

[ENQUÊTE]



IMPACT DU CONFINEMENT* : UNE CHARGE SUPPLÉMENTAIRE POUR LES AIDANTS

Rapport final

“

*Aider ne devrait pas rimer
avec épuiser.*

Un père d'un enfant de 20-29 ans présentant
une ou des déficiences intellectuelles.

SOMMAIRE

RÉSULTATS PRINCIPAUX ET PROPOSITIONS	3
INTRODUCTION	4
MÉTHODOLOGIE	5
1. PROFILS DES AIDANTS ET DES PERSONNES AIDÉES	6
1.1. QUI SONT LES AIDANTS ?	
1.2. QUI SONT LES PERSONNES AIDÉES ?	
2. LA SITUATION D'AIDE	9
2.1. UN FORT ENGAGEMENT DANS L'AIDE	
2.2. UNE COHABITATION RENFORCÉE PENDANT LE CONFINEMENT	
2.3. UN LOGEMENT ADAPTÉ ?	
3. IMPACTS DU CONFINEMENT	14
3.1. UNE INTENSIFICATION DE L'AIDE	
3.2. UN ISOLEMENT ACCRU	
3.3. DE NOMBREUSES RECOMPOSITIONS PROFESSIONNELLES	
3.4. PAS DE MODIFICATION DU PLAN D'AIDE	
3.5. DES CONSÉQUENCES SUR TOUS LES ASPECTS DE LA VIE	
4. DES BESOINS EXACERBÉS PENDANT LE CONFINEMENT	43
5. LES SOLUTIONS QUE LES AIDANTS PENSENT SOLLICITER APRÈS LE CONFINEMENT	46
5.1. LES SOUHAITS EXPRIMÉS	
5.2. LES FREINS AU RECOURS	
5.3. UN MANQUE DE RECONNAISSANCE DES AIDANTS PAR LES POLITIQUES PUBLIQUES	
6. 6 MOIS APRÈS, UNE AIDE AUX AIDANTS TOUJOURS INSUFFISANTE	53

Rédaction de l'enquête :

Céline Bouillot, Chantal Bruno, Aurore Charles, Bénédicte Kail, Christèle Meilland, Arnaud Trenta.

RÉSULTATS PRINCIPAUX ET PROPOSITIONS

Afin de mesurer l'impact de la crise sanitaire sur les aidants ainsi que sur leurs besoins, le CIAAF en collaboration avec l'IRES, a conduit une enquête en ligne. 1032 aidants ont répondu pendant le 1^{er} confinement (avril-mai 2020) et 107 d'entre eux se sont à nouveau exprimés 6 mois après (novembre 2020).

Le rôle déjà essentiel des aidants avant le confinement, s'est révélé comme étant vital dans la gestion de la crise sanitaire. Le CIAAF s'était alarmé, dès juin 2020, des premiers résultats de l'enquête et avait interpellé le gouvernement en demandant la mise en place de mesures immédiates.

Aujourd'hui le CIAAF s'inquiète toujours du manque de réponses concrètes apportées aux besoins des aidants.

“

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

Une mère d'un enfant de moins de 20 ans, atteint d'un trouble du spectre de l'autisme.

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS :

1. UN ISOLEMENT ACCRU ET IMPOSÉ POUR LES AIDANTS

Les aidants familiaux ont subi de plein fouet la fermeture des établissements, la réduction des services d'aide à domicile, et l'impossibilité pour leur famille de venir les aider. Ils ont alors dû s'adapter très rapidement pour accueillir leur proche à domicile, concilier télétravail et rôle d'aidant... Si 67 % des aidants répondant à l'enquête étaient accompagnés dans le rôle d'aidant avant le confinement, seuls 48 % l'ont été pendant. Ainsi l'absence d'aide s'est imposée pour 79% des aidants.

2. UNE INTENSIFICATION DANS L'AIDE ET UNE CAPACITÉ À ENCAISSER

Pendant la période de confinement, les aidants ont été contraints de s'adapter à une intensification de l'ensemble des types d'aide (surveillance, soutien moral, réalisation d'actes intimes, stimulation par des activités...). Ceci a conduit à une nette augmentation de leur épuisement physique (72,5 %) et moral (75,5 %). Pourtant moins de 10 % des aidants ont eu une modification du plan d'aide.

3. 6 MOIS APRÈS, TROP PEU DE RÉPONSE AU BESOIN DE RÉPIT

6 mois après, le 1^{er} besoin exprimé par les aidants reste la possibilité de pouvoir bénéficier de solutions de répit. Pourtant, 44 % des aidants n'ont bénéficié d'aucune aide alors qu'ils étaient plus de 81 % à déclarer en avoir besoin. Les freins au recours sont pour plus de la moitié d'entre eux la lourdeur administrative (51 %) et pour 44,5 % d'entre eux le coût financier.

LES DEMANDES DU CIAAF :

Sur la base de ces constats et des besoins exprimés par les aidants, le CIAAF demande :

- Une prise en charge administrative des demandes de répit exprimées auprès des plateformes de répit. Chaque aidant identifié par la plateforme répit doit disposer d'un accompagnement individuel par un "case manager" déterminé.
- L'allocation d'un crédit d'heure attribué automatiquement chaque année pour financer toute formule de répit.
- La mise en place d'un outil unique qui répertorie les différentes solutions de répit et qui informe de la disponibilité en temps réel.

INTRODUCTION

La crise sanitaire liée au Covid-19 et plus particulièrement la 1^{ère} période de confinement qui a duré jusqu'à 3 mois pour certains, a mis en lumière de nombreuses défaillances de notre système de santé et de l'accompagnement des personnes dites vulnérables. Ainsi, de nombreux accueils de jour et services d'aide à domicile ont dû cesser leur activité ou la réduire fortement. Or, le besoin d'accompagnement des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie liée à l'âge était toujours bien présent. Ce sont alors massivement les aidants familiaux qui ont fourni l'aide nécessaire à leur proche, qui ont assuré la continuité des soins ainsi qu'une qualité de vie décente.

Durant la crise sanitaire, les associations membres du CIAAF ont été sollicitées par ces aidants familiaux ainsi que par les personnes dites vulnérables, inquiets et décrivant des changements de situations importants. C'est pourquoi, le Collectif InterAssociatif des Aidants Familiaux (CIAAF), en collaboration avec l'Institut de recherches économiques et sociales (IRES), a réalisé une enquête dont l'objectif était de mesurer l'impact du confinement sur les aidants (modification du lieu de vie de la personne aidée, alourdissement de l'aide apportée...) ainsi que d'identifier leurs besoins suite au déconfinement.

Cette enquête se décline en six parties.

- **La première** permet de présenter le profil des aidants et des personnes qu'ils accompagnent.
- **La seconde** décrit la situation d'aide.
- **La troisième** met en lumière l'impact du confinement sur les aidants.
- **Les quatrième et cinquième** parties s'intéressent aux besoins des aidants pendant le confinement et après le confinement.
- **La sixième partie** présente les résultats de l'enquête complémentaire. Des portraits d'aidants sont également présentés : les aidants précoces (99 répondants, soit 9,6 % des répondants) (p10), les aidants de personnes ayant des troubles psychiques (163 répondants, soit 15,8 % des répondants) (p24), l'aide au masculin (229 répondants, soit 22,2 % des répondants) (p40) et les aidants qui ne demandent jamais rien (68 répondants, soit 6,6 % des répondants) (p50).

En effet, si ces populations d'aidants ne présentent pas, sur la totalité de l'enquête, de différences significatives par rapport à l'ensemble des répondants, elles présentent néanmoins quelques particularités.

MÉTHODOLOGIE

Ce rapport, initié par le CIAAF et l'IRES, repose sur deux enquêtes réalisées en ligne. La première a eu lieu entre le 24 avril et le 25 mai 2020, auprès de 1032 aidants. La deuxième a eu lieu entre le 19 et le 30 novembre 2020, auprès de 379 aidants ayant accepté d'être recontacté (107 personnes ont répondu).

La 1^{ère} enquête permet de disposer de données récentes et originales sur l'impact du confinement de mars à mai 2020 sur les conditions d'aide, de vie et de travail des aidants ainsi que sur leurs ressentis et leurs besoins. Elle comprend plusieurs volets : un volet de présentation des aidants et des personnes aidées, un volet avec une partie rétrospective sur l'aide apportée avant et pendant le confinement, un volet sur la situation professionnelle de l'aidant ainsi qu'un volet sur le ressenti des aidants et leurs besoins.

1032 aidants ont répondu à une enquête où les questions étaient principalement fermées et obligatoires. Néanmoins, certaines questions laissaient la possibilité de s'identifier comme non concerné. C'est le cas notamment pour les actes effectués par l'aidant ou encore de la conciliation de son rôle d'aidant avec d'autres aspects de la vie. De fait, les résultats présentés ici sont rapportés soit à l'ensemble des répondants (n=1032), soit dans quelques cas, aux répondants concernés.

Le CIAAF a repris contact avec 379 aidants qui avaient accepté d'être recontactés suite à la 1^{ère} enquête d'avril 2020. Un bref questionnaire leur a été transmis afin d'identifier les aides/solutions dont ils ont pu bénéficier depuis le premier confinement, et recueillir leur ressenti sur la façon dont ils ont vécu ce second confinement. 107 personnes ont répondu à ce nouveau questionnaire en ligne entre le 19 et le 30 novembre 2020.

L'analyse a mis en lumière quelques populations particulièrement touchées par le confinement, que ce soit du fait d'un accompagnement complexe ou d'un changement de situation :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

346 répondants
soit 33,5 % des répondants

Ce sont les aidants qui se sont retrouvés à vivre à temps plein avec leur proche pendant le confinement, alors que ce n'était pas le cas auparavant.

LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO

281 répondants
soit 27,2 % des répondants

Ce sont les aidants qui se sont retrouvés seuls à aider leur proche pendant le confinement alors qu'ils étaient accompagnés dans leur rôle d'aidant auparavant.

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

151 répondants
soit 14,6 % des répondants

Ces trois populations seront spécifiées chaque fois que les résultats les concernant les distinguent de l'ensemble des répondants.

“

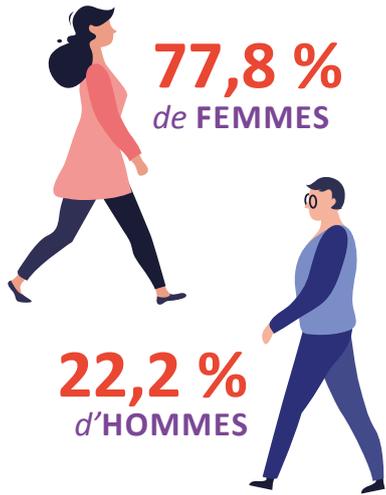
Le confinement a changé en négatif la perception de mon rôle d'aidant car je n'ai plus de répit et plus de suivi médical.

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

1 PROFILS DES AIDANTS ET DES PERSONNES AIDÉES

1.1. QUI SONT LES AIDANTS ?

Ensemble des répondants



La part des femmes est encore plus importante pour :

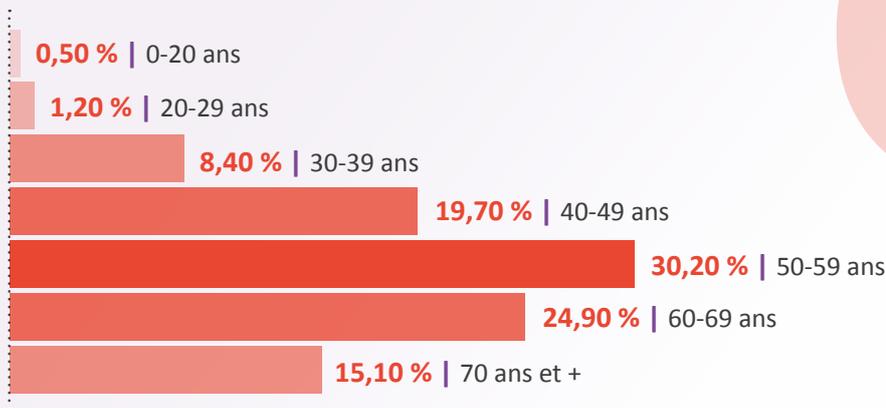
LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

82,2 % de FEMMES

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

82,9 % de FEMMES

Des aidants relativement âgés

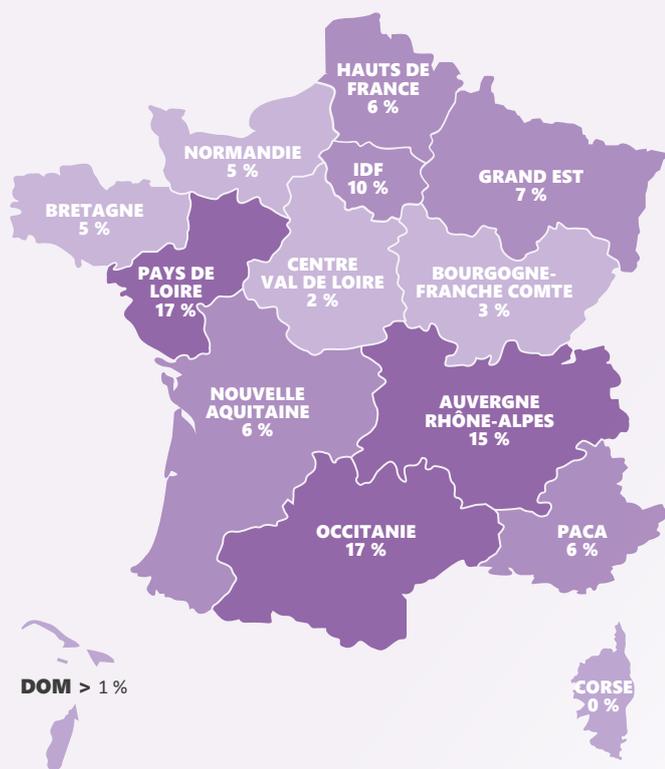


“

Je réalise que mon âge et ma condition physique actuelle ne me permettent pas d'effectuer seule tous les gestes de la vie quotidienne.

