



**Observatoire Départemental
des Familles des
Pyrénées-Atlantiques**

**AIDE FAMILIALE ET
PERSONNE EN PERTE
D'AUTONOMIE**

**Une approche du ressenti des personnes du département
sur les conditions de prise en charge de la dépendance
de leur parent.**

*Enquête réalisée
entre avril 2006 et février 2007
auprès d'un échantillon de
personnes volontaires du département*

*Union Départementale des Associations Familiales des Pyrénées-Atlantiques
3 rue Léon Daran - 64044 PAU CEDEX
Téléphone : 05 59 82 48 80 / Télécopie : 05 59 82 48 71 / Email : udaf64@udaf64.asso.fr*

Pourquoi un Observatoire des Familles ?

Le code de la Famille donne mission à l'UNAF et aux UDAF de représenter officiellement auprès des Pouvoirs Publics l'ensemble des familles françaises et étrangères vivant en France, et de défendre leurs intérêts matériels et moraux.

En créant l'Observatoire des Familles, l'UDAF des Pyrénées-Atlantiques a souhaité enrichir son action auprès des familles en disposant d'un outil statistique à même de recueillir des informations plus précises et plus objectives sur les réalités quotidiennes vécues par les familles du département.

Les opinions, les attentes, les besoins exprimés par les ménages au travers d'enquêtes fournissent ainsi à l'UDAF des éléments pour mieux comprendre certaines situations.

L'UDAF en tient compte pour argumenter ses prises de position et peut alors faire remonter ces informations aux autorités compétentes.

Les éléments de connaissance issus des enquêtes permettent en outre aux représentants désignés par l'UDAF pour siéger dans diverses instances départementales de mieux faire entendre la parole des familles.

SOMMAIRE

CONTEXTE D'ETUDE	4
METHODE D'ENQUETE	8
SYNTHESE DES RESULTATS	9
PRESENTATION DETAILLEE DES RESULTATS	11
1- PROFIL DES PERSONNES AIDEES	12
1-1- Situation socio-démographique des personnes aidées	12
1-2- Lieu de vie des personnes aidées	12
1-3- Degré de dépendance des personnes aidées	13
2- PROFIL DES AIDANTS	14
2-1- Situation socio-démographique des aidants	14
2-2- Proximité géographique avec la personne dépendante	15
3- ORGANISATION DE L'AIDE	16
3-1- Des pathologies diverses à l'origine de la perte d'autonomie	16
3-2- Complémentarité entre aides familiale et professionnelle	16
3-3- Répartition des aides familiales et professionnelles	17
3-4- Motifs d'insatisfaction relatifs à la prise en charge de la personne dépendante	18
4- DEGRE D'INFORMATION SUR PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE ...	19
5- ATTENTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE	20
6- INCIDENCES SUR LA VIE QUOTIDIENNE DE L'AIDANT	22
7- QUELQUES CONSIDERATIONS D'ORDRE GENERAL	23
7-1- Le maintien à domicile plébiscité ... par les aidants de personnes vivant à domicile	23
7-2- Une implication des hommes jugée satisfaisante	24
ANNEXE : QUESTIONNAIRE D'ENQUETE	25

Viellissement de la population : un phénomène qui va s'accélérer

La population aquitaine est en moyenne plus âgée que celle de la France Métropolitaine : avec 23,9 % de personnes âgées de 60 ans ou plus au 1^{er} janvier 2004 (à comparer avec 20,7 % pour la France), elle se classe au septième rang des régions françaises les plus âgées.¹

De fortes disparités sont observées entre les départements : la Dordogne est le département où la proportion de personnes âgées de 60 ans ou plus est la plus importante (29,3 %) ce qui le place au cinquième rang des départements français les plus âgés. A l'autre extrême avec 20,4 %, la Gironde a une proportion de personnes âgées d'un niveau équivalent à la moyenne française.

Parmi les départements de la région, les Pyrénées-Atlantiques arrivent après la Gironde mais loin derrière : au 1^{er} janvier 2004, il comporte 24,8 % de personnes âgées de 60 ans ou plus et se situe au 30^{ème} rang des départements les plus âgés.

Selon l'INSEE avec l'arrivée dans les « âges élevés » des générations nombreuses issues du baby-boom, le vieillissement de la population aquitaine devrait s'accélérer à partir de 2006 et les projections de population, réalisées sur la base des tendances de mortalité, de fécondité, et de migration observées dans les années passées, estiment à 35 % la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus à l'horizon 2030².

Les Pyrénées-Atlantiques n'échapperont pas à cette évolution et la proportion pourrait atteindre 37 % dans le département en 2030, soit une augmentation de 12 % en 25 ans.

Conséquences du vieillissement sur le nombre de personnes dépendantes

Conformément au champ d'application juridique de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), est considérée dépendante toute personne âgée de 60 ans ou plus qui a besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante ou dont l'état nécessite une surveillance régulière.

Parmi les grilles existantes pour mesurer l'autonomie des personnes âgées, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie – Groupe Iso-Ressources) répartit les 60 ans et plus dans un des 6 groupes iso-ressources (GIR). Les personnes dépendantes sont alors celles classées dans les GIR 1 à 4.

Les bénéficiaires de l'APA, attribuée aux personnes de 60 ans et plus classées dans les GIR 1 à 4, fournissent alors un moyen d'approcher le nombre de personnes dépendantes.

Au 30 mars 2006, le nombre de bénéficiaires APA dans les Pyrénées-Atlantiques se monte à 10889 personnes³, ce qui représente environ 7 % de la population des 60 ans et plus.

¹ Source : INSEE

² Source : INSEE- Modèle Omphale 2000, scénario standard central

³ Source : Conseil Général des Pyrénées-Atlantiques

Le nombre de personnes dépendantes est amené à augmenter dans les années à venir : l'Insee prévoit pour la région Aquitaine un accroissement soutenu à partir de 2007 à un rythme annuel supérieur à 1 %⁴. En 10 ans, la population de 60 ans ou plus ayant besoin d'aide pour accomplir les gestes ordinaires de la vie courante pourrait ainsi augmenter de 14 %.

Tous les départements seraient concernés, la progression de la part des plus de 75 ans en étant la principale explication, cette population étant la plus exposée au problème de la dépendance⁵.

Le nombre de personnes âgées dépendantes devrait ensuite croître moins rapidement jusqu'en 2025, puis augmenter de nouveau à un rythme soutenu au moment du passage des générations du baby-boom dans les classes d'âge où la prévalence de la dépendance devient très forte (les personnes nées en 1946 atteindront 75 ans en 2021), aidé en cela par l'allongement de l'espérance de vie sans qu'il soit possible de savoir si les progrès de la médecine permettront de limiter les incapacités physiques ou les déficiences psychiques.

Une nécessité pour les pouvoirs publics d'anticiper la hausse de la dépendance

Ces chiffres montrent à quel point l'organisation de l'accompagnement de la prise en charge des personnes âgées représente une question cruciale et un enjeu essentiel pour les années à venir.

Au niveau départemental et au vu des dispositions législatives en vigueur, la politique gérontologique est confiée au Conseil général qui est chargé d'élaborer un schéma départemental en faveur des personnes âgées. Ce schéma a pour objectif de mettre en œuvre et de coordonner les actions des différents intervenants et il doit être réactualisé tous les cinq ans.

Le nouveau schéma élaboré en concertation avec les autres partenaires de l'action gérontologique a pour objectif de répondre de la manière la plus efficace possible aux besoins de la population de 60 ans et plus du département pour les années 2005-2010. Mais sa vocation est d'également d'anticiper sur les réponses appropriées pour faire face aux réalités futures.

La situation dans les Pyrénées-Atlantiques

Préalablement à la mise en œuvre du plan 2005-2010, le Conseil général a procédé à un état des lieux des dispositifs de prise en charge des personnes âgées.

- Concernant la prise en charge en établissements, il montre que le taux d'équipement départemental est faible (avec notamment une couverture du territoire inégale) et le nombre de places habilitées à l'aide sociale insuffisant comme celui pour les personnes désorientées.

A titre d'illustration, une étude comparative du taux d'équipement des départements de la région au 1^{er} janvier 2005 montre que les capacités globales d'accueil dans les Pyrénées-Atlantiques sont inférieures à la moyenne régionale : s'agissant des structures d'hébergement dans leur ensemble

⁴ Source : Insee – Enquête HID 1998-1999- Projection de la population Omphale

⁵ D'après une étude nationale de la DREES, cet âge est atteint par 83 % des bénéficiaires de l'APA au 31/12/2004 (Source : DREES – Etudes et résultats n°388)

(maisons de retraite, foyers-logement, hébergement temporaire) le nombre de lits pour 1000 habitants de 75 ans et plus est de 113 contre 123 en aquitaine, le phénomène étant encore plus marqué pour le nombre de lits médicalisés qui est comparativement le plus faible des départements de la région (71 pour 1000 habitants de 75 ans et plus contre 82 sur l'ensemble de l'aquitaine).⁶

- Concernant la prise en charge à domicile, l'aide à domicile de gré à gré est très développée dans le département (40 % des bénéficiaires APA y ont recours contre 37 % qui font appel à un service mandataire et 23 % à un service prestataire)

L'intensification et le développement du maintien à domicile reviennent souvent dans les propositions mises en avant par les intervenants du secteur gérontologique, avec notamment une meilleure couverture géographique des services d'aide à domicile (pour le portage des repas, le transport, le dispositif de télé-alarme) et la nécessité de structures de répit pour soulager les aidants à domicile.

L'importance de la parole des aidants familiaux

De par leur nombre au sein du département, les aidants familiaux ou aidants non-professionnels occupent une place essentielle dans le dispositif de maintien des personnes âgées à domicile.

Pour autant, leur disponibilité est fortement liée à leur situation professionnelle (actif ou inactif), à leur situation familiale (personne seule ou couple, charges familiales d'éducation de leurs propres enfants) ou encore à la proximité du lieu de résidence. Et il convient de faire remarquer que l'évolution de notre société ne favorise guère le maintien de conditions favorables à l'expression de cette assistance de proximité : l'augmentation de l'activité professionnelle des femmes, l'augmentation de l'âge de la retraite, l'augmentation des divorces, l'éloignement des enfants du domicile des parents pourraient à terme avoir pour conséquence de réduire le nombre d'aidants potentiels.

Quand à cela se rajoutent les phénomènes d'épuisement, de lassitude qui sont observés chez les aidants, il devient urgent d'entreprendre des actions à même de répondre à leurs besoins. Le développement de structures d'hébergement temporaire est une possibilité pour les soulager ponctuellement. Des groupes de parole pour permettre aux aidants de partager avec d'autres accompagnants leur expérience en est une autre. Mais quelles sont parmi celles-ci ou d'autres, celles que les aidants privilégient ?

Pour le savoir, il nous a paru nécessaire de les consulter directement. D'où le choix de l'UDAF de réaliser cette enquête afin de recueillir des informations précises et objectives sur leurs besoins et leurs attentes mais également sur les conditions à même de permettre un meilleur accompagnement des personnes âgées.

⁶ Source : Drass-Finess-Enquête EHPA – Insee-Estimations localisées de population

PRINCIPES DE L'ENQUETE

Les aidants à domicile ne sont pas toujours des membres de la famille et quand c'est le cas, les conjoints autant que les enfants peuvent être amenés à jouer ce rôle.

Nous avons fait le choix de nous intéresser aux enfants (ou aux beaux enfants) pour trois raisons essentielles :

- Tout d'abord, afin de pouvoir mettre en évidence des différences d'attitudes ou d'opinions selon des critères sociaux, démographiques ou économiques, il était important de travailler sur une population homogène, ceci pour éviter notamment que l'influence directe du lien de parenté avec la personne dépendante ne vienne « parasiter » l'étude des autres facteurs discriminants.
- D'autre part, hormis les cas où lui-même diminué il ne peut assurer cette aide, le conjoint, parce qu'il partage son lieu de vie, sera tout naturellement amené à aider la personne dépendante à accomplir les actes de la vie courante.

