

ÉDITION 2015

N°1

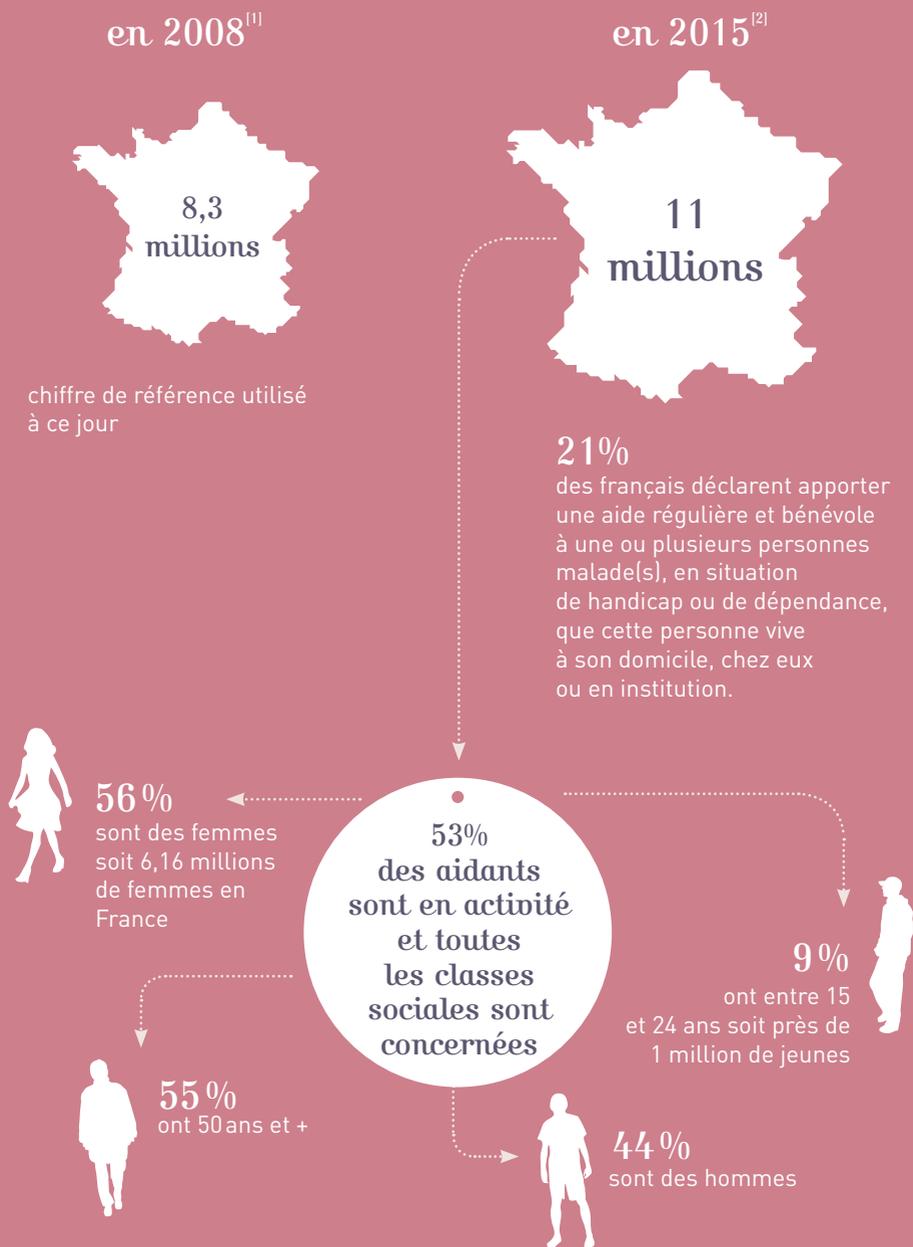
Baromètre des aidants

Le développement de nouvelles solidarités
dans la vie des Français



FONDATION
APRIL

Les aidants en France



“ Tous aidants !