Une mère de 60-69 ans pour sa fille de 30-39 ans ayant un polyhandicap.

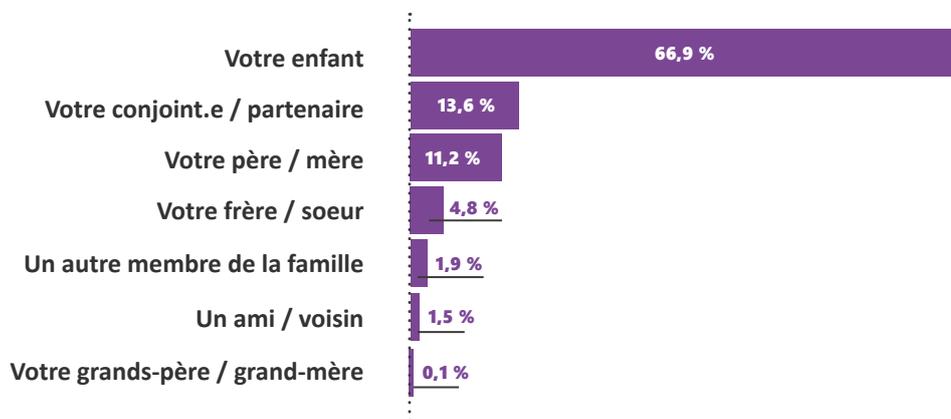
Où vivent les répondants ?



53,6 % des répondants
VIVENT DANS UNE ZONE URBAINE

56,6 %
DES AIDANTS DE PERSONNES
POLYHANDICAPÉES
VIVENT DANS UNE ZONE RURALE

Deux tiers des répondants aident leurs enfants



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

- 91,3 % aident leur enfant
- 3,2 % leurs frères/soeurs
- 2,3 % leurs parents
- - 1 % leur conjoint

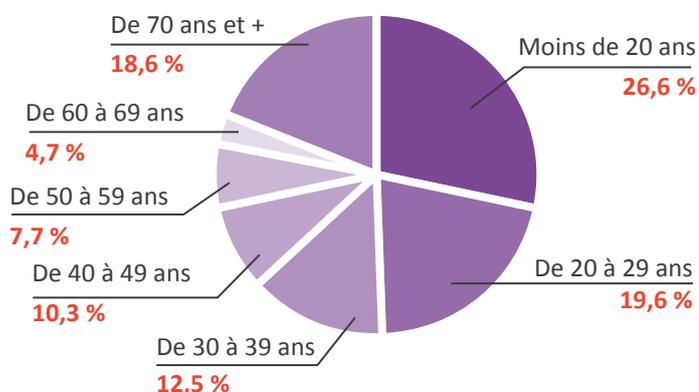
LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO

Par rapport à l'ensemble des répondants, les aidants nouvellement en solo :

- **Accompagnent moins souvent leur enfant :** 59,8 % soit plus de 7 points d'écart.
- **Viennent en revanche un peu plus en aide** à un parent, un frère/une sœur, un conjoint ou un autre membre de la famille.

1.2. QUI SONT LES PERSONNES AIDÉES ?

L'âge des personnes aidées



Du côté des personnes aidées par

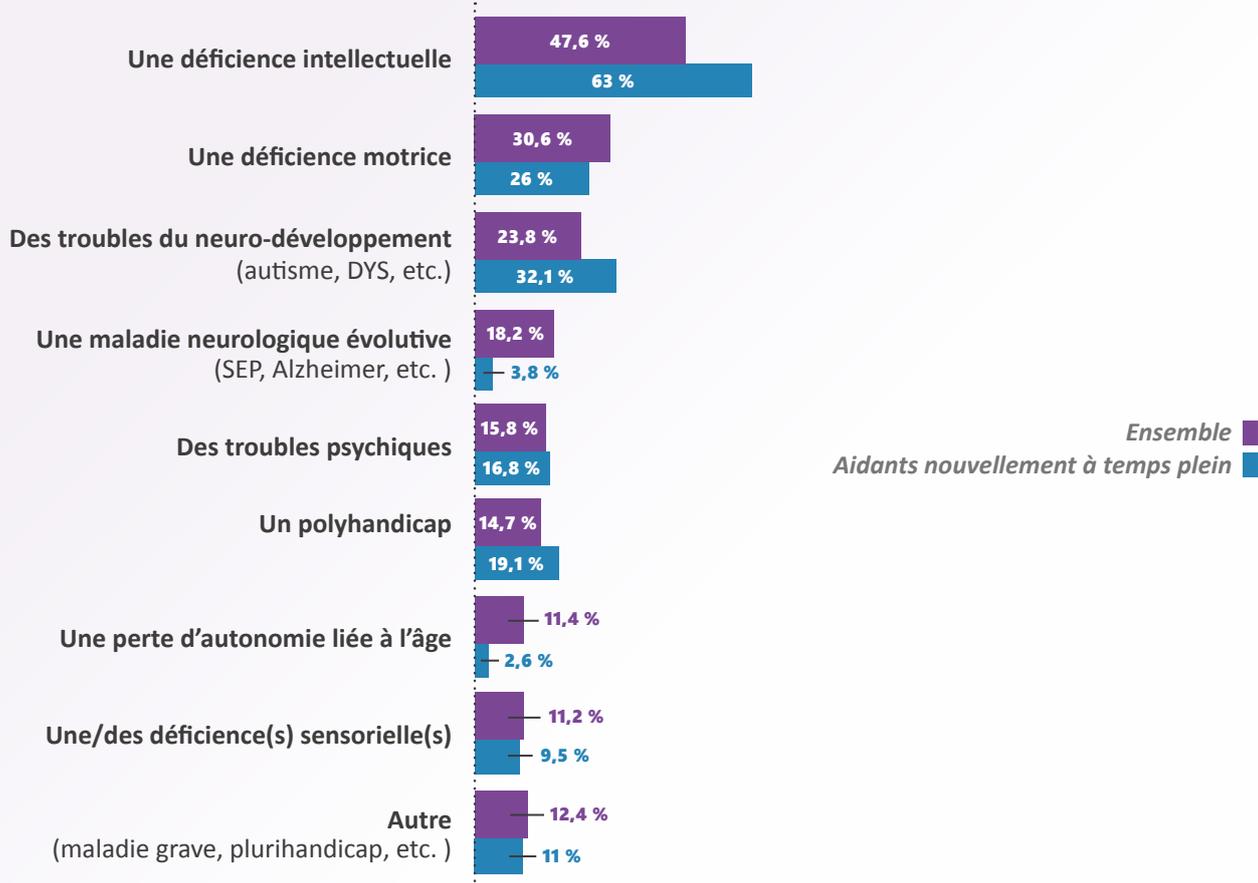
DES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

30,6 % ont - 20 ans

65,3 % ont entre 20 et 59 ans

4,1 % ont 60 ans et +

Ces aidants accompagnent des personnes qui ont :



Pour les aidants nouvellement en solo comme pour les aidants de personnes polyhandicapées, il n'y a pas de différence significative avec l'ensemble des répondants.*

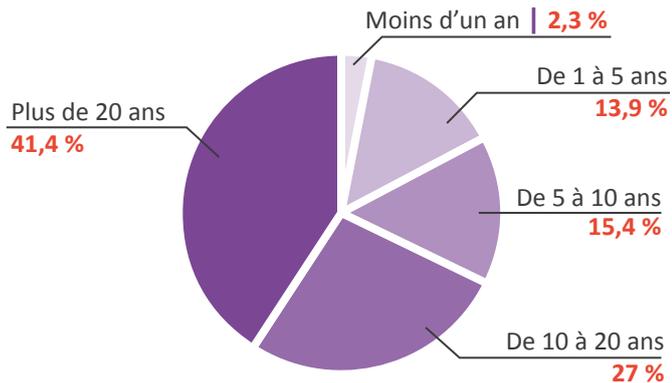
*Cette précision ne sera plus apportée par la suite et seuls les résultats significativement différents de l'ensemble des répondants seront mentionnés.

2 LE CONTEXTE D'AIDE

2.1. UN FORT ENGAGEMENT DANS L'AIDE

Un rôle d'aidant déjà ancien

Depuis combien de temps aidez-vous cette personne ?



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

sont 57,8 % à venir en aide à leur proche depuis plus de 20 ans.

“

Je ne supporte plus d'être aidant. Je veux que mes enfants soient prises en charge et les voir le week-end. Je suis à saturation totale.

Mère d'un enfant de 20-29 ans ayant un polyhandicap.

Au cours de leur vie, 43 % des aidants accompagnent ou ont accompagné 2 personnes ou plus

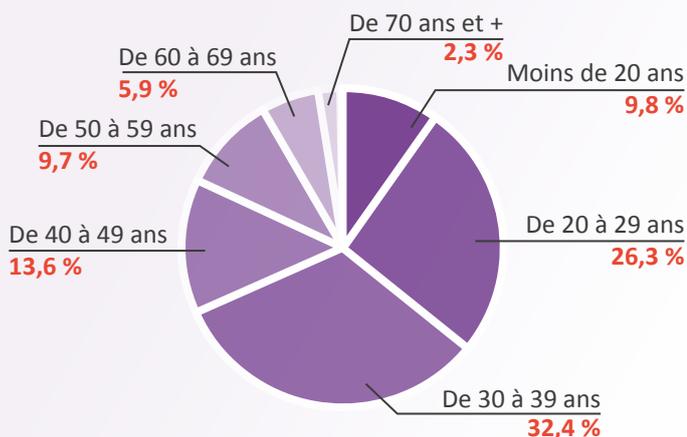


LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

69 % apportent de l'aide à une seule personne **vs** **57 %** pour la population générale

Ces 12 points supplémentaires montrent la difficulté de s'occuper de plusieurs personnes quand on s'occupe déjà d'une personne polyhandicapée.

Un rôle d'aidant qui commence majoritairement entre 20 et 40 ans



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

sont pour 77,5 % d'entre eux, devenus aidants entre 20 à 39 ans.

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

11 % d'entre eux devenus aidants avant 20 ans. Cette part de jeunes aidants laisse supposer que les parents sollicitent la fratrie pour les seconder dans l'aide à une personne polyhandicapée.

“ Ma fille de 16 ans est une aide précieuse. ”

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



Portrait n°1 - Aidants précoces : une carrière d'aidant

L'intérêt porté à cette catégorie d'aidants s'est révélé au fil du travail d'analyse de l'enquête. Cette catégorie s'est imposée à nous, pas tellement en termes d'effectifs mais plutôt de spécificité, de singularité. Qui sont ces personnes qui commencent leur parcours dans l'aide avant leurs 20 ans et qui le prolongent durant quasiment toute leur vie d'actifs ? Cette question nous a portés et justifie cet encadré.

Les aidants précoces constituent un échantillon de 101 personnes (sur 1032 individus), soit environ 9,8 % de l'échantillon total. Ils sont relativement âgés : près de 55 % ont entre 50 ans et 69 ans. Ces aidants précoces offrent la vision d'un parcours dans l'aide qui dure. On pourrait parler de « carrière » d'aidant. Au moment de l'enquête, ces personnes aident majoritairement leur enfant (55,4 %), ou alors leur frère ou sœur (13,9 %), leur parent (12,9 %) et leur conjoint (10,9 %). C'est donc une population plutôt « jeune » (51,5 % ont moins de 40 ans) qui se fait aider par des proches ayant commencé leur parcours d'aidant de manière précoce. Cet engagement dans l'aide dure depuis plus de 20 ans pour 45,5 % des répondants et 26,7 % aident depuis 10 à 20 ans. Cette aide extrêmement longue, pointe deux éléments forts : jeunesse de l'aidant quand il commence, lien fort avec l'aidé.

Ces aidants précoces accompagnent ou ont accompagné plusieurs proches : 73 % aident ou ont aidé au moins deux personnes au cours de leur vie. L'engagement dans l'aide peut ainsi commencer au sein de la famille nucléaire (parents, fratrie) ou avec

l'arrivée d'un enfant, puis se prolonge par l'aide à une compagne / à un compagnon ou d'un parent vieillissant. L'implication dans le rôle d'aidant avant l'âge de 20 ans semble prédisposer ces personnes à une attention accrue aux vulnérabilités de leurs proches et aux besoins des personnes en situation de dépendance.

