



**LES BESOINS
DES PROCHES AIDANTS
ET PROPOSITIONS
POUR AMÉLIORER L'OFFRE
DE SOUTIEN EXISTANTE**

SYNTHÈSE
DU RAPPORT
DE MISSION
AVRIL 2019

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS ET PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER L'OFFRE DE SOUTIEN EXISTANTE :

► EN FRANCE,

8,3 millions d'entre nous accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap, quel que soit son âge. On les appelle aidants mais on les ignore bien souvent.

Association Française des aidants :
<https://www.aidants.fr/>

► EN AVEYRON,

Qui sont les aidants ? Quelles tâches assurent-ils auprès de leur proche ? Quelles ressources mobilisent-ils ? De quels soutiens ont-ils besoin ?

C'est à ces questions que s'est attaché de répondre le diagnostic réalisé.

*Je suis le fils, je me dois de, j'ai une dette.
Mes loisirs sont mon travail, je mets ma vie entre
parenthèses.* Un aidant rencontré

PLUSIEURS MÉTHODES DE RECUEIL MOBILISÉES ENTRE NOVEMBRE 2018 ET JANVIER 2019

Recueil auprès des aidants familiaux



Enquête par questionnaire

Par voie postale ciblée
En ligne plus une campagne de communication
➤ **835 questionnaires analysés**



4 Entretiens collectifs

Petits groupes d'aidants aux profils diversifiés
Sur chaque Territoire d'Action Sociale

Recueil auprès des acteurs locaux



5 Réunions transversales

Avec des professionnels, sociaux, médico-sociaux et sanitaires, associations, acteurs institutionnels ...
Sur chaque Territoire d'action Sociale



Des Entretiens individuels complémentaires

Auprès d'acteurs professionnels et bénévoles

Le Conseil départemental de l'Aveyron et ses partenaires lancent une vaste enquête sur le territoire concernant les proches (aidants) qui interviennent régulièrement auprès d'une personne âgée ou d'un adulte en situation de handicap.

NOUS SOMMES À VOTRE ÉCOUTE !

PARTICIPEZ À NOTRE ENQUÊTE

AVANT LE 7 JANVIER 2019 :

SUR INTERNET
www.aidant.aveyron.fr

AU 05.65.73.67.00
EN DEMANDANT UN QUESTIONNAIRE (PAPIER)

Flyer réalisé pour la campagne de communication sur la démarche d'enquête

DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

Ont répondu au questionnaire des aidants de bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), et des aidants de bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Qui sont les aidants ?

- Les aidants sont des femmes dans deux tiers des cas.
- Près de la moitié d'entre eux a entre 60 et 75 ans et un quart a entre 50 et 60 ans.
- Les trois quarts des aidants sont en couple dont 15% avec des enfants à charge,
- Un quart des aidants vit seul.
- La moitié d'entre eux est à la retraite mais un tiers est encore en activité professionnelle.
- La moitié des aidants dit être le seul membre de la famille à intervenir auprès du proche aidé.

- La personne aidée est dans la moitié des cas le père ou la mère et dans un quart des cas, le conjoint. Les enfants aidés représentent 5% des situations.
- 20% des répondants aident deux ou trois proches.

