la mise en place d'une stimulation personnalisée permettant de diminuer les symptômes.

Les personnes rencontrées s'appuient sur leurs compétences professionnelles ou leur niveau scolaire, comme Émilie (elle est assistante sociale et travaille auprès des aînés), Aïcha, qui fait des études de logopédie, ou Amelia (qui travaille dans un service de revalidation), mais d'autres, plus démunies, sont en demande de formations/informations sur les conduites à tenir en tant qu'aidants. L'aide financière ou purement médicale accordée ne doit pas se substituer à un accompagnement plus global, avec des propositions de répit ou d'autres types de soutien comme, par exemple, la possibilité d'apprentissage de gestes...

4.5.3 Déléguer aux professionnels de santé quoi et quand ?

Pour recourir à l'aide professionnelle, il faut connaître les possibilités d'aide, trouver les bons services, mais il faut aussi pouvoir déléguer, céder sa place aux professionnels. Valérie, qui est au début de sa trajectoire d'aide, exprime la difficulté qu'elle éprouve à déléguer : « Voilà car pour l'instant, je suis toute seule avec ma maman et il y a des habitudes et des trucs qui se mettent en place... mais il faut pouvoir déléguer... il faut apprendre et il faut trouver aussi... c'est pas évident » (Valérie, 1 FR).

Ce qui est le plus facilement délégué par l'ensemble des aidants, ce sont les soins d'hygiène corporelle. Mais pour certaines tâches, alors qu'elles pourraient être déléguées à l'aide familiale par exemple, les aidants préfèrent les accomplir eux-mêmes. Ils invoquent la connaissance des goûts, habitudes et les contraintes de régime alimentaire de l'aidé et ne souhaitent souvent pas déléguer cette tâche. Elle est aussi plus facilement intégrée à l'emploi du temps des aidants. La connaissance intime de l'aidé, de ses expressions, de son tempérament et de ses angoisses permet à l'aidant de reconnaître facilement ses signes de mal-être : « Je lui téléphone le matin vers 7h30-8h et là, j'entends directement comment elle va, au son de sa voix (...) Et puis, si elle ne va pas bien, j'essaie de la rassurer sur l'angoisse qu'elle a à ce moment-là. Parfois, ça va et puis, parfois, ça ne va pas et puis je quitte le travail une demi-heure et j'y vais, je la rassure et puis, c'est bon, c'est reparti » (Valérie 1FR).

Cette compétence, qu'ils sont souvent seuls à détenir, leur font parfois craindre des bévues des aidants professionnels, mal préparés. Les aidants estiment souvent faire mieux que les professionnels pour certaines tâches. À l'idée d'une intervention plus importante des professionnels, Valérie explique ses appréhensions :

« Je crois que les autres, ils ne comprennent pas, je veux pas qu'ils la blessent pas physiquement (...) moi, je connais ma mère, je connais ses réactions et je sais ... et bon, ça ne va pas changer, donc on fait avec. Si ce n'est pas des réactions très sympathiques, on n'a pas le choix, il faut les accepter » (Valérie, 1 FR).

Dans ce cas, Valérie rencontre des difficultés pour faire accepter l'aide au domicile. En effet, sa mère, qui souffre d'un Alzheimer, refuse d'ouvrir la porte à certaines aides familiales, « elle a ses têtes ».

Cette connaissance intime inverse parfois la situation avec les professionnels, c'est l'aidant qui montre comment faire, comme pour Daniel concernant le portage de son épouse avec l'infirmière : « Ça ne me convenait pas, depuis des années qu'elles viennent, je les appelle par leur prénom : « Bénédicte, tu ne crois pas que si tu la prenais comme ça, ça irait mieux ? » « Bah tu as peut-être bien raison », alors elle a essayé. « Tu as raison » qu'elle dit « ça va mieux ». Tout compte fait, c'est moi qui lui ai donné un conseil. Maintenant, elle n'a pas la force que moi j'ai. Quand je prends mon épouse, c'est comme ça et c'est comme ça quoi ». (Daniel, 6 FR).

Derrière cette difficulté à déléguer, des craintes légitimes, se cachent aussi souvent une relation fusionnelle, des exigences de l'aidé, comme en fait part Émilie qui aimerait déléguer les repas et trouver un traiteur approprié pour souffler, car « c'est un peu trop fusionnel ». Sa mère a des goûts culinaires particuliers. Elle n'aime que la cuisine française, qui a été transmise de génération en génération dans la famille et qu'Émilie sait faire.

Si l'aidant éprouve des difficultés à déléguer, c'est donc aussi parce qu'il répond aux exigences de l'aidé, qui préfère le soin des proches, comme l'épouse de Daniel, Annie, qui préfère lorsque c'est son époux qui la porte pour les transferts. Cette exigence rencontre l'inquiétude de l'aidant quant à la qualité du soin donné (gestes, attention à l'autre).

4.5.4 Qualité et organisation des soins et renoncement aux aides

Le renoncement aux aides trouve parfois sa source, soit dans la mauvaise qualité perçue des soins apportés, soit dans la gestion de ceux-ci qui ne respectent pas les rythmes de vie de l'aidé, soit dans des difficultés d'ordre pratique.

La qualité perçue des services

Pour Valérie, ce sont les activités proposées en centre de jour qui ne lui conviennent pas. Selon elle, on les cantonne dans des activités pour les surveiller, sans proposer de véritables stimulations : « Ils arrivent à retenir des choses. Ce qu'on propose honnêtement, c'est des ateliers bricolage, lecture, ce n'est pas très stimulant ».

Pour Valérie, il faut baser l'accompagnement et la stimulation sur ce que la personne aime, pour sa mère, c'est le cheval (hippothérapie) : « Il faut essayer de comprendre ce qu'ils ont envie plutôt que de les cantonner tous dans le même moule. (...) Ils sont capables, mais on les cantonne toujours dans les « ils ne savent plus apprendre ». Quand on est allé pour la mémoire, elle m'a dit : « Voilà Alzheimer, maintenant elle ne saura plus apprendre machin ». J'ai dit « oui, c'est ça, on verra bien » Mais elle apprend, elle apprend différemment, mais elle apprend. Si je dois passer comme ça, sur le côté pour qu'elle apprenne, ça marche. Le cerveau, il est malléable et il est fort, et il y a moyen d'apprendre, mais il faut du temps, de la compréhension. Il faut trouver d'autres méthodes. » (Valérie, 1 FR). Joanna a dû mettre deux fois Boudewijn en centre de jour, mais il avait l'impression d'être en prison, il ne pouvait pas ouvrir les fenêtres. Concernant les soins d'hygiène, elle a d'abord fait appel à (nom d'organisation omis), mais dès que la situation est devenue un peu plus lourde, les infirmières ont exigé un lit

d'hôpital et ont refusé de faire certains soins d'hygiène corporelle. Joanna a alors fait appel à un autre service d'infirmières à domicile, plus ouvert, mais elle devait toujours elle-même faire une partie des soins de son mari. Leur plus jeune fils vient également une fois par semaine pour faire prendre une douche à son père et lui laver les cheveux, car les infirmières à domicile ne le font pas, alors qu'officiellement, l'organisation dont elles dépendent laisse entendre que ce type de prestations de soins d'hygiène ou corporels est réalisé.

L'organisation des services

Selon certains aidants, elle ne correspond pas aux attentes, notamment concernant l'heure d'intervention des professionnels. Comme Daniel, qui a renoncé à l'intervention de l'infirmière pour le coucher de son épouse : *« Le soir, c'est moi qui m'en occupe, parce que l'infirmière veut bien venir, il n'y a pas de souci, mais en fait, les infirmières, le soir, elles viennent tôt hein 17h30-18h-18h30. Mais à ce moment-là, c'est trop tôt pour la mettre au lit, elle ne va pas s'endormir »*. Daniel (6FR, 63 ans).

Antony a eu recours un temps à un service infirmier (nom omis). Leur créneau d'heures d'intervention, entre 7 et 13h, obligeait le couple à rester chez soi dans une posture d'attente. De surcroît, son épouse aime faire sa grande toilette chaque jour pour sa dignité. Mais les services ont refusé de la laver comme elle le demandait et ont bâclé les soins avec des gestes brusques : *« Et alors, ils faisaient ça en 10 minutes, ben pour faire la toilette de quelqu'un en 10 minutes, c'était une course contre la montre »* (Antony 5FR, 73 ans). Il n'a pas hésité à en référer au responsable, tant pour les heures de passage que pour les mauvais soins de toilette, mais il a reçu une fin de non-recevoir : *« Quand j'ai critiqué l'organisation, j'avais la déléguée des soins justement à domicile hein j'étais devant elle et je lui ai dit carrément ce qui n'allait pas quoi mais elle n'en avait rien rien à cirer quoi. Elle répondait : « Ah mais vous savez » quand je disais « mais écoutez, il est déjà 11h et il y a personne, est-ce qu'ils viennent ou pas ? », « vous savez que c'est entre 7h et 13h hein ». Antony, écœuré, blessé, a renoncé à ces aides durant trois années : « Il fallait stopper, c'était le meilleur système. Et je connaissais le nom déjà d'une autre organisation (nom omis), mais j'étais quand même un peu dégoûté des services »* (Antony 5FR, 73 ans).

C'est grâce à l'insistance de sa fille, inquiète de la fatigue de son père, qu'Antony a fait récemment appel à un autre service (nom omis) dont il est très satisfait : *« Ce qui est très bien chez eux justement (...) on fait une réunion tous les 3 mois, avec toutes les personnes intéressées, et on discute et on voit et ça apporte des conseils et puis, ça fait un soutien moral aussi. C'est très utile, mais il n'y a jamais personne qui m'a dit que ça existait hein il y a personne qui m'a dit que ça existait en 6 ans. C'est un peu ça qui manque, vous voyez »*. Joanna (4 NL), étant souvent partie, a cherché quelqu'un qui pourrait venir en permanence chez elle, du moins en journée, mais selon elle, la réglementation en Belgique rend cela impossible. Elle a alors fait appel à une aide-soignante à demeure, travaillant pour une organisation polonaise.

Les aides familiales semblent parfois insuffisantes, car elles n'accomplissent pas certaines tâches et il existe une certaine confusion sur les tâches qu'elles peuvent faire ou non pour les aidants : *« Alors, elle m'a dit : « On n'est pas une femme de ménage, on est une aide familiale », c'est vraiment le plus gros, le minimum (...) Elle m'a expliqué que ma mère demandait souvent à cette personne-là d'aller lui faire une petite course ou d'aller à la pharmacie, mais la femme, elle expliquait, elle dit : « Moi, j'ai 3h, je vais prendre 1h pour faire une course et il ne me reste plus que 2h pour faire, vous voyez ce que je veux dire ? »* (Luc 4FR).

Dans le cas de Luc, sa famille n'a pas les moyens financiers de faire appel à une femme de ménage ou à davantage d'aide familiale.

Les difficultés pratiques

Les aidants sont parfois confrontés à des difficultés pratiques pour se déplacer. Cette contrainte pèse parfois de façon importante dans le choix des soins. Ainsi, Aicha (1FR, 21 ans) est inscrite avec sa grand-mère qu'elle aide dans un centre de santé où elle doit conduire Louise pour qu'elle reçoive ses séances de kinésithérapie. Aicha est tributaire des transports en commun et Louise est fragile. Un déplacement, séance comprise, requiert environ 3 heures de temps, compte tenu de la fréquence des transports en commun et de la mobilité réduite de Louise. Or, le kinésithérapeute du centre ne se déplace pas à domicile. Aussi Aicha doit désinscrire Louise du centre pour l'ensemble de ses soins médicaux, afin de bénéficier d'un kinésithérapeute qui se déplace. Antony a aussi dû renoncer au kinésithérapeute habituel de son épouse, car il ne se déplace pas. Celui qui vient au domicile ne convient pas à son épouse, mais : *« J'ai demandé à l'hôpital, j'ai demandé à l'association Parkinson s'ils savaient me donner des adresses de kinés spécialisés et qui savent venir à domicile pour la maladie de Parkinson »* (Antony, 5FR).

4.5.5 Faire accepter sa perte d'autonomie à l'aidé(e) : l'aide différée

Certains aidants ne demandent pas beaucoup d'aide ou introduisent les aménagements nécessaires en douceur par égard pour l'aidé qui les perçoit comme le signe de sa régression. Les aidants anticipent un temps d'acceptation. D'autres aidants, comme Valérie, ont des difficultés à faire accepter l'intervention de tiers à l'aidé (sa mère refuse d'ouvrir à certaines aides familiales). Antony demande l'aide strictement nécessaire et essaye de postposer le plus possible les aménagements, comme l'introduction d'un lit médicalisé : *« Elle n'a heureusement pas besoin de ce genre de lit pour le moment, il faut penser au moral de la personne (...) faut pas que je transforme l'appartement en hôpital »* (Antony, 5 FR). Daniel lui a toujours le souci de faire accepter à son épouse les aménagements de leur maison qui seront un jour nécessaires au fur et à mesure de sa perte d'autonomie, comme la rampe d'accès au domicile : *« C'est une idée que j'ai eue et alors j'avais dit à mon épouse : « On va faire une terrasse, ce sera bien pour sortir avec ta voiturette et tout » et alors, je lui dis : « Regarde, on ferait une rampe comme ça, on te conduira dans la voiture et tout, tu auras beaucoup plus facile », mais « je m'en doutais, oui je m'en doutais que c'était pour mettre une rampe » ben oui, je ne dis pas qu'elle l'avait mal pris au départ mais j'anticipais déjà quoi, je savais très bien que la rampe, elle servirait plus tard quoi (...) On a tout notre confort ici et comme j'ai dit à mon épouse, on en a parlé encore tantôt, on en parle ouvertement comme ça : « Le jour où ça va vraiment très très mal pour toi, on peut encore envisager un appartement de plein pied ici quoi ».* (Daniel, 6 FR). Son épouse a eu du mal à accepter les étapes de sa perte d'autonomie, il a fallu, comme pour tous les aidants, faire face au refus de la maladie : *« Du refus d'aide au tout début, oui ... oui oui, elle ne voulait pas en entendre parler et le médecin généraliste, ainsi que moi-même, ainsi que celui de F. lui en ont parlé. Et pour finir, elle a accepté ».* Il ne recourt pas non plus aux aides familiales.

Émilie rencontre les mêmes difficultés avec sa mère. Elle essaye d'introduire l'usage de la canne pour sa mère Gramy, et, pour l'habituer, elle l'emmène toujours dans la voiture lors de leurs sorties, mais : *« Elle refuse de la prendre, vous voyez, elle a un petit côté esthétique et un petit peu de fierté aussi, je pense. Elle veut rester encore une dame honorable (...) Donc, pour l'aide familiale, elle n'est pas encore prête. Elle a sa petite femme d'ouvrage hein, qui est bien, qui est super chouette ».* (Émilie, 3 FR).

4.5.6 Les rapports entre l'aidant et les professionnels

Les rapports avec les intervenants au domicile sont souvent distants pour les aidants non cohabitants. Ils ne savent pas réellement ce que font les aides familiales, par exemple. Un système de carnets de liaison sert de support à la transmission d'informations, mais il semble insuffisant. Les aidants non cohabitants n'ont pas de contacts réguliers et directs avec les tiers professionnels qui interviennent au domicile pour faire le point. Ainsi Valérie explique : « Avec le téléphone et le carnet de liaison. C'est tout. Ce n'est pas idéal comme solution hein, elles ne sont pas formées pour les malades d'Alzheimer, je comprends bien, mais je n'ai pas mieux et il n'existe rien d'autre, donc, je vais faire avec ça. Mais elles ne sont pas du tout formées... ces filles, on les balance ». Valérie (1FR).

Elle n'a aucun retour de la psychologue qui vient une fois par semaine, mais ces visites semblent bénéfiques pour Rose, sa mère. Pour Valérie, l'aide familiale : « Ça n'aide pas quoi, c'est ça que je veux dire, ça m'aide plutôt moi » (...) Sinon j'angoisse souvent à me dire est-ce que ça va, est-ce que ça va pas (...) Elles font rien quoi, elles discutent avec elle ».

« Ik ben blij dat ik dat nu krijg... Die komt hier om de 14 dagen, dinsdag of woensdag... maar nu is ze een maand weggebleven omdat ze op vakantie ging, dat is heel normaal... Ze luistert goed naar mij, ik ben blij dat ze komt, dat is precies een vriend die bij u komt hé... » (Cecile, 84 ans, 2NL)

En revanche, les aidants non cohabitants accompagnent l'aidé à ses rendez-vous médicaux lorsqu'ils se tiennent à l'extérieur. Ce qui leur permet d'avoir un suivi plus grand et concret.

Les tiers intervenants au domicile permettent aussi de briser la solitude de l'aidant, comme pour Antony, qui est également rassuré de savoir qu'il a un relais en cas de difficulté : « Et c'est des gens qui sont bien formés, aussi bien du point de vue intellectuel, parce que ça vous fait du bien de pouvoir parler et de sortir un peu de l'isolement, et qui savent, il faut pas être derrière eux pour dire : « Il faut faire ça aujourd'hui ou c'est ça », ils voient ce qu'il faut faire (...) Par exemple, si un jour, je ne sais pas faire les courses pour X raison ou que je suis malade, et ben ils peuvent le faire pour moi ». Antony (5FR).

Enfin, certains professionnels proposent des arrangements pour pallier l'absence de tiers payant. Ainsi, le kinésithérapeute qui s'occupe de la mère de Luc accepte d'être payé après que la mutuelle ait remboursé les séances, ce qui permet à Luc, dont la situation financière est fragile, de ne pas faire une avance sur les soins. Luc nous explique : « J'aimerais en faire plus pour ma mère, mais financièrement, je suis limité aussi, donc voilà. Moi, j'ai pas le droit à 300-400 euros quoi, même 50 euros, un petit geste ça aurait été quoi, mais il n'y a rien de ce côté-là qui se fait ». Luc (4FR). Luc a contesté la décision des experts qui ont évalué la perte d'autonomie de sa mère, qui ne reflète pas la réalité selon lui. Mais cela fait deux ans que des avocats s'en occupent sans que le dossier avance. L'absence de tiers payant peut être un frein important dans l'accès aux soins des personnes économiquement fragiles.

CHAPITRE 5

LES CONSÉQUENCES DE L'AIDE APPORTÉE

5.1 Synthèse du chapitre

Rôle des aidants et hospitalisations Le soutien apporté par les aidants semble avoir des répercussions sur l'hospitalisation de la personne aidée. En effet, la présence d'un aidant cohabitant ainsi que la capacité à aider la personne dépendante pour les AVQ (quel que soit le niveau de présence de l'aidant, cohabitant ou pas) sont associées à un risque significativement moindre d'hospitalisations des personnes qui ont des problèmes fonctionnels importants (AIVQ et AVQ), mais sans déficiences cognitives. Pour ce niveau de dépendance particulier, l'aidant apporte une aide réelle au quotidien qui permet de prévenir certains accidents (les chutes...) et assure un rôle important de prévention de la dégradation de l'état de santé (dénutrition, consultations médicales plus précoces...). Pour les personnes ayant des déficiences cognitives importantes, c'est la durée d'hospitalisation qui est significativement moins élevée lorsque l'aidant est cohabitant et peut fournir davantage d'aide pour réaliser les AVQ (cohabitant ou non). Pour ce profil de dépendance particulier, la présence d'un aidant cohabitant favoriserait un retour plus précoce à domicile, car les besoins d'aide seraient assurés en partie par l'aidant.

La réduction du temps de travail La réduction du temps de travail est moins fréquente pour les aidants non cohabitants que pour les aidants cohabitants, peu nombreux à être encore actifs. En cas de problèmes cognitifs, la proportion d'aidants qui réduisent leur temps de travail est plus importante que lorsqu'il n'y a pas de troubles cognitifs. La réduction du temps de travail constitue l'un des principaux facteurs associés à un fardeau psychologique élevé.

