



**Une nouvelle approche des
aidants familiaux : enquête sur
la charge de l'aidant familial ou
proche aidant**

Octobre 2013

Enquête élaborée par le groupe des aidants familiaux de l'association des paralysés de France :

- Fiammetta Basuyau
- Christine Beauverger
- Agnès Bourdon
- Chantal Bruno
- Martine Colmant
- Naïma Gara
- Jean-Manuel Hergas
- Bénédicte Kail
- Brigitte Lamarre
- Amélie Le Ber
- Patrick Leriche
- Cécile Lucas
- François Magner
- Christine Plazanet
- Jean-Luc Pons

Finalisation et traitement des questionnaires : Amélie Le Ber

Rédaction du rapport :

- Fiammetta Basuyau
- Christine Beauverger
- Chantal Bruno
- Martine Colmant
- Bénédicte Kail
- Amélie Le Ber

Table des matières

Partie 1 : Synthèse de l'enquête	5
1.1 Contexte et méthodologie	6
1.2 Qui sont les proches aidants et les proches aidés.....	7
1.3 Un environnement rarement facilitant et trop peu d'aides pour les proches aidants	7
1.4 L'aide apportée ; nature et amplitude	8
1.5 L'impact de l'aide sur la vie de l'aidant familial.....	8
1.6 Une aide qui impacte la qualité de vie	9
Partie 2 : Conclusion et perspectives	12
2.1 Des résultats qui confirment ceux des autres enquêtes sur les aidants familiaux	13
2.2 Une analyse en termes de charge qui appelle à revisiter l'aide familiale	13
2.3 Les suites que nous souhaitons donner à cette enquête : des revendications en termes de soutien, d'accompagnement et de droits selon la charge de l'aidant familial.....	14
Partie 3 : Présentation détaillée de l'enquête : méthodologie et résultats.....	16
3.1 Contexte et méthodologie.....	17
3.2 Qui sont les proches aidants et les proches aidés enquêtés ?	19
3.2.1 Des proches aidants qui sont en majorité des femmes.....	19
3.2.2 Des proches aidants qui sont surtout des parents et des conjoints.....	19
3.2.3 Des proches aidants le plus souvent en âge de travailler	20
3.2.4 Des personnes aidées à tous les âges de la vie.....	20
3.2.5 Des personnes aidées avec un degré de dépendance important.....	21
3.2.6 Lieux de vie des personnes aidées	21
3.2.7 Un environnement rarement facilitant	22
3.3 Quelle est l'aide apportée et son impact sur la vie de l'aidant ?	23
3.3.1 Une aide qui représente une charge horaire hebdomadaire importante.....	23
3.3.2 Une aide qui s'inscrit sur la durée.....	25
3.3.3 Des aides de différentes natures.....	25
3.3.4 Des aides qui diffèrent dans leur fréquence selon leur nature	26
3.3.5 Une aide majoritairement procurée par les proches uniquement.....	28
3.4 Impact de l'aide apportée sur la vie de l'aidant familial	29
3.4.1 Impact sur la situation par rapport à l'emploi.....	29
L'exercice d'une activité professionnelle.....	29
Les aménagements du temps de travail	30
3.4.2 Ce qui manque le plus aux proches aidants : du temps libre	30
3.4.3 Impact de l'aide sur les différents domaines de la vie	32
3.4.4 Encore trop peu d'information, quasiment pas de formation ou de soutien	32
3.4.5 Des aidants familiaux dédommés.....	34
3.5 Une aide qui vient impacter la qualité de vie du proche aidant	35
3.5.1 Charge horaire et charge aggravée de qualité de vie	37
3.5.2 Charge horaire hebdomadaire et emploi	37
Charge horaire hebdomadaire et exercice d'une activité professionnelle.....	37
Charge horaire hebdomadaire et emploi à temps plein ou à temps partiel.....	38
Charge horaire hebdomadaire et sentiment d'avoir mis sa carrière de côté.....	39
3.5.3 Charge horaire hebdomadaire et dédommagement.....	40
3.5.4 Une charge horaire hebdomadaire qui impacte la vie du proche aidant	41
Charge horaire hebdomadaire et nuits de plus ou moins 6h de sommeil d'affilé	41

Charge horaire et prise d'un traitement médical	42
Charge horaire hebdomadaire et impact sur les autres domaines de la vie du proche aidant	43
3.5.5 Charge aggravée et vie professionnelle	48
Charge aggravée et aménagement du temps de travail.....	48
Charge aggravée et sentiment d'avoir mis sa carrière de côté	48
Annexe : Guide d'évaluation de la charge d'aidant familial	50

Partie 1 : **Synthèse de l'enquête**

1.1 Contexte et méthodologie

Selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA-DREES-BFHD N°47/2010), en France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap. Néanmoins, la charge réelle que cette aide représente est encore mal connue et peu prise en compte par les pouvoirs publics en matière de prévention, de soutiens et de droits sociaux.

Un questionnaire d'évaluation de la charge de travail des aidants familiaux¹ a été réalisé par le groupe des aidants familiaux de l'association des paralysés de France (APF) de façon à prendre en compte la globalité de la situation des aidants familiaux de toute personne qui a besoin d'aide dans les actes de la vie domestique et quotidienne. Ceci quelle que soit l'origine de ce besoin d'aide (déficiences motrices, intellectuelles, psychiques, mentales, sensorielles, pluri-déficiences, vieillissement pathologique...) et quel que soit l'âge du proche aidé.

La finalité de cette enquête est de mesurer la charge de l'aide procurée par les aidants familiaux, pour que des droits y afférant leur soient attribués. Pour cela, nous avons tenu compte d'éléments mesurables (nombre d'heures d'aide hebdomadaires) et d'éléments plus difficiles à apprécier car individuels et singuliers. Ce sont des critères de qualité de vie, telle que la définit l'OMS² : qualité de l'environnement de la personne aidée, impact sur la vie de l'aidant familial (sa santé physique et psychique, son sommeil, sa vie sociale, sentimentale et familiale...) etc. Selon les situations, l'aide va représenter une charge plus ou moins importante.

440 questionnaires ont été récoltés, par voie postale et électronique.

Quelques remarques préliminaires :

Nous avons fait le choix de renseigner uniquement le degré reconnu de dépendance (via la MDPH ou l'APA) notre questionnement concernant exclusivement l'aide fournie par aidants familiaux et les incidences de cette aide sur la santé et la qualité de vie des aidants familiaux.

Seuls 19% des questionnaires récoltés concernent des personnes aidées de plus de 60 ans, En cela, notre échantillon n'est pas représentatif de la population des proches aidants qui se répartissent de façon à peu près égale entre ceux qui aident une personne de moins de 60 ans et ceux qui aident une personne de plus de 60 ans³.

¹ La définition de l'aidant familial retenue est celle formulée par la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE Handicap), dont l'APF est un membre actif, dans sa charte européenne de l'aidant familial : « *L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes.* » Définition reprise aujourd'hui par le CIAAF, la CNSA et de nombreux autres acteurs.

² L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1994) voit la qualité de vie comme " la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. "

³ Selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels 4,3 millions de personnes aident régulièrement au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap et 4 millions un proche de moins de 60 ans (HSA, DREES, 2008).

Les résultats sont essentiellement déclaratifs. Néanmoins, nombre de recherches précédentes corroborent les résultats obtenus.

1.2 Qui sont les proches aidants et les proches aidés

Les proches aidants sont en majorité des femmes (74,3%)⁴.

Ce sont majoritairement des ascendants (56%) et des conjoints (32,7%)⁵.

Plus des trois quart des proches aidants répondants (76,6%) vivent en couple.

61,1% d'entre eux ont moins de 60 ans, la question de la conciliation vie professionnelle et leur rôle d'aidant peut se poser.

Plus de 9 proches aidants sur 10 cohabitent avec la personne aidée dont ¼ de façon discontinuée (fin de semaine, vacances en famille...).

La moyenne d'âge des proches aidants est de 55,4 ans.

Plus de 85% des personnes aidées présentent une dépendance importante (à au moins 80%, selon le critère d'invalidité de la MDPH et GIR 1 et 2 de la grille d'évaluation de la dépendance attribués aux personnes aidées âgées).

La moyenne d'âge des proches aidés est de 39,8 ans.

1.3 Un environnement rarement facilitant et trop peu d'aides pour les proches aidants

Près de 30% des proches aidants déclarent que le domicile de la personne aidée se situe à plus de 30 minutes des équipements qui lui sont nécessaires (notamment des CHU)

Les proches aidants disent être *plutôt insatisfaits* voire *insatisfaits* de l'accessibilité :

- des transports en commun (53%, de l'environnement (36%), de l'équipement du lieu de vie (21%), du lieu de vie de l'aidé (18%).

Moins de la moitié des répondants disent avoir reçu des informations concernant les aidants proches et ils sont moins de 1 sur 10 à avoir reçu des formations. Ces chiffres confirment le peu de soutien aux aidants familiaux en la matière.

8,6% disent avoir reçu un soutien des proches et de la famille, 20% de divers professionnels via des services tels que SAVS-SAMSAH, ou groupes de paroles...

Plus de 45% des proches aidants enquêtés disent être dédommagés financièrement de l'aide qu'ils apportent à une personne dépendante de leur entourage. 8,9% sont salariés (dont 6% également dédommagés) de la personne qu'ils aident. 39% ne perçoivent aucune aide financière relative à leur rôle d'aidant. Enfin, seuls 16,4% des aidants familiaux estiment suffisant l'apport financier qu'ils perçoivent.

L'aide familiale est exclusive pour 54,1% des personnes aidées..

⁴ Ces chiffres correspondent à ceux des deux études de la DREES de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques) qui relèvent que 63 % des aidants informels de personnes de 20 à 59 ans qui ont des déficiences sont des femmes⁴ (DUTHEIL, Nathalie, « Les aidants des adultes handicapés », DREES, Etudes et résultats, n°186, août 2002), et 66 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus DUTHEIL, Nathalie, « Les aides et les aidants des personnes âgées », DREES, Etudes et résultats, n°142, novembre 2001.

⁵ 5,5% sont des descendants ; 3,4% sont des aidants frères ou sœurs ; 2% sont d'autres membres de la famille (belle-fille, belle-sœur, neveu, grands-parents).

Une aide dite mixte (familiale plus professionnelle) existe pour 42,7% d'entre elles à hauteur de 1 à 8 heures par jour et pour 3,2% à hauteur de plus de 8 heures par jour.

Cette aide professionnelle concerne pour 25% l'aide aux soins, pour 25% l'aide au ménage pour 37,3% l'aide à la personne.

Notons que plus de 80% des proches aidants déclarent n'avoir jamais été remplacés par des aidants professionnels. L'aide professionnelle est donc encore insuffisante⁶

1.4 L'aide apportée ; nature et amplitude

L'aide représente une charge horaire importante, qui s'inscrit dans la durée : en moyenne depuis plus de 16 ans⁷.

Près d'un tiers des répondants déclarent venir en aide à un proche plus de 40 heures par semaine. 13% y consacreront la totalité de leur temps (24h/24 pour au moins une activité d'aide). Que ce soit pour un soutien moral de la personne aidée, une aide de surveillance et soins, l'acquisition et le maintien de l'autonomie ou encore l'aide à la communication...

L'amplitude déclarée de l'aide témoigne de sa place « envahissante » dans la vie du proche aidant et pour la très grande majorité d'entre eux, d'un cumul des tâches.

Les activités les plus souvent réalisées (plus de 75% des proches aidants) concernent les actes de la vie quotidienne et domestique. Pour plus de la moitié, outre les tâches administratives, il s'agit d'aides plus « techniques » comme l'accompagnement à la vie sociale, le soutien moral, la surveillance et les soins associés (fausses routes, épilepsie, prise et préparation des médicaments...), l'entretien des aides techniques, l'aide à l'acquisition de l'autonomie.

Certaines aides sont apportées de façon quotidienne : 64% des répondants aident pour la vie domestique ; 62% pour l'hygiène, 52% pour du soutien moral, 44(%) pour de la surveillance.

Les aides hebdomadaires concernent surtout l'accompagnement à la vie sociale (28%), celui lors des visites médicales (21%) et les démarches administratives (20%).

1.5 L'impact de l'aide sur la vie de l'aidant familial

En ce qui concerne la vie professionnelle, un proche aidant sur deux déclare que le rôle d'aidant représente un choix préjudiciable pour sa carrière professionnelle. Et seuls 37,5% des aidants familiaux qui ont répondu exercent une activité professionnelle.

62,5 % des aidants familiaux répondants n'exercent pas d'activité professionnelle et parmi eux, 13 % déclarent qu'il s'agit d'un choix.

En outre, l'aménagement du temps de travail en raison de l'aide apportée à un proche concerne 40% des répondants. Les aménagements utilisés sont (total supérieur à 100% car un aidant familial peut avoir eu recours à plusieurs types d'aménagements) : la flexibilité des horaires et l'arrangement avec les collègues (47,1%), le renoncement à des opportunités de carrière (42%), le passage à temps partiel (37,5%), la retraite anticipée (25%).

⁶ On peut appuyer ce constat avec une étude de la Drees, réalisée par Nathalie DUTHEIL en 2002, où il est dit que « 62 % des personnes adultes handicapées sont aidées par un ou plusieurs proches aidants tandis que 25 % le sont à la fois par des professionnels et des membres de leur entourage. 13 % des personnes aidées bénéficient, par ailleurs, uniquement de l'aide de professionnels ».

⁷ Voir ÉTUDES et RÉSULTATS In° 827 - décembre 2012 L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels

Les *congés* (type soutien ou solidarité familiale, présence parentale...) représentent seulement 7,3% des aménagements effectués, ce qui montre bien leur inadéquation avec les besoins des aidants familiaux en la matière.

Quelques répondants ont simplement précisé avoir *changé de métier* du fait de leur situation de proche aidant.

Les autres domaines de la vie impactés sont, pour une très grande majorité des répondants ceux de leur vie sociale et de leur santé physique (pour plus de 80%).

Viennent ensuite de très près leur sommeil et leur santé psychique, pour plus de 73% des répondants.

Les ressources financières et la vie familiale sont impactées pour plus de 70%.

Enfin, la vie sentimentale est touchée pour 62,5% des répondants, dont 41,4% de manière importante.

Les aidants familiaux ressentent des manques ou des privations en ce qui concerne leur liberté et leur temps. 28% ont envie d'indépendance, de temps libre pour soi, pour « ce que l'on a envie », sans obligations. Le repos, les loisirs, la sérénité, l'argent, le travail, la reconnaissance, le moral, la vie sociale, le soutien, la santé de l'aidé⁸, sont des manques également régulièrement cités.

Près d'un tiers des personnes (29%) déclarent « aucun impact » dans leur vie ce qui est contredit par les déclarations concernant les troubles du sommeil pour près de la moitié des répondants (43,6%)

- 23% des répondants de l'enquête déclarent suivre un traitement médical spécifique du fait de leur rôle d'aidant, à cause de maux physiques ou psychiques.

Pourquoi vient-on en aide un proche? « Par devoir car c'est « naturel » pour plus de 70% des répondants⁹.

1.6 Une aide qui impacte la qualité de vie

Afin de considérer plus complètement et plus finement l'aide fournie par les proches aidants, nous avons convenu qu'il fallait tenir compte d'un certain nombre d'éléments susceptibles d'aggraver (ou non) une situation.

Ces éléments sont des éléments de qualité de vie, telle que définie par l'OMS : la vie en couple, la durée de l'aide, l'âge de l'aidant, la cohabitation avec le proche aidé, la présence de services d'aides professionnels, le degré de dépendance du proche aidé, la fréquentation d'un autre lieu de vie¹⁰, la distance entre le domicile et les équipements nécessaires au proche aidé, l'accessibilité du domicile, des équipements, de l'environnement dans lequel vit la personne aidée, des transports en commun, la disponibilité d'un véhicule adapté, la possibilité ou non de dormir plus de 6 heures d'affilée pour le proche aidant, de la prise d'un traitement médical

⁸ Notons l'éventuelle difficulté à prendre soin d'un proche qui en général ne « guérira » pas.

⁹ Par « convenances familiales et/ou personnelles » pour 45%, pour des raisons financières pour 23,2% ou encore car « sans accès à une aide extérieure à proximité », ou sans aide suffisante par rapport aux besoins du proche aidé pour 19,7% d'entre eux. 13,6% parce qu'ils n'ont pas confiance en une aide extérieure. 10,7% par manque d'information, 8,4% par le fait de ne pas avoir pensé qu'une autre aide était possible. 8,1% des répondants ont évoqué des raisons telles que « par amour », « j'en ai les compétences », « mon enfant est trop jeune », « je n'ai pas le choix, les aides sont insuffisantes et inadaptées », « l'aidé me le demande »... Des expressions qui peuvent s'apparenter à du devoir, mais que les répondants n'analysent pas comme cela.

¹⁰ Lieu de vie au sens médico-social avec hébergement ou non (accueil de jour)

du fait de son rôle d'aidant, de l'impact estimé sur son suivi de santé, sur sa santé physique et psychique, sur son sommeil, sa vie sociale et relationnelle, sentimentale et sexuelle, sur sa vie familiale, sur ses ressources financières et l'absence de formation.

Chacun de ces éléments a fait l'objet d'une cotation qui est venue pondérer¹¹ (dans le sens de nuancer, équilibrer) l'aide déclarée précédemment objectivée. Nous pouvons alors attribuer une « valeur » différente à l'aide prodiguée selon les situations. Ainsi, cette recherche montre que la charge de l'aide varie en fonction de certains éléments de pondération et *de facto* que les besoins des proches aidants varient également.

Nous avons recherché une corrélation entre le temps d'aide apportée à un proche par semaine et les facteurs d'augmentation de la charge. Nous avons ainsi pu vérifier que le nombre de facteurs d'augmentation de la charge du proche aidant est proportionnel au nombre d'heures d'aide apportée au proche aidé. Les résultats obtenus montrent que même si notre variable « charge aggravée » reprend des critères « subjectifs », leur pertinence est vérifiée.

Ainsi, la qualité de vie du proche aidant est directement impactée par l'aide qu'il apporte.

Par exemple :

- Les aidants familiaux dédommagés sont les aidants les plus chargés en nombre d'heures d'aide fournie.
- Globalement, les aidants fournissant une aide hebdomadaire inférieure à 40 heures exercent plus souvent une activité professionnelle que les autres.
- Les aidants familiaux travaillant à temps plein sont plus représentés parmi ceux qui sont moins chargés en nombre d'heures d'aide fournie par semaine que chez ceux exerçant une activité professionnelle à temps partiel.
- On constate un réel lien entre la charge horaire de l'aidant familial et le sentiment d'avoir mis sa carrière professionnelle de côté.
- - Plus on apporte d'aide à un proche, moins il est possible pour les proches aidants de dormir 6 heures d'affilée.
- Plus les proches aidants déclarent des charges hebdomadaires importantes plus on retrouve des proches aidants suivant un traitement médical du fait de ce rôle¹².

On note un lien fort entre la charge horaire de l'aidant familial et l'impact ressenti sur d'autres aspects de sa vie :

- Son suivi de santé
- Sa santé physique
- Sa santé psychique Vie sociale et relationnelle
- Ses ressources financières

En outre, plus la charge d'aide est aggravée, plus le proche aidant va recourir à des aménagements de temps de travail. 41,5% des proches aidants auraient eu recours à un (ou plusieurs) aménagement(s) de leur temps de travail alors qu'ils notent peu de facteurs aggravants. Ils sont 82,1% lorsqu'ils notent des facteurs importants.

