

Les aidant·es proches : partenaires de soins et patientèle cachée

par la D^{re} Charline MARBAIX*, M^{me} Gaëlle FONTEYNE** et M^{me} Laura DANLOY***



* Médecin généraliste, membre de l'asbl PSMG, charline.marbaix@gmail.com
 ** Coordinatrice de l'asbl PSMG, coordination@promosante-mg.be
 *** Chargée de projets et psychologue, asbl Aidants Proches Bruxelles, laura.danloy@aidantsproches.brussels

Les auteurs déclarent ne pas présenter de liens d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique ou de dispositifs médicaux en ce qui concerne cet article.

On parle de plus en plus des aidant·es proches (AP) dans les médias, de leur rôle essentiel pour maintenir les malades à domicile, de la question de leur statut et de leur reconnaissance... Mais savez-vous lequel·les de vos patient·es sont soutenu·es par un aidant ou une aidante proche ? Connaissez-vous, parmi votre patientèle, des personnes qui assurent ce rôle pour un·e membre de leur famille, un voisin ou une voisine, ou une autre personne de leur entourage ? Les aidant·es proches peuvent être des alliés précieux et précieuses pour accompagner les malades, mais attention à ce que cela ne soit pas au détriment de leur propre santé.

Prétest	Vrai	Faux
1. L'aidance proche ne concerne pas les jeunes de moins de 15 ans.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Les aidant·es proches s'ignorent souvent elleux-mêmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le genre impacte la santé psychique et physique des aidant·es proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Réponses en page [31](#).

ABSTRACT

Approximately 15% of belgian people are informal caregivers. This caring activity impacts psychological, physical and social health. General practionners can promote informal caregivers's health by identifying them, proposing consultations to assess the impact of caregiving on their health, creating a support network around them and supporting them administratively to participate at a collective recognition of their status.

Keywords : informal caregivers, general practice, health promotion.

Les aidant·es proches sont indispensables au système de santé. Leur travail quotidien bénéficie à la santé des personnes aidées et à la société toute entière. Malheureusement, ces personnes sont actuellement invisibilisées, non rémunérées et sans protection sociale.

Les AP peuvent être de véritables alliés des médecins généralistes en contribuant aux soins et à l'accompagnement de la patientèle. Cependant, ce rôle a aussi un impact sur leur propre santé physique, psychologique et sociale.

RÉSUMÉ

Environ 15% des belges sont des aidant·es proches. Cette activité de soins impacte la santé psychologique, physique et sociale. Les médecins généralistes peuvent promouvoir la santé des aidant·es proches en les identifiant, en leur proposant des consultations pour évaluer l'impact de la proche aidance sur leur santé, en créant un réseau de soutien, et en les soutenant administrativement pour participer à une reconnaissance collective de leur statut.

Mots-clés : proche aidant, médecine générale, promotion de la santé.



Les aidant-es proches : de qui parle-t-on ?

Selon l'**ASBL Aidants Proches**, un-e aidant-e proche est une personne qui apporte une aide régulière à un-e proche en déficit d'autonomie. Ce statut existe quels que soient la nature de la perte d'autonomie (handicap, pathologie, vieillissement, etc.), l'âge de la personne aidée ou le lien avec celle-ci (parents, enfants, ami-es, voisin-es, etc.).

Ainsi défini, le statut d'aidant-e proche concerne un nombre important de personnes, **y compris des enfants ou des jeunes**. En 2018, l'aidance proche concernait **12,2%** de la population belge de 15 ans et plus⁽¹⁾. Les soins qu'elles et ils prodiguent, représentent une économie publique de **12,5 milliards** d'euros par an⁽²⁾.

L'âge et le genre influencent le risque de devenir aidant-e proche. En Belgique comme dans le reste de l'Europe, la majorité des AP sont des **femmes**^(1, 3, 4). La socialisation genrée^a et la division sexuée du travail dans notre société favorisent la prise en soin des personnes par les femmes⁽⁵⁾. La moyenne d'âge des AP est de **60 ans**. Cela représente la «génération sandwich», c'est-à-dire des personnes qui prennent soin d'un parent âgé et qui sont parents d'enfants encore jeunes (sans pathologie particulière)⁽⁶⁾. Cela dit, une étude de l'ASBL Jeunes Aidants Proches montre qu'au moins **14% des jeunes** de moins de 15 ans seraient concerné-es par l'aidance proche⁽⁷⁾.

L'identification comme première action

La majorité des aidant-es proches s'ignorent et ne dévoilent pas spontanément ce rôle. Les actes de soins fournis sont considérés comme «naturels» et «allant de soi».