S'agissant d'un enfant, sa situation professionnelle, sociale ou familiale sera pour beaucoup dans sa capacité à pouvoir s'investir pour aider son parent dépendant.

De même, l'entrée des parents dans le grand âge représente une période de la vie difficile à vivre et à accompagner. Au delà-même de sa disponibilité, se pose donc pour l'enfant le problème de savoir comment partager les angoisses de son parent, comment l'aider à faire le deuil de ses capacités perdues, comment l'aider tout en essayant d'écouter ses désirs. Sentiments de culpabilité et d'impuissance font de ces moments un obstacle difficile à franchir et certains préféreront alors la solution d'un tiers pour prendre en charge la personne dépendante.

Autant de paramètres dont l'influence est intéressante à mesurer dans l'analyse qui peut être faite des différences de jugement sur l'accompagnement de la dépendance.

- Enfin, de par l'effet combiné de l'allongement de l'espérance de vie sans incapacité et de la plus grande fréquence des ruptures dans le couple, les personnes dépendantes auront plus souvent leurs enfants comme seuls aidants potentiels.

La capacité des politiques publiques à favoriser l'implication des enfants dans l'accompagnement de leurs parents âgés est donc primordial pour les années qui viennent et mérite donc que l'on s'attarde sur cette population.

En plaçant **les descendants au centre du procédé d'évaluation**, l'enquête tente ainsi d'avoir un angle d'approche novateur, complémentaire des diagnostics déjà réalisés, et capable effectivement, à travers les ressentis des enfants, d'étudier les facteurs favorisant un meilleur accompagnement de la personne âgée dépendante.

En étudiant le ressenti des enfants (ou beaux enfants) sur les conditions de prise en charge de leur parent, l'objectif est d'établir un état des lieux précis des conditions actuelles d'accompagnement permettant en outre de mettre en lumière les manques éprouvés.

METHODE D'ENQUETE

Base de sondage

La population étudiée est l'ensemble des personnes ayant un parent (ou un beau-parent) âgé de 60 ans ou plus en situation de perte d'autonomie ou de dépendance.

La notion de dépendance est laissée à la libre appréciation de la personne interrogée; elle est assimilée par le répondant au *besoin pour la personne « dépendante » d'être aidée dans les actes essentiels de la vie quotidienne.*

Il nous a paru important en effet de ne pas réduire l'étude de la dépendance ou de la perte d'autonomie aux seules personnes classées dans les GIR 1 à 4. Celles relevant des GIR 5 et 6 reçoivent une aide dans de nombreux cas, et l'opinion des descendants sur l'organisation de cette aide, bien qu'elle soit probablement moins contraignante à mettre en oeuvre, est toute aussi intéressante à étudier.

Echantillonnage

L'administration du questionnaire s'est déroulée entre avril 2006 et février 2007.

Afin que les opinions exprimées par les personnes interrogées soient le reflet d'une réalité objective, nous avons souhaité utilisé un mode d'échantillonnage qui tienne compte de la diversité des situations de vie des personnes âgées : localisation géographique, degré de dépendance, lieu de vie (domicile ou établissement).

Pour cela plusieurs relais ont été sollicités pour la diffusion du questionnaire :

- 9 lieux d'information ou de coordination :
 - CIAPA (Centre départemental d'Information et d'Action en faveur des Personnes Agées)
 - ensemble des 8 CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique) du département
- 28 services d'aide à domicile :
 - ensemble des 15 associations ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) du département, mobilisées par la Fédération Départementale.
 - 13 CCAS (Centres Communaux d'Action sociale) du département sélectionnés selon leur importance et leur localisation et mobilisés par l'Union Départementale des CCAS
- 15 établissements d'hébergement pour personnes âgées sélectionnés selon leur localisation et leur nature (maisons de retraite, foyers logements, unités de long séjour)

Au final, **165 enfants ou beaux-enfants de personnes âgées en situation de perte d'autonomie** ont répondu au questionnaire.

Cette base représente un effectif faible qui doit nous amener à interpréter les résultats avec une certaine prudence, comme nous l'imposent les réserves d'usage en pareil cas.

Les contraintes inhérentes à ce type de démarche expliquent probablement le faible taux de participation eu égard au nombre de questionnaires distribués. Nous en sommes d'autant plus reconnaissants, aux personnes, aux organismes, qui ont accepté de participer activement à la diffusion du questionnaire. Sans leur mobilisation, la réalisation de cette enquête n'aurait pu être possible et nous tenons ici à leur adresser nos plus sincères remerciements.

SYNTHESE DES RESULTATS

L'échantillon de l'enquête est constitué d'aidants familiaux, tous enfants ou beaux-enfants d'une personne dépendante, et dont une très large majorité d'entre eux sont les aidants familiaux principaux.

- Bien que les avis s'accordent pour reconnaître l'implication croissante des hommes dans l'organisation de l'aide auprès des personnes âgées dépendantes, les aidants familiaux principaux sont le plus souvent des femmes.

Très représentés dans la tranche d'âge 50-70 ans, nombreux sont ceux également qui n'ont pas ou plus d'enfants à charge.

- Le profil des personnes qu'ils accompagnent est conforme à la réalité départementale, tant en ce qui concerne leur lieu de vie (rapport 60/40 entre personnes vivant à domicile et personnes hébergées en établissement) que leur « niveau » de dépendance, contrôlé à partir de la classification en Groupes Iso-Ressources. Ces personnes sont âgées en moyenne de 86 ans et la plupart sont des femmes veuves.

Deux facteurs paraissent contribuer au maintien à domicile de la personne aidée : une dépendance moins lourde, mais aussi la proximité géographique de la famille, notamment d'enfants, plus marquée que pour les personnes en établissement.

- **L'organisation de l'aide** auprès de la personne dépendante vivant à domicile s'appuie sur la complémentarité entre aide familiale et aide professionnelle. Ces deux types d'aide sont apportées plusieurs fois dans la semaine dans plus de 9 cas sur 10, et sont même quotidiennes dans plus de la moitié des cas. Certaines tâches, telles l'aide à la toilette ou les tâches ménagères sont plutôt du ressort des professionnels des services d'aide à domicile (personnel médical ou aide ménagère). La gestion des affaires courantes, la gestion du budget et des biens, est en revanche l'affaire des aidants familiaux quand la personne aidée ou son conjoint ne peuvent le faire.

Les aidants familiaux de personnes hébergées en établissement prennent également le plus souvent en charge les affaires courantes de la personne dépendante.

- **Rares sont les insatisfactions** exprimées par les aidants sur les solutions adoptées pour accompagner la personne dépendante dans sa vie quotidienne. Les prestations des professionnels, qu'il s'agisse du personnel de l'établissement où la personne dépendante est hébergée comme des professionnels intervenant à domicile, sont ainsi plutôt bien jugées.

Dans plus de 6 cas sur 10, le type de prise en charge de la personne dépendante (domicile avec aide adaptée ou établissement) correspond par ailleurs au mode de vie que privilégie l'aidant pour les personnes dépendantes.

- Les aidants de personnes vivant dans un logement sont en particulier **très attachés au maintien à domicile de leur parent** : il sont 79 % à considérer que son degré d'autonomie ne justifie pas à ce jour un placement en établissement et les trois quart continueraient de refuser l'idée d'un placement même si la perte d'autonomie de la personne s'accroissait.

- Cette position révèle surtout le souci pour les aidants de préserver un mode de vie considéré comme le plus approprié pour leur parent, car **la disponibilité requise pour s'occuper de lui n'est pas sans conséquence sur leur vie quotidienne** : les aidants de personne à domicile consacrent beaucoup de temps à l'accompagnement de leur parent et nombreux en effet sont ceux qui « regrettent » que cela se fasse au détriment de leur vie personnelle ou de leur vie de famille. C'est en particulier le cas de la moitié des aidants qui interviennent quotidiennement auprès de leur parent.
- Ces contraintes liées au manque de temps peuvent expliquer que parmi les attentes pour une meilleure prise en charge de la dépendance, les aidants plébiscitent certaines solutions pouvant soulager les familles. Au delà des attentes en terme d'augmentation des moyens existants (tant pour l'augmentation des places en établissement que pour l'augmentation du personnel des professionnels de l'aide à domicile), ils sont nombreux à souhaiter **le développement de nouveaux moyens offrant une plus grande souplesse** : la création d'établissement d'accueil temporaire, la possibilité d'une aide à domicile temporaire pour une période donnée ou une plus grande souplesse dans l'organisation des visites de professionnels de l'aide à domicile sont considérées comme très urgentes par 4 aidants sur 10 environ.
- Lors de la conférence de la famille 2006 qui portait sur le thème « Les solidarités entre générations, au sein et en faveur de familles », des mesures ont été annoncées en faveur des aidants familiaux. Parmi elles, on retiendra que les « mesures en faveur du répit » (création sur 5 ans de 2500 places d'accueil de jour et de 1100 places d'hébergement temporaire par an, développement de formules innovantes avec recrutement d'un professionnel temporaire pour remplacer l'aidant familial à domicile) **correspondent parfaitement aux attentes** des aidants de l'échantillon.

Une autre mesure prévoit le développement et l'accompagnement de la formation des aidants familiaux. Le volet consacré à la formation encourage notamment les « Points Info famille » et les centres d'informations sur les droits des femmes à orienter les aidants vers les centres de coordination locale. Au vu des résultats de l'enquête, cette disposition correspond effectivement à un besoin : les aidants de l'échantillon sollicités par un relais autre qu'un CLIC sont en effet une majorité (55 %) à déclarer ne pas connaître l'existence des CLIC.

En conclusion :

Cette enquête prouve tout d'abord que la question sur la place de la solidarité familiale et de l'aide publique ne doit pas se poser en terme de substitution de l'une par l'autre, mais plutôt en terme de complémentarité.

Elle révèle également que la « mission » d'aidant impose souvent d'aménager son rythme de vie, de sacrifier une partie de son temps au détriment de sa vie de famille, avec donc un risque de lassitude et de découragement.

Partant de là, reconnaître la place de l'aidant, c'est prendre ou développer les mesures susceptibles de lui permettre de poursuivre sa mission d'aide dans les meilleures conditions possibles. Les mesures annoncées lors de la conférence de la famille 2006 vont dans ce sens. Espérons pour le bien-être des aidants familiaux qu'elles correspondront à une réalité sur le terrain et que d'autres avancées puissent voir le jour dans les années à venir.

PRESENTATION DETAILLEE DES RESULTATS

PREAMBULE :

Rappelons que dans notre enquête, les « personnes dépendantes » relèvent des GIR 1 et 6, la notion de dépendance étant simplement définie par le besoin d'être aidé dans les actes essentiels de la vie quotidienne, quelle que soit donc l'intensité et la nature de l'aide.

Nous emploierons donc indifféremment les termes de « personnes dépendantes » ou « personnes aidées » pour désigner ces personnes.

A contrario, les personnes interrogées dans cette enquête sont des enfants (ou beaux enfants) de personnes aidées qui leur viennent en aide pour partie ou totalement afin d'effectuer pour elles certains actes ou organiser leur prise en charge par des professionnels. Pour une commodité d'écriture, ils seront désignés par le terme général d'« aidants » .

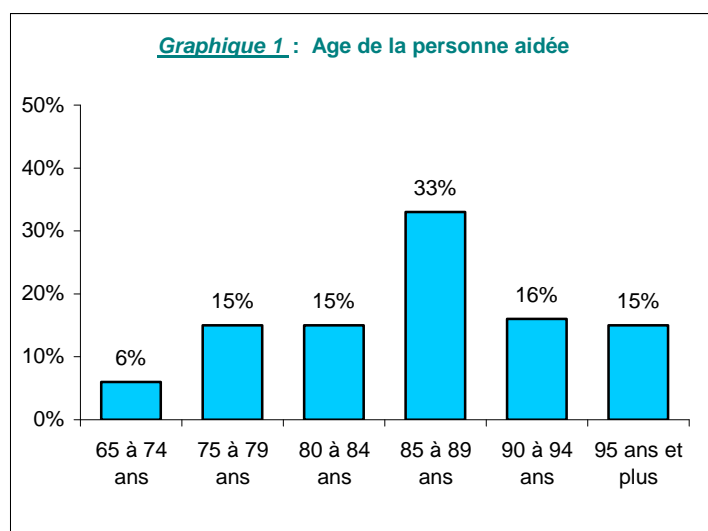
A de rares exceptions près et uniquement dans le cas où la part des non réponses peut être révélatrice d'un comportement ou d'une opinion spécifiques, les résultats seront présentés sur la base des répondants.