¹¹ Empr. au lat. *ponderare* « peser » et fig. « estimer, mesurer, apprécier » (de *pondus*, *ponderis* « poids [de la balance]; poids, quantité, masse » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales <http://www.cnrtl.fr/>)

¹² Plusieurs études ont démontré l'existence d'une relation entre le fait d'être un aidant familial et les risques pour la santé psychologique et physique, et notent que le niveau d'intensité des soins fournis est lié à une incidence plus grande sur la santé des aidants. Schulz et Sherwood (2008). In TURCOTTE, Martin. 2013. « Être aidant familial: quelles sont les conséquences? », *Regards sur la société canadienne*, septembre, produit n° 75-006-X au catalogue de Statistique Canada.

La flexibilité des horaires, le passage à temps partiel, le renoncement à des opportunités, la retraite anticipée, les congés, ou encore le télétravail, sont des aménagements ou des contraintes nécessaires au proche aidant qui cumule aide à un proche et vie professionnelle. Un lien évident existe entre la situation plus ou moins alourdie par la charge et le sentiment d'une carrière mise de côté au profit du rôle d'aidant.

Partie 2 : Conclusion et perspectives

Préalables :

- Les personnes de tous âges qui ont besoin d'aides à cause de déficiences et d'incapacités (quelles qu'en soient l'origine et les causes) doivent bénéficier de la solidarité publique à travers des services professionnels, respectueux des choix de vie (vie à domicile).
- Les solidarités familiales ne doivent en aucun cas remplacer la solidarité publique.

2.1 Des résultats qui confirment ceux des autres enquêtes sur les aidants familiaux

Malgré ses limites, dont nous sommes conscients, les résultats de cette enquête reflètent globalement les connaissances actuelles¹³ dans le domaine des aidants familiaux, mais elle propose aussi une nouvelle approche.

Y sont confirmés le fait que l'aidant familial est une femme, pour laquelle la situation d'aide s'impose et dont les conséquences dans différents domaines de la vie familiale, professionnelle, personnelle et sociale, sont notables. Y sont également confirmés le défaut d'information, de formations et de soutiens. Et enfin, que l'aide prodiguée est le plus souvent quotidienne, prend du temps et s'inscrit dans la durée, sans pour autant que des aides professionnelles soient suffisamment disponibles.

2.2 Une analyse en termes de charge qui appelle à revisiter l'aide familiale

Cette enquête tend à mettre en évidence des éléments habituellement peu pris en compte.

Ainsi, elle met en évidence des liens forts entre la durée de l'aide, un appauvrissement et les répercussions sur la santé de l'aidant et sa vie sociale. Elle pointe aussi certains éléments comme les restrictions d'activité professionnelle, le sentiment de manque de liberté, le nombre d'heures passées auprès de la personne, l'aide au long cours... , ainsi que certaines conditions dans lesquelles se déroulent l'aide (inadaptation du logement, absence de transport adapté,..) et leur contribution à une diminution de la qualité de vie des aidants familiaux et de leur famille. La qualité de vie¹⁴ prend en considération des indicateurs tels que le bonheur, la liberté de choisir son mode de vie et le bien-être subjectif. Le concept est multidimensionnel et se mesure à l'aide d'indicateurs à la fois objectifs et subjectifs¹⁵. Dans l'aide familiale qui nous intéresse, certains indicateurs sont facilement mesurables, pour autant nous estimons qu'ils ne sont pas suffisants. Il est nécessaire de rassembler davantage de données sur ce qui fait la charge réelle de l'aide (dont le coût en matière de perte de qualité de vie) pour mettre en place des politiques et des programmes sociaux plus justes.

Mesurer la satisfaction qu'un aidant peut éprouver à venir en aide à un proche, ou celle pour lui d'avoir *fait son devoir*, est susceptible d'être utilisée pour considérer que cela vient alléger la charge de l'aidant familial. De la même façon, il convient d'examiner les critères qui vont se combiner les uns aux autres et risquer entraîner une spirale de conséquences négatives.

¹³ CREAI Rhône-Alpes, 2009, réalisée par Claire Lamy, Camille Gilibert, Chloé Baranger, Florence De Busscher sur « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile »

¹⁴ L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit la qualité de vie comme "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels à son environnement".

¹⁵ <http://www.euractiv.fr/sante/la-qualite-de-vie-fr-links dossier-188804>

L'aide au long cours par exemple fait que l'aidant familial qui vieillit (fatigabilité accrue) a moins de résistance (épuiement physique) d'autant plus s'il vit seul, dans un logement inadapté. De la même façon, un phénomène d'usure peut apparaître et précipiter l'épuiement psychique dont les proches aidants témoignent. Comment à cause d'un manque de temps pour soi, éviter un isolement social alimenté par une coupure professionnelle et l'absence d'aides à domicile pour la personne aidée ? Nous pourrions citer l'exemple de Noémie SOULLIER¹⁶ dans sa recherche sur la charge ressentie qui rapporte que 40% des personnes (venant en aide à une personne âgée) ressentant une charge lourde se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge.

Les aides procurées sont différentielles (et c'est normal) et ne se valent pas mais les compensations existantes ne correspondent pas aux besoins réels. On le voit, les conditions de l'exercice des solidarités familiales doivent faire l'objet d'un examen approfondi car elles mettent en jeu des familles entières. Les femmes sont les premières touchées, mais aussi les conjoints, les fratries et bien entendu le proche aidé lui-même.

Pour un aidant familial, sa qualité de vie résulte d'un ensemble d'appréciations objectives (le nombre d'heure d'aide, le montant de ses ressources, pouvoir être sur le marché du travail,...) et de données subjectives. Certaines de ces dernières ne pourront jamais être mesurées, chacun d'entre-nous a ses propres valeurs, ses propres limites, ses propres attentes. Pour autant, ne pas tenir compte d'un certain nombre de critères de qualité de vie pourrait bien conduire les proches aidants à devenir les prochaines victimes d'une absence de politique de prévention en termes de santé publique. Une personne qui n'a aucune possibilité d'épanouissement dans un travail reconnu et honnêtement rémunéré, ni dans sa vie de famille, ni dans sa vie personnelle parce que la majeure partie de son temps est occupée par l'aide qu'elle apporte à une personne qui en a besoin n'a pas une bonne qualité de vie et hypothèque son avenir (risque d'un futur coût social).

Le proche aidant doit pouvoir estimer sa qualité de vie d'où l'importance de l'autoévaluation de ses besoins et de la formation des professionnels sur la connaissance de l'aide familiale (pour information, prévention, dépistage,...).

Le proche aidant doit aussi pouvoir choisir d'apporter de l'aide ou pas. Ce choix ne peut s'exercer qu'à la condition d'une offre de services de proximité couvrant le champ de tous les types d'aide. Les différents types d'aide comme le soutien moral ou la surveillance sont mal représentés dans les services d'aide professionnelle induisant l'absence de recours possible à ces services pour ce type d'aide.

2.3 Les suites que nous souhaitons donner à cette enquête : des revendications en termes de soutien, d'accompagnement et de droits selon la charge de l'aidant familial

Information, formation, soutiens, droits sociaux et réponses en termes de services sont des droits pour les aidants familiaux. Ces droits doivent leur permettre une meilleure qualité de vie.

Pour une compensation (et une reconnaissance) au plus juste des besoins des proches aidants, afin de prévenir au mieux l'aggravation de leur charge de travail auprès de leur proche aidé (et donc de maintenir une bonne qualité de vie pour aujourd'hui et pour plus tard) il serait souhaitable de penser :

¹⁶ N° 799 • mars 2012. Noémie SOULLIER : Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie.

- la mise en place d'une **allocation avec des paliers** selon la charge de l'aidant familial qui pourrait remplacer le salariat ou le dédommagement ; Notre enquête met en exergue la difficulté à quantifier certaines tâches d'aide réparties dans le temps. La prise en compte de la fréquence et de la lourdeur des différents type d'aide permet d'affiner l'analyse de la charge de travail subie. Ainsi, une allocation avec des paliers permettraient une prise en compte de la charge de travail en proposant une véritable compensation financière intégrant les critères de pondération des éléments tels que le nombre d'heures ou la situation par rapport à l'emploi .
- la mise en place d'un **crédit de temps rémunéré** pour du temps de répit selon la charge de l'aidant familial ;
- la mise en place d'un **crédit formation** selon la charge de l'aidant ;
- la mise en place d'une **autoévaluation** régulière de la situation d'aide ;

Partie 3 : Présentation détaillée de l'enquête : méthodologie et résultats

3.1 Contexte et méthodologie

Selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA-DREES-BFHD N°47/2010), en France, 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap. Cet investissement des aidants familiaux, ou proches aidants, auprès d'une personne en situation de handicap ou âgée, se fait souvent au détriment de leur santé et de leur participation au marché du travail, au risque d'une exclusion sociale. Comme le confirme notre enquête, leur vie personnelle et familiale, leur santé physique et psychique sont largement impactées par cette aide donnée à un proche dépendant.

Pourtant, la charge que cette aide représente est encore mal connue et peu prise en compte par les pouvoirs publics en matière de prévention, de soutiens et de droits sociaux.

Aussi, pour mieux comprendre l'impact de cette charge sur les différents aspects de leur vie dans un premier temps, puis pour assoir des revendications en leur faveur dans un second, le groupe de travail de l'APF pour les aidants familiaux a construit et diffusé un questionnaire d'évaluation de la charge de les aidants familiaux dont les principaux résultats sont présentés dans ce document.

En mars 2011 a été créé au sein de l'Association des Paralysés de France (APF) un groupe de travail sur les aidants familiaux¹⁷. Composé en majorité d'aidants familiaux, ce groupe a pour objectif de faire des propositions de revendications les concernant.

Pour cela, il est rapidement apparu nécessaire de mieux cerner la charge de travail que représentent l'aide apportée et son impact sur la qualité de vie. Le groupe a donc élaboré un outil : « Le guide de l'évaluation de la charge de l'aidant familial ».

Ce guide a été pensé de façon à prendre en compte la globalité de la situation de l'ensemble des aidants familiaux de toute personne qui a besoin d'aide dans les actes de la vie domestique et quotidienne quelle que soit l'origine de ce besoin d'aide (déficiences motrices, intellectuelles, psychiques, mentales, sensorielles, pluri-déficiences, vieillissement pathologique...) et quel que soit l'âge du proche aidé.

La définition de l'aidant familial retenue est celle formulée par la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE Handicap), dont l'APF est un membre actif, dans sa charte européenne de l'aidant familial : « *L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes.* » Définition reprise aujourd'hui par le CIAAF, la CNSA et de nombreux autres acteurs.

Testé entre novembre et décembre 2011 auprès de 47 aidants familiaux, ce guide a intégré les modifications nécessaires avant d'être diffusé plus largement entre juillet et octobre 2012. Le groupe a pu bénéficier des compétences d'une étudiante de master en sciences sociales, Amélie Leber, pour la saisie et le traitement des données.

¹⁷ Nous privilégierons dans ce rapport les termes de « proche aidant » et « aidant familial » aux autres termes parfois usités comme « aidant informel », « aidant naturel », « aidant familial » ou encore « aidant non professionnel ».

Le questionnaire a ainsi été adressé à une population d'aidants familiaux via le réseau APF¹⁸ mais aussi via le Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF) qui réunit une dizaine d'associations d'aidants, de familles de personnes en situation de handicap et/ou touchées par la maladie¹⁹, Ces associations agissent en faveur des aidants familiaux non professionnels, quels que soient l'origine de la perte d'autonomie, de la situation de handicap, de la maladie ou l'âge de la personne aidée.

Tout type de dépendance (d'origine psychique, mentale, physique,...) est ainsi présent parmi la population enquêtée. Toutefois, nous n'avons pas connaissance du type de déficience(s) de la personne aidée car nous avons fait le choix de ne pas poser la question, notre questionnement concernant exclusivement l'aide fournie par les aidants familiaux.

440 questionnaires ont été récoltés, par voie postale et électronique (22 questionnaires ont été reçus hors délais et n'ont pas été traités.)

La finalité de cette enquête est de mesurer la charge de l'aide procurée par les aidants familiaux, pour que des droits y afférant leur soient attribués. Pour cela, nous avons tenu compte de divers éléments :

- La charge horaire hebdomadaire (nombre d'heures d'aide hebdomadaire ...)
- Des critères de qualité de vie au sens de l'OMS²⁰ : qualité de l'environnement de la personne aidée, impact sur la vie de l'aidant familial (sa santé physique et psychique, son sommeil, ses ressources financières, sa vie sociale, sentimentale et familiale...).

La charge de l'aide va varier en fonction de ces derniers éléments, qui vont plus ou moins l'alourdir.

Biais, limites et conventions adoptées pour le traitement de l'enquête :

Dans cette enquête avons récolté 84 questionnaires de proches aidants d'une personne âgée de plus de 60 ans (dont 24 de plus de 70 ans), soit 19% des questionnaires. En cela, notre échantillon n'est pas représentatif de la population des proches aidants qui se répartissent de façon à peu près égale entre ceux qui aident une personne de moins de 60 ans et ceux qui aident une personne de plus de 60 ans²¹.

Par convention, on ne traite pas les croisements ne comportant pas plus de 10% de la population globale d'enquête.

¹⁸ Le questionnaire d'évaluation a été mis à disposition sur le blog des parents APF : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/g-aides-humaines/>. Il a également été adressé aux structures médico-sociales APF ainsi qu'à l'ensemble des délégations départementales et aux élus de l'association par le biais de circulaires.

¹⁹ L'AFM (Association Française contre les Myopathies), l'AFSEP (Association Française des Sclérosés En Plaque), l'ANPEDA (Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs), l'APF (Association des Paralysés de France), le Clapeaha (Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés), France Alzheimer, l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales), l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques), l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens), l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales.)

²⁰ L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1994) voit la qualité de vie comme " la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. "

²¹ Selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels 4,3 millions de personnes aident régulièrement au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap et 4 millions un proche de moins de 60 ans (HSA,-DREES-BFHD, 2010).

3.2 Qui sont les proches aidants et les proches aidés enquêtés ?

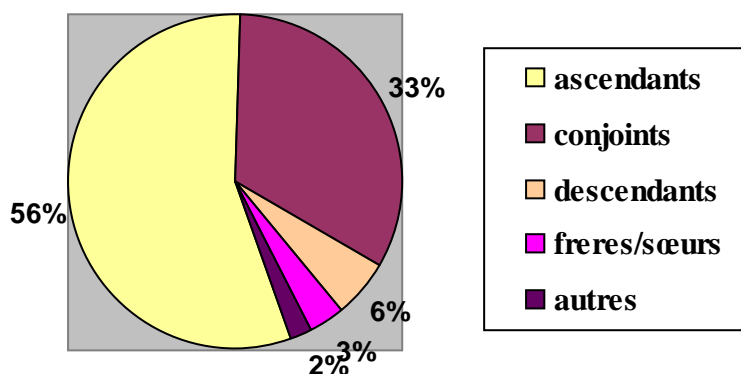
3.2.1 Des proches aidants qui sont en majorité des femmes

113 hommes et 327 femmes aidants familiaux ont répondu à notre questionnaire. 3 répondants sur 4 sont donc des femmes (74,3%).

Ces chiffres correspondent à ceux des deux études de la DREES²² qui relèvent que 63 % des aidants informels de personnes de 20 à 59 ans qui ont des déficiences sont des femmes²³. Elles sont 66 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus²⁴.

3.2.2 Des proches aidants qui sont surtout des parents et des conjoints

Graphique 1 : Répartition en fonction du lien de parenté aidant/aidé



N=440

Les proches aidants de cette enquête sont en majorité des ascendants puisqu'ils représentent 56% des enquêtés (246 aidants ascendants sur les 440.)

Viennent ensuite des personnes aidantes de leur conjoint (32,7%)

Les autres sont des descendants de la personne qu'ils aident (5,5%), des aidants frères ou sœurs de la personne aidée (3,4%) et enfin d'autres membres de la famille (belle-fille, belle-sœur, neveu, grands-parents) pour moins de 2% de la population enquêtée.

Seuls les 2 premières catégories seront donc significatives pour les croisements effectués dans la suite de l'enquête.

Plus des trois quart des proches aidants répondants (76,6%) vivent en couple.

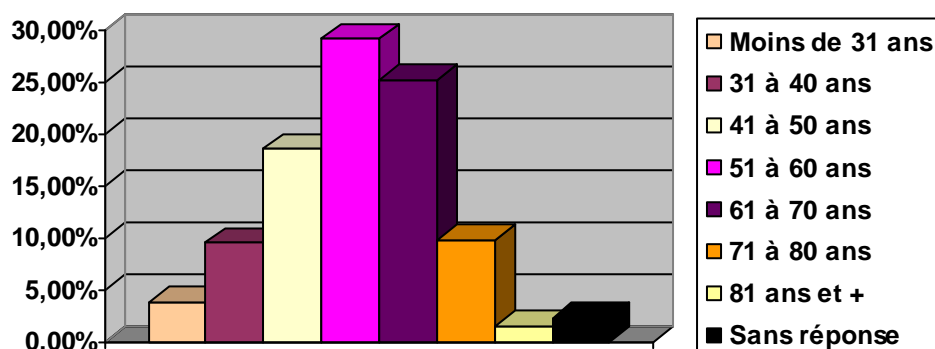
²² DREES : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

²³ DUTHEIL, Nathalie, « Les aidants des adultes handicapés », *DREES, Etudes et résultats*, n°186, août 2002

²⁴ DUTHEIL, Nathalie, « Les aides et les aidants des personnes âgées », *DREES, Etudes et résultats*, n°142, novembre 2001

3.2.3 Des proches aidants le plus souvent en âge de travailler

Graphique 2 : Répartition des proches aidants par âge



N=440

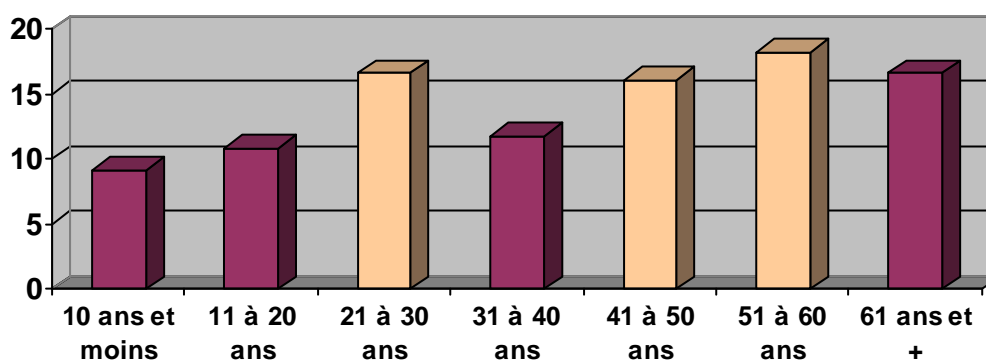
La majorité des aidants familiaux est en âge de travailler. En effet, 61,1% ont moins de 60 ans et se sont donc potentiellement posé la question de la conciliation entre leur vie professionnelle et leur vie d'aidant familial.

