

Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale



AIDANTS PROCHES EN SANTÉ MENTALE

Expérience, défis & besoins

RAPPORT D'ÉTUDE
Ouafa Boughir

2025

RAPPORT D'ETUDE

AIDANTS PROCHES EN SANTÉ MENTALE

Expérience, défis & besoins



Rue de l'Association 15 - 1000 Bruxelles
Verenigingstraat 15 - 1000 Brussel

02 289 09 60

info@platformbxl.brussels

www.platformbxl.brussels

TITRE Rapport d'étude - Aidants proches en santé mentale : expérience, défis & besoins.

AUTEUR(S) Ouafa Boughir

EDITION Une édition de la Plateforme
Bruxelloise pour la Santé Mentale
Rue de l'Association 15
1000 Bruxelles

Cette publication peut être
téléchargée gratuitement sur notre
site : www.platformbxl.brussels

DATE Février 2025

Remerciements

Nous adressons nos sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à cette étude. Nous tenons tout d'abord à exprimer notre gratitude à l'équipe Interface, principalement Olivier de Gand, Hassane Moussa, Geneviève D'Hoop et Stéphanie Lemestrée. Nous remercions également les services et leurs responsables pour leur précieuse collaboration. Enfin, un merci tout particulier aux proches qui ont bien voulu répondre à nos questions et participer aux entretiens.

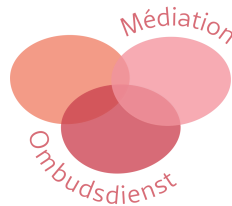


TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction.....	1
2. Contexte.....	3
2.1. Vers un modèle intégré de soin et de rétablissement.....	4
3. Description de l'échantillon.....	5
4. Réalités quotidiennes et défis des aidants.....	9
4.1. Profil des proches aidés et contexte d'accompagnement.....	9
4.2. Niveaux de dépendance, santé des proches aidés et relations avec l'équipe soignante.....	13
4.3. Etre aidant proche : une responsabilité multiple et chronophage.....	16
4.4. Valeur informelle de l'aide octroyée.....	20
5. Isolement et affects négatifs : les répercussions sociales de l'aide.....	22
5.1. Une stigmatisation toujours présente.....	24
6. La santé des aidants : les risques d'un rôle essentiel	26
6.1. Évaluation des problèmes de santé chroniques chez les aidants.....	26
6.2. Santé mentale des aidants proches.....	28
6.3. Renoncement et reports de soins.....	31
7. Impact économique.....	34
7.1. Situation économique des aidants.....	34
7.2. Contribution financière des aidants proches.....	35
7.3. Caractéristiques des dépenses financières des aidants.....	37
7.4. Des ajustements professionnels parfois nécessaires.....	38
7.5. Un manque de soutien financier lié à la non-reconnaissance des aidants en santé mentale.....	40

8. Maltraitance des aidants.....	42
8.1. Imposition et surresponsabilisation dans le rôle de l'aidant.....	45
8.2. Normalisation du rôle d'aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle.....	46
8.3. Jugements sur les façons d'assumer le rôle d'aidant.....	47
8.4. Dénégation de l'expertise de l'aidant et de sa contribution familiale et sociale.....	47
8.5. Dénégation des besoins de l'aidant.....	48
8.6. Contribution à l'appauvrissement de l'aidant.....	49
8.7. Utilisation de violence psychologique, physique, verbale ou sexuelle envers l'aidant.....	49
9. Conclusion.....	52
10. Recommandations.....	54
11. Bibliographie.....	58

1. INTRODUCTION

La santé mentale est un enjeu central pour les sociétés contemporaines, affectant à la fois les personnes souffrant de troubles psychiques et leur entourage. En Belgique, la réforme Psy 107, adoptée en 2010, a profondément transformé l'organisation des soins en promouvant une logique de désinstitutionnalisation et d'accompagnement dans la communauté. Cette réforme visait à améliorer l'autonomie des patients, à favoriser des soins de proximité, et à réduire la dépendance aux hospitalisations de longue durée. Si ces changements ont permis des avancées notables, notamment en matière de diversification des services et de droits des patients, ils ont aussi engendré des défis inattendus pour les familles et les proches des personnes en souffrance psychique.

Avec la fermeture ou la réduction des capacités des institutions psychiatriques, les proches jouent désormais un rôle accru dans le quotidien des personnes atteintes de troubles mentaux. Cette nouvelle responsabilité s'inscrit dans une logique de déstigmatisation et d'inclusion, mais elle transfère également une partie du poids du soin vers les familles, souvent sans préparation ou encadrement adéquats. Les aidants-proches se retrouvent ainsi confrontés à de multiples défis : soutien émotionnel, gestion de la maladie, coordination avec des services de santé parfois insuffisants ou mal organisés.

Dans ce contexte, l'équipe Interface de la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale a commandé une enquête visant à dresser un état des lieux de la situation des aidants proches. L'objectif de cette enquête était de comprendre comment le rôle des aidants apportant un soutien à un proche en souffrance psychique influence leur qualité de vie, leurs relations sociales et leur santé. Cette étude apporte un éclairage essentiel sur une dimension souvent négligée de la santé mentale : le vécu des aidants proches. En donnant une voix à ces acteurs trop souvent invisibilisés, l'enquête a pour but de cerner leurs besoins pour formuler des recommandations permettant de les soutenir de manière plus efficace et durable.

Cette étude analysera en profondeur plusieurs dimensions clés de l'expérience des aidants proches qui soutiennent et accompagnent une personne souffrant de troubles de santé mentale au quotidien, en fournissant un appui émotionnel, pratique et parfois administratif, contribuant ainsi à son bien-être et à sa stabilité.

Après une mise en contexte et une description détaillée de l'échantillon, nous analyserons l'impact social du rôle d'aidant, en soulignant les multiples contraintes que cette fonction impose sur la vie personnelle et sociale, ainsi que les défis associés à la gestion quotidienne des besoins des proches aidés.

L'enquête explorera également les répercussions négatives sur la santé physique et mentale des aidants, souvent soumis à un stress intense, pouvant conduire à des problèmes de santé chroniques et à une détresse psychologique importante.

En outre, nous aborderons les implications financières de l'accompagnement, un aspect fréquemment négligé mais dont le poids est significatif. Les aidants, en effet, assument des dépenses qui influencent leur stabilité économique et leur capacité à maintenir un équilibre de vie.

Enfin, l'enquête explorera le phénomène délicat mais crucial de la maltraitance des aidants, qu'elle soit directe ou indirecte. Trop souvent banalisée ou ignorée, cette question revêt une importance particulière, car elle affecte non seulement le bien-être des aidants, mais aussi la qualité de l'accompagnement offert. En croisant des données quantitatives avec des témoignages d'aidants, cette enquête vise à apporter un éclairage global et nuancé sur les réalités et les difficultés des aidants, tout en ouvrant des pistes de réflexion pour une meilleure reconnaissance et un soutien adapté à leur engagement.

Les recommandations issues de cette étude ont été élaborées en étroite collaboration avec les proches aidants, qui jouent un rôle actif au sein de l'équipe interface. Cette démarche souligne l'importance d'inclure leurs voix et leurs expériences dans les processus qui les concernent. En intégrant leurs perspectives, l'étude vise à garantir que les résultats soient non seulement pertinents, mais aussi adaptés aux réalités vécues par celles et ceux qui soutiennent quotidiennement les usagers en santé mentale.

2. CONTEXTE

Depuis les années 1970, les soins en santé mentale ont évolué vers une approche communautaire, remettant en cause le modèle asilaire qui privilégiait l'isolement des personnes souffrant de troubles psychiatriques. En Belgique, cette transition a été marquée par plusieurs réformes : l'introduction des centres de santé mentale et de la politique du « un lit ouvert, un lit fermé » dans les années 1980, suivie dans les années 1990 par la création des habitations protégées et des maisons de soins psychiatriques. Ces initiatives ont encouragé une logique de participation communautaire, marquant un tournant vers la désinstitutionnalisation (De Leonardis, 2017). Ce mouvement, inscrit dans une dynamique internationale, critique les méga-structures psychiatriques au profit de modèles plus souples (Goffman, 1961 ; Castel, 2008).

La réforme Psy 107, lancée dans les années 2000, s'inscrit dans cette continuité. Elle vise à intégrer les soins au sein de la communauté à travers des équipes mobiles, tout en valorisant le rétablissement et l'implication active des usagers dans leur parcours de soins (Thorncroft & Slade, 2014). Toutefois, cette évolution a entraîné un transfert progressif des responsabilités vers les familles, qui sont désormais perçues comme des ressources essentielles pour le soutien quotidien des patients. En limitant les hospitalisations prolongées, le système mise sur les « soins informels » fournis par les proches, notamment pour l'accompagnement à long terme et le soutien matériel. Comme l'observent Davtian et Scelles (2013), la famille, autrefois stigmatisée comme potentiellement à l'origine des troubles, est désormais considérée comme une solution permettant le maintien du patient dans son milieu de vie.

La participation des proches et des usagers se décline désormais à plusieurs niveaux : micro (soins individuels), méso (organisation des services) et macro (politiques publiques). Cependant, malgré leur rôle accru, les aidants font souvent face à un manque de reconnaissance et de soutien (Psy107, 2019). L'étude réalisée par la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale s'inscrit dans ce cadre d'évolution, en explorant les expériences des proches et en identifiant leurs besoins pour améliorer la collaboration entre services de santé mentale et entourage des patients.

2.1. Vers un modèle intégré de soin et de rétablissement

L'idée selon laquelle les proches sont de simples accompagnateurs a laissé place à une vision où ils sont des partenaires à part entière dans le parcours de soin des usagers (Barker et al., 2010). Le modèle de rétablissement (recovery), aujourd'hui central, valorise la participation active des patients et la collaboration avec leurs proches.

Selon ce modèle, les savoirs expérientiels des usagers sont essentiels dans la gestion de leur rétablissement (Anthony, 1993). Toutefois, cette reliance accrue sur les familles n'est pas sans tensions. Leur implication repose souvent sur des réseaux informels fragiles, où les aidants se retrouvent parfois sans les ressources nécessaires (Damamme & Paperman, 2009).

En Belgique, l'implication des proches soulève également des questions d'équilibre. Selon des estimations, l'aide informelle en santé mentale représente 150 000 équivalents temps plein (Dubois et al., 2020). Cette situation témoigne d'une forme de (re)familialisation des politiques de santé, dans laquelle une partie de la charge publique est transférée vers les familles (Printz, 2023).

Si cette participation est indispensable au bon fonctionnement du système, elle met en évidence la nécessité d'un soutien institutionnel accru pour éviter l'épuisement des aidants et renforcer leur rôle dans une approche de soins intégrée (Sciensano, 2020).

En définitive, bien que la désinstitutionnalisation et la communautarisation des soins aient ouvert la voie à une meilleure inclusion des usagers et de leurs familles, elles révèlent aussi les limites des structures de soutien informel. Un effort reste nécessaire pour articuler harmonieusement le rôle des proches avec des services de santé mentale adaptés, en veillant à une répartition équilibrée des responsabilités entre familles et professionnels.

3. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

Cette étude s'appuie sur une enquête par questionnaire auto-administré, à laquelle ont participé 306 répondants. Les critères d'inclusion pour les participants étaient les suivants :

1. Être âgé de plus de 18 ans.
2. Être un aidant proche.
3. Être en mesure de répondre à un questionnaire en français ou en néerlandais
4. Résider en Belgique

Nous entendons par aidant proche en santé mentale une personne qui apporte une aide régulière à un personne ayant un trouble de santé mentale. Cette personne fait partie de l'entourage de l'individu aidé, que ce soit un membre de la famille, un ami ou un voisin, d'où l'utilisation du terme "proche". Cependant, notre échantillon inclut également des personnes qui n'ont plus de lien direct avec la personne aidée. En effet, certaines situations, notamment en raison de troubles spécifiques, peuvent entraîner une rupture temporaire des liens. Dans ces cas, certains proches sont maintenus à distance par la personne aidée, parfois de manière provisoire, mais cela ne diminue en rien leur rôle d'aidant.

Le questionnaire a été diffusé via les différents supports de la Plateforme Bruxelloise pour la Santé mentale ainsi que par différentes institutions et services de santé mentale : Similes VZW, Wallonie et Bruxelles, Jeunes Aidants Proches, Aidants Proches asbl, le réseau Profamille, ASBL Espérances ainsi que les partenaires d'Interface.

Le recrutement de participants en dehors de Bruxelles s'est avéré plus complexe que prévu. Les collaborations avec les institutions et services de santé mentale en Flandre et en Wallonie étant moins fréquentes, cela a limité leur pleine coopération.

Les caractéristiques des personnes de l'échantillon sont présentées dans le tableau ci-dessous. Il s'agit d'un échantillon majoritairement féminin, avec 78,69% de femmes, 20,98% d'hommes et 0,33% de personnes s'identifiant comme non-binaires. La répartition de la charge de travail dans le domaine du « social care » est marquée par des inégalités significatives, tant au sein des familles qu'à un niveau macrosocial. Les femmes, souvent perçues comme les principales responsables des soins, sont disproportionnellement touchées par cette dynamique. Cela les pousse à consacrer plus de temps à l'aide de leurs proches, ce qui peut entraîner un abandon de carrière ou une réduction de leur temps de travail, aggravant leur situation financière et leur bien-être.

L'âge moyen des répondants est de 56 ans. Les personnes âgées de 60 à 69 ans constituent le groupe le plus important (28,52%). Compte tenu des problèmes de santé et de fatigue qui apparaissent souvent à cet âge, la prise en charge d'un proche peut devenir particulièrement exigeante.

Sur le plan marital, 56,07% des participants sont mariés et donc cohabitants, tandis que 22,3% sont célibataires et 19,67% sont séparés. Les veufs représentent une minorité de 1,97%. En termes de lien avec la personne aidée, près de la moitié des participants (49,84%) sont les parents (père ou mère) de la personne qu'ils soutiennent, tandis que 17,05% sont leurs enfants et 14,75% leur conjoint(e). Les autres catégories de proches incluent des frères et sœurs (9,18%), des amis (3,61%), ou d'autres membres de la famille (3,93%).

