

Les aidants sont les grands oubliés de cette crise

Enquête sur les impacts du confinement sur les aidant.e.s et sur leurs besoins

Collectif Inter-Associatif pour les Aidants Familiaux - Juin 2020

L'enquête, réalisée entre le 24 avril et le 25 mai, avait pour objectif de **mesurer l'impact du confinement sur les aidant.e.s** (modification du lieu de vie de la personne aidée, alourdissement de l'aide apportée...) **ainsi qu'identifier leurs besoins** suite à la période de confinement.

Ces aidant.e.s accompagnent des personnes qui ont :

Une/des déficience(s) intellectuelle(s)	47,6 %
Une/des déficience(s) motrice(s)	30,6 %
Des troubles du neuro-développement (autisme, DYS, etc.)	23,8 %
Une maladie neurologique évolutive (SEP, Alzheimer, etc.)	18,2 %
Des troubles psychiques	15,8 %
Un polyhandicap	14,7 %
Une perte d'autonomie liée à l'âge	11,4 %
Une/des déficience(s) sensorielle(s)	11,2 %
Autre (maladie grave, plurihandicap, etc.)	12,4 %

1032 aidants ont répondu :

77,8% ♀

22,2% ♂

66,9% d'entre eux sont des **parents**, mais toutes les catégories d'aidant.e.s sont représentés : **conjoints** (13,6%), **enfants** (11,2%), **frère/soeur** (4,7%), autre membre de la famille (1,9%), ami/voisin (1,6%).

L'âge des aidant.e.s

- **58,2%** sont **en âge de travailler** (entre 20 et 59 ans)
- **40,1%** ont **60 ans et plus.**

L'âge des personnes aidées

- **26,6%** ont **20 ans ou moins**
- **50,2%** ont **entre 20 et 59 ans,**
- **23,4%** ont **60 ans et plus.**

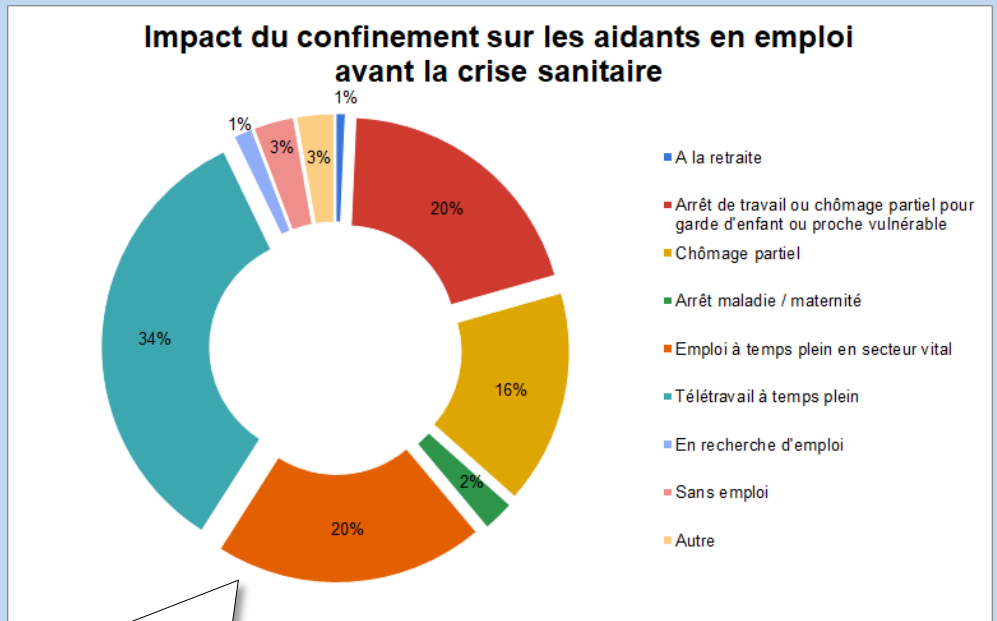
La situation professionnelle des aidant.e.s

De nombreuses **recompositions professionnelles**

Avant le confinement **41,9%** des aidant.e.s étaient **en emploi**.

Deux tiers de ceux qui étaient **en emploi à temps plein (240)** le sont restés.

A contrario, **un tiers** de ceux qui étaient **en aménagement du temps de travail** sont passés à temps plein.