Des profils-types selon le genre

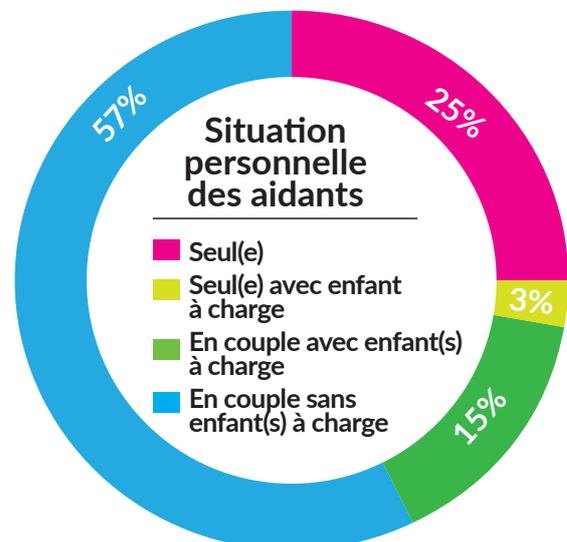
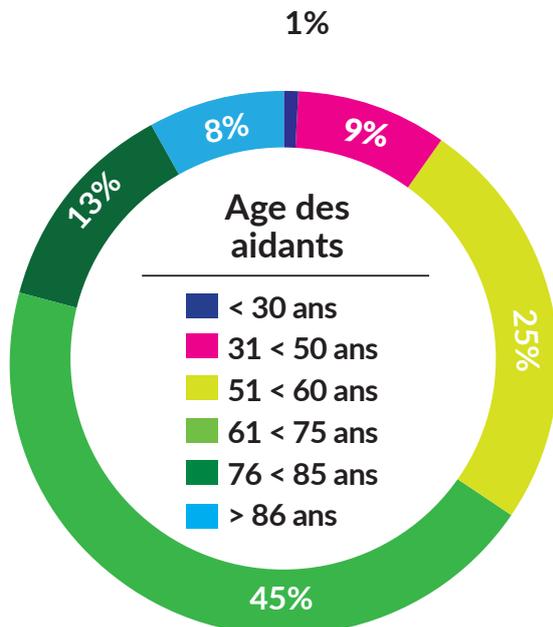
- Des hommes, à la retraite, aidants de leur conjoint
- Des femmes, plus jeunes, en activité professionnelle, vivant seules intervenant auprès de leurs parents ou en couple intervenant également auprès de leurs beaux-parents

Nous devons nous occuper, mon frère et moi, de nos parents, mais à ce jour, je me retrouve seul à tout gérer, étant donné que mon frère n'arrive pas à accepter le vieillissement et la maladie de nos parents.

Extraits des propos recueillis

Les aidants de bénéficiaires de la PCH

- Ils sont plus jeunes globalement que les aidants de bénéficiaires de l'APA (les moins de 50 ans sont plus nombreux)
- Ils sont plus nombreux à être en couple et avec des enfants à charge
- Ils sont plus souvent aidant d'un conjoint, d'un enfant, d'un frère ou une sœur



En moyenne, 6 types d'aide réalisés par un aidant

Il s'agit tout d'abord de s'occuper des questions financières et administratives et d'accompagner aux visites médicales ainsi qu'aux courses domestiques, mais aussi d'être une présence et de réaliser des tâches ménagères.

Des ressources locales appréciées.... mais seulement une personne sur 10 déclare avoir mobilisé une action de soutien aux aidants

Ont été notamment cités :

Les Points Info Seniors : lieux d'accueil, d'information, d'écoute, d'orientation et d'accompagnement pour la personne âgée ou son entourage particulièrement pour faire face aux besoins liés au soutien à domicile.

Les plateformes de répit et d'accompagnement : **accompagnement de la personne malade, soutien et répit pour l'aidant et activités pour le couple aidant-aidé.**

Des groupes de paroles et des formations pour les aidants proposés sur les différents territoires de l'Aveyron.

Un tiers des aidants ressent une charge sévère liée à l'aide apportée à leur proche

Une grille d'auto-évaluation de la charge ressentie par l'aidant, appelée grille de Zarit, composée de sept questions a été insérée dans le questionnaire. Les réponses à ces questions permettent d'établir un score de charge ressentie de légère à sévère.

Les aidants ayant la charge ressentie la plus lourde sont :

- ceux qui cohabitent avec leur proche aidé
- ceux qui habitent entre 1h et 1h30 de leur proche aidé
- ceux qui réalisent plusieurs types d'aide
- ceux qui interviennent plusieurs fois par jour
- ceux qui s'occupent d'un proche bénéficiaire de la PCH

Fréquence des interventions de l'aidant auprès du proche aidé :

	Fréquence
Plusieurs fois par jour	51%
Une fois par jour	10%
Plusieurs fois par semaine	24%
Plusieurs fois par mois	12%
Plusieurs fois par an	3%

Les difficultés rencontrées par les aidants

Elles sont liées à la fréquence de l'aide et au manque de disponibilité qui en découle.

Je suis seule à m'occuper de mon mari atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans. Il a 64 ans donc jeune pour intégrer une structure. Je n'ai aucun répit, je ne trouve pas de gens compétents pour venir me renforcer de temps en temps.