1- PROFIL DES PERSONNES AIDÉES

1-1- Situation socio-démographique des personnes aidées

77 % des personnes aidées concernées par l'enquête sont des femmes, dont les trois quart d'entre elles sont veuves tandis que 13 % ont encore leur conjoint (les autres sont soit célibataires, soit divorcées ou séparées). Les hommes au contraire sont une majorité (55 %) à être en couple, tandis que la proportion de veufs est de 39 %. L'espérance de vie plus élevée des femmes explique en partie ce phénomène.

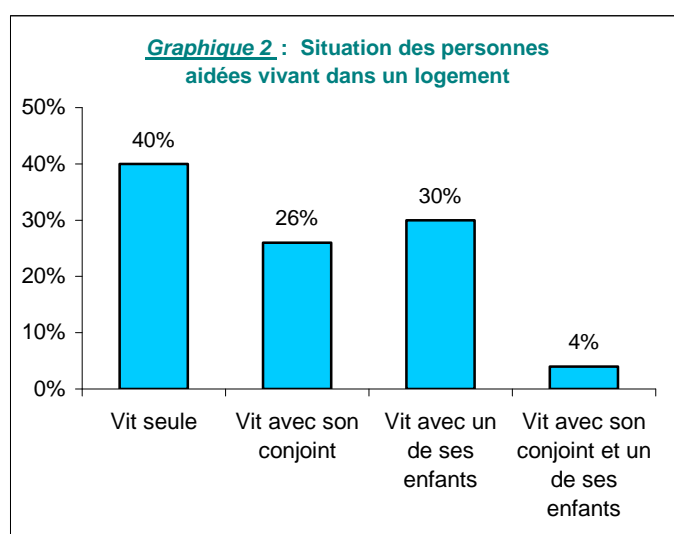
La situation de veuvage concerne au total 68 % des personnes aidées de l'échantillon et en y rajoutant les célibataires et les personnes divorcées, ce sont au final 78 % des personnes aidées qui ne vivent pas ou plus en couple.



L'âge moyen des personnes aidées est égal à 86 ans, avec une proportion importante de personnes de 90 ans ou plus (31 %). (graphique 1)

1-2- Lieu de vie des personnes aidées

64 % des personnes aidées concernées par l'enquête (soit 106) vivent dans un logement indépendant



Dans 40 % des cas, la personne aidée vit seule dans un logement autonome, mais les situations où la personne vit avec un de ses enfants sont également assez fréquentes (34 % des cas). (graphique 2).

De plus, on peut observer que les personnes vivant seules ne sont pas pour autant isolées : dans 41 situations sur 42, elles ont un membre de la famille (un enfant dans 95 % des cas) qui habite dans la même commune ou dans les communes avoisinantes.

De la même façon, les personnes aidées qui vivent avec leur conjoint dans un logement bénéficient dans 86 % des cas (24 sur 28) de la présence d'un membre de leur famille (un enfant dans 9 cas sur 10) à proximité de leur domicile.

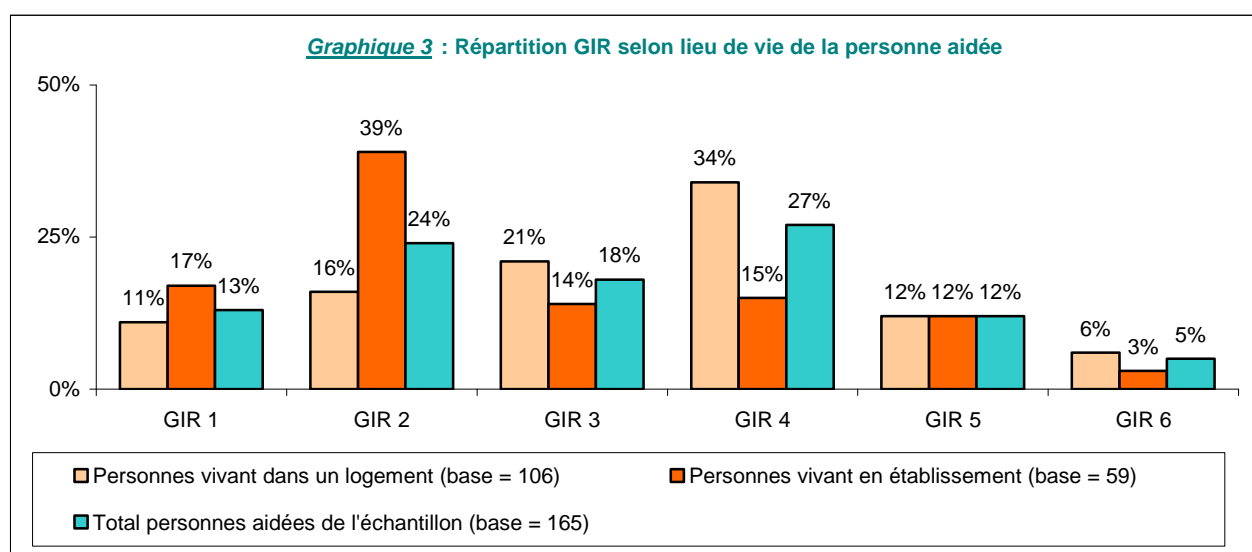
Au final, sur les 106 personnes dépendantes habitant un logement indépendant, elles sont 105, soit la quasi-totalité, à disposer d'une présence familiale (au sein de leur logement même ou à proximité) et pour 97 d'entre elles (soit 92 %) cette présence est celle d'un enfant.

Parmi les 36 % de personnes dépendantes qui vivent en établissement, une large part (81 %, soit 48 sur 59) sont accueillies dans une maison de retraite médicalisée. (7 vivent par ailleurs dans une maison de retraite non médicalisée, 2 dans un foyer-logement et 2 autres dans un centre long séjour).

Si une majorité d'entre elles (59 %, soit 35 sur 59) ont un membre de la famille vivant à proximité (un enfant essentiellement) , leur isolement est cependant plus fréquent que pour les personnes vivant à domicile.

1-3- Degré de dépendance des personnes aidées

Globalement, le niveau de dépendance des personnes en établissement est plus élevé : la part des personnes relevant des GIR 1 ou 2 est de 56 %, tandis qu'elle est deux fois moins importante pour les personnes vivant en logement (27 %). (graphique 3)



A ce propos ...

Le tableau suivant compare pour chaque lieu de vie, la répartition des GIR sur la sous-population des personnes aidées de l'échantillon relevant des GIR 1 à 4 avec celle des bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) dans le département des Pyrénées-Atlantiques au 30/3/2006⁷ :

	Personnes aidées de l'échantillon vivant à domicile et relevant des GIR 1 à 4	Bénéficiaires de l'APA à domicile	Personnes aidées de l'échantillon vivant en établissement et relevant des GIR 1 à 4	Bénéficiaires de l'APA en établissement
	64 % des personnes relevant des GIR 1 à 4	60 % des bénéficiaires APA	36 % des personnes relevant des GIR 1 à 4	40 % des bénéficiaires APA
GIR 1	14 %	3 %	20 %	17 %
GIR 2	20 %	20 %	46 %	41 %
GIR 3	25 %	23 %	16 %	17 %
GIR 4	41 %	54 %	18 %	25 %

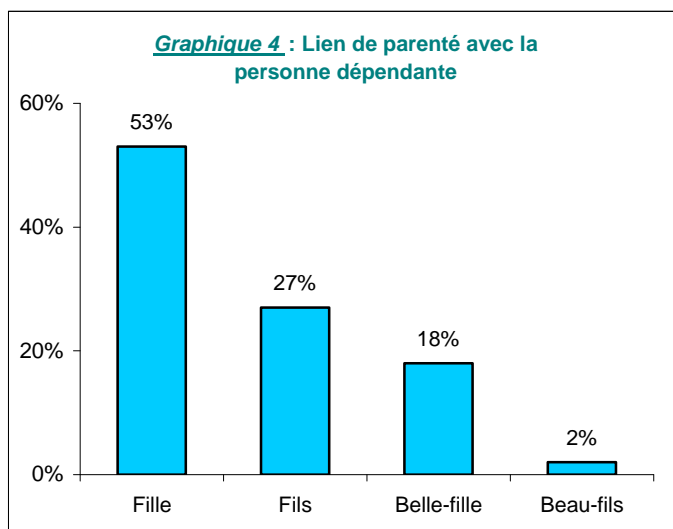
En terme de niveau de dépendance, le profil des personnes aidées de notre enquête reflète correctement la réalité du département, avec notamment une prédominance des personnes de GIR 4 parmi celles qui vivent à domicile et des personnes de GIR 2 parmi celles qui vivent en établissement.

⁷ Source : Conseil Général des Pyrénées-Atlantiques

2- PROFIL DES AIDANTS

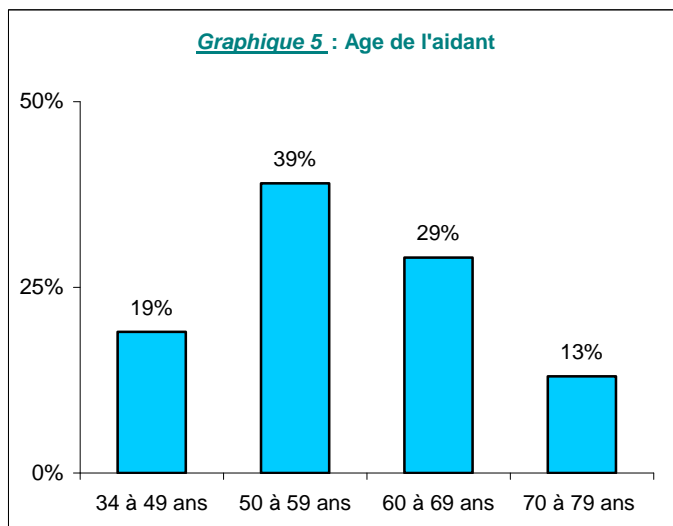
Les répondants à notre enquête : des aidants principaux pour la plupart

Pour 34 des 36 personnes aidées qui vivent avec un enfant, celui-ci est le répondant ou son conjoint.
Pour 38 des 42 personnes aidées qui vivent seules, le répondant intervient aussi souvent ou plus souvent que d'autres membres de la famille pour aider la personne dépendante à accomplir un ou plusieurs actes de la vie quotidienne. C'est également le cas pour 19 des 28 personnes aidées qui vivent en couple (la comparaison souffre toutefois ici du fait que le conjoint étant présent en permanence, ses interventions ont des chances d'être au moins aussi fréquentes que celles du répondant)
Ce point ne pouvant être mesuré pour les personnes hébergées en établissement, une étude a été faite par rapport à la localisation géographique de l'entourage familial, et permet également de montrer que lorsque les personnes dépendantes ont un membre de la famille habitant près de leur lieu de vie, celui-ci est le plus souvent le répondant
Ces quelques chiffres permettent donc de vérifier que les répondants à cette enquête sont très souvent les enfants les plus investis dans l'aide auprès de leur parent : il s'agit donc pour l'essentiel d'entre eux des **aidants principaux**.