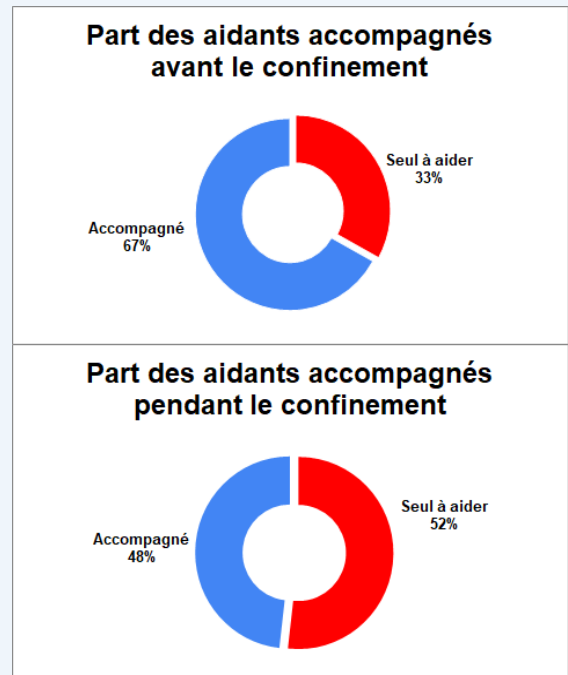


"Impossible / difficile de tenir à temps plein, tout en travaillant, sur la durée et isolé"

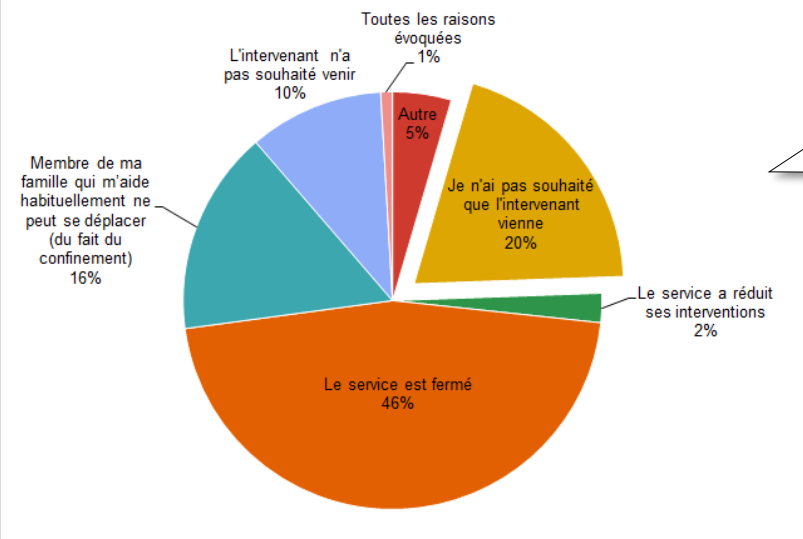
Enfant d'un parent de plus de 70 ans en perte d'autonomie liée à l'âge

Le confinement a accru l'isolement des aidant.e.s

52% des aidant.e.s déclarent avoir été **seuls** à accompagner leur proche pendant la période du confinement, contre **33%** avant le confinement.



Cause de l'absence d'aide pendant le confinement



« Pas droit aux masques depuis le début du confinement. »

Mère d'un jeune adulte (20-29 ans) ayant une maladie neuro évolutive

Un isolement contraint

L'isolement s'est **imposé** pour **79%** des aidant.e.s. Sinon il résulte d'un choix lié au risque sanitaire.

Une intensification de l'aide

De nombreuses modifications quant aux actes réalisés dans l'accompagnement de leur proche, avec une **tendance nette à l'intensification de leur activité**.

79%

des aidant.e.s concernés disent avoir exercé une **surveillance plus importante**

70%

déclarent avoir apporté **davantage de soutien moral**, conséquence d'une vigilance et une responsabilité accrues en raison des risques d'infection.

« Le confinement a fait de moi: une femme de ménage, une infirmière, une secrétaire administrative, une institutrice, une éducatrice spécialisée et un punching-ball ! (pour mon fils) »

Mère d'un enfant de moins de 20 ans atteint de troubles du spectre autistique

56%

déclarent avoir dû **assumer la charge des soins** (infirmiers et de rééducation),

52%

disent avoir réalisé une **aide à la toilette** plus souvent qu'avant,

78%

ont dû **augmenter la stimulation** par des activités.

51%

témoignent avoir **aidé à l'élimination des selles et des urines** plus souvent qu'avant.