Les AP considèrent le ou la médecin généraliste comme le personnel soignant le plus à même de les soutenir. Malheureusement, peu de médecins les questionnent et prennent en compte cet aspect de leur vie⁽⁶⁾.

a. La socialisation genrée est la manière dont la société façonne les individus femmes et les individus hommes via des agents de socialisation (messages explicites et implicites, modèles comportementaux genrés des adultes, vêtements genrés, interdictions/permissions genrées, etc.). Cette socialisation façonne les corps et les comportements en construisant des hommes et des femmes culturellement acceptables dans une époque et un lieu donné.

Questionner les patient-es en perte d'autonomie concernant les aides reçues permet d'identifier les AP. Par exemple : «Y a-t-il quelqu'un-e qui vous aide pour les activités au quotidien (se laver, manger, faire les courses, se déplacer, gérer les papiers, etc.) ?». La perte d'autonomie peut provenir de pathologies chroniques, handicaps permanents, séquelles d'accident, addictions, troubles psychiques, vieillissement, etc.

L'aidance est en général moins reconnue et moins soutenue lorsqu'elle est exercée par une femme plutôt que par un homme^(5, 8). En effet, notre héritage culturel a construit le soin (*care*) comme «naturellement féminin» et rend sa charge plus invisible chez les femmes⁽⁹⁾.

Chaque patient-e est potentiellement AP. Questionner l'aidance lors de la première anamnèse est un réflexe à prendre. Par exemple : «Aidez-vous régulièrement une personne de votre entourage dans son quotidien (se déplacer, se nourrir, donner des médicaments, etc.) ?».

Partenaires de soins

Les AP favorisent le maintien à domicile de beaucoup de patient-es dépendant-es. Ces personnes deviennent expertes des soins de leur aidé-e car elles sont souvent les seules responsables de leur santé. Elles contribuent à leur bien-être, maintiennent un lien social et assurent l'accès aux soins (garde malade et soins infirmiers par exemple), aux médicaments et autres traitements.

Organiser une consultation avec l'AP favorise la reconnaissance de son rôle et de ses compétences. Cela renforce son *empowerment* (autonomisation) et l'intègre dans le parcours de soins de son aidé-e en tant que partenaire des professionnel·les de santé. Cette collaboration est positive tant pour l'aidé-e que pour l'aidant-e.

Cependant, même si les AP acquièrent de nombreuses compétences de soin, la charge de responsabilité de soin doit être mesurée. De plus, la relation émotionnelle et sociale avec la personne aidée n'est pas neutre. Elle peut comporter des liens de dépendance, des sentiments de culpabilité ou des rapports de pouvoir. Favoriser «la capacité d'agir» de l'AP doit donc se faire en équilibre avec ses besoins personnels.

Plusieurs questions peuvent guider l'entretien pour rester au plus proche des capacités de l'AP :

- Que savez-vous de la maladie ?
- Qu'est-ce que vous avez compris (de ce que je vous ai expliqué) ?



TABLEAU 4		Questions d'exploration
Santé		
<ul style="list-style-type: none"> • Afin de prodiguer des soins de qualité, je dois également prêter attention aux proches des personnes malades. Pouvez-vous me dire comment vous vous sentez? • Nous savons que les proches aidants négligent souvent leur propre santé. Quand avez-vous vu votre médecin traitant pour la dernière fois? • Est-il-elle au courant de votre situation? Que vous a-t-il-elle conseillé? 		
Qualité de vie		
<ul style="list-style-type: none"> • Nous savons que de nombreux proches aidants trouvent leur rôle très stressant. Est-ce le cas pour vous? Si oui, comment faites-vous face à ces responsabilités? • Qu'est-ce que vous appréciez dans votre vie actuellement? Que changeriez-vous si vous le pouviez? • Comment décririez-vous votre qualité de vie actuellement? • À quelle fréquence effectuez-vous des activités de loisirs? • Que faites-vous pour prendre soin de vous? Pour vous détendre? 		
Soutien		
<ul style="list-style-type: none"> • De nombreux proches aidants ne veulent pas accabler leur entourage. Vers qui vous tournez-vous en cas de besoins d'aide? Y a-t-il des moments où vous auriez vraiment besoin d'aide mais où vous ne la demandez pas, de peur d'être un fardeau? • Qui, dans votre entourage, vous apporte du soutien? En quoi ce soutien vous est-il utile? • Il existe des offres de soutien dédiées aux proches. En avez-vous déjà pris connaissance? Puis-je vous orienter vers une structure? • Le rôle d'aidant est très difficile et la meilleure façon de bien le faire est de tirer parti de certaines ressources d'aide disponibles. Utilisez-vous l'une de ces ressources? Puis-je vous aider en vous orientant vers l'une d'entre elles? 		
En cas d'urgence		
<ul style="list-style-type: none"> • Si quoi que ce soit devait vous arriver, avez-vous pris des dispositions pour que quelqu'un s'occupe de votre proche malade? 		
<i>(Adapté de réf.16, traduction libre).</i>		