Tableau 1 - Caractéristiques socio-démographiques et profil de l'échantillon

Caractéristiques	N = 306
Région	
Région de Bruxelles Capitale	41% (126)
Région wallonne	32.13% (98)
Région flamande	22.95% (70)
Âge	
56 (écart type : 13.85)	
18-25 ans	0.98% (3)
25-29 ans	2.62% (8)
30-39 ans	11.15% (34)
40-49 ans	15.41% (47)
50-59 ans	28.89% (82)
60-69 ans	28.52% (87)
70-79 ans	13.11% (40)
80-89 ans	1.31% (4)

Genre

Femmes	78.69% (241)
Hommes	20.98% (64)
Non-binaire	0.33% (1)

Situation

Marié	56.07% (172)
Célibataire	22.3% (68)
Séparé	19.67% (60)
Veufs	1.97% (6)

Lien avec la personne aidée

Père-Mère	49.84% (153)
Frère/Sœur	9.18% (28)
Fille-Fils	17.05% (52)
Époux-Épouse	14.75% (45)
Ami	3.61% (11)
Membre de la famille	3.93% (12)
Autre	1.64% (5)

4. RÉALITÉS QUOTIDIENNES ET DÉFIS DES AIDANTS

L'accompagnement d'un proche en situation de vulnérabilité psychique constitue une expérience profondément marquante, à la fois sur le plan émotionnel, relationnel et organisationnel. Les aidants proches, souvent issus du cercle familial, se retrouvent en première ligne pour répondre aux besoins multiples de la personne aidée, qu'il s'agisse d'une assistance ponctuelle ou d'un soutien continu pour des tâches essentielles de la vie quotidienne. Leur rôle dépasse souvent les contours d'une simple aide, englobant des responsabilités logistiques, affectives, et médicales, ce qui les expose à des défis considérables.

L'intensité de cet engagement varie en fonction du degré de dépendance de la personne aidée, mais également selon la fréquence de contact et le type de relation entretenue avec celle-ci. Néanmoins, une constante ressort : le sentiment d'une charge importante et, parfois, d'un isolement face à des situations complexes, particulièrement lorsque le soutien des professionnels ou des structures de soins se révèle insuffisant. Cette situation est exacerbée par des dynamiques relationnelles spécifiques, où les aidants peuvent ressentir une double culpabilité – d'un côté par rapport à la situation elle-même, et de l'autre par la crainte de ne pas être à la hauteur des attentes, voire de « trahir » le proche.

L'analyse de ces dimensions permet de mieux comprendre les réalités quotidiennes des aidants et d'évaluer l'impact de la prise en charge sur leur qualité de vie, leur santé mentale et leur équilibre personnel.

4.1. Profil des proches et contexte d'accompagnement

Dans le tableau 2 ci-dessous, les caractéristiques des proches aidés sont détaillées. Nous observons que l'âge moyen des personnes aidées est de 46 ans (écart type : 20,68). La répartition par âge révèle une majorité de personnes âgées entre 30 et 49 ans, avec 18,36% dans la tranche 40-49 ans et 17,38% entre 30 et 39 ans. Les jeunes adultes de 18 à 25 ans représentent 8,2%, tandis que les plus âgés, de 80 à 89 ans, constituent 8,52% de l'échantillon.

En ce qui concerne le genre, l'échantillon est relativement équilibré, avec 50,82% de femmes et 48,85% d'hommes, tandis que 0,33% des répondants s'identifient comme non-binaires. Cette diversité est également reflétée dans la fréquence des contacts avec les proches, où 44,26% des participants les voient quotidiennement. En revanche, 6,89% ne les rencontrent que plusieurs fois par an, et 1,97% rapportent une relation interrompue.

Les diagnostics des proches aidés montrent une prédominance des troubles psychotiques, touchant 45,56% d'entre eux, suivis par des troubles de la personnalité et des troubles dépressifs, chacun représentant 20%.

Concernant les lieux de vie, un nombre significatif des répondants, soit 59,34%, ne cohabite pas avec la personne aidée. 76,4% des personnes aidées ne cohabitent pas avec leur aidant vivent seules ou en colocation, tandis que 4,49% se trouvent en hôpital psychiatrique. Ce contexte met en lumière les défis auxquels sont confrontés les aidants, souvent en première ligne pour soutenir leurs proches sans toujours bénéficier de l'accompagnement nécessaire. Les résultats soulignent l'importance d'une structure de soutien solide pour aider les aidants à gérer les responsabilités qui leur incombent.

Tableau 2 - Caractéristiques du proche aidé et modalités de prise en charge

Caractéristiques du proche	N = 306
Âge	46 (écart type : 20.68)
0-18 ans	4,92% (15)
18-25 ans	8,2% (25)
25-29 ans	14,1% (43)
30-39 ans	17,38% (53)
40-49 ans	18,36% (57)
50-59 ans	10,82% (33)
60-69 ans	8,52% (26)
70-79 ans	8,2% (25)
80-89 ans	8,52% (26)
90-99 ans	0,98% (3)
Genre	
Femmes	50,82% (155)
Hommes	48,85% (140)
Non-binaire	0,33% (1)
Fréquence de contact avec le proche	
Quotidiennement	44,26% (136)
Plusieurs fois par semaine	24,92% (76)
Plusieurs fois par mois	21,97% (67)
Plusieurs fois par an	6,89% (21)
Relation interrompue	1,97% (6)

Diagnostics proches	
Troubles psychotiques	45.56% (82)
Troubles de la personnalité	20% (36)
Troubles dépressifs	20% (36)
Autres troubles	8.89% (16)
Troubles neurodégénératifs	8.33% (15)
Addictions	4.44% (8)
Troubles anxieux	3.33% (6)
Troubles cognitifs	1.67% (3)
Cohabitation avec le proche	
Cohabite	40.66% (124)
Ne cohabite pas avec le proche	59,34% (182)
Lieux de vie du proche	
	N = 182
Logement seul ou partagé	76,41% (139)
Hôpital psychiatrique	4,49% (8)
HP	3,38% (6)
Logement inclusif, solidaire	2,53% (5)
MR(S)	7,64% (14)
Résidence pour personnes handicapées	1,13% (2)
Autre	4,42% (8)

4.2. Niveaux de dépendance, santé des proches aidés et relations avec l'équipe soignante

Dans son rapport "Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe." (FRB, 2022), la Fondation Roi Baudouin a pu définir cinq niveaux de dépendance dans lesquels une personne aidée peut s'inscrire.

Ces niveaux ont été utilisés dans notre questionnaire et nous ont permis d'observer que les personnes aidées se retrouvent majoritairement dans le premier stade.

Tableau 3 - Stades de dépendance des proches aidés

Stades de dépendance	N = 306
Stade 1 : les personnes qui nécessitent une assistance légère	33.88% (105)
Stade 2 : les personnes qui peuvent se prendre en charge mais qui ont besoin d'aide pour des activités instrumentales de la vie quotidienne comme les courses, la cuisine, le nettoyage, la vaisselle ou le transport.	24.34% (74)
Stade 3 : les personnes qui, en plus, ont aussi besoin d'aide pour les activités élémentaires de la vie quotidienne comme s'habiller, manger, se laver, aller à la toilette.	24.67% (75)
Stade 4 : les personnes qui cumulent les limitations instrumentales et élémentaires précitées avec des troubles cognitifs comme la dyslexie, l'autisme, la dépression, la schizophrénie ou la démence	8.55% (26)
Stade 5 : les personnes qui cumulent les paliers précédents avec des troubles du comportement tels que marcher sans s'arrêter, agresser verbalement, être violente physiquement ou avoir un comportement sexuel inadapté.	8.55% (26)

Toutefois, il convient de noter que 41,77 % des personnes aidées se trouvent aux stades 3, 4 et 5, où elles nécessitent une assistance plus importante pour les activités élémentaires de la vie quotidienne. Dans ce contexte, l'absence de soutien structurel contraint les aidants proches à gérer seuls des situations parfois particulièrement difficiles. La majorité des répondants (80,66%) exprime un sentiment de manque de soutien de la part des structures existantes, les contraignant souvent à assumer seuls l'aide apportée à leurs proches, faute d'alternatives disponibles.

De plus, les familles se voient souvent dans l'obligation de prendre en charge la santé de leur proche lorsque leur état se dégrade. Les résultats de notre enquête, rapportent que la situation du proche s'est dégradée dans près de 50% des cas au cours des 6 mois précédant l'enquête.

Tableau 4 - Evolution de l'état de santé du proche

Evolution de l'état de santé du proche	N = 306
Evolution positive	11,8% (36)
Stabilisation	28,52% (88)
Evolution négative	47,54% (146)
Pas de réponse	11,8% (36)

Les aidants doivent alors alerter les professionnels de la santé, mais sont parfois maintenus à l'écart par l'équipe médicale. Il est, en effet, préoccupant de constater que 32,79 % des répondants ne rencontrent que rarement l'équipe soignante de leur proche, tandis que 33,11 % d'entre eux n'ont jamais d'interaction. Dans l'ensemble, 73.44% des répondants de notre enquête se sentent isolés dans la prise en charge de leur proche. Ce manque de communication accentue le sentiment d'isolement des aidants et peut gravement compromettre l'alliance thérapeutique, essentielle pour le bon déroulement des soins. En effet, plusieurs études montrent que l'implication familiale favorise non seulement l'adhésion aux traitements mais contribue également à réduire les hospitalisations et les rechutes, notamment dans les cas de troubles psychiatriques.

Néanmoins, il convient de souligner qu'une proportion non négligeable d'aidants, soit 21,31 %, indique rencontrer l'équipe soignante de temps en temps, 8,85 % la rencontrent souvent, et 3,61 % très souvent. En effet, de plus en plus, les services de soins et les institutions intègrent une approche collaborative visant à inclure les familles dans la prise en charge des proches en situation de vulnérabilité psychique. Cette dynamique s'inscrit dans une logique de partenariat thérapeutique, où l'implication des familles est reconnue comme un facteur clé dans l'amélioration des résultats de santé et la continuité des soins.

Tableau 5 - Fréquence de rencontre avec l'équipe soignante du proche

Fréquence de rencontre de l'équipe soignante	N = 306
Très souvent	8,85% (28)
Souvent	3,61% (11)
Parfois	21,31% (65)
Rarement	32,79% (100)
Jamais	33,11% (101)
Pas de réponse	0,33% (1)

Un témoignage recueilli dans le cadre de cette enquête illustre parfaitement l'importance de prendre en compte la parole des proches dans le suivi des patients. Christophe, 40 ans, qui accompagne sa compagne en souffrance psychique, témoigne :

"À la demande de la psychiatre, je l'ai rencontrée pour qu'elle puisse confronter mes dires avec ceux de ma compagne. La personne concernée par le trouble, une fois qu'elle voit un médecin, est, je pense, honteuse, elle culpabilise de son mal-être et donc elle a moins de recul pour expliquer les crises. Pour moi, c'est vraiment une plus-value de prendre en compte la parole des proches, mais pas uniquement. Si c'était seulement ma parole, ce serait embêtant, je pense qu'elle a besoin d'une place pour elle et nous, on a besoin d'une place pour nous, et moi une place pour moi." (Christophe, compagnon)

Ce témoignage met en lumière l'importance de l'inclusion des proches dans la prise en charge, mais aussi la nécessité de respecter l'espace et les besoins de chacun. L'intégration des familles dans le processus thérapeutique, de manière collaborative, est désormais reconnue comme un facteur clé pour une prise en charge plus complète et une meilleure continuité des soins. Ainsi, les services de soins et les institutions s'orientent de plus en plus vers une approche qui valorise ce partenariat thérapeutique, dans l'intérêt du patient comme de ses proches.

En ce sens, l'expérience de Brigitte, une mère de famille, illustre l'importance capitale de l'accompagnement par l'équipe soignante et met en lumière les difficultés rencontrées lorsque cette collaboration se trouve compromise :

"Les premières années, nous avons eu la chance d'être accueillis aux urgences en famille. Durant ces premières années, notre fils et le psychiatre acceptaient que nous assistions à une partie de la consultation, ce qui nous permettait d'être impliqués dès le début. Je pense que c'est quelque chose de rare. Nous sommes tombés sur un psychiatre formé à la systémique, et il nous a toujours permis de le contacter par mail ou par téléphone. Cette disponibilité s'est estompée lorsque notre fils a commencé à se stabiliser, mais il y a eu des rechutes, des hospitalisations, de nouveaux psychiatres, et à ce moment-là, nous nous sommes rendu compte que la situation était devenue plus difficile. Parfois, nous avons observé des attitudes stigmatisantes de la part de certains psychiatres, que ce soit vis-à-vis de notre fils ou de nous. Il y avait un sentiment de stigmatisation et de jugement de la part de certains professionnels. De plus, la collaboration entre le médecin de famille et le psychiatre n'a pas été optimale, voire inexistante." (Brigitte, maman)

Ces témoignages soulignent non seulement l'importance d'intégrer les proches dans le parcours de soins, mais aussi la nécessité d'une approche collaborative, respectueuse des besoins et des espaces de chacun. L'inclusion des familles dans le processus thérapeutique apparaît comme un facteur essentiel pour améliorer la qualité de la prise en charge et garantir la continuité des soins, tout en renforçant la relation de confiance entre les soignants, les patients et leurs proches.

4.3. Etre aidant proche : une responsabilité multiple et chronophage

Parmi les 259 participants impliqués dans la prise en charge de leurs proches, soit 84 % des répondants, la majorité (64 %) prend en charge des tâches administratives telles que la gestion des finances ou des démarches administratives pour leur proche. Un peu plus de la moitié des participants (52 %) accompagnent leur proche à des rendez-vous médicaux, reflétant une implication importante dans le suivi de santé. Par ailleurs, 31 % des aidants assurent une surveillance quotidienne, ce qui peut inclure la supervision de la prise de médicaments ou des activités de la vie quotidienne. L'organisation des services à domicile est réalisée par 17 % des aidants.

Dans le questionnaire, nous avons proposé quatre alternatives correspondant aux tâches les plus fréquemment rapportées par les aidants : tâches administratives, accompagnement aux rendez-vous médicaux, surveillance quotidienne et organisation des services à domicile. Les autres formes d'aide, telles que le soutien psychologique et émotionnel (5 %), les tâches ménagères (3 %), l'accompagnement social et stimulation (1,3 %), la collaboration avec l'équipe soignante (1 %), ou encore le soutien en situation critique (1,3 %), devaient être librement mentionnées par les répondants. Par conséquent, le faible taux de représentation de ces catégories ne signifie pas nécessairement qu'elles sont moins souvent prises en charge, mais peut refléter une moindre spontanéité à les mentionner en dehors des propositions standardisées.