Conséquences de l'intensification de l'aide

70% des aidant.e.s sont davantage sujets au **stress**

72,5% à la **fatigue physique**

75,5% à la **fatigue morale**

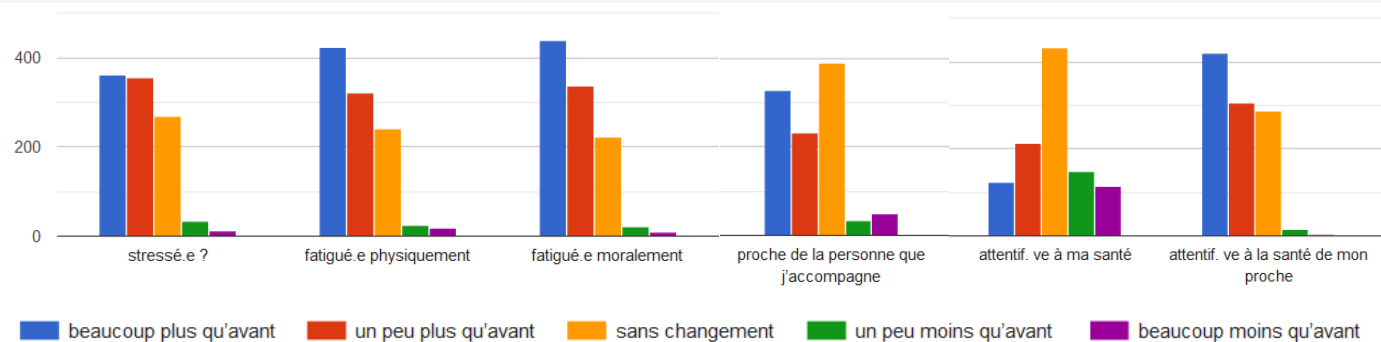
Malgré ces effets négatifs sur le vécu de l'aide, une majorité d'aidant.e.s (54%) déclarent se sentir plus proche de la personne qu'ils et elles accompagnent, 38% n'évoquent pas de changement et 8% disent être moins proches.

« Beaucoup plus présente du fait de la fermeture de l'accueil de jour, plus d'aide à la toilette, plus de surveillance...

Conjointe d'un homme de plus de 70 ans atteint d'une maladie neurologique évolutive

« Beaucoup de stress et de peur par rapport au risque de contagion. De la fatigue physique et morale également.. »

Conjointe d'un homme de plus de 70 ans qui a une perte d'autonomie liée à l'âge



Des besoins multiples exprimés par les aidant.e.s pendant le confinement

34,27%

des répondants ont exprimé avoir un besoin de **solutions de répit** pour les accompagner ou les soutenir dans leur rôle d'aidant.e

« L'accompagnement de ma fille par des aides à domicile 5h par semaine me manque. Le répit est vraiment essentiel ».

Mère d'une jeune adulte (20-29 ans) ayant une déficience motrice évolutive

« Aider ne devrait pas rimer avec épuiser, nous sommes totalement abandonnés, mon fils est un sans solution d'accompagnement, d'hébergement... Nous faisons tout le boulot de l'Etat sans salaire, je touche 1.50 euro par jour, c'est vulgaire C'est inadmissible... SOS ! SOS ! »

Père d'un jeune adulte de 20-29 ans ayant une déficience intellectuelle

30,57%

ont estimé avoir besoin d'une **contrepartie financière** pour les soutenir dans leur rôle d'aidant.e

« Une connaissance restreinte de ce que l'aide apportée au quotidien implique de délaissement de soi, de fatigue, de lassitude, de sourires forcés. Les aidants ne se plaignent pas, ils font... tout simplement »

Conjointe d'un homme de 60-69 ans atteint d'une maladie grave et invalidante

26,87 %

ont témoigné d'un besoin **d'écoute et de soutien moral.**

« Le confinement a juste accentué ce qui était déjà présent auparavant : un ras-le-bol récurrent de devoir composer en permanence avec le polyhandicap et la culpabilité de penser que j'en ai ras-le-bol. »

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap

23,56%

des répondants souhaitent bénéficier **d'informations.**

« Ils ne connaissent pas le handicap et ne savent pas ce que c'est de vivre avec un enfant ou un adulte en situation de handicap. Le besoin d'avoir du calme parfois, le besoin de la continuité de soin, le besoin d'avoir un espace pour se lâcher. »

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des troubles psychiques

Et aussi

- **21,91%** des aidant.e.s auraient souhaité un **accompagnement professionnel dans la vie quotidienne**
- **17,04%** auraient voulu un **accompagnement professionnel pour la continuité pédagogique**
- **20,45%** voulaient de l'aide pour les **tâches ménagères**

89,3%

des aidant.e.s pensent que leurs problématiques **ne sont pas bien prises en compte dans les politiques publiques.**

L'après-confinement pour les aidant.e.s

Les souhaits exprimés

Plus de 40% des aidant.e.s pensent solliciter des services adaptés et/ou d'accompagnement professionnel à domicile.