Tableau 1. Questions d'exploration permettant aux professionnel·les de la santé d'engager la discussion avec les AP.
 (Source: Terrapon C, Martinez D, Rayroud A, Monteiro S, Drainville A, Buisson L, Rexhaj S. Fardeau et stress perçu chez les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques. Rev Med Suisse. 2023, 19 (853), 2317-21. Disponible : <https://doi.org/10.53738/REVMED.2023.19.853.2317>)

- Que faites-vous déjà ?
- Quels sont les relais autour de vous et de la personne aidée (personnel infirmier, assistant·e social·e, autres proches, etc.) ?
- Avez-vous des questions, des craintes (sur la maladie, les gestes à faire ou pas, la gestion des médicaments, etc.) ?

Deux types de consultations peuvent se mettre en place. Une « **consultation-partenaire** » qui se ferait avec la personne aidée: l'AP est partenaire et impliqué·e dans les soins de son ou sa proche. Avant ces consultations conjointes, il est important de questionner la personne aidée sur les informations autorisées à être partagées afin de respecter le secret médical.

Une « **consultation-gestion des risques** » qui serait une consultation individuelle où l'AP peut déposer les difficultés liées à son rôle et où sa santé est mise en priorité.

Une patientèle cachée

« **Beaucoup d'aidant·es se plaignent d'être transparent·es aux yeux des médecins.** »⁽¹⁰⁾

Les AP dépassent fréquemment leurs limites psychologiques et/ou physiques. Ces personnes ont tendance à prioriser la santé de leur aidé·e au détriment de leurs propres besoins^(11, 12). Selon l'ASBL Aidants Proches, un·e aidant·e proche sur

cinq reporte une consultation médicale personnelle, voire une hospitalisation⁽¹³⁾.

Le manque de reconnaissance, de structures d'accueil et de politiques publiques favorisent des troubles de la santé chez les AP. Selon une enquête réalisée par Partenamut en 2020, les AP qui travaillent passent deux fois plus de temps en incapacité que les personnes non aidantes⁽⁶⁾.

L'impact de l'aidance sur la santé des AP dépend de la nature des soins fournis. Par exemple, les AP qui s'occupent de personnes souffrant de troubles comportementaux ou cognitifs sont les plus à risque de problèmes de santé. De même, plus le temps consacré à l'aidance augmente, plus le risque pour la santé augmente^(1, 14).

Il est donc important **d'identifier** et **d'engager un suivi médical** individuel pour prévenir les risques de santé liés à ce rôle. La prévention et la promotion de la santé chez les AP se réalisent dès l'annonce du diagnostic de l'aidé·e. Elle se prolongera tout au long du parcours et particulièrement lors des pics d'évolution/dégradation de la maladie ou de sortie d'hospitalisation.

Le « fardeau de l'aidance » représente l'ensemble des tensions expérimentées au cours du temps par l'AP⁽¹⁵⁾. Au plus ce fardeau est élevé, au plus l'AP risque de développer des problèmes de santé⁽¹¹⁾. **L'échelle de Zarit** est largement utilisée pour mesurer ce fardeau rapidement. Elle compte 22 questions comme par exemple : « A quelle fréquence vous



arrive-t-il de sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? À quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? » Etc.

La santé psychique

Les AP sont plus à risque de souffrir de dépression ou d'anxiété que les personnes non aidantes^(1, 8, 12, 16, 17). Le risque s'élève avec le nombre d'heures d'aidance et le fait de cohabiter avec la personne aidée⁽¹⁶⁾.

Le rôle d'aidant·e est souvent associé à une **charge émotionnelle** et affective intense. L'isolement et la prise en charge seul·e de la santé de l'aidé·e engendrent une difficulté à déléguer. L'AP peut craindre que son ou sa proche ne se sente pas bien sans sa présence ou que les choses ne soient pas réalisées comme il le faudrait⁽¹⁸⁾. Ces sentiments de responsabilité et de culpabilité sont particulièrement difficiles à gérer chez les jeunes aidant·es proches⁽⁷⁾.

L'aidance proche peut engendrer un **stress continu**⁽¹¹⁾. Elle peut mener à des sentiments d'échec et de frustration si l'AP ne peut réaliser certains projets personnels ou répondre à certaines opportunités⁽⁸⁾.

Être AP est énergivore et chronophage. L'**articulation** (voire la confusion) entre **vie privée**, **vie professionnelle** et le **rôle d'aidant·e** favorise le risque d'épuisement, d'anxiété et de dépression. Cette articulation est plus difficile pour les femmes hétérosexuelles en couple (surtout avec mais aussi sans enfants) car elles portent davantage la charge domestique⁽¹⁸⁾. De plus, l'intégration du rôle genré féminin par les femmes (la socialisation genrée) peut favoriser des stratégies d'adaptation et des réponses au stress plus délétères que chez les hommes^(5, 8, 17). Ajoutons à cela un manque de reconnaissance plus grand des soins prodigués par les femmes, ces éléments peuvent expliquer pourquoi la santé mentale des femmes aidantes est plus affectée que celle des hommes.