Le phénomène des aidants est encore émergent en France, non pas parce qu'il n'existait pas auparavant, mais en raison d'une prise de conscience progressive de la valeur sociale de cette activité. Ce rôle était jugé auparavant « naturel » et peu valorisé, alors qu'il incarne les valeurs morales d'attention à autrui, de soin, de bienveillance qui sont centrales dans une société.

L'aide apportée est donc multiple et d'une grande richesse.

Les aidants accomplissent **une mission fondamentalement humaine, sociale et solidaire, de la plus haute importance et qui nous concerne tous.** D'ailleurs, 1 Français sur 2* est préoccupé par la dépendance à titre personnel (53%)*, et 95%* des Français estiment que le rôle de l'aidant sera important pour faire face au vieillissement de la population.

La Fondation APRIL aborde la question des aidants sans a priori, comme une évolution fondamentale, importante et positive de la société, en ouvrant sa réflexion à tous les types d'aides et d'aidés. Elle a su développer des initiatives originales avec ses partenaires pour améliorer la compréhension du sujet et orienter son action.

Ainsi, nous avons co-financé en début d'année, avec la Fondation Bullukian, une étude approfondie menée par le CREA Rhône-Alpes, au profit de la Fondation France Repit, sur l'offre et les besoins de répit des aidants

en Rhône-Alpes (publication avril 2015). Elle confirme l'importance de ce sujet et pointe en particulier les besoins des familles dont un enfant est sévèrement handicapé.

En parallèle, nous menons **notre Observatoire connecté, un dispositif d'étude en immersion auprès des aidants et des professionnels de santé** qui les entourent. Cet observatoire a pour vocation d'écouter les aidants, mieux comprendre leur quotidien et leurs besoins afin d'identifier des solutions adaptées. Les résultats seront dévoilés en 2016.

Enfin, la Fondation APRIL lance aujourd'hui **le 1^{er} baromètre sur les aidants afin de comprendre et de suivre cette problématique sociale en pleine évolution et d'appréhender, le plus exhaustivement possible, leur situation.**

Il a pour spécificité de dépasser la segmentation par pathologie, induite par les politiques publiques, pour aborder au contraire la problématique des aidants par la diversité des aides apportées, la multiplicité des dépendances (vieillesse, handicap, maladie chronique...) et des personnes aidées (seniors, enfants, conjoints...).

L'autre spécificité du baromètre est de confronter en miroir la perception des aidants et celle des non-aidants. Ce sont les principaux résultats de cette étude que nous présentons aujourd'hui à travers ce dossier.

Fabienne Ernoult
Déléguée générale de la Fondation APRIL

* Baromètre des aidants 2015 – Fondation APRIL / BVA

Qu'est-ce qu'un aidant ?

« 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. »

Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

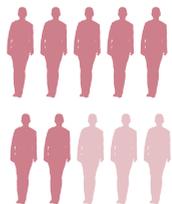
LES AIDANTS DANS LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE

« Aidant » un terme encore peu connu...

Alors que le phénomène tend à se généraliser, seulement **3 Français sur 10 (28%) ont déjà entendu parler du thème des aidants.**

Par ailleurs, 27% de la population française se sent proche de la thématique : des personnes qui sont aidantes ou qui ont un proche aidant dans leur foyer.

Globalement, le terme « aidant », parle encore peu aux Français, alors que la majorité d'entre eux sera un jour confrontée à jouer le rôle d'aidant au cours de sa vie.



7 français sur 10

n'ont jamais entendu parler du thème des aidants

*Source : Baromètre des aidants 2015
Fondation APRIL / BVA*

Un nombre d'aidants de plus en plus important...

21% des Français déclarent apporter une aide régulière et bénévole à une ou plusieurs personnes malade(s), en situation de handicap ou de dépendance, que cette personne vive à son domicile, chez eux ou en institution.

Si l'on rapporte cette donnée à l'ensemble de la population française, cela correspond à plus de **11 millions de personnes en France qui apporteraient, à des degrés divers, une aide régulière et bénévole à l'un de leurs proches.**

Ce chiffre est donc plus élevé que le chiffre de référence sur la question (8.3 millions d'aidants selon l'enquête Handicap-Santé de 2008 conduite par la DREES et l'INSEE).

