

Le vendredi 4 octobre 2013

COMMUNIQUE DE PRESSE

6 OCTOBRE : JOURNEE NATIONALE DES AIDANTS **Dépendance : Quelle charge pour l'aidant ? Les résultats de l'enquête APF**

Alors que la Journée nationale des aidants a lieu ce dimanche 6 octobre, l'Association des paralysés de France (APF) publie les résultats de son enquête sur la charge de l'aidant familial ou du proche aidant.

Cette étude dessine le portrait de l'aidant familial « type » : majoritairement 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. Cette étude confirme également 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.

L'APF rappelle qu'elle demande la reconnaissance spécifique de nouveaux droits : aides financières, droits sociaux, formations, accès à des dispositifs de répit et / ou de soutien, pour les 8,3 millions de Français aidants¹.

Les aidants, qui sont-ils ?

74,3% des aidants sont des femmes. Ce sont aussi des ascendants dans 56% des cas et 32,7% d'entre eux sont des conjoints. 76,6% des proches aidants répondants vivent en couple. Plus de 9 proches aidants sur 10 cohabitent avec la personne aidée dont 1/4 de façon discontinue (fin de semaine, vacances en famille...). La moyenne d'âge des proches aidants est de 55,4 ans.

Combien de temps et quelles activités ?

L'aide apportée représente une charge horaire importante : plus de 40h par semaine pour 1/3 des répondants et qui s'inscrit dans la durée : en moyenne depuis plus de 16 ans.

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

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 et l'aide à l'acquisition de l'autonomie.

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

Quels impacts sur la vie des aidants ?

> Sur la vie professionnelle

Un 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.

40% des répondants ont aménagé leur temps de travail en raison de l'aide apportée à un proche. Ces aménagements (un même aidant familial pouvant utiliser plusieurs modalités) ont consisté en une flexibilité des horaires (47,1%), un renoncement à des opportunités de carrière (42%), un passage à temps partiel (37,5%) ou un départ anticipé à la retraite (25%). Seuls 7,3% ont utilisé les congés existants, ce qui montre leur inadéquation.

¹ DRESS - Enquête Handicap-Santé sur les Aidants informels, 2010

62,5% des aidants familiaux répondants n'exercent pas d'activité professionnelle. Parmi eux, 14,1% déclarent avoir été contraints d'arrêter de travailler pour s'occuper de son proche aidé.

> Sur la vie personnelle

Plus de 80% des répondants estiment que les domaines de leur vie les plus touchés, en raison de leur rôle d'aidant, sont ceux de leur vie sociale et de leur santé physique. Viennent ensuite de très près leur sommeil et leur santé psychique, pour plus de 73%.

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. Les loisirs, la sérénité, la reconnaissance, le moral, la vie sociale, le soutien, la santé de la personne aidée, sont des manques également régulièrement cités.

Quid de la formation ?

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 et 20% de divers professionnels via des services d'aide à domicile ou des groupes de parole.

Pour une reconnaissance au plus juste des besoins des aidants

Ces données montrent la charge importante et multidimensionnelle qui pèse sur les aidants. Le manque d'information, de soutien, de formation, de droit au répit alourdit également le rôle de l'aidant familial.

L'APF rappelle que les solidarités familiales ne doivent en aucun cas remplacer la solidarité publique !

Ainsi, l'association demande 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. Les résultats de cette enquête vont ainsi lui permettre de poursuivre son travail de revendication pour :

- la mise en place d'une **allocation avec des paliers** selon la charge de l'aidant familial qui pourrait remplacer le dédommagement ;
- 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.

> Résultats complet de l'enquête sur demande

Méthodologie et contexte de l'enquête

Le groupe de travail aidants familiaux de l'APF a souhaité créer une enquête afin de mieux cerner la charge de travail que représentent l'aide apportée par les aidants et son impact sur la qualité de vie de ces derniers. Les critères retenus pour réaliser l'enquête sont ceux liés à la charge horaire hebdomadaire et à la qualité de vie au sens de l'OMS : 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...).

Après avoir été diffusés via le réseau de l'APF et du CIAAF (Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux), 440 questionnaires ont été récoltés.

À noter : seules 84 réponses sur 440 concernent des aidants de personnes âgées de plus de 60 ans. En cela, l'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 ans.

Contact presse :

Evelyne Weymann : 01 40 78 56 59 – 06 89 74 97 37