Peu d'études ont été réalisées sur l'impact positif de l'aidance pour la santé des AP⁽¹⁴⁾. Les AP rapportent des points positifs de l'aidance, surtout lorsqu'elle débute. Elle leur procure un sentiment d'utilité, d'estime de soi et un sens à leur vie. Cette activité leur permet d'apprendre de nouvelles compétences et renforce leurs relations avec les autres^(5, 8, 14, 17).

La santé physique

L'impact de l'aidance sur la santé physique des AP est moins documenté. Néanmoins, les études concordent et montrent une moins bonne santé physique des AP comparativement aux non-AP,

même si la corrélation est moins grande que pour la santé psychique⁽¹⁹⁾.

La santé physique des AP peut être affectée de plusieurs façons :

1. Troubles musculosquelettiques

Les effets physiques directs de l'aidance (mobiliser l'aidé·e par exemple) peuvent engendrer des troubles musculo-squelettiques ou aggraver des pathologies articulaires existantes⁽¹⁹⁾.

2. Mesures hygiéno-diététiques

Comme les AP ont tendance à reporter leurs propres besoins, certain·es ne remplissent pas les mesures hygiéno-diététiques de base (alimentation, exercice, etc.)^(14, 15). Selon une enquête états-unienne sur plus de 4 000 citoyen·nes, les AP rapportent deux fois plus de pathologies chroniques que les personnes non-aidantes (ex. diabète, arthrite, cancers et maladies cardiovasculaires)⁽²⁰⁾.

3. Système immunitaire

Le fardeau et les risques de dépression peuvent provoquer une baisse du système immunitaire⁽¹¹⁾.

4. Risque cardiovasculaire

Le stress chronique et l'hyperstimulation du système orthosympathique engendrent une augmentation de la tension artérielle et, parallèlement, du risque cardiovasculaire⁽²¹⁾.

Les facteurs de risque d'une mauvaise santé physique des AP sont l'âge et les comorbidités, la durée et le type de maladie de l'aidé·e ainsi que le fait de cohabiter avec son aidé·e⁽¹⁶⁾.

La santé sociale est étroitement liée à la santé physique. Une étude réalisée sur des AP prenant soin de personnes démentes montre que les AP qui ont l'impression d'avoir suffisamment d'activités de plaisir et qui perçoivent moins la restriction d'activité, sont moins enclines à faire de l'hypertension artérielle (HTA). Ainsi, des interventions comportementales peuvent s'allier aux traitements médicamenteux des AP souffrant d'HTA⁽²²⁾.

Comme pour la santé psychologique, les déterminants sociaux de la santé se croisent avec l'aidance proche. Statistiquement, les femmes aidantes sont en moins bonne santé que les hommes aidants. De même, les AP racisé·es sont en moins bonne santé que les AP blanc·hes⁽¹⁹⁾. Un statut socio-économique bas et un manque de soutien social influencent aussi négativement la santé des AP^(14, 15).

La santé sociale

L'impact de l'aidance proche en termes de santé sociale se traduit à différents niveaux :



1. Précarité financière

Toutes les classes socio-économiques sont concernées par l'aide proche. Cependant, celle-ci augmente le risque de précarité financière⁽⁴⁾. De nombreux AP doivent diminuer leur temps de travail voire le quitter pour s'occuper de leur proche⁽¹⁵⁾. De plus, les coûts médicaux destinés à l'aidé-e peuvent s'accumuler.

L'aide s'apparente aux activités du *care*, c'est-à-dire du soin à autrui. Des activités de «care» peuvent être rémunérées lorsqu'elles sont professionnalisées (aide-soignant-e, garde malade, etc.). Ces mêmes activités sont réalisées gratuitement par les AP. Ce travail non reconnu n'est pas repris dans le calcul des pensions, ce qui engendre une «précarité reportée»⁽⁶⁾.

2. Isolement social

Dans 80 % des cas, l'aidé-e cohabite avec l'AP. Cela rend difficile, voire impossible, les moments de répit⁽⁶⁾. Le soutien social (professionnel et privé) est un composant majeur pour la santé des AP⁽¹⁹⁾. Malheureusement, il arrive que l'aide proche cause des conflits familiaux. Au cours du temps, les AP risquent un isolement progressif ne pouvant plus participer aux activités sociales de leur entourage. Les organisations qui offrent un soutien émotionnel et les centres de jour sont indispensables pour permettre aux AP de se reposer et de rester en lien avec leur entourage⁽¹⁵⁾.