Les facteurs associés au fardeau psychologique de l'aidant

- Pour les aidants non cohabitants, lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles importantes pour réaliser les AIVQ et AVQ, le facteur le plus important associé à un fardeau psychologique élevé est la réduction du temps de travail. Les autres facteurs sont le nombre de personnes dont l'aidant s'occupe et le temps total consacré à l'aide. En cas de déficiences cognitives importantes, un facteur supplémentaire est associé à un fardeau psychologique significativement plus élevé : les troubles du comportement. Dans cette situation particulière (aidant non cohabitant et personne aidée avec des déficiences cognitives), et lorsque le revenu fiscal médian par commune est élevé, on observe un fardeau psychologique moins important.
- Pour les aidants cohabitants et en cas de limitations fonctionnelles importantes sans déficiences cognitives, il y a un facteur qui est associé à un fardeau psychologique significativement moindre : le fait d'être un aidant de plus de 75 ans.
- On observe un facteur associé à un fardeau moindre : le fait que la personne aidée soit une femme.
- Les aidants rencontrés évoquent les raisons de la charge mentale supportée : le souci d'anticiper, de gérer les comportements inappropriés et l'imprévisibilité comporte-

mentale des aidés atteints de déficience cognitive, les périodes de crise qui surviennent au fil du développement de la perte d'autonomie (hospitalisation, revalidation, nouvelles difficultés fonctionnelles), etc...imposent aux aidants d'être sur le qui-vive et à tout moment disponibles. Ces contraintes impliquent un stress et une pression vécus au quotidien, qui vont en s'intensifiant à chaque changement de l'équilibre établi. Tous les aidants rencontrés ont évoqué ce fardeau.

Le souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos On observe que les personnes expriment moins le souhait d'aller en maison de repos lorsqu'elles cohabitent avec leur aidant (pour les trois premiers niveaux de dépendance). Les différences en fonction du genre ne sont pas très importantes. On observe davantage de personnes qui expriment le souhait d'aller en maison de repos à de faibles niveaux de dépendance, lorsqu'elles résident dans une commune dont le revenu fiscal médian par déclaration est élevé.

5.2 Rôle de l'aidant et hospitalisations

Les aidants sont très largement impliqués dans le soutien de leur proche à domicile dès que les premières difficultés apparaissent (voir la partie 3.3 concernant le temps consacré aux différentes activités). En effet, les aidants assurent au travers de leur soutien différentes formes de prévention de la dégradation de l'état de santé des personnes dépendantes par rapport à leur état nutritionnel, (voir le cas de FR, l'aidant qui cuisine afin que son parent continue à s'alimenter correctement), aux risques de chutes (présence et aide à la mobilisation), à la détection de problèmes de santé et aux consultations médicales précoces... Cette présence attentionnée se répercute-t-elle sur l'hospitalisation des personnes âgées dépendantes ?

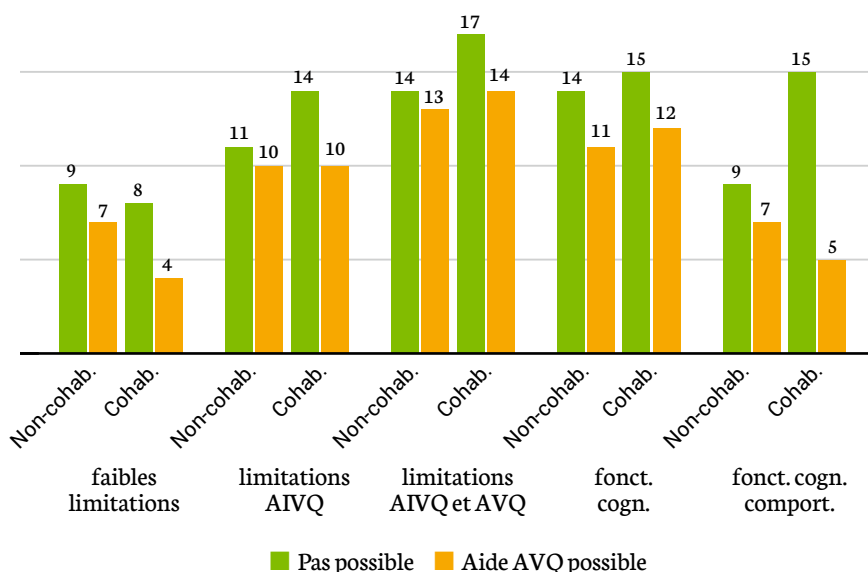
5.2.1 Les hospitalisations selon les situations

Sur l'ensemble de l'échantillon, 42% des personnes ont été hospitalisées au moins une fois au cours des 6 mois qui précèdent (pour une durée supérieure à une journée). Les personnes qui ont des problèmes fonctionnels importants sont celles qui sont le plus hospitalisées (51% d'entre elles) (table n° 7.66 et n° 7.67). Le coût total moyen d'hospitalisation par personne est de 13 624 euros sur la période considérée (pour l'INAMI). Le coût moyen total le plus élevé est celui des personnes qui ont des problèmes cognitifs importants sans troubles du comportement et qui n'ont pas d'aidant (18 381 euros pour les personnes qui n'ont pas de problèmes de comportement représentant un total de 140 personnes dans cette situation dans l'échantillon, table n° 7.67).¹⁶

Parmi les personnes qui ont un aidant qui a la possibilité d'offrir davantage d'aide pour réaliser les AVQ (dans le questionnaire BelRAI HC : « Si besoin, volonté (et capacité) de l'aidant/des aidants de donner plus d'aide », la durée cumulée d'hospitalisation au cours des six mois qui précèdent est moins élevée que si l'aidant ne peut apporter davantage d'aide. Il est toutefois nécessaire de modéliser de façon plus approfondie la durée d'hospitalisation pour en déduire que cette durée sera systématiquement moindre quand l'aidant peut davantage aider pour accomplir les AVQ.

¹⁶ La base de données utilisée est celle qui contient les données du BelRAI home Care et les données des soins de santé remboursés (table n° 7.1). Les données du questionnaire économique n'ont pas été nécessaires à l'analyse, ce qui explique la taille plus grande de l'échantillon.

Figure 5.1 – Nombre total moyen de jours d'hospitalisation au cours des 6 mois précédents, en fonction de la possibilité pour l'aidant d'apporter davantage d'aide pour les AVQ



5.2.2 L'implication des aidants et l'hospitalisation

Sur base de ces résultats descriptifs, il est possible de formuler l'hypothèse que la présence de l'aidant pourrait modifier le recours aux hospitalisations. Deux indicateurs sont construits pour analyser cette question :

- le risque d'être hospitalisé dans les 6 mois qui précèdent l'évaluation de la personne
- la durée cumulée des hospitalisations (en nombre de jours, excluant les hospitalisations de jour)

Les résultats pour l'hospitalisation sont présentés pour deux niveaux de dépendance :

- limitations fonctionnelles importantes sans troubles cognitifs importants
- limitations fonctionnelles et déficiences cognitives importantes

L'analyse de l'influence de la présence des aidants (voir en annexe, la partie « facteurs associés à l'hospitalisation ») a été scindée en deux pour les deux niveaux de dépendance étudiés, l'échantillon global, avec ou sans aidant, et l'échantillon avec uniquement des personnes qui ont un aidant (non cohabitant vs cohabitant).

Pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles importantes sans troubles cognitifs, sur l'ensemble des personnes (avec ou sans aidant) :

- le risque d'hospitalisation est moindre lorsque la personne aidée a un aidant cohabitant par rapport à la situation sans aidant ou un aidant non cohabitant.
- la présence d'un aidant n'intervient pas pour ce niveau de dépendance particulier pour la durée totale de jours d'hospitalisation.

Pour les personnes qui ont un aidant : le risque d'hospitalisation est moindre lorsque l'aidant déclare qu'il peut fournir davantage d'aide pour les AVQ (indépendamment de son lieu de résidence).

Pour les personnes ayant des déficiences cognitives importantes, sur l'ensemble des personnes (avec ou sans aidant)

- La présence d'un aidant n'est pas associée à un risque d'hospitalisation moindre. Ceci pourrait être dû aussi au faible nombre de personnes sans aidant.
- Lorsque l'aidant est cohabitant, la durée d'hospitalisation est moindre comparativement à la situation sans aidant ou avec un aidant non cohabitant.

Parmi les personnes qui ont un aidant, si l'aidant (indépendamment de son lieu de résidence) indique qu'il peut fournir davantage d'aide pour les AVQ, on observe une durée d'hospitalisation significativement moins élevée.

5.3 Réduction du temps de travail de l'aidant proche

La réduction du temps de travail est relativement moins fréquente lorsque les aidants sont non cohabitants que lorsqu'ils sont cohabitants : elle varie entre 4% et 10% (table n° 7.93). Cette faible proportion s'explique en partie parce que ce sont des aidants plus jeunes en moyenne que les cohabitants qui sont plus nombreux à réduire leur activité professionnelle, en particulier en cas de problèmes cognitifs importants (24% d'entre eux).

5.3.1 La conciliation de l'aide avec la sphère privée et professionnelle de l'aidant

S'engager dans une relation d'aide invite à réallouer ses ressources, à se réorganiser pour inclure l'aide dans sa vie professionnelle et sociale.

Préserver sa vie professionnelle

La maladie et la dépendance de leur proche peuvent envahir l'espace de travail de l'aidant (charge mentale) par la difficulté à se concentrer (coup de téléphone intempestifs du parent aidé par exemple), par un manque de disponibilité et de réactivité (il faut faire face aux différentes obligations), par le nécessaire aménagement des horaires, la prise de congé pour faire face à une urgence. Même si le travail est préservé, l'aidant ne peut pas toujours s'y investir comme il le voudrait. Les aidants rencontrés qui sont en activité accordent tous une place importante à leur vie professionnelle : autonomie financière, épanouissement personnel, elle procure une indépendance par rapport aux obligations du care. Le travail reste un autre monde, un univers à part dans lequel la personne peut exister indépendamment de son rôle d'aidant. Il la protège contre une sollicitude potentiellement envahissante de l'aidé. Le travail permet de souffler et de s'extraire du fardeau que représentent les soins. Toutes les personnes que nous avons rencontrées ont pu compter sur la compréhension de leurs collègues et employeur ; elles nous disent pouvoir s'absenter en cas d'urgence sans que cela pose problème.

Certains aidants ont trouvé un rythme et insèrent l'aide dans leur vie professionnelle. Valérie (1FR) est postière. Ses tournées lui laissent une certaine liberté d'organisation de son travail quotidien. En cas d'urgence, elle peut toujours passer chez sa mère, « Du moment que la tournée est faite dans les temps », son employeur accepte la situation. Ses collègues lui apportent même un soutien moral et compréhensif : « Ils sont géniaux (...) ils m'aident, plusieurs fois ils m'ont demandé si j'avais besoin d'aide, pour m'aider. Quand j'arrive de mauvaise humeur, je prends tout mal et ils ne me disent rien. Franchement, je ne sais pas si dans d'autres bureaux, c'est comme ça, mais moi, je suis dans un bureau super bien ». Pour Daniel, qui est aidant cohabitant, son travail est essentiel. Coiffeur, son salon se situe au

rez-de-jardin de son domicile. Ses clients connaissent la situation et il peut toujours s'absenter cinq minutes pour monter à l'étage si son épouse a besoin de lui. Son travail lui permet de souffler, de se ressourcer. De nature sociable, son activité le coupe de la sensation d'isolement ou de solitude éprouvée dans les soins, très intenses pour lui. Il peut préserver son identité individuelle. Il est important de souligner que la nature de leur travail leur permet notamment de se soustraire au contrôle hiérarchique, comme Daniel (6FR) qui est indépendant ou Valérie (1 FR) qui travaille en extérieur (elle est postière et fait ses tournées seule en camionnette, dans le quartier où sa mère habite). Aïcha (2FR) a arrêté ses études de logopédie durant un an afin de mettre en place les aides nécessaires au maintien à domicile de sa grand-mère, sa famille la soutient dans ce choix et son école également. Si elle consacre pour le moment pratiquement tout son temps à l'aide, cela est temporaire. Émilie (3FR) est passée à 4/5e il y a an suite à un burn-out dû à ses conditions de travail (problème de harcèlement et de changement de management). Le travail a toujours été une valeur centrale pour elle : « C'est un peu toute ma vie, j'ai peut-être sacrifié beaucoup de choses sur le plan affectif à cause de mon travail, parce que je voulais bien le faire, je voulais être minutieuse ». Suite à son burn-out, elle s'est un peu désinvestie au profit de son bien-être. Elle consacre son lundi à elle-même et garde ses activités associatives. Elle a cherché un nouvel équilibre entre son travail, son bien-être et l'aide qu'elle apporte.

Ces témoignages montrent que l'activité professionnelle permet d'éviter le repli sur soi et l'isolement.

Amelia travaille depuis plusieurs années à mi-temps au sein du service de revalidation d'un hôpital des environs. Elle a choisi de prêter cet horaire lorsqu'elle a eu ses enfants et, depuis, elle a gardé ce rythme afin de préserver son dos... Elle n'a donc pas choisi de diminuer son temps de travail pour s'occuper de sa mère, mais c'est néanmoins ce qui lui permet de lui accorder autant de temps : « *Ik werk halftijds sinds de kinderen er zijn, en dat hebben we dan blijven aanhouden, het is intussen wel omdat ik rugproblemen heb en ik moet opletten, ja mijn werk is fysiek toch wel lastig, ik moet patiënten bij transfert helpen, ik moet ze helpen aankleden en zo, dus ik moet zien dat ik regelmatig rustdagen heb.* » C'est également le cas de sa sœur, qui travaille à 4/5. « *Mijn zus werkt 4/5 en die heeft dan vrijdagmiddag gedaan, ze gaat dan bij haar een broodje eten of zo en neemt haar dan mee naar haar thuis, daar eet mijn mama dan 's avonds mee, warm eten en rond 7 uur brengt ze haar dan ook terug.* » Le temps dont elles « disposent » ainsi en raison de leur temps de travail partiel, couplé au fait qu'elles sont celles qui habitent le plus près de leur mère, explique selon elles le rôle qu'elles jouent désormais auprès de leur mère : « *Ik werk halftime en mijn zus werkt nu 4/5, dus we zijn de twee met het meeste tijd en we wonen ook het kortste bij.* »

Une certaine souplesse dans les contraintes professionnelles procure un réel soutien aux aidants qui peuvent alors concilier différents rôles dont la temporalité se chevauche parfois. Par ailleurs, l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie peut isoler et provoquer le repli sur soi, l'activité professionnelle permet un point d'équilibre pour ne pas se faire happer par son rôle d'aidant et renouer ainsi avec une part de leur identité sociale.

Préserver sa vie familiale et personnelle

Les aidants souhaitent tenir sur tous les fronts (personnel, familial, professionnel), mais cet idéal s'effrite au long des discours : comment apporter de l'aide à l'un sans retirer à l'autre ? Il y a un arbitrage qui se fait souvent au détriment de la famille proche ou des relations amicales et des activités personnelles (vacances, loisirs). Le conjoint peut en pâtir également, il peut se sentir délaissé, l'aide peut être un sujet de discorde, comme

c'est le cas dans le couple de Luc (4FR). C'est surtout la vie personnelle qui est le plus durablement affectée. Les aidants arbitrent au détriment du temps, accordé à soi. Il y a un manque de temps, bien sûr, une fatigue qui s'installe, mais aussi l'aidant finit par perdre toute disposition morale à s'émanciper de ce système de contrainte qui s'impose à lui. Cela est particulièrement vrai pour les cohabitants. Les non cohabitants s'émancipent plus facilement de ce système de contrainte en refusant l'idée de la cohabitation, en considérant leur aide parfois intensive comme temporaire, comme Aïcha (2FR) qui en est au début de la prise en charge et de l'installation d'aides extérieures, elle prépare le maintien à domicile de sa grand-mère et la reprise de ses études. Le sentiment de se sentir prisonnier est à cet égard très parlant (Antony 5FR), le risque est grand lorsque l'aidant est cohabitant et époux/épouse.

Tous les aidants ont vu leur temps de loisirs et de vie sociale se réduire depuis qu'ils sont aidants proches. Partir en vacances devient également compliqué, voire impossible. Pour Daniel, *« c'est à chaque fois mais de moins en moins quand même je vais dire, quand on se voyait, on faisait un petit souper ensemble (...) depuis que l'état de santé de mon épouse s'est dégradé, elle ne vient plus avec moi quoi. Quand je vais chez mon copain, j'y vais seul. Je pars un jour au matin et je reste parti 2h maximum et je rentre tout de suite après »*. Valérie ne part plus très loin et moins souvent pour s'exercer à la photographie, son seul loisir. L'organisation des vacances et des sorties devient compliquée au fil de la perte d'autonomie, elles sont souvent écourtées ou reportées. Daniel nous avouera que même s'il ne le dit pas à son épouse, les vacances l'épuisent. Le manque d'adaptation des espaces rend les sorties compliquées et fatigantes pour l'aidant qui s'occupe d'un proche à grande limitation fonctionnelle. L'organisation des déplacements se structure autour de la perte d'autonomie de l'aidé, comme trouver des appartements adaptés à un fauteuil. Souvent les aidants partent en France où les nouveaux logements sont mis aux normes pour les personnes handicapées, ce qui représente un coût financier non négligeable.

5.4 Quels sont les facteurs associés à un fardeau psychologique important pour l'aidant principal ?

5.4.1 Le fardeau psychologique tel que rapporté par les aidants

Si l'intensité peut être objectivée au temps passé à fournir de l'aide et à réaliser des tâches, elle ne peut être appréciée qu'à la seule aune de ce temps. Elle peut également l'être par la subjectivité de l'individu ou sa charge mentale. Le souci d'anticiper, de gérer les comportements inappropriés et l'imprévisibilité comportementale des aidés atteints de déficience cognitive, les périodes de crises qui surviennent au fil du développement de la régression (hospitalisation, revalidation, nouvelle perte d'autonomie), etc., imposent aux aidants d'être sur le qui-vive et à tout moment disponibles. Les expressions comme *« j'y pense tout le temps », « je ne suis jamais tranquille », « je sursaute lorsque le téléphone sonne », le fait de toujours être disponible sans savoir quand on doit être disponible »* reviennent comme un leitmotiv chez les aidants non cohabitants. D'autant que l'organisation mise en place autour de l'aidé est instable et nécessite des réarrangements (turnover des professionnels, évolution de la dépendance, période de crise nécessitant une hospitalisation). On parle de fardeau ou de *« burden »*. Ces contraintes impliquent un stress et une pression vécus au quotidien qui vont en s'intensifiant à chaque changement de l'équilibre établi. Tous les aidants nous ont parlé de ce fardeau avec les expressions : *« c'est très lourd », « c'est très fatigant d'avoir toujours un truc », « j'ai très difficile de décompresser », « j'ai des moments de blues », « c'est très contraignant et très dur »*.