Nombre de proches aidés :



26 %

AIDENT OU ONT AIDÉ
1 PERSONNE

VS

57 %

POUR
L'ENSEMBLE
DES AIDANTS



21 %

AIDENT OU ONT AIDÉ
2 PERSONNES

VS

23 %

POUR
L'ENSEMBLE
DES AIDANTS



28 %

AIDENT OU ONT AIDÉ
3 PERSONNES

VS

11,8 %

POUR
L'ENSEMBLE
DES AIDANTS



25 %

AIDENT OU ONT AIDÉ
4 PERSONNES

VS

8,2 %

POUR
L'ENSEMBLE
DES AIDANTS

Ce confinement a conduit à une augmentation significative du nombre d'aidants précoces qui vivent à temps plein avec la personne accompagnée. Ils étaient 53,5 % à vivre à temps plein avant le confinement contre 71,3 % pendant le confinement

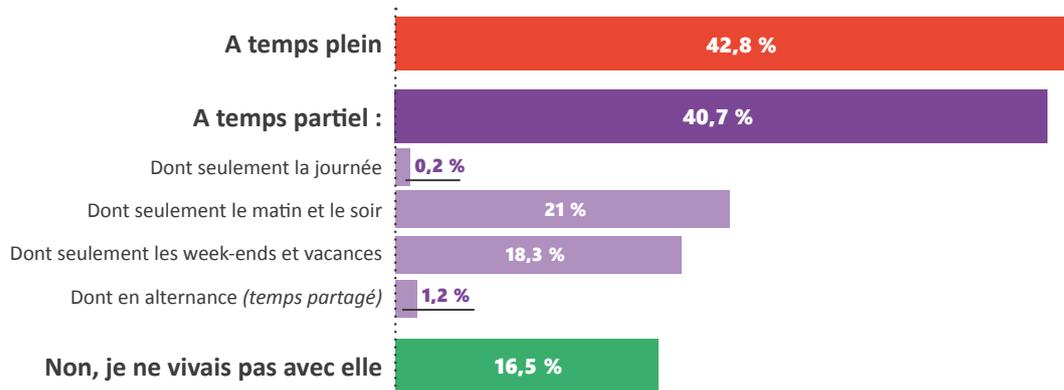
Ce confinement a eu aussi un impact fort sur la situation professionnelle des aidants précoces : si avant le confinement 8,9 % se déclaraient sans emploi, ils sont 17,8 % à se déclarer sans emploi pendant le confinement. Cette perte d'emploi associée à un isolement accru dans l'aide est sans conteste une double peine. Même si rien ne peut être conclu dans cette enquête dans la causalité de la perte d'emploi.

Cette période a marqué et marquera sûrement ces aidants sur une longue période, par sa dureté, la fatigue causée, le stress, l'isolement. Ainsi, 45,5 % de ces aidants précoces disent être beaucoup plus stressés qu'avant, 44,6 % beaucoup plus fatigués physiquement qu'avant, 47,5 % à être beaucoup plus fatigués moralement qu'avant et 44,6 % se disent beaucoup plus attentifs à la santé de leurs proches, donc plus soucieux.

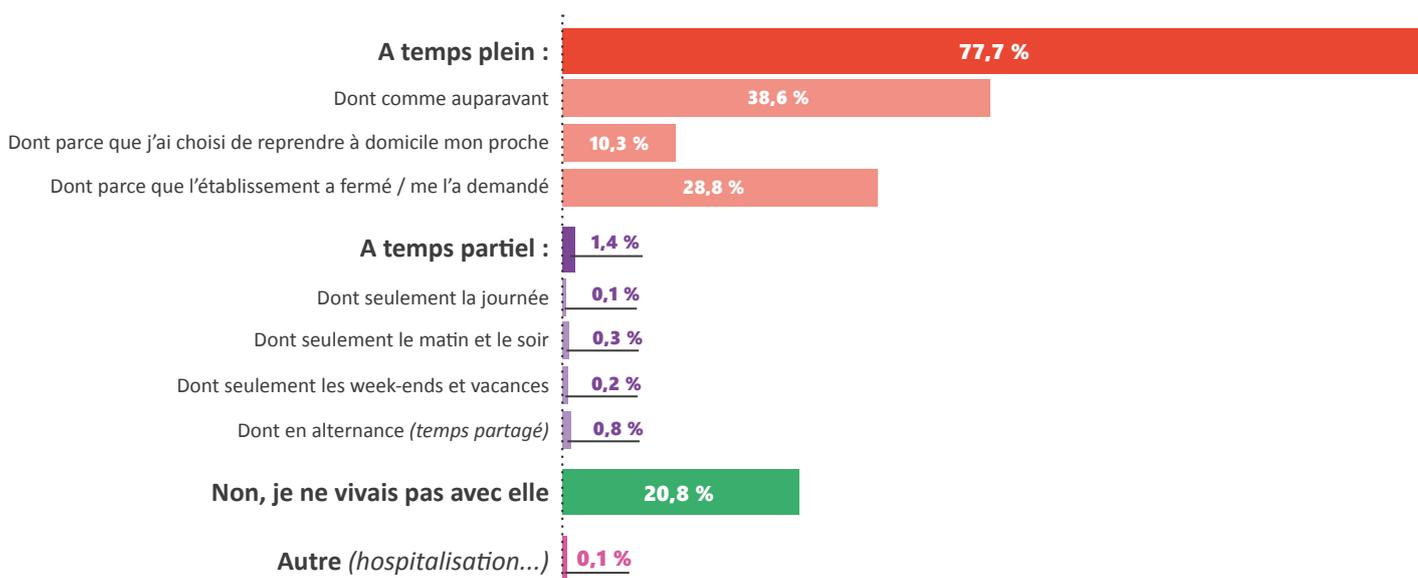
Enfin, être aidant précoce peut être assez bien résumé par cette phrase empruntée à l'un des aidants de cet échantillon : « être parent d'un «enfant spécial», c'est être isolé socialement et mal reconnu dans les vrais besoins, c'est une expérience en continu ».

2.2. UNE COHABITATION RENFORCÉE PENDANT LE CONFINEMENT

Avant le confinement, vous viviez avec la personne...



Pendant le confinement, vous vivez avec la personne...



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

vivaient auparavant en majorité avec la personne aidée seulement : **54 %**  **38,2 %** 
MATIN et SOIR **VACANCES et WEEK-ENDS**

C'est parmi les 54 % qui vivaient avec leur proche seulement le matin et le soir qu'on retrouve le plus d'aidants d'une personne de moins de 20 ans (87 soit 46,5 % contre 30,6 % parmi l'ensemble des aidants nouvellement à temps plein) et parmi eux 32 sont accompagnés par un Etablissement Social ou Médico-Social.

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

44 % des aidants de personnes polyhandicapées se sont retrouvés aidants à temps plein du fait de la fermeture de l'établissement qui accueille en temps normal le proche aidé.

LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO



21,8 %

NE VIVAIENT PAS AVANT LE CONFINEMENT

avec la personne qu'ils accompagnaient

VS



16,5 %

POUR L'ENSEMBLE DES AIDANTS

“

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

Mère d'une enfant de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro développement.

Les visites en EHPAD étant suspendues nous écrivons par mail à notre proche et nous envoyons de la lecture (poésie, beaux textes) pour tous les résidents aux bons soins de l'animatrice de l'établissement.

Femme qui aide un membre de sa famille de plus de 70 ans ayant une maladie neurologique évolutive.

”

2.3. UN LOGEMENT ADAPTÉ ?



77,6 %

des aidants concernés
déclarent que **LEUR LOGEMENT ÉTAIT ADAPTÉ**
pour accueillir leur proche dépendant

VS

22,4 %

d'entre eux,
POUR QUI CE N'ÉTAIT PAS LE CAS.



62,8 %

des aidants concernés
ont **INDIQUÉ AVOIR DES AIDES TECHNIQUES**
pour accueillir leur proche dépendants

VS

37,2 %

d'entre eux,
POUR QUI CE N'ÉTAIT PAS LE CAS.



LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

20 % d'entre eux déclarent ne pas avoir les aides techniques pour faire face à ce changement. Sur les 17 (sur 151) qui apportent une précision, 10 indiquent manquer d'une aide technique au transfert, 3 ne peuvent assumer financièrement la charge d'un achat et 4 font référence au manque d'aide humaine ayant une technicité particulière comme l'orthophoniste, le kiné ou encore le psychomotricien.

Les aides techniques manquantes



37,7 %

Matériel de manutention du corps
(lève-personne, verticalisateur...)
et de rééducation



47,1 %

Architecture et espace inadaptée
(escaliers, portes, sanitaire...)



7,5 %

Matériel éducatif et socio-éducatif



7,5 %

Fauteuil roulant et aide à la mobilité

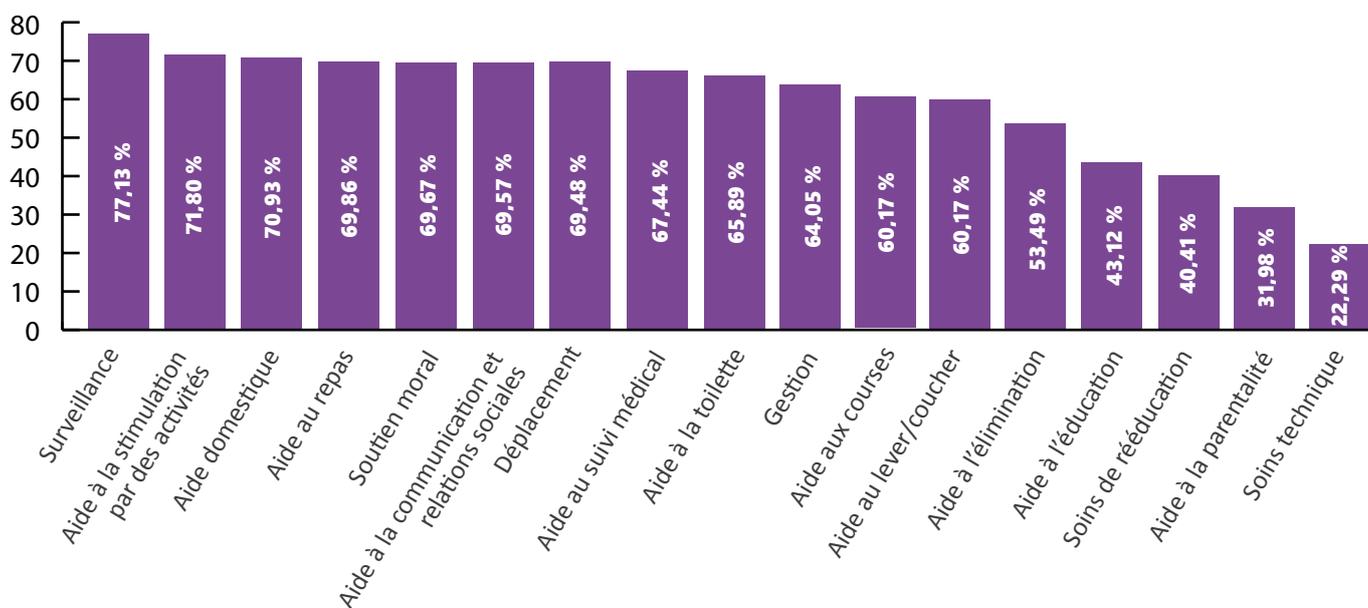
Par ailleurs :

- 13,21 % des répondants disent manquer d'aides techniques du fait d'un manque de moyens financiers.
- 3,77 % des répondants disent avoir manqué de temps pour mettre en place les aides techniques avant le confinement.
- 1,89 % déclarent que le matériel est resté dans l'établissement.

3 IMPACTS DU CONFINEMENT

TOUS LES AIDANTS NE SONT PAS CONCERNÉS PAR LES MÊMES ACTES

Pourcentage des aidants concernés par chaque acte



Tous les aidants ont été questionnés sur 17 types d'actes cependant ils ne sont pas concernés de la même manière. 8 actes concernent plus des deux tiers de l'ensemble des répondants : surveillance, aide domestique, aux déplacements, aux repas, à la stimulation par des activités, à la communication, au suivi médical, soutien moral. Pour les aidants nouvellement à temps plein, ce sont 12 actes (les mêmes plus l'aide aux courses, à la toilette, au lever/coucher, la gestion administrative). En outre, les aidants nouvellement à temps plein sont plus concernés par chaque type d'acte que l'ensemble des répondants (le pourcentage de ceux qui réalisent ces actes est plus important).

Les aidants nouvellement solo en revanche sont légèrement moins concernés par chaque type d'acte que l'ensemble des répondants. Seuls 4 actes concernent

plus des deux tiers de cette population spécifique (le soutien moral, la surveillance, l'aide à la stimulation par des activités, l'aide domestique).

Les aidants de personnes polyhandicapées sont quant à eux plus des deux tiers à être concernés par 13 actes (sauf l'aide à la rééducation, aux soins techniques, à la parentalité et à l'éducation). A noter cependant que 40 % d'entre eux sont intervenus auprès de leur proche pour pratiquer des soins techniques nécessitant des compétences particulières (changement de canules, aspirations endo-trachéales, alimentation par voie entérale...) soit 18 points de plus que l'ensemble des répondants.

3.1. UNE INTENSIFICATION DE L'AIDE

L'impact du confinement n'aura pas été le même pour tous. Sans surprise, c'est pour les aidants nouvellement à temps plein, que l'impact du confinement sur les actes réalisés est le plus important puisque cette brusque cohabitation a provoqué un grand changement pour quasiment tous les actes. Ceci concerne tout particulièrement la surveillance, l'aide aux déplacements, l'aide domestique, l'aide à la toilette, l'aide à l'élimination, l'aide aux repas et l'aide à

la communication où il y a plus de 10 points d'écart avec l'ensemble des répondants. Mais ces aidants sont aussi bien plus nombreux à aider beaucoup plus qu'avant et ceci quel que soit le type d'acte (à l'exception de l'aide à la gestion administrative) avec un écart de plus de 10 points pour 7 actes (dans l'ordre aide aux repas, aide à la surveillance, aide au déplacement, aide domestique, aide à la toilette, aide à l'élimination, stimulation pour les activités).

Les aidants nouvellement solo déclarent eux aussi plus souvent un changement depuis le confinement dans les tâches effectuées que la population générale des aidants, notamment pour des tâches qui peuvent être psychologiquement difficiles pour l'aidant comme pour la personne aidée : aide à l'élimination, surveillance, aide domestique, aide aux courses, aide à la toilette, aide au repas, aide au lever/coucher, soins de rééducation, gestion.