3. Impact sur la scolarité et le développement des jeunes

La moyenne d'âge des jeunes aidant-es proches (JAP) est de 12 ans. L'aide apportée par les JAP est généralement une tâche de la responsabilité d'un-e adulte comme, par exemple, la gestion des médicaments. Ces jeunes rencontrent notamment des difficultés scolaires et un isolement social. Il y a également un risque de maltraitance de la part de l'aidé-e et une parentification qui nuisent au développement de l'enfant et à sa santé psychologique (estime de soi, sentiment de honte, d'impuissance ou de culpabilité)⁽⁷⁾.

Entre reconnaissance officielle, «jungle administrative» et non-recours aux droits sociaux

Le statut d'aidant-e proche existe officiellement depuis 2014 (mais il n'est appliqué que depuis 2020) et permet, sous certaines conditions, d'accéder à un congé aidant-e proche :

La reconnaissance symbolique

Celle-ci se réalise en remplissant un formulaire de la mutuelle signé par l'aidant-e proche et son aidé-e.

Cette reconnaissance permet aux aidant-es de **prendre conscience** de leur rôle, de porter attention à leurs limites et de recevoir du soutien de la part de certaines mutuelles et/ou communes. Cette reconnaissance peut également faciliter une **flexibilité** au niveau du travail ou de la scolarité (actuellement, c'est uniquement sur base de l'appréciation de l'employeur ou de l'établissement scolaire) mais n'implique aucune obligation. Pour obtenir la reconnaissance, l'AP doit répondre aux conditions suivantes :

- s'occuper d'un-e proche en perte d'autonomie due à un handicap, une maladie ou à son âge ;
- habiter en Belgique et être inscrit-e au Registre National ;
- offrir un soutien gratuit et à des fins non professionnelles ;
- s'inscrire dans une relation de confiance, affective et/ou de proximité géographique ;
- respecter le projet de vie de l'aidé-e ;
- avoir au minimum un-e professionnel-le impliqué-e dans la situation ;
- la personne aidée doit vivre à son domicile de manière permanente ;
- pas de condition d'âge ou de statut socio-professionnel.

L'accès aux droits sociaux

Une deuxième étape de reconnaissance est l'accès à des droits sociaux. Un congé thématique unique rémunéré de 3 mois à temps plein (ou 6 mois à temps partiel) est délivré sous conditions (pour cet avantage-là, ce n'est pas à l'appréciation de l'employeur qui ne peut pas refuser l'accès au congé, si l'aidant proche répond aux conditions) :

- minimum 50 heures de soins prodigués/mois (sur base d'une déclaration sur l'honneur),
- la personne aidée doit être fortement dépendante (minimum 12 points de perte d'autonomie).

Pour évaluer cette dépendance, la personne aidée et/ou son aidant-e proche doivent soit entrer une reconnaissance de handicap via [MyHandicap](#) (grâce à cette démarche, la perte d'autonomie est évaluée par un-e médecin-conseil sur une échelle de maximum 18 points), soit s'adresser à leur médecin traitant-e (qui via une échelle de Katz peut donner un indicateur de la perte d'autonomie). Une dernière option est de s'adresser à leur mutuelle pour évaluer si un forfait maladie chronique est actif donnant accès au congé aidant proche.

Remarquons que si l'aidant-e proche travaille dans le secteur public, il est préférable de l'orienter vers son syndicat ou son service de ressources humaines, car les conditions d'application du congé peuvent varier, contrairement aux services privés qui doivent se conformer aux dispositions données par l'ONEM, elles-mêmes inscrites dans la loi fédérale du 12 mai 2014.



La méconnaissance de cette loi, la « jungle administrative » et les critères d'éligibilité restrictifs pour l'accès au congé expliquent qu'en 2023, la très grande majorité des AP n'ont pas accès à ces droits sociaux en Belgique (6 000 reconnaissances avec droits sociaux sur environ un million de personnes concernées et 19 000 reconnaissances générales)⁽²⁾.

Les congés

Préalable : pour tous les congés thématiques et crédits-temps, la procédure passe par l'ONEM. Dans certains cas, le-la médecin traitant-e est amené-e à compléter des documents qui serviront de preuves à l'ONEM pour octroyer les congés aux personnes.

En Belgique, il existe plusieurs dispositifs qui permettent aux AP de concilier leur rôle avec leur vie professionnelle : 4 congés thématiques, un congé d'aidant-e, des crédits-temps (secteur privé), un dispositif pour les indépendant-es et une dispense de chômage en qualité d'aidant-e proche. Un [livret thématique de l'ASBL Aidants Proches](#) reprend toutes les informations sur le sujet.