Les plus de 60 ans (36,6%) sont confrontés à une autre question : celle de leur propre vieillissement et d'un éventuel « après aux » lorsqu'ils sont un ascendant de la personne aidée.

La moyenne d'âge des proches aidants est de 55,4 ans. Elle est supérieure à la moyenne d'âge de la population française qui est de 40 ans (INSEE, 2009)

3.2.4 Des personnes aidées à tous les âges de la vie

Graphique 3 : Répartition des personnes aidées par âge

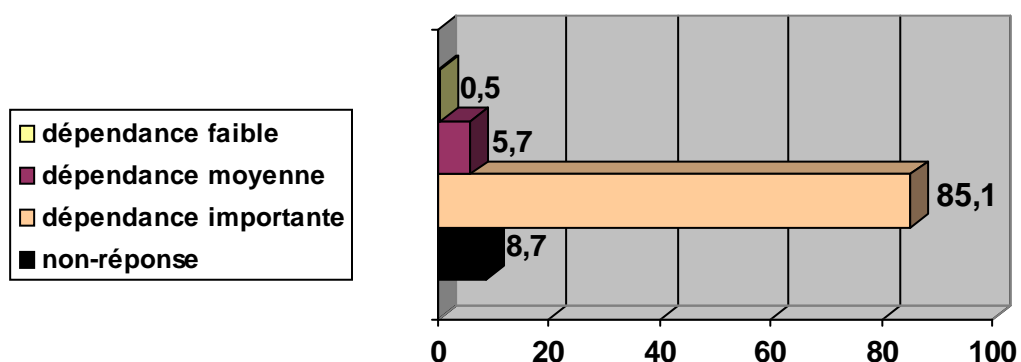


N=437

La moyenne d'âge des proches aidés est de 39,8 ans.

3.2.5 Des personnes aidées avec un degré de dépendance important

Graphique 4 : Répartition des personnes aidées par importance de dépendance



N=440

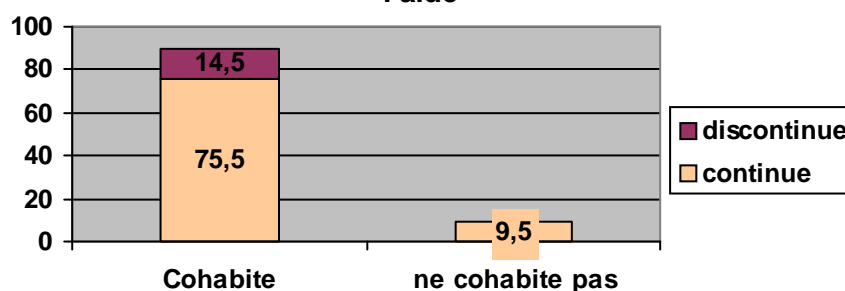
87% des répondants ont répondu à la question du degré de dépendance de la personne qu'ils aident selon le critère d'invalidité de la MDPH. Plus de 81% des personnes aidées sont dépendantes à au moins 80% et 4,5% à moins de 80% selon le critère MDPH.

Moins de 5% des proches aidants ont répondu à cette même question via les GIR (Groupes Iso-Ressources) attribués aux personnes aidées âgées : celui-ci allant de 1 à 6, 1 étant le degré de dépendance important. Là encore, il y a davantage de personnes degré de dépendance important que de personnes avec un degré de dépendance « faible » ou « moyenne ».

3.2.6 Lieux de vie des personnes aidées

Une cohabitation majoritairement en continue entre les personnes aidées et les proches aidants

Graphique 5 - Cohabitation de l'aidant avec l'aidé



N=439

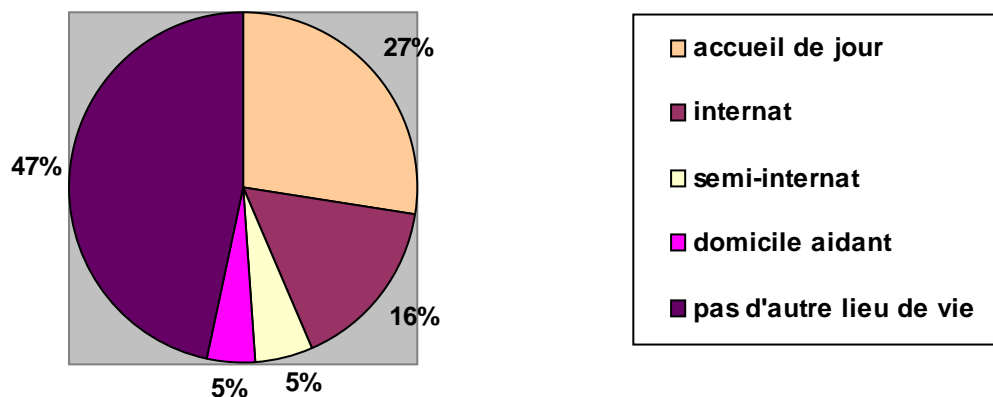
Plus de 9 proches aidants sur 10 cohabitent avec la personne aidée. Parmi eux, les $\frac{3}{4}$ cohabitent de façon continue, $\frac{1}{4}$ de façon discontinue (fin de semaine, vacances en famille...).

Notons que près d'un proche aidant sur 10 cohabite avec une autre personne à laquelle il vient aussi en aide, tel qu'un ascendant ou un descendant par exemple.

D'autres lieux de vie fréquentés

Le fait de cohabiter, en continu ou non, n'empêche pas la fréquentation d'un autre lieu de vie, comme le montre le graphique suivant :

Graphique 6 : Fréquentation d'autre(s) lieu(x) de vie par les personnes aidées



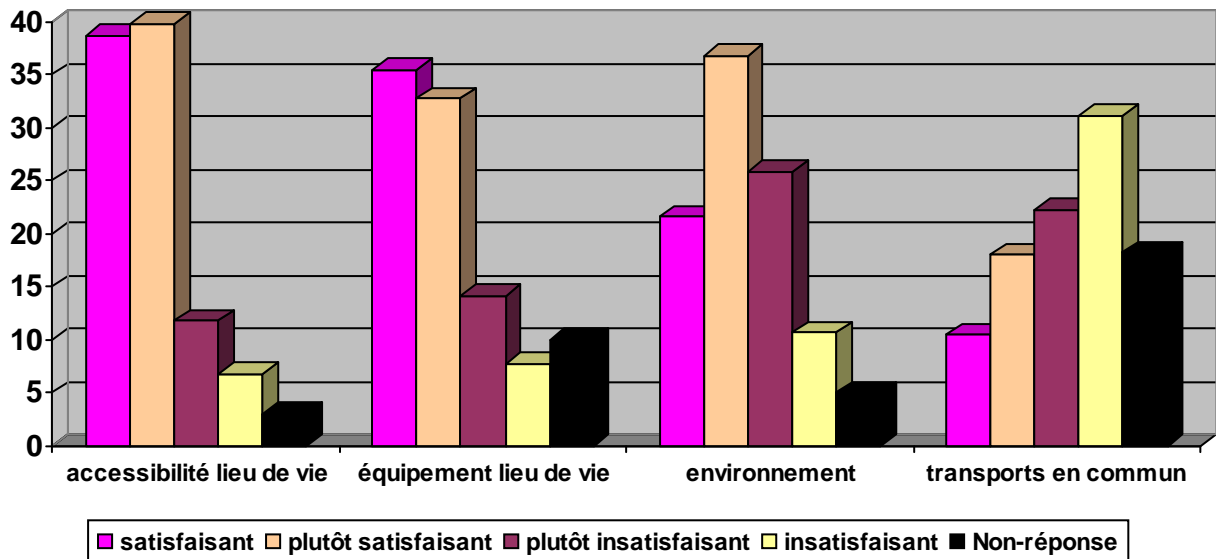
N=408

Le domicile est le plus souvent le seul lieu de vie de la personne aidée (47%), qu'elle y vive en couple, en famille ou seule, en fréquentant ou non le domicile de l'aidant. Néanmoins, 27% des personnes aidées fréquentent aussi un accueil de jour ou un établissement scolaire ou professionnel, tandis que 16% sont en internat.

3.2.7 Un environnement rarement facilitant

Près de 30% des proches aidants déclarent que le domicile de la personne aidée se situe à plus de 30 minutes des équipements qui lui sont nécessaires (notamment des CHU). 51,4% des personnes aidées n'ont pas à disposition de véhicule adapté à leur situation.

Graphique 7 : Degré de satisfaction du proche aidant vis-à-vis de l'environnement de la personne aidée



N=440

Plus de 18% des répondants sont *plutôt insatisfaits* voire *insatisfaits* de l'accessibilité du lieu de vie de l'aidé. Plus de 21% de l'équipement du lieu de vie, 36% de l'accessibilité de l'environnement et 53% de celle des transports en commun.

La question sur l'accessibilité des transports en commun est celle qui a reçu le plus de non-réponses (18,2%.) Les répondants ignorent-ils si les transports en commun sont accessibles ou ne les utilisent-ils pas ?

Seuls 38% des proches aidants répondants sont *satisfaits* de l'accessibilité et 35% de l'équipement du lieu de vie de la personne aidée.

3.3 Quelle est l'aide apportée et son impact sur la vie de l'aidant ?

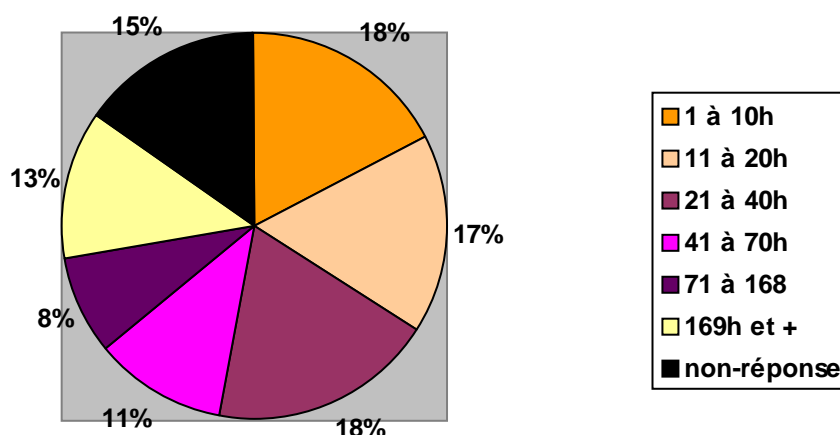
3.3.1 Une aide qui représente une charge horaire hebdomadaire importante

Nous avons calculé le temps hebdomadaire consacré à l'activité d'aidant familial. Pour cela, nous avons fait la somme de chaque activité, rapportée en heures par semaine, afin d'avoir une visibilité sur le temps que ce rôle occupe sur une semaine. Nous avons ensuite comparé les résultats de cette variable avec une semaine de travail à temps plein, sur une base de 40 heures, et ainsi créé 6 catégories de charge horaire hebdomadaire du proche aidant :

- De 1 à 10 heures
- De 11 à 20 heures
- De 21 à 40 heures
- De 41 à 70 heures
- De 71 à 168 heures
- 169 heures et +

168 heures correspondent au nombre total d'heures sur une semaine (24h x 7jours=168).

Graphique 8 : Répartition de la population en fonction de la charge horaire hebdomadaire



N= 440

15% de non-réponses sont dus aux difficultés des enquêtés à estimer le temps passé à aider la personne dépendante de leur entourage. Ces personnes ont bien souvent indiqué sur quelle(s) tâche(s) elles intervenaient, et à quelle fréquence (quotidienne, hebdomadaire, mensuelle ou occasionnelle) mais pas le nombre d'heures précis.

53 % des répondants (18+17+18=53%) accordent moins de 40h d'aide par semaine à la personne aidée.

32 % (11+8+13=32) passent plus de 40 heures par semaine à occuper ce rôle de proche aidant. Parmi eux, 13% des proches aidants consacrent la totalité de leur temps (24h/24) à leur activité d'aide. C'est le cas de certains répondants qui déclarent réaliser certaines tâches 24h/24. Comme par exemple pour 11,8% des aidants familiaux qui précisent qu'ils *soutiennent moralement* la personne aidée en permanence. De la même façon, 8,2% déclarent effectuer une aide de *surveillance et soins* associés également en permanence. Enfin, c'est le cas pour *l'acquisition et le maintien de l'autonomie* pour 5,5% des aidants. *L'aide à la communication* fait aussi partie des activités réalisées en permanence par le proche aidant.

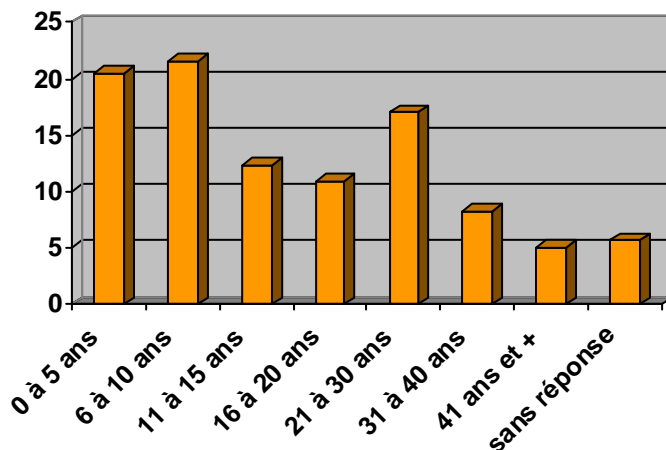
5,5% des répondants, soit 24 d'entre eux, ont noté que l'aide globale qu'ils apportent est une aide permanente, de l'ordre de 24h/24 sans en préciser la nature.

L'amplitude déclarée de l'aide témoigne de la place « envahissante » de l'aide dans la vie du proche aidant.

Pour la très grande majorité des proches aidants, on constate un cumul des tâches d'aide.

3.3.2 Une aide qui s'inscrit sur la durée

Graphique 9 : Répartition de la population enquêtée en fonction du nombre d'années passées en tant qu'aidant familial

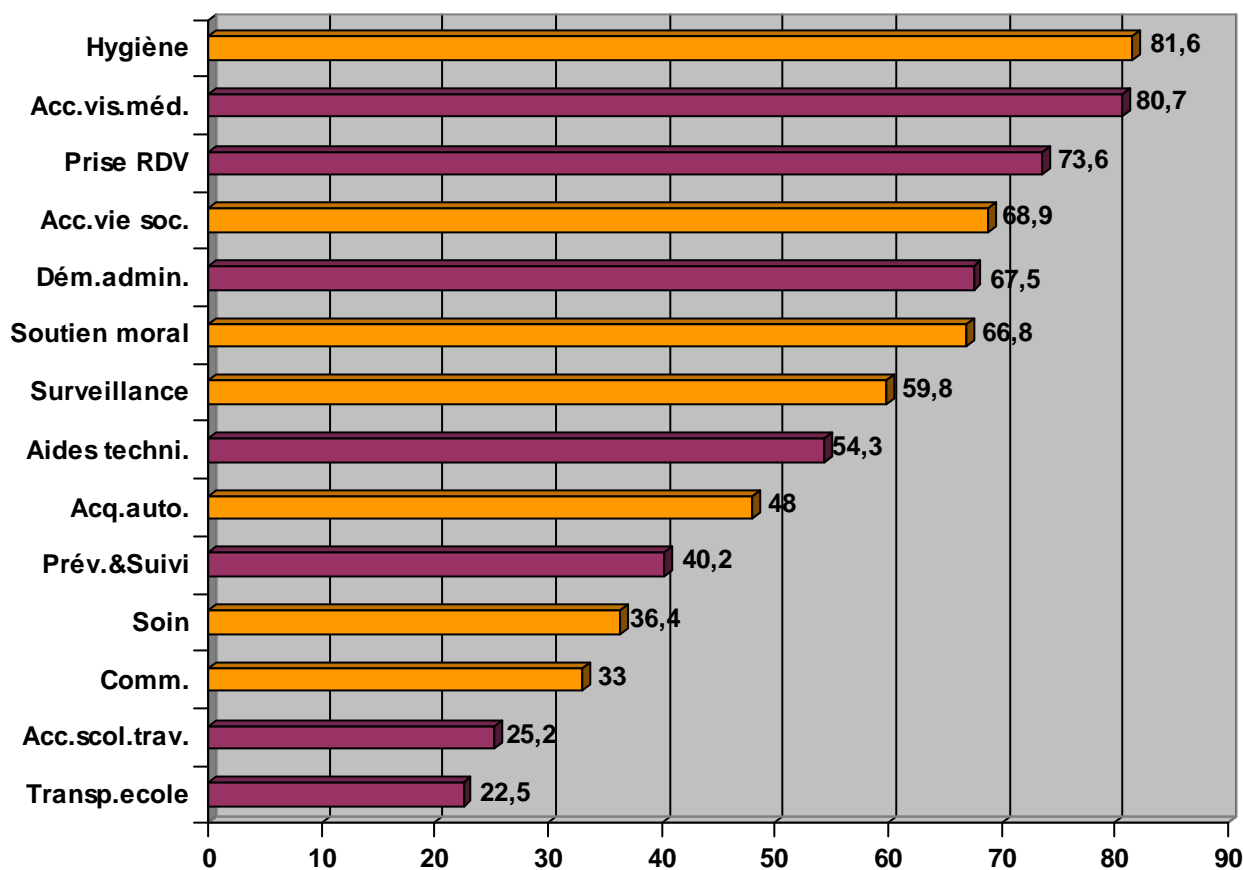


N=415

Les proches aidants interrogés ont procuré en moyenne une aide de 16 ans.

3.3.3 Des aides de différentes natures

Graphique 10 : Nature des aides apportées par le proche aidant



Les activités les plus souvent réalisées (par plus de 75% des proches aidants) concernent :

- l'hygiène (toilettes, douche, habillage, aide à l'élimination...),
- l'accompagnement aux visites médicales,
- l'aide à la vie domestique (repas, ménage, linge, courses...).

Viennent ensuite (par plus de 65%) :

- les prises de RDV médicaux,
- l'accompagnement à la vie sociale,
- les démarches administratives,
- le soutien moral.

Sont également réalisés par plus de 50% des proches aidants :

- la surveillance et les soins associés (fausses routes, épilepsie, prise et préparation des médicaments...)
- l'entretien des aides techniques,
- l'aide à l'acquisition de l'autonomie.

Enfin, concernant plus d'un tiers des proches aidants

- la prévention,
- l'aide à la communication,
- les soins (aspiration, pansement...)

