



## « Aide familiale et personne en perte d'autonomie »

Observatoire Départemental de la Famille 2006/2007

### Introduction

Les personnes âgées ne sont, pour la plupart, pas isolées. Les relations familiales *intergénérationnelles* sont toujours importantes. Pourtant cette aide informelle assurée par l'entourage est mal connue et mérite d'être soutenue.

Dans la prise en charge des personnes âgées, on rencontre deux types d'aide : l'aide professionnelle, assurée par du personnel formé, rémunéré et l'aide informelle assurée par la famille, les voisins, les amis...

Ce n'est que récemment, à l'occasion de la Conférence de la Famille de 2006 par exemple, ou lors du débat sur le financement de la dépendance, que l'aide informelle a été choisie comme élément d'étude. Ce réseau d'aide « informelle » sont le plus souvent des membres de la famille, comme le montrent les résultats de cette enquête. Ces familles constituent un potentiel de « ressources », proches géographiquement de la personne aidée.

Connaît-on réellement les difficultés quotidiennes de ces aidants, quels sont leurs besoins, leurs attentes ? L'UDAF de l'Orne a mené l'enquête au cours de l'année 2006 auprès de familles du département. L'étude tente d'évaluer la situation de la personne aidée, la nature de l'aide apportée, les solutions apportées. Une partie de l'enquête s'attache à entendre les besoins ressentis par les familles.

### Méthodologie

Le questionnaire d'enquête retenu par l'UDAF de l'Orne est celui bâti par le comité de pilotage national regroupant l'UNAF et une dizaine d'UDAF.

Etant donné le contexte de l'enquête, le choix de cibler les aidants familiaux a été une priorité. Les résultats ne sont donc pas le reflet de l'ensemble des ménages ornaïses mais plutôt une tendance des situations vécues par les familles.

Dans un premier temps le questionnaire a été distribué aux familles qui ont accepté ces dernières années de nous laisser leurs coordonnées pour de futures enquêtes, puis les administrateurs de l'UDAF et des associations familiales ont contacté des aidants repérés. Nous avons eu également l'occasion de faire connaître l'enquête lors du salon de la personne âgée organisée par le CLIC d'Argentan. Que toutes ces personnes et structures soient remerciées de leur participation.

### Qui a répondu à l'enquête ?

175 personnes ont répondu à l'enquête de l'observatoire départemental de la famille 2006/2007 : « Aide familiale et personne en perte d'autonomie ». La majorité des personnes enquêtées sont des femmes (78 %), les répondants exercent à 59 % une activité professionnelle, 2/3 ont des enfants à charge. Ces ornaïses estiment leurs revenus comme suffisants ou suffisants sauf imprévu pour 65 %. 77 enquêtés ont dans leur famille un parent ou un beau-parent en perte d'autonomie.

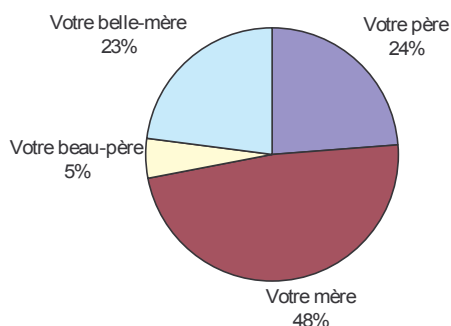
## Aide familiale et personne en perte d'autonomie

### Qui a répondu à l'enquête ?

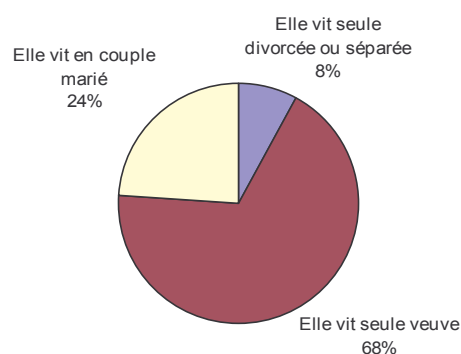
175 personnes ont répondu à l'enquête de l'observatoire départemental de la famille 2006/2007 : « Aide familiale et personne en perte d'autonomie ». La majorité des personnes enquêtées sont des femmes (78 %), les répondants exercent à 59 % une activité professionnelle, 2/3 ont des enfants à charge. Ces ornaies estiment leurs revenus comme suffisants ou suffisants sauf imprévu pour 65 %. 77 enquêtés ont dans leur famille un parent ou un beau-parent en perte d'autonomie.

### Partie I – La personne en perte d'autonomie ou dépendante

I - 1 Qui est pour vous la personne aidée ?



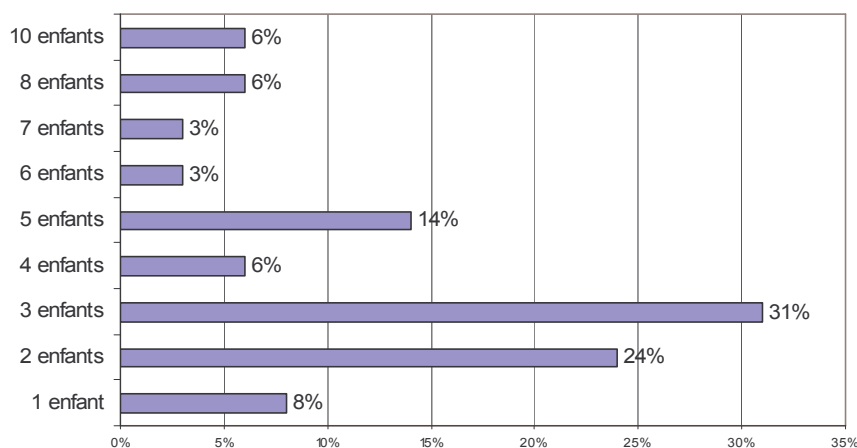
I - 2 Situation familiale de la personne aidée



I - 3 Combien d'enfants vivants a cette personne dépendante ?

Cette enquête a la particularité d'interroger les enfants ou beaux-enfants de la personne dépendante. Il n'est donc pas étonnant que les 75 enquêtes concernées dévoilent un nombre positif d'enfant vivant.