Parfois, c'est l'entourage qui signale la fatigue ou le risque d'épuisement, comme la fille d'Antony qui l'enjoint de reprendre des intervenants extérieurs, la mère d'Aïcha qui lui a fixé la limite d'un an d'arrêt de ses études sous peine de stopper le maintien à domicile, ou les amis de Daniel qui lui disent *« qu'il en fait trop et lui disent à chaque fois de faire attention à lui (...) ils se rendent compte qu'au fur et à mesure qu'on avance, j'ai de plus en plus à faire »*. L'entourage fonctionne comme des gardes-fous. Malgré l'intensité du fardeau pour les dyades rencontrées, la plupart des aidants nous ont dit avoir gardé un lien affectif positif dans la relation avec l'aidé qui rend le fardeau vivable et qui les fait tenir ou *« s'accrocher »*. Ce lien affectif, la dynamique de leur engagement dans l'aide sont des facteurs importants dans le ressenti du fardeau. Ces aidants ont réussi à faire le deuil de l'aidé « d'avant » au moins partiellement pour réinvestir sa personne et créer un nouvel attachement à ce que l'aidé est aujourd'hui. C'est ce processus qui a par exemple permis à Valérie, de façon étonnante, de trouver ses relations avec sa mère meilleures aujourd'hui, malgré ses déficiences cognitives. Dans les couples fusionnels ou aux relations positives, il y a une satisfaction à apporter de l'aide, à participer aux progrès ou au soulagement de la douleur et des difficultés, à l'encourager à préserver son autonomie, à recueillir de la reconnaissance de la part de l'aidé et de l'entourage, à conseiller des personnes rencontrant des problèmes similaires. Si beaucoup aimeraient souffler, être épaulés, peu d'entre eux parlent de répit et se l'accordent. Ils parlent beaucoup de l'inquiétude à laisser l'aidé seul. Pour Daniel (6FR), laisser son épouse seule quelques jours est absolument inconcevable : *« Elle me dit « tu devrais partir une fois sans moi », il n'en est pas question, non, je ne sais pas, je ne le sens pas, c'est tout. Je serais trop inquiet et puis, je vous dis, on est un couple très très uni et partir sans mon épouse, je ne le ferai pas, c'est tout »*. La situation de Cecile, 84 ans (2 NL) est, à ce sujet, très éclairante. Cecile s'occupe de son mari, Servais, depuis que celui-ci a eu des problèmes de santé. Elle assume presque toute seule l'ensemble des tâches d'entretien de la maisonnée et de son mari, qui est encore relativement autonome, mais qui ne sait pas faire grand-chose dans la maison. La relation entre les deux est très tendue, Servais ayant de grandes difficultés à accepter sa situation. Cecile, de son côté, le décrit comme quelqu'un de renfermé, taciturne, narcissique et ayant mauvais caractère. L'une de leurs quatre filles habite encore avec eux et, de temps en temps, donne un coup de main à sa mère, mais depuis le retour de Servais à la maison, celle-ci se dit, pour la première fois de sa vie, fatiguée, tant au niveau physique que mental. Elle aimerait pouvoir souffler un peu : *« Sommige dagen ben ik moe, niet alleen fysisch, maar geestelijk ook, en dat is het ergste vind ik, dat is moeilijk te genezen... Als hij toen naar de broeders ging, dat was een verlichting voor mij... »*.

Mais qu'en est-il du fardeau pour ceux et celles dont la qualité du lien et de la relation d'aide est dégradée et subie ? Dans ces cas-là, tout laisse à penser que le fardeau, à situations d'aide égales, est psychiquement plus important et expose à davantage de maltraitance, de dépression, de soucis de santé.

Sur l'ensemble de l'échantillon, les aidants non cohabitants ont un fardeau significativement moindre que les cohabitants. Cette différence s'expliquerait en partie par le fait que les aidants cohabitants soutiennent des personnes qui ont un niveau de dépendance plus élevé, en particulier en cas de troubles cognitifs (voir les scores moyens sur l'échelle des performances cognitives, table 7.12). Le score médian mesurant le fardeau révèle clairement un clivage avec ou sans troubles cognitifs importants (table n° 7.96) : la majorité des aidants n'a pas un fardeau significatif, lorsque la personne aidée ne souffre pas de déficiences cognitives importantes (le score reste inférieur à 11). En présence de troubles cognitifs de la personne aidée, le fardeau est significatif pour la majorité des

aidants quel que soit le niveau de présence (non cohabitant et cohabitant), mais il est supérieur pour les aidants cohabitants.

5.4.2 Les facteurs associés à un fardeau psychologique important pour l'aidant principal en fonction du niveau de dépendance

Pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles significatives (AIVQ et AVQ)

Le recours à un centre de jour est associé à un fardeau plus important, quel que soit le niveau de présence de l'aidant. Les déficiences cognitives de la personne aidée, indépendamment du lieu de résidence des aidants, est également un facteur associé à un fardeau plus élevé : lorsque le score individuel sur l'échelle des performances cognitives est plus élevé. Toutefois, les différences en termes de déficiences cognitives restent limitées puisque, dans ce groupe, le score est inférieur à la valeur seuil au-delà de laquelle il est considéré que les déficiences sont importantes. Ainsi, même à un niveau relativement modéré, les déficiences cognitives sont associées à un fardeau psychologique plus élevé pour les aidants.

Pour les aidants non cohabitants, le facteur le plus important associé à un fardeau psychologique plus élevé est en premier lieu la réduction du temps de travail. Le nombre de personnes dont l'aidant s'occupe a également un effet significatif sur le fardeau ressenti : les personnes qui s'occupent d'une autre personne (ou plus) ont un fardeau plus important. Enfin, le temps consacré par l'aidant est aussi un facteur qui a un impact sur le fardeau, mais dans une moindre mesure que ceux mentionnés précédemment.

Pour les aidants cohabitants, un seul facteur est associé à un fardeau moins élevé : le fait d'être un aidant de plus de 75 ans. Ces personnes ont en effet un fardeau psychologique significativement moindre que celles plus jeunes pour ce niveau de dépendance particulier. Ce résultat pourrait s'expliquer par une plus grande disponibilité, car ces personnes sont moins actives que les personnes plus jeunes. Ces personnes seraient également plus volontaires pour aider leur conjoint.

Pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et des déficiences cognitives importantes (avec ou sans troubles du comportement)

La réduction du temps de travail et les troubles du comportement sont les deux facteurs les plus importants associés à un fardeau plus élevé, que l'aidant soit cohabitant ou non.

Pour les non cohabitants, le temps consacré reste un facteur associé à une augmentation du fardeau, mais dans une moindre mesure que la réduction du temps de travail ou les troubles du comportement. Le facteur associé à un fardeau moins élevé pour les aidants non cohabitants lorsque la personne aidée a des troubles cognitifs est le revenu médian par déclaration par commune. Cet indicateur est un proxy du niveau socio-économique des personnes aidées. Plus le revenu de la personne aidée est élevé, moins le fardeau pour l'aidant non cohabitant est élevé. Différentes interprétations peuvent être faites, le choix de l'aidant par rapport au maintien à domicile est sans doute vécu de façon moins contraignante si les revenus permettent de financer l'entrée en maison de repos. Le recours à des aides formelles est également facilité, bien que l'utilisation des services d'aide (aide familiale, aide-ménagère) ne soit pas un facteur significatif de la réduction du fardeau.

Les aidants interviewés rapportent le fait que d'être soucieux pour l'aidé se traduit en termes de fardeau psychologique au-delà du temps de présence. On pourrait parler à ce sujet de temps de présence psychique : « J'y pense tout le temps » (Luc, 4 FR).

Pour les cohabitants, le facteur associé à un fardeau moins élevé est le fait que la personne aidée soit une femme.

Le soutien moral des aidants

Certains aidants ont aussi une aide de soutien moral dans leur entourage, soit amical, soit professionnel. Ce sont souvent des amis/collègues qui partagent avec eux des situations similaires. Valérie (elle partage des conseils, astuces avec une collègue dont la mère souffre de la même pathologie que la sienne) et Daniel (il a des amis dont l'épouse souffre également de handicap moteur) puisent aussi dans cette ressource un soutien moral important. En partageant un vécu commun, ils se sentent moins seuls, du moins du point de vue psychique, même si Valérie constate, comme l'ensemble des aidants qu'« *Il n'y a pas beaucoup de monde pour nous aider* ». Partager la même expérience aide Daniel à sortir de son isolement : « *On connaît quand même pas mal de personnes qui ont la même maladie que mon épouse. Oui, on en parle régulièrement. Oui et je vous dis, quand je peux donner un conseil ou l'autre... Ben je ne dirai pas tous les mois, mais régulièrement, j'ai des clients qui me disent « comment va ton épouse ? » « tiens, j'ai un collègue qui a la sclérose en plaques aussi » et de fil en aiguille, ben on en parle quoi. Et je dis « ça va, il travaille encore ? » « ben oui, il peut travailler, mais ça devient de plus en plus compliqué » et je me rends compte de tout ce qu'ils me racontent, c'est tout ce que j'ai vécu quoi (...) Ça ça me rappelle des années antérieures. Je me dis à moi « le pauvre, s'il savait ce qui allait l'attendre ».*

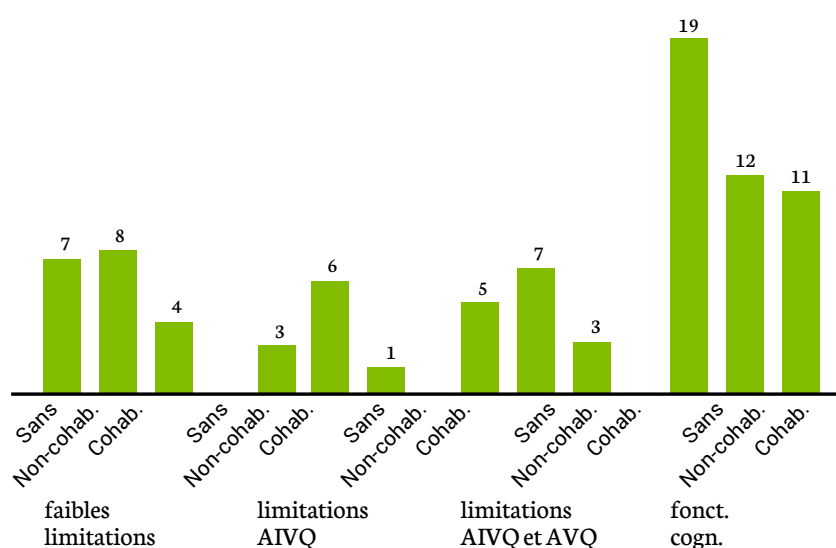
Ce partage du vécu pallie l'incompréhension générale : « *C'est très compliqué à vivre, on ne s'imaginer pas, je dis bien il faut se trouver dans le cas pour comprendre. Il y a des gens qui vous disent « c'est vrai, c'est vrai, c'est vrai » et puis je me rends compte que 10 minutes après, je me dis « cette personne-là, elle m'a dit oui, elle n'y pense plus »* (Daniel 6FR).

Encore faut-il oser parler de ce que l'on vit. La volonté de ne pas peser sur les autres et de ne pas parler de ce que l'on vit renvoie certes à la crainte de ne pas être compris, mais aussi, plus largement, au développement de l'individualisme et au délitement des liens sociaux. Émilie (3 FR) ne parle pas de ce qu'elle vit, elle explique : « *À partir du moment où les gens ne comprennent pas, je crois que c'est peut-être ça parce que je ne dis rien, ne comprennent pas la vie qu'on mène, ils ne peuvent pas réagir dans ce sens-là hein il suffit de le dire mais je ne trouve pas ça utile... je trouve plus important de garder ça, c'est sa vie privée* ».

5.5 Souhaits de la personne aidée d'aller en maison de repos

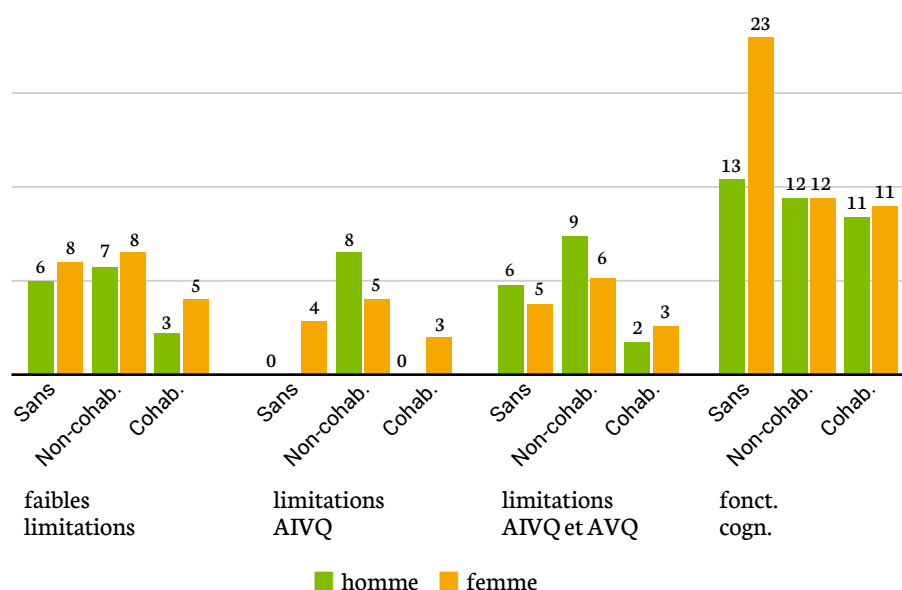
5.5.1 En fonction des situations

La proportion des personnes qui souhaitent aller en maison de repos (ou en résidence services) varie de façon importante selon la situation, entre 1% et 19%. Dans l'ensemble, la proportion augmente de façon importante lorsque la personne aidée présente des déficiences cognitives significatives. Par ailleurs, les personnes qui ont un aidant cohabitant sont moins nombreuses à vouloir aller en maison de repos, quelle que soit la situation, que les personnes qui vivent seules (avec un aidant ou pas). La différence est statistiquement significative entre la situation avec un aidant cohabitant et non cohabitant pour les trois premiers niveaux de dépendance.

Figure 5.2 – Souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos (%)

5.5.2 En fonction du genre

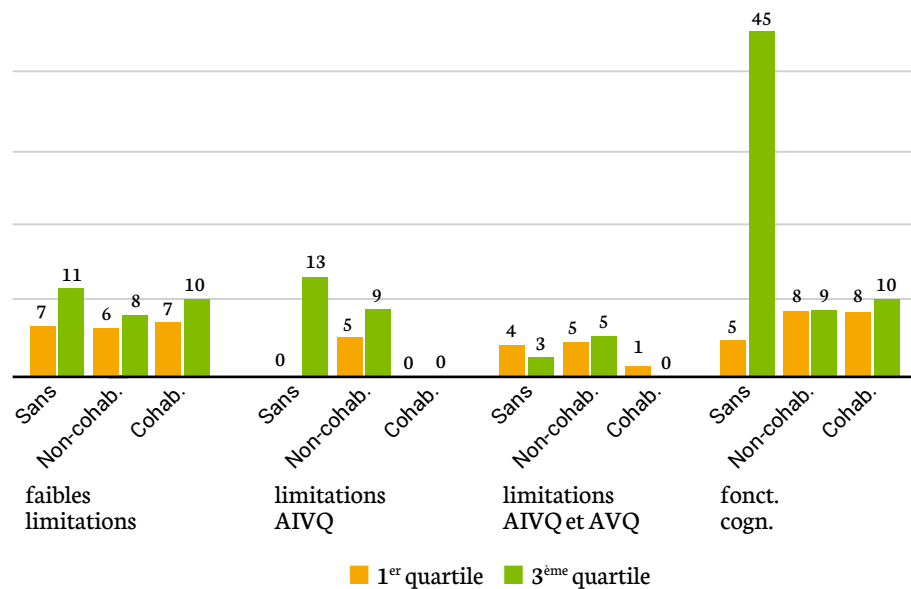
Globalement, les différences entre les hommes et les femmes ne sont pas très importantes, néanmoins, elles apparaissent dans certaines situations. Les hommes qui vivent seuls (avec ou sans aidant non cohabitant), avec des limitations fonctionnelles (AIVQ et AVQ) sans déficiences cognitives, sont légèrement plus nombreux que les femmes (dans la même situation) à souhaiter aller en maison de repos, mais les différences sont statistiquement non significatives. Les femmes qui n'ont pas d'aidant et qui souffrent d'importantes déficiences cognitives sont plus nombreuses que les hommes à souhaiter aller en maison de repos (23% versus 13%), mais l'échantillon de ce type de situation est petit.

Figure 5.3 – Souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos en fonction de son genre (%)

5.5.3 En fonction du revenu fiscal médian par déclaration de la commune de résidence

Le souhait d'aller en maison de repos s'exprime davantage chez les personnes des deux premiers niveaux de dépendance (faibles limitations et limitations AIVQ) qui résident dans une commune dont le revenu fiscal médian par ménage est élevé (3ème quartile) par rapport aux personnes qui résident dans des communes dont le revenu est faible (1er quartile). Néanmoins, les différences observées ne sont pas statistiquement significatives. Une hypothèse possible est qu'une partie des personnes suffisamment aisées décide une entrée plus précoce que celles qui ont un faible revenu. À noter que la situation sans aidant avec des problèmes cognitifs importants est un très faible échantillon, ce qui peut expliquer la proportion élevée de personnes qui expriment le souhait d'aller en maison de repos (45%).

Figure 5.4 – Souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos en fonction du revenu fiscal de la commune de résidence (%)



CHAPITRE 6

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

L'objectif général de cette étude a été de décrire la situation actuelle des aidants proches des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. La description a permis à la fois de mieux appréhender l'importance de leur rôle et d'identifier les situations à risque pour l'aidant et la personne aidée.

6.1 Portée de l'étude

Le point de départ de l'étude a été l'analyse des situations croisées entre aidants et aidés, caractérisées par le niveau de dépendance de la personne aidée et le niveau de présence de l'aidant (non cohabitant, cohabitant). Concernant les personnes aidées, différents profils de dépendance ont été définis pour caractériser leurs besoins :

- les personnes qui nécessitent une assistance légère ;
- celles qui ont des limitations pour les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ) ;
- celles avec des limitations importantes à la fois pour réaliser les AIVQ et Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) ;
- celles avec des limitations importantes pour réaliser les AIVQ, les AVQ et avec des déficiences cognitives importantes ;
- celles qui cumulent les limitations pour les AIVQ, AVQ, les déficiences cognitives et les troubles du comportement.

Concernant les aidants, les résultats montrent que leur profil diffère selon qu'ils sont cohabitants ou pas (âge, genre, activité professionnelle, présence éventuelle d'un deuxième aidant, aide apportée, etc.). De plus, au-delà d'un certain seuil de dépendance, les personnes cohabitantes sont plus à même d'apporter une aide indispensable au maintien à domicile des personnes aidées. C'est la raison pour laquelle on observe des différences de profil des personnes dépendantes selon que l'aidant est cohabitant ou pas. **La catégorisation des dyades est opérante tant pour l'analyse quantitative que qualitative et pourrait donc être davantage investiguée par d'autres études.**

Cette analyse a été réalisée en utilisant les données individuelles collectées dans le cadre de l'évaluation des projets Protocole 3 de soutien aux soins et de soins innovants alternatifs et au travers de données qualitatives auprès d'aidants (entretiens sociologiques sur leur vécu).

Afin de permettre une meilleure appréhension de l'implication des aidants en Belgique et anticiper l'impact du vieillissement de la population, il serait toutefois essentiel de réaliser une enquête nationale pour recenser le nombre d'aidants des personnes âgées dépendantes.

6.2 L'importance du rôle des aidants

La dimension temporelle est essentielle pour appréhender l'importance de l'implication des aidants au quotidien. D'une façon générale, les aidants cohabitants consacrent beaucoup plus de temps que les non cohabitants.

Les aidants non cohabitants s'impliquent de façon conséquente dès les premiers symptômes (un peu moins d'une heure par jour) et ce temps augmente considérablement en cas de déficiences cognitives importantes (plus de deux heures par jour) en raison du besoin de surveillance. D'une façon générale, les non cohabitants sont très impliqués dans l'aide pour accomplir les AIVQ, tandis que l'aide pour les AVQ est beaucoup moins fréquente (18% pour les soins d'hygiène et/ou la gestion de l'incontinence). En effet, il ressort de l'analyse qualitative que les aidants non cohabitants ont des réticences à s'impliquer dans les soins corporels et préfèrent déléguer ces tâches à des professionnels, surtout lorsque l'aidé et l'aidant sont de genre différent.