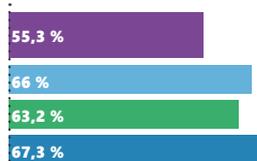
Quand aux aidants de personnes polyhandicapées ils sont dans une position intermédiaire avec pour eux aussi un changement plus important dans l'aide apportée du fait du confinement. Les actes présentés ci-dessous sont classés selon l'acte pour lequel les aidants déclarent le plus grand changement, à l'acte pour lequel les aidants ont déclaré moins de changement.

L'enquête montre de nombreuses modifications dans l'accompagnement de leur proche, avec une tendance nette à l'intensification de leur activité.

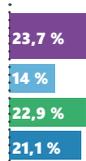
- **79 % DES AIDANTS CONCERNÉS** disent avoir exercé une surveillance plus importante.
- **70 % DÉCLARENT AVOIR APPORTÉ DAVANTAGE DE SOUTIEN MORAL**, conséquence d'une vigilance et une responsabilité accrues en raison des risques d'infection.
- **56 % DÉCLARENT AVOIR DÛ ASSUMER LA CHARGE DES SOINS** (rééducation).
- **78 % ONT DÛ AUGMENTER LA STIMULATION PAR DES ACTIVITÉS.**
- **52 % DISENT AVOIR RÉALISÉ UNE AIDE À LA TOILETTE PLUS SOUVENT QU'AVANT**, 51 % témoignent avoir aidé à l'élimination des selles et des urines plus souvent qu'avant.

Surveillance, présence responsable

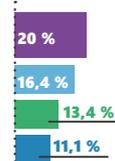
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



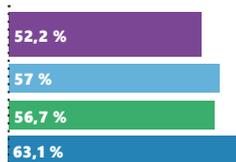
Sans changement



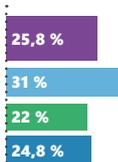
L'acte de surveillance est le premier que les aidants déclarent avoir davantage réalisé par rapport à leur situation avant le confinement. En effet, ils sont plus des deux tiers à déclarer réaliser cette surveillance plus qu'avant le confinement. Ce constat est encore plus marqué pour les aidants nouvellement en solo (écart de plus de 7 points) et les aidants nouvellement à temps plein (écart de près de 10 points).

Aide ou stimulation / activités

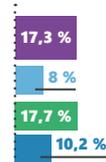
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



Le deuxième acte que les aidants déclarent avoir davantage réalisé pendant le confinement est l'aide et la stimulation par des activités. Cet acte concerne plus encore les aidants de personnes polyhandicapées (88 %) pour qui il vient en tête des actes davantage réalisés.

“

Le positif est que je passe plus de temps avec mon enfant. Le négatif est qu'il ne reçoit plus aucun soin : kiné, orthophonie, psychomotricité... je suis seule à la stimuler = doutes car je ne suis pas une professionnelle, angoisses et stress à gérer pour ne rien lui montrer.

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicapé.

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

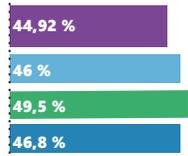
■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

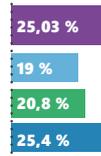
■ Aidants nouvellement à temps plein

Soutien moral

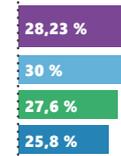
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



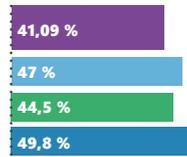
Sans changement



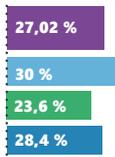
Le troisième acte davantage réalisé par les aidants pendant le confinement est le soutien moral de leur proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap (70 %). Si cela concerne plutôt les aidants nouvellement à temps plein, on constate néanmoins qu'avec 72,2 % cet acte vient en 6^{ème} position de ceux qui sont réalisés plus intensément.

Aide à la communication / relations sociales

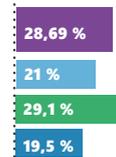
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



Vient ensuite l'aide à la communication et aux relations sociales. Celui-ci a particulièrement impacté les aidants nouvellement à temps plein et ceux de personnes polyhandicapées (3^{ème} place des tâches davantage réalisées pour chacun).

“

Je me sentais déjà responsable pour tout, mais là, il est évident que si je ne suis pas «là» que devient mon mari, j'ai encore plus le sentiment : de ne pas avoir le droit d'être malade, c'est insoutenable.

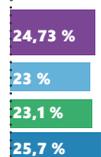
Conjointe pour son conjoint de plus de 70 ans qui a une perte d'autonomie liée à l'âge.

Aide domestique

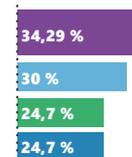
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



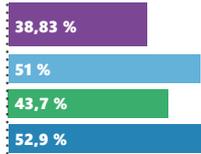
Sans changement



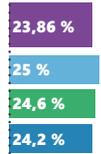
Vient ensuite l'aide domestique. Les aidants nouvellement en solo et les aidants nouvellement à temps plein sont près des trois quarts à avoir davantage qu'avant le confinement apporté une aide domestique.

Aide au repas

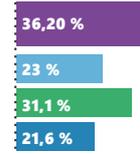
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



Le retour à domicile à temps plein de leur proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie a entraîné une plus grande implication dans l'aide aux repas pour les aidants nouvellement à temps plein. Ils sont ainsi plus de 77 % à déclarer aider au repas davantage qu'avant le confinement.

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

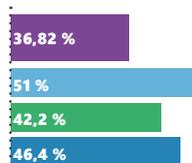
■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

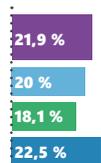
■ Aidants nouvellement à temps plein

Aide aux déplacements

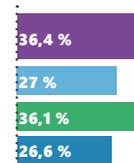
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



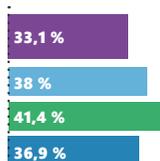
Sans changement



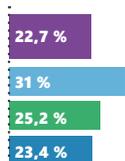
Plus de 58 % des aidants témoignent avoir aidé aux déplacements de leur proche davantage qu'avant le confinement. L'aide apportée est encore plus importante pour les aidants nouvellement à temps plein (68,9 %) ainsi que pour les aidants de personnes polyhandicapées (71 %).

Soins de rééducation

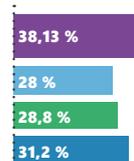
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



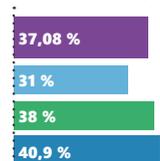
L'aide aux soins de rééducation a augmenté pendant le confinement pour plus de la moitié des aidants. Ce sont les aidants nouvellement en solo et les aidants de personnes polyhandicapées qui ont davantage qu'avant le confinement réalisé des soins de rééducation pour leur proche (respectivement 66,6 % et 69 %).

“ Apprendre à faire la rééducation pluridisciplinaire est intéressant mais ce n'est pas notre métier, on a déjà bien assez à faire. ”

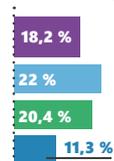
Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap.

Aide à l'éducation

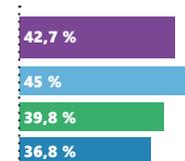
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



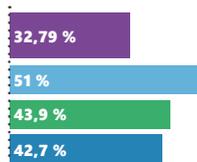
Sans changement



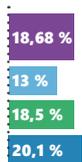
Le neuvième acte qui a été davantage réalisé par les aidants durant le confinement concerne l'aide à l'éducation. Ceci concerne plus particulièrement les aidants nouvellement solo (58,4 %).

Aide à la toilette

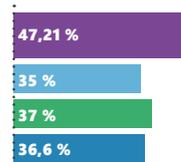
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



Près d'un tiers des aidants concernés ont réalisé beaucoup plus qu'avant une aide à la toilette. Ces proportions sont encore plus importantes pour les trois populations spécifiques qui sont un peu moins des 3/4 à avoir aidé à la toilette plus qu'avant le confinement.

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

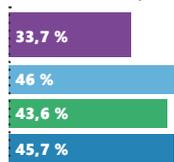
■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

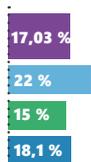
■ Aidants nouvellement à temps plein

Aide à l'élimination

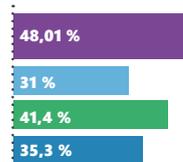
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



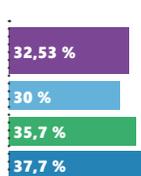
Sans changement



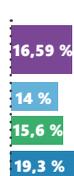
Concernant l'aide à l'élimination, on retrouve sensiblement les mêmes différences que pour l'aide à la toilette et donc une implication accrue des aidants de personnes polyhandicapées (68%) ainsi que des deux autres populations spécifiques.

Aide aux courses

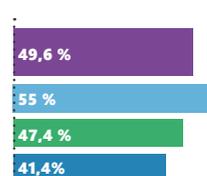
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



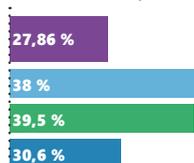
Sans changement



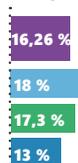
L'aide aux courses a augmenté pendant le confinement pour près d'un aidant sur deux. Mais, à l'exception des aidants nouvellement à temps plein, l'autre moitié n'a pas noté de changement.

Aide au lever/coucher

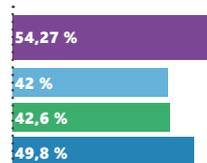
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



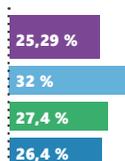
Sans changement



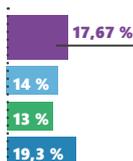
L'impact du confinement sur l'aide au lever/coucher, a été moins important que pour les autres actes. En effet, plus d'un aidant sur deux ne déclare pas de changement sauf pour les aidants de personnes polyhandicapées et les aidants nouvellement en solo.

Aide au suivi médical

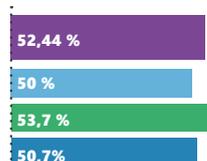
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant

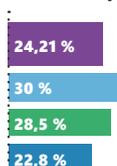


Sans changement

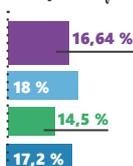


Gestion (admin., juridique, financière...)

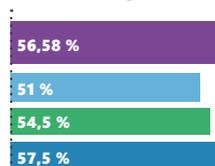
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

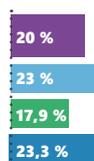
■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

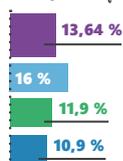
■ Aidants nouvellement à temps plein

Aide à la parentalité

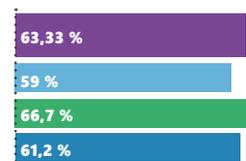
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



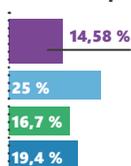
“

Aujourd'hui je n'ai plus le rôle de parent je ne suis plus qu'un aidant et je suis fatiguée.

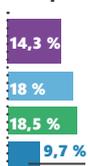
Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des troubles psychiques.

Soins techniques

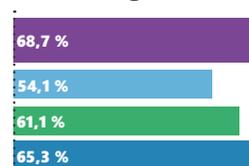
Beaucoup + qu'avant



Un peu + qu'avant



Sans changement



Plus des deux tiers des aidants ne déclarent pas de changement dû au confinement dans l'aide aux soins techniques. Néanmoins, on constate que les aidants de personnes polyhandicapées ne sont plus que 54 % à ne pas déclarer de changement.

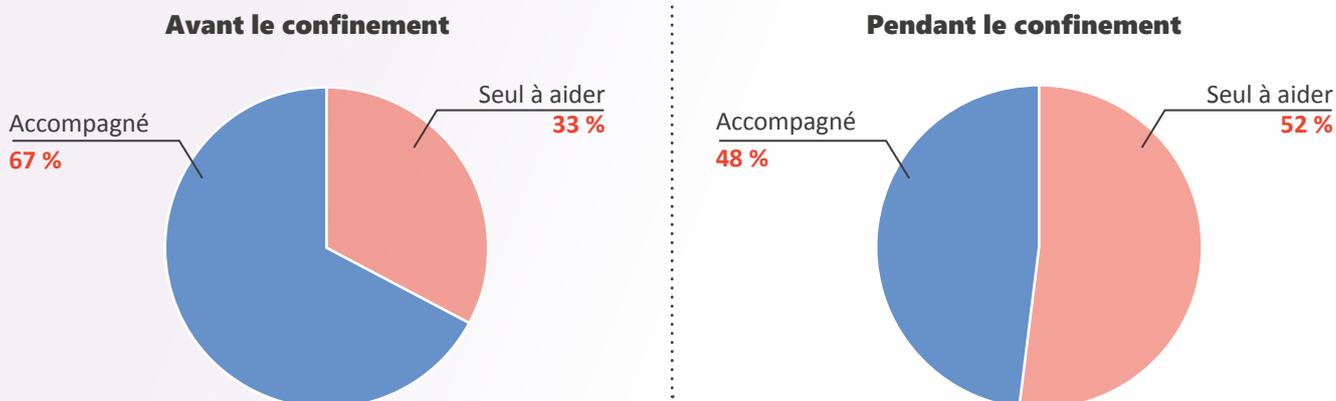
“

Le temps de confinement a alourdi ma tâche quotidienne et m'a privée de mes propres soins. Mais la relation avec mon proche aidé s'est resserrée.

Femme aidant sa mère de plus de 70 ans en situation de perte d'autonomie liée à l'âge.

3.2. LE CONFINEMENT A ACCRU L'ISOLEMENT DES AIDANTS

52 % DES AIDANTS DÉCLARENT AVOIR ÉTÉ SEULS À ACCOMPAGNER LEUR PROCHE pendant la période du confinement, contre 33 % avant le confinement.



LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

80 % INDIQUENT MAJORITAIREMENT ÊTRE AIDÉS avant le confinement.