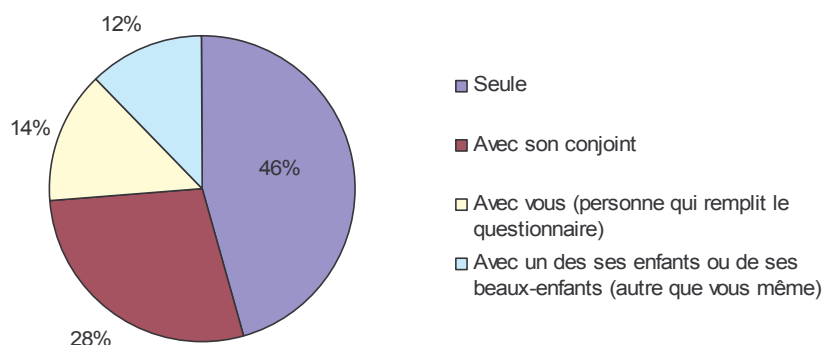
#### Nombre d'enfants vivants



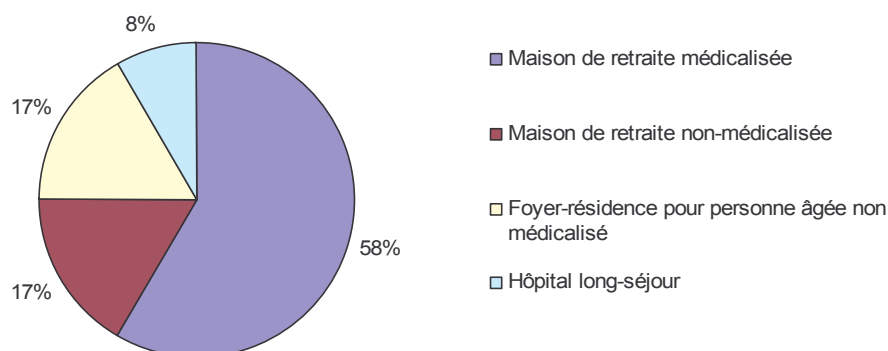
#### I - 4 Quel est le lieu de vie de cette personne dépendante ? (Nous entendons par lieu de vie, l'endroit où elle vit le plus souvent).

74 % vivent dans un logement indépendant, 26 % en établissement spécialisé.

##### Dans le cas d'un logement indépendant, avec qui vit la personne ?



##### Dans le cas d'un établissement spécialisé, type de structure



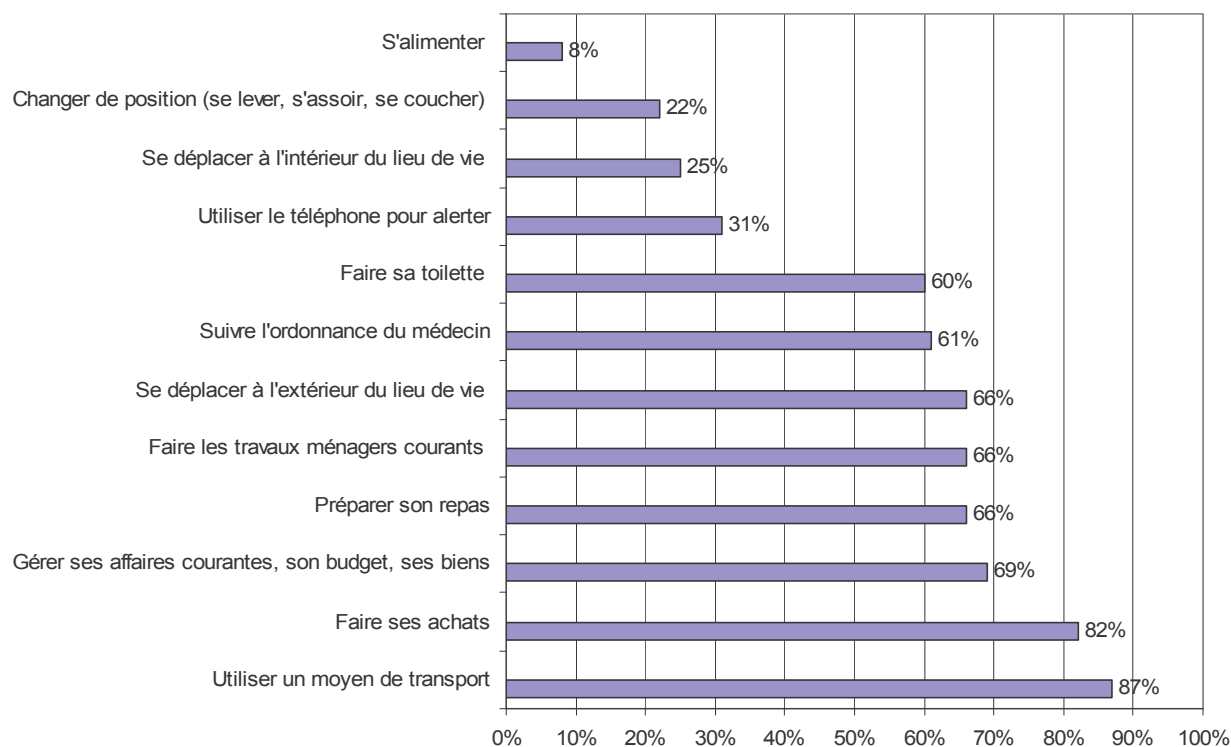
#### I - 5 Est-ce que la personne dépendante a des membres de sa famille proches de son lieu de vie ?

En dehors des personnes qui habitent avec elles, 87 % des personnes dépendantes ont des membres de leur famille qui habitent à proximité de leur lieu de vie. Il s'agit principalement des enfants ou beaux-enfants, les frères ou sœurs sont cités à quelques reprises.