Les aides les moins souvent réalisées parmi nos répondants sont :

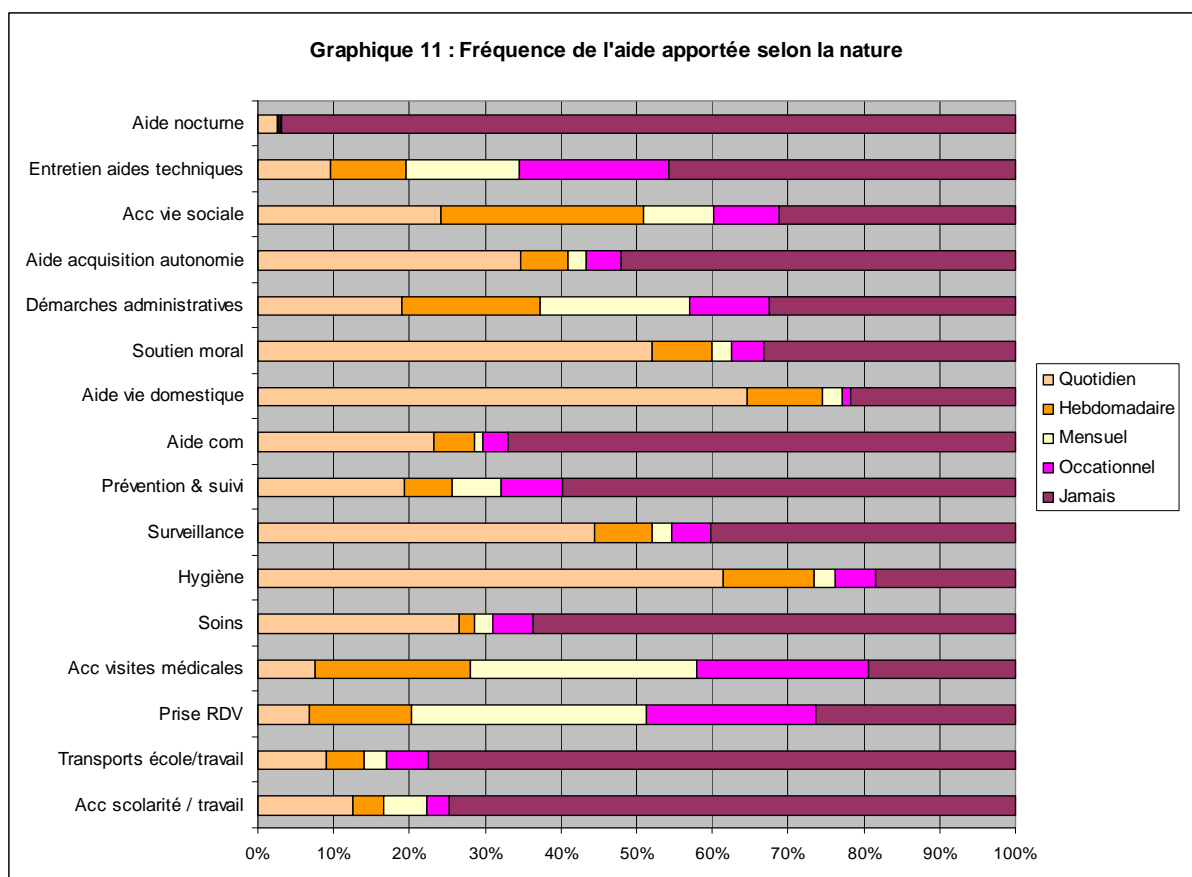
- l'accompagnement à la scolarité et au travail (aide aux devoirs, transports...)
- l'aide nocturne

La question concernant l'aide à la parentalité n'a pas été traitée. En effet, le terme « parentalité » a été globalement mal compris. Les répondants ont souvent associé le terme parentalité à leur qualité de parents et non pas à la parentalité de la personne aidée.

Ces aides ne sont pas toutes apportées à la même fréquence.

3.3.4 Des aides qui diffèrent dans leur fréquence selon leur nature

Les aides qui reviennent de façon quotidienne concernent les soins d'hygiène et/ou la vie domestique. Tandis que l'entretien des aides techniques, par exemple, est une activité d'aide plus occasionnelle.



N=440

Ce graphique montre que 64% des répondants des répondants aident quotidiennement pour la vie domestique et 62% pour l'hygiène.

Viennent ensuite :

- le soutien moral (52%)
- la surveillance (44%)
- l'aide à l'acquisition de l'autonomie (34%)
- les soins (27%)
- l'accompagnement à la vie sociale (24%)
- l'aide à la communication (23%)

Les aides apportées de façon hebdomadaires concernent essentiellement :

- l'accompagnement à la vie sociale (pour 28% des répondants)
- l'accompagnement lors des visites médicales (21%)
- et les démarches administratives (20%)

Tandis que les aides mensuelles concernent :

- la prise de RV et l'accompagnement lors des visites médicales (respectivement 31 et 30%)
- et les démarches administratives (20%)

Enfin, les aides occasionnelles :

- la prise de RV et l'accompagnement lors des visites médicales (23%)
- et l'entretien des aides techniques (20%)

On remarque que les soins d'hygiène et les aides à la vie quotidiennes sont celles qui concernent la majorité des proches aidants et occupent la majorité de l'aide apportée.

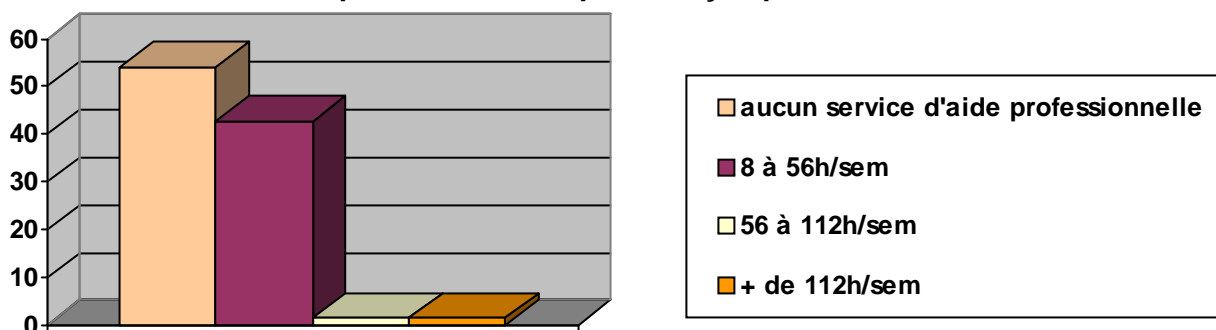
On notera également l'importance du soutien moral et de la surveillance au quotidien.

Des aides comme l'aide à l'acquisition de l'autonomie et l'aide à la communication constituent des charges réparties dans le temps, prégnantes pour l'aidant familial.

Le volet aide humaine de la PCH ne couvre pas les besoins liés aux tâches domestiques (ménage, courses, entretien du linge,...) ce qui explique peut-être que l'aide pour les tâches domestiques sont les premières effectuées par les aidants familiaux

3.3.5 Une aide majoritairement procurée par les proches uniquement

Graphique 12 : Répartition de la population en fonction du nombre d'heures d'aide professionnelle qu'elle reçoit par semaine



N=440

Les personnes ont été interrogées sur le nombre d'heures d'aides professionnelles (aux soins, à la personne, au ménage) dont bénéficie par semaine la personne aidée.

54,1% des personnes aidées ne reçoivent pas d'aide professionnelle.

42,7% reçoivent de 1 à 8 heures d'aides professionnelles par jour, et seuls

3,2% des proches aidés en reçoivent plus de 8 heures par jour, dont la moitié plus de 16h par jour.

Sur une journée de 24h, il peut rester de 16 à 24h d'aide à apporter en sus de cette aide professionnelle.

On voit donc que la majorité de l'aide est apportée par les proches aidants. Ceci est conforme les résultats de l'étude de la Drees réalisée par Nathalie DUTHEI en 2002, où il est dit que « 62 % des personnes adultes handicapées sont aidées par un ou plusieurs proches aidants tandis que 25 % le sont à la fois par des professionnels et des membres de leur entourage. 13 % des personnes aidées bénéficient, par ailleurs, uniquement de l'aide de professionnels »²⁵.

Les aidants familiaux sont bien les premiers pourvoyeurs de l'aide apportée aux personnes.

Parmi les personnes de notre enquête qui bénéficient d'un ou de plusieurs service d'aide professionnelle :

- 25% bénéficient de services d'aide aux soins

²⁵ Ibid.

- 25% bénéficient de *services d'aide au ménage*
- Enfin, les *services d'aides à la personne* concernent 37,3% des personnes aidées.

Plus de 80% des proches aidants déclarent n'avoir jamais été remplacés par des aidants professionnels.

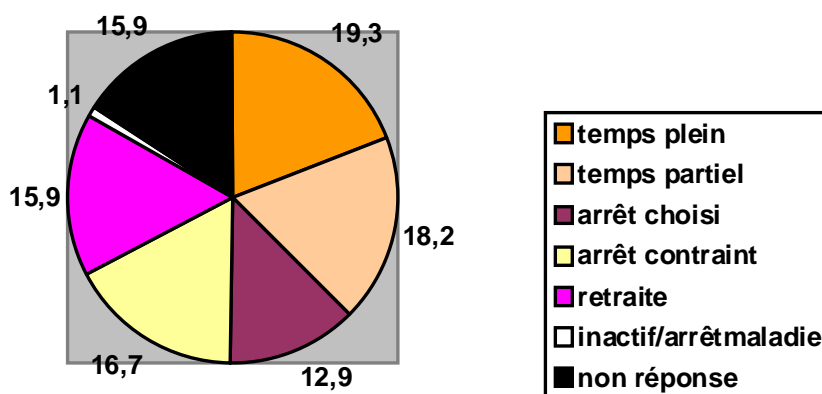
3.4 Impact de l'aide apportée sur la vie de l'aidant familial

3.4.1 Impact sur la situation par rapport à l'emploi

Un proche aidant sur deux déclare que le rôle d'aidant représente un choix préjudiciable pour sa carrière professionnelle ; celle-ci étant comprise comme le simple exercice d'une activité professionnelle, sans prise en compte de sa progression.

L'exercice d'une activité professionnelle

Graphique 13 : Répartition de la population enquêtée en fonction de l'exercice ou non d'une activité professionnelle



N=440

37,5% des aidants familiaux interrogés exercent une activité professionnelle :

- 19,3% l'exerce à temps plein
- 18,2% à temps partiel

62,5 % des aidants familiaux répondants n'exercent pas d'activité professionnelle parce que :

- 15,9% déclarent d'eux-mêmes ne pas avoir d'activité du fait de la retraite (on ne peut savoir pas si leur inactivité est choisie, contrainte, ou s'ils ont été en retraite avant d'être aidant).
- 14,1 % de la population enquêtée déclarent avoir été contraints d'arrêter de travailler pour s'occuper de son/ses proche(s) aidé(s)
- 12,9 % déclarent qu'il s'agit d'un choix
- 2,6% ont coché les deux cases « choix » et « contrainte » de l'arrêt du travail. Dans le graphique ci-dessus, nous avons comptabilisé les réponses doubles « choix » et « contrainte » dans « contrainte ». En effet, ces répondants ont fait le choix d'arrêter une activité professionnelle par rapport à « l'obligation » de se

rendre plus disponibles pour la personne qu'ils aident. Ce qui peut être assimilé à un « choix contraint »

- 1,1% de la population interrogée déclare d'elle-même être inactive car en invalidité ou en arrêt maladie
- 15,9% des aidants familiaux sans activité professionnelle n'ont pas répondu à la question de savoir si cette inactivité été choisie, contrainte ou autre

Les aménagements du temps de travail

Concernant l'aménagement du temps de travail de la personne aidant familial en raison de son rôle d'aidant, 40% des proches aidants répondants ont effectivement aménagé leur temps de travail, tandis que 24% ne l'ont pas fait.

Plus de 36% des proches aidants de l'enquête n'ont pas répondu à cette question sur l'aménagement. Ce sont pour la plupart des personnes aujourd'hui sans activité professionnelle, ce qui ne permet pas de savoir si leur temps de travail avait été aménagé ou s'ils avaient interrompu leur vie professionnelle auparavant.

Lorsqu'il y a eu aménagement du temps de travail celui-ci a été le suivant (plusieurs réponses possibles, d'où un total supérieur à 100%) :

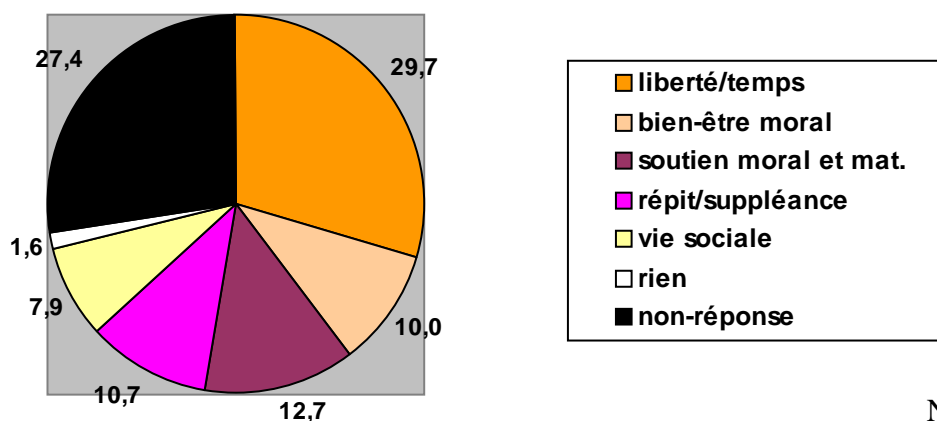
- la *flexibilité des horaires* et l'arrangement avec les collègues, pour 47,1 % des aidants familiaux ayant aménagé leur temps de travail.
- le *renoncement* à des opportunités de carrière : 42 %
- le passage à *temps partiel* : 37,5%
- la *retraite anticipée* : 25%.
- les *congés* (type soutien ou solidarité familiale, de présence parentale...) : 7,3%
- le *télétravail* : 3,4%

Quelques répondants (2,6%) ont également précisé avoir *changé de métier* du fait de leur situation de proche aidant.

3.4.2 Ce qui manque le plus aux proches aidants : du temps libre

Les répondants pouvaient donner un mot pour dire ce qui leur manque le plus.

Graphique 14 : Fréquence des manques cités par la population enquêtée regroupés en catégories



Les aidants familiaux notent des manques ou des privations en ce qui concerne leur liberté et leur temps. 29,7% expriment un manque d'indépendance, de temps libre pour soi, pour « ce que l'on a envie », sans obligations.

Le repos, les loisirs, la sérénité, l'argent, le travail, la reconnaissance, le moral, la vie sociale, le soutien, la santé de l'aidé, sont des manques également régulièrement cités. En revanche, d'autres ne le sont quasiment jamais, comme la formation (cité par un aidant familial) ou le travail (cité par trois proches aidants).

Nous avons regroupé les manques cités en 5 domaines et/ou besoins de la vie des aidants familiaux :

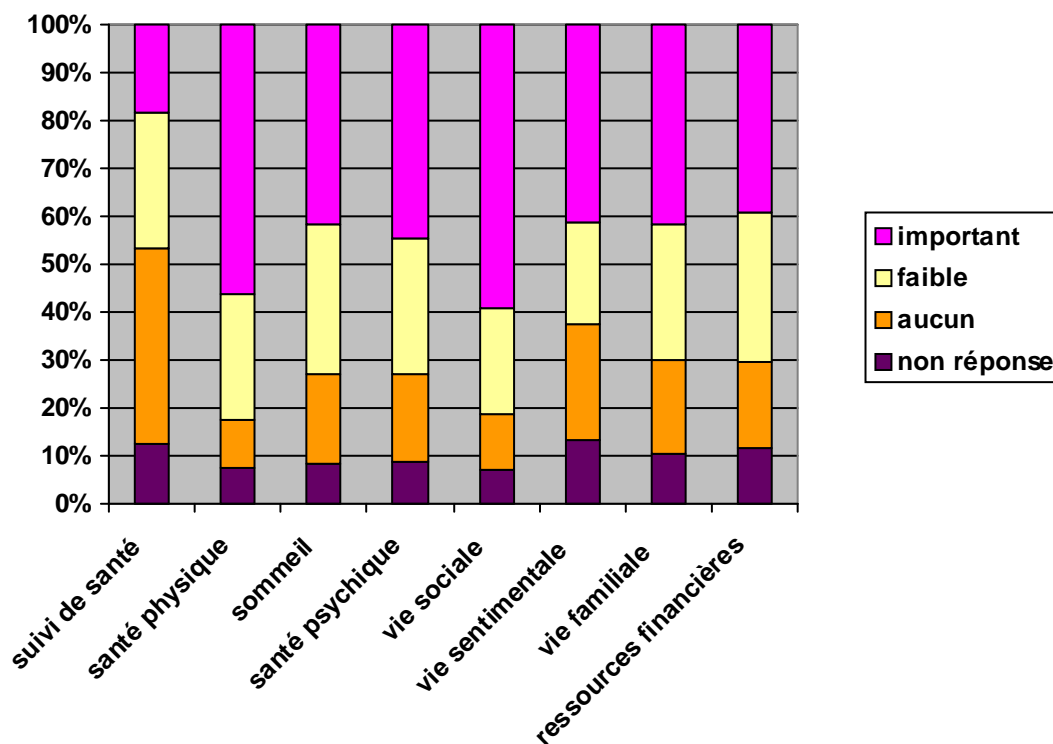
- Liberté et temps : 29,7% (*pouvoir souffler, avoir du temps, repos,,...*)
- Soutien moral et matériel : 12,7% (*accompagnement, écoute, aide financière, véhicule adapté...*)
- Répit-Suppléance : 10,7% (*un jour de vacance, avoir une aide ménagère...*)
- Bien-être moral : 10% (*gaîté, fantaisie, insouciance, sérénité, espoir, motivation...*)
- Vie sociale, familiale et professionnelle : 7,9% (*compagnon, famille, avoir un travail,...*)

Près d'un tiers des personnes (27,6%) ne déclarent pas de manque dans leur vie et quelques aidants familiaux estiment que rien ne leur manque (1,6%). Ces chiffres pourraient signifier qu'il est difficile de répondre à cette question, soit par manque d'habitude (on n'interroge pas souvent les aidants familiaux sur leurs besoins), soit parce que cela permet d'éviter un sentiment de culpabilité éventuel ou parce qu'ils se satisfont de leur situation²⁶. Ce qui n'est pas corroboré par les déclarations de troubles du sommeil qui concernent près de la moitié des répondants (43,6%) ou par le nombre de répondants qui déclarent suivre un traitement médical spécifique du fait de leur rôle d'aidant à cause de maux physiques ou psychiques (23%).

²⁶ Résultats de l'auto-évaluation des aidants familiaux. Programme Grundtvig 2010.

3.4.3 Impact de l'aide sur les différents domaines de la vie

Graphique 15 : Impact sur différents aspects de la vie du proche aidant



N= 440

Dans le questionnaire nous avons répertorié divers aspects de la vie des proches aidants susceptibles d'être impactés du fait du rôle d'aidant.

Plus de 40% des proches aidants affirment que leur rôle d'aidant n'a eu aucun impact sur leur suivi de santé.

En revanche, pour tous les autres aspects (santé physique, sommeil, santé psychique, vie sociale, vie sentimentale, vie familiale, ressources financières), une très grande majorité de répondants déclare un impact du rôle sur chacun de ces aspects, et cet impact est bien souvent estimé important.

Ainsi, la vie sociale et la santé physique sont les plus touchées, à plus de 80% dont 60% de manière importante.