Les résultats montrent également une grande variabilité dans le nombre d'heures d'accompagnement fourni. Parmi les 306 participants ayant précisé leur temps d'implication, 23,93 % y consacrent plusieurs heures par jour, tandis que 19,02 % interviennent quelques heures quotidiennement. Pour 33,77 % des aidants, l'accompagnement se limite à quelques heures par semaine, et 23,28 % ne s'impliquent que quelques heures par mois. Cette répartition montre que, bien que certains aidants soient sollicités quotidiennement, d'autres interviennent de manière plus épisodique, souvent en fonction des besoins ou des crises ponctuelles.

Tableau 6 - Caractéristiques de l'implication quotidienne des proches

Implication quotidienne	
Tâches prises en charge par le proche	N = 259
Tâches administratives	64% (196)
Organisation des services à domicile	17% (53)
Accompagnement aux rdv médicaux	52% (159)
Surveillance quotidienne	31% (95)
Soutien psychologique et émotionnel	5% (14)
Aide pratique et tâches ménagères	3% (9)
Accompagnement et stimulation sociale	1.3% (4)
Relation avec l'équipe soignante et suivi	1% (3)
Soutien en situation critique	1.3% (4)

Nombre d'heures d'accompagnement	N = 306
Plusieurs heures par jour	23,93% (73)
Quelques heures par jour	19,02% (58)
Quelques heures par semaine	33,77% (104)
Quelques heures par mois	23,28% (71)

Toutefois, au-delà de l'aspect quantitatif de l'implication, les témoignages recueillis montrent que la charge émotionnelle et psychologique est également très forte pour les aidants. À titre d'exemple, un participant illustre l'impact de ces responsabilités multiples ainsi que des imprévus susceptibles de perturber son quotidien avec sa compagne à qui il vient en support :

"Le matin, tout se passe bien. Elle est avec notre fille et suit sa routine. Mais si, par exemple, un événement vient perturber cette routine, c'est la catastrophe : elle commence à stresser et peut finir par ne plus être capable d'accomplir une tâche. Dans ces moments-là, je dois soit intervenir, soit me mettre en retard au travail pour la calmer, car cela se transforme souvent en crises d'angoisse. Au final, je me retrouve épuisé, et elle perd aussi beaucoup d'énergie, alors qu'elle en a déjà moins que la moyenne." (Christophe, compagnon).

Ce témoignage met en lumière les conséquences concrètes de cette implication sur la vie des aidants, qui doivent non seulement gérer les tâches pratiques, mais également faire face aux émotions et aux crises imprévues de leurs proches. La journée de cet aidant est ainsi ponctuée de sollicitations, même à distance :

"Elle m'interpelle pendant la journée : d'abord sur Messenger, et si ça ne suffit pas, elle appelle directement. Cela entraîne beaucoup de sollicitations." (Christophe, compagnon)

Brigitte, témoigne également de l'épuisement quotidien lié à la gestion des crises de son fils, ainsi que de la disponibilité constante dont elle doit faire preuve :

"Les moments les plus épuisants au quotidien, c'est quand les crises surviennent, lorsqu'on voit apparaître les symptômes de la pré-crise. Actuellement, mon fils reste très fragile, avec un moral extrêmement bas. Quand on essaie de proposer des solutions, il se bloque, et cela devient épuisant, car il faut constamment recommencer. Ce qui est aussi épuisant, c'est lorsqu'il continue à accepter difficilement sa maladie et remet sans cesse en question son traitement. Cela est lié à

un défaut d'insight, un manque de reconnaissance de sa maladie. Depuis ses rechutes, il a conscience de sa maladie, mais la situation s'est aggravée depuis la dernière. Écouter ses ruminations constantes est parfois très épuisant. Ce qui peut aussi être éreintant, c'est de devoir tout lâcher pour l'accueillir et prendre le temps nécessaire. Il faut mettre de côté ce qu'on était en train de faire, et cette adaptation permanente est parfois très fatigante." (Brigitte, maman)

Ce type d'engagement quotidien affecte non seulement le bien-être physique de l'aidant, mais aussi sa disponibilité mentale et émotionnelle, illustrant à quel point cette responsabilité peut être épuisante. Cela soulève la question de la solidarité familiale, qui, bien que souvent perçue comme un soutien naturel, s'inscrit aussi dans un cadre d'obligations sociales et juridiques. Ces attentes sociales, comme nous le verrons, ajoutent une pression supplémentaire sur les aidants, créant un fardeau émotionnel et pratique encore plus lourd.

En effet, dans notre société, la famille est souvent perçue comme le cadre naturel de la solidarité. Lorsqu'un membre est dans une position de vulnérabilité ou de dépendance, il est attendu que sa famille lui vienne en aide. Les liens familiaux impliquent une entraide et un soutien, souvent de manière inconditionnelle. Cette dynamique d'aide s'accompagne d'un « enrôlement » des familles dans le travail de traitement, où les activités privées et non professionnelles sont intégrées dans un discours d'obligations morales et de responsabilité (Printz, 2022).

La solidarité familiale ne repose pas uniquement sur des liens affectifs ; elle est aussi façonnée par des dynamiques d'obligations sociales et juridiques, influencées par le contexte sociétal et les politiques publiques. Ainsi, le rôle des aidants ne se limite pas à un choix personnel, mais est également soumis à des attentes sociétales qui, comme nous le verrons par la suite, constituent une forme de maltraitance envers les aidants.

Ces attentes, souvent silencieuses, peuvent aussi créer un climat de culpabilité chez l'aidant, qui se sent moralement obligé d'accepter cette responsabilité sans véritable soutien. De plus, cette dynamique a des répercussions sur plusieurs aspects de leur vie, notamment leur vie sociale, leur santé physique et mentale, ainsi que leur situation financière - des points que nous développerons dans les sections suivantes.

4.4. Valeur informelle de l'aide octroyée

Dans l'Union Européenne la valeur économique des soins non rémunérés représente 50 à 90% du coût total des soins de longue durée (Eurocarers, 2021). Ces estimations soulignent l'importance du secteur du care informel, souvent délégué aux citoyens par les États en raison d'un manque de services sociaux et publics dédiés à la prise en charge de la dépendance.

En Belgique, les données de la Fondation Roi Baudouin, datant de 2016, évaluent la contribution financière de l'aide informelle fournie par les aidants proches en Belgique. Cette estimation repose sur le coût salarial moyen des travailleurs et travailleuses qui exerceraient des tâches similaires dans un cadre professionnel, comme les aides familiales ou les infirmiers et infirmières.

Il en ressort qu'un aidant proche offre une aide et des soins équivalents à un travail rémunéré dont la valeur mensuelle se situe entre 267 et 1 189 euros.

Cette variation dépend de plusieurs facteurs, notamment de la cohabitation avec la personne aidée et du degré de dépendance de celle-ci. Plus la personne aidée présente des limitations importantes, plus la valeur économique de l'engagement de l'aidant augmente. Cette estimation financière inclut diverses activités d'aide, telles que le ménage, la lessive, la préparation des repas, les courses, l'assistance pour la prise de médicaments, le soutien pour les besoins quotidiens, la gestion des finances, les déplacements à l'extérieur, les démarches administratives, ainsi que l'organisation de services de soins professionnels.

Bien que ces activités aient une équivalence salariale, les aidants proches offrent également des formes d'aide supplémentaires plus difficiles à quantifier, telles que la surveillance de la personne dépendante. Comme l'explique la Fondation Roi Baudouin : « Cette valeur [monétaire] 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. » (FRB, 2016).

En outre, dans le cadre de notre enquête, nous avons constaté que 43 % des aidants apportent une aide quotidienne à leur proche, et que 41,77 % des répondants accompagnent des proches situés aux stades 3, 4 et 5, nécessitant une aide pour les activités élémentaires de la vie quotidienne et au-delà. Ces situations impliquent non seulement un temps d'accompagnement considérable mais également des efforts continus et un engagement émotionnel.

Ainsi, il est évident que la valeur estimée de l'aide informelle doit être revue à la hausse. Non seulement certains paramètres essentiels, comme la disponibilité permanente ou le soutien psychologique, échappent à l'évaluation monétaire actuelle, mais les spécificités des aidants en santé mentale amplifient encore ces lacunes. Ces derniers doivent répondre à des besoins imprévisibles, assurer une vigilance constante, s'assurer du suivi adéquat du traitement, en faisant parfois face à des refus constants et à des dénis de la maladie et intervenir dans des situations de crise, ce qui renforce la complexité de leur engagement.

5. ISOLEMENT ET AFFECTS NÉGATIFS : LES RÉPERCUSSIONS SOCIALES DE L'AIDE

Les défis rencontrés par les aidants proches dépassent la simple assistance pratique. Cette responsabilité a des répercussions majeures sur leur vie personnelle et sociale, notamment sur leur capacité à maintenir des relations sociales et à préserver des moments de loisirs.

En effet, 78,69 % des aidants déclarent que leur rôle a eu un impact négatif sur leurs relations sociales ou sentimentales, illustrant les conséquences de cette implication constante.

L'isolement des aidants, et plus particulièrement des aidantes, découle souvent de la nature informelle de l'aide. Plusieurs recherches montrent que l'aide apportée reste largement confinée à la sphère familiale et intime, ce qui tend à marginaliser les aidants des dispositifs formels de soin et à diminuer la reconnaissance sociale de leur rôle (Charlier, 2020).

Pour les femmes, cette invisibilisation est d'autant plus marquée, car la société continue de leur assigner un rôle de soin perçu comme "naturel". Cette norme sociale crée une pression forte et rend difficile pour les femmes d'exprimer leurs propres difficultés sans ressentir de culpabilité. Leurs besoins personnels passent souvent au second plan, renforçant leur sentiment de solitude et d'isolement. En conséquence, leur engagement, bien que crucial pour le bien-être familial, demeure peu reconnu et rarement valorisé, ce qui les prive d'un soutien institutionnel et social adéquat.

Les données recueillies dans notre enquête confirment cette situation et sont détaillées dans le tableau 7 ci-dessous. Parmi les 306 répondants, seuls 16,07 % déclarent pouvoir profiter "très souvent" de moments de loisirs indépendants du proche dont ils s'occupent. Bien que 29,51 % d'entre eux y parviennent "souvent", près de la moitié des aidants (48,53 %) ont du mal à organiser des moments de détente, déclarant n'en avoir que "parfois" (25,25 %) ou "rarement" (23,28 %). De manière encore plus préoccupante, 5,90 % des participants affirment ne "jamais" disposer de temps libre, ce qui reflète un investissement total dans l'accompagnement de leur proche.

Tableau 7 - Fréquence des moments de loisirs sans le proche aidé

Fréquence des moments de loisir sans le proche	N = 306
Très souvent	16,07% (49)
Souvent	29,51% (90)
Parfois	25,25% (78)
Rarement	23,28% (71)
Jamais	5,9% (18)

Les défis de concilier les besoins de la personne aidée avec les activités personnelles ont été manifestes pour de nombreux aidants. En effet, selon les données recueillies, près des deux tiers des aidants (65,57 %) ont dû écourter ou annuler une sortie prévue afin de répondre aux besoins immédiats de leur proche nécessitant une assistance. De même, une proportion importante (68,52 %) a dû adapter ou organiser leurs sorties en tenant compte des besoins et des limitations de la personne aidée.

L'extrait d'entretien suivant illustre assez bien la réalité de nombreux aidants, pour qui les moments personnels sont souvent sacrifiés au profit de l'aide apportée :

"Il y a une volonté dans notre couple que j'aie plus de temps pour moi, mais dans les faits non, parce que je ne me l'autorise pas et parce que la situation ne le permet pas." (Christophe, compagnon)

Ces résultats soulignent la réalité complexe de la vie quotidienne des aidants, où la planification et l'organisation des activités sont souvent dictées par les exigences de l'assistance aux proches en situation de vulnérabilité. Ils nous permettent également de mieux comprendre le sentiment de solitude ressenti par 67,21% des aidants ayant répondu à notre enquête.

5.1. Une stigmatisation toujours présente

La stigmatisation des troubles de santé mentale demeure une réalité préoccupante en Belgique, amplifiant non seulement la marginalisation des personnes concernées, mais aussi celle de leurs aidants. Bien que la sensibilisation autour de la santé mentale ait progressé, les représentations négatives persistent, souvent alimentées par des discours médiatiques stéréotypés. Ces derniers ont tendance à présenter la maladie mentale sous un angle anxiogène, renforçant la peur et l'exclusion sociale. Nos résultats révèlent que 65,57 % des participants estiment que les médias véhiculent une image stigmatisante et alarmante des troubles mentaux.

Cette stigmatisation a un impact direct sur les aidants car, d'après les résultats de notre enquête, un quart des personnes interrogées évitent ou limitent les discussions avec leurs collègues ou amis sur leur situation d'aidant proche. Une grande majorité, soit 76,72%, ressent de l'incompréhension et de la peur de la part de leur propre entourage face aux maladies mentales ou à la situation de leur proche. Cette situation engendre souvent un isolement social accru, notamment lorsque les aidants évitent d'aborder leur rôle avec leur entourage par crainte de jugements négatifs ou de stigmatisation.

Les professionnels de santé, sont parfois eux-mêmes porteurs de préjugés et peuvent également exercer cette stigmatisation, comme l'illustre l'expérience d'une aidante qui raconte la perception négative des familles, qualifiées parfois de "toxiques" ou "surprotectrices", notamment lors de l'annonce du diagnostic :

“Les mentalités dans les Ardennes sont très rigides et figées. Même de la part des soignants, il existe une forte stigmatisation, que ce soit envers la famille ou le patient. La famille est souvent perçue comme inappropriée, avec des parents qualifiés de "toxiques" ou "surprotecteurs". Ils sont en souffrance, mais leur incompréhension est mal perçue. La stigmatisation est particulièrement présente en province du Luxembourg, surtout lors de l'annonce d'un diagnostic.” (Fabienne, maman)

Le témoignage de Brigitte, aidante également, met en lumière les diverses formes que peuvent prendre la stigmatisation, aussi bien dans l'entourage que parmi les professionnels de santé.

J'ai eu beaucoup de compréhension de la part de mon entourage, mais la stigmatisation, il y en a eu. Par exemple, quelqu'un m'a dit qu'il ne fallait pas faire quatre enfants. [...] Je pense que lorsque les gens réagissent de manière distante, c'est qu'ils ne savent pas vraiment comment aborder le sujet. On pourrait l'interpréter comme de la stigmatisation, mais je pense que c'est plus lié à la peur ou à l'incertitude sur la manière d'aborder le sujet. J'ai donc pris l'initiative de désamorcer ces situations. La stigmatisation a peut-être existé au début, mais maintenant que nous en parlons ouvertement, y compris mon fils qui en a aussi parlé, nous nous rendons compte qu'en témoignant, nous contribuons à la déstigmatisation [...]" (Brigitte, maman)

"Parfois, nous observons une attitude stigmatisante de certains psychiatres, tant vis-à-vis de notre fils que de nous. Il y avait une impression de stigmatisation, de jugement, de la part de ces professionnels. Par exemple, actuellement, notre fils est suivi par un psychiatre qui m'a dit un jour : 'J'ai remarqué qu'il n'avait pas toutes ses frites dans le même paquet.'" (Brigitte, maman).