3 millions d'aidants de plus en 7 ans



En 7 ans, la France compterait donc près de 3 millions d'aidants de plus sur le territoire. Une augmentation qui peut s'expliquer par deux phénomènes :

- › **le vieillissement de la population dû l'allongement de la durée de la vie ;**
- › un échantillon plus large de la population sondée (personnes de 15 ans et plus) et une non-segmentation sur le type d'aide apportée.

Au regard de ces chiffres, **le nombre de personnes dépendantes et par conséquent le nombre d'aidants familiaux devrait augmenter de façon mécanique dans les années à venir.**

Des aidants qui s'ignorent...

De nombreux aidants s'ignorent ! Alors que 21% des Français déclarent apporter une aide, 74% d'entre eux ne se considèrent pas comme des aidants.

Les aidants se considérant le moins comme aidants sont les plus jeunes (les moins de 35 ans : 92%), ceux ayant moins de proximité avec l'aidé (un voisin : 87% / un ami : 85%) et ceux aidant un proche en institution. Pourtant l'aide apportée par ces derniers est tout aussi conséquente, notamment pour les formalités administratives et bancaires.

95% des Français estiment que le rôle de l'aidant sera important pour faire face au vieillissement de la population.

La vie d'aidant : un engagement au quotidien

Mais qui aident-ils exactement ?

Aujourd'hui, **2 Français sur 10 (21%)** déclarent « apporter régulièrement et bénévolement une aide à un ou plusieurs proches, malades, en situation de handicap ou dépendants ».

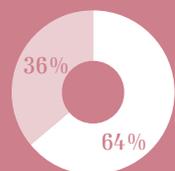
Ces aidés peuvent être des enfants, des adolescents, des adultes ou des personnes âgées. Le caractère dramatique des situations (fin de vie, maladies dégénératives lourdes) n'est pas la seule situation de référence.

L'aide concerne aussi des personnes qui ne sont que transitoirement dépendantes (accidents, maladies) et qui retrouveront leur autonomie un jour. Les aidants aident **principalement un proche en situation de dépendance due à la vieillesse (49%)**, mais plus d'un tiers aide un proche malade (35%) ou en situation de handicap (33%).

Par ailleurs, la grande majorité des aidants aide une seule personne (68%), mais près d'un tiers (32%) aide 2 personnes ou plus en même temps !

Si la majorité des personnes aidées vivent à leur propre domicile (67%), 21% aident un proche vivant sous le même toit, notamment lorsque c'est le conjoint (69%) ou les enfants (63%) à qui l'aide est apportée. Enfin, 18% des aidants aident une personne résidant en institution. Le lieu de résidence a néanmoins tendance à conditionner très fortement le temps passé avec l'aidé.

Plus d'un tiers des aidants sont seuls à s'occuper de leur proche malade, en situation de handicap ou de dépendance



Source : Baromètre des aidants 2015
Fondation APRIL / BVA



1 aidant sur 3

apporte une aide à 2 personnes ou plus

Source : Baromètre des aidants 2015
Fondation APRIL / BVA

Près de la moitié des aidants aident un de leurs parents



des aidants aident un membre de leur famille



soit **9 sur 10**



47% des aidants aident un parent

49% des aidants aident un proche en situation de dépendance due à la vieillesse

Source : Baromètre des aidants 2015 - Fondation APRIL / BVA

Et que font-ils exactement ?

L'aide apportée par les aidants est **multiple et variée**, allant du soutien moral à l'aide pour les activités domestiques, les déplacements, les formalités administratives ou la coordination avec les professionnels de santé. Les principales aides apportées par les aidants sont, par ordre d'importance : un soutien moral (59%), une aide pour les activités domestiques (57%), un accompagnement dans les déplacements (46%) et une surveillance en téléphonant ou en se déplaçant (42%).