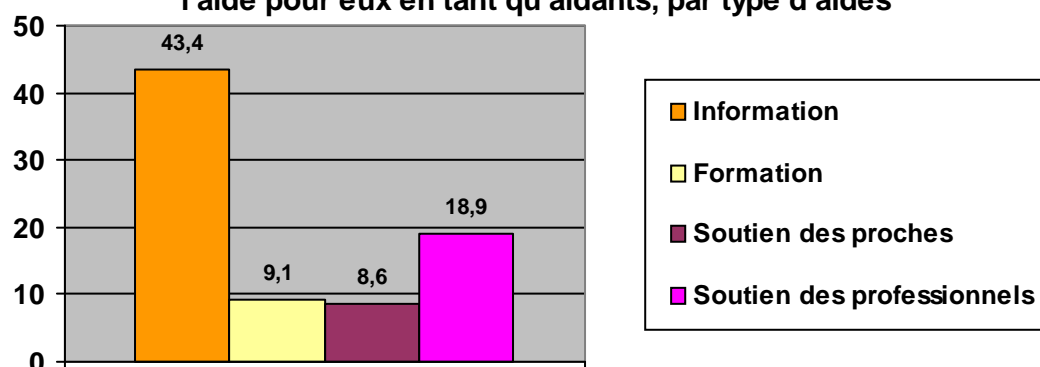
Viennent ensuite le sommeil et la santé psychique, à plus de 73%, dont plus de 40% de manière importante

Les ressources financières et la vie familiale sont impactées à plus de 70%., dont environ 40% de manière importante.

Enfin, la vie sentimentale est touchée, pour 62,5% des répondants, dont 41,4% de manière importante.

3.4.4 Encore trop peu d'information, quasiment pas de formation ou de soutien

Graphique 16 : Fréquence des répondants ayant reçu de l'aide pour eux en tant qu'aidants, par type d'aides

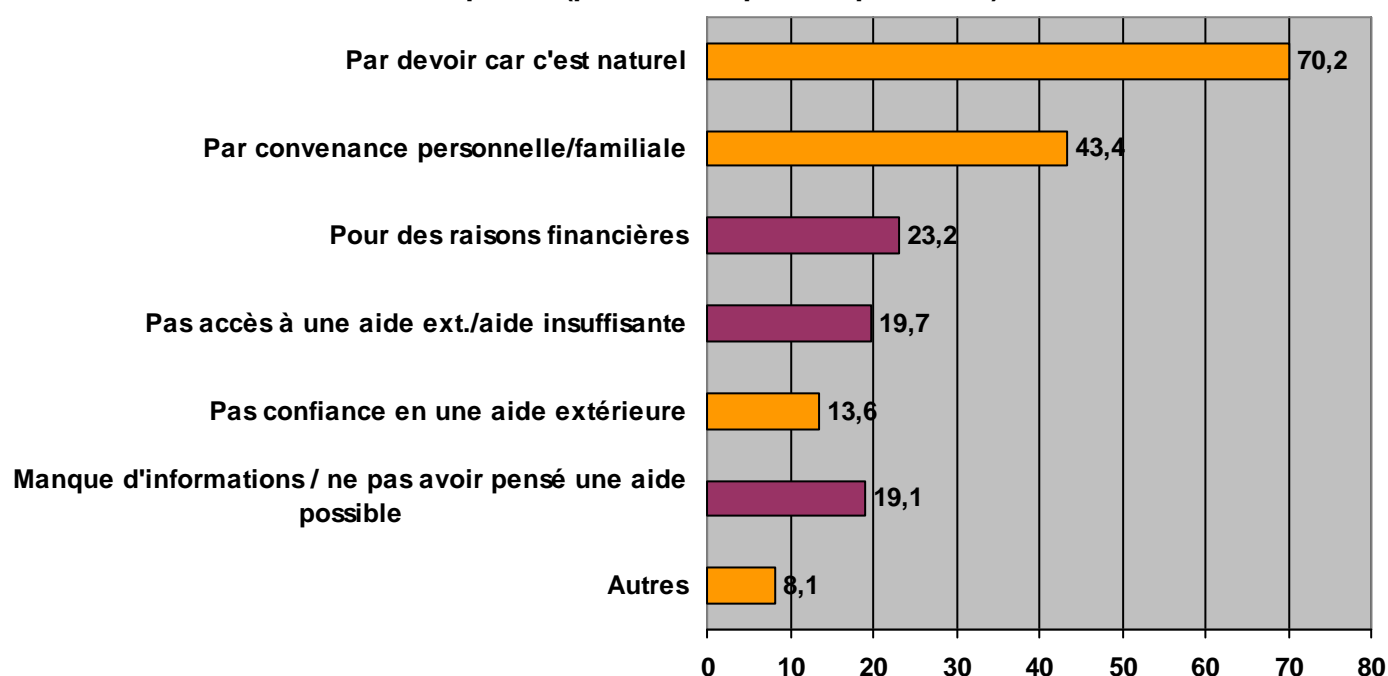


N=440

Moins de la moitié des répondants disent avoir reçu des informations concernant les proches aidants. Et ils sont moins de 10% à avoir reçu des formations. Ces chiffres confirment le peu de soutien apporté aux aidants familiaux.

Parmi les soutiens que les proches aidants disent avoir reçu, on retrouve un *soutien des proches et de la famille* (8,6% des répondants), et un soutien de la part de professionnels (20%) tels que psychologues, ergothérapeutes, associations via des services tels que des SAVS-SAMSAH ou via des groupes de paroles...

Graphique 17 : Fréquence des raisons d'être aidant citées par la population enquêtée (plusieurs réponses possibles)



N= 440

Plus de 70% des répondants disent être aidant familial « par devoir car c'est « naturel ». C'est la raison la plus largement invoquée parmi les 7 proposées dans le questionnaire.

Près de 45% avancent les « convenances familiales et/ou personnelles » comme raison de leur rôle d'aidant. Les raisons financières suivent pour 23,2% d'entre eux.

19,7% se déclarent aidant familial car sans accès à une aide extérieure à proximité, ou sans aide suffisante par rapport aux besoins de leur proche aidé,

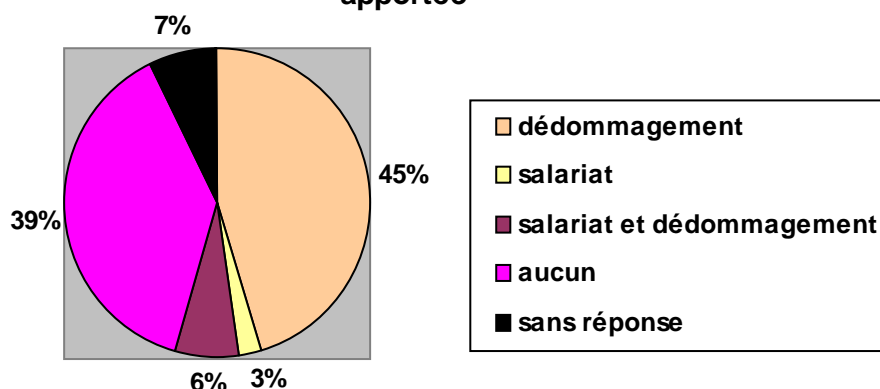
19,1% par manque d'information ou par le fait de ne pas avoir pensé qu'une autre aide était possible,

13,6% parce qu'ils n'ont pas confiance en une aide extérieure.

8,1% des répondants ont évoqué des raisons telles que « par amour », « j'en ai les compétences », « mon enfant est trop jeune », « je n'ai pas le choix », « l'aidé me le demande »... Des expressions qui peuvent s'apparenter à du devoir, mais que les répondants n'analysent pas comme cela.

3.4.5 Des aidants familiaux dédommagés

Graphique 18 : Répartition de la population enquêtée en fonction des éléments financiers perçus pour l'aide apportée



N=440

Plus de 45% des proches aidants enquêtés disent être dédommagés financièrement de l'aide qu'ils apportent à une personne dépendante de leur entourage.

En revanche, seuls 9% (6+3) des proches aidants sont salariés de la personne qu'ils aident. Parmi les 39 personnes qui ont déclaré être salariées de la personne aidée, 28 d'entre elles sont en même temps dédommagées (6%).

Elles sont 39% à ne percevoir aucune aide financière relative à leur rôle d'aidant.

Enfin, seuls 16,4% des aidants familiaux estiment suffisant l'apport financier qu'ils perçoivent.

3.5 Une aide qui vient impacter la qualité de vie du proche aidant

A l'issue des premiers résultats de l'enquête et dans le cadre de notre objectif final, nous avons souhaité approfondir l'analyse de la charge des proches aidants. Ainsi nous avons considéré que le temps hebdomadaire passé, nommé « charge horaire hebdomadaire », c'est-à-dire la somme, en heures, du temps hebdomadaire passé auprès d'un proche pour l'ensemble des activités d'aide, pouvait être complété par une analyse des dimensions de qualité de vie.

Pour appréhender la « qualité de vie », nous avons attribué des notes allant de 0 (n'alourdissant pas la charge du proche aidant), à 10, en passant par 2, 4, 5, 6, et 8 à chaque réponse pouvant constituer un facteur d'augmentation de la charge. Puis nous avons calculé la somme de ces points pour chacun des enquêtés.

Ont été notés :

- Le fait de ne pas vivre en couple (5points)²⁷
- La durée de l'aide (0 à 5 ans : 2 points ; 6 à 10 ans : 4 points ; 11 à 20 ans : 6 points ; 21 à 40 ans : 8 points ; 41 ans et + : 10 points)²⁸
- L'âge avancé de l'aidant familial (+75 ans : 5 points)²⁹
- La cohabitation à temps plein ou à « mi-temps » avec le proche aidé (365 jours par an : 5 points ; 139 à 364 jours par ans : 2 points ; [139 jours correspondent aux week-ends et 5 semaines de congés payés pour un actif = 52*2 + 5*7 = 139])
- La cohabitation avec un autre proche aidé (5 points)
- L'absence de service d'aide professionnelle (de 0 à 1 heure par jour : 5 points ; de 1 à 8 heures par jours : 2 points)
- Le degré de dépendance de la personne aidée (MDPH > ou = à 80% et GIR 1 et 2 : 5 points ; MDPH de 50 à 80% et GIR 3 et 4 : 2 points)
- La présence permanente de la personne aidée au domicile (2 ou 5 points)
- La distance supérieure à 30 minutes entre le lieu de vie et les équipements nécessaires au proche aidé (2 points)
- L'évaluation insatisfaisante de l'accessibilité du lieu de vie de la personne aidée (2 points)
- L'évaluation insatisfaisante des équipements du lieu de vie de la personne aidée (2 ou 5 points)
- L'évaluation insatisfaisante de l'environnement dans lequel vit la personne aidée (2 ou 5 points)
- L'évaluation insatisfaisante de l'accessibilité des transports en commun (2 points)
- Le manque d'un véhicule à disposition adapté à la situation de la personne aidée (2 points)
- L'impossibilité de dormir plus de 6 heures d'affilée (5 points)
- La prise d'un traitement médical pour l'aidant familial, du fait de son rôle d'aidant (5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur le suivi de santé du proche aidant (2 ou 5 points)

²⁷ Le principe de notre analyse c'est, par exemple, l'idée que ne pas être en couple est un facteur aggravant la charge car l'aidant a la charge d'un proche ainsi que la gestion de son foyer (double charge).

²⁸ De la même façon, quand on est aidant familial depuis longtemps, l'impact sur les différents éléments de sa vie peut sembler plus lourd (ce qui nous semble naturel sur un temps court, fini par peser lorsque cela se prolonge)

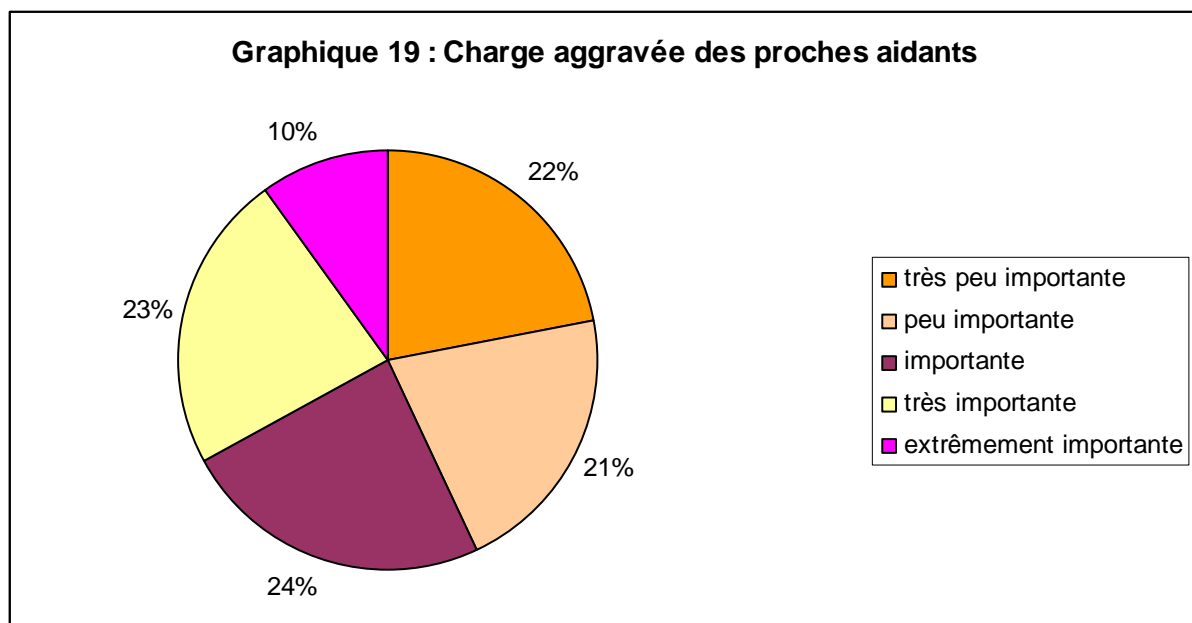
²⁹ Être un proche aidant quand on est soi-même âgé peut être plus lourd en termes d'impact que lorsqu'on est plus jeune. Et ainsi de suite pour tous les éléments retenus.

- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur la santé physique du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur la santé psychique du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur le sommeil du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur la vie sociale et relationnelle du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur la vie sentimentale et sexuelle du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur la vie familiale du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'impact (faible ou important) de l'aide apportée sur les ressources financières du proche aidant (2 ou 5 points)
- L'absence de formation reçue par l'aidant familial pour l'aider dans son rôle d'aidant (2 points)

Parmi les 440 répondants, le nombre de points pouvait être compris entre 2 et 115 points, si l'enquêté répondait à chaque critère alourdissant sa charge. En réalité, ils sont compris entre 10 et 87 points. Nous n'avons donc pas les cas « extrêmes » représentés dans la population ayant répondu.

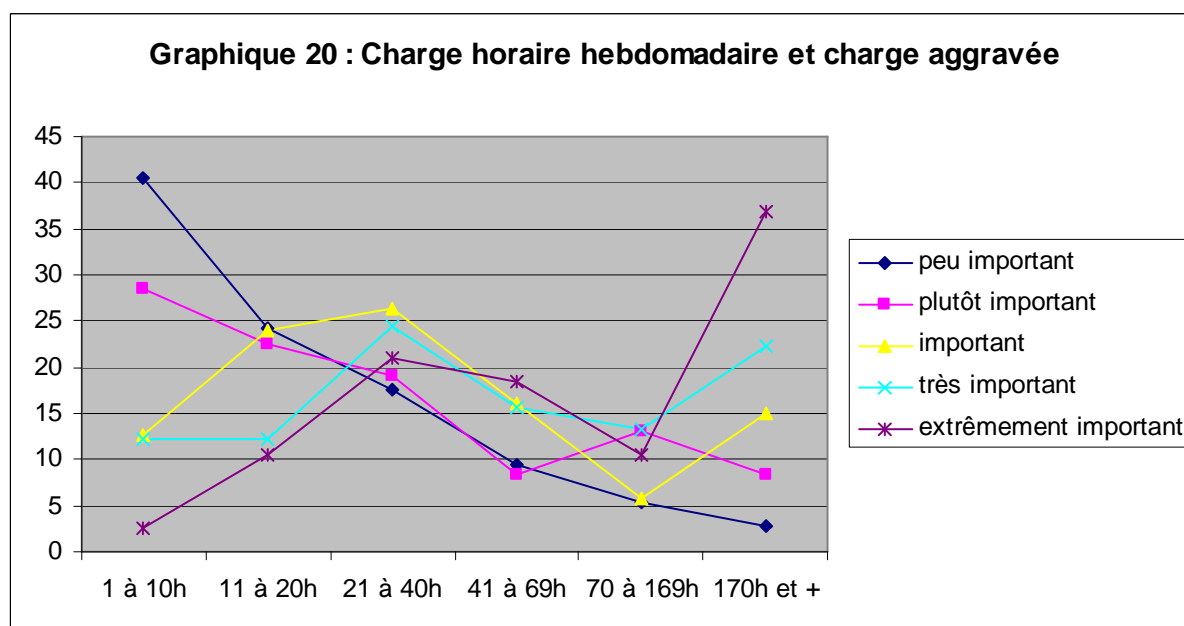
Les scores obtenus nous ont permis d'établir 5 catégories de « charge aggravée » :

- De 10 à 39 points : charge aggravée peu importante : 22,3%
- De 40 à 49 points : plutôt importante : 21,1%
- De 50 à 59 points : importante : 23,2%
- De 60 à 69 points : très importante : 23,4%
- 70 et + (70 à 87 points) : extrêmement importante : 10%^s



N=440

3.5.1 Charge horaire et charge aggravée de qualité de vie³⁰



N=373

Nous avons croisé les deux variables, « charge horaire hebdomadaire » et « charge aggravée » par les dimensions de qualité de vie, afin de vérifier l'existence d'un lien entre le temps d'aide apportée au proche aidé par semaine et les facteurs d'augmentation de la charge de la dite aide.

Notons une forte corrélation entre la charge aggravée et le nombre d'heures d'aide apportée au proche aidé. ainsi, sur 100 proches aidants présentant une charge aggravée peu ou très peu importante, à peine 30 (5,4+2,7+13,1+8,3) déclarent fournir plus de 70 heures d'aide par semaine au proche aidé. En revanche, sur 100 proches aidants présentant une charge aggravée au moins très importante, près de 83 (13,3+22,2+36,8+10,5) déclarent fournir plus de 70 heures d'aide par semaine au proche aidé.