Les aidants doivent donc faire face à des attitudes stigmatisantes qui accentuent leur mal être. Les résultats de notre étude révèlent également un aspect préoccupant : la crainte de la stigmatisation a poussé près de 40 % des répondants à différer la prise en charge de leur proche. Ce retard dans l'accès aux soins traduit l'impact psychologique de la stigmatisation, qui freine les démarches d'accompagnement par peur du jugement social ou des regards négatifs de l'entourage. Or, la prise en charge précoce est importante pour maximiser les chances de rétablissement.

6. LA SANTÉ DES AIDANTS : LES RISQUES D'UN RÔLE ESSENTIEL

De nombreuses études épidémiologiques ont examiné l'impact de l'aide sur la santé des aidants, en soulignant la charge ressentie ainsi que les pathologies spécifiques qui peuvent en découler, notamment sur le plan de la santé mentale et cardiovasculaire. Ces recherches montrent que les effets varient en fonction de plusieurs facteurs, tels que le type d'aide fournie, le genre de l'aidant, le lien familial avec la personne aidée, ainsi que la durée et l'intensité du soutien. Une étude réalisée par Partenamut en 2019, portant sur un échantillon de 6 100 aidants proches reconnus, a également révélé que prendre soin d'un proche pouvait avoir des conséquences négatives sur la santé de l'aidant. Cette étude précise que certaines catégories d'aidants apparaissent toutefois plus vulnérables : celles qui s'occupent de personnes atteintes de troubles comportementaux et cognitifs sont particulièrement exposés à des problèmes de santé par rapport aux autres aidants (Villey, Hisette, 2021). Les résultats de notre enquête confirment ces constatations, en effet, une large majorité, soit 71,8 % des répondants de notre échantillon, estiment que la maladie de leur proche a eu un impact négatif sur leur propre santé.

6.1. Évaluation des problèmes de santé chroniques chez les aidants

Dans le cadre de notre enquête, nous avons cherché à mesurer les effets de la charge ressentie par les aidants sur leur santé. Selon Partenamut, les aidants proches sont plus susceptibles de souffrir de maladies chroniques, quel que soit leur âge. De plus, ces affections sont 2 à 3 fois plus fréquentes chez les aidants de moins de 40 ans comparé à la population générale dans la même tranche d'âge.

Pour évaluer cet impact, nous avons présenté aux participants une liste de troubles de santé, inspirée de plusieurs études qui ont exploré les problèmes de santé chroniques chez les aidants. Ces recherches ont révélé une variété de conséquences physiques : troubles du sommeil, troubles cutanés, troubles digestifs (comme le reflux acide), maux de tête fréquents, diabète, obésité, douleurs corporelles chroniques, et dépendance à certaines substances (médicaments, alcool) (D'Ortenzio, Lahaye, Stultjens, Vierendeel, 2021). Les résultats obtenus auprès de notre échantillon sont présentés dans le tableau 8 ci-dessous.

Les données recueillies mettent en évidence la prévalence des troubles chroniques parmi les aidants. Sur un total de 306 répondants, 88,2 % (soit 270 répondants) rapportent avoir ressenti des troubles chroniques, tandis que 11,8 % (n=36) affirment ne pas en avoir éprouvé.

Parmi les troubles chroniques signalés, les troubles du sommeil se distinguent comme les plus fréquents, affectant 69,84 % des participants. D'autres problèmes notables incluent les troubles digestifs, rapportés par 34,1 % (n=104), les douleurs corporelles chroniques ressentis par 39,02 % des répondants et les maux de tête, affectant 27,87 % des participants à l'enquête. Les troubles cutanés sont également présents, touchant 17,05 % des répondants (n=52).

En ce qui concerne des problèmes de santé spécifiques, 14,75 % des aidants déclarent faire face à des signes de dépendance, tandis que 15,41 % souffrent d'obésité et 4,26 % sont atteints de diabète. En outre, 14 % des répondants mentionnent d'autres troubles non spécifiés (troubles somatiques, troubles émotionnels et mentaux, problèmes de poids, fatigue et épuisement).

Tableau 8 - Prévalence et caractéristiques des troubles chroniques chez les aidants

Troubles chroniques ressentis	N = 306
Trouble chroniques ressentis	88,2% (270)
Pas de trouble ressenti	11,8% (36)
Caractéristiques des troubles chroniques ressentis	
Troubles du sommeil	69,84% (214)
Troubles cutanés	17,05% (52)
Maux de tête réguliers	27,87% (85)
Troubles digestifs (reflux acide, etc.)	34,1% (104)
Douleurs corporelles chroniques	39,02% (119)
Dépendance à certaines substances (médicaments, alcool)	14,75% (45)
Obésité	15,41% (47)
Diabète	4,26% (13)
Autre	14% (43)

Ce constat concernant les répercussions sur la santé des aidants est illustré par le témoignage de Christophe qui partage son expérience personnelle :

« Moi, ça m'a impacté physiquement. Malheureusement, j'avais déjà des problèmes de santé, mais cela a aggravé la situation. Aujourd'hui, je souffre davantage de troubles psychosomatiques. C'est surtout au niveau de la charge mentale : j'ai constamment des maux de tête, une lourdeur dans les épaules. On parle souvent de psychosomatisme, et je pense que c'est dû à la surcharge de responsabilités que je porte. Je me sens vraiment alourdi par ces responsabilités. Cela se manifeste aussi par de la tachycardie, de l'hypertension et, malheureusement, une prise de poids. » (Christophe, compagnon)

Ce témoignage met en évidence des symptômes physiques et psychologiques qui corroborent les résultats de notre étude. Les maux de tête, la fatigue et la prise de poids évoqués par Christophe reflètent la charge émotionnelle et psychologique ressentie par les aidants au quotidien, un phénomène que nous avons également mesuré dans notre enquête.

De même, Fabienne, la mère d'un proche souffrant de schizophrénie, exprime une souffrance similaire :

« J'ai 56 ans et, en vieillissant, j'ai beaucoup de problèmes de santé. Mes épaules portent le fardeau de toute cette souffrance que j'ai accumulée au fil des années. » (Fabienne, maman).

Ce constat souligne l'impact profond et souvent négligé que la charge d'aidant peut avoir sur la santé physique et mentale des proches, un phénomène qui mérite d'être davantage pris en compte dans les politiques de soutien et de prise en charge.

6.2. Santé mentale des aidants proches

La santé mentale des aidants proches est également durement touchée, avec 75,08 % des aidants signalant un impact sur leur bien-être psychologique. Des sentiments d'anxiété, de dépression, de chagrin et de culpabilité sont fréquemment rapportés, et de nombreux aidants expriment le besoin d'une thérapie pour faire face à ces défis émotionnels. La préoccupation pour l'avenir est également une source de stress majeure pour les aidants, comme en témoigne leur sentiment d'inquiétude généralisée. En réponse à ces difficultés, un nombre croissant d'aidants se tournent vers la psychothérapie afin de bénéficier d'un soutien émotionnel et de développer des stratégies d'adaptation. Selon nos résultats, 33,66 % des aidants suivent un accompagnement psychologique, un chiffre qui, bien que significatif, reste relativement faible.

Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité mesurer le niveau d'anxiété des aidants proches en utilisant l'échelle de Trait d'Anxiété de Spielberg. Ce test est un outil psychométrique reconnu qui permet d'évaluer l'anxiété en tant que trait de personnalité. Contrairement à l'anxiété d'état, qui peut fluctuer en fonction des situations, l'anxiété-trait reflète une tendance stable et durable à ressentir de l'anxiété dans divers contextes.

Après avoir attribué des points à leurs réponses, les participants obtiennent un score total. Les moyennes de références sont de 47,13 pour les femmes et de 39,27 pour les hommes. Un score supérieur à la moyenne suggère une personnalité anxieuse, avec un score plus élevé indiquant un niveau d'anxiété plus important.

- Hommes : un score supérieur à 51 indique une anxiété élevée, pouvant affecter la qualité de vie.
- Femmes : un score supérieur à 61 indique également une anxiété élevée, avec des répercussions sur la qualité de vie.

Dans le tableau 9 ci dessous, sont présentés les résultats du questionnaire de Spielberg. Les résultats révèlent donc que les femmes présentent une moyenne de 50,44, ce qui indique un niveau d'anxiété supérieur à la moyenne de référence. De même, les hommes affichent une moyenne de 43,69, également au-dessus de la moyenne de référence.

En ce qui concerne la personnalité anxieuse, nous avons constaté que 45 % des femmes, soit 137 participantes, sont classées comme ayant une personnalité anxieuse. En revanche, seulement 13 % des hommes, soit 40 participants, sont identifiés comme ayant une personnalité anxieuse. Au total, 58 % de l'échantillon, soit 177 participants, présentent des traits d'anxiété générale.

Pour ce qui est de la personnalité très anxieuse, les résultats montrent que 13 % des femmes obtiennent un score supérieur à 61, les classant dans la catégorie de personnalité très anxieuse. Pour les hommes, ce chiffre est de 4 %, affichant un score supérieur à 51. En somme, 17 % de l'échantillon total se caractérisent par une personnalité très anxieuse.

Tableau 9 - Résultats questionnaire anxiété-trait Spielberg

Questionnaire d'anxiété générale de Spielberger	N = 304
Moyenne de référence femmes	47,13
Moyenne de référence hommes	39,27
Moyenne enquête femmes	50,44
Moyenne enquête hommes	43,69
Personnalité anxieuse – Femmes	45 % (137)
Personnalité anxieuse - Hommes	13% (40)
Total	58% (177)
Personnalité très anxieuse - Femmes (score > 61)	13% (40)
Personnalité très anxieuse - Hommes (score > 51)	4% (13)
Total	17% (53)

L'anxiété est donc une émotion souvent ressentie par les aidants, comme le confirment les témoignages recueillis. Par exemple, Brigitte partage son vécu en ces termes :

“Les premières années, je me rends compte qu'il y avait beaucoup d'anxiété, car tout était nouveau. Il fallait que nous nous adaptions et que nous prenions conscience de la situation, ce qui générait de l'angoisse et des peurs. Au fil du temps, j'ai appris à mieux gérer cette anxiété grâce à l'aide de professionnels, à diverses formations et à d'autres engagements. Aujourd'hui, je réalise que ce sentiment s'est transformé en inquiétude et en une certaine intranquillité. Être constamment anxieux n'était pas sain, mais les rechutes du patient ravivent parfois ces peurs et cette anxiété. Cependant, il s'agit maintenant davantage d'inquiétude et d'intranquillité, que je parviens à atténuer par moments, grâce au travail sur moi-même et à la psychoéducation pour les familles.” (Brigitte, maman)

Ce témoignage illustre dans quelle mesure l'anxiété peut être omniprésente dans la vie des aidants et souligne l'importance cruciale du soutien des aidants pour les aider à gérer cette anxiété. Pour approfondir notre réflexion sur la santé mentale des aidants proches, il est crucial de considérer le concept de fatigue compassionnelle, qui représente une réalité significative, mais souvent sous-estimée, parmi ces individus. Ce concept, bien que plus souvent associé aux professionnels de la santé, est également pertinent pour les aidants familiaux.

En effet, la fatigue compassionnelle est un état d'épuisement physique, émotionnel et psychologique qui résulte d'une exposition prolongée à la souffrance d'autrui. Ce phénomène est particulièrement pertinent dans le contexte des aidants proches, qui sont souvent confrontés à des situations stressantes et douloureuses tout en fournissant un soutien constant à leurs proches. (Soralia, 2021) (Zawieja, 2016). La fatigue compassionnelle est définie comme « un état d'épuisement et de dysfonctionnement biologique (physique), psychologique (émotionnel) et social, résultant d'une exposition prolongée au processus de stress compassionnel » (Lebel, 2015). Cela peut entraîner l'apparition de symptômes tels que le stress post-traumatique, la dépression et l'anxiété généralisée. (Bodenmann, 2021) (Lebel, 2015).

Ce concept trouve un écho direct dans l'extrait d'entretien d'un participant :

« Mon plus grand défi, c'est mon épuisement émotionnel, parce que je travaille déjà dans le social, et quand je rentre chez moi, c'est la continuité de ce travail. Du coup, il faut vraiment que je me protège émotionnellement. J'ai clairement le sentiment d'être isolé dans mon rôle, il n'y a pas beaucoup de personnes qui comprennent ce que je traverse. » (Christophe, compagnon)

Dans ce témoignage, le participant souligne comment son engagement professionnel dans le secteur social s'accompagne d'une charge émotionnelle qui se prolonge dans sa vie personnelle, exacerbant ainsi son épuisement émotionnel.

Les données de notre enquête renforcent ce constat, en révélant que les aidants proches sont non seulement soumis à des niveaux élevés d'anxiété, mais qu'ils sont également susceptibles de développer une fatigue compassionnelle en raison de leur engagement émotionnel. En effet, 75,08 % des aidants signalent un impact négatif sur leur bien-être psychologique, ce qui met en lumière l'ampleur du stress émotionnel auquel ils sont confrontés.

6.3. Renoncement et reports de soins

Tant les suivis de soins physiques que ceux de soins mentaux peuvent être négligés ou systématiquement reportés par les aidants proches, malgré leur nécessité. Ce phénomène de renoncement aux soins peut s'expliquer par diverses raisons, telles que le manque de temps, la surcharge de responsabilités ou l'absence de soutien. Les aidants, souvent préoccupés par le bien-être de leurs proches, peuvent ainsi mettre de côté leurs propres besoins de santé, ce qui entraîne des conséquences néfastes sur leur bien-être physique et mental.