La personne qui a répondu à l'enquête habite en général près de la personne dépendante :

- - 1 km : 21 %
- de 1 à 5 kms : 24 %
- de 5 à 10 kms : 18 %
- de 10 à 50 kms : 15 %
- + 50 kms : 8 %

## I - 6 Quels sont les actes que la personne dépendante ne peut pas faire seule ?



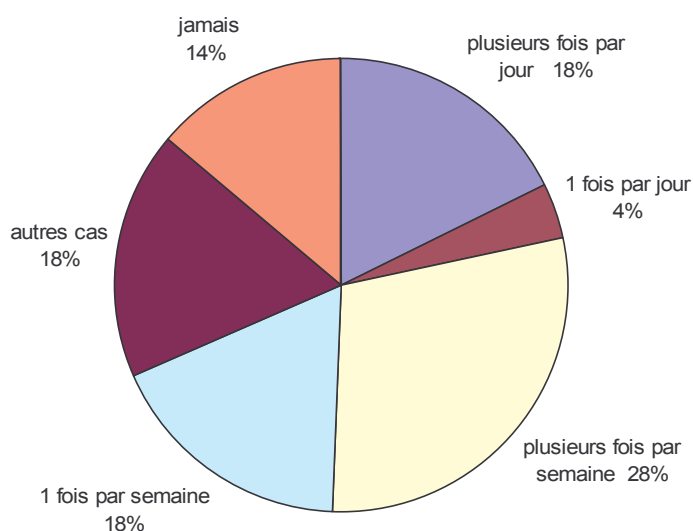
## Partie II - L'aide familiale ou professionnelle—La personne dépendante vit dans un logement indépendant

### II - 1 Intervention de la personne qui a rempli l'enquête

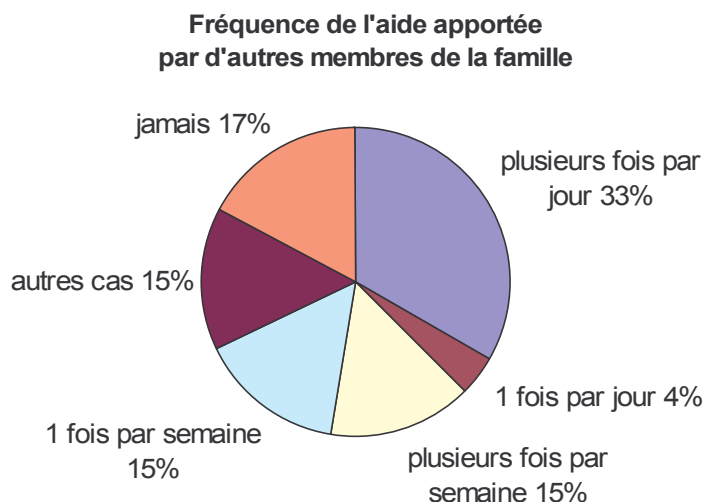
Fréquence de l'aide apportée par la personne interrogée

Seuls 4 % des personnes qui ont répondu à l'enquête sont employées en tant que professionnel par la personne dépendante.

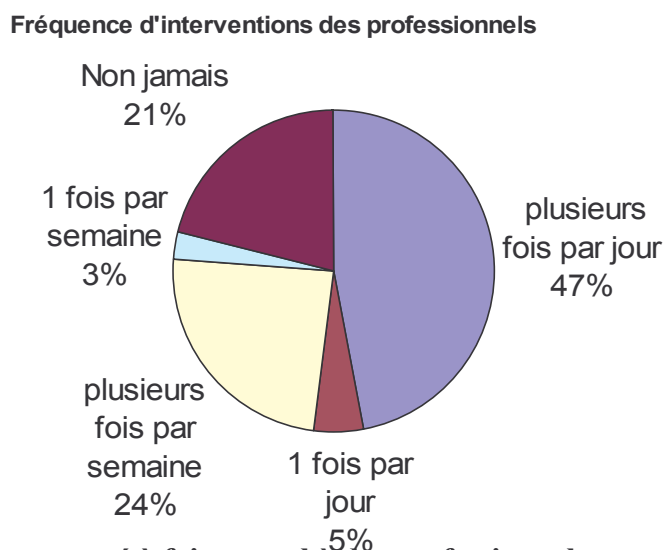
Toutefois, les autres enfants ou beaux-enfants sont souvent appelés à intervenir pour aider la personne âgée à accomplir un ou plusieurs actes de la vie courante.



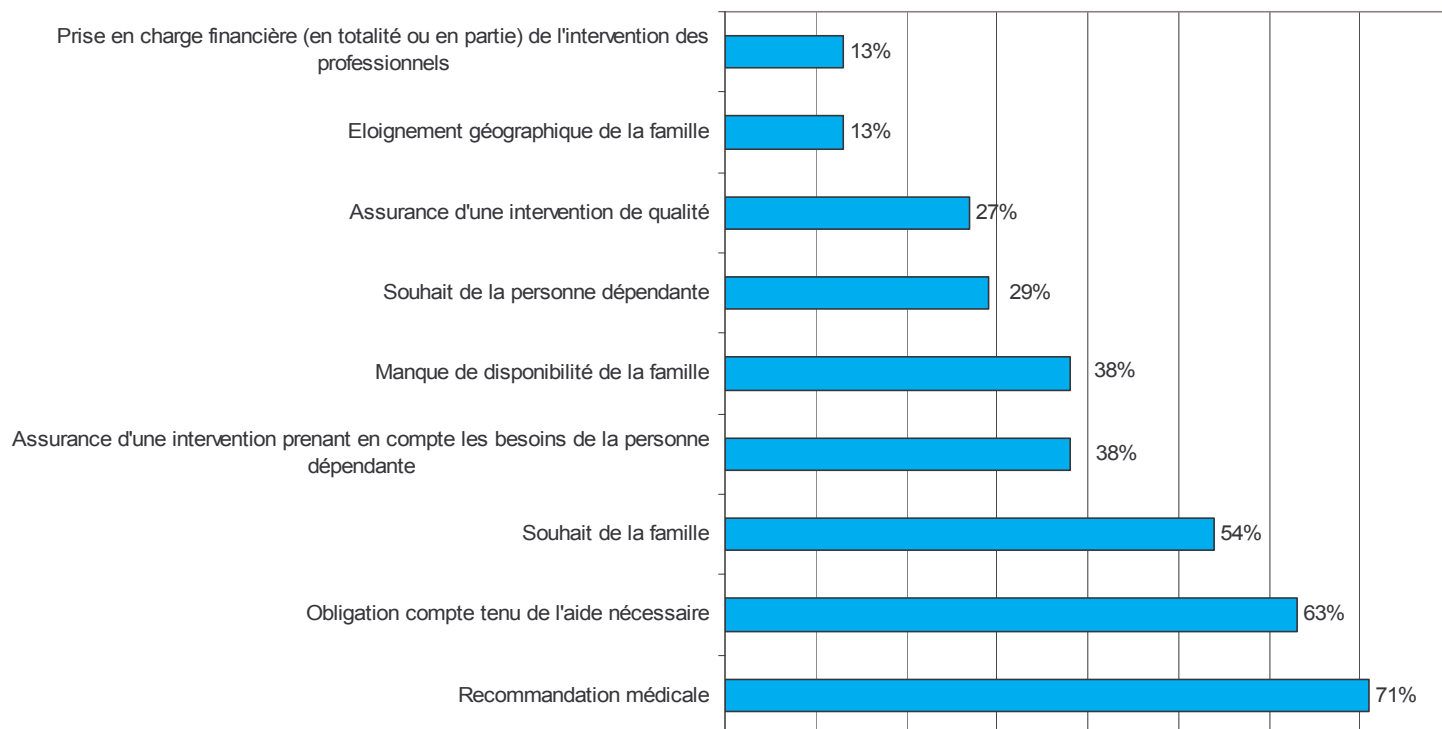
## II - 2 Intervention d'autres personnes de la famille