Pour les aidants cohabitants, le temps consacré varie en moyenne entre 3 et 10 heures selon le niveau de dépendance. Les limitations fonctionnelles pour les Activités élémentaires de la Vie Quotidienne sont un facteur important d'augmentation du temps passé. L'analyse qualitative confirme que ce sont d'abord les tâches d'hygiène corporelle et les transferts qui mobilisent les aidants cohabitants. Cette mesure du temps révèle par ailleurs que les personnes cohabitantes assurent une surveillance quasi permanente qui est indispensable au-delà d'un certain seuil de déficiences cognitives.

Les aidants proches, par leur présence quotidienne, assurent un soutien dont la valeur économique peut être estimée en fonction du temps consacré par tâche par la méthode des biens proxy, en valorisant le temps au salaire d'un professionnel qui réaliserait les tâches. Lorsque les personnes présentent des déficiences cognitives importantes, la valeur du soutien apporté par l'aidant non cohabitant représente 1189 euros par mois en moyenne, il est de 941 euros par mois pour l'aidant cohabitant (certaines AIVQ n'étant pas considérées comme de l'aide dans cette situation particulière). Lorsque les personnes ont des limitations fonctionnelles importantes pour réaliser les AVQ et les AIVQ, la valeur du soutien d'un aidant non cohabitant est de 641 euros et de 621 euros par mois pour un cohabitant. Il est important de souligner qu'il s'agit d'estimations basses, car l'activité de surveillance n'a pas été incluse pour des raisons techniques : risque de double comptage du temps avec les activités réalisées de façon simultanée et absence d'équivalent professionnel pour les personnes cohabitantes. Ces difficultés techniques ont été confirmées par l'analyse qualitative. Les personnes ne savent pas évaluer le temps consacré à la surveillance.

Ainsi, les aidants proches réalisent un ensemble étendu d'activités d'aide et de soins dont la valeur économique est loin d'être négligeable. Toutefois, la description du domaine d'action des aidants, réalisée au travers de la mesure du temps, demeure partielle, car elle exclut un ensemble de responsabilités non quantifiables (le fait d'être disponible, le soutien psychologique, anticiper les besoins futurs, le maintien de la sociabilité...), dont le rôle est tout aussi prépondérant dans le cadre du maintien à domicile que les activités mesurables. Les récits des aidants ont permis de mettre en lumière leur rôle complexe, notamment en décrivant les responsabilités plurielles qu'ils assument.

Cette implication étendue des aidants a des répercussions positives sur les hospitalisations de plus d'une journée : lorsque la personne aidée partage le domicile avec l'aidant et lorsque l'aidant déclare qu'il peut aider davantage pour réaliser les AVQ (indépendamment de son lieu de résidence). L'effet n'est pas le même selon le niveau de dépendance. Pour les personnes avec des limitations fonctionnelles importantes et de faibles défi-

ciences cognitives, c'est le risque d'hospitalisation qui est moins élevé. Pour les personnes qui ont d'importantes déficiences cognitives, c'est la durée d'hospitalisation qui est moins élevée.

Or, il ressort de l'étude qualitative que les aidants ont des difficultés à trouver des informations et à obtenir des conseils auprès des professionnels et des institutions, ce qui est également décrit par Willemse [36]. Dans l'analyse, deux niveaux d'information ont été identifiés : le niveau des démarches administratives et des aides publiques existantes et, d'autre part, le niveau de l'accompagnement au quotidien dans leur projet d'aide.

Ces observations nous invitent à poser la question de l'opportunité **de former les aidants et de les accompagner dans leur projet d'aide au quotidien**. On peut distinguer trois niveaux d'objectifs [16] : former les aidants (objectif de partenariat avec les professionnels), informer les aidants pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées, soutenir et encourager les familles et les proches, soutien qui ne doit pas être dissocié de celui apporté à l'aidé. En effet, l'aidant est souvent amené à effectuer des gestes professionnels à domicile (rééduquer, administrer des médicaments, laver, stimuler, porter) qui nécessiteraient une formation pour prévenir les risques éventuels tant pour l'aidant que pour l'aidé.

6.3 Des situations à risque identifiées

Le soutien à domicile des personnes dépendantes comporte différents risques à la fois pour l'aidant et pour la personne aidée en termes de santé physique et psychique de l'aidant (épuisement, dépression...) et de la personne aidée (risque de maltraitance) qui pourraient être prévenus en partie par un recours aux aides formelles.

6.3.1 Le statut socio-économique

Les personnes qui vivent dans une commune dont le revenu fiscal par déclaration est bas ont un fardeau psychologique plus important que les autres. Différents facteurs peuvent expliquer la plus grande difficulté à soutenir un proche dépendant à domicile, le renoncement à la maison de repos ou encore la difficulté d'accès à l'information par rapport aux aides financières et un recours moindre aux services formels [1]. En effet, les personnes aidées qui vivent dans une commune dont le statut socio-économique est moins élevé reçoivent des services dans une moindre proportion : parmi les personnes avec un aidant non cohabitant qui ont des difficultés pour réaliser les soins corporels, seulement 51% ont bénéficié de soins d'hygiène infirmiers dans le mois qui précède, alors que la proportion est de 62% dans les communes dont le revenu fiscal médian est élevé. Cet écart est plus important encore pour les personnes avec un cohabitant (18%). Un écart de 13% de la proportion d'utilisateurs entre les deux types de communes (revenu faible et élevé) est également observé pour l'aide familiale et/ou ménagère chez les personnes qui ont des limitations fonctionnelles importantes et un aidant non cohabitant. La situation des personnes défavorisées est particulièrement à risque tant pour l'aidant que pour l'aidé.

6.3.2 Le soutien des aidants non cohabitants

Les personnes de moins de 65 ans encore actives sont pour la plupart non cohabitantes. Elles représentent 64% des aidants proches de moins de 65 ans dans notre échantillon. La majorité d'entre elles passent un peu plus de 2 heures par jour lorsque les personnes

aidées ont des problèmes cognitifs. Ce temps consacré est non négligeable et constitue une contrainte importante qui influence significativement le fardeau psychologique (lorsque le temps est élevé, un fardeau élevé est observé). Ce fardeau est également plus important lorsque les aidants ont d'autres personnes à charge et lorsque la personne aidée a d'importantes déficiences cognitives. Il existe en Belgique différentes possibilités pour réduire son temps de travail afin de se rendre plus disponible pour prendre soin d'un proche. Or, les aidants sont peu nombreux à le faire (seulement 8% au maximum parmi les personnes actives) et ils ont un fardeau psychologique beaucoup plus important que les autres. Ainsi, il est probable que les aidants actifs attendent le plus longtemps possible avant de décider d'une réduction de l'activité professionnelle, compte tenu, d'une part, de la perte de revenu occasionnée et, d'autre part, d'une acceptation pas toujours aisée dans le milieu du travail. En outre, pour les personnes rencontrées, préserver leur activité professionnelle est important d'un point de vue psychique pour leur épanouissement personnel. Il s'agit d'un rempart efficace contre une sur-sollicitation de l'aidant, qu'il soit cohabitant ou non. Ainsi, sachant que dans les années à venir, les aidants encore actifs risquent de subir une pression accrue en raison de la modification de la structure par âge de la population, **les conditions d'aménagement du temps de travail des aidants devraient faire l'objet d'une réflexion approfondie pour en faciliter l'accès. En effet, du point de vue des aidants, la réduction du temps de travail est plus souhaitable que l'arrêt total de l'activité professionnelle.**

Une augmentation du recours aux services d'aide et de soins constitue une solution pour soulager l'aidant et réduire son temps de présence à la fois pour ce qui concerne l'aide aux AVQ et aux AIVQ. Dans ce cas, l'aide familiale doit jouer un rôle central permettant à la fois de répondre aux besoins de la personne dépendante tout en soulageant l'aidant. La proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère est relativement élevée lorsque l'aidant est non cohabitant, mais il existe une proportion non négligeable d'aidants qui ne bénéficient pas de ce type de service lorsque la personne aidée a un niveau de dépendance élevé (18%). L'intensité du recours augmente pour permettre à l'aide familiale de réaliser davantage de tâches, en particulier la surveillance qui devient indispensable au-delà d'un certain seuil de déficiences cognitives. **Améliorer l'accessibilité à ce type de service (disponibilité géographique, financière...) est une piste importante à explorer pour soutenir en particulier les aidants non cohabitants.** Par ailleurs, la prestation de ce service à domicile doit faire l'objet d'un encadrement spécifique (renforcement du management et amélioration des formations) en l'absence d'un cohabitant, en particulier pour prévenir certains comportements problématiques, que ce soit de la part du professionnel (l'abus de faiblesse ou la maltraitance) ou de la part des personnes aidées (comportement agressif ou inadéquat). En effet, les aidants non cohabitants des personnes atteintes de déficiences cognitives hésitent à déléguer la surveillance aux aides familiales par rapport à la gestion d'éventuels comportements inappropriés. Et d'autre part, les aidants peuvent éprouver une gêne par rapport au risque d'exclusion sociale. Au niveau quantitatif, on observe que la proportion de personnes qui bénéficient de soins d'hygiène infirmiers est moindre, lorsque la personne aidée a des troubles du comportement (36% versus 41%).

6.3.3 Le soutien de l'aidant cohabitant

Les aidants soutiennent les personnes les plus dépendantes au niveau des limitations fonctionnelles et/ou cognitives et leur fardeau psychologique est plus élevé que celui des

aidants non cohabitants. Leur implication est très importante pour atteindre plus de 10 heures par jour en moyenne, lorsque la personne aidée présente des troubles cognitifs conséquents. Outre ce constat, une certaine proportion d'entre eux est relativement âgée (53% ont plus de 70 ans). Leur grand âge suppose qu'ils ont une moins grande capacité physique, ce qui accroît les risques d'isolement social et de dégradation de leur santé (par exemple, l'aide aux transferts de la personne). On observe que parmi les personnes qui ont des limitations importantes pour les AVQ et qui sont incontinentes, une proportion non négligeable d'aidants cohabitants ne bénéficient pas d'un soutien formel (entre 25% et 27% selon la présence de problèmes cognitifs et entre 18% et 31% lorsque les aidants sont âgés de plus de 75 ans). Ce type de situation peut être difficile à gérer lorsque l'aidant est lui-même âgé et en particulier si la personne aidée est moins accommodante en raison de troubles cognitifs importants.

Il serait important de porter une attention particulière à ce type de situation qui peut être problématique, soit parce que le besoin d'aide n'est pas couvert (ex. les soins d'hygiène), soit parce qu'elle est potentiellement dommageable pour les aidants âgés qui décompensent physiquement. Les aidants secondés par une deuxième personne seraient dans une situation moins défavorable, mais les résultats montrent que les aidants cohabitants sont majoritairement seuls à soutenir leur proche (contrairement aux non cohabitants). Ces situations présentent un risque d'instabilité en raison de la fragilité possible et moins visible de l'aidant principal ou de l'absence de demande d'aide explicite de la part du couple aidant - aidé.

6.3.4 Une meilleure détection des besoins d'aide et de soins est nécessaire

Les aidants de personnes qui ont d'importantes déficiences cognitives ont un fardeau plus élevé que les autres, en particulier lorsque la personne aidée a des troubles du comportement. Ainsi, il serait essentiel que ce type de situation fasse l'objet d'un suivi à la fois régulier et adapté en fonction de l'évolution de la maladie. En effet, les aidants se trouvent régulièrement confrontés à des difficultés nouvelles et imprévisibles en raison du caractère évolutif de la maladie qui nécessite un accompagnement professionnel régulier. Un tel suivi leur permettrait d'évoquer leur vécu, afin de garder une certaine distance par rapport à une expérience difficile et éprouvante d'un point de vue émotionnel. Par ailleurs, l'accompagnement régulier avec un professionnel leur permettrait de mieux décrypter les comportements inattendus, voire problématiques, afin de chercher des solutions, le cas échéant, pour prévenir des réactions violentes ou inadaptées.

Une réflexion est nécessaire pour déterminer comment améliorer l'accessibilité aux soins formels d'hygiène corporelle. Cette réflexion devrait notamment aborder la question des rôles respectifs de l'aide familiale et des soins infirmiers. En effet, dans notre étude, nous observons que 58% des personnes qui ont des limitations fonctionnelles significatives ont bénéficié de soins infirmiers dans le mois qui précède. Parmi les 42% de personnes qui n'ont pas eu de soins infirmiers, on trouve des personnes incontinentes qui ont consulté fréquemment leur médecin généraliste (au moins une fois par mois dans l'année qui précède pour 46 à 59% d'entre elles selon le niveau de dépendance). Ce constat pourrait s'expliquer par le fait que la question du besoin n'est pas abordée par le médecin.

Une autre possibilité de détecter des besoins d'aide non couverts serait de sensibiliser les prestataires qui sont amenés à intervenir au domicile de façon régulière (les aides-ménagères et/ou aides familiales utilisées à 74% sur l'ensemble de l'échantillon). Toutefois, ils ne sont pas formés spécifiquement pour identifier ces besoins et encore moins

pour les communiquer.

Parmi les besoins d'aide, le besoin de répit est probablement le plus difficile à objectiver car les aidants eux-mêmes ne l'expriment pas toujours. Une autre difficulté est que les solutions risquent d'être contraignantes pour les aidants (par exemple, les horaires et le transport des centres de jour) et dans certains cas financièrement inaccessibles [36]. Dans l'ensemble, une faible proportion de personnes de l'échantillon ont recours à ce type de services : au plus, 8% de personnes ont recours à un service de garde-malade, 14% à des centres de soins de jour et 10% à des séjours temporaires en maison de repos.

CHAPITRE 7

ANNEXES

7.1 Méthodologie utilisée pour l'analyse quantitative

7.1.1 Collecte des données

Les données individuelles utilisées

L'échantillon est constitué de l'ensemble des personnes âgées qui ont bénéficié des interventions Protocole 3 depuis 2010 jusqu'au 30 novembre 2015. Les critères définis pour pouvoir bénéficier d'une intervention sont les suivants :

- agé de 60 ans ou plus ET
- avoir un score de 6 ou plus sur l'échelle d'Edmonton OU
- avoir le statut A, B ou C évalué à partir de l'échelle de Katz (adaptée pour déterminer les forfaits de soins infirmiers à domicile) OU
- une démence diagnostiquée par un gériatre, un neurologue ou un psychiatre

Au début de leur prise en charge, un professionnel réalise une interview de la personne âgée et/ou de son aidant pour effectuer une première évaluation globale de la situation, portant sur différentes dimensions selon : l'état de santé de la personne âgée, les services d'aide (hors soins de santé remboursés) utilisés au moment de l'évaluation, l'aide informelle reçue, la qualité de vie, le fardeau de l'aidant principal... Pour collecter ces informations, les questionnaires suivants sont utilisés :

- l'instrument BelRAI Home Care
- questionnaire ad-hoc élaboré pour décrire à la fois le type et l'intensité des services d'aide à domicile utilisés (hors soins de santé remboursés) ainsi que le temps passé par les aidants informels. L'aidant principal remplit cette deuxième partie du questionnaire. Il s'agit d'informations collectées sur base déclarative du répondant
- questionnaire Zarit pour mesurer le fardeau psychologique des aidants proches [31]
- Questionnaire mesurant la qualité de vie WhoQol-8 items

Cette première évaluation fournit des données précises concernant la prise en charge habituelle des personnes âgées fragiles qui vivent à domicile, indépendamment des interventions Protocole 3.

Les données individuelles concernant les soins de santé remboursés fournis aux personnes bénéficiaires des interventions Protocole 3 sont également utilisées en complément des données individuelles collectées de façon prospective, pour la période de prestations allant de 2009 à 2014 (source : agence intermutualiste, CIN-AIM).

Les deux bases de données sont anonymisées et fusionnées sur base du numéro national des patients. Afin de prévenir tout risque de ré-identification des patients, la date exacte des prestations de soins de santé est remplacée par le mois et l'année, de même que pour les dates de naissance et de décès¹⁷.

¹⁷ L'utilisation des données individuelles des patients des interventions Protocole 3 a fait l'objet d'une autorisation de la commission vie privée, déclaration n° 10/028 modifiée CSSSS/16/024, et du comité éthique de chacune des universités qui participent à l'évaluation des projets Protocole 3

Les données non individuelles additionnelles utilisées

D'autres données viennent en complément afin de tester certaines hypothèses pour lesquelles les informations indispensables sont manquantes dans la base de données initiale.

La situation géographique pourrait avoir une influence sur la prise en charge, en particulier en fonction de la densité de population. En effet, plusieurs raisons peuvent expliquer que le soutien aux personnes âgées fragiles diffère entre les zones rurales et urbaines. Les services formels seraient moins accessibles dans les zones moins densément peuplées (l'offre moins développée, distance géographique...) ou encore le mode de vie (moins de mobilité, réseau social plus développé...). eurostat utilise le concept suivant pour différencier les zones rurales et urbaines :

- zone densément peuplée (A) : ensemble contigu de communes, dont chacune a une densité supérieure à 500 hab./km², la population totale de l'ensemble étant d'au moins 50 000 habitants ;
- zone intermédiaire (B) : ensemble contigu de communes n'appartenant pas à une zone densément peuplée, dont chacune a une densité supérieure à 100 hab./km² et dont la population totale est d'au moins 50 000 habitants ou qui est adjacent à une zone densément peuplée ;
- zone faiblement peuplée (C) : ensemble contigu de communes n'appartenant ni à une zone densément peuplée ni à une zone intermédiaire. Un ensemble de communes de moins de 100 km² au total n'atteignant pas la densité requise, mais totalement enclavé au sein d'une zone densément peuplée ou d'une zone intermédiaire, doit être considéré comme faisant partie de cette zone. Si cet ensemble est enclavé entre une zone densément peuplée et une zone intermédiaire, il est considéré comme faisant partie de la zone intermédiaire.

Le critère eurostat est disponible de façon détaillée par code postal [11], ce qui permet de fusionner cette donnée aux données individuelles des patients sur base de leur lieu d'habitation (source : données de population CIN-AIM).

Une autre hypothèse testée est l'influence du niveau socio-économique sur le soutien à domicile. En effet, les personnes avec un faible niveau de revenu pourraient avoir davantage de difficultés à accéder à des services d'aide, le rôle de l'aidant s'en trouvant alors accru. Est-ce que les services d'aide sont suffisamment accessibles en Belgique pour cette catégorie de personnes ? Est-ce qu'il est possible d'objectiver une différence de situation pour les aidants ? À défaut d'une information individuelle collectée concernant le niveau de revenu, les revenus moyens et médians par déclaration fiscale sont disponibles par code postal (source : statbel.fgov.be).