Selon notre enquête, 21,97 % des aidants, soit environ 1 sur 5, ont reporté des soins médicaux au cours des 6 derniers mois. Cette situation est préoccupante, car le report ou l'interruption de soins peut aggraver leur état de santé. En comparaison, les données de Solidaris indiquent que 44 % des Belges francophones ont renoncé à au moins un soin en 2023, incluant des soins dentaires, ophtalmologiques, psychologiques, spécialisés, généralistes ou l'achat de médicaments. Cette différence, entre nos données et celles récoltées par Solidaris, peut s'expliquer par le fait que notre étude explore spécifiquement comment les responsabilités d'aidant influencent le renoncement aux soins, sans prendre en compte des facteurs externes comme les difficultés financières ou l'accès aux soins, qui sont davantage présents dans les données de Solidaris.

La capacité des aidants à prioriser leurs soins de santé dépend beaucoup de leur situation spécifique. Comme le souligne Brigitte, 70 ans :

"Je les ai toujours priorisés [mes soins de santé], mais c'est vrai que parfois je postposais parce que j'étais trop fatiguée, surtout les premières années, mais maintenant je n'y déroge pas. Donc maintenant, je fais des contrôles très réguliers à plusieurs points de vue." (Brigitte, maman)

Ce témoignage montre que, pour certains, maintenir leurs soins personnels peut être difficile lorsque les responsabilités sont lourdes et que la fatigue est forte. Cela illustre l'importance d'un soutien structuré et régulier pour les aidants proches, afin de prévenir l'épuisement et garantir que leurs propres besoins en matière de santé ne soient pas négligés.

7. IMPACT ECONOMIQUE

Être un aidant proche est bien plus qu'une simple responsabilité personnelle, il s'agit souvent, comme nous l'avons vu, d'un engagement à temps plein qui peut avoir un impact économique significatif. En effet, les aidants fournissent une aide essentielle à leurs proches qui peut également se traduire par une aide financière. Cette prise en charge accentue souvent la situation financière déjà difficile d'un grand nombre d'aidants.

Cette complexité financière ajoute une dimension supplémentaire de difficultés à leur quotidien, compromettant à la fois leur bien-être et celui de leur famille.

7.1. Situation économique des aidants

Selon les estimations de Statbel, l'office belge de statistique, en 2020, un travailleur à temps plein gagnait en moyenne 3 832 euros bruts par mois, ce qui correspond à un revenu net d'environ 2 500 euros (Statbel 2021). Ces chiffres offrent un aperçu du cadre économique dans lequel évoluent de nombreux travailleurs belges. Cependant, il est essentiel de mettre ces données en perspective en considérant la situation des aidants proches, qui jouent un rôle crucial dans le soutien de leurs proches dépendants. D'après les résultats de notre enquête (cf. tableau 10 ci-dessous), 55,88 % des répondants occupent un emploi. Cela signifie qu'un peu moins de la moitié des aidants ayant participé à notre étude sont sans emploi. Cette réalité soulève des questions préoccupantes sur la capacité des aidants à jongler entre leurs responsabilités familiales et professionnelles, ainsi que sur les implications financières qui en découlent.

Tableau 10 - Statut professionnel des aidants

Situation professionnelle des aidants proches	N = 306
Actif professionnellement	55,88 % (171)
Inactif professionnellement	44,12 % (135)

En outre, il est important de noter que 80 % des aidants proches en Belgique sont des femmes, et que l'écart salarial entre les sexes demeure significatif, avec des femmes gagnant en moyenne moins que les hommes, un écart qui se creuse encore davantage pour celles qui travaillent à temps plein. Cette situation souligne les défis économiques que rencontrent les femmes aidantes, qui, tout en consacrant une part importante de leur temps et de leurs ressources à soutenir leurs proches, peuvent également rencontrer des difficultés financières. (Statbel, 2021)

L'absence de revenus pour une proportion significative d'aidants proches peut avoir des conséquences graves sur leur situation économique. En effet, sans salaire, ces individus doivent souvent puiser dans leurs économies ou s'endetter pour couvrir les frais liés aux soins apportés à leurs proches.

7.2. Contribution financière des aidants proches

La contribution financière des aidants proches représente une dimension cruciale de leur engagement. Dans ce contexte, il nous semblait essentiel d'examiner les implications économiques liées à leur rôle, notamment en ce qui concerne le soutien financier qu'ils apportent à leurs proches. Dans le cadre de notre enquête, nous avons observé que la prise en charge d'un proche engendre des coûts importants pour de nombreux aidants.

En effet, une proportion significative des répondants, soit 73,77 %, rapportent assumer diverses dépenses. Afin de mieux comprendre l'impact économique de leur engagement, il a été demandé aux répondants d'indiquer le montant mensuel consacré à leurs proches. Nos résultats, présentés dans le tableau 11, ci-dessous, nous permettent d'observer une distribution variée des dépenses mensuelles parmi les répondants, avec des pourcentages significatifs dans plusieurs catégories de dépenses.

Ainsi, nous constatons que la majorité des répondants, soit 22,22 %, consacrent moins de 50 € par mois aux soins de leurs proches. Une part notable de 13,72 % des aidants dépense entre 50 € et 100 € mensuellement. En ce qui concerne la tranche de 100 € à 200 €, 12,70 % des répondants déclarent y allouer leur budget. Les dépenses comprises entre 200 € et 300 € concernent 10,11 % des aidants, marquant ainsi une baisse progressive. Les montants plus élevés voient une diminution continue du nombre de répondants. Ainsi, 8,82 % des participants indiquent des dépenses mensuelles de 300 € à 400 €, tandis que 6,53 % allouent entre 400 € et 500 €. Enfin, 7,84 % des aidants dépensent plus de 500 € par mois, soit l'équivalent d'un cinquième du salaire net mensuel moyen en Belgique. Par ailleurs, 9,15 % des répondants ont choisi de ne rien indiquer ou de ne pas répondre à la question.

Tableau 11 - Répartition des montants mensuels consacrés par les aidants à leurs proches

Répartition des montants mensuels consacrés par les aidants à leurs proches	N = 306
Moins de 50 €	22,22 % (68)
Entre 50 € et 100 €	13,72 % (42)
Entre 100 € et 200 €	12,70 % (54)
Entre 200 € et 300 €	10,11 % (43)
Entre 300 € et 400 €	8,82 % (27)
Entre 400 € et 500 €	6,53 % (20)
Plus de 500 €	7,84 % (24)
Rien / ne souhaite pas répondre	9,15 % (28)

Il est difficile d'évaluer avec précision dans quelle mesure les montants financiers attribués aux proches représentent une véritable charge pour les aidants. Cependant, il est établi que la répartition de la charge de travail inhérente au « social care » est inégale, tant au sein des familles qu'à l'échelle macrosociale. De plus, le fait d'être une femme ou de vivre dans la pauvreté augmente considérablement la probabilité d'assumer un rôle d'aidant, tout en y consacrant davantage de temps. Cela contribue à accentuer les inégalités sociales et économiques (Martin, 2008).

Ainsi, de nombreux répondants signalent qu'ils se trouvent dans une situation financière inconfortable en raison de leurs dépenses mensuelles liées à l'aide apportée.

“Mon fils a trouvé un petit studio à 700 €, ce qui correspond aux deux tiers de ses revenus d'invalidité. Le prix des loyers à Bruxelles pose un réel problème. Donc on l'aide financièrement pour une partie de son loyer, de temps en temps on fait les courses avec lui, et on est retraités... et donc il y a des choses qu'on ne fera pas ou des choses que je ne vais pas m'acheter parce que je lui donne à lui. On est juste quoi, la fin du mois, c'est la fin du mois.” (Brigitte, maman)

Cet extrait d'entretien met en lumière non seulement l'impact financier direct, mais aussi la pression supplémentaire que ces dépenses engendrent sur les familles, souvent déjà confrontés à d'autres défis liés à la gestion des soins et du quotidien.

7.3. Caractéristiques des dépenses financières des aidants

Dans le cadre de notre enquête, nous avons observé que la prise en charge d'un proche engendre des coûts importants pour de nombreux aidants. En effet, une proportion importante des répondants, soit 73,77 %, rapporte prendre en charge diverses dépenses, telles que le loyer, les frais médicaux, les courses, ainsi que les coûts liés aux loisirs, aux vêtements et aux factures diverses. La situation devient encore plus complexe pour les aidants qui cohabitent avec leur proche (40 % des répondants) ou qui s'occupent de mineurs (5 % des répondants), car dans ces situations, ils assument souvent la totalité des dépenses.

Les données relatives aux dépenses financières des aidants (voir tableau 12 ci-dessous) révèlent que 36 % des répondants contribuent aux frais médicaux de leurs proches, comprenant les consultations, les médicaments, et les soins non remboursés. En outre, 30 % des participants participent au paiement du loyer de leur proche. Les dépenses liées aux courses sont les plus courantes, avec 48 % des répondants indiquant y participer régulièrement. De plus, 21 % des aidants mentionnent des dépenses diverses, incluant les frais de transport, les loisirs, les dépenses personnelles, les frais administratifs, ainsi que les services d'aide à domicile.

Tableau 12 - Dépenses financières des aidants proches

Participation aux dépenses financières du proche	N = 306
Participe aux dépenses	73,77 % (226)
Ne participe pas aux dépenses	26,23% (80)
Caractéristiques des dépenses	N = 226
Frais médicaux	36% (81)
Loyer	30% (68)
Courses	48% (108)
Autres dépenses (transports, loisirs, dépenses personnelles, frais administratifs, aides à domicile, etc.)	21% (47)

7.4. Des ajustements professionnels parfois nécessaires

Le stress associé à la gestion des soins, combiné à l'incertitude économique, peut engendrer des problèmes de santé, pouvant éventuellement les empêcher de poursuivre ou reprendre un emploi à plein temps. En effet, de nombreux aidants sont contraints de réduire, voire d'abandonner, leur activité professionnelle en raison de leur engagement, ce qui entraîne une perte de revenus et, parfois, une situation financière précaire. Les résultats de notre enquête montrent que 59,67 % des aidants ont observé une fragilisation de leur situation financière.

En outre, comme nous l'avons constaté, les femmes représentent 80 % de notre échantillon. De manière générale, elles constituent une part disproportionnée des travailleurs dans le secteur des soins, qu'il s'agisse d'un cadre professionnel ou familial. Elles sont souvent perçues comme les principales responsables des soins aux proches, ce qui conduit à une surcharge de travail. Cette situation est renforcée par des attentes socioculturelles qui associent traditionnellement les tâches de soin aux responsabilités féminines. (Soralia, 2021) Par ailleurs, des études montrent que les femmes sont plus susceptibles d'interrompre leur carrière ou de réduire leur temps de travail pour prendre soin de membres de leur famille, ce qui a des conséquences à long terme sur leur sécurité financière et leur bien-être personnel (Daly & Lewis, 2000) (Soralia, 2021).

Un témoignage d'une participante illustre cette réalité :

"Je travaillais à temps plein et j'allais obtenir une promotion. À la fin, je me rendais compte que je m'épuisais et que j'allais tomber en congé maladie parce que c'était trop à gérer et que ma santé en pâtissait. J'ai donc demandé ma prépension, ce que je n'avais pas du tout prévu [...] j'ai dû renoncer à mes projets professionnels qui me tenaient à cœur. C'était un deuil, mais avec le recul, je ne regrette pas. [...] On s'est ajustés financièrement, il y a eu deux ou trois choses qu'on a faites autrement, J'ai quand même dû faire des calculs très détaillés pour savoir ce que j'aurais en étant prépensionnée, et c'est ça qui m'a permis de prendre ma décision en connaissance de cause. Je ne regrette pas, parce que j'ai pu tenir le coup au niveau santé et qu'il y a eu une meilleure qualité de vie familiale avec quatre enfants en âge d'études supérieures. N'empêche qu'il y a eu un manque à gagner important pour la période qu'il me restait à travailler, compensé par le travail du papa." (Brigitte, maman)

Au-delà de l'impact sur la vie personnelle, les ajustements professionnels des aidants proches révèlent des choix difficiles, souvent en contradiction avec leurs intérêts personnels. Les données recueillies (cf. tableau 13 ci-dessous) indiquent que 48 % des aidants ont dû procéder à des ajustements professionnels en raison de leurs responsabilités d'aidant.

En effet, 19 % des répondants, soit un aidant sur cinq, ont choisi de réduire leurs heures de travail, 8 % ont du renoncer à leurs activités professionnelles et 4 % ont eu recours à un congé pour raisons de santé. Ces trois catégories d'ajustements indiquent que 31 % des participants pourraient subir une diminution de leurs revenus en raison de leurs choix professionnels. Les changements d'horaires et de congés ne concernent que 3,6 % des répondants.

Tableau 13 - Ajustement professionnels des aidants

Caractéristiques des ajustements professionnels et des aidants proches	N = 306
Modification d'horaires et prise de congés	3,6% (11)
Renoncement aux activités professionnelles	8% (26)
Réduction des heures de travail	19% (60)
Congé pour raisons de santé	4% (12)
Retraite (anticipée)	4% (13)
Aucune modification apportée	52% (161)
Pas de réponse	0.32% (1)

En outre, le fait que 52 % des participants n'aient signalé aucune modification de leur statut professionnel pourrait refléter non seulement une absence de soutien, mais aussi une volonté de conserver leur emploi malgré les défis rencontrés. En effet, de nombreux aidants semblent privilégier la réduction de leur vie personnelle et de leurs loisirs plutôt que de compromettre leur activité professionnelle, qu'ils considèrent comme essentielle à leur sécurité financière. Aussi, certains choisissent de maintenir leur vie professionnelle pour des raisons de bien-être, car le travail peut fournir une structure, un réseau social et un sentiment d'identité qui les aide à gérer le stress associé à leur rôle d'aidant.

7.5. Un manque de soutien financier lié à la non-reconnaissance des aidants en santé mentale

Depuis le 1er septembre 2020, la loi de reconnaissance des aidants proches est entrée en vigueur en Belgique, permettant aux aidants d'obtenir un statut officiel. Cependant, cette reconnaissance reste essentiellement symbolique et n'apporte que peu de soutien concret. En effet, les aidants peuvent accéder à un congé thématique de trois mois, néanmoins cette mesure ne compense pas les défis financiers et émotionnels auxquels ils font face quotidiennement.

De plus, beaucoup d'aidants rencontrent des difficultés pour obtenir ce statut, que ce soit à cause de la complexité des démarches administratives ou du manque d'informations adéquates. Ce processus souligne un manque de soutien pratique et financier, car aucune aide financière spécifique n'est prévue pour alléger leur charge.

Ainsi, bien que la reconnaissance des aidants proches soit une avancée sur le plan symbolique, elle ne répond pas aux besoins concrets de ce public, qui continue de faire face à des pressions financières considérables sans véritable soutien institutionnel.