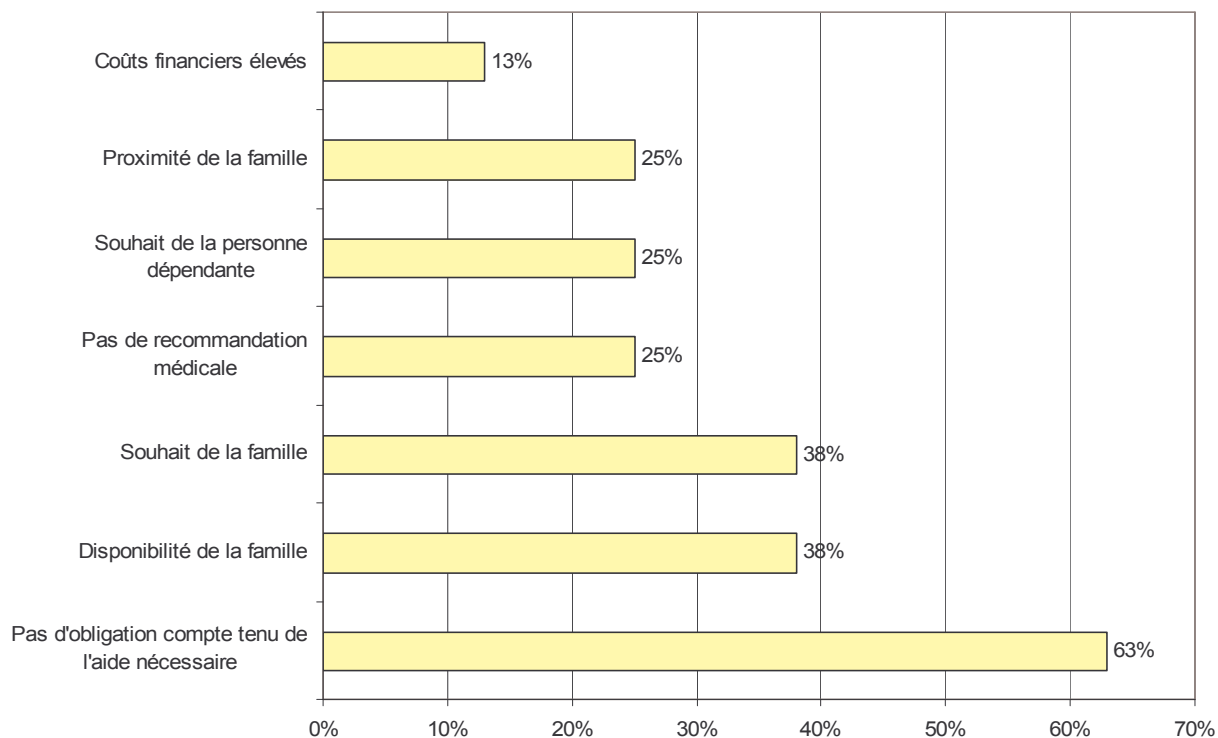
## II - 3 Intervention de professionnels