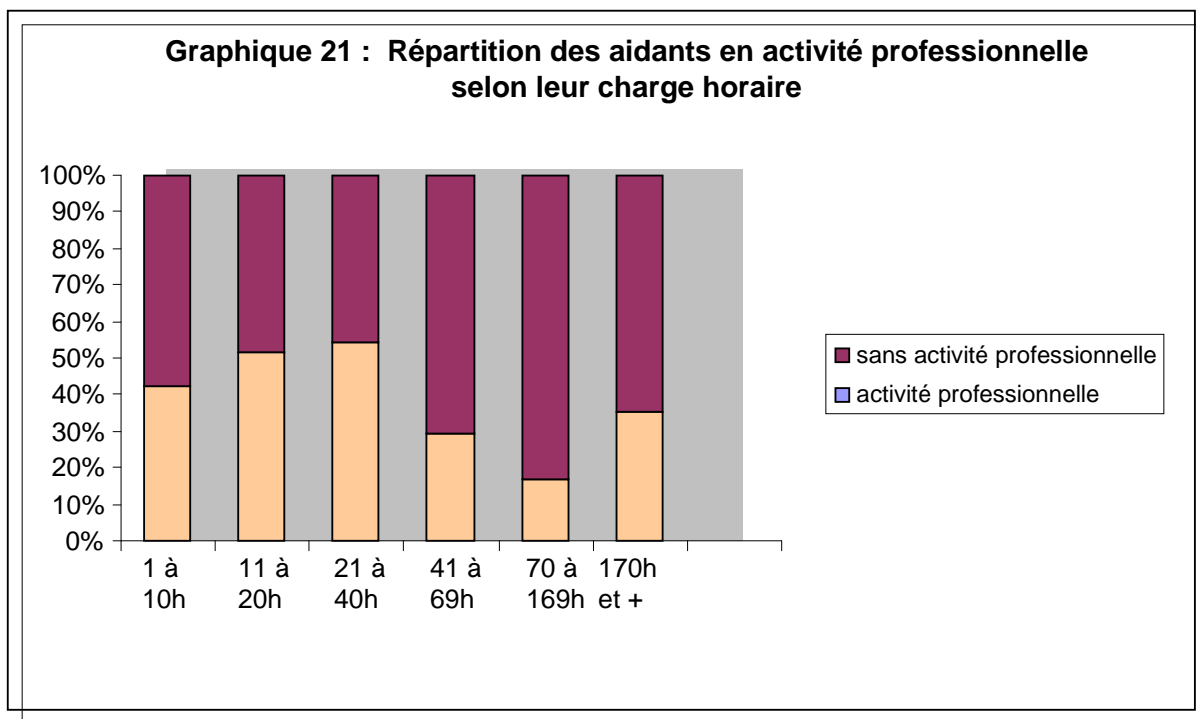
Les courbes représentées sur le graphique ci dessus illustrent bien ces deux tendances extrêmes et montrent une inversion totale de l'importance de la charge aggravée selon la charge horaire hebdomadaire :

- 40,5% des aidants familiaux ont une charge aggravée peu importante et 2,6% une charge aggravée extrêmement importante lorsque leur charge horaire hebdomadaire est au maximum de 10.
- Et, à l'inverse, 2,7% des aidants familiaux ont une charge aggravée peu importante et 36,8% une charge aggravée extrêmement importante lorsque leur charge horaire hebdomadaire est de plus de 170h.

3.5.2 Charge horaire hebdomadaire et emploi

Charge horaire hebdomadaire et exercice d'une activité professionnelle

³⁰ Toutes les corrélations ont été vérifiées par Khi²



N= 364

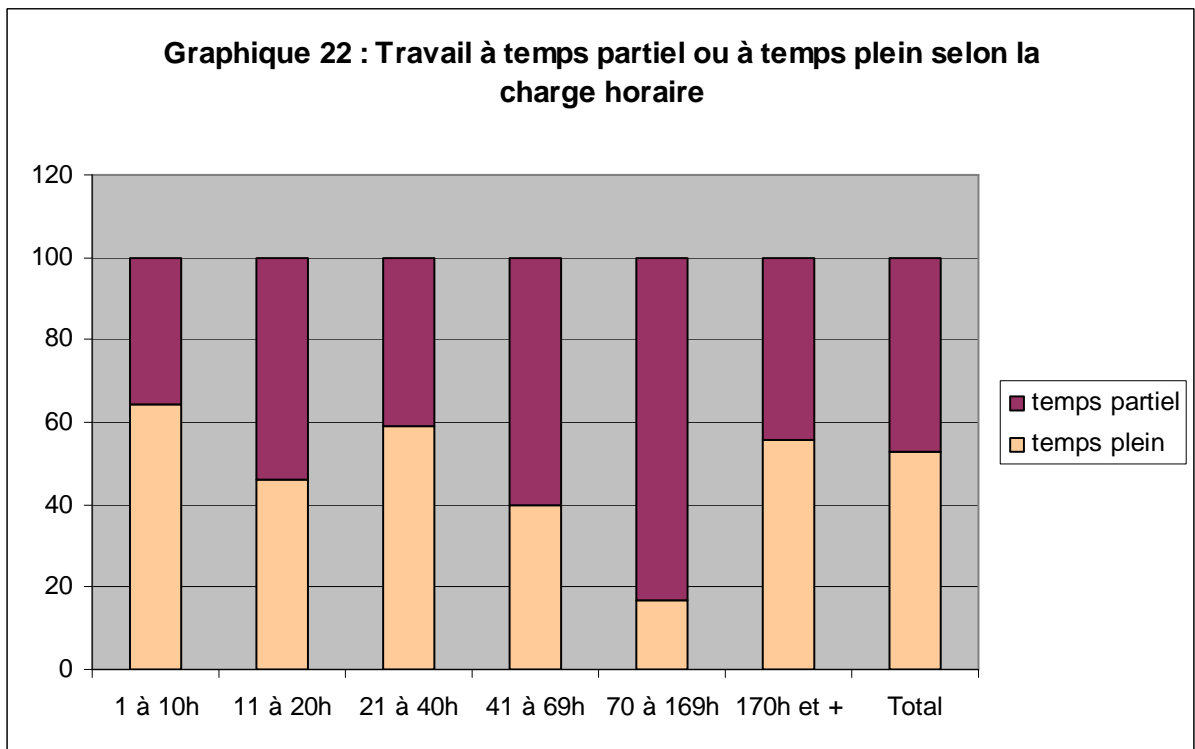
42,5% des aidants familiaux fournissant moins de 10 heures d'aide hebdomadaire à leur proche aidé et plus de 51% des aidants familiaux fournissant 11 à 20 heures d'aide, exercent en même temps une activité professionnelle. Ils ne sont plus que 16,7% parmi les aidants familiaux de 70 à 169 heures par semaine.

Plus on exerce d'heures le rôle d'aidant familial, moins on occupe une activité professionnelle et encore moins à temps plein.

A partir de 170 heures d'aide fournie par semaine, la tendance se retourne : plus d'un tiers de ces aidants familiaux exercent une activité professionnelle. Il s'agit en réalité d'aides pouvant être réalisées à distance, comme le soutien moral.

Globalement, les aidants fournissant une aide hebdomadaire inférieure à 40 heures exercent plus souvent une activité professionnelle que les aidants fournissant une aide supérieure à 40 heures par semaine.

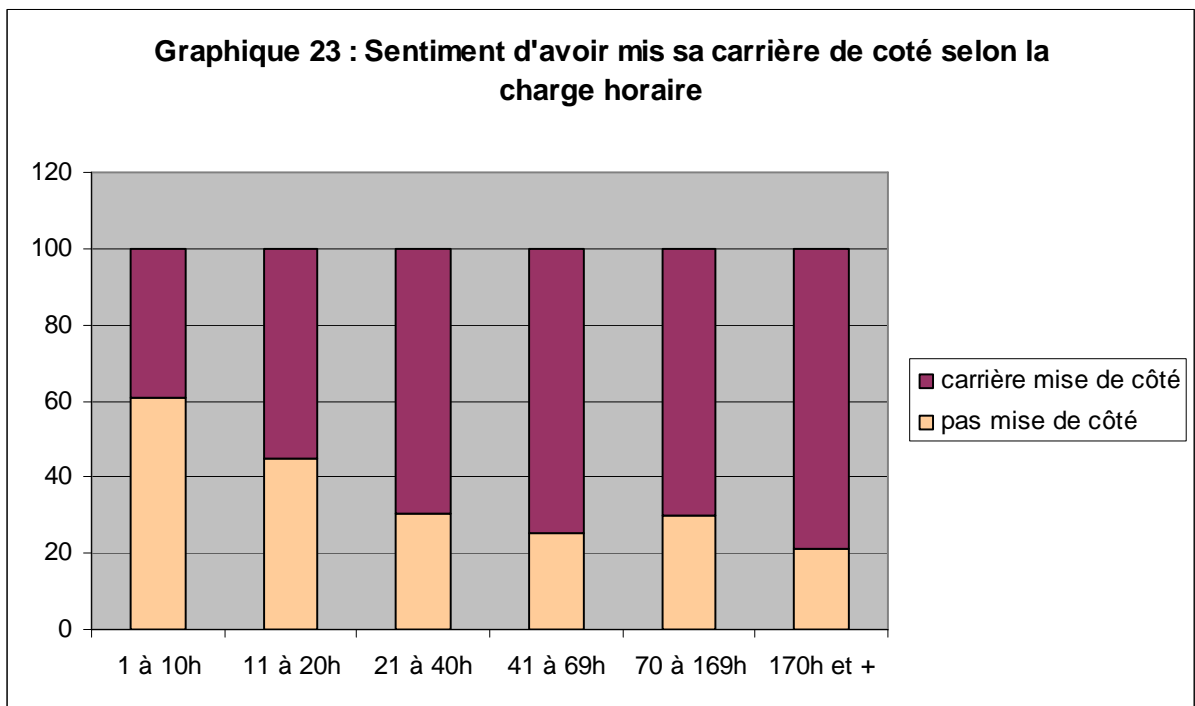
Charge horaire hebdomadaire et emploi à temps plein ou à temps partiel



N=162 (ceux qui ont une activité professionnelle)

Les aidants familiaux travaillant à temps plein sont plus représentés parmi ceux qui ont la charge horaire hebdomadaire la plus faible.

Charge horaire hebdomadaire et sentiment d'avoir mis sa carrière de côté

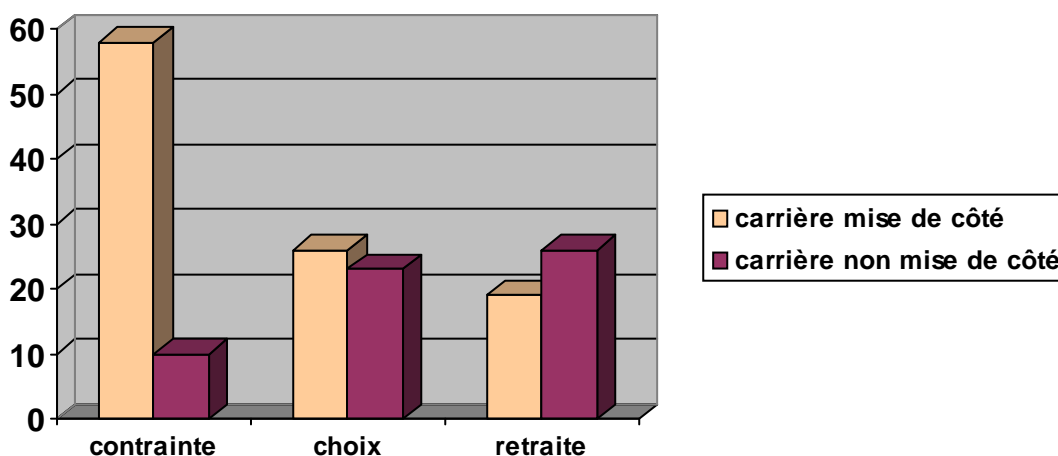


N= 309

Plus l'aidant familial a une charge horaire hebdomadaire importante, plus on retrouve le sentiment d'une carrière professionnelle mise de côté.

En outre, il existe un lien significatif entre fait d'avoir le sentiment d'avoir mis sa carrière de côté et la raison de l'arrêt de l'activité professionnelle de l'aidant familial.

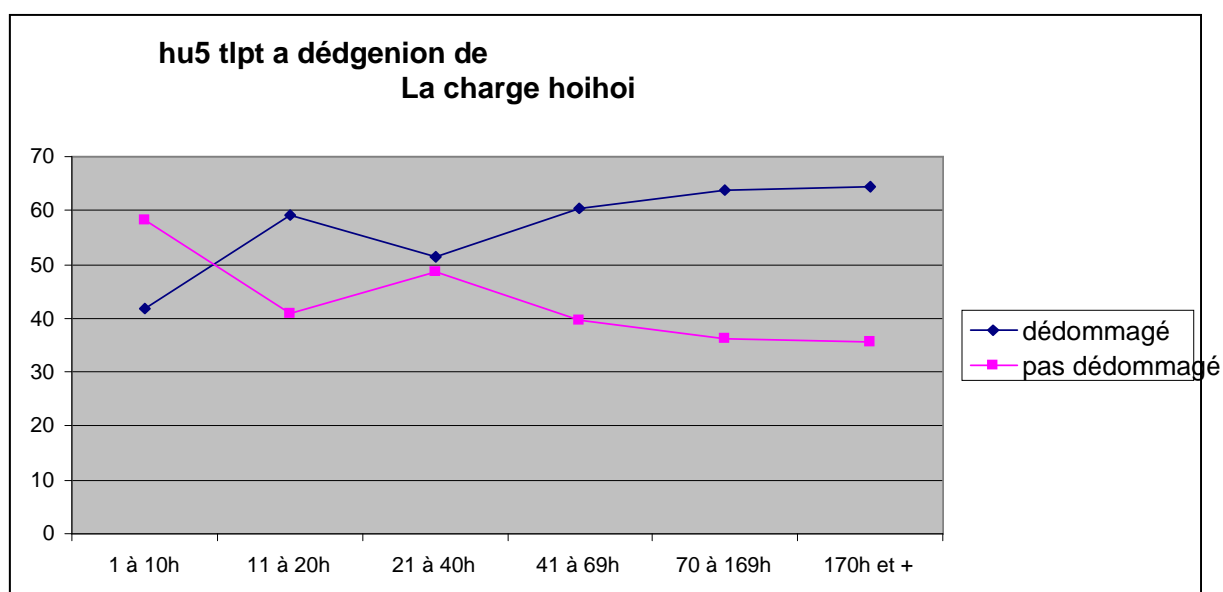
Graphique 24 : Sentiment d'avoir mis sa carrière de côté selon le motif de l'arrêt du travail



N=167

Parmi les personnes qui ont cessé leur activité professionnelle, 53,1% vivent cette inactivité comme un choix et 82,5% comme une contrainte du fait de leur rôle d'aidant. Ils ne sont que 42,2% parmi ceux qui ont cessé leur activité professionnelle du fait de la retraite.

3.5.3 Charge horaire hebdomadaire et dédommagement

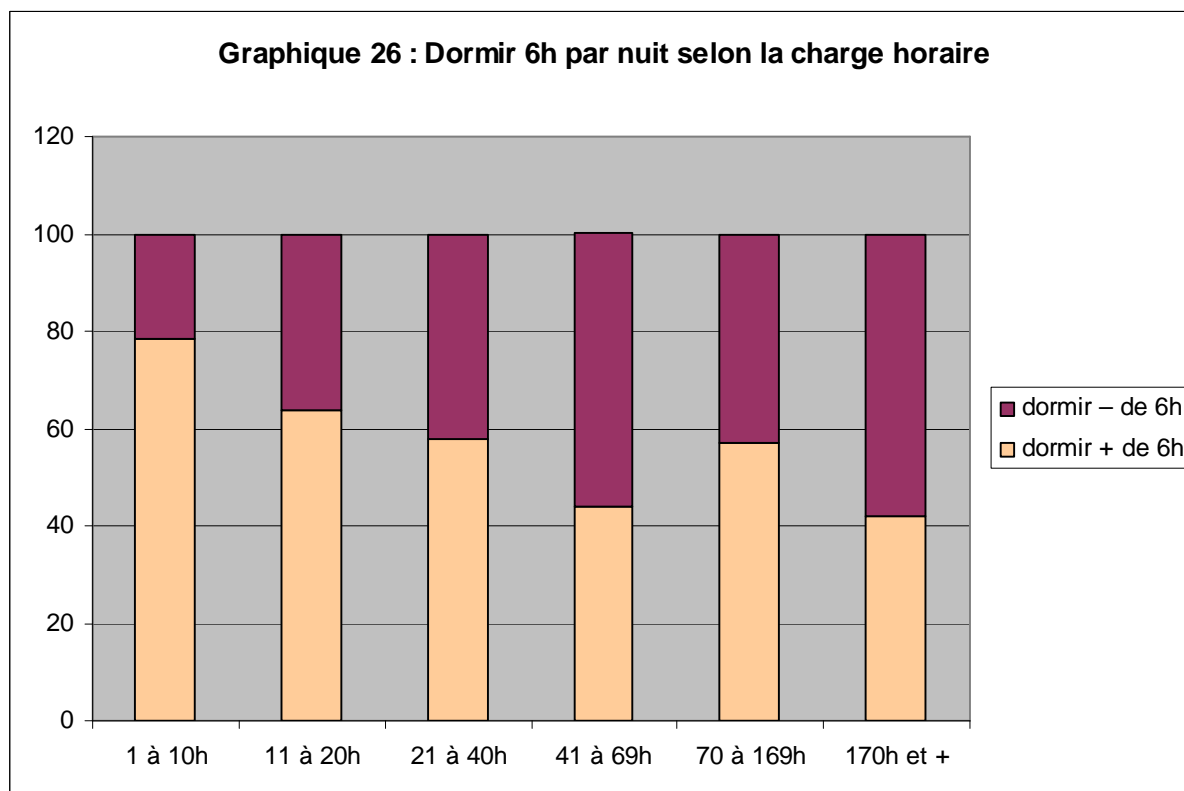


N=361

Moins de 42% des répondants aidant moins de 11 heures par semaine sont dédommagés pour leur rôle de proche aidant, tandis qu'ils sont plus de 60% lorsqu'ils apportent une aide supérieure à 40 heures par semaine.

3.5.4 Une charge horaire hebdomadaire qui impacte la vie du proche aidant

Charge horaire hebdomadaire et nuits de plus ou moins 6h de sommeil d'affilé

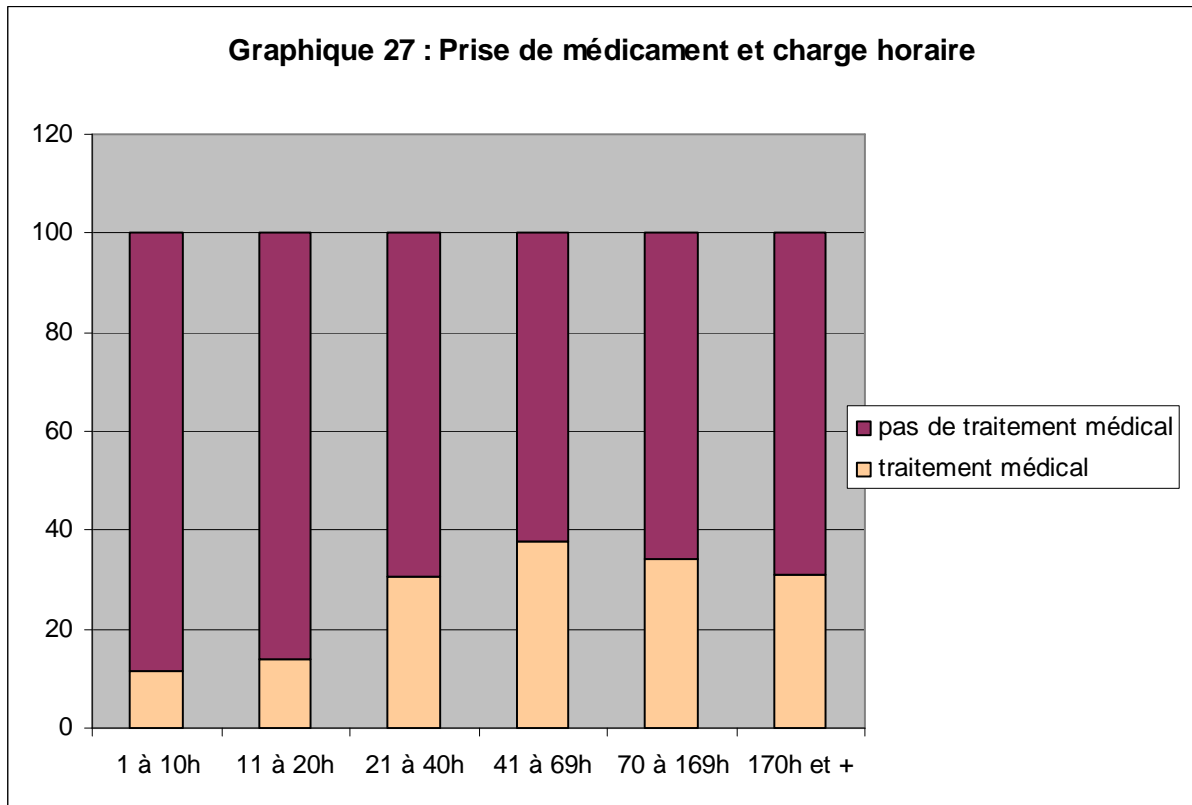


N= 422

Les aidants qui ont la charge horaire hebdomadaire les plus importantes, de 41 à 69 heures et 170 heures et plus, déclarent respectivement à plus de 56% et 58% ne pas pouvoir dormir plus de 6 heures d'affilée par nuit.