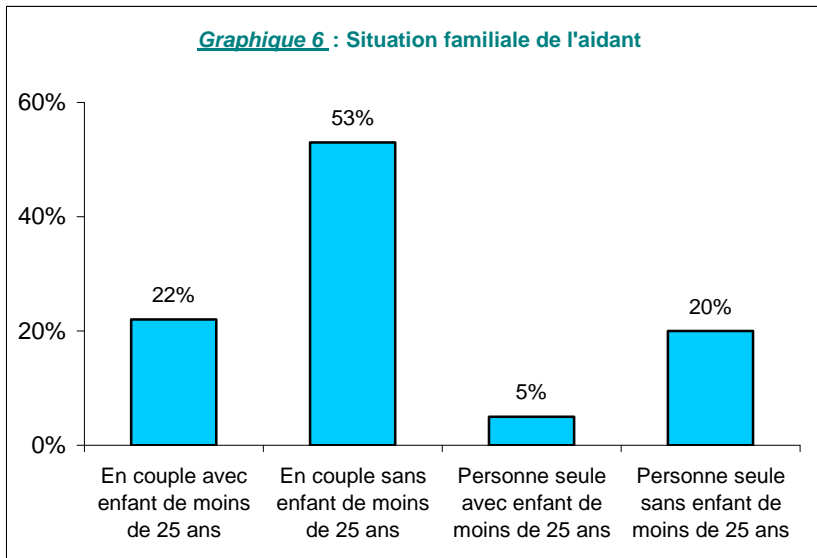


20 % des répondants à notre enquête sont des beaux-enfants de la personne dépendante. Parmi eux, les femmes ont été largement plus nombreuses à répondre au questionnaire, sans qu'il soit possible de connaître leur degré réel d'implication dans l'accompagnement de la personne aidée. (graphique 4)
Pour autant, le fait que les filles soient deux fois plus représentées que les fils dans l'échantillon (53 % contre 27 %), tendrait à prouver que le rôle d'aidant principal incombe plutôt aux femmes.

2-1- Situation socio-démographique des aidants



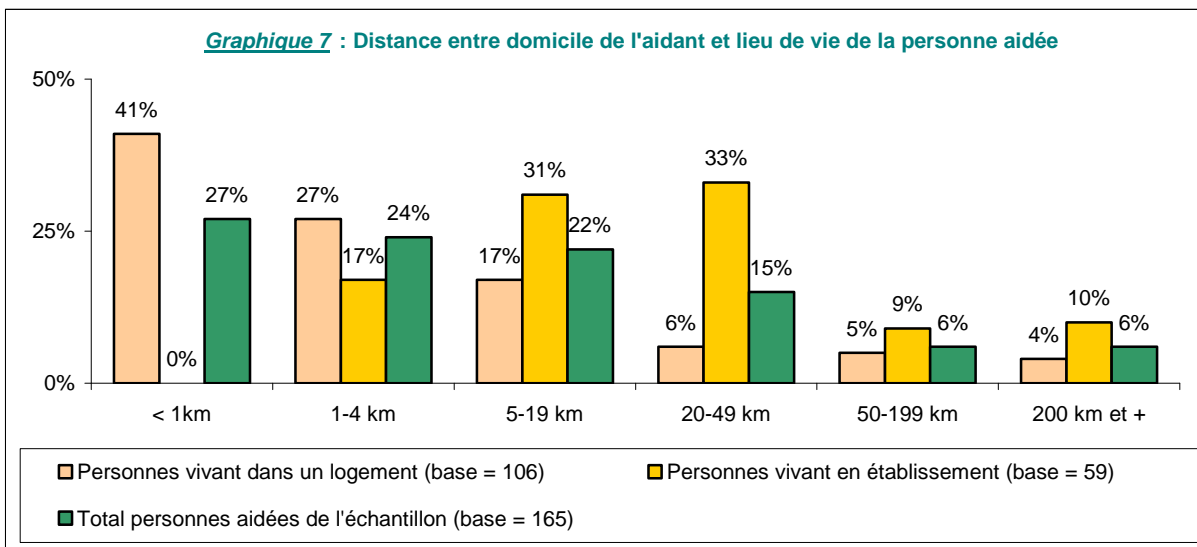
Compte tenu de l'âge moyen des personnes aidées de l'échantillon, il est logique d'observer que l'âge moyen des aidants tourne autour de 57 ans.
Notons que 81 % des aidants ont entre 50 et 79 ans, et qu'une majorité importante (68 %) appartiennent à la tranche d'âge 50-69 ans. (graphique 5)
La part des actifs et des inactifs est par ailleurs globalement identique



La part des aidants ayant à la fois la charge de leurs parents et de leurs enfants, n'est pas très importante : une très large majorité d'entre eux en effet (73 %) n'ont pas ou plus d'enfants âgés de moins de 25 ans. (graphique 6)

2-2- Proximité géographique avec la personne dépendante

73 % des aidants de l'échantillon habitent à moins de 20 km du lieu de vie de la personne dépendante, dont 51 % à moins de 5 km (en y incluant ceux qui vivent avec la personne aidée). (graphique 7)



Pour autant, de fortes disparités sont observées selon que la personne aidée vit en logement ou en établissement. Dans le 1^{er} cas, la distance séparant les deux lieux de vie est supérieure à 20 km pour 15 % des aidants tandis que la proportion atteint 52 % dans le second. Le maintien à domicile de la personne dépendante semble donc conditionner une certaine proximité géographique.

3- ORGANISATION DE L'AIDE

3-1- Des pathologies diverses à l'origine de la perte d'autonomie

Note méthodologique :

Dans le questionnaire, les répondants étaient amenés à se prononcer sur l'origine de la perte d'autonomie de la personne aidée au travers d'une question ouverte (réponse libre sans choix préalable proposé). Les résultats présentés ci-dessous ne correspondent donc pas à un diagnostic médical.

Pour se faire une idée des pathologies les plus fréquentes, un rapprochement a été fait avec la classification des pathologies proposée par le syndicat national de gérontologie clinique de la CNAMTS, qui distingue :

- les pathologies neuro-psychiatriques : malaises , accidents vasculaires cérébraux (AVC), épilepsie, Parkinson, Alzheimer, sclérose en plaque, états dépressifs ou anxieux
- les pathologies ostéo-articulaires : pathologies de la hanche (fémur), vertébro-discales, polyarthrite ou autres articulations
- les pathologies endocriniennes : diabète
- Les pathologies « autres » comprennent entre autres les pathologies broncho-pulmonaires, gastro-entérologiques, uro-néphrologiques, hématologiques et cancéreuses, et autres.

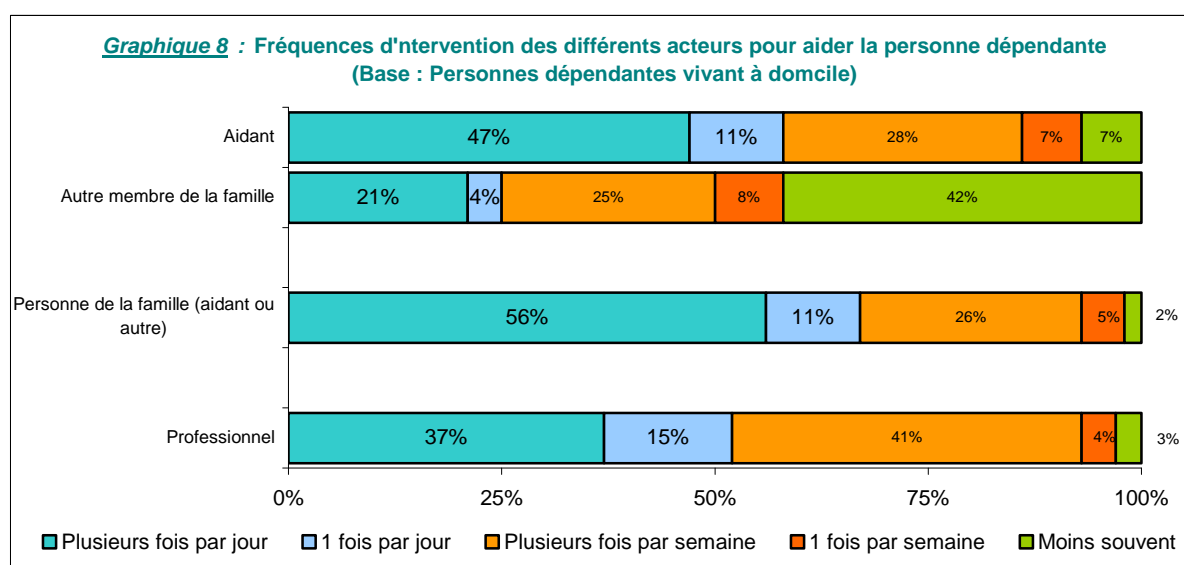
Selon le déclaratif des aidants de l'échantillon, l'origine de la perte d'autonomie est due le plus souvent à des pathologies neuro-psychiatriques (43 %). Les pathologies ostéo-articulaires sont quant à elles citées par 18 % des répondants tandis que la « vieillesse » (ou « grand âge ») , qui n'est pas en soi une pathologie mais qui sous entend probablement des pathologies multiples ou un grand état de fatigue, est citée par 24 % des répondants.

Ces deux dernières causes de la perte d'autonomie ressortent à part égale, que la personne dépendante vive en logement ou en établissement. En revanche, davantage de personnes hébergées en établissement souffrent de troubles neuro-psychiatriques (54 % contre 37 % pour celles qui vivent dans un logement)

Les autres causes de la perte d'autonomie sont moins fréquentes (8 % de citations) tandis que la proportion des non-réponses à cette question est de 8 % également.

3-2- Complémentarité entre aides familiale et professionnelle

S'agissant des situations où la personne dépendante vit dans un logement, 58 % des aidants sont amenés à intervenir au moins 1 fois par jour pour l'aider à accomplir un ou plusieurs actes de la vie quotidienne. Dans 25 % des cas, un autre membre de la famille est également amené à intervenir au moins 1 fois par jour. (graphique 8)



En tenant compte des interventions combinées de l'aidant ou d'un autre membre de la famille, deux tiers des personnes dépendantes bénéficie ainsi de l'aide journalière d'un proche.

Pour autant, l'aide familiale est très souvent accompagnée d'une aide professionnelle : celle-ci est en effet quotidienne dans 52 % des cas et rares sont les fois où un professionnel n'est pas amené à intervenir plus d'une fois dans la semaine (à peine 7 %). (graphique 8)

Qu'est ce qui a motivé la décision de faire appel à des professionnels pour aider la personne dépendante ?	
Obligation, compte tenu de l'aide nécessaire	72%
Recommandation médicale	67%
Souhait de la famille	52%
Assurance d'une intervention prenant en compte les besoins de la personne dépendante	44%
Prise en charge financière (en totalité ou en partie) de l'intervention des professionnels	41%
Manque de disponibilité de la famille	34%
Assurance d'une intervention de qualité	27%
Souhait de la personne dépendante	19%
Eloignement géographique de la famille	12%

Le recours à une aide professionnelle s'explique surtout par l'obligation de faire appel à des professionnels compte tenu de l'aide nécessaire (72 %) et fait suite à une recommandation médicale (67 %).

Mais c'est aussi souvent le souhait de la famille (52 % de citations), l'assurance d'une intervention prenant en compte les besoins de la personne dépendante ainsi que la prise en charge financière de cette intervention (respectivement 44% et 41% de citations) ayant probablement guidé ce choix.

A noter enfin que pour un tiers des aidants, le manque de disponibilité de la famille a pu également influencer la décision de faire appel à des professionnels

3-3- Répartition des aides familiales et professionnelles

Note méthodologique :

Afin de recueillir des éléments de connaissance sur l'organisation de l'aide, les aidants interrogés dans l'enquête étaient invités à décrire la façon dont les personnes dépendantes étaient accompagnées pour trois actes de la vie quotidienne :

- la toilette
- les tâches ménagères
- la gestion des affaires courantes, du budget et des biens

Une appréciation globale sur la prise en charge leur était ensuite demandée ainsi qu'une appréciation pour différents domaines liés à l'intervention : fréquence et souplesse d'intervention / qualité d'intervention / prise en compte des besoins de la personne dépendante / respect de son intimité / respect de son rythme de vie / préservation de son autonomie / sécurité de la personne dépendante / coûts liés à l'intervention

L'aide à la toilette

- Pour les personnes dépendantes hébergées en établissement, cette aide est fournie par un professionnel de l'établissement (95 % des cas), c'est à dire quand la personne ne peut pas le faire seule.