La difficulté est de trouver et avoir des heures pour se faire remplacer pour préserver davantage sa vie de famille (surtout quand on a des enfants jeunes).

Extraits des propos recueillis.

Les temps de déplacement, souvent longs, d'un domicile à l'autre, vers des services de santé, vers des structures d'activités constitue un facteur accroissant le poids de l'aide à apporter.

Cette présence à assurer correspond à une forme d'astreinte vécue par les aidants, qui a un impact sur leur vie personnelle et professionnelle, voire leur santé physique et mentale.

On se sent coupé de la société, on ne vit que par et pour la personne que l'on aide. On se sent seul, toujours sur le qui-vive. On ne sait jamais ce qu'il va se passer, on est toujours en alerte.

Extrait des propos recueillis.

La fatigue mentale. La principale difficulté pour moi est une forme d'épuisement et de fatigue mentale due à mon âge et à la durée de l'aide dans le temps, à la disponibilité nécessaire pour régler tous les problèmes du quotidien et à l'anticipation nécessaire en cas d'absence. Tout ceci malgré les aides en place.

Extrait des propos recueillis.

De plus, les dépenses et la charge financière engendrée sont une source de soucis pour les aidants.

Enfin, une autre difficulté exprimée par les aidants, ou plus exactement un facteur participant à la charge de l'aide, est liée à la pathologie du proche, notamment dans le cas d'une maladie neurodégénérative, quand celle-ci modifie le comportement de la personne. Les troubles de la communication et de relation sont vécus douloureusement par l'aidant.

Habituellement très speed, il me faut continuellement m'adapter à la lenteur de ma femme qui a la maladie de Parkinson depuis plusieurs années.

Prise en charge de mon mari plongeant dans une dépendance (démence).

Assumer les sautes d'humeur, violence, vulgarité...

Extraits des propos recueillis.

Les aides souhaitées par les aidants :

	Fréquence
Une aide financière	40%
De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	36%
Des aides professionnelles	32%
Du soutien moral et psychologique	24%
Autre forme d'aide	22%
Des temps pour vous (via accueil de jour ou temporaire) de votre proche	19%
Aucun besoin d'aide complémentaire	12%

Plusieurs réponses possibles

AUTRES RÉSULTATS ISSUS DES ENTRETIENS RÉALISÉS

Les aidants ont besoin d'aide

Depuis mon entrée en retraite, je n'ai pas eu le temps de souffler. J'ai trop de choses à penser dans ma tête. Ma mère a Alzheimer et mon père ne veut rien entendre.

Ma femme a 53 ans. Elle a des troubles du comportement très importants. Il faut toujours quelqu'un avec elle.

Mon mari est très exigeant. Je suis épuisée. J'ai dû arrêter de travailler. Je n'en peux plus.

Extraits des propos recueillis

Se définir aidant ne va pas de soi. Reconnaître ses difficultés en tant qu'aidant non plus. Ni exprimer ses besoins de soutien. Divers facteurs (psychologiques, culturels, financiers, de mobilité, ...) freinent les aidants à recourir aux aides professionnelles et aux dispositifs de soutien. Il s'agit donc d'effectuer un « travail de conviction » auprès de ces personnes pour lever les réticences et faciliter le recours aux aides et dispositifs de soutien.

Les acteurs professionnels et bénévoles qui accompagnent ces aidants expriment eux aussi un besoin de soutien. Il y aurait à accompagner la professionnalisation de l'aide aux aidants.

PISTES D' ACTIONS ET PRÉCONISATION



IMPULSER ET SOUTENIR DES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS



FAIRE DE L'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP UNE PRIORITÉ



DEVELOPPER UNE POLITIQUE DEPARTEMENTALE EN FAVEUR DES AIDANTS



DEVELOPPER UNE POLITIQUE DEPARTEMENTALE EN FAVEUR DES AIDANTS

Cette politique serait inscrite :

- Dans une **démarche de pérennisation des actions** reconnues bénéfiques.
- Intégrée dans les **dynamiques et projets menés au niveau des Territoires d'Action Sociale**.
- Donnant de la **visibilité aux dispositifs et initiatives existantes**.

