

Les cahiers de l'AViQ  
Enquête sur les besoins  
des aidants proches



Wallonie

**AViQ**

Agence pour une Vie de Qualité

 Familles  Santé  Handicap



## Les cahiers de l'AViQ ?

Les cahiers de l'AViQ sont une collection de publications destinées à présenter de manière synthétique, accessible et vulgarisée des enquêtes menées par l'Agence pour une Vie de Qualité. Pour en savoir plus, les enquêtes sont disponibles sur [www.aviq.be](http://www.aviq.be) dans la rubrique « Publications ».

## Sommaire

- ▶ La personne aidée.....4
- ▶ L'aidant proche.....6
- ▶ Les aides.....8
- ▶ Les besoins des aidants proches.....10
- ▶ Conclusions de l'enquête.....12
- ▶ Notes.....13
- ▶ Les ressources d'information et les aides disponibles.....14

### Éditrice responsable

Alice Baudine - Administratrice générale  
Rue de la Rivelaïne, 21 | B-6061 Charleroi

### Chercheurs

Virginie Bellefroid, Sylvie Soete, Amandine Van Gehuchten et Bernadette Varlet

### Rédaction

Tiphaine Dedonder et David Krapež

### Mise en page et infographie

Eloïse Picalausa

### Illustrations et photographies

[www.istockphoto.com](http://www.istockphoto.com)

Numéro de dépôt légal D/2016/7646/3

## Introduction

L'aidant proche est une personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors du cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat. L'aidant proche est donc le premier prestataire auprès des personnes en perte d'autonomie et on en sait finalement peu sur ses besoins.

En 2014, la Commission subrégionale du Luxembourg de l'AViQ a mis sur pied un groupe de travail pour analyser la situation des aidants proches dans la Province. Il ressortait de ce travail que **le soutien offert aux aidants proches était insuffisant**.

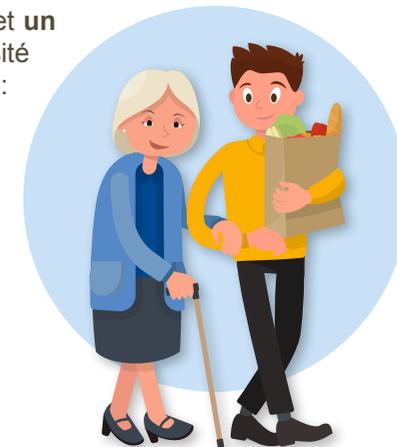
Suite à ce constat, une enquête qualitative et quantitative a été réalisée pour mieux cerner les besoins des aidants et proposer, dans l'avenir, des mesures de soutien adaptées et appropriées.

“**Comprendre au mieux leur situation, permettra de mieux les soutenir.**”

Les résultats de l'enquête sont présentés de façon synthétique dans cette publication. Après une présentation du profil général de la personne aidée ainsi que celui de l'aidant, c'est l'aide apportée qui est décrite. Les besoins font ensuite l'objet d'une présentation assortie de témoignages, avant de clore la publication par les outils d'informations, aides et conseils qui existent.

### Les spécificités de la province du Luxembourg

La province du Luxembourg présente les particularités d'avoir une **densité de population faible et un territoire vaste et rural**. Cette faible densité a un impact sur l'accès aux services d'aide : les trajets peuvent être longs et il arrive que la spécialisation du service le plus proche ne soit pas la plus adaptée. Cette situation complique encore davantage la vie des aidants proches.



# La personne aidée



82%  
< 65 ans

En moyenne 39 ans

18%  
> 65 ans

La grande dépendance n'est pas liée à l'âge.

Bénéficie-t-elle  
*d'allocations*  
liées au handicap ?



82% en bénéficiant

Qui est-elle ?



60% = enfant

21% = conjoint

10% = frère / sœur

3% = papa / maman

Où vit-elle ?



À la maison  
avec l'aidant

69%

Dans un  
logement collectif



14,5%



Seule

12%

Quelle est  
sa déficience ?

53% = polyhandicap

26% = physique

21% = mental

La déficience physique  
est présente dans 91%  
des cas de polyhandicap.

Allocation familiale  
supplémentaire pour  
enfant handicapé

Allocation de  
remplacement  
de revenus

Budget d'Assistance  
Personnelle (BAP)

Allocation d'aide  
aux personnes âgées

# L'aidant proche

En moyenne 55 ans

37% sont aidants depuis plus de 20 ans

En moyenne depuis 32 ans

36% travaillent

30% (pré)pensionnés

16% femmes au foyer

75% femmes

et

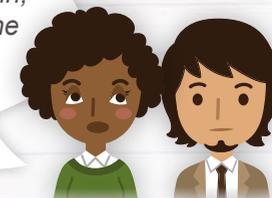
25% hommes



Moins d'un aidant sur deux travaille et pour ceux-ci, le temps de travail est généralement réduit afin d'être disponible le plus souvent possible auprès de l'aidé. Ceci a une conséquence directe sur les ressources financières de la famille.