96 % des aidants se déclarent satisfaits de cette prise en charge, et sur chacun des domaines liés à l'intervention, ils sont à chaque fois plus de 90 % à se déclarer satisfaits. Les coûts liés à l'intervention (avec en arrière pensée probablement le coût de l'hébergement) est le point où la part de satisfaits est un peu plus faible (80 %)

- Un quart des personnes dépendantes vivant à domicile se chargent elle-même de faire leur toilette. Quand elles manquent d'autonomie nécessaire pour le faire, ce sont avant tout des professionnels qui s'en chargent (64 % des cas : 41 % par un personnel médical, 23 % par un employé d'un service d'aide à domicile). L'aidant ou le conjoint de la personne dépendante prennent rarement en charge cette tâche (respectivement 8 % et 3 %)

Comme observé précédemment, les aidants jugent de manière très positive l'intervention de ces professionnels : 97 % se déclarent satisfaits, et quel que soit le domaine lié à l'intervention, la part des satisfaits dépasse 90 %

L'aide pour les tâches ménagères courantes

- Dans les établissements, cette tâche est remplie par le personnel d'entretien et les aidants considèrent qu'elle est faite correctement (78 %) ou ne se prononcent pas (21 %)
- A l'exception d'une personne, les personnes dépendantes concernées par l'enquête ne s'occupent pas des tâches ménagères. Cette tâche est dans une grande majorité des cas (69 %) confiée à un employé d'un service d'aide à domicile dont la prestation est jugée satisfaisante par 92 % des aidants interrogés, avec un taux de satisfaction supérieur à 85 % pour chaque domaine lié à l'intervention.

Plus nombreux que pour l'aide à la toilette, 24 % des aidants se chargent le plus souvent des tâches ménagères, tandis que le conjoint de la personne dépendante s'en occupe dans 6 % des cas.

L'aide pour la gestion des affaires courantes, du budget et des biens

Dans ce domaine, c'est la famille qui intervient avant tout :

- Les aidants de personnes hébergées en établissement sont ainsi 68 % (en y incluant les cas où leur conjoint se charge le plus souvent de cette tâche) à s'occuper de la gestion des affaires courantes, tandis que cette tâche revient à un tuteur professionnel (de l'établissement ou autre) dans 17 % des cas.
- De la même façon, 63 % des aidants de personnes vivant à domicile (ou leur conjoint) gèrent le plus souvent les affaires courantes de leur parent. Le conjoint de la personne dépendante s'en occupe dans 16 % des cas, la personne dépendante elle-même dans 11 % des cas, un autre membre de la famille dans 6 % des cas et enfin un tuteur professionnel dans 4 % des cas.

La gestion des affaires courantes, du budget et des biens est donc le plus souvent de la responsabilité des aidants familiaux. En revanche, pour accomplir des tâches difficiles car requérant des compétences spécifiques comme garantir la sécurité de la personne dépendante notamment (aide à la toilette), ou des tâches lourdes car exigeantes en temps (tâches ménagères), la famille s'appuie sur les aidants professionnels.

3-4- Motifs d'insatisfaction relatifs à la prise en charge de la personne dépendante

Spontanément (à travers une question ouverte), un quart à peine des aidants ont évoqué un motif d'insatisfaction (23 % d'aidants de personnes vivant à domicile et 30 % d'aidants de personnes hébergées en établissement)

Les insatisfactions sur les interventions du personnel d'aide à domicile renvoient aux « coûts élevés, à la prise en charge insuffisante » (8 citations), à la gestion du service (gestion des remplacements, manque de souplesse) » (7 citations), au « nombre d'heures insuffisant » (6 citations) ou encore à « l'absence d'aide pour le week-end » (3 citations)

Les insatisfactions relatives à la prise en charge par les établissements concernent « la gestion de l'établissement (manque de personnel, manque de disponibilité, manque de souplesse) » (11 citations) , « les coûts élevés, la prise en charge insuffisante » (5 citations), ou le fait que « la vie en établissement n'est pas adaptée pour la personne dépendante » (2 citations)

4- DEGRE D'INFORMATION SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE

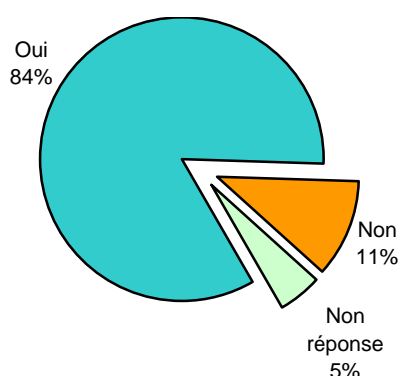
Note préliminaire importante :

Plusieurs relais, rappelons le, ont été sollicités pour diffuser le questionnaire aux aidants de notre échantillon (services d'aide à domicile, centres d'information, établissements d'hébergement).

Or si un aidant a été interrogé par un relais, c'est qu'il a été en contact avec ce relais, et partant de là, qu'il le connaît. Dès lors, on peut aisément supposer que le taux de notoriété observé pour un organisme ou un service est obligatoirement influencé par le nombre d'aidants présents dans l'échantillon et interrogés par l'intermédiaire de cet organisme.

C'est donc avec les précautions d'usage que les résultats présentés dans cette partie devront être interprétés.

Graphique 9 : Estimez-vous avoir eu suffisamment d'informations pour organiser l'aide nécessaire à la personne dépendante ?

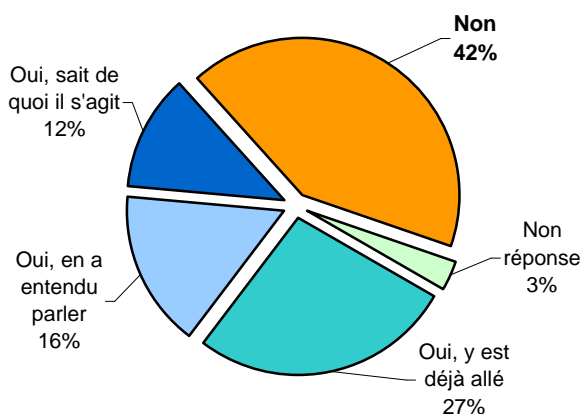


Une très large majorité d'aidants (84 %) pensent avoir pu disposer des informations nécessaires au moment où il a fallu organiser la prise en charge de la personne dépendante.

Si les vecteurs d'information sont par ordre de citations les « mairies/CCAS » (19 %), les « CLIC » (18 %), les associations d'aide à domicile (16 %), ou encore « le médecin traitant ou autre personnel médical » (11 %), ces résultats ne peuvent avoir qu'une valeur relative, étant donné que les trois premiers correspondent également aux principaux relais sollicités pour la passation du questionnaire (cf. note préliminaire).

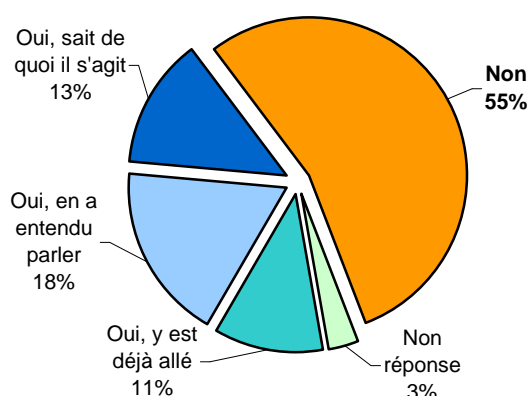
Les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique) sont des guichets d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation, destinés aux personnes âgées et à leur entourage.

Graphique 10-1 : Etiez-vous au courant de l'existence des CLIC ?



Graphique 10-2 : Etiez-vous au courant de l'existence des CLIC ?

(Base : Relais de diffusion de l'enquête autre que CLIC)



Interrogés sur la connaissance de leur existence, les aidants de notre enquête reconnaissent pour 42 % d'entre eux ne pas être au courant de leur existence. (graphique 10-1)

Cependant, il y a de fortes chances que ces résultats soient influencés par la présence massive dans notre échantillon d'aidants interrogés par l'intermédiaire d'un CLIC (ils sont 45, soit plus d'un quart). La méconnaissance des CLIC est donc en réalité probablement plus importante, comme tendrait à le montrer le graphique 10-2 où les résultats sont présentés sur la base des aidants interrogés par l'intermédiaire d'un relais autre que le CLIC : le taux de méconnaissance des CLIC monte alors à 55 %

5- ATTENTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE

Note technique :

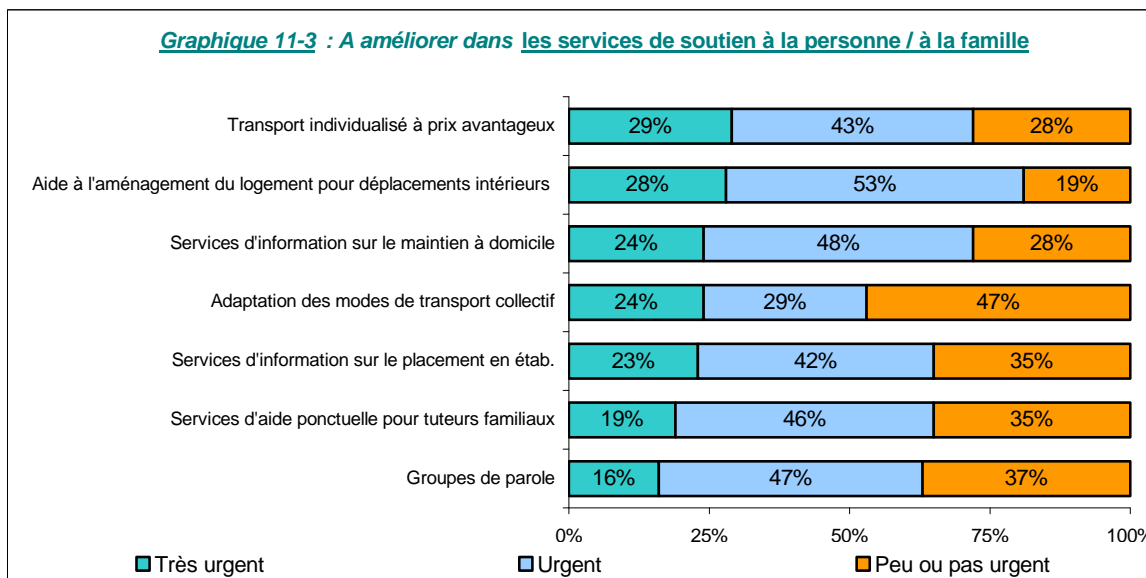
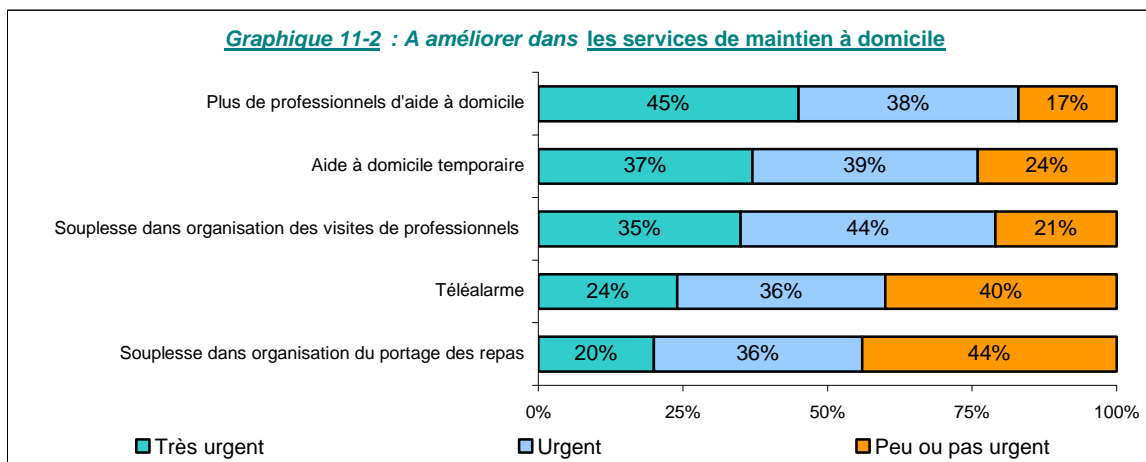
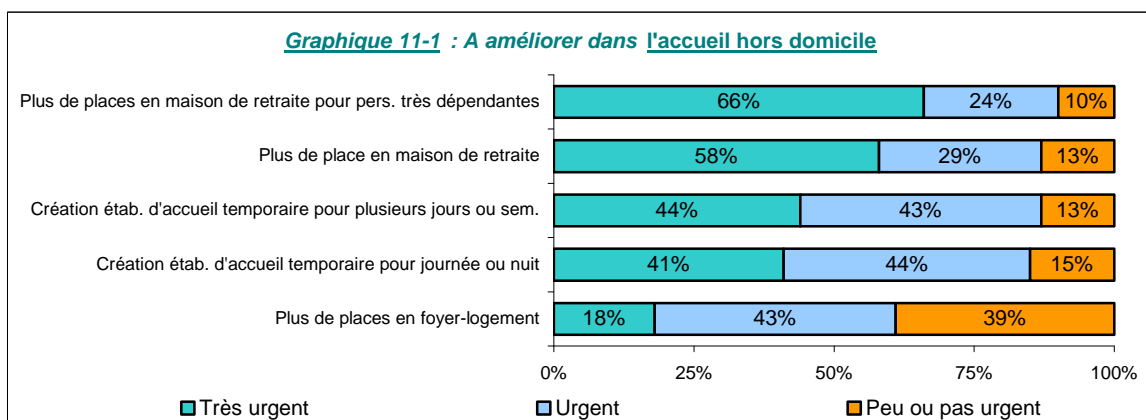
Plusieurs propositions étaient présentées aux aidants de manière à recueillir leur avis sur celles qu'il leur paraissait urgent de mettre en place ou d'améliorer.