Description de la méthode de clustering

La combinaison des scores des échelles BelRAI permet de déterminer les profils des personnes âgées dépendantes. Les différentes échelles BelRAI fournissent au niveau individuel une évaluation précise des limitations fonctionnelles, des déficiences cognitives, des symptômes dépressifs et de la présence de troubles du comportement. Par exemple, l'échelle des Activités de la Vie Quotidienne fournit un score mesurant le déficit fonctionnel pour réaliser les activités élémentaires de la vie quotidienne (se laver, s'habiller...), mais elle n'indique pas si ce patient combine en même temps des difficultés cognitives ou des troubles du comportement. La caractérisation des différents profils de santé est réalisée à partir d'une méthode statistique particulière, la classification non

supervisée, qui permet d'agréger les scores des différentes échelles du BelRAI afin de répondre aux questions suivantes : existe-il des groupes naturels de personnes âgées dépendantes ayant des résultats similaires sur les différentes échelles de santé ? Ces groupes ont-ils un sens clinique ? Quels types de profil sont ainsi identifiés ? La classification non supervisée se décompose en deux grandes étapes :

- Une analyse en composante principale, étant une décomposition spectrale de la matrice de corrélation des différentes échelles BelRAI. La matrice de corrélation est calculée à partir des données centrées et réduites. Elle permet donc de mettre toutes les échelles dans une unité standardisée. Chaque individu est représenté par un point dans un espace multidimensionnel créé à partir des scores des différentes échelles BelRAI. Les composantes principales représentent les axes qui structurent au mieux le nuage de points.
- Une méthode de clustering, permettant de déterminer des groupes naturels au sein du nuage de points, est alors réalisée à partir de la matrice de corrélation de l'analyse en composante principale et ce pour éviter le choix d'une mesure de distance, car la distance entre les points est standardisée. Le nombre de groupes étant inconnu à priori, un algorithme hiérarchique (algorithme de WARD) est utilisé pour décomposer l'inertie du nuage de points et essayer de minimiser la perte d'information à chaque regroupement. Le choix du nombre de groupes est un compromis entre avoir des individus similaires au sein d'un groupe et avoir des groupes avec des différences importantes entre eux. Le découpage est réalisé à l'aide d'un dendrogramme. Cette méthode est expliquée en détail dans le chapitre 14 de Hastie Trevor [27] et réalisée avec le package FactoMineR dans R [14].

Analyse statistique

Les analyses ont été réalisées en utilisant le logiciel Stata/SE 14. La méthode de ré-échantillonnage par le bootstrapping a été utilisée pour réaliser les tests de différence de moyennes et les analyses multivariées [10](fardeau et durée d'hospitalisation). Il s'agit de répliquer les estimations sur 1000 échantillons qui sont générés aléatoirement (par la méthode de remplacement, un même individu pouvant se trouver plusieurs fois sélectionné dans un échantillon particulier) de taille identique à celle de l'échantillon original.

7.1.2 Description de l'échantillon des personnes âgées fragiles

La base des données collectées de façon prospective est constituée de 13 178 patients (extraction du mois de janvier 2016). Seulement 10 669 patients avaient l'ensemble des données indispensables pour caractériser le niveau de dépendance renseigné :

- l'échelle Instrumentale des Activités de la Vie Quotidienne [8]
- l'échelle des Activités de la Vie Quotidienne [21]
- l'échelle de performance cognitive [17]
- l'échelle des symptômes dépressifs [3]
- les problèmes de comportement, déambulation et/ou agressivité verbale et/ou physique et/ou comportement sexuel inadapté et/ ou comportement socialement inadapté (ex. cris, amasse des objet, fouille ce qui appartient aux autres, projet de la nourriture ou des selles...)

Les données des soins de santé remboursés ont pu être fusionnées pour 10 136 patients.

7.1.3 Nettoyage des données BelRAI HC et des soins de santé remboursés

Sur les 10 136 personnes âgées qui ont à la fois les données BelRAI Home Care et des soins de santé remboursés, 397 n'ont pas de code postal renseigné, 289 n'ont pas d'informations concernant la présence d'un aidant proche, 42 ont moins de 50 ans. Cette base de données a été utilisée pour analyser les hospitalisations et les services de répit : centres de soins de jour et séjours temporaires en maison de repos.

Table 7.1 – Répartition du nombre de personnes dans l'échantillon avec les données BelRAI HC et soins de santé remboursés

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	679	901	321	1,901
limitations AIVQ	153	585	235	973
limitations AIVQ et AVQ	513	2,198	979	3,690
fonct. cogn.	140	873	1,234	2,247
fonct. cogn. comport.	29	187	381	597
Total	1,514	4,744	3,150	9,408

7.1.4 Nettoyage des données du questionnaire économique

Seuls 5 694 patients ont répondu au questionnaire économique relatif à l'utilisation des services d'aide hors soins de santé et au rôle de l'aidant dans sa première version. Ce nombre relativement faible de personnes qui ont répondu à ce questionnaire s'explique par le fait qu'une deuxième version a été mise en ligne en mars 2015 (mais utilisée sur papier depuis novembre 2014) afin de décrire de façon plus détaillée les différentes tâches réalisées par les aidants proches.

- 5 398 personnes pour lesquelles le code NIS du domicile est connu et pour lesquelles on dispose du critère eurostat de densité de population
- 5 371 personnes dont l'âge est supérieur à 50 ans (27 personnes âgées de moins de 50 ans)
- 5 201 personnes pour lesquelles le niveau de présence de l'aidant est connu. Parmi les personnes qui ont rempli cette première version, 4 428 ont un aidant. Ainsi, la deuxième partie du questionnaire portant sur le rôle de l'aidant a été remplie par 4 296 personnes.

Remarque : les tableaux présentés ne totalisent pas toujours le nombre total de personnes qui ont rempli les différentes parties du questionnaire, car certaines questions parfois restent non renseignées.

Caractéristiques de l'échantillon des personnes âgées fragiles

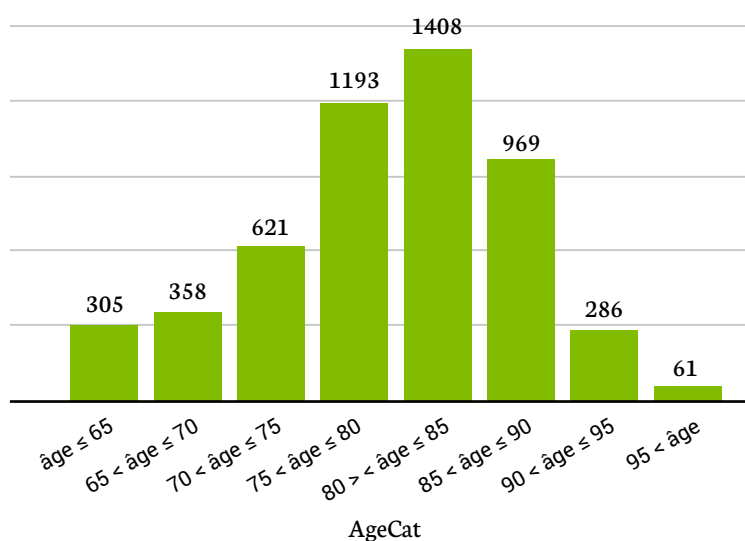
Table 7.2 – Langue parlée

langue	%	N
autre	3	119
français	15	680
néerlandais	82	3711
Total	100	4510

Table 7.3 – Genre

genre	%	N
homme	31	1597
femme	69	3603
Total	100	5200

Figure 7.1 – Histogramme de l'âge des personnes de l'échantillon



La proportion des personnes de plus de 65 ans en Belgique se répartit de la manière suivante (représentant un total de 1,964 million de personnes, soit 17,7% de la population totale) (Sources : 2000-2013 : observations, RN-DGSIE ; 2014-2060 : Perspectives démographiques 2013-2060, BFP-DGSIE) :

- 7,9% vivent en région bruxelloise
- 61,1% sont en région flamande
- 30,8% en région wallonne (incluant la communauté germanophone)

Table 7.4 – Répartition géographique des personnes de l'échantillon

Région	%	N
Bruxelles-capitale	6	292
Communes germanophones	2	112
Flandre	78	4066
Wallonie	14	731
Total	100	5201

Table 7.5 – Répartition de l'échantillon en fonction du concept eurostat

Eurostat	%	N
densément peuplée	62	3202
zone intermédiaire	36	1863
faiblement peuplée	3	136
Total	100	5201

Nettoyage des données issues de la deuxième version du questionnaire économique

- 1345 personnes ont rempli la deuxième version du questionnaire économique :
- 3 personnes n'ont pas de critère eurostat de la densité de population pour la commune
- 4 personnes de l'échantillon ont moins de 50 ans
- 2 personnes n'ont pas d'aidant
- 19 personnes n'ont pas de réponse concernant le niveau de présence de l'aidant

Table 7.6 – Nombre de patients qui ont rempli la deuxième version du questionnaire économique

niveaux	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	140	49	189
limitations AIVQ	86	39	125
limitations AIVQ et AVQ	331	170	501
fonct. cogn.	175	208	383
fonct. cogn. comport.	43	76	119
Total	775	542	1,317

7.1.5 Niveaux de dépendance

Limitations pour réaliser les AIVQ

Table 7.7 – Proportion de personnes avec des limitations fonctionnelles significatives pour les AIVQ (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	0	0	0
limitations AIVQ	100	100	100
limitations AIVQ et AVQ	89	95	96
fonct. cogn.	100	99	100
fonct. cogn. comport.	77	96	99

Table 7.8 – Score moyen sur l'échelle des performances pour réaliser les AIVQ (significatif lorsque ≥ 24)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	10.6	13.8	14.0	12.7
limitations AIVQ	28.5	29.3	31.0	29.6
limitations AIVQ et AVQ	33.0	34.5	36.7	34.8
fonct. cogn.	40.3	39.9	43.1	41.7
fonct. cogn. comport.	33.2	38.4	41.8	40.4

Limitations pour réaliser les AVQ

Table 7.9 – Proportion de personnes avec des limitations fonctionnelles significatives pour les AVQ (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	2	3	3
limitations AIVQ	0	0	0
limitations AIVQ et AVQ	67	57	69
fonct. cogn.	77	74	80
fonct. cogn. comport.	54	58	72

Table 7.10 – Score moyen sur l'échelle des performances pour réaliser les AVQ (significatif lorsque ≥ 3)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	0.4	0.4	0.4	0.4
limitations AIVQ	0.3	0.2	0.2	0.2
limitations AIVQ et AVQ	3.2	2.8	3.1	2.9
fonct. cogn.	3.3	3.0	3.4	3.2
fonct. cogn. comport.	2.2	2.5	2.9	2.8

Déficiences cognitives

Table 7.11 – Proportion de personnes avec des déficiences cognitives significatives (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	11	12	15
limitations AIVQ	4	12	20
limitations AIVQ et AVQ	1	1	1
fonct. cogn.	71	76	80
fonct. cogn. comport.	69	85	90

Table 7.12 – Score moyen sur l'échelle mesurant les déficiences cognitives (significatif lorsque ≥ 3)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	0.7	0.8	0.9	0.8
limitations AIVQ	0.6	1.0	1.3	1.0
limitations AIVQ et AVQ	0.3	0.4	0.5	0.4
fonct. cogn.	3.0	3.2	3.6	3.4
fonct. cogn. comport.	3.2	3.7	4.1	3.9

Symptômes dépressifs

Table 7.13 – Proportion de personnes avec des symptômes dépressifs significatifs (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	37.0	28.0	26.8
limitations AIVQ	40.0	27.9	37.7
limitations AIVQ et AVQ	12.3	8.9	11.6
fonct. cogn.	46.2	46.3	42.0
fonct. cogn. comport.	76.9	56.6	58.1

Table 7.14 – Score moyen sur l'échelle mesurant les symptômes dépressifs (significatif lorsque ≥ 3)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	2.2	1.7	1.7	1.9
limitations AIVQ	2.8	1.8	2.2	2.0
limitations AIVQ et AVQ	0.8	0.6	0.8	0.7
fonct. cogn.	2.7	2.8	2.7	2.8
fonct. cogn. comport.	4.2	4.3	4.1	4.1

7.1.6 Autres caractéristiques des personnes âgées dépendantes

Table 7.15 – Âge moyen de la personne âgée selon les niveaux de dépendance

niveaux	Mean
faibles limitations	78
limitations AIVQ	80
limitations AIVQ et AVQ	81
fonct. cogn.	80
fonct. cogn. comport.	79
Total	80

Table 7.16 – Âge moyen de la personne âgée selon le genre

niveaux	homme	femme
faibles limitations	78	78
limitations AIVQ	79	80
limitations AIVQ et AVQ	80	82
fonct. cogn.	80	81
fonct. cogn. comport.	77	80
Total	79	80

Table 7.17 – Densité de la commune de résidence de la personne âgée (critère eurostat, %)

niveaux	densément peuplée	zone intermédiaire
faibles limitations	71	29
limitations AIVQ	64	36
limitations AIVQ et AVQ	64	36
fonct. cogn.	57	43
fonct. cogn. comport.	52	48
Total	63	37

Table 7.18 – Proportion de femmes (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	72	72	56
limitations AIVQ	73	79	59
limitations AIVQ et AVQ	76	80	58
fonct. cogn.	69	76	55
fonct. cogn. comport.	46	67	47

Table 7.19 – Proportion des personnes qui vivent en milieu rural et zones intermédiaires (critères eurostat en %)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	25	36	30
limitations AIVQ	36	41	33
limitations AIVQ et AVQ	30	36	42
fonct. cogn.	31	48	44
fonct. cogn. comport.	23	58	47

Table 7.20 – Âge moyen

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	76.6	79.5	76.2	77.9
limitations AIVQ	76.3	81.3	79.1	80.1
limitations AIVQ et AVQ	80.0	82.2	78.9	81.0
fonct. cogn.	80.5	82.2	79.3	80.5
fonct. cogn. comport.	76.5	81.7	77.3	78.6

7.1.7 Profil des aidants

Table 7.21 – Lien familial avec la personne aidée en fonction du niveau de présence de l'aidant

Lien familial	Non-cohab.	Cohab.	Total
Enfant	78	23	57
Conjoint	2	73	30
Fratrerie	6	2	4
Autre membre famille	6	1	4
Ami(e)	3	1	2
Voisin(e)	3	0	2
Autre	2	1	2
Total	100	100	100

Table 7.22 – Genre de l'aidant principal (%)

type d'aidant	femme	homme	Total
Non-cohab.	71	29	100
Cohab.	54	46	100

Table 7.23 – Nombre de personnes dont l'aidant informel s'occupe (%)

type d'aidant	1	2	3	4	Total
Non-cohab.	73	18	6	4	100
Cohab.	87	10	2	1	100

Table 7.24 – Activité des aidants (%)

Activité	Non-cohab.	Cohab.	Total
chômeur	6.4	7.5	6.8
étudiant(e)	0.1	0.3	0.2
pensionné(e)	30.1	69.3	45.8
crédit-temps	0.4	0.6	0.5
actif	60.4	18.4	43.5
invalides	1.2	1.6	1.3
homme/femme au foyer	1.6	2.3	1.9
Total	100.0	100.0	100.0

Table 7.25 – Présence d'un deuxième aidant (%)

Présence de l'aidant informel	1	2	Total
Non-cohab.	42	58	100
Cohab.	57	43	100

7.1.8 Caractéristiques des aidants en fonction des niveaux de dépendance

Table 7.26 – Répartition de l'échantillon en fonction des niveaux de dépendance et présence de l'aidant principal

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	349	500	179	1,028
limitations AIVQ	75	341	138	554
limitations AIVQ et AVQ	284	1,314	552	2,150
fonct. cogn.	52	445	657	1,154
fonct. cogn. comport.	13	99	203	315
Total	773	2,699	1,729	5,201

Table 7.27 – Âge moyen de l'aidant principal

niveaux	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	55.0	66.8	58.6
limitations AIVQ	55.1	65.8	58.4
limitations AIVQ et AVQ	55.5	67.9	59.3
fonct. cogn.	55.6	69.4	64.2
fonct. cogn. comport.	54.3	68.1	63.9

Table 7.28 – Genre de l'aidant principal non cohabitant (%)

niveaux	femme	homme	Total
faibles limitations	73	27	100
limitations AIVQ	71	29	100
limitations AIVQ et AVQ	69	31	100
fonct. cogn.	75	25	100
fonct. cogn. comport.	70	30	100

Table 7.29 – Genre de l'aidant principal cohabitant (%)

niveaux	femme	homme	Total
faibles limitations	39	61	100
limitations AIVQ	44	56	100
limitations AIVQ et AVQ	55	45	100
fonct. cogn.	56	44	100
fonct. cogn. comport.	63	37	100

Table 7.30 – Activité des aidants non cohabitants parmi les aidants de moins de 65 ans (%)

niveaux	non actif	actif	Total
faibles limitations	31	69	100
limitations AIVQ	34	66	100
limitations AIVQ et AVQ	31	69	100
fonct. cogn.	35	65	100
fonct. cogn. comport.	35	65	100
Total	32	68	100

Table 7.31 – Médiane du nombre d'aidants

niveaux	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	1	1	1
limitations AIVQ	2	1	1
limitations AIVQ et AVQ	2	1	2
fonct. cogn.	2	1	2
fonct. cogn. comport.	2	1	1

Table 7.32 – Proportion d'aidants informels âgés de moins de 65 ans (%)

niveaux	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	65	34
limitations AIVQ	68	40
limitations AIVQ et AVQ	76	34
fonct. cogn.	68	30
fonct. cogn. comport.	75	34

Table 7.33 – Proportion de femmes aidées lorsque l'aidant est cohabitant (%)

niveaux	Cohab.
faibles limitations	56
limitations AIVQ	59
limitations AIVQ et AVQ	58
fonct. cogn.	55
fonct. cogn. comport.	47

* une réponse manquante à la question du genre (5201)

7.2 Rôle de l'aidant

Table 7.34 – Temps moyen passé par les aidants par jour

niveaux	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	0.9	3.2	1.5
limitations AIVQ	1.2	3.7	1.9
limitations AIVQ et AVQ	1.4	7.3	3.1
fonct. cogn.	2.4	10.7	7.4
fonct. cogn. comport.	2.7	10.6	8.0
Total	1.5	8.3	4.2

Table 7.35 – Temps moyen passé par jour par le deuxième aidant

niveaux	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	0.8	1.0	0.8
limitations AIVQ	0.8	1.9	1.1
limitations AIVQ et AVQ	1.0	2.2	1.3
fonct. cogn.	1.8	2.6	2.2
fonct. cogn. comport.	2.0	2.9	2.5
Total	1.2	2.3	1.5

Table 7.36 – Temps moyen par jour pour surveiller la personne aidée (en heures)

niveaux	Non-cohab.	Cohab.	Total	N
faibles limitations	0.2	2.9	0.9	189
limitations AIVQ	0.2	2.8	1.0	125
limitations AIVQ et AVQ	0.6	6.6	2.6	501
fonct. cogn.	0.9	9.7	5.7	383
fonct. cogn. comport.	1.4	9.7	6.7	119
Total	0.6	7.6	3.5	1317

Table 7.37 – Temps moyen passé par jour par les aidants cohabitants de plus de 75 ans

niveaux	Mean
faibles limitations	3.0
limitations AIVQ	3.7
limitations AIVQ et AVQ	7.6
fonct. cogn.	11.4
fonct. cogn. comport.	12.1
Total	9.0

7.2.1 Proportion d'aidants qui consacrent de l'aide en fonction des AIVQ Pour les non cohabitants

Table 7.38 – Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour faire le ménage (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
faibles limitations	76	24	100	140
limitations AIVQ	72	28	100	86
limitations AIVQ et AVQ	75	25	100	328
fonct. cogn.	64	36	100	171
fonct. cogn. comport.	74	26	100	42
Total	72	28	100	767

Table 7.39 – Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour la lessive (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
faibles limitations	69	31	100	140
limitations AIVQ	62	38	100	86
limitations AIVQ et AVQ	51	49	100	328
fonct. cogn.	57	43	100	171
fonct. cogn. comport.	45	55	100	42
Total	56	44	100	767

Table 7.40 – Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour faire les courses (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
faibles limitations	24	76	100	140
limitations AIVQ	21	79	100	86
limitations AIVQ et AVQ	25	75	100	328
fonct. cogn.	23	77	100	171
fonct. cogn. comport.	21	79	100	42
Total	24	76	100	767