## Quelques témoignages

« Nous, c'est 24h/24. On ne peut pas souffler, c'est Antoine\* le matin, Antoine l'après-midi, Antoine le soir et Antoine la nuit. C'est tout le temps quoi! Donc nous, on n'en peut plus! (...) »



« Je lui sers d'infirmière, maman, puéricultrice et de souffre-douleur. »



« Il y a beaucoup de choses que j'aime faire et que je ne peux plus faire (...) je ne me plains pas (...) mais, c'est sûr ma vie a changé (...). Mes enfants aussi ont dû s'adapter à vivre avec une enfant handicapée à la maison. Mon fils avait 10 ans à l'époque. Il y a beaucoup de choses qu'on a dû laisser de côté, surtout au début, pour nous organiser chez nous (...) »



« C'est normal de s'occuper de ses enfants et j'estime que c'est à moi de supporter cela, mais il n'y a aucune reconnaissance de ce que c'est, des difficultés que l'on a, du temps qu'on doit consacrer à nos enfants et des sacrifices que l'on doit faire. »



# L'aide apportée

## Les cinq domaines d'aides



Soins corporels

Soins personnels



Entretien du domicile

Tâches administratives



Déplacements



**44%** des familles interrogées consacrent en moyenne plus de 40h/semaine à la personne aidée

Malgré les aides extérieures accordées en fonction des besoins, les tâches demeurent lourdes tant en termes d'organisation qu'en raison des coûts élevés.

Plus de **30%** des aidants ne peuvent compter sur personne.

Le recours aux aides et services est limité par les moyens financiers, le manque d'information, l'insuffisance de services.

# Les besoins des aidants proches

## Les plus cités :

de l'aide, du soutien  
et de l'assistance,

de l'argent,  du temps pour soi.

## En particulier...

- Une plus grande **disponibilité des aides**, à moindre coût et plus de services qui accompagnent à domicile (répit, gardes-malades, etc.).



« J'ai dû me débrouiller avec des amis quand j'ai dû être hospitalisé, ils sont venus garder ma fille ici. Elle ne peut pas rester seule la nuit, elle est complètement dépendante. Il manque des centres pour aider les parents qui sont dans l'urgence, quand on doit être hospitalisé par exemple. »



« Ma plus jeune fille devrait avoir plus de séances de kiné, je vois son état de santé se dégrader et je dois limiter les séances à cause du coût. »

- **Plus d'information** sur la législation, sur les services existants, les démarches administratives, les milieux associatifs, etc. ; plus de coordination de l'information.



« J'ai su que les services d'aide à l'intégration existaient quand ma fille a eu 14 ans tout simplement parce qu'un jour, on croule (...) alors j'ai été voir l'assistante sociale de l'école pour voir si quelque chose pouvait m'aider. »

- **Plus de solutions de répit**, notamment en urgence, avec la possibilité de poser tous les actes nécessaires.



« Quand on réserve bien à l'avance en service répit, on nous dit que c'est trop tôt, qu'on ne peut pas encore réserver, et quand on a un besoin urgent, on nous dit qu'il n'y a plus de personnel disponible. »



« On n'a pas de solution de garde de jour ou de nuit lorsqu'on a besoin de répit en urgence. Il n'y a pas de services proches. Or, moi, c'est dans l'urgence que j'ai besoin de répit. »



« Il faudrait une garde pendant un week-end complet pour pouvoir partir une fois avec les autres enfants. Mais, dans le service répit, ils ne portent pas. Ils ne peuvent pas porter ma fille pour la mettre au lit, donc c'est impossible. »

- **Plus de solutions rassurantes pour « l'après » !**



« C'est malheureux de parler comme ça, mais il faudrait qu'elle parte avant nous, je n'ai pas envie qu'elle parte hein, mais je préférerais pouvoir ne pas transmettre la charge à quelqu'un. »

## Et les aidants âgés ?

Il est important de prendre en compte la spécificité des aidants âgés : tant leur force physique que leurs ressources financières diminuent avec le temps.

« Cela devient difficile de la porter, car on vieillit. Ça fait 10 ans qu'on la porte et on sent déjà une différence, tous les matins j'ai mal dans le dos (...) je suis en train de passer des examens pour voir ce qui ne va pas. »



L'enquête complète est disponible sur [www.aviq.be](http://www.aviq.be), dans la rubrique « Publications ».



# Les ressources

d'information et les aides disponibles



## Une info, un conseil

### ► [wikiwiph.aviq.be](http://wikiwiph.aviq.be)

Le wiki wallon pour l'information des personnes handicapées est un site collaboratif pour toute personne concernée de près ou de loin par le handicap. Wikiwiph rassemble des fiches explicatives sur de nombreux thèmes: formation, déplacement, vie sociale, soin, logement... Wikiwiph oriente sur les aides et dispositifs proposés par l'AViQ mais aussi par tout autre organisme qui prévoit des soutiens pour les personnes en situation de handicap.