Les propositions concernaient trois domaines en particulier :

- l'accueil hors domicile
- les services de maintien à domicile
- les autres services de soutien à la personne / à la famille

Un part importante d'aidants n'ont pas souhaité s'exprimer pour certaines propositions relatives à un domaine peu ou pas connu (ex : services de maintien à domicile pour aidants de personnes dépendantes hébergées en établissement), ce qui explique le nombre important de non-réponses.

Les résultats seront donc présentés sur la base des répondants. La proportion des réponses « très urgent » sera prise en considération pour comparer les opinions sur l'utilité des différentes propositions.



En premier lieu, il convient de faire remarquer que les attentes des aidants sont importantes : pour chacune des propositions qui leur ont été soumises, ils sont une majorité à considérer que la proposition est urgente ou très urgente. (Graphiques 11-1 à 11-3)

Les propositions jugées prioritaires renvoient à une **augmentation des moyens** :

- Augmentation des places en maison de retraite pour personnes très dépendantes (66 % considèrent que c'est très urgent)
- Augmentation des places en maison de retraite (58 %)
- Augmentation du personnel des professionnels de l'aide à domicile (45 %)

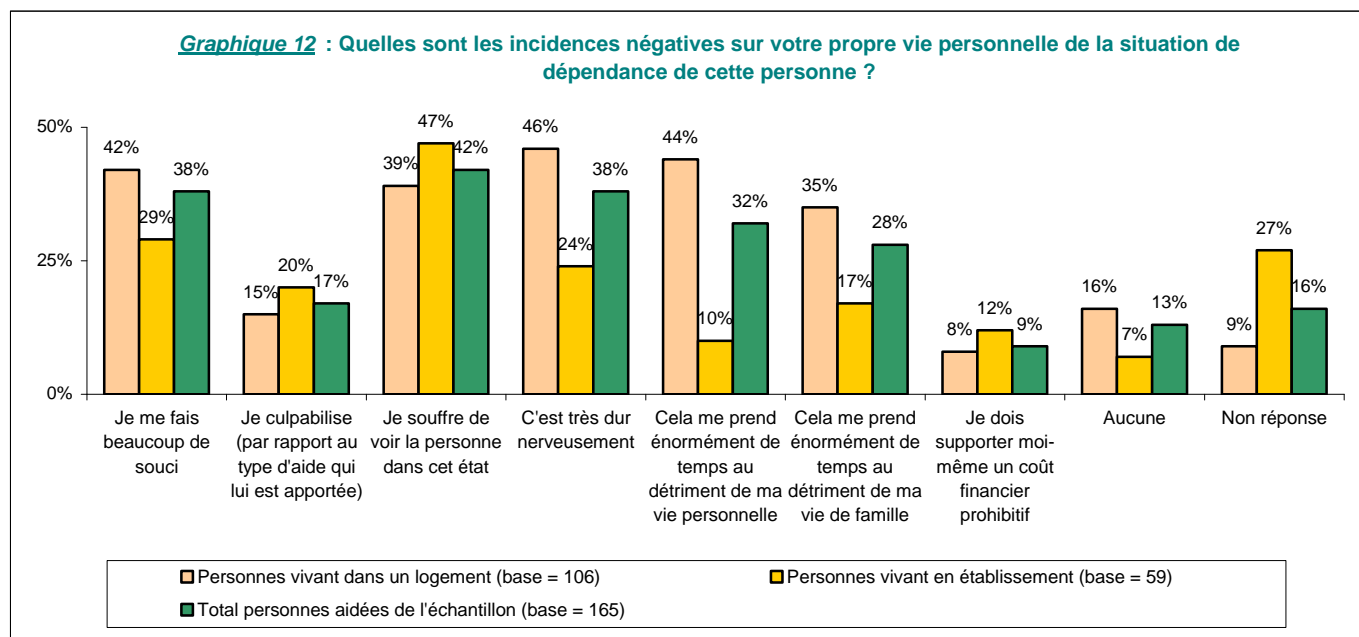
mais également à une **plus grande souplesse** dans les possibilités de prise en charge de la personne dépendante :

- Création d'établissements spécialisés d'accueil temporaire pour une période de plusieurs jours ou semaines (hiver, été, vacances de la famille) (44 % très urgent)
- Création d'établissements spécialisés d'accueil temporaire pour une courte période (journée, nuit) (41 %)
- Création d'une aide à domicile temporaire pour une période donnée (journée, nuit, hiver, été, vacances de la famille) (37 %)
- Souplesse dans l'organisation des visites de professionnels de l'aide à domicile (plusieurs fois par jour, le week-end) (35 %)

En revanche, les aidants sont moins nombreux à mettre en avant l'utilité d'un développement des services de soutien à la personne ou à la famille : les aidants sont à chaque fois moins de 30 % à trouver très urgentes les propositions dans ce domaine. Les groupes de parole font notamment partie des mesures les moins plébiscitées.

6- INCIDENCES SUR LA VIE QUOTIDIENNE DE L'AIDANT

71 % des aidants ont mentionné au moins une incidence négative de la situation de dépendance de leur parent sur leur vie quotidienne (13 % ont expressément dit n'en éprouver aucune et 16 % n'ont pas répondu à la question).



Aide à la lecture : Les répondants avaient la possibilité de choisir plusieurs réponses. Le total des % est donc supérieur à 100 %

La dépendance d'un parent se manifeste avant tout par une charge émotionnelle qui n'est pas toujours facile à contenir : 42 % disent souffrir de voir la personne dans cet état, 38 % se font beaucoup de souci et 38 % également estiment que la situation est très dure nerveusement. (graphique 12)

- Ces trois sentiments sont largement partagés par les aidants quand la personne dépendante vit à domicile tandis que les aidants de personne en établissement souffrent surtout de voir la personne dans cet état.
- Pour les aidants de personnes à domicile, se rajoutent aussi les contraintes liées au temps passé pour s'occuper de la personne dépendante : 44 % déclarent que cela leur prend énormément de temps au détriment de leur vie personnelle et 35 % que cela leur prend énormément de temps au détriment de leur vie de famille. C'est en particulier notoire pour les aidants amenés à intervenir au moins 1 fois par jour : si les soucis, la souffrance de voir la personne dans cet état, affectent leur vie quotidienne (cités respectivement par 34 % et 37 % d'entre eux), le sentiment d'être toujours sur le qui-vive est encore plus pesant : 50 % affirment que cela leur prend énormément de temps au détriment de leur vie personnelle et 53 % que c'est très dur nerveusement.
- Notons enfin que les aidants culpabilisent peu par rapport au type d'aide apportée à la personne dépendante (17 %) et qu'ils se plaignent rarement de devoir supporter eux même un coût financier prohibitif (9 %)

L'étude du budget consacré par l'aidant à la personne dépendante pour l'organisation de l'aide, révèle que 34 % d'entre eux dépensent moins de 50 € par mois, 44 % de 50 à 200 €, 16 % de 200 à 500 € et 6 % plus de 500 €

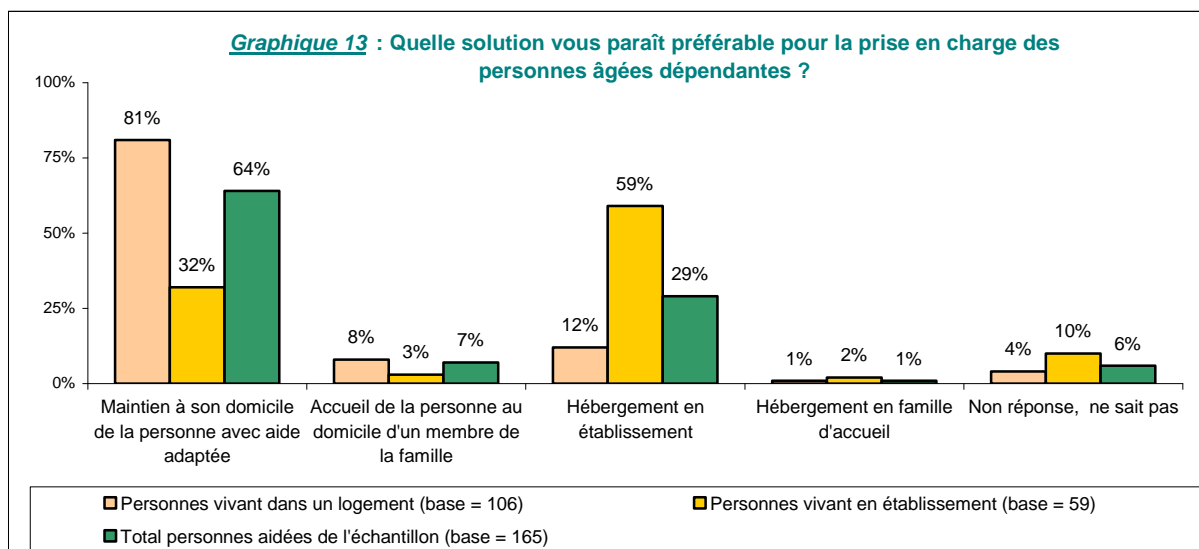
Les « contraintes liées à l'organisation de l'aide pour la personne dépendante ont entraîné une nouvelle organisation ou des aménagement au sein de leur foyer » pour 36 % des aidants, mais en réalité cela est surtout vrai pour les aidants de personne vivant à domicile (43 % contre 24 % parmi les aidants de personne en établissement)

Plus que des travaux (transformation du logement, installation de petits équipements tels rampes ou poignées) ou l'acquisition de matériel médical, il s'agit davantage d'une adaptation des horaires dont les conséquences peuvent être perçues comme une **simple réorganisation** de la vie quotidienne (39 % des cas), ou plus gênant comme un vrai **bouleversement** de la vie quotidienne (peu ou plus de temps libre, pas d'éloignement possible, réorganisation de la vie professionnelle), ressenti dans 42 % des cas.