## II - 4 Motivations ayant amené à faire appel à des professionnels



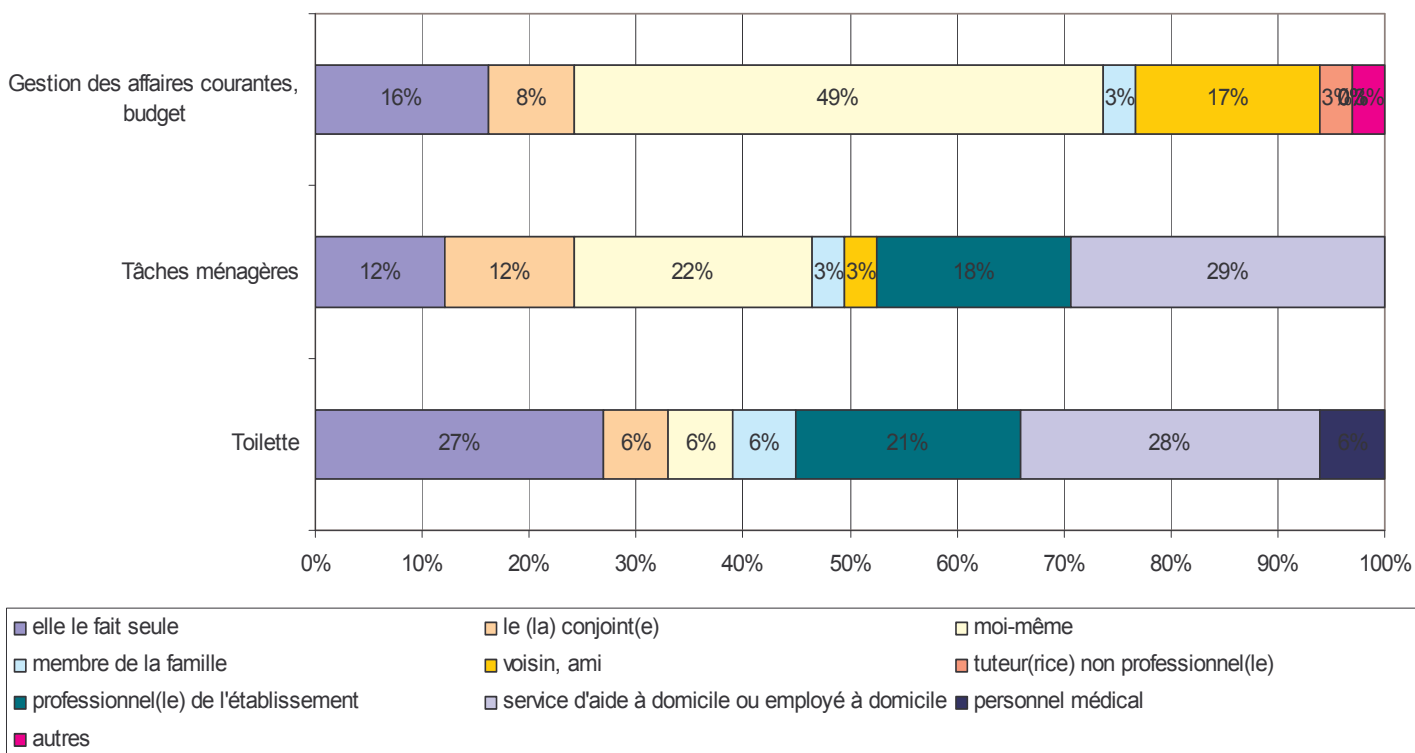
## II - 5 Motivations ayant amené à ne pas faire appel à des professionnels



## Partie III - La dépendance dans la vie quotidienne

### III - 1 - Aide à la personne dépendante

Qui aide le plus souvent la personne dépendante pour la toilette, les tâches ménagères, la gestion des affaires courantes et le budget ?



### III - 2 Degré de satisfaction des aides apportées pour trois actes relatifs à la vie quotidienne de la personne dépendante

	Toilette		Tâches ménagères		Gestion affaires courantes, budget	
	Oui plutôt	Non plutôt pas	Oui plutôt	Non, plutôt pas	Oui plutôt	Non plutôt pas
<i>Globalement ,cette solution vous paraît satisfaisante</i>	84%	16%	77%	23%	87%	13%
<i>Fréquence et souplesse d'intervention</i>	75%	25%	69%	31%	88%	12%
<i>Qualité d'intervention</i>	90%	10%	92%	8%	84%	16%
<i>Prise en compte des besoins</i>	75%	25%	76%	24%	84%	16%
<i>Respect de l'intimité</i>	97%	3%	88%	12%	88%	12%
<i>Respect du rythme de vie</i>	91%	9%	86%	14%	89%	11%
<i>Préservation de l'autonomie</i>	85%	15%	88%	12%	87%	13%
<i>Sécurité de la personne</i>	75%	25%	80%	20%	79%	21%
<i>Coûts liés à l'intervention</i>	75%	25%	64%	36%	74%	26%

### III - 3 - Principaux motifs d'insatisfaction dans la prise en charge actuelle de la personne dépendante, compte-tenu de sa situation

On peut classer en trois groupes les causes d'insatisfaction :

- Regrets de la famille de ne pouvoir faire plus pour la personne âgée : présence, finances...
- Manque de moyens pour financer un maintien à domicile, une augmentation d'heures ou un aménagement du logement.
- Services, personnel extérieurs : inadéquation entre les rythmes de la personne aidée et le planning des services à domicile, manque d'attention de la part de certains salariés

Extraits :

- Heure du coucher, difficulté pour la « maman » à prendre le rythme.
- Obligation de placer la personne en maison de retraite faute de structures adaptées à son retour à domicile (réaménagement de la maison et personnel insuffisant dans l'aide à domicile pour 3 passages par jour).
- Le personnel n'est pas toujours sympathique. Il pourrait être plus doux avec des personnes âgées.
- Pas assez d'heures attribuées pour l'aide à domicile comme pour l'aide au coucher.
- Déception de ne pouvoir être plus présent auprès de la personne
- Rythme de vie perturbé : toilette tardive, mais comprend parfaitement
- Souhait de voir deux personnes intervenir alternativement pour éviter l'attachement, la routine. Formation à l'écoute et à la prise de distance

### III - 4 Connaissance des dispositifs d'aide

Si deux répondants sur trois estiment avoir eu suffisamment d'informations pour organiser l'aide nécessaire à la personne dépendante, un tiers avoue avoir manqué d'informations.