Les 4 congés thématiques

- 1. Le congé aidant-e proche :** la mutuelle délivre une attestation qui ouvre ce droit. L'aidant-e proche doit s'adresser à sa mutuelle pour obtenir une déclaration sur l'honneur à compléter. Sur base de cette déclaration, la mutuelle peut délivrer deux attestations : soit l'attestation générale (= pas d'accès au congé), soit l'attestation avec octroi des droits sociaux (seul droit social actuel = accès au congé décrit ci-dessus).
- 2. Le congé parental.**
- 3. Le congé pour assistance médicale :** le ou la médecin généraliste de la personne aidée doit attester que celle-ci nécessite l'assistance régulière d'une proche en raison d'une pathologie lourde.
- 4. Le congé soins palliatifs :** le ou la médecin doit attester que l'AP travailleur-euse est disposé-e à dispenser des soins palliatifs.

Les **crédits-temps avec motif** sont des formes de congé disponibles uniquement dans le secteur privé. Les motifs sont les mêmes que pour les congés thématiques (excepté le congé aidant-e proche qui n'existe pas en crédit-temps). Des attestations pour les motifs d'assistance médicale et soins palliatifs doivent également être rédigées. Dans le cadre de ces différents congés/crédits-temps, l'ONEM peut verser une indemnité forfaitaire qui varie en fonction du régime du congé (temps plein ou temps partiel) mais cette indemnité est souvent largement inférieure au salaire.

Le **congé d'aidant-e** est un congé annuel de 5 jours pris sur les congés pour raisons impérieuses. Une attestation médicale est nécessaire pour que le ou la travailleur-euse ait accès à ce congé. Ces 5 jours ne sont pas rémunérés.

Pour les travailleur-euses **indépendant-es**, il leur est conseillé de prendre contact avec leur caisse d'assurance sociale. Il est possible de pouvoir arrêter partiellement ou totalement son activité d'indépendant-e pendant une période limitée pendant laquelle la caisse d'assurance sociale versera alors des indemnités. Les cotisations sociales peuvent également être suspendues sous conditions.

Pour finir, les AP **au chômage** peuvent demander une dispense auprès de l'ONEM qui leur permet de ne pas répondre à l'obligation de recherche d'emploi. Dans ce cadre, l'indemnité de chômage chute et l'AP ne perçoit plus que 300 à 400 € par mois.

Pour les **jeunes** aussi, des dispositifs commencent à voir le jour. L'ULB a ouvert le bal en ouvrant l'accès au statut à besoins spécifiques pour les JAP (nouveau statut étudiant).

Recommandations

Vous voulez faire la différence en tant que médecin généraliste ? Voici quelques points d'attention :

1. Identifier les aidant-es proches :

La première étape est la reconnaissance (par les autres et par l'AP).

2. Consultation « gestion des risques » :

Proposer une consultation systématique de promotion de la santé et prévention des risques de l'aidance proche avec les points d'attention suivants :

- « souffler pour ne pas s'essouffler » : inciter l'aidant-e à prendre conscience de ses limites physiques et psychologiques, référer vers des associations qui proposent des « séjours de rupture ou de répit » pour quelques heures ou quelques jours (certaines mutuelles interviennent dans les frais)^b ;
- proposer un soutien psychothérapeutique ;
- maintenir le **travail** (dans la mesure du possible) qui est une forme de répit et de lien social extérieur ;
- créer un **réseau** autour de l'AP ;
- référer et dialoguer avec les associations comme l'ASBL Aidant Proches, l'ASBL Jeunes Aidants Proches ou les associations de soutien liées à la pathologie de l'aidé-e.

b. Voir le site du réseau SAM pour trouver quelques références : <https://www.reseau-sam.be/fr>. Les possibilités ne sont pas encore nombreuses mais elles existent en fonction de l'âge et de la pathologie de la personne : <https://casaclara.be/fr/accueil/>, <https://baluchon-alzheimer.be/>, etc.

3. Partenariat:

Intégrer l'AP dans le parcours de soins de son aidé-e. Valoriser son expertise sans la ou le surcharger.

4. Sensibilisation collective:

Visibiliser les AP et leurs spécificités dans les formations médicales, dans les hôpitaux, dans les écoles, etc.

ASBL Aidants Proches

Les ASBL Aidants Proches Wallonie & Bruxelles s'adressent à 3 publics:

Les aidant-es proches, à travers une ligne téléphonique d'écoute et d'orientation (disponible aussi pour les professionnel-les). À Bruxelles, des activités de rencontre et de répit sont organisées.

Les professionnel-les et étudiant-es du secteur social-santé: les ASBL proposent de sensibiliser/former ces acteurs et actrices, et d'accompagner des projets de soutien aux aidant-es proches qui se développeraient dans des structures, cabinets ou autres.

Les politiques: les ASBL sont sollicitées dans des groupes de travail pour porter la voix des aidant-es proches et organisent un lobbying politique actif pour faire évoluer la législation existante.