### ► [www.bienvivrechezsoi.be](http://www.bienvivrechezsoi.be)

La Plateforme Bien vivre chez Soi permet aux personnes en autonomie réduite de continuer à vivre chez elles dans de bonnes conditions. Le site regorge d'informations et de conseils.



## Quelqu'un à qui parler

### ► **Numéro gratuit Handicap**

Les conseillères du numéro gratuit de l'AViQ répondent à toutes les questions sur le handicap au **0800/16.061**, par mail à [handicap@aviq.be](mailto:handicap@aviq.be) ou via la page Facebook!

### ► **Numéro gratuit Seniors**

Les conseillères du numéro gratuit pratiquent une écoute spécialisée et fournissent de nombreux conseils sur tout ce qui concerne les aînés au **0800/16.210**.

### ► **Handicontact**

Le service handicontact permet, dans chaque commune wallonne, d'informer et d'orienter les personnes dans le domaine du handicap. Retrouvez la liste dans Wikiwiph!

### ► **Bureau Régional**

7 bureaux régionaux en Wallonie vous accueillent, orientent et conseillent pour tout besoin lié au handicap... Retrouvez leurs adresses au dos de cette brochure.

### ► **Du côté des associations...**

**L'asbl Aidants Proches** a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'aidant. Rendez-vous sur le site [www.aidants-proches.be](http://www.aidants-proches.be).

**Le service MADRAS** réalise un travail de prévention sur la délicate thématique de « l'après-parents ». Plus d'infos sur [www.madras-asbl.be](http://www.madras-asbl.be).

Retrouvez plus d'associations et de groupes d'entraide sur **Wikiwiph**.



## D'autres ressources

### ► **Services et aides de l'AViQ**

L'AViQ agréée, subventionne et contrôle de nombreux services qui accompagnent les personnes en situation de handicap et leurs proches dès l'annonce du diagnostic, selon leurs besoins. Elle intervient aussi dans l'équipement de matériel spécifique qui favorise l'autonomie au quotidien. Toutes les aides de l'AViQ sont décrites sur le site [wikiwiph.aviq.be](http://wikiwiph.aviq.be).

### ► **Centre de documentation**

Le centre de documentation regroupe plus de 5.000 documents sur le handicap, la santé, la famille. Témoignages, études, romans, brochures, films documentaires et de fiction sont disponibles pour tous pour un emprunt gratuit et pour un mois! On y trouve de nombreuses ressources sur les aidants proches. **Catalogue en ligne**: [documentation.aviq.be](http://documentation.aviq.be).



“ Vous êtes aidants proches ?  
Vous n'êtes pas seuls ! ”

# Contactez le bureau de l'AViQ le plus proche !

## Administration Centrale

Rue de la Rivelaïne, 21 | B-6061 Charleroi  
☎ 071/33.77.11 ✉ [info@aviq.be](mailto:info@aviq.be)

## Bureau de CHARLEROI

Rue de la Rivelaïne, 11 | B-6061 Charleroi  
☎ 071/33.79.50 ✉ [br.charleroi@aviq.be](mailto:br.charleroi@aviq.be)

## Bureau de DINANT

Rue Léopold, 3 (1<sup>er</sup> étage) | B-5500 Dinant  
☎ 082/21.33.11 ✉ [br.dinant@aviq.be](mailto:br.dinant@aviq.be)

## Bureau de LIBRAMONT

Rue du Village, 5 | B-6800 Libramont  
☎ 061/22.85.10 ✉ [br.libramont@aviq.be](mailto:br.libramont@aviq.be)

## Bureau de LIÈGE

Rue du Vertbois 23/25 | B-4000 Liège  
☎ 04/220.11.11 ✉ [br.liege@aviq.be](mailto:br.liege@aviq.be)

## Bureau de MONS

Boulevard Gendebien, 3 | B-7000 Mons  
☎ 065/32.86.11 ✉ [br.mons@aviq.be](mailto:br.mons@aviq.be)

## Bureau de NAMUR

Place Joséphine Charlotte, 8 | B-5100 Jambes  
☎ 065/32.86.11 ✉ [br.namur@aviq.be](mailto:br.namur@aviq.be)

## Bureau d'OTTIGNIES

Espace Coeur de Ville, 1 (3<sup>ème</sup> étage) | B-1340 Ottignies  
☎ 010/43.51.60 ✉ [br.ottignies@aviq.be](mailto:br.ottignies@aviq.be)



## Une question sur le handicap ?



Consultez le Wiki wallon  
pour l'information des  
personnes handicapées!

▶ <http://wikiwiph.aviq.be>

| [www.aviq.be](http://www.aviq.be) |

 **0800 16061**  
appel gratuit Handicap