Le témoignage de Fabienne, qui décrit son expérience avec le système de reconnaissance, illustre parfaitement cette problématique :

« J'ai été assez choquée en province du Luxembourg, car on m'avait conseillée de m'inscrire en tant qu'aidante proche. Cependant, les mutualités de mon compagnon et de la mienne n'ont jamais voulu nous reconnaître comme aidants proches, estimant que cela ne servait à rien. Nous n'avons droit à aucun financement, rien du tout. [...] Je ne voulais pas d'aide financière, je voulais juste être reconnue, mais ils ont refusé. » (Fabienne, maman)

Ce témoignage met en lumière la frustration de nombreux aidants qui, bien qu'en quête de reconnaissance, se voient privés de soutien concret, ce qui souligne l'écart entre la législation et la réalité vécue par les aidants proches au quotidien.

Un autre témoignage, celui de Brigitte, une mère de famille, complète cette analyse en exposant la complexité de la situation :

"La reconnaissance, elle est là sur papier, j'ai le statut, mon mari aussi. Avec notre mutuelle, nous bénéficions d'un remboursement partiel pour nos titres-services. Mais recevoir un encouragement financier ou une aide supplémentaire serait vraiment apprécié pour certaines dépenses bien

spécifiques, comme les soins de santé personnels. Mon mari aussi est atteint d'une maladie, en plus de celle de notre fils mais je ne peux pas être à la fois soignante et soignée. C'est aussi un peu bizarre. Peut-être qu'il serait pertinent de considérer une déduction fiscale des frais octroyés à notre fils pour les aidants proches." (Brigitte, maman)

Cet extrait d'entretien met également en évidence l'écart entre les bénéfices limités de la reconnaissance symbolique et l'absence de soutien financier substantiel pour les aidants proches, qui continuent de faire face à des défis importants sans réelle aide concrète.

8. MALTRAITANCE DES AIDANTS

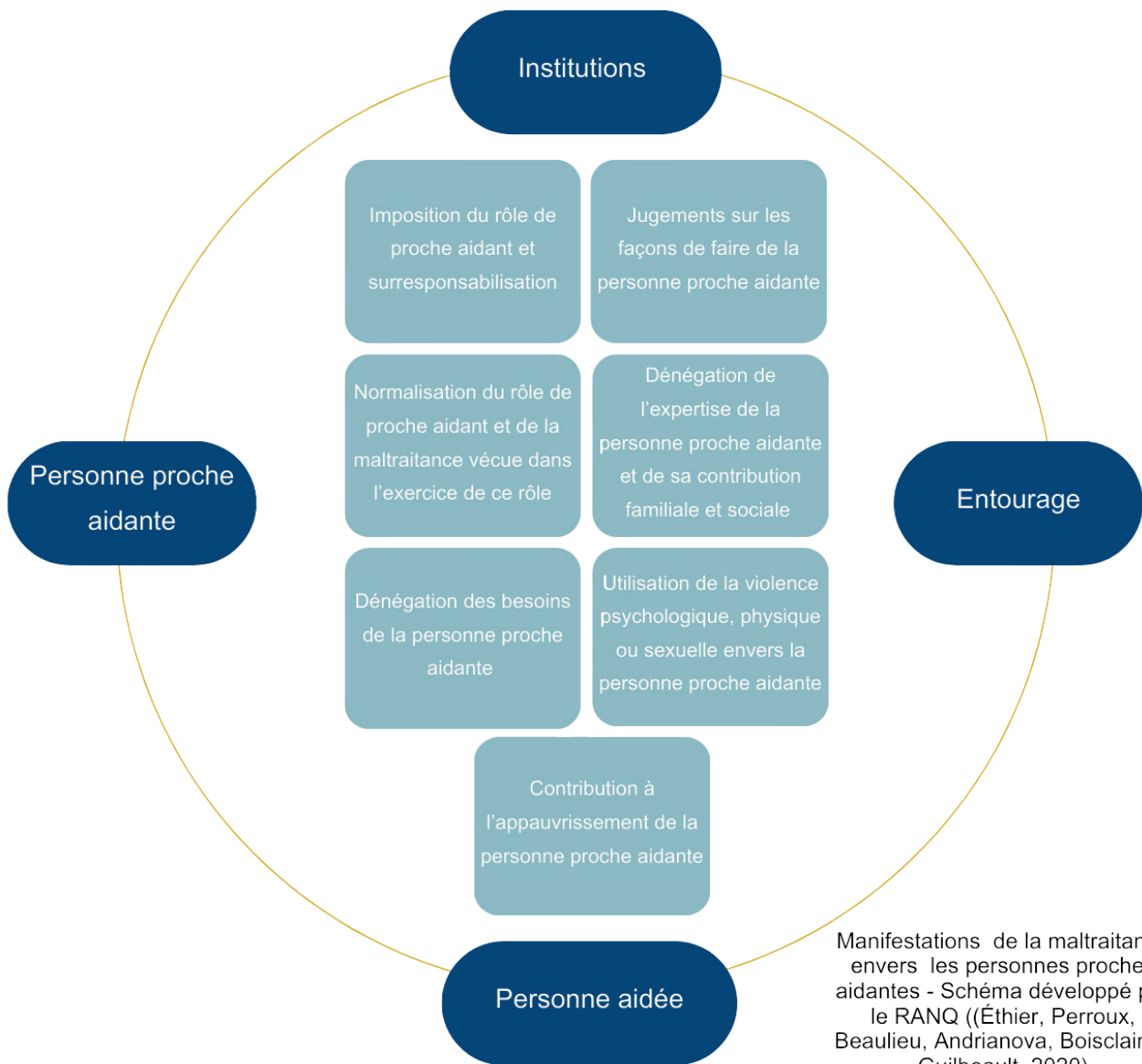
La maltraitance envers les aidants est un phénomène complexe et peu discuté, mais dont l'impact est pourtant majeur.

En 2017, une étude québécoise a exploré la maltraitance envers les proches aidants de personnes âgées (PPA), ainsi que les aidants d'aînés, permettant de clarifier les différentes formes de maltraitance et de proposer des mesures de sensibilisation. Cette recherche met en lumière la complexité de la maltraitance, ancrée dans des dynamiques relationnelles et organisationnelles. Les causes identifiées incluent la perte d'autonomie de la personne aidée, la présence d'antécédents de violence conjugale ou familiale, un manque de reconnaissance des besoins des aidants, ainsi qu'un déficit en termes de services et de soutien pour les accompagner (Éthier et Côté, 2018).

L'exercice du rôle d'aidant comporte un risque de maltraitance qui peut avoir différentes origines : les institutions, l'entourage, la personne aidée, voire l'aidant lui-même. Cette maltraitance ne se limite pas à des agressions directes, mais inclut aussi des formes plus subtiles, telles que la négligence des services sociaux ou l'insuffisance du soutien familial. La recherche souligne que la maltraitance peut être intentionnelle ou non, se manifestant par des comportements inappropriés ou par une absence d'intervention adéquate face aux besoins des aidants (Éthier et al., 2020).

Parmi les formes de maltraitance identifiées, qui peuvent évoluer avec le temps, nous retrouvons :

- Une imposition et une surresponsabilisation dans le rôle de l'aidant.
- Une normalisation de la surcharge de travail, souvent perçue comme faisant partie intégrante du rôle d'aidant.
- Des jugements sur la manière dont les aidants assument leurs responsabilités.
- Une dénégation de l'expertise des aidants et de leur apport familial et social.
- Une dénégation des besoins des aidants, fréquemment ignorés.
- L'utilisation de violence psychologique, physique, ou sexuelle.
- Un appauvrissement économique, lié aux sacrifices professionnels et financiers consentis pour soutenir la personne aidée.

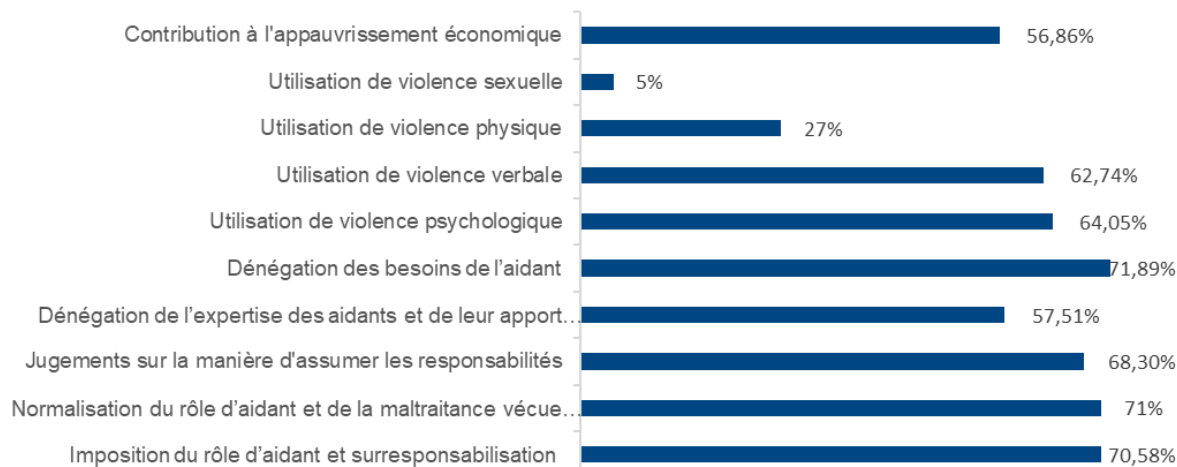


Manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes - Schéma développé par le RANQ ((Éthier, Perroux, Beaulieu, Andrianova, Boisclair, & Guilbeault, 2020)

Notre enquête a utilisé les différentes typologies présentées dans l'étude québécoise afin de mesurer la maltraitance vécue par les aidants en santé mentale. Les résultats globaux, présentés dans le tableau ci-dessus, illustrent les taux de prévalence de chaque forme de maltraitance. Nous constatons que les aidants sont exposés à diverses formes de maltraitance. En effet, 70,58 % des répondants indiquent que leur rôle d'aidant leur a été imposé, entraînant une surresponsabilisation qui alourdit considérablement leur charge. Par ailleurs, 71 % des aidants déclarent que la surcharge de travail est normalisée et banalisée, ce qui rend difficile toute dénonciation de leur situation. Les jugements sociaux sont également fréquents, avec 68,30 % des aidants rapportant se sentir critiqués quant à leur manière de prendre soin de leur proche. En parallèle, 57,51 % des participants disent ressentir une dénégation de leur expertise et de leur apport familial et social, ce qui nuit à la reconnaissance de leur rôle. La dénégation des besoins des aidants est une problématique marquante : 71,89 % des répondants estiment que leurs propres besoins sont souvent ignorés au profit de ceux de la personne aidée. Les violences psychologiques et verbales sont également répandues, touchant respectivement 64,05 % et 62,74 % des aidants. En ce qui concerne les violences physiques, 27 % des aidants en sont victimes, tandis que 5 % rapportent avoir subi des violences sexuelles. Enfin, 56,86 % des répondants déclarent vivre un appauvrissement économique, souvent dû aux sacrifices financiers imposés par leur rôle.

Ainsi, 94 % des aidants ayant répondu à notre enquête ont déjà ressenti au moins une de ces formes de maltraitance, ce qui témoigne de l'ampleur de cette problématique.

Graphique 1 : Mesure et état des lieux des formes de maltraitance subies par les aidants



Nous constatons que la dénégation des besoins de l'aidant est la forme de maltraitance la plus ressentie avec 71,89 % des répondants indiquant que leurs besoins personnels sont souvent ignorés au profit de ceux de la personne aidée. Vient ensuite la normalisation du rôle d'aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle, rapportée par 71 % des participants. La troisième forme de maltraitance la plus fréquente est l'imposition du rôle d'aidant et la surresponsabilisation, avec 70,58 % des aidants.

À l'inverse, les trois formes de maltraitance les moins fréquentes sont la violence sexuelle, rapportée par 5 % des aidants, suivie de la violence physique, qui touche 27 % des participants. Enfin, 56,86 % des aidants subissent une contribution à l'appauvrissement économique, ce qui, bien que moins élevé que les formes de maltraitance liées à la reconnaissance de leur rôle, reste significatif avec plus de la moitié des répondants concernés.

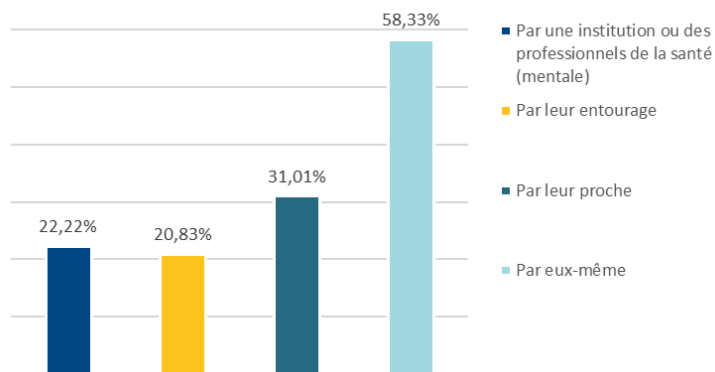
Les sections suivantes décrivent en détail les différentes formes de maltraitance ainsi que les acteurs impliqués. Dans le questionnaire soumis aux participants, les répondants avaient la possibilité de sélectionner plusieurs acteurs, permettant ainsi d'illustrer la proportion de chaque acteur impliqué dans les situations de maltraitance.

8.1. Imposition du rôle d'aidant et surresponsabilisation

L'imposition du rôle d'aidant résulte souvent de l'idée, partagée par les institutions, l'entourage, le proche ou l'aidant lui-même, que ce dernier est le seul capable d'assumer cette responsabilité. Cela conduit généralement à une déresponsabilisation des autres parties et crée des attentes spécifiques quant à la prise en charge du proche (Éthier et Côté, 2018). Nos résultats indiquent que 70,58 % des répondants déclarent ressentir cette forme de maltraitance.

58,33 % des aidants ayant subi cette forme de maltraitance se considèrent eux-mêmes comme participant à l'imposition de ce rôle et à leur propre surresponsabilisation, ce qui peut indiquer une intériorisation du devoir ou de la nécessité d'assumer ce rôle. 31,01 % des répondants identifient leur proche aidé comme acteur de cette imposition, suivi par 22,22 % qui évoquent les institutions ou les professionnels de la santé mentale. Enfin, 20,83 % des aidants indiquent que leur entourage contribue également à la surresponsabilisation.