Il existe aussi une [ASBL pour les jeunes aidant-es proches](#) (enfants, adolescent-es et jeunes adultes de moins de 25 ans). Leurs missions s'articulent autour du soutien, de l'information et de la reconnaissance. Leurs actions principales sont: l'organisation d'activités de soutien et de répit pour les jeunes (divisés en 3 groupes: 5-12 ans; adolescent-es; jeunes adultes), le soutien à la vie familiale, la sensibilisation de tous les acteurs et toutes les actrices en lien avec des jeunes (aide à la jeunesse, enseignement, maisons médicales, hôpitaux, etc.) et le lobbying politique.

Conclusion

L'aidance proche est un facteur de risque pour la santé mentale, physique et sociale des AP. Ces personnes indispensables au bien-être collectif de notre société sont invisibilisées et peu reconnues. Elles et ils sont pourtant des partenaires de qualité pour les professionnel-les de santé.

Les AP nomment le cabinet de médecine générale comme l'endroit le plus adéquat pour les soutenir. Lors de l'anamnèse de chaque patient-e et de chaque personne en situation de dépendance, certaines questions doivent progressivement s'inscrire dans

nos habitudes pour les identifier: des « consultations-partenaires » avec l'aidé-e et des consultations « gestion des risques » en individuel devraient idéalement être mises en place pour soutenir et accompagner les AP dans leur parcours.

Le vieillissement progressif de notre société augmente parallèlement le nombre d'AP. L'aidance proche, sa contribution majeure aux soins collectifs ainsi que les risques pour la santé des AP doivent être reconnus, intégrés dans les politiques de santé publiques, dans l'enseignement des professionnel-les de santé et dans les cabinets de médecine générale.

Réseau et ressources existantes

- ASBL Aidants Proches en Wallonie – site: <https://wallonie.aidants-proches.be/>, mail: infoaidants@aidants.be, une permanence « Info'Aidant » au 081/30.30.32;
- ASBL Aidants Proches à Bruxelles – site: <https://www.aidantsproches.brussels>, mail: info@aidantsproches.brussels, une ligne d'écoute et d'orientation au 02/474.02.55;
- ASBL Jeunes & Aidants Proches: pour les jeunes de 5 à 25 ans – site: <https://www.jeunesaidantsproches.be/>, mail: info@jeunesaidantsproches.be, une permanence au 0491/90.50.48;
- [Équipe Mobile Prévention Soutien Aidance \(EMPSA\)](#): équipe mobile, composée d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'un infirmier et d'une employée administrative, qui se déplace à domicile dans les 19 communes bruxelloises. Elle propose un accompagnement suite à l'apparition ou à l'aggravation d'une situation de dépendance acquise (n'intervient pas dans le secteur de la santé mentale, ni de la maladie innée) d'un des membres de la famille. Numéro de téléphone: 02/474.02.35;
- Certaines associations pour des publics spécifiques proposent aussi du soutien aux aidants proches: Alzheimer Belgique, Similes Bruxelles & Wallonie, Etincelle, FratriHa, Casa Clara, etc.;
- PSMG vous propose sa [Fiche Info Médecin sur les aidant-es proches](#);
- Les nombreux outils, flyers et dépliants proposés par les ASBL Aidants Proches: reconnaissance légale, échelle de Zarit, etc., et leur [centre de documentation](#).