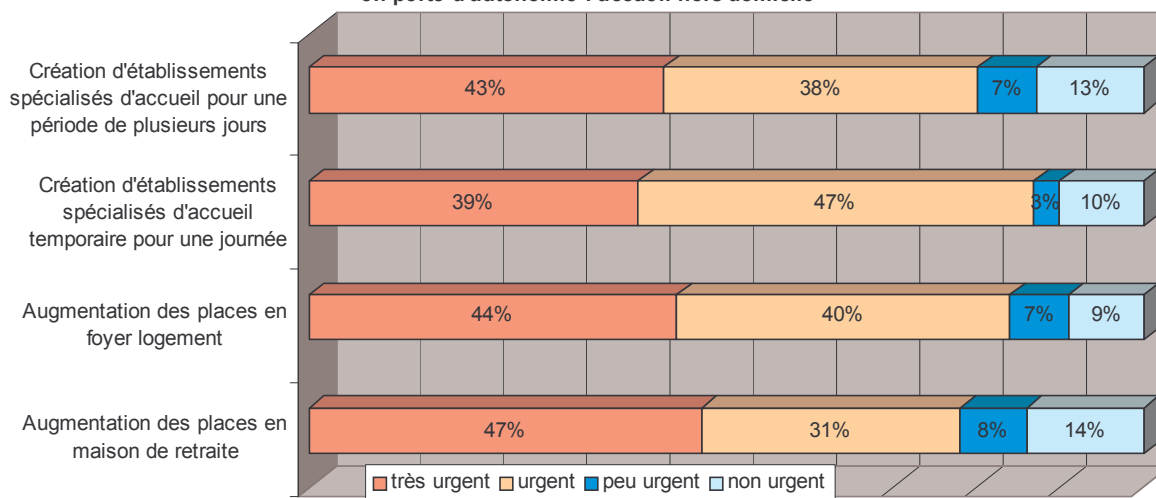
Les CLIC sont des guichets d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation destinés aux personnes âgées et à leur entourage. Étiez-vous au courant de leur existence ? 34 % des répondants à cette question admettent ne pas connaître les CLIC ; 21 % en ont entendu parler, 28 % savent de quoi il s'agit et 16 % affirment s'y être rendus.

Les répondants indiquent qu'ils ont reçu des informations pour organiser l'aide nécessaire à la personne dépendante auprès des associations d'aide à domicile : ADMR, ASSAD, maison de retraite, services sociaux, services médicaux, CLIC, coordination gérontologique.

### III - 5 Les attentes des familles

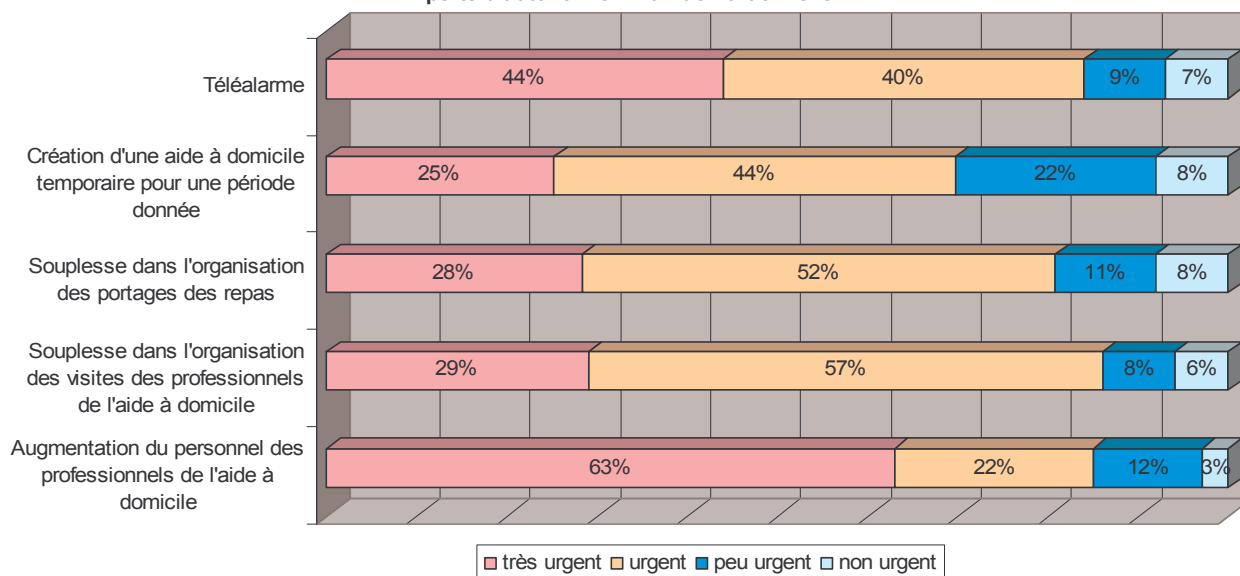
Les familles qui ont un parent âgé dépendant ou en perte d'autonomie sont au cœur de la problématique, elles ont une perception aigüe des points à améliorer, des dispositifs à mettre en place pour soulager la personne et son entourage. Elles ont défini le degré d'urgence en matière d'accueil hors domicile, de services de maintien à domicile et des autres services de soutien.

III - 5 - 1 Degré d'urgence attribué par les familles ayant des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie : accueil hors domicile

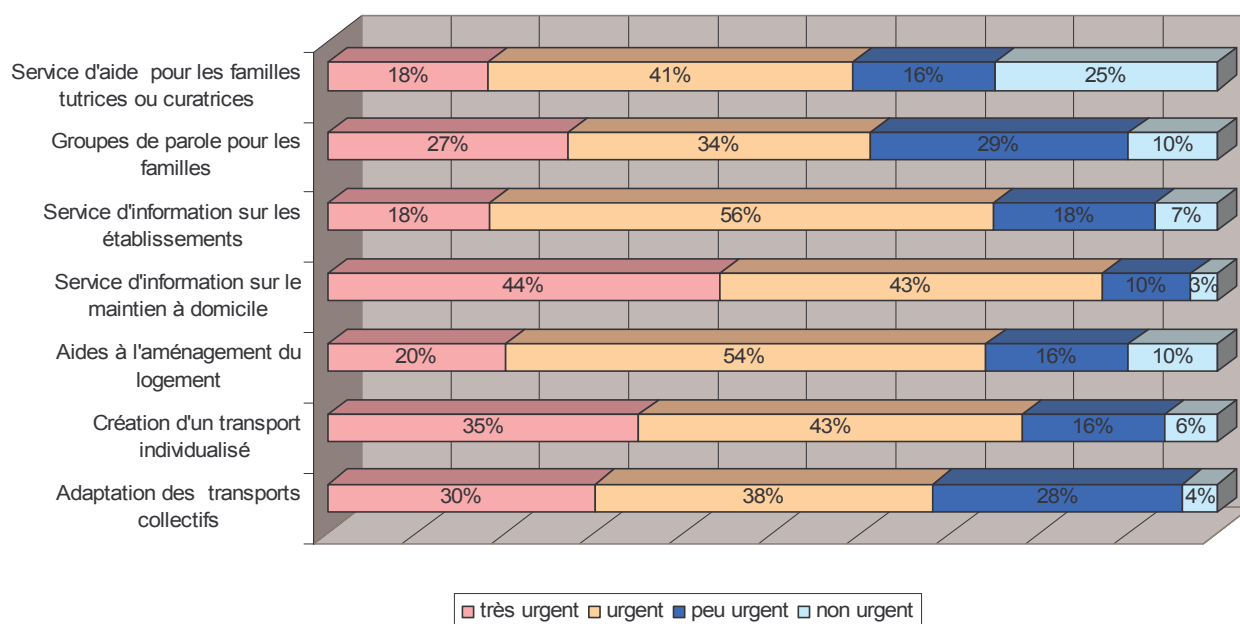




### III - 5 - 2 Degré d'urgence attribué par les familles ayant des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie : maintien à domicile