Table 7.41 – Proportion d’aidants non cohabitants qui aident pour le transport de la personne aidée lors de ses déplacements pour des rendez-vous médicaux, administratifs, légaux...(%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	54	46	100	140
limitations AIVQ	43	57	100	86
limitations AIVQ et AVQ	58	42	100	328
fonct. cogn.	57	43	100	171
fonct. cogn. comport.	52	48	100	42
Total	55	45	100	767

Table 7.42 – Proportion d’aidants non cohabitants qui aident pour l’organisation des services d’aide et de soins (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	67	33	100	140
limitations AIVQ	48	52	100	86
limitations AIVQ et AVQ	67	33	100	328
fonct. cogn.	38	62	100	171
fonct. cogn. comport.	31	69	100	42
Total	56	44	100	767

Table 7.43 – Proportion d’aidants non cohabitants qui aident pour la gestion des finances (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	54	46	100	140
limitations AIVQ	29	71	100	86
limitations AIVQ et AVQ	35	65	100	328
fonct. cogn.	22	78	100	171
fonct. cogn. comport.	17	83	100	42
Total	34	66	100	767

Table 7.44 – Proportion d’aidants non cohabitants qui aident pour préparer les repas (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	76	24	100	140
limitations AIVQ	64	36	100	86
limitations AIVQ et AVQ	71	29	100	328
fonct. cogn.	63	37	100	171
fonct. cogn. comport.	74	26	100	42
Total	69	31	100	767

Table 7.45 – Proportion d’aidants non cohabitants qui aident pour la préparation des médicaments (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	82	18	100	140
limitations AIVQ	67	33	100	86
limitations AIVQ et AVQ	73	27	100	328
fonct. cogn.	54	46	100	171
fonct. cogn. comport.	55	45	100	42
Total	69	31	100	767

Table 7.46 – Proportion de non cohabitants qui aident pour retrouver les affaires égarées (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	89	11	100	140
limitations AIVQ	80	20	100	86
limitations AIVQ et AVQ	95	5	100	331
fonct. cogn.	74	26	100	175
fonct. cogn. comport.	49	51	100	43
Total	85	15	100	775

Pour les cohabitants**Table 7.47 – Proportion d’aidants cohabitants qui aident pour la lessive (%)**

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	71	29	100	49
limitations AIVQ	41	59	100	39
limitations AIVQ et AVQ	51	49	100	173
fonct. cogn.	56	44	100	212
fonct. cogn. comport.	57	43	100	77
Total	55	45	100	550

Table 7.48 – Proportion d’aidants cohabitants qui aident pour le transport de la personne aidée lors de ses déplacements pour des rendez-vous médicaux, administratifs, légaux..(%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	69	31	100	49
limitations AIVQ	62	38	100	39
limitations AIVQ et AVQ	74	26	100	173
fonct. cogn.	83	17	100	212
fonct. cogn. comport.	77	23	100	77
Total	77	23	100	550

Table 7.49 – Proportion d’aidants cohabitants qui aident pour l’organisation des services d’aide et de soins (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	67	33	100	49
limitations AIVQ	56	44	100	39
limitations AIVQ et AVQ	69	31	100	173
fonct. cogn.	64	36	100	212
fonct. cogn. comport.	69	31	100	77
Total	66	34	100	550

Table 7.50 – Proportion d’aidants cohabitants qui aident pour la préparation des médicaments (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
faibles limitations	65	35	100	49
limitations AIVQ	44	56	100	39
limitations AIVQ et AVQ	59	41	100	173
fonct. cogn.	53	47	100	212
fonct. cogn. comport.	53	47	100	77
Total	55	45	100	550

7.2.2 Proportion d’aidants non cohabitants et temps passé aux AVQ

Table 7.51 – Proportion de non cohabitants qui aident pour les soins d’hygiène et/ou l’incontinence ou l’utilisation des toilettes (%)

niveaux	Pas d’aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	86	14	100	328
fonct. cogn.	75	25	100	171
fonct. cogn. comport.	74	26	100	42
Total	82	18	100	541

Table 7.52 – Proportion de non cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	89	11	100	328
fonct. cogn.	82	18	100	171
fonct. cogn. comport.	81	19	100	42
Total	86	14	100	541

Table 7.53 – Temps moyen par jour pour aider aux soins d'hygiène (uniquement pour les aidants qui réalisent ces activités)

niveaux	Minutes	N
limitations AIVQ et AVQ	13.1	37
fonct. cogn.	26.1	31
fonct. cogn. comport.	11.5	8
Total	18.2	76

Table 7.54 – Proportion de non cohabitants qui aident pour gérer l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	93	7	100	328
fonct. cogn.	84	16	100	171
fonct. cogn. comport.	81	19	100	42
Total	89	11	100	541

Table 7.55 – Temps moyen par jour pour aider à gérer l'incontinence et/ou utiliser les toilettes (uniquement pour les aidants qui réalisent ces activités)

niveaux	Minutes	N
limitations AIVQ et AVQ	15.1	22
fonct. cogn.	18.1	28
fonct. cogn. comport.	11.8	8
Total	16.1	58

Table 7.56 – Proportion de non cohabitants qui aident pour s'alimenter (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	89	11	100	328
fonct. cogn.	74	26	100	171
fonct. cogn. comport.	81	19	100	42
Total	84	16	100	541

Table 7.57 – Temps moyen par jour pour aider la personne à s'alimenter (uniquement pour les aidants qui réalisent cette activité)

niveaux	Minuten	N
limitations AIVQ et AVQ	17.1	35
fonct. cogn.	23.3	45
fonct. cogn. comport.	17.9	8
Total	20.4	88

7.2.3 Proportion d'aidants cohabitants et temps passé aux AVQ**Table 7.58 – Proportion de cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène et/ou l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%)**

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	54	46	100	173
fonct. cogn.	54	46	100	212
fonct. cogn. comport.	56	44	100	77
Total	54	46	100	462

Table 7.59 – Proportion de cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	63	37	100	173
fonct. cogn.	64	36	100	212
fonct. cogn. comport.	64	36	100	77
Total	63	37	100	462

Table 7.60 – Temps moyen par jour pour aider aux soins d'hygiène (uniquement pour les cohabitants qui réalisent ces activités)

niveaux	Minutes	N
limitations AIVQ et AVQ	22.6	64
fonct. cogn.	27.4	77
fonct. cogn. comport.	26.0	28
Total	25.4	169

Table 7.61 – Proportion de cohabitants qui aident pour gérer l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	72	28	100	173
fonct. cogn.	64	36	100	212
fonct. cogn. comport.	65	35	100	77
Total	67	33	100	462

Table 7.62 – Temps moyen par jour pour aider à gérer l'incontinence et/ou utiliser les toilettes (uniquement pour les cohabitants qui réalisent ces activités)

niveaux	Minutes	N
limitations AIVQ et AVQ	18.9	48
fonct. cogn.	28.5	77
fonct. cogn. comport.	23.7	27
Total	24.6	152

Table 7.63 – Proportion de cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène et l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	81	19	100	173
fonct. cogn.	74	26	100	212
fonct. cogn. comport.	73	27	100	77
Total	76	24	100	462

Table 7.64 – Proportion de cohabitants qui aident pour s'alimenter (%)

niveaux	Pas d'aide	Aide	Total	N
limitations AIVQ et AVQ	73	27	100	173
fonct. cogn.	66	34	100	212
fonct. cogn. comport.	65	35	100	77
Total	68	32	100	462

Table 7.65 – Temps moyen par jour pour aider à s'alimenter (uniquement pour les cohabitants qui réalisent ces activités)

niveaux	Minutes	N
limitations AIVQ et AVQ	31.0	47
fonct. cogn.	51.9	73
fonct. cogn. comport.	47.1	27
Total	44.3	147

7.2.4 Nombre moyen de jours et coût d'hospitalisation

Table 7.66 – Nombre moyen de jours passés à l'hôpital dans les 6 mois qui précèdent l'évaluation de la personne âgée

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total	N
faibles limitations	8.6	8.5	8.0	8.4	1,933
limitations AIVQ	13.1	11.6	11.8	11.9	1,004
limitations AIVQ et AVQ	16.2	14.2	17.4	15.3	3,807
fonct. cogn.	19.4	14.4	15.6	15.4	2,399
fonct. cogn. comport.	10.8	9.9	10.2	10.2	651
Total	12.7	12.7	14.4	13.3	9,794

Table 7.67 – Coût moyen total d’hospitalisation par personne hospitalisée (au moins une fois sur la période de 6 mois qui précède l’évaluation de la personne âgée) (euros 2014)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total	N
faibles limitations	11,183	11,116	10,810	11,091	640
limitations AIVQ	14,942	12,523	11,742	12,726	408
limitations AIVQ et AVQ	15,070	12,634	16,173	13,853	1,943
fonct. cogn.	18,440	14,143	15,064	14,918	1,193
Total	13,962	12,714	14,905	13,624	4,184

7.2.5 Facteurs associés à l’hospitalisation

Pour l’ensemble des personnes avec limitations fonctionnelles (avec ou sans aidant)

Table 7.68 – Facteurs associés à l’hospitalisation des personnes qui ont des limitations fonctionnelles (avec ou sans aidant)

VARIABLES	(1) risque hosp.	(2) jours hosp.
Limitations AVQ	0.893***	2.025***
Limitations AIVQ	1.041***	
Âge de la personne aidée	0.981***	-0.653***
Troubles du comportement, oui/non	0.664**	
Score cognitif	0.811***	
Présence de l’aidant = 1, Non-cohab.	1.051	
Présence de l’aidant = 2, Cohab.	0.804*	
Genre PA, 1=femme		-5.890***
Revenu fiscal moyen par commune		-0.000719**
Observations	3,690	1,984
R-squared		0.043

seEform in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Pour les personnes avec limitations fonctionnelles qui ont un aidant

Table 7.69 – Facteurs associés à l’hospitalisation des personnes avec des limitations fonctionnelles et qui ont un aidant

VARIABLES	(1) risque hosp.	(2) jours hosp.
Limitations AVQ	0.891***	1.432*
Âge de la personne aidée	0.981***	-0.640***
Limitations AIVQ	1.042***	0.743***
Présence de l’aidant = 2, Cohab.	0.817**	
Score cognitif	0.812***	
Aidant possibilité plus d’aide AVQ	0.718***	
Genre PA, 1=femme		-5.561***
Revenu fiscal moyen par commune		-0.00108***
Observations	2,935	1,676
R-squared		0.067

seEform in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Pour les personnes avec limitations fonctionnelles et déficiences cognitives

Table 7.70 – Pour les personnes avec des limitations fonctionnelles et déficiences cognitives (avec ou sans aidant)

VARIABLES	(1) risque hosp.	(2) jours hosp.
Présence de l'aidant = 1, Non-cohab.		-7.076
Présence de l'aidant = 2, Cohab.		-13.41**
Limitations AVQ	1.120***	2.961***
Genre PA, 1=femme	0.797***	-8.930***
Âge de la personne aidée	0.986***	-1.086***
Revenu fiscal moyen par commune		-0.000708***
Troubles du comportement, oui/non	0.800***	
Score cognitif	0.813***	
Observations	2,876	1,183
R-squared		0.084

seEform in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Pour les personnes avec limitations fonctionnelles et déficiences cognitives avec un aidant

Table 7.71 – Facteurs associés à l'hospitalisation des personnes avec des limitations fonctionnelles et des déficiences cognitives et qui ont un aidant

VARIABLES	(1) risque hosp.	(2) jours hosp.
Limitations AVQ	1.127***	2.148**
Genre PA, 1=femme	0.776***	
Âge de la personne aidée	0.985***	-0.500***
Troubles du comportement, oui/non	0.809**	
Score cognitif	0.801***	
Aidant possibilité plus d'aide AVQ		-7.255***
Revenu fiscal moyen par commune		-0.000725***
Observations	2,645	965
R-squared		0.045

seEform in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

7.3 Utilisation des services

Table 7.72 – Proportion de patients ayant des soins infirmiers d'hygiène personnelle le mois qui précède l'évaluation de la dépendance parmi les personnes qui ont besoin d'une aide significative pour réaliser cette activité (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
limitations AIVQ et AVQ	38	59	59
fonct. cogn.	60	65	60
fonct. cogn. comport.	50	69	61

Table 7.73 – Proportion de personnes qui ont bénéficié de soins d’hygiène sur base régulière pendant plus de trois mois jusqu’au dernier mois qui précède l’évaluation de la fragilité (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
limitations AIVQ et AVQ	24	31	41
fonct. cogn.	33	41	43
fonct. cogn. comport.	17	36	42

Table 7.74 – Proportion de patients ayant des soins infirmiers d’hygiène personnelle le mois qui précède l’évaluation de la dépendance parmi les personnes qui ont besoin d’une aide significative pour réaliser cette activité par région (%)

niveaux	Bruxelles-capitale	Flandre	Wallonie
limitations AIVQ et AVQ	41	56	58
fonct. cogn.	32	64	56
fonct. cogn. comport.	29	66	58

Table 7.75 – Proportion de personnes qui ont bénéficié de soins d’hygiène infirmiers dans le mois qui précède l’évaluation de la fragilité en fonction du revenu médian par déclaration de la commune de la personne aidée (%)

Categorie de communes	Non-cohab.	Cohab.
≤1 ^{er} quartile	51	46
1 ^{er} > et ≤3 ^{ème}	62	61
>3 ^{ème} quartile	62	64

Table 7.76 – Proportion de personnes qui ont bénéficié de soins d’hygiène infirmiers dans le mois qui précède l’évaluation de la fragilité en fonction de la densité de population de la zone d’habitation de la personne aidée (%)

eurostat	Non-cohab.	Cohab.
densément peuplée	60	57
zone intermédiaire	63	63

Table 7.77 – Proportion d’utilisateurs d’un service de garde-malade parmi les personnes qui ne bénéficient ni de soins infirmiers ni d’aide familiale (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
limitations AIVQ et AVQ	0.0	1.4	0.8
fonct. cogn.	0.0	4.0	5.8
fonct. cogn. comport.	0.0	0.0	0.0

Table 7.78 – Proportion de recours à une aide familiale parmi les personnes qui ont besoin d'aide pour l'hygiène corporelle et qui ne bénéficient pas de soins infirmiers (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
limitations AIVQ et AVQ	25	28	14
fonct. cogn.	25	45	27
fonct. cogn. comport.	33	35	18

Table 7.79 – Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	28	27	13
limitations AIVQ	39	36	17
limitations AIVQ et AVQ	27	29	21
fonct. cogn.	33	47	27
fonct. cogn. comport.	54	44	27

Table 7.80 – Proportion de personnes qui ont des soins infirmiers ou une aide familiale parmi celles qui ont besoin d'aide pour l'hygiène corporelle et qui sont incontinentes (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
limitations AIVQ et AVQ	69	78	73
fonct. cogn.	72	81	75
fonct. cogn. comport.	75	82	75

Table 7.81 – Proportion d'aidants de plus de 75 ans d'une personne incontinente qui a besoin d'aide pour l'hygiène corporelle bénéficiant de soins formels (%)

niveaux	Cohab.
limitations AIVQ et AVQ	69
fonct. cogn.	83
fonct. cogn. comport.	81

Table 7.82 – Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	68	77	65
limitations AIVQ	75	84	66
limitations AIVQ et AVQ	73	79	66
fonct. cogn.	69	82	69
fonct. cogn. comport.	92	88	63

Table 7.83 – Moyenne du temps de recours à une aide familiale et/ou une aide-ménagère parmi les utilisateurs (heures/semaine)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
faibles limitations	5.0	5.4	4.7	5.1
limitations AIVQ	6.9	7.2	6.1	7.0
limitations AIVQ et AVQ	6.9	7.4	7.1	7.2
fonct. cogn.	7.3	12.5	8.4	10.2
fonct. cogn. comport.	7.1	10.2	8.0	8.8
Total	6.1	8.0	7.4	7.5

Table 7.84 – Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère, à partir du niveau limitations fonctionnelles pour les AIVQ et AVQ, en fonction du revenu fiscal médian de la commune de la personne aidée (%)

Type de communes	Sans	Non-cohab.	Cohab.
≤1 ^{er} quartile	81	72	59
1 ^{er} > et ≤3 ^{ème}	71	80	68
>3 ^{ème} quartile	66	85	68

Table 7.85 – Moyenne du temps de recours à une aide familiale et/ou une aide-ménagère parmi les utilisateurs en fonction du revenu fiscal médian de la commune de la personne aidée (heures/semaine)

Type de communes	Sans	Non-cohab.	Cohab.	Total
≤1 ^{er} quartile	6.8	8.2	6.7	7.2
1 ^{er} > et ≤3 ^{ème}	6.6	8.1	8.0	7.9
>3 ^{ème} quartile	8.8	11.4	8.2	10.0
Total	6.9	8.7	7.9	8.3

Table 7.86 – Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère en fonction de la densité de population de la commune de la personne aidée (%)

eurostat	Sans	Non-cohab.	Cohab.
densément peuplée	72	78	63
zone intermédiaire	76	84	71

Table 7.87 – Proportion d'utilisateurs de repas à domicile (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	17	18	8
limitations AIVQ	19	29	12
limitations AIVQ et AVQ	26	24	11
fonct. cogn.	32	34	13
fonct. cogn. comport.	69	23	7

Table 7.88 – Proportion d'utilisateurs d'un service de garde-malade (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
limitations AIVQ	5.3	2.1	4.3
limitations AIVQ et AVQ	0.4	1.8	2.4
fonct. cogn.	1.9	4.0	8.4
fonct. cogn. comport.	0.0	6.1	8.9

Table 7.89 – Proportion d'utilisateurs de centres de soins de jour (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	0	1	0
limitations AIVQ	1	2	1
limitations AIVQ et AVQ	1	2	4
fonct. cogn.	1	5	10
fonct. cogn. comport.	3	6	14

Table 7.90 – Proportion d'utilisateurs de centres de soins de jour par région (%)

niveaux	Bruxelles-capitale	Flandre	Wallonie
faibles limitations	0	0	0
limitations AIVQ	0	2	0
limitations AIVQ et AVQ	0	3	1
fonct. cogn.	2	10	2
fonct. cogn. comport.	20	13	1

Table 7.91 – Proportion d'utilisateurs de services de séjours temporaires en maison de repos (%)

niveaux	Sans	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	1	3	2
limitations AIVQ	5	5	2
limitations AIVQ et AVQ	4	6	5
fonct. cogn.	2	9	8
fonct. cogn. comport.	7	10	8

Table 7.92 – Proportion d'utilisateurs de séjours temporaires en maison de repos par région (%)

niveaux	Bruxelles-capitale	Flandre	Wallonie
faibles limitations	0	2	3
limitations AIVQ	2	4	5
limitations AIVQ et AVQ	1	6	5
fonct. cogn.	1	9	7
fonct. cogn. comport.	3	10	7

Table 7.93 – Proportion de personnes qui ont réduit leur temps de travail parmi les personnes actives (%)

niveaux	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	5	11
limitations AIVQ	4	14
limitations AIVQ et AVQ	4	9
fonct. cogn.	11	24

Kinésithérapie

46,1% de l'échantillon ont recours à la kinésithérapie. La proportion de personnes ayant recours à la kinésithérapie ne varie pas avec le niveau de présence de l'aidant. La proportion de personnes aidées ayant recours à la kinésithérapie est dépendante du fait que l'aidant soit cohabitant ou non cohabitant : parmi les personnes ayant un aidant cohabitant, 51,2% ont recours à la kinésithérapie, tandis que parmi les personnes ayant un aidant non cohabitant, seulement 43,1% ont recours à la kinésithérapie. La proportion de personnes qui bénéficient de kinésithérapie est moindre lorsque les personnes ont des troubles du comportement (37% pour les personnes avec un aidant non cohabitant et 40% avec un aidant cohabitant).