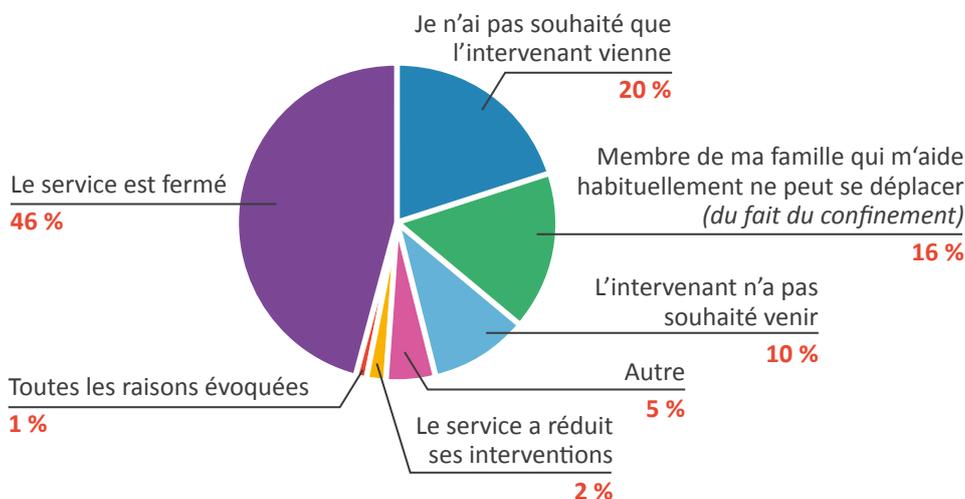
“Garde alternée de notre fils du vendredi 15 heures au vendredi suivant, mise enfin en place, avec le papa pour pouvoir souffler à minima alors que son papa refusait ma demande de garde alternée depuis notre divorce.”

Mère d'un jeune de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro développement.

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

Si 75,4 % des aidants nouvellement à temps plein étaient accompagnés avant le confinement, ils ne sont plus que 54,6 % à l'être pendant le confinement. Par ailleurs, ces aidants témoignent de recomposition au sein du couple et de l'implication des autres membres de la famille.

Un isolement contraint



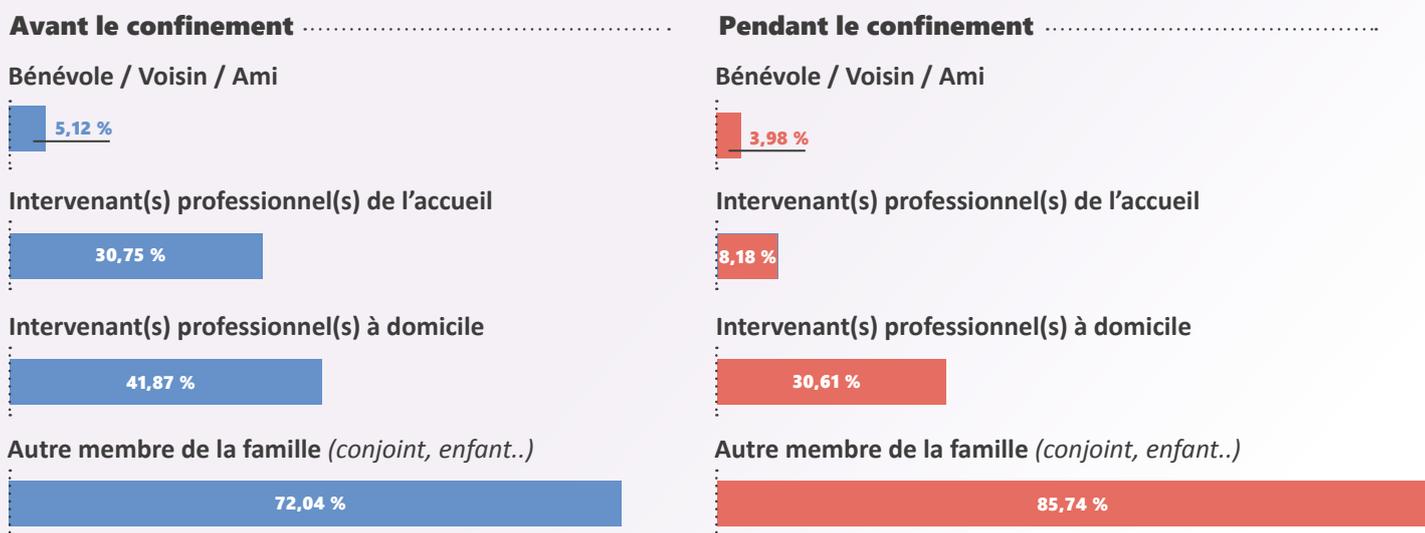
L'ISOLEMENT S'EST IMPOSÉ pour **79 % DES AIDANTS** Sinon il résulte d'un choix lié au risque sanitaire.

LES AIDANTS EN SOLO

Parmi les 52 % d'aidants seuls pendant le confinement, la **1^{ère}** cause d'absence d'accompagnement pendant le confinement est la fermeture des services ou des établissements.

Focus sur les aidants accompagnés

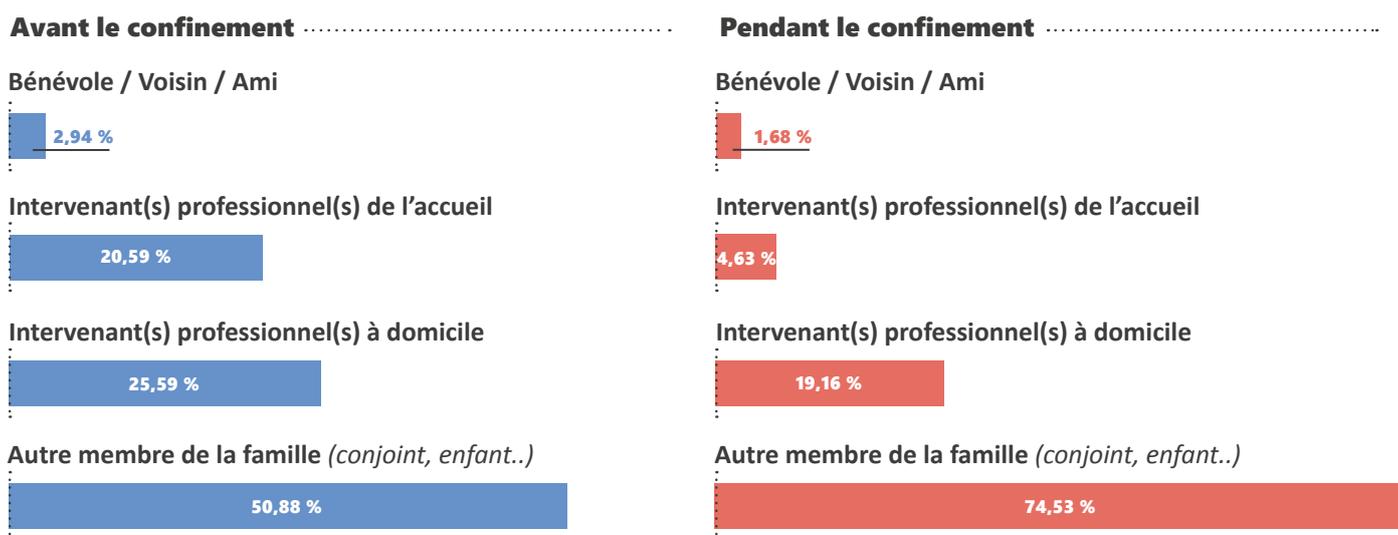
Si les aidants déclarent avoir été accompagnés avant le confinement dans leur rôle par plusieurs personnes (des professionnels ou des membres de la famille), pendant le confinement les aidants se déclarant accompagnés le sont quasi exclusivement par un autre membre de la famille (85,8 %). Seuls 38,8 % des aidants déclarant avoir été accompagnés, l'ont été par des professionnels durant le confinement.



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

pendant le confinement ils ont été 94,2 % à être accompagnés par un autre membre de la famille (contre 78,2 % avant) ; 15,34 % par un ou des intervenant(s) professionnel(s) à domicile (contre 27,6 % avant) ; et 17,46 % par un professionnel de l'accueil médico-social en intervention au domicile (contre 32,2 % auparavant en accueil de jour / accueil séquentiel / accueil temporaire régulier).

Parmi l'ensemble des personnes qui apportent de l'aide, les aidants déclarent être majoritairement aidés par :



Même si l'on constate qu'avant le confinement l'aide est majoritairement apportée par un autre membre de la famille (51 %), cette part augmente considérablement et atteint les ¾ pendant le confinement.

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

56,7 % D'ENTRE EUX ÉTAIENT AIDÉS **VS 90,5 %** PENDANT LE CONFINEMENT.
par un membre de la famille AVANT LE CONFINEMENT.

11,9 % par un ou des intervenant(s) professionnel(s) à domicile et 28 % par les professionnels de l'accueil de jour /accueil séquentiel / accueil temporaire régulier.

Même si la proportion de ceux qui ont été accompagnés pendant le confinement est plus importante dans cette sous-population, car il s'agit principalement de parents en couple (seuls 20,5 % ne sont pas en couple, ceux qui ont répondu «non concernés» à la question sur l'impact sur la vie de couple), ils sont 45,4 % à avoir été seuls à apporter de l'aide à leur proche alors qu'ils n'étaient que 24,6 % avant le confinement.

Cette aide a aussi beaucoup évolué puisque, si avant le confinement, pour les 74,3 % qui avaient de l'aide,

celle-ci était apportée à la fois par un autre membre de la famille (79,4 %) mais aussi fréquemment par des professionnels (60,7 %), pendant le confinement pour les (54,6 %) qui ont de l'aide, c'est presque essentiellement par un membre de la famille (94,2 %) et beaucoup moins par des professionnels (32,9 %). A noter cependant que 17,5 % aidants déclarent qu'un ou des professionnels de l'Etablissement Social ou Médico-Social qui a fermé sont venus au domicile.

C'est donc la famille qui a apporté l'aide principale pendant le confinement (90,5 %), encore plus qu'avant (56,7 %).

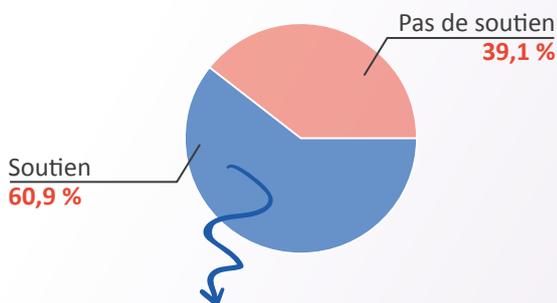
“

C'est sa sœur de 14 ans qui assure sa surveillance quand nous sommes au travail la semaine. Il faut à côté que j'assure moi-même le travail scolaire selon les conseils envoyés par l'enseignant de l'IME.

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

Moins de soutien aux aidants pendant le confinement

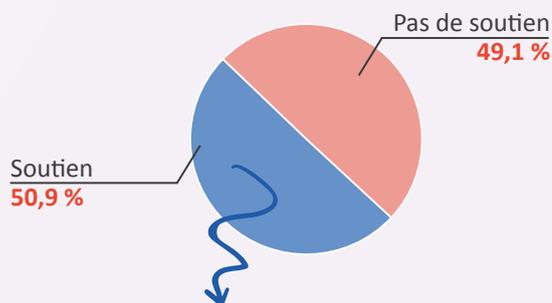
Avant le confinement



65,3 % POUR LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

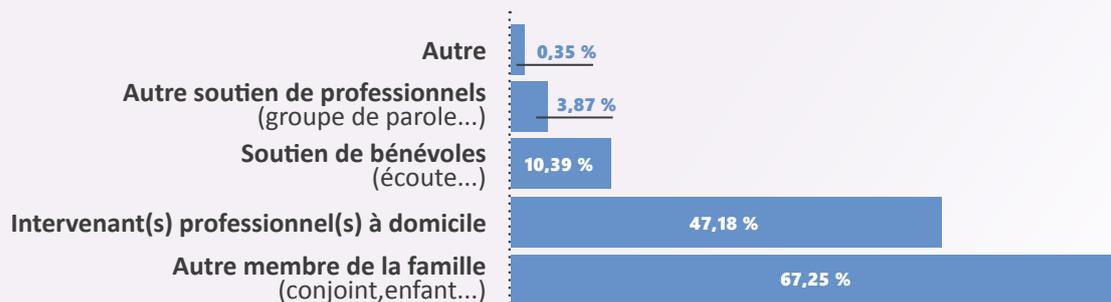
66 % POUR LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Pendant le confinement

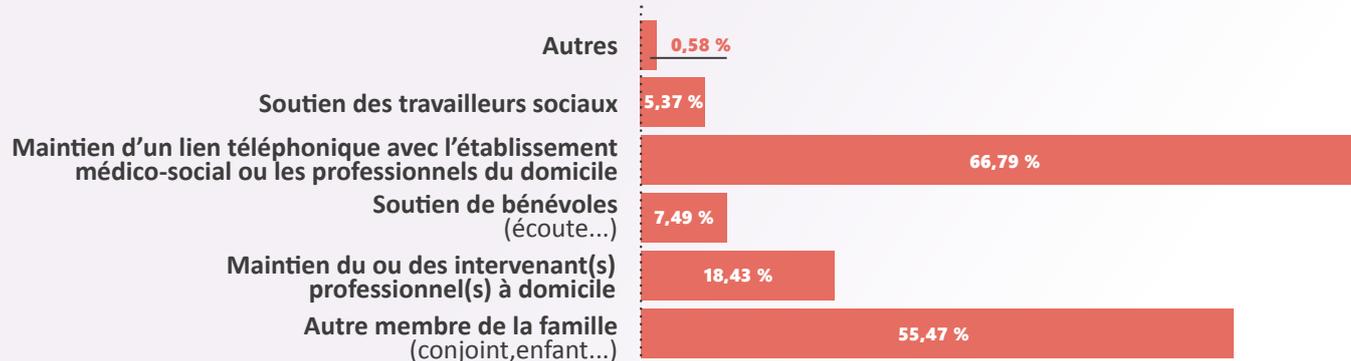


55,5 % POUR LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

Soutien avant le confinement



Soutien pendant le confinement



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

Avant le confinement, les aidants qui se sont retrouvés à aider à temps plein **comptaient nettement moins sur des intervenant(s) professionnel(s) à domicile (34,1 % contre 47,2 %)** que les autres aidants répondants à cette enquête. Ils étaient également moins soutenus par des bénévoles (écoute ...) 5,7 % contre 10,39 %, et un peu moins soutenus par d'autre(s) membre(s) de la famille (conjoint, enfant...) 63,7 % contre 67,6 %.