Si 3 à 4 types d'aides sont évoquées en moyenne, certaines aides sont plus particulièrement citées :

- > Une aide pour le suivi des comptes et les formalités administratives (39%), notamment pour les aidés vivant en institution (50%) ;
- > Une aide pour l'organisation des relations avec les professionnels de santé (31%) ;
- > Une aide pour les soins ou la prise de médicaments (29%), notamment lorsque l'aidé vit chez l'aidant (58%) ;
- > Une aide pour les actes élémentaires comme se laver, s'habiller, se nourrir (27%), plus particulièrement lorsque l'aidé vit chez l'aidant (42%).

L'aide a une dimension relationnelle, d'empathie et d'attention à l'autre. Il ne s'agit pas seulement d'une prise en charge domestique par défaut de prise en charge sociale. **L'aide est aussi souvent une décision volontaire** et complètement assumée.

Combien de temps passent-ils à apporter leur aide ?

Si 62 % des aidants consacrent moins de 10h par semaine à leur rôle, plus de 2 sur 10 (21%) y consacrent 20h ou plus. 12% des aidants déclarent même accorder 40h et plus à l'aidé par semaine, notamment lorsque l'aidé est un enfant (25%). Si l'aidé vit au domicile de l'aidant, là, le nombre d'heures explose...

Par ailleurs, si l'aidé est en institution, il reste malgré tout de nombreuses tâches à accomplir puisque les aidants apportent une aide non négligeable pour les formalités administratives, le suivi des comptes bancaires...

LE SAVIEZ-VOUS ?

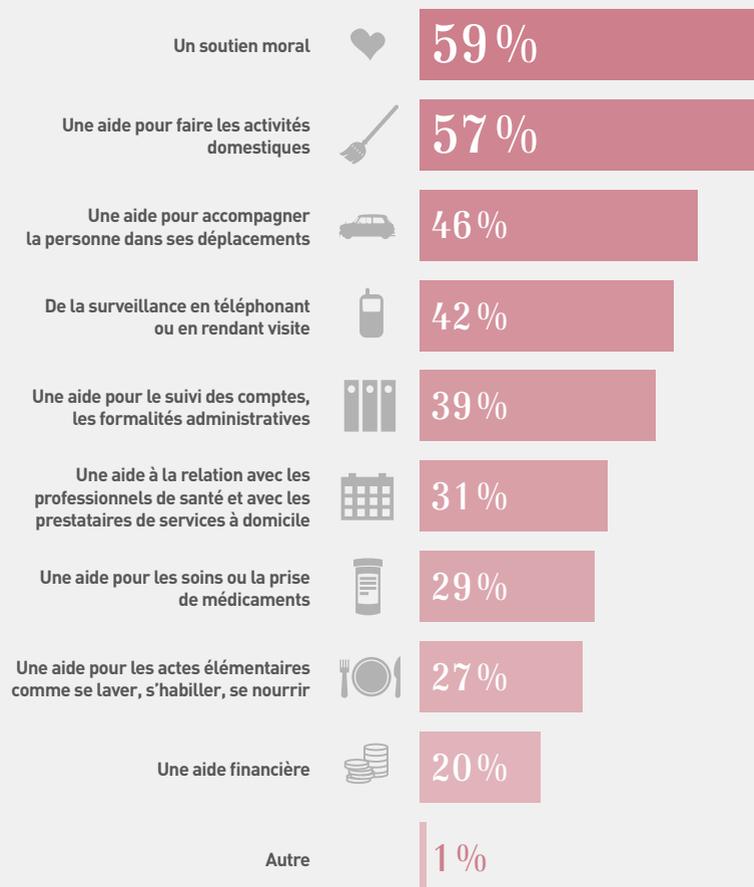
Le regard des non-aidants sur le quotidien de l'aidant

La majorité relative des aidants (37%) déclarent consacrer moins de 5h par semaine à ce rôle alors que les non-aidants sont 25% à estimer que les aidants passent 20h ou plus aider un proche.

De plus, seuls 8% des non-aidants citent « 40h et plus » contre 12% en réalité pour les aidants.

Les non-aidants font erreur en pensant que la majorité des aidants passe moins de 10h par semaine à consacrer à ce rôle, puisque la majorité des aidants déclare moins de 5h par semaine. Paradoxalement, les non-aidants n'imaginent pas non plus qu'il y ait autant d'aidants qui passent 40h et plus à aider un proche.