Table 7.94 – Proportion d'utilisateurs de kinésithérapie (%)

faibles limitations	36	28	31
limitations AIVQ	51	39	33
limitations AIVQ et AVQ	54	49	60
fonct. cogn.	48	47	57
fonct. cogn. comport.	38	37	40

Télévigilance

23% de l'échantillon ont recours au service de télévigilance et effectuent en moyenne 0,5 appel/mois. La proportion de personnes ayant recours au service de télévigilance est plus importante lorsque la personne a un aidant relativement aux personnes qui vivent seules. Le nombre d'appels est aussi plus important lorsque la personne a un aidant.

Parmi les personnes ayant un aidant non cohabitant, 34% ont recours au service de télévigilance, tandis que seulement 10% des personnes avec un aidant cohabitant ont également recours au service de télévigilance. De même, l'intensité de recours au service de télévigilance est plus élevée chez les personnes ayant un aidant non cohabitant. Globalement, la proportion de personnes ayant recours au service de télévigilance augmente en fonction du niveau de dépendance de la personne, avec une plus importante proportion de personnes ayant recours à ce service parmi les limitations AIVQ.

Table 7.95 – Proportion d'utilisateurs d'un service de télévigilance (%)

faibles limitations	13	20	7
limitations AIVQ	19	33	4
limitations AIVQ et AVQ	21	37	13
fonct. cogn.	27	44	12
fonct. cogn. comport.	15	24	3

7.3.1 Le fardeau psychologique de l'aidant principal

Table 7.96 – Score médian du fardeau psychologique de l'aidant principal

niveaux	Non-cohab.	Cohab.
faibles limitations	8	9
limitations AIVQ	9	10
limitations AIVQ et AVQ	10	10
fonct. cogn.	13	15
fonct. cogn. comport.	17	19

Le modèle complet, c'est-à-dire l'ensemble de l'échantillon, sans stratification de la présence de l'aidant ni du profil de dépendance montre davantage de significativité, en particulier pour le proxy du statut socio-économique qui est significatif. Tandis que lorsqu'il y a stratification, c'est-à-dire analyse au sein d'un profil de dépendance particulier, la significativité est moindre, voire disparaît. Cette différence s'explique sans doute par la taille de l'échantillon, plus l'échantillon est petit, plus il est difficile d'observer des différences significatives. Cette difficulté est également exacerbée lorsque la variable n'est pas individuelle.

Table 7.97 – Facteurs associés au fardeau psychologique de l'aidant principal

VARIABLES	(1) complet	(2) non coh	(3) cohab
Réduction temps de travail	4.467***	5.011***	3.005***
Centres de soins de jour	1.677***	3.195***	0.831
Niveaux de fragilité	1.232***	0.893***	1.555***
Non cohabitant vs cohabitant	1.167***		
Temps aidant	0.00879***	0.0666***	0.00438
Aidant de 75 ans ou plus	-1.288***	-1.222	-1.533***
Genre PA, 1=femme	-0.569**	-0.0852	-0.954**
Soins infirmiers hygiène (au moins 2/sem.)	-0.105	-0.248	-0.166
Médiane des revenus fiscaux par commune	-0.000263***	-0.000383***	-0.000161*
Nb de personnes dont l'aidant s'occupe	0.469**	0.605***	
Troubles comportement	3.708***	3.981***	3.276***
Observations	3,505	2,072	1,433
R-squared	0.130	0.112	0.125

Standard errors in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Lorsque les personnes aidées ont des limitations fonctionnelles importantes, avec de faibles déficiences cognitives, les variables significatives diffèrent légèrement du modèle général :

Table 7.98 – Facteurs associés au fardeau psychologique de l’aidant principal lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles importantes

VARIABLES	(1) complet	(2) non coh	(3) cohab
Réduction temps de travail	3.467***	4.350***	-0.107
Centres de soins de jour	3.569***	2.717*	4.973**
Nb de personnes dont l’aidant s’occupe	0.723***	0.737***	-0.00273
Déficiences cognitives	0.502**	0.437	0.522
Non cohabitant vs cohabitant	1.440***		
Temps aidant	0.00934	0.0645***	0.00229
Aidant de 75 ans ou plus	-2.146***	-1.865	-2.521***
Genre PA, 1=femme	-0.537	-0.774	0.0333
Soins infirmiers hygiène(au moins 2/sem.)	-0.253	-0.631	0.188
Médiane des revenus fiscaux par commune	-0.000146	-0.000170	-0.000147
Observations	1,553	1,088	465
R-squared	0.041	0.049	0.045

Standard errors in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

Lorsque les personnes aidées ont des limitations fonctionnelles importantes et des déficiences cognitives importantes :

Table 7.99 – Facteurs associés au fardeau psychologique de l’aidant principal lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles et des déficiences cognitives importantes

VARIABLES	(1) complet	(2) non coh	(3) cohab
Réduction temps de travail	3.648***	4.011***	2.669**
Centres de soins de jour		2.103	-0.0966
Troubles comportement	3.591***	4.087***	3.461***
Déficiences cognitives		-0.549	-0.157
Temps aidant	0.0147***	0.0444*	0.00631
Aidant de 75 ans ou plus		-1.129	-0.816
Genre PA, 1=femme		1.313	-1.719***
Soins infirmiers hygiène(au moins 2/sem.)		-0.276	-0.650
Médiane des revenus fiscaux par commune	-0.000176*	-0.000366**	-0.000116
Observations	1,249	409	717
R-squared	0.064	0.096	0.063

Standard errors in parentheses *** p<0.01, ** p<0.05, * p<0.1

7.4 Aspects méthodologiques retenus pour l'enquête qualitative : la perspective biographique

7.4.1 L'étude qualitative : perspective biographique et de l'expression aidant « naturel »

Afin d'approfondir certaines données et résultats issus de l'analyse quantitative, une enquête qualitative a été réalisée à partir d'entretiens menés auprès d'aidants proches informels. Elle permet d'apporter un regard sur les dynamiques qui sous-tendent les points saillants de l'étude quantitative et d'en comprendre les processus. En effet, les données statistiques donnent une photographie des situations à l'instant T. Pour rendre compte des processus dynamiques à l'œuvre, la perspective biographique a été retenue pour la partie qualitative. Elle permet de restituer l'épaisseur historique des parcours des dyades et invite davantage au récit libre et à la restitution du vécu de chacun. Aussi, les entretiens sont de type semi-directif afin de laisser la place au récit des personnes interviewées et à la compréhension de leurs représentations et valeurs qui motivent en partie leur manière de vivre et d'agir dans leur rôle d'aidant. Le récit de vie permet également de saisir, dans une perspective diachronique, les logiques d'action et pratiques des aidants dans le maintien à domicile, leurs déroulements et leurs transformations dans le temps en fonction de l'évolution de l'état de santé physique et mental de l'aidé, mais aussi de la situation personnelle de l'aidant.

On part ici du principe que le rôle d'aidant et la relation d'aide ne sont pas « naturels ». Par leur place dans le système de parenté, leur histoire familiale, leur place d'épouse ou d'époux, certaines personnes vont endosser le rôle d'aidant qui est culturellement prescrit. Il fait, par la suite, l'objet d'une appropriation par la personne devenue aidante.

7.4.2 Le choix des dyades et le respect des critères retenus sur le terrain **Entretiens de type exploratoire**

Afin de couvrir la diversité des rapports à l'aide dans l'enquête par entretien de type exploratoire, nous avons déterminé 6 types de dyades construites à partir des résultats de l'analyse quantitative.

À travers les vignettes des dyades, nous avons dressé des tableaux des situations d'aide singulière (dyade aidant-aidé), synthétisé les grands traits de leur parcours et mis en avant les caractéristiques de la situation d'aide analysée dans la partie quantitative (caractéristiques sociales de la dyade, temps passé à fournir de l'aide et tâches réalisées, perte d'autonomie AIVQ et AVQ, etc.). Dans l'analyse, nous avons en particulier identifié les facteurs qui font que la situation d'aide apportée a des répercussions, positives et/ou négatives, sur la situation de vie des aidants proches, sur l'aide elle-même, sur les relations entre aidant et aidé, sur la maisonnée [26].

Nous avons choisi d'interviewer des dyades dont l'aidé avait un profil relativement dépendant afin de pouvoir retracer les phases d'évolution de l'aide apportée et avoir ainsi une vue complète de l'ensemble du parcours d'aide. Nous respectons ainsi la perspective biographique retenue pour les entretiens. Ce point de départ n'a pas toujours pu être respecté car nous étions tributaires de la contrainte temps pour la réalisation des entretiens et de la recherche, ainsi que des professionnels de la santé à qui nous avons demandé de trouver des dyades réunissant des critères assez précis. Les dyades effectivement rencontrées sont le résultat de ces compromis. Aussi, certaines dyades en étaient au début de la prise en charge, d'autres à une prise en charge plus ancienne, voire très ancienne. Ces différences de temporalité nous ont permis d'apprécier l'importance de la

durée de la prise en charge dans l'épuisement des aidants et les changements qui peuvent s'opérer dans les liens aidants/aidés. Une situation de prise en charge venant de débiter (Karin NL, Valérie FR, par exemple) n'est pas vécue de la même manière qu'une situation qui dure depuis 10 années et qui, forcément, s'empire. Ensuite, nous avons fait varier les caractéristiques qui apparaissent saillantes dans l'analyse quantitative pour rendre compte des différences dans l'aide et son vécu : cohabitant/non cohabitant, homme/femme (question du genre et des formes d'investissement dans l'aide et la relation [5]), actif/non actif, époux(se)/enfants, aidés ayant des problèmes cognitifs/fonctionnels.

Caractéristiques des dyades rencontrées

Pour couvrir l'ensemble des situations les plus représentatives rencontrées et découvertes lors de l'enquête statistique, nous avons dû sélectionner les dyades réunissant les caractéristiques suivantes :

Au total : 6 dyades francophones, 6 dyades néerlandophones étudiées, soit 12 entretiens semi-directifs au domicile des aidants dans la mesure du possible.

Du côté des aidés, les caractéristiques suivantes ont été retenues pour sélectionner les dyades :

- Deux aidés ayant des problèmes fonctionnels, de grandes limitations pour les AIVQ et les AVQ (sans ou avec de légers problèmes cognitifs).
- Quatre aidés ayant des problèmes cognitifs importants, des limitations fonctionnelles pour les AVQ. Deux parmi ces quatre avaient en plus des troubles du comportement (comportements inappropriés).
- Deux aidés ayant des problèmes fonctionnels, de grandes limitations pour les AIVQ et les AVQ (sans ou avec de légers problèmes cognitifs).
- Quatre aidés ayant des problèmes cognitifs importants, des limitations fonctionnelles pour les AVQ. Deux parmi ces quatre avaient en plus des troubles du comportement (comportements inappropriés).

Du côté des aidants, les caractéristiques suivantes ont été retenues pour sélectionner les dyades :

- Deux aidants cohabitants conjoints : l'un âgé de 70 ans environ, récemment pensionné, l'autre âgé de 80 ans environ.
- Quatre aidants enfants : deux aidants enfants actifs (un homme, une femme), un aidant non actif par choix (par exemple prépensionné), un aidant ayant réduit son temps de travail. Dans ce groupe, les hommes et femmes sont représentés à part égale. Le critère du revenu de l'aidant est retenu également pour sélectionner les dyades.

Biais lié à la sélection des dyades

La majorité des dyades effectivement rencontrées n'était pas en grande difficulté financière. Les aidants disaient souvent faire très attention à leur budget, mais ils ne renonçaient pas à certains soins pour des raisons financières, sauf pour les aménagements de l'habitation ou l'achat de matériel. La partie la plus précaire de la population des aidants en Belgique est donc sous-représentée ici. Dans les dyades rencontrées, le maintien à domicile résulte bien majoritairement d'un choix volontaire affiché, et non subi ou contraint, contre ce qui est souvent perçu comme un abandon dans une institution.

7.4.3 L'accès au terrain et la réception des interviewés de l'entretien

Le déroulement des entretiens

Les entretiens ont laissé place au récit de vie, aux épisodes marquants du vécu des aidants. Ils sont non linéaires (ils ne suivent pas nécessairement l'ordre du guide d'entretien pour privilégier le récit). En moyenne, ils ont été d'une durée comprise entre 2h et 3h. Nous avons été reçus soit chez l'aidant, soit sur son lieu de travail. Pour la partie francophone (6 entretiens), les aidants ont été recrutés par des professionnels de santé des projets Protocole 3, en particulier les asbl Dionysos et Aidants Proches, Isosl qui ont été les plus proactifs. Leurs responsables ont transmis la demande d'identification des profils des dyades auprès des acteurs de terrain. La sociologue, Déborah Flusin, a mené les entretiens et en a fait l'analyse. Afin d'assurer une couverture la plus large possible au niveau territorial, nous nous sommes rendus à Namur (1 dyade), Ciney (1 dyade), Liège (2 dyades), Bruxelles (2 dyades). Pour la partie néerlandophone, les entretiens ont été menés par Isabelle Rossaert, psychologue, écrivaine et journaliste, qui a recruté les aidants principalement dans son propre réseau de connaissances dans les villes de Gent, Tienen, Wemmel, Leuven, Bertem et Geel. Ils ont été analysés par Oliver Schmitz, sociologue-anthropologue. Les prénoms des aidants et de leurs proches ont été changés afin de préserver leur anonymat. Les entretiens ont été retranscrits par des jobistes.

La réaction des aidants au cours des entretiens

Les aidants ont souvent narré spontanément les événements et ont exprimé physiquement leurs émotions : joie, colère, tristesse, inquiétude. Les phrases suspendues, l'économie de mouvement, la charge émotionnelle contenue ont rythmé les entretiens, comme si le chemin parcouru avait été déjà souvent long avant d'intégrer, de digérer, même si la plupart ont exprimé combien le fait de prendre ce temps pour parler de leur vécu leur a été bénéfique. La quasi-totalité des personnes rencontrées ont exprimé des émotions de tristesse, par des larmes ou des sanglots retenus, des silences, des phrases suspendues, des regards bas. Beaucoup ont exprimés des bénéfices positifs de ces entretiens : « Contente d'en avoir parlé », « j'espère vous avoir aidé pour votre étude », « ça fait du bien d'en parler ». À travers ces manifestations, on perçoit comme la solitude, le manque d'espace de parole, le fardeau sont prégnants pour les aidants. Face aux difficultés croissantes de l'être aimé (en cas de maladie neurodégénérative), pour la conservation du lien, les aidants nous ont aussi raconté leurs moments de joie, la place de l'humour, parfois même, de manière inattendue, le lien retrouvé dans l'accompagnement et la maladie. Le cas de Valérie (1FR, 43 ans) est à cet égard exemplaire.

Le profil des dyades rencontrées

dyade	parenté contacté	âge	sexe	position dans la fratrie	cohabitant	actif	réalise AIVQ	réalise AVQ	aide hebdoma- daire estimée	âge	sexe	situation familiale	aide depuis	pathologie
1FR Valérie	filie	43	F	unique	non (10 min du domicile de l'aïdée)	oui	oui sauf tâches mé- nagères faites par l'aïdée	oui très ponctuel (sou- haite déléguer les soins corporels)	18h	74	F	veuve	nov. 2015	Alzheimer-Troubles cognitifs
2FR Aïcha	petite-fille aide aussi son père (compta, repas)	21	F	ainée	oui	oui	oui (régime particulier)	oui, avec la participation de l'aïdée (accepte d'effectuer les soins corporels)	34h	73	F	accompa- gnée	avril 2016	Démence à corps de lewy Troubles fonction- nels et cognitifs
3FR Émilie	filie	59	F	cadette	non (5 min du domicile de l'aïdée)	oui temps reduit à 4/5e	oui (régime particulier aide-ménagère)	oui très ponctuel, avec la participa- tion de l'aïdée	18h	87	F	veuve	2002	Maladie d'Horton, Troubles fonction- nels, sénilité
4FR Luc	Fils aidant principal- relais dans la fratrie	51	M	ainé	non (trajet long en raison de travaux sur la route depuis 1,5 an)	oui	oui Courses, finances, travaux, coordina- tion	non Délégués aux professionnels et neveu cohabitant (ne se sent pas ca- pable d'effectuer les soins corpo- rels)	N'arrive pas à évaluer	73	F	Veuve (vit avec un neveu depuis 2,5 ans)	2010	Parkinson-Troubles fonctionnels
5FR An- tony	époux	73	M	-	oui	non	oui Avec aides professionnelles aide familiale	oui Avec aides professionnelles Infirmière, kiné	24 heures	73	F	marlée	2008	Parkinson et akinésie Troubles fonction- nels et comporte- ments inappropriés
6FR Daniel	Epoux Aide sa fille également	63	M	-	oui	oui	oui Avec aides professionnelles Aide-ménagère	oui Avec aides professionnelles Infirmière, kiné	22 heures	60	F	marlée	1994	Sclérose en plaques Troubles fonction- nels

Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique :
un rôle essentiel et complexe.

dyade	parenté contacté	âge	sexe	position dans la fratrie	cohabitant	actif	réalise AIVQ	réalise AVQ	aide hebdoma- daire estimée	âge	sexe	situation familiale	aide depuis	pathologie
1NL Karine	Epouse	57	F	-	oui	non (arrêt du travail pour d'occupe r de son époux)	oui (aide de sa sœur pour le ménage)	oui (ne souhaite pas d'aides profes- sionnelles)	-	63	M	marié	2015	Troubles fonction- nels (paralysies) Troubles cognitifs (lésions cérébrales) (accident du travail)
2NL Cecile	Epouse	84	F	-	oui	non	oui (aide-ménagère)	oui (son époux ne veut pas d'aides extérieures au domicile)	-	88	M	marié	-	Sénilité Dépression Troubles fonction- nels
3NL Amelia	Fille (multi- aidante)	48	F	3 sœurs dont 2 co- aidantes pour leur mère	non	oui	oui (aide-ménagère)	oui, aide ponc- tuelle (infirmière pour les soins d'hygiène)	-	77	F	veuve	2014	Démence légère Troubles fonction- nels
4NL Joanna	Epouse	70	F	-	oui	oui	oui (infirmière à demeure)	oui, aide ponc- tuelle (infirmière à demeure) (leur fils vient donner une toilette com- plète par semaine)	-	73	M	marié	2006	Parkinson Troubles fonctionnels
5NL Koen	Epoux Multi- aidant (aide sa belle- mère, 90 ans : cours, soins ponctuels)	66	M	-	oui	non	oui (aide-ménagère)	non (infirmière pour médication)	-	66	F	marié	-	Rhumatismes Pro- fonde dépression
6NL Pieter	Epoux	73	M	-	oui	non	oui (garde-malade une fois tous les 15 jours pour que Pieter fasse une sortie)	oui aide ponctuelle (ne souhaite pas gérer l'incontinence lorsqu'elle surviendra)	-	69	F	marié	2011	Alzheimer fibro-myalgie