Durant le confinement les aidants nouvellement à temps plein **ont été beaucoup soutenus par le maintien**

d'un lien téléphonique avec l'établissement médico-social et/ou les professionnels du domicile (81,8 % contre 66,8 % pour l'ensemble des aidants) et par le soutien d'autre(s) membre(s) de la famille (conjoint, enfant...) : 60,4 % contre 55,8 %. En revanche ils ont été moins soutenus que le reste de la population générale de l'enquête en ce qui concerne le maintien du ou des intervenant(s) professionnel(s) à domicile 8,3 % contre 18,4 %, le soutien de bénévoles (écoute...) 4,2 % contre 7,5 %, le soutien des travailleurs sociaux : 2,6 % contre 5,4 %.

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Durant le confinement les aidants de personnes polyhandicapées **ont été près du double de la population générale à être soutenus par un maintien du ou des intervenant(s) professionnel(s) à domicile 36 % contre 18,4 %**. Très peu (4 %) ont bénéficié d'un lien téléphonique avec l'établissement médico-social et/ou les professionnels du domicile 4 % contre 66,8 %.

“

Impossible de tenir à temps plein, tout en travaillant, sur la durée et isolé.

Fils qui aide son père/sa mère de plus de 70 ans en situation de perte d'autonomie liée à l'âge.



Portrait n°2 - Aidants de personnes ayant des troubles psychiques

Les 163 aidants qui accompagnent un proche avec des troubles psychiques, soit 15,8 % des répondants, ont globalement le même profil que l'ensemble des répondants. Ils sont juste un peu plus âgés et de ce fait, ils sont aidants depuis longtemps (50,3 % depuis plus de 20 ans vs 41,1 % ensemble des répondants).

Parmi ces 163 aidants : 60 % accompagnent une personne ayant un handicap psychique associé à une déficience intellectuelle, 27,6 % accompagnent une personne ayant un handicap psychique associé à une déficience motrice, 27 % accompagnent une personne ayant un handicap psychique associé à des TND (plusieurs réponses possibles), 17,2 % accompagnent une personne ayant un handicap psychique isolé.

Le confinement a eu un impact important sur le lieu de vie puisque 70,6 % de ces aidants se sont retrouvés à temps plein avec la personne aidée.

“ Tout le travail de séparation/préparation pour sa vie d'adulte a été zappé. Mon fils ne veut plus du tout entendre parler de retourner à l'IME. (Mère d'une personne de moins de 20 ans ayant une déficience intellectuelle et des troubles psychiques).

C'est moins que pour l'ensemble des répondants (77,7 %), mais ils vivaient globalement moins souvent à temps plein avec la personne aidée avant le confinement (35,6 % vs 42,8 %) et étaient plus nombreux à ne pas vivre avec (23,3 % vs 16,5 %). Il y en avait aussi davantage qui sont restés vivre dans leur lieu de vie (25,8 % vs 20,8 %).

“ La peur de disparaître et que ma fille ne puisse l'assumer me gâche la vie depuis plus de 25 ans. Là, éloignée physiquement d'elle, j'ai été rassurée par la façon dont elle a abordé et vécu cette période d'isolement physique avec moi. D'ailleurs je le lui ai dit : que j'étais fière d'elle. (Mère d'une personne entre 30 et 39 ans ayant des troubles psychiques et des troubles du neuro-développement).

Les aidants de personnes avec des troubles psychiques sont moins aidés par des professionnels ou des membres de la famille que l'ensemble des répondants : 38,7 % étaient seuls à aider avant le confinement vs 33 %. Et seuls 17,2 % étaient majoritairement aidés par des professionnels vs 25,6 %. Ce qui se retrouve pendant le confinement puisque 55,2 % sont seuls à apporter de l'aide vs 52 % pour l'ensemble des répondants.

“ Mon mari est malade depuis 4 ans. Je me suis battue pour obtenir la halte répit, l'accueil de jour. Je commençais juste à souffler un peu avec un ou deux après-midi pour moi dans la semaine. Avec le confinement, je suis repartie à la

case départ. C'est fatiguant et très décourageant. (Conjointe d'une personne de 70-79 ans ayant des troubles psychiques, une maladie neurologique évolutive et une déficience intellectuelle).

Cela s'explique aussi par le fait que ces aidants accompagnent des personnes dont les troubles ne permettent pas toujours une reconnaissance par la MDPH. Ainsi, 36,8 % n'ont aucune aide type PCH, APA ou AEEH vs 27,4 %.

“ On oublie que les pathologies psychiques, parce qu'invisibles, sont un réel handicap. (Conjointe d'une personne de 40-49 ans ayant des troubles psychiques).

Quand les difficultés permettent une reconnaissance du handicap par la MDPH, ils bénéficient alors surtout de la PCH avec aide humaine, même si cela reste inférieur à l'ensemble des répondants (25,8 % vs 33,75 %).

Mais ils sont encore plus nombreux à ne pas être rémunérés pour l'aide apportée (71,8 % vs 65,7 % pour l'ensemble des répondants) et à ne pas être dédommagés (23,3 % sont dédommagés vs 30,2 %).

“ Rôle d'aidant d'une personne en situation de handicap psychique non reconnu. (Mère d'une personne de 40-49 ans ayant une déficience motrice et des troubles psychiques).

Du fait de la nature des troubles de la personne qu'ils accompagnent, ces aidants sont globalement moins concernés par l'ensemble des types d'actes. C'est particulièrement vrai pour l'aide au lever et au coucher, l'aide à la toilette, l'aide à l'élimination, les soins techniques ou de rééducation, pour lesquels ils sont au moins à 10 points d'écart avec l'ensemble des répondants. Mais c'est aussi le cas pour tous les autres actes, même si l'écart est plus réduit et même de moins de 3 points pour l'aide aux repas, l'aide aux courses, l'aide à la gestion et le soutien moral. Ainsi, même s'ils se retrouvent avec l'ensemble des répondants dans le fait que l'aide qu'ils apportent le plus à la personne qu'ils accompagnent est la surveillance (73,6 % vs 77,1 %), ils se distinguent dans l'ordre des suivants qui sont pour les 4 premiers l'aide aux repas (69,6 %), le soutien moral (68,7 %), l'aide à la stimulation par des activités (65,6 %) et l'aide à la communication et aux relations sociales (65,6 %) alors que pour l'ensemble des répondants il s'agit de l'aide à la stimulation par des activités (71,8 %), l'aide domestique (70,3 %), l'aide aux repas (69,9 %) et le soutien moral (69,7 %).

Et c'est bien sûr sur les actes qui les concernent le plus que l'aide apportée a augmenté durant le confinement :

la surveillance et l'aide à la communication et aux relations sociales sont ainsi des actes qui ont été effectués beaucoup plus ou un peu plus qu'avant pour respectivement 85 % et 85,3 % des aidants de personnes avec handicap psychique contre 78,9 % et 78 % pour l'ensemble des répondants, le soutien moral 73,2 % vs 69,9 %.

“ Il a besoin d'être rassuré en permanence. C'est éreintant. (Mère d'une personne de 30-39 ans ayant des troubles psychiques et des troubles du neuro-développement)

“ Le convaincre de ne pas se suicider car le confinement a fait ressurgir ses idées suicidaires. (Mère d'une personne entre 30-39 ans ayant des troubles psychiques)

Les aidants de personnes avec des troubles psychiques auront ainsi été particulièrement impactés sur leur niveau de stress (73 % vs 70 % pour l'ensemble des répondants, mais aussi sur leur niveau de fatigue morale (81,1 % vs 75,5 %) et de fatigue physique (78,5 % vs 72,5 %). Ce qui ne les empêche pas de se sentir plus proches de la personne aidée (58,3 % vs 54 %).

“ Je suis beaucoup plus inquiète pour la santé de mon frère. Je n'arrive pas à l'empêcher de sortir y compris la nuit alors que nous avons un couvre feu. (Soeur d'une personne de 50-59 ans ayant des troubles psychiques).

Ils sont néanmoins moins nombreux à penser solliciter de l'aide après le confinement, certainement aussi parce qu'ils savent pouvoir plus difficilement en bénéficier du fait de cette non reconnaissance MDPH.

Ceux qui pensent le faire mentionnent en premier lieu les services adaptés et/ou de l'accompagnement professionnel au domicile, puis les séjours vacances adaptés et enfin à quasi égalité, l'accueil temporaire avec hébergement, le soutien moral et l'accompagnement aux démarches.

De même, très peu ont répondu à la question de ce qui pourrait les empêcher d'y avoir recours. Mais ceux qui l'ont fait soulignent davantage que les autres le manque de professionnels compétents et moins la lourdeur administrative ou les coûts. Et ceux qui ne l'ont pas fait soulignent parfois à nouveau cette « Non reconnaissance des besoins des handicapés psychiques par la PCH. » (Mère d'une personne de 40-49 ans avec une déficience motrice et des troubles psychiques).

3.3. DE NOMBREUSES RECOMPOSITIONS PROFESSIONNELLES

Situation avant le confinement

	Nombre	%
A la retraite	354	34,34
En emploi	432	41,9
Dont temps plein	240	23,28
Dont temps partiel	15	1,45
Dont en réduction d'activité professionnelle	121	11,74
Dont en aménagement de votre temps de travail du fait de l'aide que vous apportez	56	5,43
Sans emploi	162	15,61
Dont en interruption d'activité professionnelle du fait de l'aide que vous apportez	105	10,18
En recherche d'emploi	37	3,59
En cours de scolarité / formation / études	10	0,97
En interruption de scolarité / formation / études du fait de l'aide que vous apportez	2	0,19
Autres	34	3,30

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

sont un peu plus en activité que l'ensemble des répondants puisque, avant le confinement 46,2 % étaient en emploi, même si seulement 23,7 % à temps plein, les autres ayant dû réduire leur activité professionnelle (15,9 %) ou aménager leur temps de travail (6,7 %). A noter que 11,8 % ont dû interrompre leur activité professionnelle du fait de l'aide apportée.

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

52 % des aidants de personnes polyhandicapées sont en emploi ce qui est supérieur de près de 10 point par rapport à la population générale. Si ces derniers sont majoritairement en emploi on peut constater qu'ils ne le sont que pour 27 % à temps plein. Par ailleurs ces aidants ne sont que 17 % en retraite contre 34,3 % pour la population générale. Toutefois ils sont 23 % à être sans emploi, contre 15,6 % pour la population générale.

De nombreuses recompositions professionnelles

Situation pendant le confinement

	Nombre	%
A la retraite	366	35,50
En emploi	243	23,57
Dont en emploi à temps plein car travaillant dans un secteur vital	96	9,31
Dont en télétravail à plein temps	147	14,26
En suspension d'emploi du fait de la situation sanitaire	172	16,68
Dont en arrêt de travail (ou à partir du 1 ^{er} mai en chômage partiel) du fait de leur place de parent, proche d'une personne vulnérable	97	9,41
Dont en chômage partiel	75	7,27
Sans emploi	159	15,42
En recherche d'emploi	40	3,88
En continuité pédagogique pour une scolarité / formation / études	13	1,26
Autres	38	3,69

Avant le confinement 41,9 % des aidants étaient en emploi. Parmi eux, 16,7 % ont vu leur activité professionnelle suspendue durant le confinement (arrêt de travail dérogatoire et/ou chômage partiel).

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

ont davantage suspendu leur activité professionnelle durant le confinement. En effet, ils sont 17 % à avoir été en chômage partiel contre 7,3 % pour la population générale. Ils sont également 17 % à avoir bénéficié d'un arrêt de travail du fait de leur rôle de parent, proche d'une personne vulnérable contre 9,4 % pour la population générale.

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

qui étaient en emploi à temps plein avant le confinement, le sont restés pour deux tiers d'entre eux. A contrario, un tiers de ceux qui étaient en aménagement du temps de travail sont passés à temps plein.