Le soutien moral et l'aide pour les activités domestiques sont les principaux types d'aides apportés par les aidants



Source : Baromètre des aidants 2015 - Fondation APRIL / BVA

Être aidant : Des effets qui peuvent aussi être positifs au quotidien

Une situation positive en termes de relation avec l'aidé

83% des aidants estiment que leur rôle à un effet positif dans la relation avec l'aidé.

Les aidants ne souhaitent pas être vus comme des « victimes » mais plutôt comme des porteurs de valeurs de solidarité et d'entraide. Bien que le rôle d'aidant puisse être pesant, la volonté d'aider un proche apporte aussi une énergie positive aux aidés et peut avoir la vertu de **resserrer les liens entre les aidants et les personnes aidées**.

Les difficultés rencontrées par les aidants

Dans leur rôle d'aidant, les Français **sont exposés à nombreuses difficultés**. Certains domaines sont particulièrement pointés du doigt par les aidants :

> **Leur propre santé** : pour un quart d'entre eux (24%), leur situation a un effet plutôt négatif sur leur moral et la qualité de leur sommeil, et pour 19% d'entre eux, elle impacte directement leur santé et leur forme physique. Cette problématique est particulièrement prégnante auprès des aidants hébergeant l'aidé ;

> Une certaine **souffrance « sociale »** : pour 23% des aidants, leur rôle a des effets négatifs sur leur vie sociale, et pour 16% d'entre eux sur leur vie de famille ;

> Enfin, **leur situation financière est également impactée** (16%), notamment lorsque le proche aidé est un des enfants (30%).

> **Le manque de soutien moral** (19%), notamment auprès des aidants vivant dans le même domicile que l'aidé (33%). En effet, ces aidants sont moins nombreux que la moyenne à bénéficier du soutien d'autres aidants. Deux points ressortent particulièrement :

- **Les aidants s'occupant d'un proche vivant sous le même toit ont besoin d'un véritable soutien moral** (la moitié sont les seuls aidants à s'occuper de leur proche ; le manque de soutien moral est leur 1^{er} problème) ;
- **Les personnes aidant un proche en institution sont confrontées avant tout à la complexité des démarches administratives.**

TÉMOIGNAGES D' Aidants



Sophie, 44 ans
Aide sa fille malade*

« Prendre soin de soi est la priorité pour pouvoir ensuite s'occuper des autres. »



Joëlle, 55 ans
Aide son mari dépendant*

« Pour notre couple l'amour est toujours là, la maladie nous a encore plus rapproché. »



Christian, 60 ans
Aide sa mère dépendante

« Ce qui me pèse le plus c'est le manque d'échanges, le manque de pouvoir m'exprimer sur ce que je ressens »



Eliane, 58 ans
Aide sa fille dépendante*

« Je me dis que ma fille est une boîte magique et que chaque fois que je « l'ouvre » elle me réserve une surprise ! »

* Témoignages d'aidants de l'Observatoire connecté - Fondation APRIL 2015

LE SAVIEZ-VOUS ?



Comment les non-aidants imaginent-ils le rôle d'aidant ?

Les non-aidants sous-estiment les problèmes moraux et psychologiques des aidants et à l'inverse, surestiment les problèmes financiers (37% de citations contre 23% chez les aidants).

Par ailleurs, le manque de temps, la fatigue physique sont bien identifiés par les non-aidants comme des difficultés.

TOP 5 DES RÉPONSES



Non-aidant

1	Le manque de temps	44%
2	Le manque de ressources financières	37%
3	La fatigue physique	33%
4	Le manque de compétences pour réaliser certains soins	28%
5	La complexité des démarches administratives	27%



Aidant

1	Le manque de temps	33%
2	La complexité des démarches administratives	27%
3	La fatigue physique	25%
4	Le manque de ressources financières	23%
5	Le manque de soutien moral	19%