LISTE DES TABLEAUX

2.1	Proportion de personnes âgées dans l'échantillon selon le niveau de dépendance	22
2.2	Description des niveaux de dépendance des personnes de l'échantillon	23
2.3	Proportion des personnes en fonction des niveaux de dépendance et de la présence de l'aidant principal (%).....	34
7.1	Répartition du nombre de personnes dans l'échantillon avec les données BelRAI HC et soins de santé remboursés.....	96
7.2	Langue parlée.....	97
7.3	Genre	97
7.4	Répartition géographique des personnes de l'échantillon.....	97
7.5	Répartition de l'échantillon en fonction du concept eurostat	97
7.6	Nombre de patients qui ont rempli la deuxième version du questionnaire économique	98
7.7	Proportion de personnes avec des limitations fonctionnelles significatives pour les AIVQ (%)	98
7.8	Score moyen sur l'échelle des performances pour réaliser les AIVQ (significatif lorsque ≥ 24).....	98
7.9	Proportion de personnes avec des limitations fonctionnelles significatives pour les AVQ (%)	99
7.10	Score moyen sur l'échelle des performances pour réaliser les AVQ (significatif lorsque ≥ 3).....	99
7.11	Proportion de personnes avec des déficiences cognitives significatives (%).....	99
7.12	Score moyen sur l'échelle mesurant les déficiences cognitives (significatif lorsque ≥ 3).....	99
7.13	Proportion de personnes avec des symptômes dépressifs significatifs (%).....	100
7.14	Score moyen sur l'échelle mesurant les symptômes dépressifs (significatif lorsque ≥ 3).....	100
7.15	Âge moyen de la personne âgée selon les niveaux de dépendance	100
7.16	Âge moyen de la personne âgée selon le genre.....	100
7.17	Densité de la commune de résidence de la personne âgée (critère eurostat, %).....	101
7.18	Proportion de femmes (%).....	101
7.19	Proportion de personnes qui vivent en milieu rural et zones intermédiaires (critères eurostat en %)	101
7.20	Âge moyen	101
7.21	Lien familial avec la personne aidée en fonction du niveau de présence de l'aidant.....	102
7.22	Genre de l'aidant principal (%).....	102
7.23	Nombre de personnes dont l'aidant informel s'occupe (%).....	102
7.24	Activité des aidants (%)	102
7.25	Présence d'un deuxième aidant (%).....	102
7.26	Répartition de l'échantillon en fonction des niveaux de dépendance et présence de l'aidant principal	103

7.27	Âge moyen de l'aidant principal	103
7.28	Genre de l'aidant principal non cohabitant (%).....	103
7.29	Genre de l'aidant principal cohabitant (%)	103
7.30	Activité des aidants non cohabitants (%).....	104
7.31	Médiane du nombre d'aidants.....	104
7.32	Proportion d'aidants informels âgés de moins de 65 ans (%).....	104
7.33	Proportion de femmes aidées lorsque l'aidant est cohabitant (%)	104
7.34	Temps moyen passé par les aidants par jour	105
7.35	Temps moyen passé par jour par le deuxième aidant	105
7.36	Temps moyen par jour pour surveiller la personne aidée (en heures)	105
7.37	Temps moyen passé par jour par les aidants cohabitants de plus de 75 ans.....	105
7.38	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour faire le ménage (%)	106
7.39	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour la lessive (%)	106
7.40	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour faire les courses (%)	106
7.41	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour le transport de la personne aidée lors de ses déplacements pour des rendez-vous médicaux, administratifs, légaux... (%).....	107
7.42	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour l'organisation des services d'aide et de soins (%).....	107
7.43	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour la gestion des finances (%).....	107
7.44	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour préparer les repas (%).....	107
7.45	Proportion d'aidants non cohabitants qui aident pour la préparation des médicaments (%).....	108
7.46	Proportion de non cohabitants qui aident pour retrouver les affaires égarées (%)	108
7.47	Proportion d'aidants cohabitants qui aident pour la lessive (%).....	108
7.48	Proportion d'aidants cohabitants qui aident pour le transport de la personne aidée lors de ses déplacements pour des rendez-vous médicaux, administratifs, légaux... (%).....	109
7.49	Proportion d'aidants cohabitants qui aident pour l'organisation des services d'aide et de soins (%).....	109
7.50	Proportion d'aidants cohabitants qui aident pour la préparation des médicaments (%).....	109
7.51	Proportion de non cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène et/ou l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%).....	109
7.52	Proportion de non cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène (%).....	110
7.53	Temps moyen par jour pour aider aux soins d'hygiène (uniquement pour les aidants qui réalisent ces activités)	110
7.54	Proportion de non cohabitants qui aident pour gérer l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%).....	110
7.55	Temps moyen par jour pour aider à gérer l'incontinence et/ou utiliser les toilettes (uniquement pour les aidants qui réalisent ces activités).....	110
7.56	Proportion de non cohabitant qui aident pour s'alimenter (%)	110
7.57	Temps moyen par jour pour aider la personne à s'alimenter (uniquement pour les aidants qui réalisent cette activité).....	111

7.58	Proportion de cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène et/ou l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%).....	111
7.59	Proportion de cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène (%).....	111
7.60	Temps moyen par jour pour aider aux soins d'hygiène (uniquement pour les cohabitants qui réalisent ces activités)	111
7.61	Proportion de cohabitants qui aident pour gérer l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%).....	111
7.62	Temps moyen par jour pour aider à gérer l'incontinence et/ou utiliser les toilettes (uniquement pour les cohabitants qui réalisent ces activités)	112
7.63	Proportion de cohabitants qui aident pour les soins d'hygiène et l'incontinence ou l'utilisation des toilettes (%).....	112
7.64	Proportion de cohabitants qui aident pour s'alimenter (%).....	112
7.65	Temps moyen par jour pour aider à s'alimenter (uniquement pour les cohabitants qui réalisent ces activités)	112
7.66	Nombre moyen de jours passés à l'hôpital dans les 6 mois qui précèdent l'évaluation de la personne âgée.....	112
7.67	Coût moyen total d'hospitalisation par personne hospitalisée (au moins une fois sur la période de 6 mois qui précède l'évaluation de la personne âgée) (euros 2014).....	113
7.68	Facteurs associés à l'hospitalisation des personnes qui ont des limitations fonctionnelles (avec ou sans aidant)	113
7.69	Facteurs associés à l'hospitalisation des personnes avec des limitations fonctionnelles et qui ont un aidant	113
7.70	Pour les personnes avec des limitations fonctionnelles et déficiences cognitives (avec ou sans aidant).....	114
7.71	Facteurs associés à l'hospitalisation des personnes avec des limitations fonctionnelles et des déficiences cognitives et qui ont un aidant.....	114
7.72	Proportion de patients ayant des soins infirmiers d'hygiène personnelle le mois qui précède l'évaluation de la dépendance parmi les personnes qui ont besoin d'une aide significative pour réaliser cette activité (%).....	114
7.73	Proportion de personnes qui ont bénéficié de soins d'hygiène sur base régulière pendant plus de trois mois jusqu'au dernier mois qui précède l'évaluation de la fragilité (%)	115
7.74	Proportion de patients ayant des soins infirmiers d'hygiène personnelle le mois qui précède l'évaluation de la dépendance parmi les personnes qui ont besoin d'une aide significative pour réaliser cette activité par région (%).....	115
7.75	Proportion de personnes qui ont bénéficié de soins d'hygiène infirmiers dans le mois qui précède l'évaluation de la fragilité en fonction du revenu médian par déclaration de la commune de la personne aidée (%)	115
7.76	Proportion de personnes qui ont bénéficié de soins d'hygiène infirmiers dans le mois qui précède l'évaluation de la fragilité en fonction de la densité de population de la zone d'habitation de la personne aidée (%).....	115
7.77	Proportion d'utilisateurs d'un service de garde-malade parmi les personnes qui ne bénéficient ni de soins infirmiers ni d'aide familiale (%).....	115
7.78	Proportion de recours à une aide familiale parmi les personnes qui ont besoin d'aide pour l'hygiène corporelle et qui ne bénéficient pas de soins infirmiers (%)	116
7.79	Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale (%).....	116

7.80	Proportion de personnes qui ont des soins infirmiers ou une aide familiale parmi celles qui ont besoin d'aide pour l'hygiène corporelle et qui sont incontinentes (%).....	116
7.81	Proportion d'aidants de plus de 75 ans d'une personne incontinente qui a besoin d'aide pour l'hygiène corporelle bénéficiant de soins formels (%).....	116
7.82	Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère (%).....	116
7.83	Moyenne du temps de recours à une aide familiale et/ou une aide-ménagère parmi les utilisateurs (heures/semaine).....	117
7.84	Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère, à partir du niveau limitations fonctionnelles pour les AIVQ et AVQ, en fonction du revenu fiscal médian de la commune de la personne aidée (%).....	117
7.85	Moyenne du temps de recours à une aide familiale et/ou une aide-ménagère parmi les utilisateurs en fonction du revenu fiscal médian de la commune de la personne aidée (heures/semaine).....	117
7.86	Proportion d'utilisateurs d'une aide familiale ou aide-ménagère en fonction de la densité de population de la commune de la personne aidée (%).....	117
7.87	Proportion d'utilisateurs de repas à domicile (%).....	117
7.88	Proportion d'utilisateurs d'un service de garde-malade (%).....	118
7.89	Proportion d'utilisateurs de centres de soins de jour (%).....	118
7.90	Proportion d'utilisateurs de centres de soins de jour par région (%).....	118
7.91	Proportion d'utilisateurs de services de séjours temporaires en maison de repos (%).....	118
7.92	Proportion d'utilisateurs de séjours temporaires en maison de repos par région (%).....	118
7.93	Proportion de personnes qui ont réduit leur temps de travail parmi les personnes actives (%).....	119
7.94	Proportion d'utilisateurs de kinésithérapie (%).....	119
7.95	Proportion d'utilisateurs d'un service de télévigilance (%).....	120
7.96	Score médian du fardeau psychologique de l'aidant principal.....	120
7.97	Facteurs associés au fardeau psychologique de l'aidant principal.....	120
7.98	Facteurs associés au fardeau psychologique de l'aidant principal lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles importantes.....	121
7.99	Facteurs associés au fardeau psychologique de l'aidant principal lorsque la personne aidée a des limitations fonctionnelles et des déficiences cognitives importantes.....	121

TABLE DES FIGURES

2.1	Proportion de femmes par niveau de dépendance (proportion %)	24
2.2	Répartition des personnes selon les niveaux de dépendance et les revenus fiscaux par ménage de la commune de résidence (proportion %).....	25
2.3	Âge des aidants non cohabitants (proportion en %)	31
2.4	Âge des aidants informels cohabitants (proportion en %)	32
2.5	Scores moyens sur les échelles mesurant les limitations fonctionnelles et les déficiences cognitives en fonction des situations	35
2.6	Proportion de femmes selon les niveaux de dépendance et la présence de l'aidant (%).....	36
2.7	Proportion de personnes aidées qui vivent dans les communes dont le revenu fiscal par déclaration est inférieur ou égal au premier quartile des communes, selon les niveaux de dépendance et la présence de l'aidant (%).....	36
3.1	Temps moyen consacré par type de tâches par les non cohabitants aux activités instrumentales de la vie quotidienne (en minutes par jour)	46
3.2	Temps moyen consacré par type de tâches par les cohabitants aux activités instrumentales de la vie quotidienne (en minutes par jour)	48
3.3	Valeur économique de l'aide apportée par les aidants type d'activités (en euros, par mois).....	53
4.1	Proportion de personnes qui doivent être aidées pour les soins corporels et qui n'ont pas bénéficié de soins d'hygiène infirmiers (dans le mois qui précède l'évaluation) en fonction du nombre de contacts avec le médecin généraliste (sur les 12 mois qui précèdent l'évaluation)	62
4.2	Proportion de personnes incontinentes qui doivent être aidées pour les soins corporels et qui n'ont pas bénéficié de soins d'hygiène infirmiers (dans le mois qui précède l'évaluation) en fonction du nombre de contacts avec le médecin généraliste par mois (sur les 6 mois qui précèdent l'évaluation).....	62
5.1	Nombre total moyen de jours d'hospitalisation au cours des 6 mois précédents, en fonction de la possibilité pour l'aidant d'apporter davantage d'aide pour les AVQ.....	77
5.2	Souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos (%).....	84
5.3	Souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos en fonction de son genre (%).....	84
5.4	Souhait de la personne aidée d'aller en maison de repos en fonction du revenu fiscal de la commune de résidence (%).....	85
7.1	Histogramme de l'âge des personnes de l'échantillon.....	97

BIBLIOGRAPHIE

- [1] S Anthierens, E Willemse, R Remmen, O Schmitz, J Macq, A Declercq, C Arnaut, M Forest, A Denis, I Vinck, N Defourny, and M I Farfan-Portet. Support for informal caregivers - an exploratory analysis. Report, Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2014.
- [2] Claudine Attias-Donfut, Nicole Lapierre, and Martine Segalen. Le nouvel esprit de famille. Odile Jacob, 2002.
- [3] Burrows Adam B, Morris John N, Simon Samuel E, Hirdes John P, and Phillips Charles. Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age and ageing*, 29(2):165-172, 2000.
- [4] De Koker Benedicte. Socio-demographic determinants of informal caregiving : co-resident versus extra-resident care. *European journal of ageing*, 6(1):3-15, 2009.
- [5] Carole Bonnet, Emmanuelle Cambois, Chantal Cases, and Joëlle Gaymu. La dépendance : quelles différences entre les hommes et les femmes ? *Gérontologie et société*, (2):55-66, 2013.
- [6] Carole Bonnet, Emmanuelle Cambois, Chantal Cases, Joëlle Gaymu, et al. La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Population et sociétés*, (483):1-4, 2011.
- [7] Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan, and Claude Martin. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en europe : le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*, (4):111-127, 2012.
- [8] Graf Carla. The lawton instrumental activities of daily living (iadl) scale. *Best Practices in Nursing Care to Older Adults*, 23, 2007.
- [9] Pascal Dreyer and Bernard Ennuyer. Quand nos parents vieillissent : prendre soin d'un parent âgé. Autrement, 2007.
- [10] Graham Dunn, Massimo Mirandola, Fransceca Amadeo, and Michele Tansella. Describing, explaining or predicting mental health care costs : a guide to regression models. *The British Journal of Psychiatry*, 183(5):398-404, 2003.
- [11] eurostat. Régions : Annuaire statistique 2006. Commission européenne eurostat, 2006.
- [12] Dan Ferrand-Bechmann. Le métier de bénévole. Anthropos, 2002.
- [13] Sarah Hoeck, Guido Francois, Joanna Geerts, Johan Van der Heyden, Maurits Vandewoude, and Guido Van Hal. Health-care and home-care utilization among frail elderly persons in belgium. *Eur J Public Health*, 22(5):671-7, 2009.
- [14] Francois Husson, Julie Josse, Sebastien Le, and Jeremy Mazet. FactoMineR : Multivariate Exploratory Data Analysis and Data Mining with R, 2014. R package version 1.28.
- [15] Blanche Le Bihan-Youinou and Claude Martin. Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, (2):77-96, 2006.
- [16] Florence Leduc, Elodie Jung, and Charlotte Lozac'h. Former les aidants : comment ? pourquoi ? pour quoi faire ? *Gérontologie et société*, (4):189-198, 2013.
- [17] Paquay Louis, Lepeleire Jan De, Schoenmakers Birgitte, Ylief Michel, Fontaine Ovide, and Buntinx Frank. Comparison of the diagnostic accuracy of the cognitive performance scale (minimum data set) and the mini-mental state exam for the

- detection of cognitive impairment in nursing home residents. *International journal of geriatric psychiatry*, 22(4):286-293, 2007.
- [18] Evelyn Malaquin-Pavan and Marylène Pierrot. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, (2):76-102, 2007.
- [19] Isabelle Mallon. Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental. *Informations sociales*, (4):32-39, 2009.
- [20] Judith Mollard. Aider les proches. *Gérontologie et société*, (1):257-272, 2009. [21] Morris John N, Fries Brant E, and Morris Shirley A. Scaling adls within the mds. *The Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, 54(11):M546-M553, 1999.
- [22] Alain Paraponaris and Bérengère Davin. Economics of the iceberg : informal care provided to french elderly with dementia. *Value in Health*, 18(4):368-375, 2015.
- [23] Jean-Marie Robine, Yasuhiko Saito, and Carol Jagger. The relationship between longevity and healthy life expectancy. *Quality in Ageing*, 10(2), 2009.
- [24] Tom C Russ, Emmanuel Stamatakis, Mark Hamer, John M Starr, Mika Kivimäki, and G David Batty. Socioeconomic status as a risk factor for dementia death : individual participant meta-analysis of 86 508 men and women from the uk. *The British Journal of Psychiatry*, 203(1):10-17, 2013.
- [25] Sarah L Szanton, Christopher L Seplaki, Roland J Thorpe, Jerilyn K Allen, and Linda P Fried. Socioeconomic status is associated with frailty : the women's health and aging studies. *Journal of epidemiology and community health*, 64(01):63-67, 2010.
- [26] Loïc Trabut and Florence Weber. Comment rendre visible le travail des aidants ? *Idées économiques et sociales*, (4):13-22, 2009.
- [27] J Hastie Trevor, Robert John Tibshirani, and Jerome H Friedman. *The elements of statistical learning : data mining, inference, and prediction*. Springer, 2009.
- [28] B van den Berg, W B F Brouwer, and Marc A Koopmanschap. Economic valuation of informal care : An overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5(1):36-45, 2004.
- [29] Bernard Van den Berg, Werner Brouwer, Job van Exel, Marc Koopmanschap, Geertrudis AM van den Bos, and Frans Rutten. Economic valuation of informal care : lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods. *Social science & medicine*, 62(4):835-845, 2006.
- [30] Karel Van den Bosch, P Willemé, J Geerts, J Breda, S Peeters, S Van De Sande, F Vrijens, C Van de Voorde, and S Stordeur. *Soins résidentiels pour les personnes âgées en belgique : projections 2011 - 2025. Report*, Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2011.
- [31] Thérèse Van Durme, Jean Macq, Caroline Jeanmart, and Micheline Gobert. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly : a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4):490-504, 2012.
- [32] Jean-Emile Vanderheyden and Bernard Kennes. *La prise en charge des démences : Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. De Boeck Supérieur, 2009.
- [33] Marie Vandresse. *Perspectives démographiques 2014-2060. Analyses et prévisions économiques*, 2015.
- [34] Jeremy Ward. Comprendre l'engagement dans l'aide : le modèle d'engagement processuel. *Vie sociale*, (4):163-174, 2012.

- [35] Eric Widmer and Riitta Jallinoja. Beyond the nuclear family : Families in a configurational perspective, volume 9. Peter Lang, 2008.
- [36] Evi Willemse, Sibyl Anthierens, Maria Isabel Farfan-Portet, Olivier Schmitz, Jean Macq, Hilde Bastiaens, Tinne Dilles, and Roy Remmen. Do informal caregivers for elderly in the community use support measures ? a qualitative study in five european countries. BMC Health Services Research, 16(1) :270, 2016.

Fondation Roi Baudouin,
Fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles
info@kbs-frb.be
T. 02-500 45 55
Les dons sur notre compte
IBAN: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1 sont fiscalement
déductibles à partir de 40 euros.

Fondation Roi Baudouin **Agir ensemble pour une société meilleure**

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active aux niveaux local, régional, fédéral, européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus inspirants. En 2015, la Fondation Roi Baudouin et les Fonds qu'elle gère ont attribué 34,8 millions d'euros de soutien à 1.813 organisations et 264 individus pour des projets qui touchent à la pauvreté, à la santé, au développement, à l'engagement sociétal, au patrimoine...

La Fondation organise également des journées d'études, des tables rondes et des expositions. Elle partage des expériences et des résultats de recherche dans des publications (gratuites). Elle noue des partenariats et stimule la philanthropie 'via' et non 'pour' la Fondation Roi Baudouin.

2.155 personnes mettent leur expertise à disposition dans nos commissions d'experts, comités d'accompagnement, comités de gestion et jurys indépendants. Leur engagement bénévole garantit des choix de qualité, l'indépendance et le pluralisme.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

www.kbs-frb.be Abonnez-vous à notre e-news
Suivez-nous sur Facebook | Twitter | YouTube | LinkedIn

PUB N° 3428

Les aidants proches des personnes âgées
qui vivent à domicile en Belgique :
un rôle essentiel et complexe. Etude de données