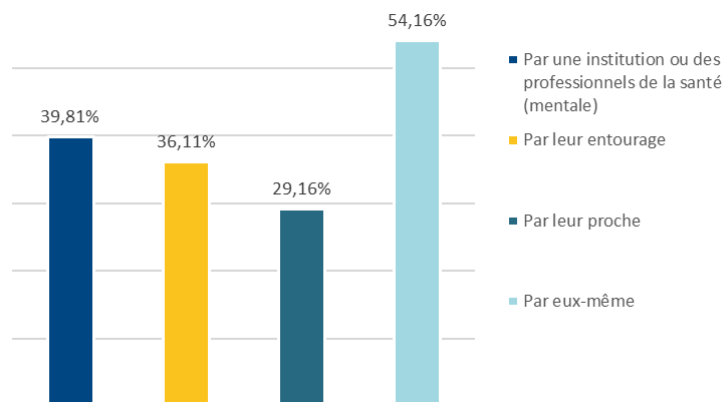
Graphique 2 : acteurs responsables de l'imposition du rôle d'aidant et de la surresponsabilisation (N=216)



8.2. Normalisation du rôle d'aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle

Cette forme de maltraitance, ressentie par 70,58 % des répondants se caractérise par le fait que le rôle que les aidants exercent auprès de leur proche est, pour certains, considéré comme étant normal. Par conséquent, leurs plaintes ou demandes d'aide ne sont pas prises en compte (Éthier et Côté, 2018).

Graphique 3 : acteurs responsables de la normalisation du rôle d'aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle (N=216)

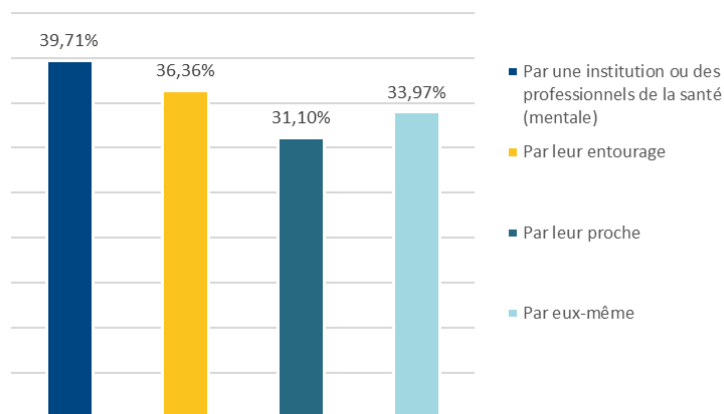


Les résultats présentés dans le graphique précédent (cf. graphique 2) montrent que 54,16 % des aidants eux-mêmes participent à la normalisation de leur rôle et de la maltraitance associée. Viennent ensuite les institutions ou les professionnels de la santé mentale, cités par 39,81 % des répondants, comme responsables de cette normalisation. 36,11 % des aidants indiquent que leur entourage contribue également à cette perception, tandis que 29,16 % rapportent que leur proche aidé participe à cette dynamique de normalisation.

8.3. Jugements sur les façons d'assumer le rôle d'aidant

Les aidants sont parfois confrontés à des jugements et à des remises en question concernant leur façon d'agir avec leur proche (Éthier et Côté, 2018). Nos résultats montrent que 68,30 % des répondants estiment subir cette maltraitance, principalement de la part de leur entourage et d'eux-mêmes. Par la suite, ce sont les proches et les institutions qui exercent également cette forme de maltraitance envers les aidants.

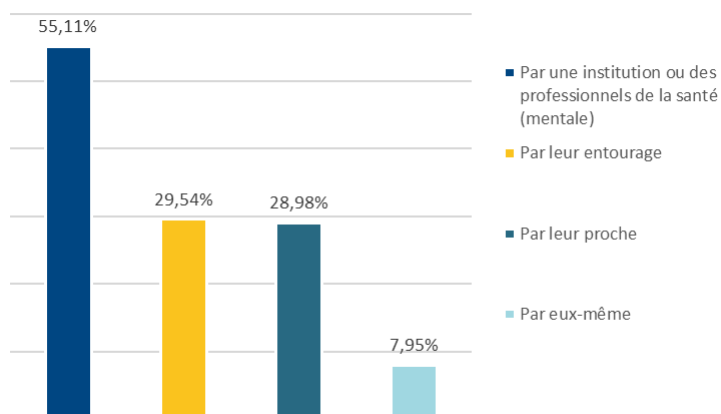
Graphique 4 : acteurs responsables des jugements sur la manière d'assumer le rôle d'aidant (N=209)



8.4. Dénégation de l'expertise de l'aidant et de sa contribution familiale et sociale

Bien que le rôle de l'aidant soit essentiel pour pallier le manque de ressources, son expertise, ses compétences et sa capacité à comprendre et à gérer les situations ne sont pas toujours reconnues (Éthier et Côté, 2018). En effet, 57,51 % des répondants estiment subir cette forme de maltraitance, principalement perpétrée par les institutions et les professionnels de la santé mentale, suivis, à quasi-égalité, par l'entourage et le proche. Enfin, cette maltraitance est plus rarement exercée par les aidants eux-mêmes.

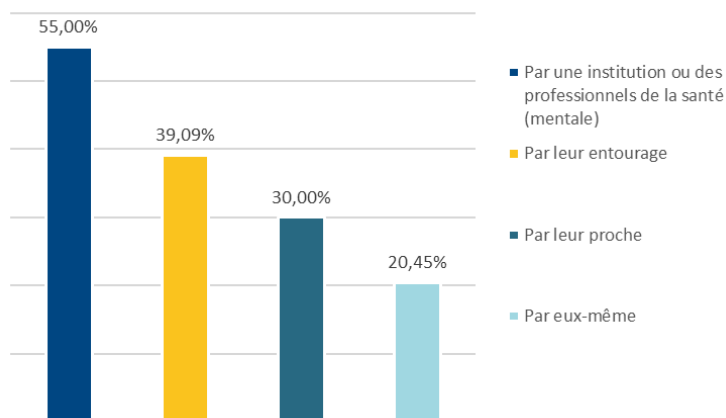
Graphique 5 : acteurs responsables de la dénégation de l'expertise de l'aidant et de sa contribution familiale et sociale (N=176)



8.5. Dénégation des besoins de l'aidant

Les besoins des aidants sont souvent relégués au second plan, car l'attention se concentre principalement sur la personne aidée. Ainsi, 71,89 % des répondants déclarent subir cette forme de maltraitance. Les principaux acteurs responsables de cette dénégation sont les institutions et les professionnels de santé, suivis de l'entourage, puis du proche aidé, et enfin de l'aidant lui-même.

Graphique 6 : acteurs responsables de la dénégation des besoins de l'aidant (N=220)



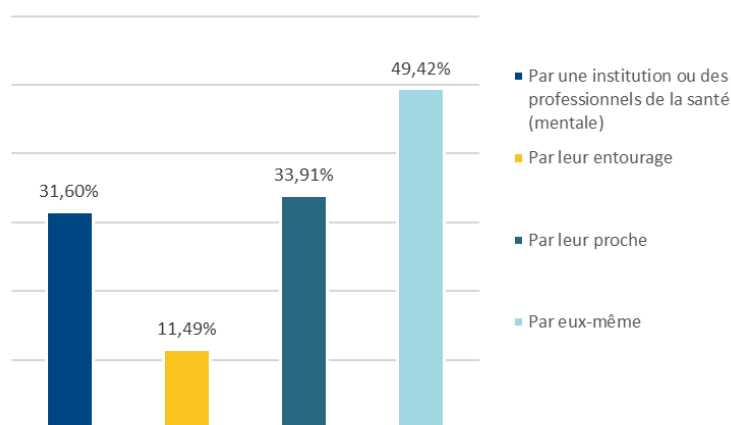
8.6. Contribution à l'appauvrissement de l'aidant

Comme déjà abordé dans ce rapport, le fait d'être aidant familial peut entraîner un appauvrissement financier, souvent associé à des formes de maltraitance financière. En effet, 56,86 % des répondants déclarent subir cette forme de maltraitance.

Comme mentionné précédemment dans ce rapport, le rôle d'aidant familial peut entraîner un appauvrissement financier, souvent lié à des formes de maltraitance économique.

En effet, 56,86 % des répondants déclarent être confrontés à ce type de maltraitance. Les données du Graphique 6 indiquent que les aidants contribuent principalement à leur propre appauvrissement en fournissant un soutien financier à la personne aidée. Viennent ensuite, en tant qu'acteurs impliqués, le proche, les institutions, puis l'entourage.

Graphique 7 : acteurs responsables de l'appauvrissement de l'aidant (N=174)

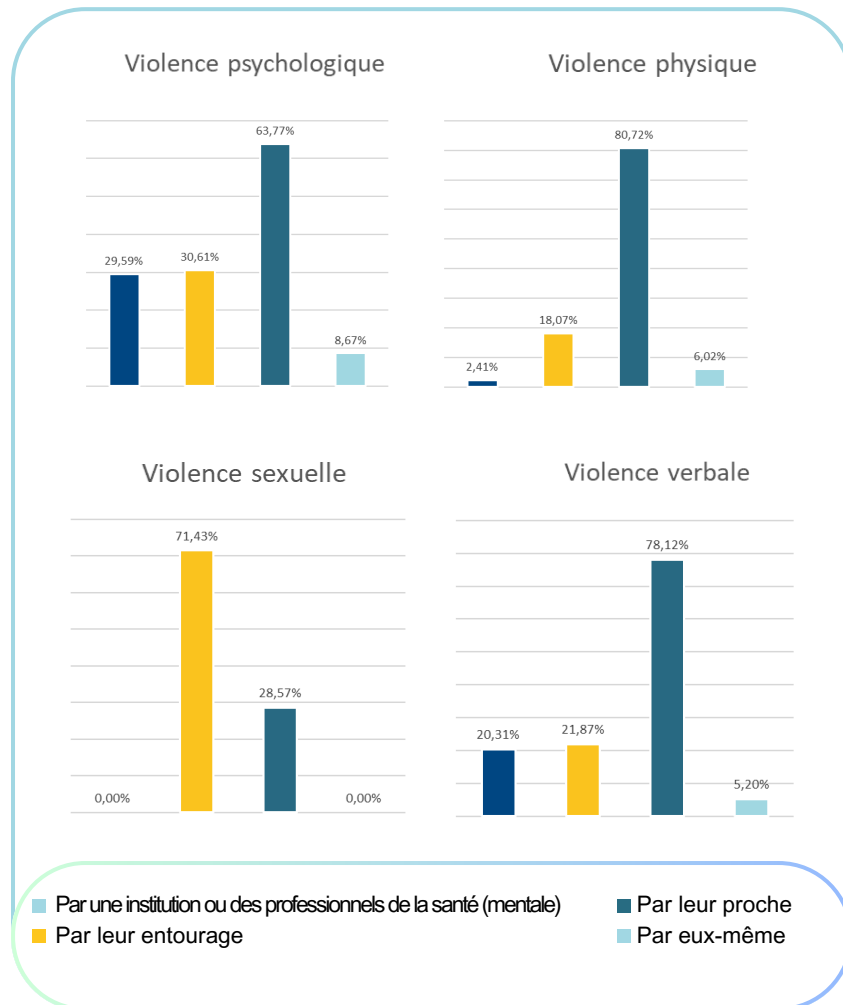


8.7. Utilisation de violence psychologique, physique, verbale ou sexuelle envers l'aidant

Bien que souvent ignorée, il est crucial de reconnaître que les aidants proches peuvent également faire face à des situations de violence, qu'elle soit psychologique, physique, verbale ou même sexuelle. Nous avons souhaité distinguer ces différentes formes de violence afin de les analyser plus spécifiquement.

D'après nos résultats, environ la moitié des participants ont été victimes de violence psychologique (64,05%) et/ou verbale (62,74%), tandis que 27.12% ont rapporté des cas de violence physique et 4,57% ont signalé avoir subi de la violence sexuelle.

Les résultats présentés ci-dessous montrent que les violences rapportées sont principalement exercées par le proche aidé, sauf pour les violences sexuelles, où les principaux responsables sont l'entourage.



Aider un proche tout en subissant de la maltraitance de sa part crée une situation extrêmement complexe et éprouvante pour les aidants.

Christophe, à la fois compagnon et aidant, témoigne à ce sujet :

« C'est un sujet tabou, et oui, il y a malheureusement souvent des cas de maltraitance. Dans le cas de ma compagne, elle projette son mal-être sur l'autre, et sans les informations nécessaires ni la compréhension, on peut rapidement perdre l'estime de soi. Cela peut mener à être rabaissé, voire humilié. » (Christophe, compagnon)

L'analyse des témoignages et des données recueillies dans ce chapitre met en évidence la diversité et la complexité des formes de maltraitance auxquelles peuvent être confrontés les aidants en santé mentale. Qu'elle soit psychologique, physique, financière, institutionnelle ou sociale, cette maltraitance s'inscrit dans un contexte de surcharge émotionnelle et structurelle, exacerbée par le manque de reconnaissance et de soutien dont souffrent ces acteurs essentiels du parcours de soin.

9. CONCLUSION

Cette étude a permis de mettre en lumière les profondes implications de la désinstitutionnalisation des soins en santé mentale sur les aidants proches. En s'inscrivant dans le contexte de la réforme Psy 107, elle met en évidence la façon dont le transfert progressif des responsabilités vers les familles a modifié leur quotidien, souvent sans préparation ni accompagnement adapté.

Par ailleurs, les attentes sociales, souvent implicites, à leur égard exercent une pression supplémentaire, rendant difficile la possibilité de ne pas assumer ce rôle. Cela génère un fardeau émotionnel et pratique considérable. Cette situation est d'autant plus préoccupante que la répartition de la charge de travail liée au « care social » est manifestement inégale, tant au sein des familles qu'à l'échelle macrosociale. Ainsi, être une femme ou vivre dans la pauvreté augmente considérablement la probabilité d'assumer ce rôle d'aidant, souvent au détriment de leur temps personnel et professionnel, contribuant ainsi à aggraver les inégalités sociales et économiques.

À travers les résultats obtenus, plusieurs points clés ont été explorés, offrant une vue d'ensemble de la réalité quotidienne des aidants proches. Bien que ce rôle puisse être vécu par certains comme une expérience enrichissante et positive, les résultats de notre enquête démontrent que le rôle d'aidant affecte de manière significative plusieurs dimensions de la vie des personnes concernées en ayant un impact sur leur vie quotidienne, sur leur vie sociale ainsi que sur leur santé physique, mentale et financière.