### III - 5 - 3 Degré d'urgence attribué par les familles ayant des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie : aides diverses



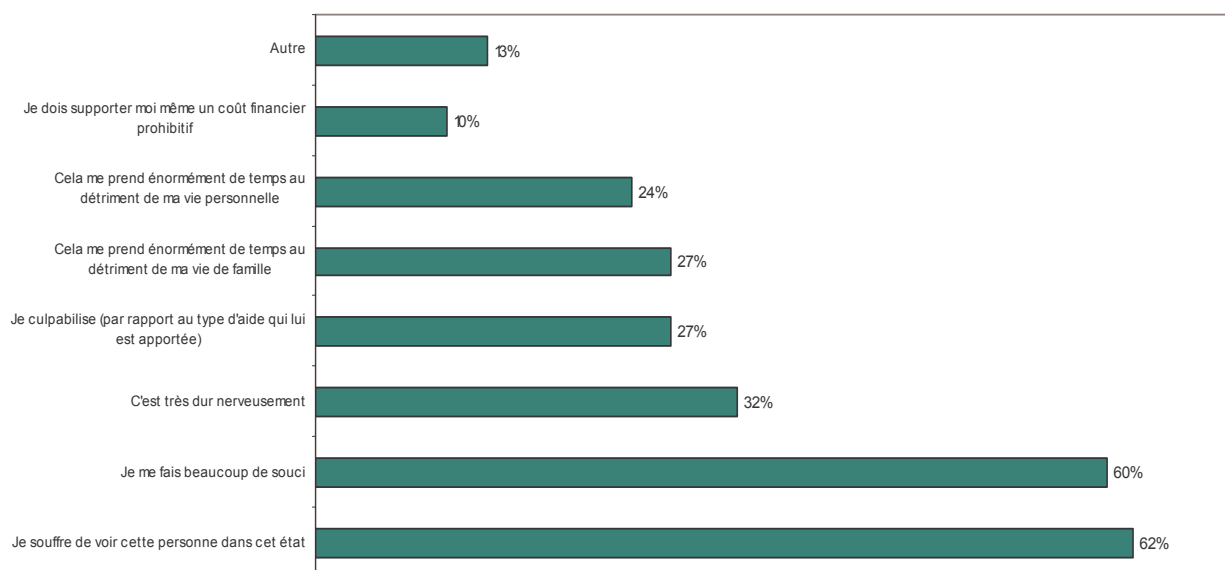
### III - 5 - 4 Les familles font des propositions

Les nouveaux services attendus par les familles des personnes âgées sont divers :

- Formation du personnel médical et du personnel d'aide à domicile sur des thèmes traitant de la psychologie de la personne âgée, la dépendance affective...
- Service de nuit occasionnel moins onéreux
- Information systématique des personnes de plus de 60 ans sur leurs droits et sur les services existants (par les CLIC)
- Rencontre, groupes de parole des accompagnants des malades « Alzheimer »
- Simplification des démarches administratives de demandes d'aide
- Création de congés spéciaux pour les membres de la famille qui accompagnent les personnes dépendantes
- Reconnaissance du travail effectué par les membres de la famille dans les cas de dépendance importante

### III - 6 - Conséquences de la dépendance d'une personne âgée sur la vie des autres membres de la famille

#### III - 6 - 1 Incidences négatives de la dépendance d'une personne âgée de la famille sur la vie de l'enquêté(e)



### III - 7 - Incidences financières

La moitié des personnes qui s'occupent de leurs parents âgés dépendants consacre une partie de leur budget pour l'organisation de l'aide. Pour 72 %, d'entre eux le montant ne dépasse pas 50 € mensuels, 16 % dépensent de 50 à 200 €, des sommes supérieures sont rarement investies, seulement 2 % indiquent consacrer entre 200 et 500 € par mois.

### III - 8 - Autres contraintes

Les contraintes liées à l'organisation de l'aide pour la personne dépendante ont entraîné une nouvelle organisation ou des aménagements au sein de la famille d'un répondant sur trois :

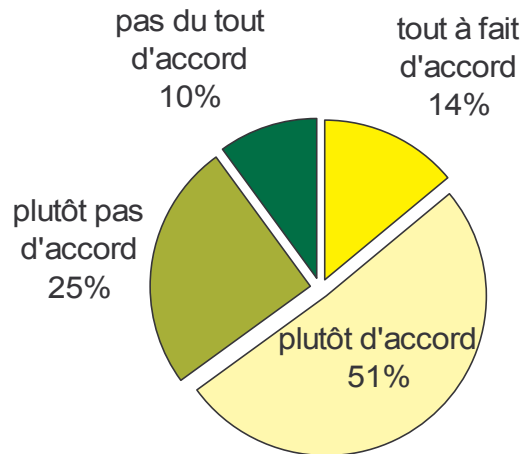
- Un après-midi par semaine réservé pour visite en maison de retraite
- Une chambre de la maison est réservée à la personne
- Plus de disponibilité
- Moins de temps libre
- Présence obligatoire le soir, le week-end

### III - 9 - Placement éventuel de la personne dépendante

Compte tenu du degré d'autonomie actuel de la personne dépendante, 8 % des répondants seraient favorables à un placement de la personne dans un établissement spécialisé.