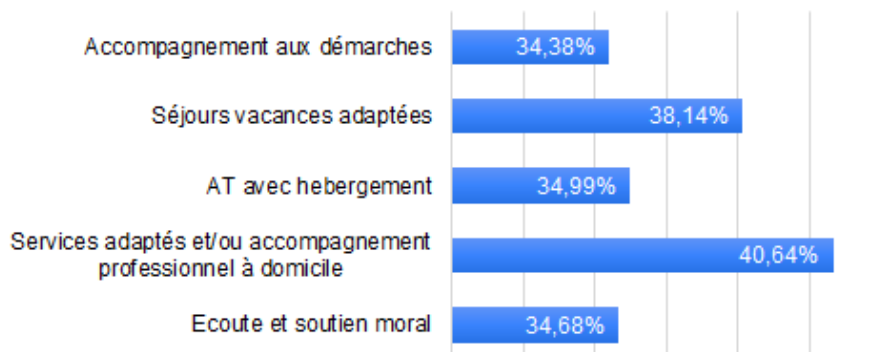
Mais les répondants expriment aussi le besoin de **séparation physique**.

Et plus d'un tiers pensent solliciter une **aide ou une solution pour les écouter, les soutenir moralement**.

« Je suis épuisée moralement et physiquement et sais que je ne sortirai pas indemne de cette période. »

Mère d'un adulte de 30-39 ans ayant un polyhandicap

Solutions que les aidants pensent "très probable" ou "certain" de solliciter après le confinement



Les freins au recours

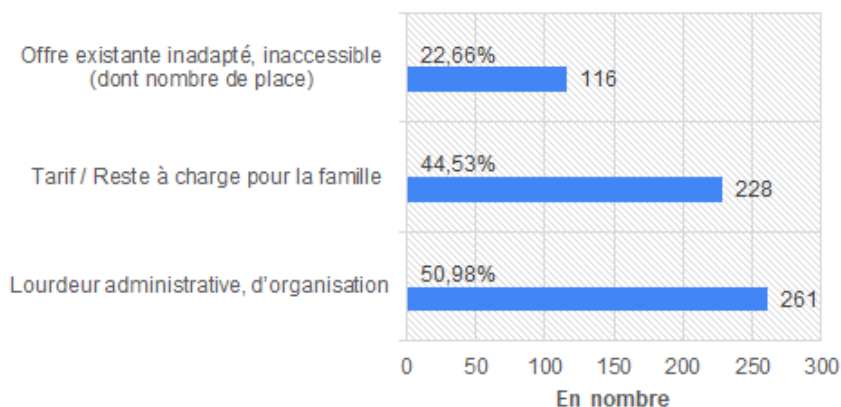
« Trop de lourdeur administrative. Pas assez d'écoute. Les démarches administratives d'aide doivent être absolument revues pour être moins chronophages et stressantes. »

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap

"Je ne ferais pas la demande, même si le besoin est là. Car tout cela a un coût et nous avons déjà la charge du coût de l'EHPAD pour ma mère. Nous n'avons pas les moyens financiers car il y a toujours un reste à charge qui même minime est trop important pour nous."

Femme aidant son père de plus de 70 ans en situation de perte autonomie

Freins au recours



Plus de la moitié des répondants expriment que la **lourdeur administrative** et le temps qu'elle requiert est un frein au recours des aides et des solutions existantes.

44,53% se disent freinés à recourir aux diverses solutions de répit (vacances, institution ou emploi d'une personne à domicile) pour le **coût et le reste à charge** qu'elles représentent.

Près d'un quart estime que

l'offre existante est inadaptée (compétences des professionnels et offre de service) ou **inaccessible** (nombre de places).

Les mesures que les aidant.e.s souhaitent que le CIAAF défende suite au confinement

- 1 - Versement d'une **aide financière (45,8%)** pour les aidants
- 2 - Mise en place de solutions de **séjour de répit sans reste à charge (41,8%)**
- 3 - Indemnisation à hauteur du salaire ou du revenu moyen pour les travailleurs non salariés d'une **semaine de congé de proche aidant (29,4%)**
- 4 - **Capitalisation des heures d'aide humaine** non utilisées (28,4%)

« Plus de formations pour les personnes avec troubles psychiques ». Mais aussi une capitalisation des heures d'aide humaine non utilisées pour pouvoir les utiliser durant les 12 à 18 mois prochain ».
Mère d'un jeune adulte 20-29 ans ayant des troubles psychiques

« Une prime de 500 euros pour "service rendu", une aide financière pour pallier aux achats obligatoires pour la continuité pédagogique de nos enfants handicapés ! On nous balance des exercices scolaires non adaptés, c'est aux parents d'acheter et de tout adapter, à nos frais. »
Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap

« J'ai coupé les cheveux de ma femme et on a bien rigolé car c'était raté !!! Elle m'a remercié d'avoir tenté et elle ne s'est pas fâchée. Je l'aime. »
Conjoint d'une femme (40-49) ans ayant une déficience motrice évolutive

Les membres du CIAAF :