Plus on apporte d'aide auprès d'un proche, moins il est possible pour les proches aidants de dormir 6 heures d'affilée. Les aidants familiaux qui ont une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10h sont ainsi 21,6% à ne pas pouvoir dormir plus de 6h d'affilée alors qu'ils sont 58,2% parmi ceux qui ont une charge horaire hebdomadaire de plus de 170h.

Charge horaire et prise d'un traitement médical

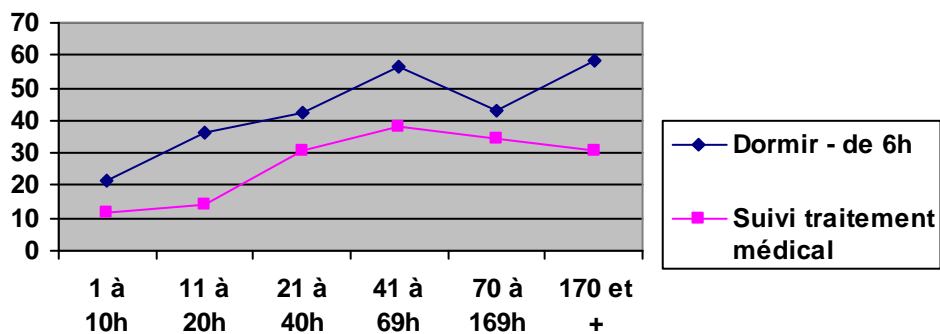


N= 421

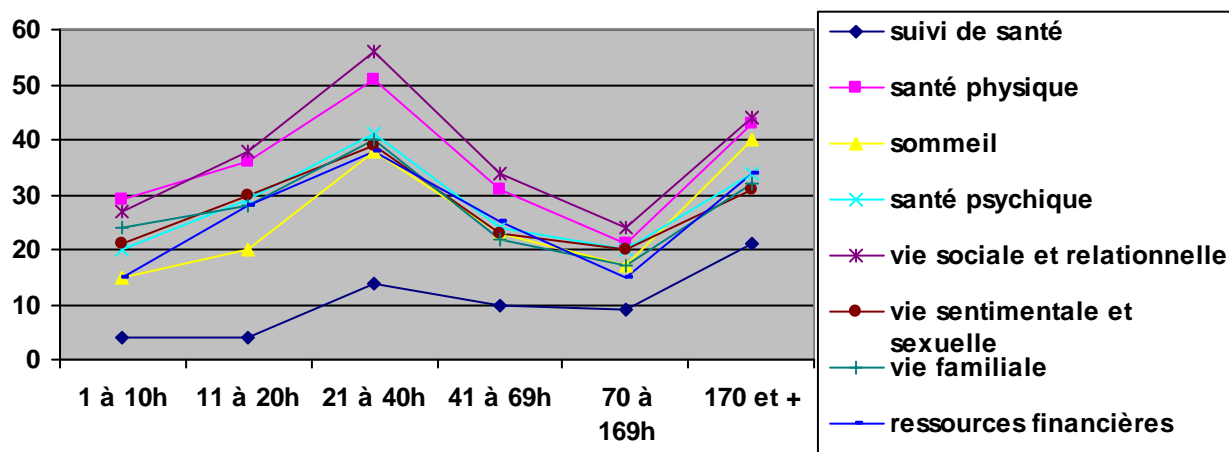
Plus les proches aidants déclarent des charges horaires hebdomadaires importantes, plus ils suivent, du fait de leur rôle d'aidant, un traitement médical pour des maux physiques et/ou psychiques.

11,6% des aidants familiaux avec une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10 heures déclarent suivre un traitement médical du fait de leur rôle d'aidant. Ils sont 37,8% parmi les aidants familiaux qui ont une charge hebdomadaire de 41 à 69 heures et 34,3 parmi ceux qui ont une charge hebdomadaire de plus de 170h.

Graphique 28 : Dormir 6 h par nuit et prise d'un traitement médical



Grahiqne 28 : Impact sur différents aspects de la vie de l'aidant familial selon sa charge horaire hebdomadaire



N= 419

On note un lien important (c'est-à-dire qu'il y a plus de 10% d'écart entre les aidants familiaux qui ont une charge horaire hebdomadaire comprise entre 1 et 10h et ceux qui ont une charge horaire hebdomadaire de plus de 170h) entre la charge horaire hebdomadaire de l'aidant familial et l'impact sur 6 aspects de sa vie :

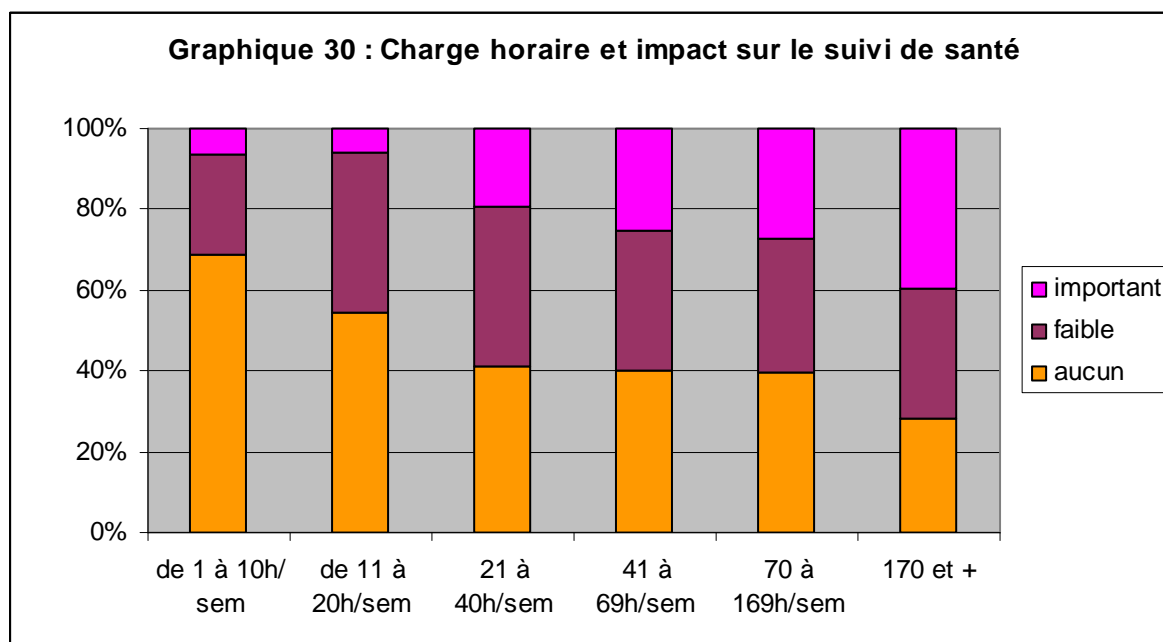
- Son suivi de santé
- Sa santé physique
- Son sommeil
- Sa santé psychique
- Sa vie sociale et relationnelle
- Ses ressources financières

Le lien est moins important (moins de 10% d'écart) entre la charge horaire hebdomadaire de l'aidant familial et l'impact sur :

- Sa vie sentimentale et sexuelle
- Sa vie familiale

Nous verrons donc les 6 premiers dans le détail, mais pas les deux derniers.

Charge horaire hebdomadaire et impact sur le suivi de santé



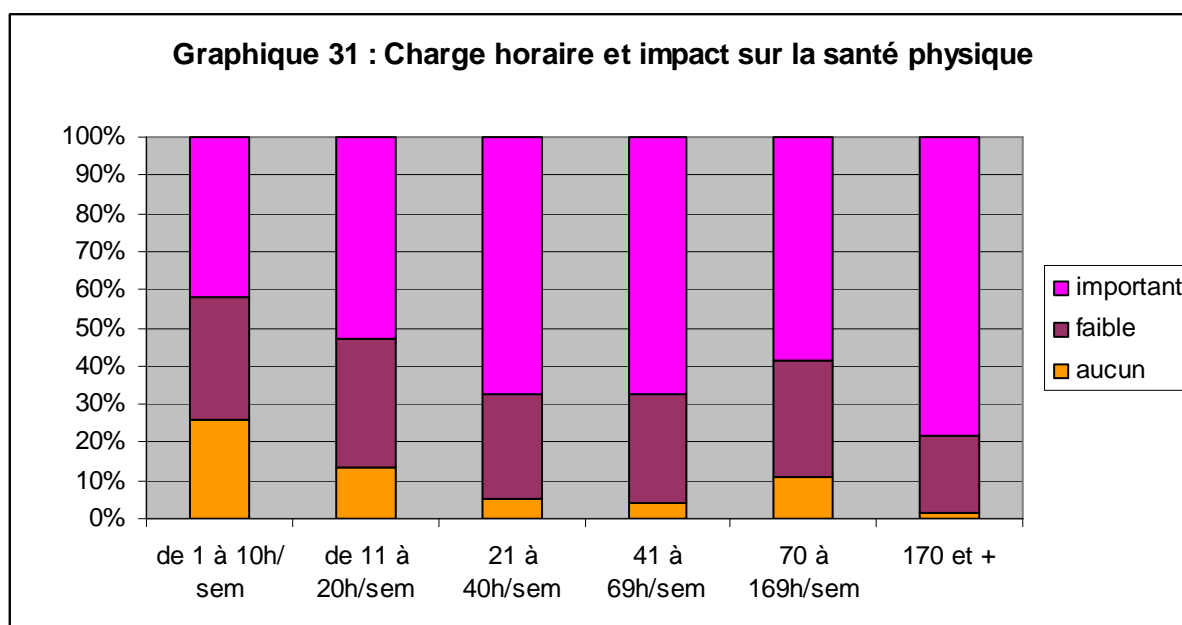
N=331

6,3% des aidants familiaux qui ont une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10 heures perçoivent un impact important sur leur suivi de santé.

En revanche, ils sont près de 40% parmi ceux qui ont une charge horaire hebdomadaire d'au moins 170 heures.

Il y a donc bien un lien entre le fait d'avoir une charge horaire hebdomadaire importante et l'impact du rôle du proche aidant sur son suivi de santé.

Charge horaire hebdomadaire et impact sur la santé physique

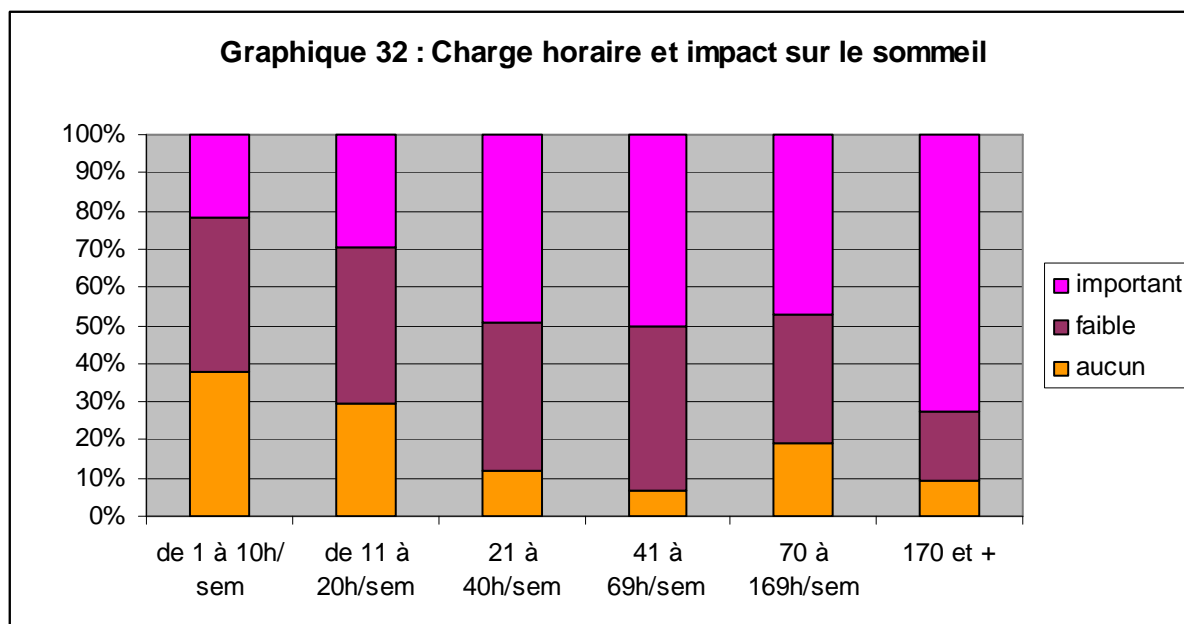


N=350

98,2% des aidants familiaux fournissant une aide de plus de 170 heures hebdomadaires ressentent un impact sur leur santé physique, dont 78,2% de manière importante. Ils sont 73,9% parmi ceux qui ont une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10 heures, mais « seulement » 42% de manière importante.

Globalement, on note que l'impact est perçu plus souvent et plus fortement chez les proches aidants ayant une charge horaire hebdomadaire d'au moins 20 heures.

Charge horaire hebdomadaire et impact sur le sommeil

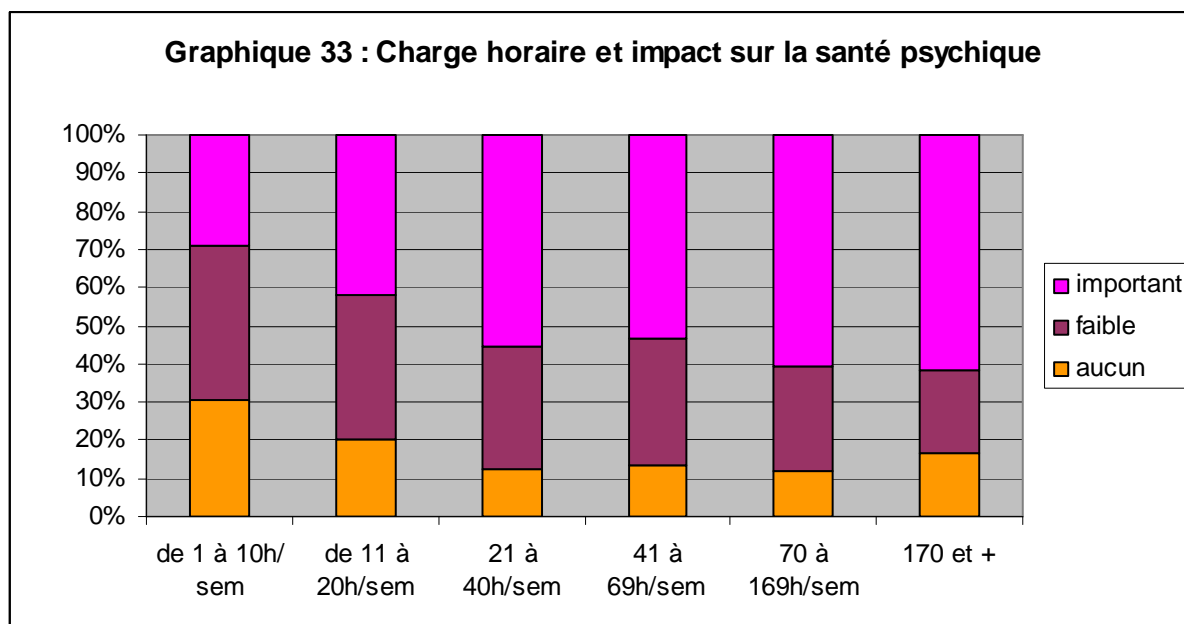


N=351

72,7% des proches aidants avec une charge horaire hebdomadaire de plus de 170 heures perçoivent un impact important de leur rôle d'aidant sur leur sommeil. Ils sont 21,7% chez les proches aidants qui ont une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10 heures.

Cette tendance se vérifie à chacun des degrés de charge horaire hebdomadaire : plus celle-ci est importante plus l'impact sur le sommeil est important.

Charge horaire hebdomadaire et impact sur la santé psychique

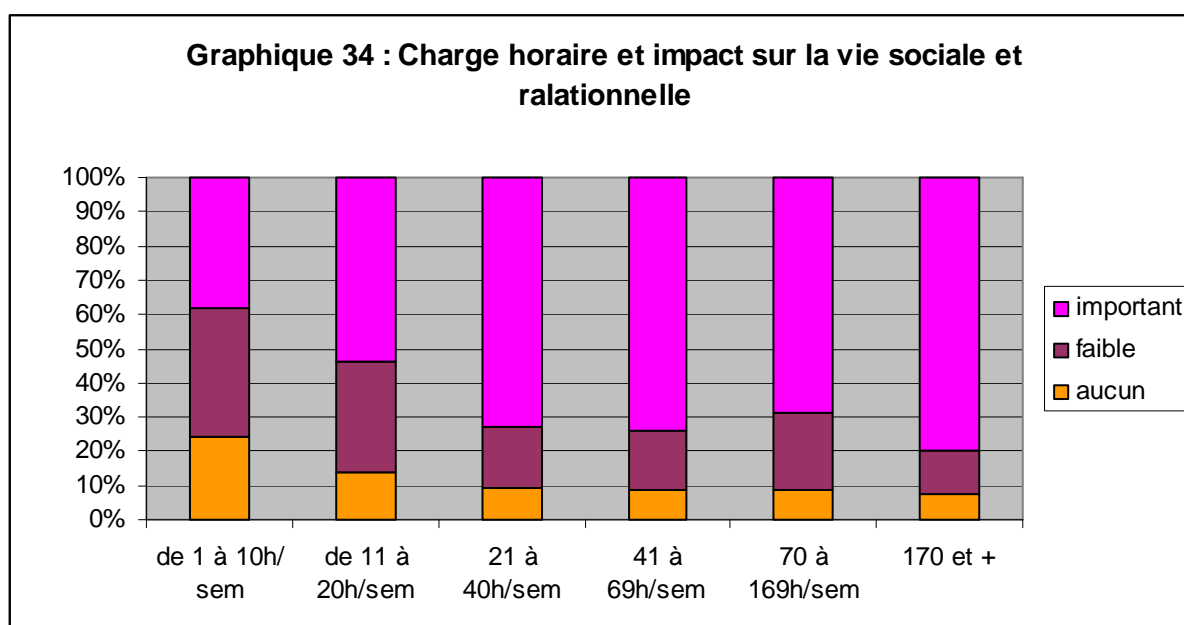


N=345

Près de 70% des proches aidants qui ont une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10 heures considèrent que leur rôle d'aidant a un impact sur leur vie psychique (29% l'estiment important). Ils sont près de 84% parmi ceux qui ont une charge horaire hebdomadaire d'au moins 170 heures avec 61,8% qui l'estime important.