- Créer des **instances de pilotage départemental et d'animation territoriale** en élaborant une **convention-cadre départementale** qui définirait les objectifs visés, les modalités de gouvernance et les engagements de chaque instance signataire
- Développer une communication en direction des aidants reposant sur **des campagnes de sensibilisation et de reconnaissance de leur rôle** : *mobiliser la Journée nationale des aidants comme point d'orgue et de mise en visibilité des actions réalisées tout au long de l'année sur les différents territoires du département*
- Constituer un **centre de ressources** pour les aidants et les professionnels : créer un site dédié aux aidants, recensant des actions menées en Aveyron, présentant les dispositifs existants, incluant un agenda des activités proposées,...
- S'outiller d'un **observatoire des aidants** (action inscrite dans le Schéma Départemental pour l'autonomie) : routiniser la démarche d'enquête auprès des aidants APA et PCH ; organiser le repérage des aidants en situation de fragilité ; mener des études complémentaires et ciblées, ...
- Elaborer une **politique de mobilité solidaire** en termes de transports et d'accessibilité des lieux, concernant la population aveyronnaise au-delà des seuls aidants et visant à favoriser l'accès aux dispositifs d'aide et de loisirs (action en lien avec les projets de territoires)



FAIRE DE L'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP **UNE PRIORITE**

Il ressort du diagnostic une charge ressentie de l'aide particulièrement marquée chez les proches de personnes en situation de handicap, ainsi que :

- un manque de dispositifs d'accueil pour les personnes handicapées et de répit pour leurs proches aidants ;
- un manque de formations dédiées aux aidants de personnes en situation de handicap ;
- une difficulté d'accès et de compréhension des aides existantes et des démarches à effectuer.

- **Approfondir la connaissance** de cette population, de ses difficultés et attentes selon le type de handicap et la situation d'aide : enfants, adultes jeunes, personnes âgées (*ce qui pourrait être une mission de l'observatoire des aidants*)
- Désigner un **interlocuteur référent** au sein de la MDPH ou au niveau des Territoires d'Action Sociale, facilement joignable par les personnes en situation de handicap et leurs aidants.
- Ouvrir des « guichets uniques » : des **Points Info Handicaps**



IMPULSER ET SOUTENIR DES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS

Les publications portant sur les réponses de soutien à apporter aux aidants convergent vers la nécessité de créer des réponses de proximité que ce soit en matière d'écoute, de formation ou d'accueil.

- En lien avec Agence Régionale de Santé et dans une optique de couverture territoriale homogène, favoriser la création de **centres de ressources de proximité**, basés notamment sur des plateformes de répit, dotées de moyens pour développer une offre diversifiée apportant de l'information, de l'écoute, des activités et des solutions de répit aux aidants, en tenant compte des différents profils et des besoins spécifiques (aidants de jeunes malades, aidants de personnes atteintes de pathologies neurocognitives autres que la maladie d'Alzheimer, aidants de personnes en situation de handicap, ...).
- Soutenir la création de **dispositifs mobiles** de type accueils de jour itinérant ou équipes mobiles d'accompagnement et de soutien des aidants à domicile.
- S'engager dans une **expérimentation du relayage**, en s'appuyant sur l'expérience *bulle d'air de la MSA*. Les aidants qui se sont exprimés ont fait part d'un besoin de répit, non seulement en semaine le temps d'un accueil de jour ou de répit mais aussi le temps d'un week-end ou d'une plus longue période. Or les possibilités sont réduites car d'une part, les places d'hébergement temporaires sont limitées et que cette solution hors domicile ne convient pas toujours à un proche aidé, surtout s'il est atteint de troubles spatio-temporels, et d'autre part, les services d'aide à domicile et les structures d'accueil de jour sont rarement disponibles le week-end. Le relayage est considéré par les aidants interrogés comme une solution à envisager, à condition que le recours à ce service soit financièrement accessible.

**RAPPORT COMPLET
DISPONIBLE SUR DEMANDE
AUPRÈS DU DÉPARTEMENT
DE L'AVEYRON**
dpaph@aveyron.fr

DIAGNOSTIC RÉALISÉ POUR LE CONSEIL DÉPARTEMENTAL, DANS LE CADRE DU
SCHÉMA AUTONOMIE 2016-2021 ET DU PROGRAMME DE LA CONFÉRENCE DES
FINANCEURS DE LA PRÉVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE DE L'AVEYRON