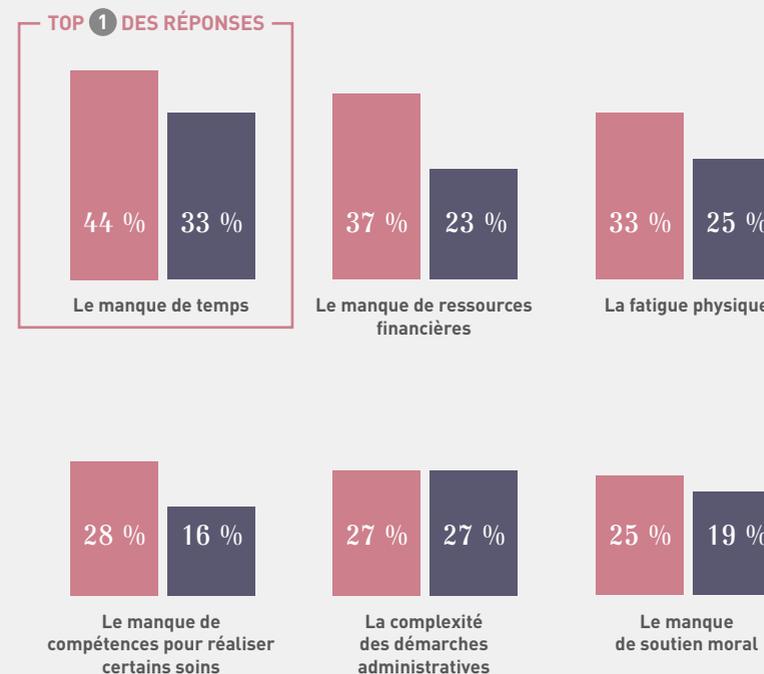
Des différences entre aidants et non-aidants concernant la perception des difficultés liées au rôle d'aidant (3 réponses possibles)



Non-aidant



Aidant



Source : Base aidants 420 personnes / Non-aidants : 1577 personnes
Baromètre des aidants 2015 - Fondation APRIL / BVA

Les solutions attendues par les aidants

Le rôle clé du médecin généraliste

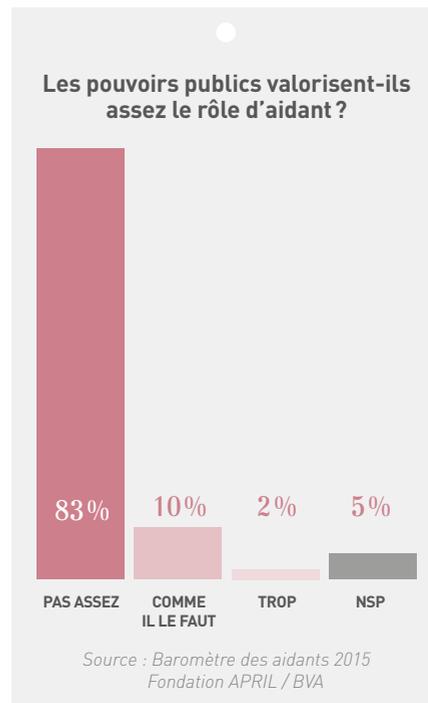
64% des aidants se disent entourés par d'autres personnes qui aident bénévolement et régulièrement leur proche aidé. Toutefois, **la moitié des aidants dont le proche vit sous le même toit déclarent être seuls à soutenir l'aidé (54%)**.

Une situation d'autant plus difficile qu'ils sont plus nombreux que la moyenne des aidants à gérer les aides les plus lourdes (vie quotidienne, prise de médicaments, etc.).

43% des aidants plébiscitent leur médecin généraliste comme l'acteur leur apportant le plus de soutien. Sont ensuite citées l'infirmière (24%) et l'aide ménagère (20%), notamment lorsque aidé et aidant vivent ensemble (aide ménagère : 24%). Enfin « un autre professionnel de santé » (13%) et l'assistante sociale (9%) jouent un rôle plus important dès lors que l'aidé est en institution (« autre professionnel » : 26% / assistance sociale : 17%).

Le soutien des pouvoirs publics

8 Français sur 10 estiment que les pouvoirs publics ne valorisent pas assez le rôle d'aidant (78% des aidants et 84% des non-aidants). Pour un quart des aidants (25%) une reconnaissance officielle permettrait de valoriser leur situation.