En effet, les résultats montrent que l'aide apportée a un impact significatif sur la santé des aidants. Une large majorité des répondants estime que la maladie de leur proche a eu un impact négatif sur leur propre santé et fait état de troubles de santé chroniques, ainsi que de sentiments d'anxiété, de dépression, de chagrin et de culpabilité.

Aussi, être aidant proche constitue souvent un engagement comportant des répercussions économiques significatives. En effet, les aidants fournissent un soutien essentiel à leurs proches, parfois sous forme d'aide financière, ce qui amplifie les difficultés financières déjà présentes pour bon nombre d'entre eux. Cette prise en charge engendre ainsi une complexité supplémentaire dans leur quotidien, nuisant à leur bien-être personnel et à celui de leur famille.

Enfin, nous avons exploré la question de la maltraitance envers les aidants, un phénomène complexe, souvent peu abordé, mais dont l'impact est majeur. En effet, 94 % des aidants ayant répondu à notre enquête ont signalé avoir ressenti au moins une forme de maltraitance, ce qui souligne l'ampleur de ce problème. L'analyse des témoignages met en lumière la diversité et la complexité des formes de maltraitance auxquelles les aidants peuvent être confrontés : qu'elles soient psychologiques, physiques, financières, institutionnelles ou sociales. Cette maltraitance s'inscrit dans un contexte de surcharge émotionnelle et structurelle, amplifiée par un manque de reconnaissance et de soutien.

Les résultats de cette étude soulignent donc l'importance d'une prise de conscience collective et d'une réponse institutionnelle adaptée face aux défis rencontrés par les aidants proches. Leur rôle essentiel dans le système de soins n'est pas suffisamment soutenu et il est de ce fait important que des mesures concrètes soient mises en place pour améliorer leur qualité de vie.

10. RECOMMANDATIONS

L'objectif de ces recommandations est de transformer les constats et enseignements de ce rapport en actions concrètes et stratégiques pour améliorer la condition des proches en santé mentale. Ces recommandations ont été élaborées en collaboration étroite avec les aidants proches et s'articulent autour de trois axes : la reconnaissance et soutien des proches, le renforcement des systèmes de soins, et la lutte contre la stigmatisation et la transformation culturelle. Ces recommandations appellent à une approche systémique, impliquant les proches, les professionnels de santé, les décideurs politiques et les associations.

• **Reconnaissance et soutien des proches**

Les proches jouent un rôle central dans la gestion des troubles psychiques, souvent au détriment de leur propre bien-être. La reconnaissance institutionnelle de leur contribution passe avant tout par la création d'un statut officiel d'aidant proche élargi aux troubles psychiques, accompagné de droits spécifiques. Ces droits incluraient un abattement fiscal, une allocation compensatoire pour les aidants ayant réduit leur temps de travail, ou encore une exonération d'impôt pour les allocations reçues. Ces mesures doivent être adaptées à des profils divers, y compris aux proches sans revenus imposables et aux proches ne vivant pas au même domicile que la personne accompagnée.

Le soutien financier doit s'accompagner de dispositifs adaptés aux réalités quotidiennes des proches, comme le développement de services de répit spécifiquement pensés pour leur offrir une pause nécessaire. Ces services doivent inclure des accompagnements temporaires pour les proches aidés et des formations gratuites ou subventionnées pour préparer et soutenir les aidants à leur rôle et renforcer leur résilience personnelle. Enfin, la formation doit également s'étendre aux professionnels de santé pour garantir que ces derniers reconnaissent pleinement le rôle et l'expertise des proches dans le parcours de soins.

• **Renforcement des systèmes de soins**

Le système de santé mentale doit impérativement évoluer pour répondre aux besoins des proches et des personnes aidées, tout en garantissant une continuité des soins. Actuellement, chaque offre de soins en santé mentale — qu'il s'agisse des services ambulatoires, hospitaliers ou des équipes mobiles — est rapidement saturée, ce qui engendre des listes d'attente interminables et des prises en charge souvent fragmentées. Les familles doivent trop souvent pallier les déficiences des soins organisés. Un audit des structures existantes est nécessaire pour

identifier précisément les sources de ces blocages.

Cet audit permettrait de mieux comprendre si ces saturations résultent d'une demande trop élevée, d'un manque de ressources humaines et matérielles, ou de défaillances dans la coordination entre les services.

Les services d'urgence psychiatrique, bien qu'ils disposent déjà d'équipes pluridisciplinaires, doivent renforcer leur organisation pour répondre plus efficacement aux besoins des patients et de leurs proches. Une attention particulière doit être accordée au suivi post-crise, en établissant des liens plus solides entre les services d'urgence, les équipes de suivi chronique et les proches. Cela permettrait d'assurer une meilleure continuité des soins, en évitant les ruptures dans les parcours de prise en charge et en réduisant le poids de la gestion des crises pour les familles.

Une telle réorganisation, basée sur une analyse approfondie des besoins et des ressources, contribuerait à améliorer significativement la qualité et l'efficacité des soins en santé mentale.

La création de lieux de répit dédiés aux personnes en crise permettrait de soulager les proches tout en stabilisant les situations critiques. Ces espaces offriraient une alternative aux hospitalisations prolongées, en offrant un environnement adapté et temporaire pour les patients. Par ailleurs, les institutions de soins doivent inclure systématiquement les proches dans les étapes clés du parcours thérapeutique, depuis l'accueil jusqu'à la sortie du patient, afin d'assurer une meilleure continuité des soins.

- **Renforcer la sensibilisation et la formation du grand public pour une approche inclusive et humaine de la santé mentale**

Changer la perception des troubles psychiques et valoriser le rôle des proches nécessite une stratégie intégrée de sensibilisation et d'éducation. Les campagnes de sensibilisation doivent viser à déstigmatiser les troubles mentaux en mettant en avant des récits positifs et en valorisant le rôle des aidants proches comme partenaires essentiels du système de santé. Cette sensibilisation doit aussi inclure les employeurs pour encourager des pratiques flexibles adaptées aux besoins des proches.

L'éducation à la santé mentale devrait commencer dès la formation initiale des professionnels de santé et s'élargir à des modules intégrés dans les cursus d'enseignement supérieur.

Il est essentiel que la sensibilisation et la formation à la santé mentale ne soient pas considérées comme une spécialisation de niche, mais plutôt comme une compétence de base pour tous les professionnels de la santé, quelle que soit leur discipline. Dès le début de leur parcours, les futurs professionnels doivent être formés à identifier, comprendre et accompagner les personnes vivant avec des troubles psychiques, tout en intégrant une approche holistique et bienveillante.

L'intégration de modules obligatoires dans les cursus d'enseignement supérieur permettrait de normaliser la prise en charge de la santé mentale et de garantir une compréhension transversale des enjeux associés. Ces formations devraient couvrir non seulement les aspects cliniques et diagnostiques, mais aussi des thématiques plus larges telles que l'accompagnement des proches, la prévention des rechutes, ainsi que les déterminants sociaux et environnementaux influençant la santé mentale.

Un accent particulier devrait être mis sur les valeurs humaines fondamentales dans ces formations. Il est crucial de sensibiliser les professionnels à des principes tels que l'écoute active, l'empathie, la compassion et le non-jugement, afin de favoriser des relations de soin basées sur la confiance et le respect mutuel. Ces valeurs permettent de mieux comprendre les vécus des patients et de leurs proches, en adoptant une approche centrée sur la personne plutôt que sur le trouble.

En outre, les futurs professionnels doivent être formés à lutter contre les stigmatisations encore trop présentes en santé mentale, en développant des compétences favorisant une communication bienveillante et adaptée. Des approches telles que la psychoéducation, la co-construction des parcours de soins avec les usagers, et l'application des principes du rétablissement, doivent être au cœur des cursus éducatifs afin de renforcer la qualité et l'efficacité des interventions.

Enfin, il est indispensable de soutenir la recherche sur l'impact des troubles psychiques sur les proches. Les études devraient explorer les solutions les plus efficaces pour les soutenir et mesurer leur rôle dans le rétablissement des patients. Cette approche scientifique permettrait d'affiner les politiques publiques et de mieux adapter les ressources aux besoins des proches.

Pour conclure ce chapitre, ces recommandations appellent à une mobilisation coordonnée des décideurs politiques, des institutions de soins et des associations pour construire un modèle de santé mentale plus inclusif et équitable. Reconnaître pleinement l'apport des proches et leur offrir un soutien structuré n'est pas seulement une question de justice sociale, mais également une condition essentielle pour améliorer la qualité des soins et le rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques et leurs familles.

11. BIBLIOGRAPHIE

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23.

Baguelin O., Gramain A. (2008), «Aides professionnelles et mobilisation familiale. La prise en charge des personnes démentes», *Retraite et société*, n° 53, janvier, pp. 114-145.

Barker, P. & Buchanan-Barker, P. (2010). *The tidal model: A guide for mental health professionals*. Routledge.

Bould, H., et al. (2019). The impact of deinstitutionalization on families of people with mental illness: A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 26(7-8), 245–256.

Braekman, E., Charafeddine, R., & Drieskens, S. (2018). *Enquête de santé 2018 : Aide et soins informels en Belgique*. Sciensano. [en ligne] Disponible sur : https://www.sciensano.be/sites/default/files/ic_report_2018_fr.pdf

Castel, R. (2008). *La montée des incertitudes: Travail, protections, statut de l'individu*. Éditions du Seuil.

Charlier, E., (2020). Groupes de soutien pour aidants proches : paroles, savoirs, pouvoirs et vulnérabilités des animateurs. *Éducation et socialisation* [En ligne], 57, mis en ligne le 17 septembre 2020, consulté le 17 octobre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/edso/12397> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/edso.12397>

Damamme, A. & Paperman, P. (2009). La familialisation du care : Une solution ambiguë. *Revue française de sociologie*, 50(1), 95–115.

Davtian, H. & Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique*, 89(1), 73-82. <https://doi.org/10.1684/ipe.2013.1011>

D'Ortenzio, A., Lahaye, L., Stultjens, É., & Vierendeel, F. (2021). *Étude 2021 : Aidants proches. Étude d'éducation permanente réalisée par le service études des Femmes Prévoyantes Socialistes*. Soralia. [en ligne] Disponible sur : https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf

Dubois, C., Schell, B., Boland, B., & Mistiaen, P. (2020). *Évaluation des réseaux informels de soins en Belgique*. Sciensano.

Éthier, S. & Côté, A.-S. (2018). Le world café comme outil de mobilisation pour la sensibilisation à la maltraitance envers les proches aidants à Québec. *Service social*, 64(1), 65–78. [en ligne] Disponible sur : <https://doi.org/10.7202/1055891ar>

Eurocarers. (2021). *Enabling carers to care: Support for carers of older people in Europe*. [en ligne] Disponible sur : <https://eurocarers.org/publications/enabling-carers-to-care/>

Fondation Roi Baudouin. (2016). *Aidants proches et personnes âgées à domicile : Qui sont-ils ? Que font-ils ? Une analyse*. [en ligne] Disponible sur : <https://kbs-frb.be/fr/zoom-aidants-proches-et-personnes-agees-domicile-qui-sont-ils-que-font-ils-une-analyse>

Fondation Roi Baudouin. (2021). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : Un rôle essentiel et complexe*. [en ligne] Disponible sur : <https://kbs-frb.be/fr/les-aidants-proches-des-personnes-agees-qui-vivent-domicile-en-belgique-un-role-essentiel-et>

Fontaine R., Gramain A., Wittwer J.,. (2007) Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. In: *Economie et statistique*, n°403-404, 2007. Santé, vieillissement et retraite en Europe. pp. 97-115.

Garrau, M., (2015) « Joan C. Tronto, Caring Democracy. Markets, Equality and Justice, New York, New York University Press, 2013, 228 p. », *Terrains/Théories* [En ligne], 3 | 2015, mis en ligne le 29 juin 2015. URL : <http://journals.openedition.org/teth/539> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/teth.539>

Goffman, E. (1968). *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Éditions de Minuit

Lebel, G., (2015). *Traumatisme vicariant ou fatigue de compassion : méfiez-vous!* [En ligne] <https://www.oiiq.org/uploads/14-sante-mentale>.

Leonardis, O. (2017). Care and social integration: Perspectives from mental health services. *Current Sociology*, 65(6), 900–917

Martin, G. (2008) . *Sociologie de la famille contemporaine* François de Singly, Paris, Armand Colin, 2007, coll. « 128 », 3e édition refondue, 128 pages ISBN : 2200352837. *Idées économiques et sociales*, N° 152(2), 75-75. de Singly, F. (1993). *Sociologie de la famille contemporaine*. Google Scholar.

Martin, C. (2008) . Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie*, n° 2(2), 27-42. <https://doi.org/10.3917/rfse.002.0027>.

Psy107. (2019). *Recommandations relatives à l'organisation des soins en santé mentale* (Version actualisée 2019). Disponible sur : https://www.psy107.be/images/Recommandations_2019_c.pdf

Printz, A. (2023). Le “traitement” des personnes malades mentales à l'heure de la désinstitutionnalisation : Participation institutionnelle et enrôlement des proches. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 54(2). <https://journals.openedition.org/rsa/6262>

Chabeau K., Martin N., Ancel D., (2024). *Renoncement aux soins pour des raisons financières*, Institut Solidaris, [en ligne] : https://www.institut-solidaris.be/wp-content/uploads/2024/03/Enquete_ReportDeSoins_2024_VF.pdf

- Soralia. (2021). Étude 2021: *Les aidants proches*. https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf.
- Statbel. (2021). Les salaires belges sous la loupe. <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/les-salaires-belges-sous-la-loupe>
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2013). The balanced care model: Time to move from theory to practice. *International Journal of Integrated Care*, 13, e038.
- Villey, G., & Hisette, M. (2021). Étude sur la santé des aidants proches. En collaboration avec MLOZ et UCLouvain. Partenamut, <https://www.partenamut.be/fr/blog-sante-et-bien-etre/aidants-proches/sante-des-ap/enquete-aidants-proches>
- Vu, F., Bodenmann, P. (2021), Fatigue compassionnelle : une réalité inéluctable dans le contexte d'une crise pandémique ?, *Rev Med Suisse*, 17, no. 724, 254–257.
- Zawieja, P. (2016) . Fatigue compassionnelle. Dans Zawieja, P. (dir.), *Dictionnaire de la fatigue*. (p. 289-292). Librairie Droz. <https://doi.org/10.3917/droz.zawie.2016.01.0289>.



Rue de l'Association 15 - 1000 Bruxelles

02 289 09 60

info@platformbxl.brussels

www.platformbxl.brussels