Si la perte d'autonomie de la personne s'accroissait, les répondants opteraient en premier lieu le maintien à domicile avec une aide adaptée (63 %), un accueil en établissement spécialisé en deuxième choix (31 %). L'accueil de la personne dépendante au domicile d'un membre de la famille avec une aide adaptée n'est retenu que par 7 % des aidants.

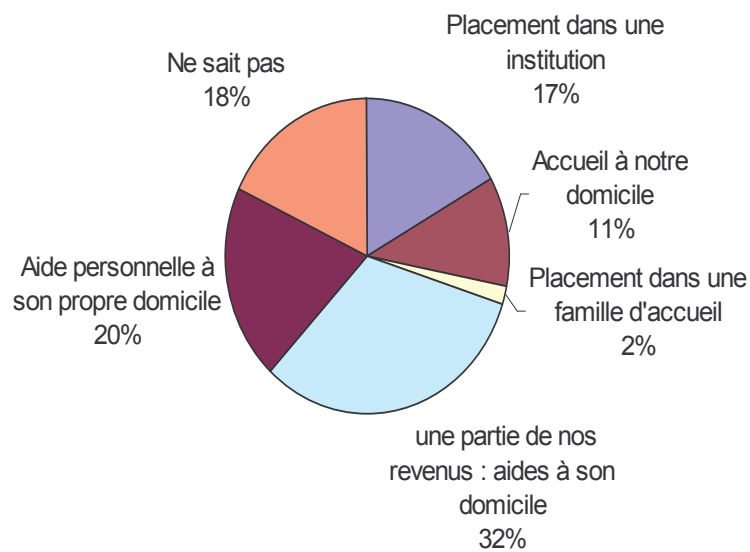
### Les hommes s'impliquent plus qu'avant dans l'organisation de l'aide auprès des personnes âgées



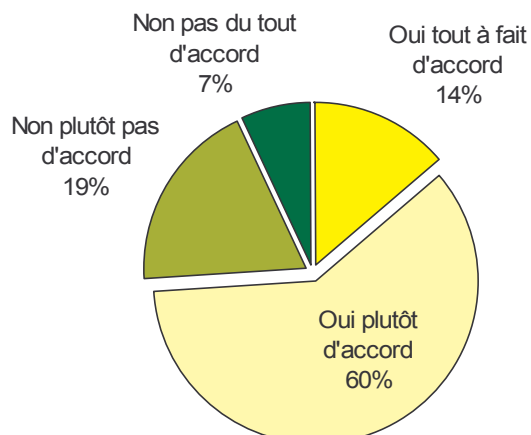
### Partie IV : Opinion générale sur la dépendance

Les réponses à cette partie de l'enquête concernent les personnes qui n'ont, à ce jour, pas de parent ou beau-parent dépendant ou en perte d'autonomie.

#### Que feriez-vous si l'un de vos parents devenait dépendant ?



#### Les hommes s'impliquent plus qu'avant dans l'organisation de l'aide auprès des personnes âgées



## Conclusion

La France va continuer à vieillir, dans ce contexte le nombre de personnes dépendantes ne cessera pas de croître. Comment maintenir les solidarités familiales avec cette nouvelle donne démographique ?

Sans les aidants familiaux, leur présence au quotidien, le maintien à domicile serait compromis. Les proches des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie remplissent un rôle indispensable, mais souvent difficile et épuisant.

Selon l'UNAF, deux millions de personnes en France viennent en aide à une personne de leur entourage, malade, dépendante ou handicapée. Ils ne sont pas reconnus alors qu'ils jouent un rôle précieux. On estime que 80 % de l'aide apportée est délivrée de manière informelle par des conjoints, des parents, des voisins et des bénévoles. Ils se dépensent sans compter : courses, toilette, garde de nuit, habillage, repas, ménage, soutien moral et affectif...

Pour faire face aux contraintes liées au maintien à domicile, certaines personnes renoncent à certaines activités de loisirs ou sociales. D'autres diminuent leur activité professionnelle, réduisant d'autant leurs revenus et leurs droits à la retraite.

Lors de la conférence de la famille de 2006, des mesures ont été prises pour les reconnaître et les soutenir comme le congé de soutien familial, l'ouverture des droits à la retraite, leur retour à l'emploi par la valorisation de leur expérience (VAE). L'accompagnement des aidants ainsi que l'accueil temporaire des personnes dépendantes en institution voient le jour...

Les aidants peuvent aussi s'adresser aux Maisons départementales des Personnes Handicapées et aux Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) de leur région pour se faire aider, s'informer et échanger.

Les résultats de cette enquête confirment que la majorité de nos citoyens espèrent que leurs parents pourront vieillir dans leur maison, près de leurs amis et de leur famille. Dans le cas de perte d'autonomie, ce maintien à domicile ne peut se concevoir sans la mobilisation de professionnels, travaillant en réseau. En cas de dépendance lourde, les familles optent pour les établissements spécialisés, à regret car elles préféreraient garder leurs aînés à leurs côtés.

Dans l'avenir, les familles souhaitent en priorité :

- la possibilité d'un maintien à domicile avec une aide adaptée à la dépendance de la personne aidée
- la qualification du personnel intervenant à domicile
- une plus grande concertation entre les professionnels et les familles en cas de maintien à domicile
- le développement de formules de « répit » pour les aidants
- la création de places en accueil temporaire
- une information accrue sur les dispositifs existants

Les logiques de solidarité nationale, départementale et familiale doivent être complémentaires et non substitutives. Les solidarités publiques doivent assurer l'accompagnement des personnes qui n'ont pas ou plus de proches ou pour lesquelles les proches ne veulent ou ne peuvent pas l'assurer, irrémédiablement ou dans un temps donné.

Reconnaître le rôle et la place des aidants familiaux c'est reconnaître la réalité de leur activité et la lourdeur des tâches qu'ils effectuent au quotidien. Le mouvement familial reste vigilant quant au développement de mesures spécifiques propre à assurer l'amélioration de la protection sociale et sanitaire des aidants, leur formation et information, la reconnaissance de leur rôle dans l'ensemble des politiques publiques ayant trait aux personnes dépendantes ou en voie de perte d'autonomie.