Comment faire face aux difficultés selon les aidants

Pour répondre à leurs difficultés, les aidants préconisent **en premier lieu une aide financière et/ou matérielle** (39% de citations). Ce sont les ouvriers (54%) et les plus jeunes (53%), qui citent plus particulièrement cette solution. Autour de 3 aidants sur 10 citent ensuite :

- Un **soutien psychologique (30%)** : type d'aide particulièrement attendu par les personnes aidant un de leurs enfants (45%), alors même que les difficultés psychologiques sont particulièrement importantes ;
- Une **meilleure coordination entre tous les acteurs (28%)** : faisant écho à la complexité des démarches administratives mise en avant par les aidants, notamment pour ceux ayant un proche en institution.

Par ailleurs, 21% des aidants souhaiteraient **un aménagement du temps de travail (28% chez les salariés)** et 12% l'instauration d'un droit au répit. Si ce taux est de 19% auprès des aidants vivant sous le même toit que l'aidé, cette solution semble peu connue. Alors même qu'elle pourrait répondre à la problématique « santé » et « sociale » des aidants.

Les **besoins des aidants sont très spécifiques**, ils méritent d'être connus dans toutes leurs nuances. Epauler les aidants comme ils souhaitent l'être, signifie **être attentif à ne pas les déposséder de leur rôle**, ce qui oblige à une réflexion fine que l'offre à créer en matière de répit par exemple.

LE SAVIEZ-VOUS ?



Ce que pensent les non-aidants sur le sujet

Les non-aidants pensent que **l'aide financière, puis l'aménagement du temps de travail des aidants et les formations** sont des solutions prioritaires.

Le soutien psychologique est une solution qui arrive seulement en 4^e position auprès des non-aidants alors qu'elle occupe la 2^e position chez les aidants.

Les 5 priorités des aidants

- 52%** aimerait une aide financière et/ou matérielle
- 35%** aimerait un aménagement du temps de travail
- 35%** aimerait des formations (ex: comment réaliser au mieux les gestes du quotidien)
- 32%** aimerait un soutien psychologique
- 31%** aimerait une reconnaissance sociale officielle

Source : Baromètre des aidants 2015
Fondation APRIL / BVA

Comprendre pour mieux agir : les initiatives de la Fondation APRIL auprès des aidants

Un observatoire connecté pour se mettre à l'écoute des aidants

L'Observatoire connecté est un dispositif d'étude en immersion, qui porte sur la réalité, le quotidien, les problématiques et les difficultés d'un panel de **50 aidants familiaux** (parents d'enfants polyhandicapés, conjoints de malades chroniques ou fils de malades de Parkinson...) et **10 professionnels de santé**. Sources d'informations très substantielles sur les aidants, l'Observatoire permet aussi un échange de savoirs faire, solutions, et collaboration réussies entre familles. **Les résultats de cet observatoire seront connus dès mars 2016.**

Une étude sur le besoin de répit des aidants en Rhône-Alpes

Pour mieux connaître et identifier **les besoins de répit des aidants**, les Fondations APRIL et Bullukian ont cofinancé une étude réalisée par le CREAL Rhône-Alpes, à la demande de la Fondation France Répit, dans le but de mieux comprendre la situation des aidants de personnes en situation de grande dépendance (hors du champ du grand âge). **Les aidés sont majoritairement les enfants de l'aidant mais aussi le conjoint, le frère, ou un autre parent.**

Il paraît indispensable à terme de construire **une offre de répit cohérente et coordonnée en réponse aux besoins identifiés.**

Un appel à projets de la Fondation APRIL pour soutenir les aidants au quotidien

Dans le cadre de ses **actions** pour identifier, valoriser et promouvoir **les alternatives pour un système de santé plus responsable et plus équitable**, la Fondation APRIL a lancé **récemment un appel à projets à destination des aidants et des personnes en situation de dépendance**. Celui-ci est destiné à soutenir des initiatives ou **projets alternatifs visant à compléter ou enrichir les dispositifs traditionnels** pour le maintien à domicile des personnes dépendantes.