7- QUELQUES CONSIDERATIONS D'ORDRE GENERAL

7-1- Le maintien à domicile plébiscité ... par les aidants de personnes vivant à domicile

- 79 % des aidants de personnes vivant à domicile se déclarent défavorables à l'idée d'un placement en établissement, compte-tenu du degré d'autonomie de la personne dépendante. Les raisons de cette position, mesurées à travers une question ouverte à laquelle ont répondu 55 des 84 aidants concernés, sont par ordre d'importance : « pas justifié, maintien à domicile satisfaisant » (15 citations), « souhait de la famille » (14 citations), « souhait de la personne » (9 citations), « changement d'environnement trop perturbant » (8 citations), « maintien à domicile mieux pour la personne » (8 citations), tandis que des raisons financières n'ont été évoquées que par 4 répondants.
- Même en cas d'aggravation de l'état de dépendance, seuls 26 % des aidants envisageraient un placement en établissement ; ils privilégient plutôt le maintien à son domicile de la personne aidée avec une aide adaptée (69 %) ou l'accueil de la personne au domicile d'un membre de la famille (7 %). (5 % ne savent pas la solution qu'ils privilégieraient et 1 seul aidant a parlé d'un hébergement en famille d'accueil).⁸
- Il n'est donc pas étonnant de constater que les aidants de personne à domicile plébiscitent largement le maintien à domicile quand on leur demande de façon générale (en dehors de toute considération relative à la situation de la personne aidée) leur préférence pour la prise en charge des personnes dépendantes : 81 % d'entre eux privilégient le maintien à son domicile de la personne et 8 % l'accueil de la personne au domicile d'un membre de la famille, le placement en hébergement spécialisé n'étant préféré que dans 12 % des cas. (graphique 13)⁸

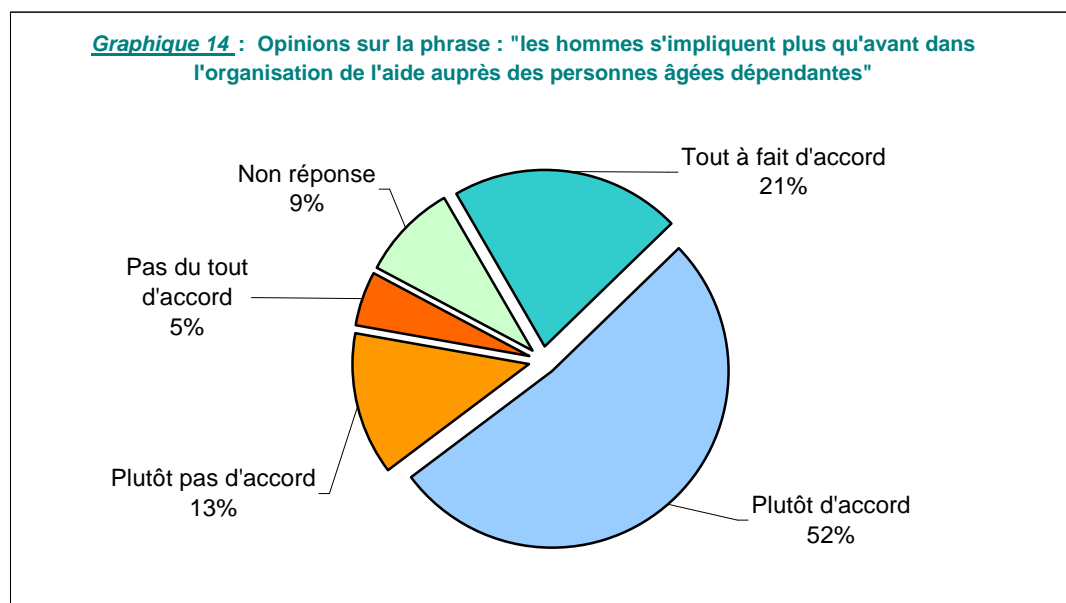


Cette position n'est en revanche pas partagée par les aidants de personnes en établissement : seuls 32 % d'entre eux considèrent préférables le maintien à son domicile de la personne et 3 % l'accueil au domicile d'un membre de la famille, tandis qu'une majorité d'entre eux (59 %) témoignent de leur préférence pour le placement en établissement.

Au vu de ces résultats, on peut donc dire que majoritairement, les modalités de prise en charge de la personne aidée correspondent aux souhaits « idéologiques » des aidants. On retiendra également que 64 % de l'ensemble des aidants accordent leur faveur au maintien à leur domicile des personnes dépendantes, 7 % à leur accueil au domicile d'un membre de la famille, et à peine plus d'un quart (29 %) à leur placement en établissement.

⁸ La possibilité était donnée aux aidants de donner plusieurs réponses à cette question. Le total des pourcentages est donc supérieur à 100 %

7-2- Une implication des hommes jugée satisfaisante



On peut se féliciter du fait que près des trois quart des aidants de l'échantillon (73 %) estiment que les hommes s'impliquent plus qu'avant dans l'organisation de l'aide auprès des personnes dépendantes. (*graphique 14*)

Cette tendance est par ailleurs observée que le répondant soit un homme (79 % de réponses d'accord) ou une femme (71 % de réponses d'accord)

ANNEXE :
Questionnaire d'enquête

En vous sollicitant pour répondre à ce questionnaire, l'UDAF cherche à vous donner la parole pour recueillir vos impressions. C'est un moyen pour nous de mieux comprendre votre quotidien et en conséquence de prendre des positions qui tiennent compte de ce qui nous est dit sur le terrain. Car mieux connaître, mieux comprendre, c'est aussi mieux défendre les intérêts des familles.

Attention : Si vous vivez en couple, une seule personne du couple remplit ce questionnaire

Q1- Etes- vous : Un homme Une femme

Q2- Avez-vous un **parent** (père ou mère) ou un **beau-parent** (beau-père ou belle-mère) **âgé de 60 ans ou plus** en situation de perte d'autonomie - ou de dépendance - , c'est-à-dire qui a besoin d'être aidé dans les actes essentiels de la vie quotidienne ?

- Oui
 Non → **FIN DU QUESTIONNAIRE**

PARTIE 1- La personne en perte d'autonomie ou dépendante

Attention : Si plusieurs parents ou beaux-parents vivent cette situation, choisir celui qui vous paraît le plus dépendant.

Q3- Cette personne dépendante est-elle :

- Votre père Votre beau-père
 Votre mère Votre belle-mère

Q4- Quelle est l'année de naissance de cette personne dépendante ? : _____

Q5- Quelle est la situation familiale de cette personne dépendante ?

- En couple Seule : divorcé(e) ou séparé(e)
 Seule : veuf(ve)
 Seule : célibataire

Q6- Combien d'enfants (vivants) cette personne dépendante a-t-elle actuellement ? : _____

Q7- Quel est le lieu de vie de cette personne dépendante (**lieu où elle vit le plus souvent**) ? (1 seule réponse possible)

- Logement indépendant (maison ou appartement)
Est-ce qu'elle habite :
 Seule
 Avec son conjoint
 Avec vous (personne qui remplit le questionnaire)
 Avec un de ses enfants ou beaux-enfants (autre que vous même)
 Autre cas. Précisez :
- Etablissement spécialisé
De quel type :
 Maison de retraite médicalisée
 Maison de retraite non médicalisée
 Foyer résidence pour personne âgée médicalisé
 Foyer résidence pour personne âgée non médicalisé
 Hôpital long séjour
 Autre cas. Précisez :

Famille d'accueil

Q8- En dehors des personnes qui habitent avec elle, est-ce que cette personne dépendante a des membres de sa famille (y compris vous-même) qui habitent à proximité de son lieu de vie (dans la même commune ou dans des communes avoisinantes) ?

- Oui Non

Q8B- (Si oui) De qui s'agit-il ? (plusieurs réponses possibles)

- Conjoint de la personne dépendante
 Vous-même
 Enfant(s) ou beau(x)-enfant(s) de la personne dépendante (autres que vous-même)
 Frère(s) ou sœur(s) de la personne dépendante
 Autre(s) membre(s) de la famille

Q9- En ce qui vous concerne, quelle est la distance en km qui sépare votre domicile du lieu de vie habituel de cette personne dépendante ? : _____ km

Q10- Qu'est ce qui est à l'origine de la perte d'autonomie de la personne dépendante ? (Merci d'être précis) :

Q11- Est-ce que la personne dépendante souffre de **troubles déambulatoires** ?

- Oui Non

Q12- Quels sont parmi les actes suivants ceux que la personne dépendante **ne peut pas faire seule** ? (plusieurs réponses possibles)

- Communiquer et se comporter de façon sensée
 Se repérer dans le temps et dans l'espace
 Faire sa toilette (hygiène du corps dans son ensemble)
 S'habiller (par le haut ou par le bas)
 S'alimenter (manger des aliments déjà préparés)
 Changer de position (se lever, s'asseoir, se coucher)
 Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie (marcher, aller d'une pièce à l'autre)
 Se déplacer à l'extérieur du lieu de vie (dans la rue)
 Utiliser le téléphone pour alerter
 Gérer ses affaires courantes, son budget, ses biens
 Préparer son repas
 Faire les travaux ménagers courants (nettoyage, vaisselle, rangements...)
 Utiliser un moyen de transport
 Faire ses achats

Suivre l'ordonnance du médecin

Q13- Merci d'indiquer, si vous le connaissez, le groupe iso-ressources (**GIR**) de la personne dépendante :

- GIR 1 GIR 3 GIR 5
 GIR 2 GIR 4 GIR 6

PARTIE 2- L'aide à domicile

Attention : Répondre à cette partie 2 **uniquement si la personne dépendante vit dans un logement indépendant** (maison ou appartement)

Q14- En ce qui vous concerne, est-ce que vous êtes amenés à intervenir pour aider la personne dépendante à accomplir un ou plusieurs des actes listés dans la Q12 ?

- Oui, plusieurs fois par jour
 Oui, 1 fois par jour
 Oui, plusieurs fois par semaine
 Oui, 1 fois par semaine
 Autres cas

Q15- Est-ce que d'autres personnes de la famille sont amenées à intervenir pour aider la personne dépendante à accomplir un ou plusieurs des **actes listés dans la Q12 ?**

- Oui, plusieurs fois par jour
 Oui, 1 fois par jour
 Oui, plusieurs fois par semaine
 Oui, 1 fois par semaine
 Autres cas

Q16- Est-ce que des professionnels sont amenés à intervenir pour aider la personne dépendante à accomplir un ou plusieurs des **actes listés dans la Q12 ?**

- Oui, plusieurs fois par jour
 Oui, 1 fois par jour
 Oui, plusieurs fois par semaine
 Oui, 1 fois par semaine
 Autres cas

Q16B1- (Si Oui) Qu'est-ce qui a motivé la décision **de faire appel** à des professionnels pour aider la personne dépendante ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Obligation, compte tenu de l'aide nécessaire
 Souhait de la personne dépendante
 Souhait de la famille
 Recommandation médicale
 Assurance d'une intervention de qualité
 Assurance d'une intervention prenant en compte les besoins de la personne dépendante
 Eloignement géographique de la famille
 Manque de disponibilité de la famille
 Prise en charge financière (en totalité ou en partie) de l'intervention des professionnels

Q16B2- (Si Non) Qu'est-ce qui a motivé la décision **de ne pas faire appel** à des professionnels pour aider la personne dépendante ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Pas d'obligation, compte tenu de l'aide nécessaire
 Souhait de la personne dépendante
 Souhait de la famille
 Pas de recommandation médicale
 Méfiance par rapport à la qualité d'intervention
 Méfiance par rapport à la prise en compte des besoins de la personne dépendante
 Proximité géographique de la famille
 Disponibilité de la famille

Coûts financiers élevés

PARTIE 3- La dépendance dans la vie quotidienne

Nous allons maintenant aborder plus en détail trois actes relatifs à la vie quotidienne de la personne dépendante :

Q17- AIDE A LA TOILETTE

Q17A- Qui aide **le plus souvent** la personne dépendante à faire sa toilette (hygiène du corps dans son ensemble) ? (*Une seule réponse possible*)

- Personne, elle le fait seule
 Le conjoint de la personne dépendante
 Vous-même
Combien d'heures y consacrez-vous en moyenne par semaine ? : h/sem.
 Votre conjoint(e).
Combien d'heures y consacre-t-il/elle en moyenne par semaine ? : h/sem.
 Un autre membre de la famille
*S'agit-il : d'un homme
 d'une femme*
 Un voisin, un ami de la personne dépendante
*S'agit-il : d'un homme
 d'une femme*
 Un professionnel de l'établissement dans lequel la personne dépendante est logée
 Un professionnel autre :
*S'agit-il : Employé/Service d'aide à domicile
 Personnel médical
 Autre. Précisez :*

Q17B- Globalement, compte-tenu de la situation de la personne dépendante, cette solution vous paraît-elle **satisfaisante** ?