On note que l'impact psychique est très largement ressenti, mais celui est d'autant plus important que la charge horaire hebdomadaire de l'aidant familial est grande.

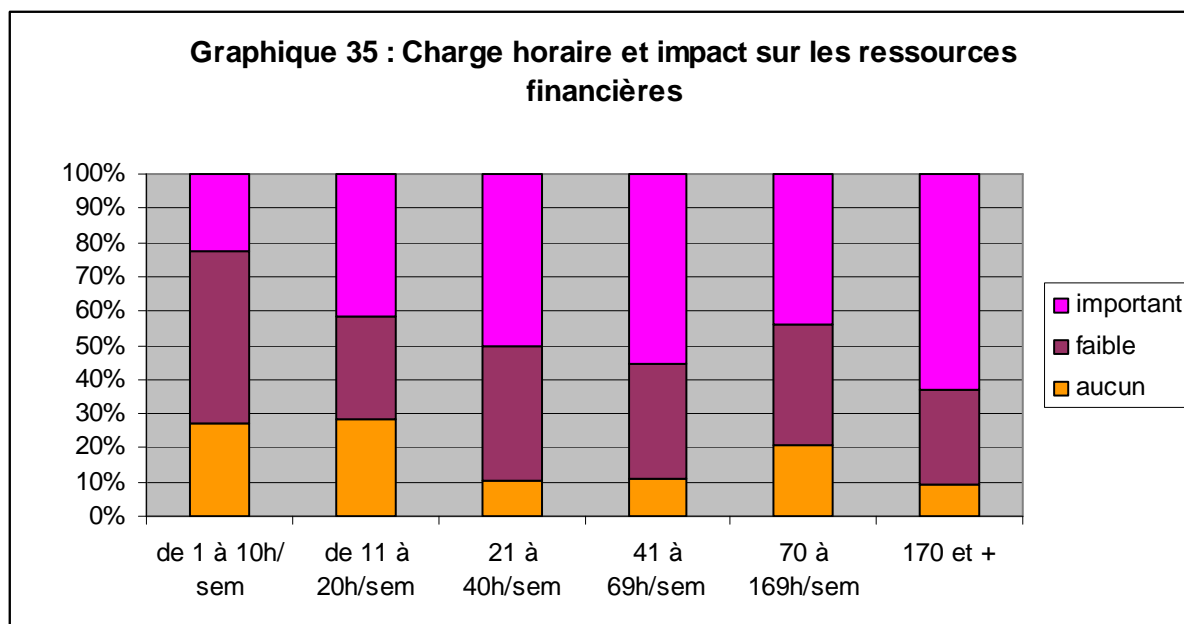
Charge horaire hebdomadaire et impact sur la vie sociale et relationnelle



N=355

L'impact sur la vie sociale et relationnelle est lui aussi largement ressenti, mais la différence est encore plus frappante entre les aidants familiaux qui le considèrent comme important et ceux qui le considèrent comme faible en fonction de la charge horaire hebdomadaire. Ainsi, 80% des proches aidants qui ont une charge horaire hebdomadaire de plus de 170 heures estiment que celle-ci a un impact important sur sa vie sociale et relationnelle contre « seulement » 38% des proches qui ont une charge horaire hebdomadaire de 1 à 10 heures

Charge horaire hebdomadaire et impact sur ressources financières



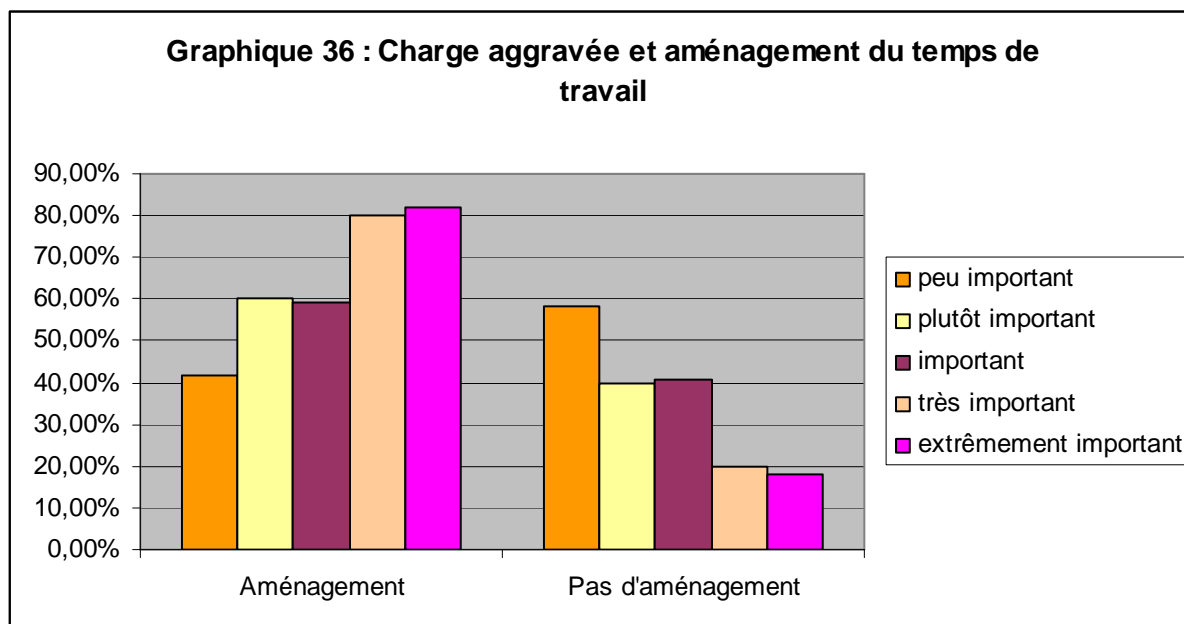
N=342

Le rôle d'aidant a un impact certain sur les ressources financières de l'aidant familial, et cet impact croît avec la charge horaire hebdomadaire de l'aidant.

Lorsque la charge horaire hebdomadaire est de moins de 20 heures par semaine, ils sont environ 72% à percevoir un impact, faible ou important, sur leurs ressources financières. Mais lorsque la charge horaire hebdomadaire est de plus de 21h, ils sont environ 90%.

3.5.5 Charge aggravée et vie professionnelle

Charge aggravée et aménagement du temps de travail



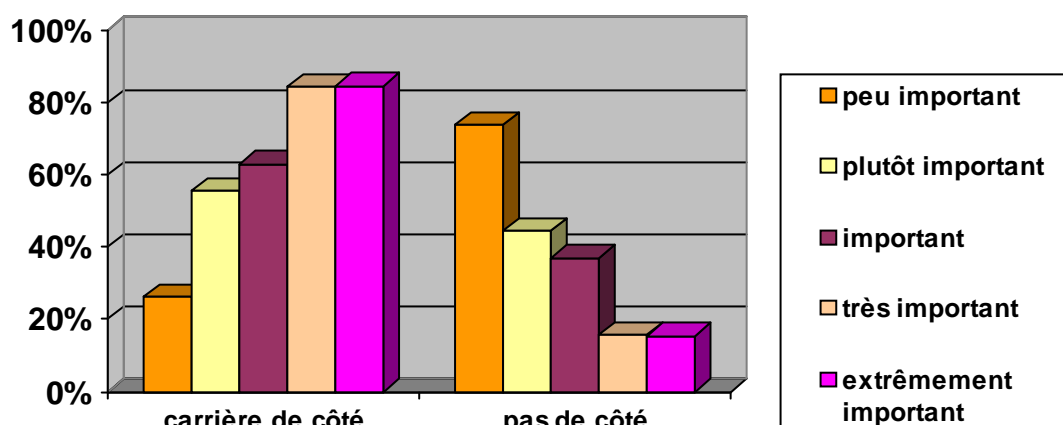
N=278

41,5% des proches aidants avec une charge aggravée peu importante ont eu recours à un (ou plusieurs) aménagement(s) de leur temps de travail. Ils sont 82,1%, chez les proches aidants qui ont une charge aggravée extrêmement importante.

Lorsque la charge aggravée devient plus importante, le proche aidant a plus souvent besoin d'aménager son temps de travail du fait de son rôle d'aidant. La flexibilité des horaires, le passage à temps partiel, le renoncement à des opportunités, la retraite anticipée, les congés, ou encore le télétravail, deviennent alors des aménagements ou des contraintes indispensables à la conciliation entre l'aide à un proche et la vie professionnelle.

Charge aggravée et sentiment d'avoir mis sa carrière de côté

Graphique 37 : Charge aggravée et sentiment d'avoir mis sa carrière de côté



Un lien évident entre l'importance de la charge aggravée et le sentiment d'une carrière mise de côté au profit du rôle d'aidant est constaté dans cette enquête.

26,1% des proches aidants présentant une charge aggravée « peu importante » considèrent avoir mis de côté leur carrière professionnelle au profit de leur rôle d'aidants alors qu'ils sont 84,6% parmi ceux qui présentent une charge aggravée « extrêmement importante »

Annexe : Guide d'évaluation de la charge d'aidant familial

Veillez remplir **un questionnaire pour chaque personne que vous aidez.**

1. SITUATION GÉNÉRALE

- 1-1 Etes-vous un homme ou une femme ? H F
- 1-2 Vivez-vous en couple ? OUI NON
- 1-3 Quel âge avez-vous ?
- 1-4 Depuis combien de temps êtes-vous aidant ?
- 1-5 Quel est votre lien avec la personne que vous aidez ? Vous êtes :
- Son conjoint/ sa conjointe (mariage, PACS, concubinage...)
 - Son père/sa mère
 - Son fils/sa fille
 - Son frère/sa sœur
 - Son beau-père/sa belle-mère
 - Son neveu/sa nièce
 - Son grand-père/sa grand-mère
 - Son petit fils/sa petite fille
 - Son oncle/sa tante
 - Son cousin/sa cousine
 - Un(e) ami(e)
 - Autre, précisez :
- 1-6 Quel âge a la personne aidée ?.....
- 1-7 Cohabitez-vous avec la personne aidée ? OUI NON
- Si oui, cohabitez-vous de façon :
- continue
 - discontinue (WE, vacances, garde alternée...)
- Nombre de jours par an, précisez :
- 1-8 Cohabitez-vous avec une autre personne de qui vous êtes également l'aidant(e) ? OUI NON
- 1-9 La personne que vous aidez bénéficie-t-elle d'un service d'aide professionnelle ? OUI NON

Si oui, de quel type :

- | | | |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Aide aux soins | <input type="checkbox"/> | Nombre d'heures/sem : |
| Aide aux tâches ménagères | <input type="checkbox"/> | Nombre d'heures/sem : |
| Aide à la personne | <input type="checkbox"/> | Nombre d'heures/sem : |
| Autre, précisez : | <input type="checkbox"/> | Nombre d'heures/sem : |

1-10 Avez-vous déjà été remplacé(e) par un(e) professionnel(le) de l'aide alors que vous étiez absent ou pour des vacances ? OUI NON

1-11 Etes-vous salarié de l'aidé pour votre rôle d'aidant ? OUI NON

1-12 Recevez-vous un dédommagement pour votre rôle d'aidant ? OUI NON

1-13 Cet apport financier vous paraît-il correspondre à votre charge d'aidant familial? OUI NON

2. SITUATION DE L'AIDÉ : dépendance, lieu de vie et environnement

2-1 Quelle est le degré de dépendance de la personne que vous aidez ?

Taux d'invalidité MDPH :

GIR :

Autre(s) indicateur(s) :

2-2 L'aidé fréquente-t-il parfois un autre lieu de vie que son domicile ?

Oui, un accueil de jour ou un établissement scolaire / professionnel

Oui, un semi-internat (tout type d'accueil)

Oui, un internat (tout type d'hébergement)

Oui, le domicile de l'aidant (dans le cas où ce n'est pas celui de l'aidé)

Non

2-3 La personne que vous aidez est-elle proche des équipements qui lui sont nécessaires (transports collectifs, cabinet médical, CHU...)?

Oui, ils ont globalement à moins de 30 minutes ?

Non, ils sont à plus de 30 minutes

2-4 Comment estimez-vous l'accessibilité du lieu de vie de l'aidé ?

Satisfaisant pour l'aidant

Plutôt satisfaisant pour l'aidant

Plutôt insatisfaisant pour l'aidant

Très insatisfaisant pour l'aidant

2-5 Comment estimez-vous l'équipement (lève personne ...) et l'adaptation (douche italienne...) du lieu de vie de l'aidé ?

Satisfaisant pour l'aidant

Plutôt satisfaisant pour l'aidant

Plutôt insatisfaisant pour l'aidant

Très insatisfaisant pour l'aidant

2-6 Comment estimez-vous l'accessibilité, l'adaptation, et l'équipement, de l'environnement où vit l'aidé (commerces, administrations, accès aux soins...)?

- Satisfaisant pour l'aidant
- Plutôt satisfaisant pour l'aidant
- Plutôt insatisfaisant pour l'aidant
- Très insatisfaisant pour l'aidant

2-7 Comment estimez-vous l'accessibilité des transports en commun ?

- Satisfaisant pour l'aidant
- Plutôt satisfaisant pour l'aidant
- Plutôt insatisfaisant pour l'aidant
- Très insatisfaisant pour l'aidant

2-8 L'aidé a-t-il à disposition un véhicule adapté à sa situation ? OUI NON

3. EVALUATION DE L'AIDE RÉGULIÈRE QUE VOUS APPORTEZ

Vous pouvez évaluer cette aide à partir du tableau ci-dessous pour chacun des domaines éventuellement concernés.

Il vous suffit d'inscrire en heures ou minutes le temps que vous accordez à la tâche, dans la colonne qui correspond.

Exemple 1 : Si vous passez 2 heures quotidiennes à faire de l'aide aux devoirs auprès de la personne que vous aidez, notez « 2 heures » dans la case « Quotidien I/ a) »

I / Accompagnement à la scolarité				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
a) Aide aux devoirs, soutien particulier, reformulation, secrétariat ...	2 heures			

Exemple 2 : Si chaque mois vous passez 45 minutes à la prise de RDV et coordination des soins pour la personne aidée, notez « 45 minutes » dans la case « Mensuel II/ a) »

II / Accompagnement médical				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
a) Prise de RDV (recherche de lieux accessibles, disponibilités), coordination des soins			45 minutes	

Maintenant, vous concernant :

I / Accompagnement à la scolarité ou au travail				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
a) Aide aux devoirs, soutien particulier, reformulation, secrétariat ...				
b) Assurance des transports jusqu'à l'école ou jusqu'au lieu de travail				

II / Accompagnement médical				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
a) Prise de RDV (recherche de lieux accessibles, disponibilités), coordination des soins				
b) Accompagnement aux visites médicales et aux soins courants et/ou réguliers (dentiste, ophtalmologiste, kinésithérapeute, chimiothérapie...), temps de transport, suppléance à l'hôpital, aide à la communication...				

III / Accompagnement quotidien				
1) Volet soin et nursing				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
a) Soins : injections, aspirations, pansements, nutrition adaptée, appareillage...				
b) Hygiène : toilettes, douche, rasage, pédicure, manucure, habillage, maquillage, incontinence...				
c) Surveillance et soins : machine, apnée, fausses routes, épilepsie, risques d'automutilation, de suicide, violences, fugues, stimulation sensori-motrice, élimination urinaire et fécale, prise et préparation des médicaments...				

d) Prévention et suivi relationnel : prévention d'escarres, de déshydratation, appels aux médecins, conseils à la famille, à l'aidé, aux professionnels...				
--	--	--	--	--

2) Volet accompagnement à la vie quotidienne				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
a) Aide à la communication : langue des signes, codes, pictogrammes, synthèse vocale, reformulation, répétitions...				
b) Aide à la vie domestique : préparation des repas, ménage, courses et achats, linge, et aide animale...				
c) Soutien moral, stimulation, motivation, encouragements, redynamisation...				
d) Aide à la parentalité : aide au portage, aux soins donnés à l'enfant, aux sorties et vie quotidienne...				
e) Aide aux démarches administratives, gestion des dossiers et des ressources				
f) Aide à l'acquisition et/ou au maintien de l'autonomie				
g) Accompagnement à la vie sociale : loisirs, culture, vacances, coordination des RDV et des sorties, transports...				

3) Aide technique et spécifique				
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel
IV / Autres aides et accompagnement				
rauteurs, pompes de nutrition, adaptation des vêtements et chaussures, bricolages, domotiques, Autre, précisez : ordinateurs...	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	Occasionnel

--	--	--	--	--

4. SITUATION DE L'AIDANT PAR RAPPORT À L'EMPLOI

4-1 Exercez-vous une activité professionnelle, en même temps que vous apportez de l'aide ? OUI NON

4-2 Si non, est-ce parce que :

- Vous avez choisi d'arrêter de travailler pour vous occuper de votre proche
 Vous avez été contraint d'arrêter de travailler pour vous occuper de votre proche

4-3 Si oui, l'exercez-vous : à temps plein
 à temps partiel

4-4 Avez-vous dû aménager votre temps de travail ? OUI NON

4-5 Si oui, de quelle(s) façon(s) ? (plusieurs réponses possibles)

- Flexibilité des horaires / Arrangement des horaires avec les collègues
 Passage à temps partiel
 Renoncement à des opportunités de carrière
 Congé (de soutien familial, de solidarité familiale, de présence parentale...)
 Télétravail
 Retraite anticipée du fait de votre situation d'aidant familial
 Autre : précisez :

4-6 Avez-vous le sentiment que vous n'avez pas pu développer votre carrière comme vous l'auriez pu du fait de votre situation d'aidant familial ? OUI NON

5. IMPACT DE L'AIDE SUR VOTRE VIE

5-1 Qu'est-ce qui vous manque le plus ? (un mot)

5-2 Vous est-il possible de dormir plus de 6 h d'affilée : OUI NON

5-3 Suivez-vous un traitement médical spécifique du fait de votre rôle d'aidant ? OUI NON

Quel est l'impact de l'aide que vous apportez sur :	Aucun	Faible	Importa nt
5-4 Votre suivi de santé (dentiste, gynécologue, ophtalmologiste...)			

5-5 Votre santé physique (mal au dos, fatigue, migraines...)			
5-6 Votre sommeil			
5-7 Votre santé psychique (culpabilité, charge mentale, dépression, addictions, anxiété, troubles de l'humeur, angoisse de mort...)			
5-8 Votre vie sociale et relationnelle (sorties, loisirs, vie amicale, relations professionnelles, isolement...)			
5-9 Votre vie sentimentale et sexuelle (vie de couple...)			
5-10 Votre vie familiale (fratrie, disponibilité...)			
5-11 Vos ressources financières			

6. POUR FINIR :

6-1 Depuis que vous êtes aidant, avez-vous reçu pour vous en tant qu'aidant:

- Des informations OUI NON
Des formations OUI NON
Une forme de soutien autre OUI NON

Si oui, laquelle :

6-2 Vous êtes aidant familial : (plusieurs réponses possibles)

- Car vous n'avez pas confiance en une aide extérieure
Car vous n'avez pas accès à une aide extérieure à proximité
Car vous manquez d'informations
Car vous n'avez pas pensé qu'une autre aide était possible
Par convenance personnelle et/ou familiale
Par devoir car c'est « naturel »
Pour des raisons financières
Autre :

Remarques, observations complémentaires sur vos réponses ou le questionnaire

Merci pour votre participation à ce travail d'évaluation !