Bibliographie

1. Braekman E, Charafeddine R, Drieskens S. Enquête de santé 2018 : Aide informelle [En ligne]. Bruxelles, Belgique : Sciensano; 2019. Numéro de rapport : D/2020/14.440.62. Disponible : https://www.sciensano.be/sites/default/files/ic_report_2018_fr.pdf
2. ASBL Aidants Proches. Une société plus juste pour les aidants proches – Élections fédérales et régionales du 9 juin 2024 [En ligne]. Juin 2023. Disponible : https://www.docaidants.be/wp-content/uploads/2023/06/AP_memorandum.pdf
3. Colombo F, Llana-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance – Études de l'OCDE sur les politiques de santé [En ligne]. Paris : Editions OCDE; 2011. Disponible : <https://doi.org/10.1787/9789264097766-fr>
4. UNECE. The challenging roles of informal carers [En ligne]. 2019 [cité 30 avril 2024]. Disponible : https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf
5. D'Ortenzio A, Lahaye L, Stultjens E, Vierendeel F. Aidant·e·s Proches : tour d'horizon dans une perspective de genre [En ligne]. Études Femmes Prévoyantes et Socialistes; 2021. Disponible : https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf
6. Villey G, Hissette M. Étude sur la santé des aidants proches [En ligne]. Partenamut; 2020. Disponible : https://www.partenamut.be/fallback/fr/dam/jcr:a45ad657-a3ed-4c21-8df5-32c014b2984c/Etude_sante_aidants_proches_2020_partenamut.pdf
7. Chabotier C, Delle-Vigne D, Dupont J. Identification du nombre de jeunes aidants proches à Bruxelles & Soutenir ceux qui soutiennent [Travail de recherche non publié]. ASBL Jeunes Aidants Proche; 2017. 119 p.
8. Lavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2014 Jul 29; 10: 1407-13. DOI: 10.2147/NDT.S58063 Disponible : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4122550/>
9. Cresson G. Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. Femmes et hommes dans le champ de la santé, *Approches sociologiques*, Presses de l'EHESS, 2001. p.303-328. DOI: 10.3917/ehesp.aiach.2001.01.0303. DOI : <https://doi.org/10.3917/ehesp.aiach.2001.01.0303> Disponible : <https://stm.cairn.info/femmes-et-hommes-dans-le-champ-de-la-sante--9782859526498-page-303?lang=fr>
10. Guérin S. De la société civile à l'assemblée. L'école des parents. 2015; 617 (6): 24-25. DOI: <https://doi.org/10.3917/epar.617.0024> Disponible : <https://shs.cairn.info/revue-l-ecole-des-parents-2015-6-page-24?lang=fr>
11. Terrapon C, Martinez D, Rayroud A, Monteiro S, Drainville A, Buisson L, et al. Fardeau et stress perçu chez les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques. *Rev Med Suisse*. 2023; 19 (853): 2317-2321. DOI: <https://doi.org/10.53738/REVMEDE.2023.19.853.2317> Disponible : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2023/revue-medicale-suisse-853/fardeau-et-stress-percu-chez-les-proches-aidants-de-personnes-souffrant-de-troubles-psychiques>
12. Chang HY, Chiou CJ, Chen NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010 May-Jun; 50 (3): 267-71. DOI: 10.1016/j.archger.2009.04.006 Disponible : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7114152/>
13. Michaux M, Goffette H, Bertossi A, Nihoul A. Suis-je aidant proche ? Livret thématique à destination des aidants proches [En ligne]. ASBL Aidants Proches; 2021. Disponible : <https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2021/08/22-07-21-suis-je-aidant-proche.pdf>
14. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008 Sep; 108 (9 Suppl): 23-7.

DOI: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c Disponible :

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2791523/>

15. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci*. 2020 Jul 25; 7 (4): 438-445. DOI: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012. Disponible : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7644552/>
16. Lacey RE, Xue B, Di Gessa G, Lu W, McMunn A. Mental and physical health changes around transitions into unpaid caregiving in the UK: a longitudinal, propensity score analysis. *Lancet Public Health*. 2024 Jan; 9 (1): e16-e25. DOI: 10.1016/S2468-2667 (23) 00206-2 Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37977176/>
17. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*. 2000 Apr; 40 (2): 147-64. DOI: 10.1093/geront/40.2.147 Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10820918/>
18. Institut pour l'égalité des femmes et des hommes. (Non-) évolution des stéréotypes de genre 1999, 2005 et 2013 [En ligne]. 2016. Disponible : https://igvm-iefh.belgium.be/fr/publications/genre_et_emploi_du_temps
19. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007 Mar; 62 (2): P126-137. DOI: 10.1093/geronb/62.2.p126 Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17379673/>
20. Ho A, Collins SR, Davis K, Doty MM. A look at working-age caregivers' roles, health concerns, and need for support. *Issue Brief (Commonw Fund)*. 2005 Aug; (854): 1-12. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16118908/>
21. von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, et al. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*. 2008; 54 (3): 131-7. DOI: 10.1159/000113649. Disponible : <https://karger.com/ger/article-pdf/54/3/131/2834874/000113649.pdf>
22. Chattillion EA, Ceglowski J, Roepke SK, von Känel R, Losada A, Mills PJ, et al. Pleasant events, activity restriction, and blood pressure in dementia caregivers. *Health Psychol*. 2013 Jul; 32 (7): 793-801. DOI: 10.1037/a0029412 Disponible : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3572271/>

EN PRATIQUE, NOUS RETIENDRONS

1. Identifier les aidant·es proches doit faire partie de l'anamnèse.
2. Des « consultations-partenaires » permettent d'intégrer l'AP dans le trajet de soins de l'aidé·e et de reconnaître son expertise.
3. Des consultations « gestion des risques » permettent à l'AP de conscientiser ses limites et de mettre sa santé en priorité.
4. Créer un réseau de soutien autour de l'AP lui permet de « souffler pour ne pas s'essouffler »
5. Les associations soutiennent la reconnaissance administrative, l'octroi de congés et droits sociaux et fournissent un soutien psychique au quotidien.
6. L'aidance proche doit être évoquée dans les formations médicales afin de participer à une reconnaissance collective de ce statut.

La Rédaction