- Oui, plutôt Non, plutôt pas

Q17C- Et plus particulièrement, pour chacun des domaines suivants, compte-tenu de la situation de la personne dépendante, cette solution vous paraît-elle **satisfaisante** ?

	Oui, plutôt satisfaisante	Non, plutôt pas satisfaisante
Fréquence et souplesse d'intervention auprès de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité d'intervention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prise en compte des besoins de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect de l'intimité de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect du rythme de vie de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préservation de l'autonomie de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sécurité de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Coûts liés à l'intervention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-----------------------------	--------------------------	--------------------------

Q18- TACHES MENAGERES COURANTES

Q18A- Qui aide **le plus souvent** la personne dépendante à effectuer les tâches ménagères courantes (nettoyage, vaisselle, rangements, ...) ? *(Une seule réponse possible)*

- Personne, elle le fait seule
- Le conjoint de la personne dépendante
- Vous-même
Combien d'heures y consacrez-vous en moyenne par semaine ? : h/sem.
- Votre conjoint(e).
Combien d'heures y consacre-t-il/elle en moyenne par semaine ? : h/sem.
- Un autre membre de la famille
S'agit-il : d'un homme d'une femme
- Un voisin, un ami de la personne dépendante
S'agit-il : d'un homme d'une femme
- Un professionnel de l'établissement dans lequel la personne dépendante est logée
- Un professionnel autre :
S'agit-il : Employé/Service d'aide à domicile Personnel médical Autre. Précisez :

Q18B- Globalement, compte-tenu de la situation de la personne dépendante, cette solution vous paraît-elle **satisfaisante** ?

- Oui, plutôt
- Non, plutôt pas

Q18C- Et plus particulièrement, pour chacun des domaines suivants, compte-tenu de la situation de la personne dépendante, cette solution vous paraît-elle **satisfaisante** ?

	Oui, plutôt satisfaisante	Non, plutôt pas satisfaisante
Fréquence et souplesse d'intervention auprès de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité d'intervention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prise en compte des besoins de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect de l'intimité de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect du rythme de vie de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préservation de l'autonomie de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sécurité de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coûts liés à l'intervention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q19- GESTION DES AFFAIRES COURANTES, GESTION DU BUDGET, GESTION DES BIENS

Q19A- Qui aide **le plus souvent** la personne dépendante à gérer ses affaires courantes, son budget, ses biens) ? *(Une seule réponse possible)*

- Personne, elle le fait seule
- Le conjoint de la personne dépendante
- Vous-même
Combien d'heures y consacrez-vous en moyenne par semaine ? : h/sem.
- Votre conjoint(e).
Combien d'heures y consacre-t-il/elle en moyenne par semaine ? :h/sem.
- Un autre membre de la famille
S'agit-il : d'un homme d'une femme
- Un voisin, un ami de la personne dépendante
S'agit-il : d'un homme d'une femme
- Le tuteur/la tutrice (ou curateur/curatrice) NON PROFESSIONNEL de la personne dépendante
Merci de bien vouloir préciser le lien familial ou amical de cette personne avec la personne dépendante :
- Un professionnel de l'établissement dans lequel la personne dépendante est logée
- Un professionnel autre :
S'agit-il : Employé/Service aide à domicile Assistante sociale Tuteur/curateur PROFESSIONNEL Autre. Précisez :

Q19B- Globalement, compte-tenu de la situation de la personne dépendante, cette solution vous paraît-elle **satisfaisante** ?

- Oui, plutôt
- Non, plutôt pas

Q19C- Et plus particulièrement, pour chacun des domaines suivants, compte-tenu de la situation de la personne dépendante, cette solution vous paraît-elle **satisfaisante** ?

	Oui, plutôt satisfaisante	Non, plutôt pas satisfaisante
Fréquence et souplesse d'intervention auprès de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité d'intervention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prise en compte des besoins de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect de l'intimité de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respect du rythme de vie de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préservation de l'autonomie de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sécurité de la personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Coûts liés à l'intervention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q20- Quels sont vos principaux **motifs d'insatisfaction** dans la prise en charge actuelle de la personne dépendante, compte-tenu de sa situation ?

Q21- Estimez vous avoir eu **suffisamment d'informations** pour organiser l'aide nécessaire à la personne dépendante ?

- Oui Non

Q21B- A qui vous êtes vous adressé pour obtenir des informations ?

Q22- Les CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination) sont des guichets d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation destinés aux personnes âgées et à leur entourage. Etiez-vous au courant de leur existence ?

- Oui, j'y suis déjà allé
 Oui, j'en ai entendu parler
 Oui, je sais de quoi il s'agit
 Non

Q23- Connaissez vous d'autres services **d'information, de conseil ou d'orientation** destinées aux personnes âgées et à leur entourage ?

- Oui Non

Q22B- (Si oui) Lequel ou lesquels ?

Q24- Parmi les propositions suivantes, quelles sont celles qu'il vous paraît **urgent de mettre en place ou d'améliorer**, compte-tenu de la situation de la personne dépendante (besoin non satisfait actuellement) ?

Q24A- Accueil hors domicile

	Très urgent	Urgent	Peu ou pas urgent
Augmentation des places en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augmentation des places en maison de retraite pour personnes très dépendantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Augmentation des places en foyer-logement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Création d'établissements spécialisés d'accueil temporaire pour une courte période (journée, nuit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Création d'établissements spécialisés d'accueil temporaire pour une période de plusieurs jours ou semaines (hiver, été, périodes de vacances de la famille...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Q24B- Services de maintien à domicile

	Très urgent	Urgent	Peu ou pas urgent
Augmentation du personnel des professionnels de l'aide à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souplesse dans l'organisation des visites des professionnels de l'aide à domicile (plusieurs fois par jour, le week end...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Souplesse dans l'organisation des portages de repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Création d'une aide à domicile temporaire pour une période donnée (journée, nuit, hiver, été, vacances de la famille...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Téléalarme (dispositif technique permettant à une personne d'être directement relié à un centre relais pour avertir en cas de problème)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q24C- Autres services de soutien à la personne / à la famille

	Très urgent	Urgent	Peu ou pas urgent
Adaptation des modes de transport collectifs (desserte, horaires de passage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Création d'un transport individualisé à prix avantageux (taxis, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aide technique et financière à l'aménagement du logement pour les déplacements à l'intérieur du logement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service d'information de la famille sur les possibilités techniques et financières de maintien à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Service d'information de la famille sur les possibilités techniques et financières de « placement » en établissement (maison de retraite, foyer-logement, établissement spécialisé)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Groupes de parole pour les personnes qui assurent une aide auprès d'une personne dépendante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Création de services d'aide ponctuelle pour les familles qui prennent en charge une mesure de protection des majeurs (tutelle ou curatelle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q25- Avez-vous d'autre(s) proposition(s) en terme de nouveaux services ?

- Oui Non

Q25B- (Si Oui) Laquelle ou lesquelles ?

Q26- Quelles sont les **incidences négatives** sur votre propre vie personnelle de la situation de dépendance de cette personne ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Je dois supporter moi-même un coût financier prohibitif
- Je me fais beaucoup de souci
- Je culpabilise (par rapport au type d'aide qui lui est apportée)
- Je souffre de voir cette personne dans cet état
- C'est très dur nerveusement
- Cela me prend énormément de temps au détriment de ma vie personnelle
- Cela me prend énormément de temps au détriment de ma vie de famille
- Autre. Précisez :
- Aucune (ou faible) incidence négative

Q27- Quel budget consacrez-vous, **SUR VOS PROPRES REVENUS, en moyenne par mois**, à la personne dépendante pour l'organisation de l'aide ?

- Moins de 50 €
- De 50 à 200 €
- De 200 à 500 €
- De 500 à 1000 €
- Plus de 1000 €

Q28- Les contraintes liées à l'organisation de l'aide pour la personne dépendante ont-elles entraîné au sein de votre foyer une nouvelle organisation ou des aménagements ?

- Oui
- Non

Q28B- (Si Oui) Laquelle ou lesquels ?

Q29- Personnellement, compte tenu du degré d'autonomie actuel de la personne dépendante, seriez-vous favorable à l'idée d'un placement dans un établissement spécialisé ?

- Oui, plutôt
- Non, plutôt pas
- C'est déjà le cas

Q29B- (Si Oui ou Non) Pour quelle(s) raison(s) ?

Q30- Si la perte d'autonomie de cette personne dépendante s'accroissait, quelle solution aurait votre préférence ?

- Maintien à son domicile de la personne dépendante avec une aide adaptée

- Accueil de la personne dépendante au domicile d'un membre de la famille avec une aide adaptée
- Hébergement en établissement spécialisé
- Hébergement en famille d'accueil

PARTIE 4- Opinion générale sur la dépendance

Q31- De façon générale (en dehors de toute considération relative à la situation de la personne dépendante), quelle solution vous paraît **préférable** pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes ?

- Maintien à leur domicile des personnes dépendantes avec une aide adaptée
- Accueil des personnes dépendantes au domicile d'un membre de la famille avec une aide adaptée
- Hébergement en établissement spécialisé
- Hébergement en famille d'accueil

Q32- Enfin, pour terminer, pouvez-vous nous dire si vous êtes d'accord ou pas avec la phrase suivante : « les hommes s'impliquent plus qu'avant dans l'organisation de l'aide auprès des personnes âgées dépendantes » ?

- Oui, tout à fait d'accord
- Oui, plutôt d'accord
- Non, plutôt pas d'accord
- Non, pas du tout d'accord

PARTIE 5- Fiche signalétique

S1- Commune d'habitation : _____

S2- Quelle est votre situation familiale ?

- Couple : Marié
- Couple : Union libre
- Couple : Pacsé(e)
- Personne seule : Divorcé(e)
- Personne seule : Séparé(e)
- Personne seule : Veuf(ve)
- Personne seule : Célibataire

S3- Quelle est votre année de naissance : _____

S4- Exercez vous une activité professionnelle ?

- Oui
- Non, vous êtes en recherche d'emploi
- Non, vous n'êtes pas en recherche d'emploi

S5- Nombre d'enfants vivant dans votre foyer : _____
(y compris ceux qui sont internes au lycée/collège)

Merci de donner leur année de naissance :

.....

S6- Pour faire face aux dépenses courantes (logement, alimentation, santé, ...), vous diriez que les ressources de votre ménage sont :

- Suffisantes
- Suffisantes sauf imprévu
- Justes
- Insuffisantes

NOUS VOUS REMERCIONS DU TEMPS QUE VOUS AVEZ EU LA GENTILLESSE DE NOUS CONSACRER

~~Le questionnaire rempli peut être remis à une personne~~

**du centre relais qui vous l'a fait passer ou retourné à
l'adresse suivante :**

UDAF 64 - OBSERVATOIRE DES FAMILLES
3 Rue Léon Daran - 64044 PAU Cedex

Personne à contacter si besoin : Alain BLANC

Tel : 05 59 27 93 83 / E-mail : al1.blanc@wanadoo.fr