“

*Travail à temps plein + aidant =
2 métiers donc 2 journées donc épuisement.*

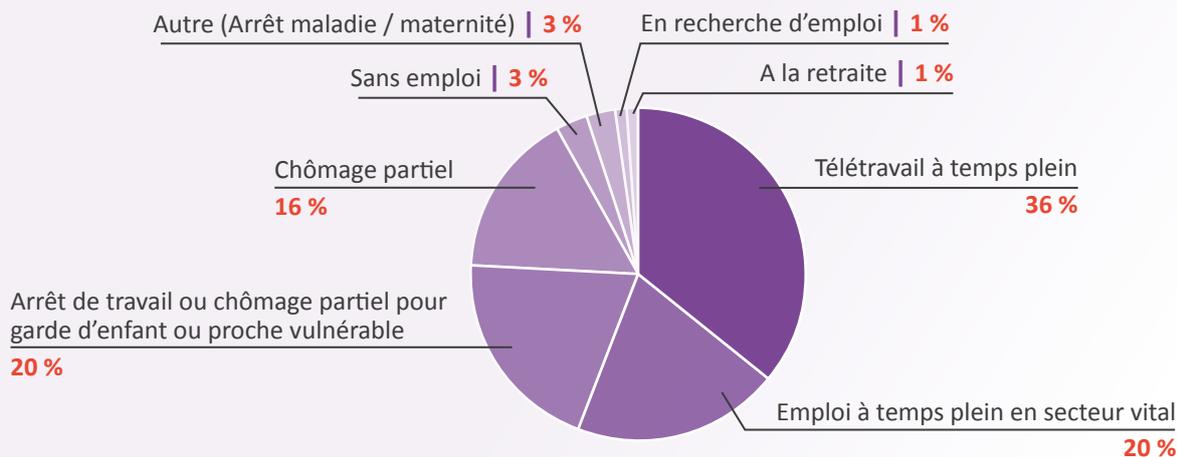
Conjointe d'un homme de 60-69 ans atteint
d'une maladie neurologique évolutive.

“

J'ai peur de la reprise et de devoir assumer à nouveau une organisation professionnelle et mon rôle d'aidant. Au travail, je ne veux pas évoquer mes difficultés d'aidante. En tant qu'aidante, il est compliqué d'assumer correctement mes devoirs et obligations professionnelles. J'envisage d'arrêter mais ça représente une perte financière et j'ai peur de perdre le moral de ne plus avoir de vie extérieure professionnelle (j'ai 40 ans).

Une mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des déficiences motrices et intellectuelles

36% des aidants ont dû cumuler télétravail à temps plein et accompagnement de leur proche



LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

49,4 % ont dû concilier leur rôle d'aidant avec une activité à temps plein, que ce soit à l'extérieur car ils travaillaient dans un secteur vital (14,4 %) ou plus fréquemment en télétravail (35 %). Les autres sont principalement en arrêt de travail dérogatoire (22,5 %) ou en chômage partiel (18,8 %).

“

Plus que jamais, mon rôle d'aidant doit être le plus important, mais financièrement je dois continuer à travailler. C'est difficile d'entendre que je peux simplement me mettre en arrêt, car ce n'est pas vrai étant donné mes contrats précaires qui sont issus de mon parcours truffé de temps d'arrêt, de congé pour garder mon fils, des hospitalisations... Devoir endosser le rôle d'aidant à temps plein et employée en même temps est très compliqué. On est des oubliés de la société, car même si j'ai le droit, je ne peux pas me permettre financièrement de m'arrêter de travailler vu mes 2 contrats précaires qui donnent des montants de chômage ou droits d'indemnités journaliers de la Sécu ridicules.

Une mère aidant son enfant de moins de 20 ans ayant une maladie grave et invalidante

3.4. PAS DE MODIFICATION DU PLAN D'AIDE

90,7 % des aidants n'ont pas eu de modification du plan d'aide. Les premiers concernés qui auraient pu bénéficier d'une modification de l'aide apportée sont les aidants nouvellement à temps plein, puisqu'ils se sont retrouvés à vivre à temps plein avec la personne qu'ils accompagnent alors que ce n'était pas le cas auparavant. Or, seuls 7,8 % ont modifié le plan d'aide (la moitié n'avaient rien auparavant et l'autre moitié était dédommée). Et lorsqu'ils l'ont fait, c'était très majoritairement à leur seule initiative (seuls 2 % l'ont fait sur proposition des administrations).

“

J'ai dû réorganiser le plan d'aide pour augmenter le temps de travail des emplois Cesu, trouver un deuxième service prestataire pour compenser les heures non effectuées par le service habituel.

Mère d'un enfant de 20-29 ans
en situation de polyhandicap

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN

donnent principalement 4 raisons pour expliquer la non modification du plan d'aide :

1/ Des demandes sans réponse

“ J'ai demandé plusieurs fois une revalorisation de la PCH pendant le confinement mais je n'ai rien. (Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant une déficience sensorielle et intellectuelle).

“ J'ai fait une demande mais aucune réponse. (Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap).

2/ Un manque d'information

“ Je ne sais pas à quoi j'ai droit. (Père d'un enfant de moins de 20 ans ayant une déficience intellectuelle, des troubles psychiques et des troubles du neuro-développement (autisme, DYS, etc)).

“ Je ne sais si il existe une aide possible. (Mère d'un enfant de 30-39 ans ayant une déficience sensorielle et des troubles psychiques)

3/ Une lourdeur administrative

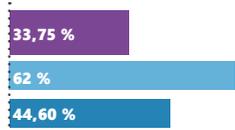
“ Non, pas de demande de notre part pour basculer la PCH perçue pour les prestations à domicile par une association sur la PCH aidant familial - découragée par le poids administratif. (Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap).

4/ Le besoin ne relève pas d'une modification du plan d'aide

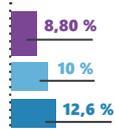
“ Mon besoin n'est pas financier. En tant que mère, j'ai besoin de relai pour ne pas être la seule personne référente et influente. Aspect psychologique du confinement. (Mère d'un enfant de 30-39 ans ayant une maladie grave et invalidante).

Quelle aide avant le confinement ?

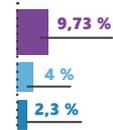
PCH avec aide humaine



PCH sans aide humaine



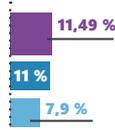
APA



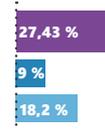
AEEH base



AEEH + Complément



Aucune



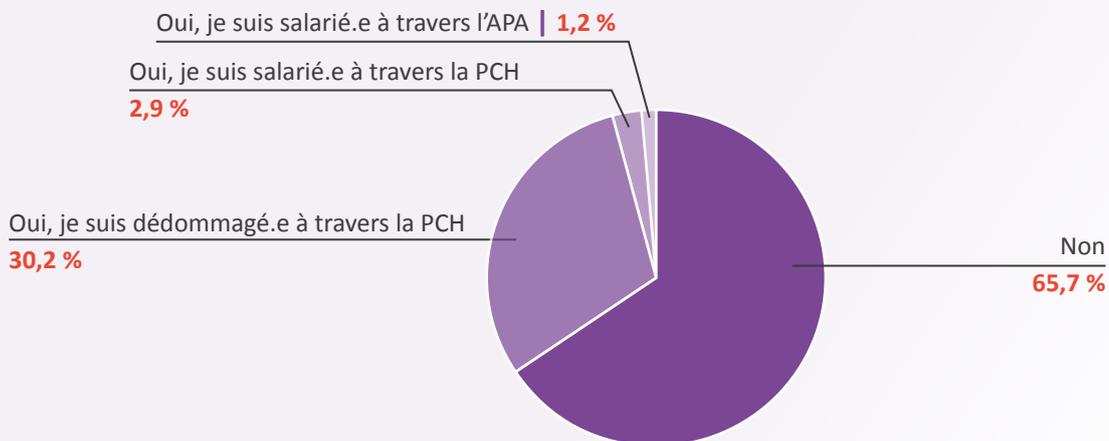
Autre



RAPPEL LÉGENDE

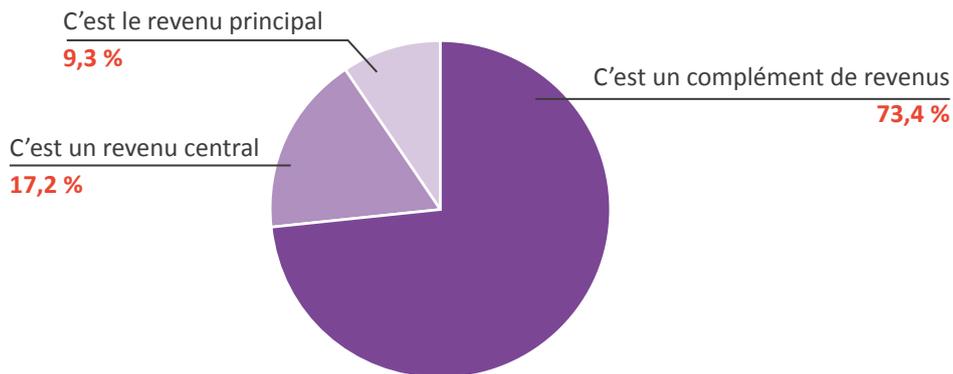
- Ensemble
- Aidants de personnes polyhandicapées
- Aidants nouvellement à temps plein

Deux tiers des aidants n'ont pas de reconnaissance financière



Seuls un tiers des aidants sont reconnus financièrement pour l'aide qu'ils apportent (34,3 %). Les aidants qui ne le sont pas déclarent que c'est principalement du fait qu'ils ne rentrent pas dans une catégorie permettant de l'être (32,9 %) mais aussi parce qu'ils ne souhaitent pas l'être (29,5 %). A l'inverse, les aidants nouvellement à temps plein sont plus nombreux à être reconnu financièrement, près de la moitié (47,7 %), et ce exclusivement via la PCH (dédommagement pour 44,2 %), aucun via l'APA. Et les aidants de personnes polyhandicapées sont quant-à-eux 58 % à être dédommagés à travers la PCH.

Une reconnaissance financière essentielle pour un quart des aidants



POUR LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN,

il s'agissait essentiellement d'un complément de revenu (78,2 %). Néanmoins, si on regarde ceux qui sont dédommagés (soit 92,7 % de ceux qui sont rémunérés), c'est un revenu central pour 15 % d'entre eux et le revenu principal pour 4,6 %.

3.5. DES CONSÉQUENCES SUR TOUS LES ASPECTS DE LA VIE

L'impact du confinement n'a pas été le même pour tous les aidants et n'a pas concerné tous les aspects de la même manière.



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

“

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

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

“

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

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

Pendant le confinement, les trois catégories spécifiques d'aidants (nouvellement en solo, nouvellement à temps plein et aidants de personnes polyhandicapées) déclarent plus de changement, pour tout type de ressenti, que la population générale des aidants.

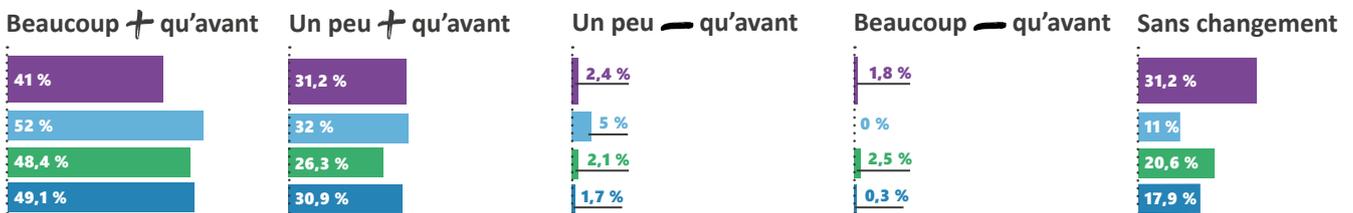
Plus de stress pour tous les aidants



Même si les populations spécifiques sont toutes trois plus nombreuses à se sentir beaucoup plus stressées que l'ensemble des répondants, ce sont les aidants qui se sont retrouvés seuls à aider alors qu'ils ne l'étaient pas auparavant qui ont vécu ce changement de la façon la plus stressante, puisqu'ils sont 41,3 % à se sentir beaucoup plus stressés, soit 6,2 points de plus que l'ensemble des répondants.

“
Difficile de savoir comment va mon proche du fait que les visites ne sont plus autorisées.
 Femme qui aide un membre de sa famille de plus de 70 ans ayant une déficience sensorielle et une perte d'autonomie liée à l'âge

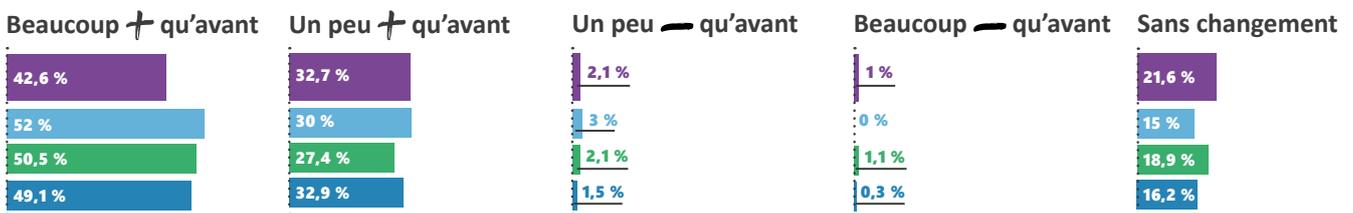
Une fatigue physique qui a explosé pour tous les aidants



L'impact sur le degré de fatigue physique est plus important pour les 3 populations spécifiques, mais ce sont les aidants de personnes polyhandicapées qui ont été impactés le plus fortement puisqu'ils sont 52 % à se sentir beaucoup plus fatigués physiquement qu'avant le confinement, soit 11 points de plus que l'ensemble des répondants. Les aidants nouvellement à temps plein sont à 8,1 points de plus (49,1 %) et les aidants nouvellement en solo à 7,4 points (48,4 %).

“
Je m'épuise à courir avec lui et je manque de temps en journée pour tout faire.
 Mère d'un enfant de moins de 20 ans atteint de trouble du neuro-développement

Des aidants beaucoup plus fatigués moralement



Même constat en ce qui concerne la fatigue morale avec aussi un impact particulièrement important pour les aidants de personnes polyhandicapées puisque 52 % se sentent beaucoup plus fatigués moralement qu'avant le confinement, soit 9,4 points de plus que l'ensemble des répondants. Les aidants nouvellement en solo sont à 7,9 points de plus (50,5 %) et les aidants nouvellement à temps plein sont à 6,5 points de plus (49,1 %).