Les associations œuvrant pour le maintien à domicile des personnes fragilisées, ont ainsi pu proposer leur projet en complétant et retournant leur dossier de candidature avant le 30 septembre 2015. Les projets sélectionnés seront soutenus financièrement par la Fondation APRIL (de 10 000 euros à 20 000 euros sur un an). Ils seront connus dans le courant du mois d'octobre 2015.

Zoom sur les politiques à l'égard des aidants, à travers 6 pays d'Europe²

Bien que différant d'un pays européen à l'autre, l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, ont un point commun : les aidants y occupent une place prépondérante puisqu'ils contribuent à 85% de l'aide aux personnes âgées dépendantes. La politique d'aide aux aidants est une composante majeure de la prise en charge de la dépendance, pourtant, excepté les Pays-Bas et les pays nordiques, la politique d'aide aux aidants est peu développée.



Les bons élèves

Suède

Une politique active de conciliation entre emploi et aide à une personne en perte d'autonomie est appliquée. Elle se traduit notamment par : **le droit à un congé rémunéré de 80% en cas d'aide à un proche en fin de vie** ; le support individualisé des aidants ; **l'accès facile au répit.**

Pays-Bas

L'accès à l'aide professionnelle est facilité, il offre notamment aux personnes âgées la possibilité d'avoir des prestations monétaires, et de faire appel à différents services d'aide. Un « case manager » vérifie la qualité et l'adéquation de l'offre de services aux divers besoins des aidés. 10 jours de congés rémunérés à 70 % sont également proposés chaque année aux aidants familiaux.

Allemagne

la politique du pays est de mieux en mieux contrôlée et propose aux aidés un financement pour régler en partie les prestations réalisées par leur aidant. Depuis 2008, **les financements ont été augmentés et l'accès au répit a été développé.** Des mesures de conciliation travail / aide ont également été mises en place et offrent **une semaine par an de congés pour les travailleurs aidants.**

Italie

3 jours de congés par mois sans perte de rémunération sont proposés aux aidants familiaux. Par ailleurs, l'Italie permet aux aidés migrants de faire appel à une personne de leur famille et d'être rémunéré en conséquence. **L'Etat cherche également en parallèle à régulariser leur situation.**



Les mauvais élèves

France

Une politique d'aide aux aidants qui se cherche et **demeure limitée à des mesures de support mobilisant le secteur médico-social, sans véritable attention au problème de la conciliation entre travail et aide.**

Angleterre

Pour les personnes âgées, il existe **un filet de sécurité pour les plus démunis** et un accès très limité aux services professionnels publics. **Les prestations monétaires testées successivement sont modiques et contribuent marginalement au financement de l'aide professionnelle.** Le déficit des services professionnels donne un rôle majeur aux associations : UK Carer fédère toutes les associations d'aidants et joue un rôle sur le plan législatif. **Une loi de non-discrimination donne droit à des semaines de congés pour aider un proche mais ces mesures sont limitées.**

² Michel Naiditch (Institut de recherche et documentation en économie de la santé) n° 176 - Mai 2012



Sondage réalisé par l'institut BVA pour la Fondation APRIL du 5 au 13 juin 2015 auprès d'un échantillon de 1997 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus. L'étude a été réalisée par téléphone suivant la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession du chef de famille après stratification par région et catégorie d'agglomération. Au sein de cet échantillon, ont été interrogés 420 aidants et 1577 non-aidants.

L'étude complète est disponible auprès du service de presse et sur www.fondation-APRIL.org



À propos de la Fondation APRIL

La Fondation APRIL vise à contribuer à une santé autrement, en agissant sur trois déterminants fondamentaux de la santé : le système de santé, les habitudes individuelles de santé, l'emploi et le parcours professionnel. La Fondation entend éclairer le débat lié à ces enjeux de société et donner des clés à chacun pour devenir acteur de son parcours.

Contact presse Insign Communications :

Samantha Druon
+33 (0)4 72 00 46 56
samantha.druon@insign.fr

Sandrine Trichard
+33 (0)1 80 05 61 84
sandrine.trichard@insign.fr



FONDATION
APRIL