“
Sentiment d'être le paravent des émotions de mon conjoint.
 Conjointe d'un homme de 40-49 ans ayant une maladie grave et invalidante

Un isolement qui concerne particulièrement les aidants nouvellement solo



Le sentiment d'isolement est en revanche ressenti moins fortement puisque plus de 40 % des aidants, quels qu'ils soient, n'ont pas déclaré de changement sur ce point. Ce sont néanmoins les aidants nouvellement en solo qui ont ressenti le plus fortement un impact puisqu'ils sont 31 % à déclarer se sentir beaucoup plus isolés qu'avant le confinement, soit 7,1 points de plus que l'ensemble des aidants.

“

Une grande solitude et aucun soutien du médico-social sauf du médecin...

Mère d'un enfant de 20-29 ans atteint de troubles du neuro-développement

Les aidants plus proches de la personne qu'ils accompagnent



Globalement, les aidants se sont sentis plus proches de la personne qu'ils accompagnent, mais c'est pour les aidants nouvellement à temps plein et pour ceux de personnes polyhandicapées que l'effet a été le plus important avec respectivement 40,5 % et 40 % qui déclarent se sentir beaucoup plus proches de la personne qu'ils accompagnent qu'avant le confinement, soit 9 et 8,5 points de plus que l'ensemble des répondants. A noter néanmoins que les aidants de personnes polyhandicapées sont aussi les plus nombreux à se sentir beaucoup moins proches de la personne qu'ils accompagnent (8 %).

“

Je me sens encore plus proche d'elle. J'essaye de moins lui rendre visite à cause du coronavirus du fait de ma profession. On s'appelle 2 à 3 fois par jour.

Fille qui aide sa mère de plus de 70 ans ayant une maladie grave et invalidante

RAPPEL LÉGENDE

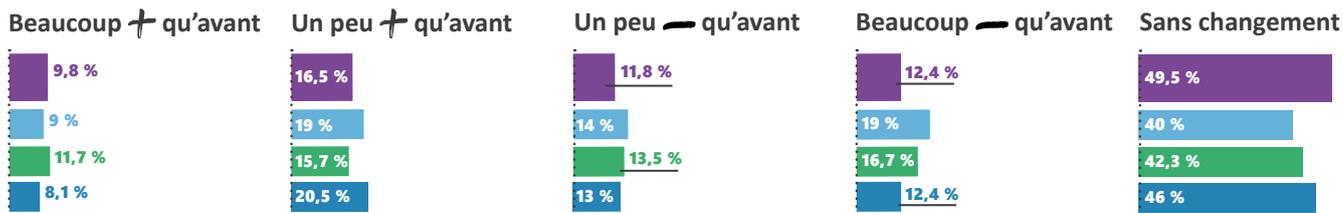
■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein

Un lien avec le reste de la famille très contrasté

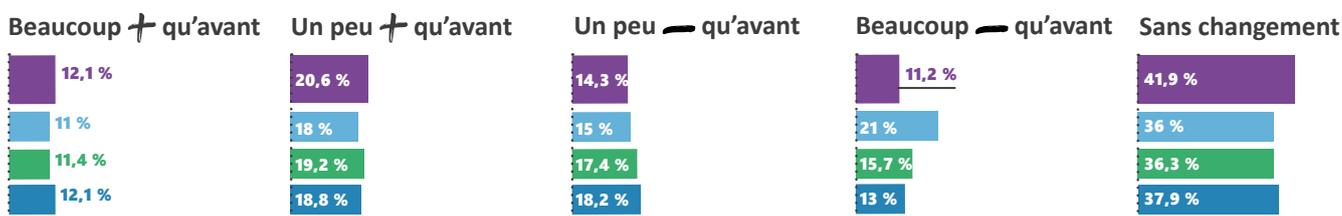


L'impact sur les liens avec le reste de la famille est le domaine le plus nuancé, avec à la fois beaucoup de "sans changement", mais aussi un fort partage entre ceux que le confinement aura rapprochés et ceux qu'il aura éloignés. Ce sont néanmoins les aidants de personnes polyhandicapées et les aidants nouvellement en solo qui ont vécu le plus de changement sur ce point avec un éloignement plus important (respectivement 6,7 et 6 points d'écart par rapport à l'ensemble des répondants).

“
J'ai du temps pour elle. Mon autre fils lui, par manque de temps, est souvent livré à lui même.
 Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro-développement

“
Plus proche de mon fils, moins de mon conjoint.
 Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro-développement

Près d'un quart des aidants moins attentif à leur santé



Même constat en ce qui concerne l'attention que les aidants portent à leur santé avec néanmoins, pour l'ensemble des répondants, une proportion plus importante pour ceux qui se déclarent plus attentifs (32,7 %) par rapport à ceux qui le sont moins (25,5 %). C'est en revanche l'inverse pour chacune des trois populations spécifiques. Les aidants de personnes polyhandicapées sont ceux qui se déclarent être le moins attentifs à leur propre santé (10,5 points d'écart), suivis par les aidants nouvellement en solo (7,6 points d'écart).

“
Le confinement a changé en négatif la perception de mon rôle d'aidant car je n'ai plus de répit et plus de suivi médical.
 Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap

“
Je me sentais déjà responsable pour tout, mais là, il est évident que si je ne suis pas «là» que devient mon mari, j'ai encore plus le sentiment de ne pas avoir le droit d'être malade, c'est insoutenable.
 Conjointe d'un homme de plus de 70 ans ayant une déficience motrice

RAPPEL LÉGENDE

- Ensemble
- Aidants nouvellement en solo
- Aidants nouvellement à temps plein

Des aidants particulièrement attentifs à la santé de leur proche



Aucune ambiguïté en revanche en ce qui concerne l'attention portée à la santé de la personne qu'ils accompagnent, les aidants auront tous été fortement impactés sur ce point et de façon très majoritaire se sont déclarés y être plus attentifs. Les aidants de personnes polyhandicapées sont ceux qui se déclarent le plus y être beaucoup plus attentifs (48 % soit 7,4 points d'écart).

“

Une inquiétude pour la santé de notre fils majeur au moment du déconfinement et de la reprise de l'école.

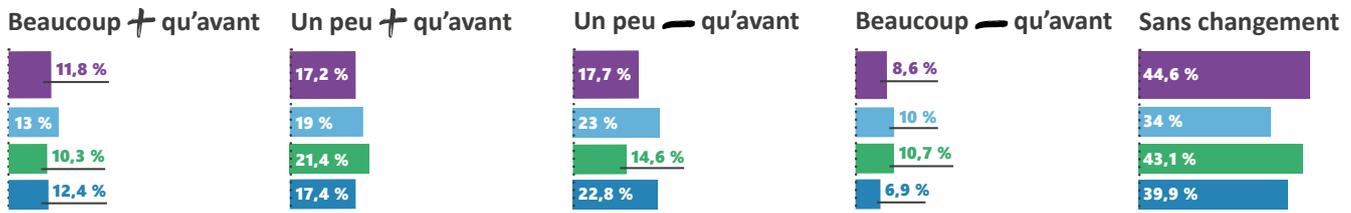
Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un trouble neurologique

“

Je suis beaucoup plus inquiète pour la santé de mon frère.

Soeur qui aide son frère de 50 - 59 ans ayant des troubles psychiques

Une patience mise à l'épreuve ?



En ce qui concerne la patience, les changements sont globalement moins importants mais se nuancent selon les aidants, avec une ambivalence parfois entre ceux qui se sont sentis plus patients et parfois moins patients qu'avant.

“

Il devient insupportable, à la limite de la violence entre nous.

Fils qui aide son père de 50 - 59 ans ayant des déficiences motrices

“

Je suis plus patiente avec ma fille, pour compenser le manque de sa vie au foyer de jour, plus patiente pour l'occuper afin qu'elle ne s'ennuie pas.

Mère d'un enfant de 40 - 49 ans ayant des troubles psychiques et neurologiques

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein

La moitié des aidants livrés à eux-mêmes



42 % des aidants ont le sentiment d'avoir été davantage livrés à eux-mêmes.

Ils sont 54 %, soit 11,6 points de plus, pour les aidants de personnes polyhandicapées et 52,3 %, soit 9,9 points de plus pour les aidants nouvellement en solo.

“

Je me sens encore plus livrée à moi-même qu'avant, comme si être confinée avec une personne démentie en attente d'admission en EHPAD ne sensibilisait personne. Comme si, parce que je suis sa fille, ça ne regardait que moi et que j'étais faite pour ça, même dans les pires moments comme cette crise sanitaire. Ça n'émeut absolument personne.

Fille qui aide sa mère de plus de 70 ans en situation de perte d'autonomie liée à l'âge

Conséquences de l'intensification sur la conciliation avec différents aspects de la vie

Les aidants déclarent une hausse des difficultés pour concilier leur rôle d'aidant avec quasi tous les autres aspects de leur vie. Ainsi ils sont 44,5 % à mentionner une moins bonne conciliation de leur rôle d'aidant avec leur vie professionnelle pendant le confinement. Cette moins bonne conciliation concerne également la vie familiale (35,9 %), la vie de couple (36,8 %), la vie sociale (53,7 %), ainsi que la vie affective et sexuelle (39 %). Le rôle d'aidant pendant le confinement a également conduit à moins prendre soin de soi (48,3 %). Enfin,

les aidants décrivent aussi une dégradation de leur situation financière pendant le confinement (28,2 %).

Lorsque l'on compare l'ensemble des répondants avec les trois populations spécifiques d'aidants (nouvellement en solo, nouvellement à temps plein et aidants de personnes polyhandicapées), on constate qu'ils déclarent davantage que l'ensemble des aidants interrogés des changements sur tout type de conciliation.

Une vie professionnelle plus difficile à concilier



La conciliation entre le rôle d'aidant et la vie professionnelle concerne 55,6 % des aidants et fait partie des domaines les plus impactés, spécialement pour les aidants nouvellement à temps plein qui sont beaucoup plus nombreux à avoir eu plus de difficultés à concilier rôle d'aidant et vie professionnelle (61 % dont 40 % beaucoup plus, soit respectivement 16,5 et 13,1 points de plus que l'ensemble des répondants) ainsi que les aidants de personnes polyhandicapées (58 % dont 44 % beaucoup plus, soit respectivement 13,5 et 17 points de plus).

“

Télétravaillant à 100 %, je pouvais appeler et être joignable à tout moment. Mon entreprise a autorisé les aidants à accompagner les aidés donc plus de possibilités pour m'absenter. Mais, personne ne me remplaçait donc j'ai continué de travailler le soir quand mon aidé était couché.

Fille qui aide son père / sa mère de plus de 70 ans en situation de perte d'autonomie liée à l'âge

RAPPEL LÉGENDE

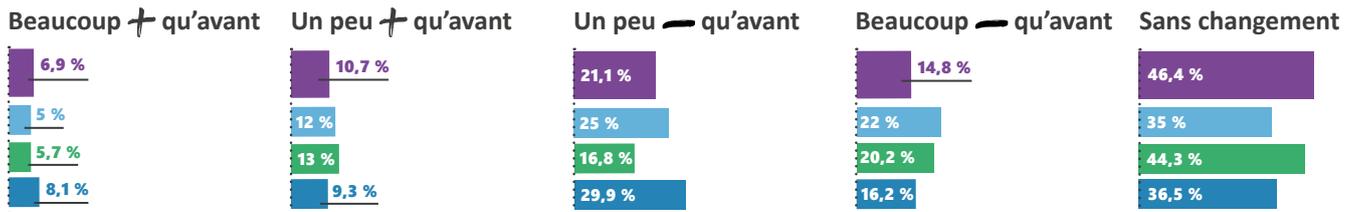
■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein

Plus d'1/3 en difficulté pour concilier son rôle d'aidant et sa vie familiale



Les difficultés de conciliation avec la vie familiale concerne quant à elle la quasi-totalité des aidants (95 % de l'ensemble des répondants). Elle a été largement impactée pour les aidants nouvellement à temps plein (61 % ont eu plus de difficultés à concilier rôle d'aidant et vie professionnelle, soit, 16,5 points de plus) et pour les aidants de personnes polyhandicapées (58 %, soit 13,5 point de plus que l'ensemble des répondants).

“

Le confinement a changé en positif ma relation avec mon frère malade. Mais la difficulté est de réussir à satisfaire tout le monde.

Soeur qui aide son frère de 50-59 ans ayant de troubles psychiques

Une vie sociale particulièrement impactée aussi pour les aidants



La conciliation du rôle d'aidant avec la vie sociale concerne la quasi-totalité des aidants (96 %). Plus d'un aidant concerné sur deux considère que la conciliation entre le rôle d'aidant et sa vie sociale a été plus difficile. Ce ressenti s'accroît pour les aidants nouvellement en solo (57,5 %), les aidants de personnes polyhandicapées (63 %), ainsi que pour les aidants nouvellement à temps plein (63,9 %). Ils sont également ceux qui déclarent le plus avoir beaucoup moins bien concilié leur vie sociale avec leur rôle d'aidant.

Les 36 % d'aidants ne déclarant aucun changement interrogent sur leur situation avant le confinement.

“

Plus de travail auprès de ma femme et moins de vie sociale.

Conjoint d'une femme de 60-69 ans ayant un trouble neurologique

“

Je me sens plus proche de ma fille mais en même temps, je me demande vraiment comment faire pour avoir une vie personnelle.

Mère d'un enfant de 20-29 ans ayant des déficiences intellectuelles

RAPPEL LÉGENDE

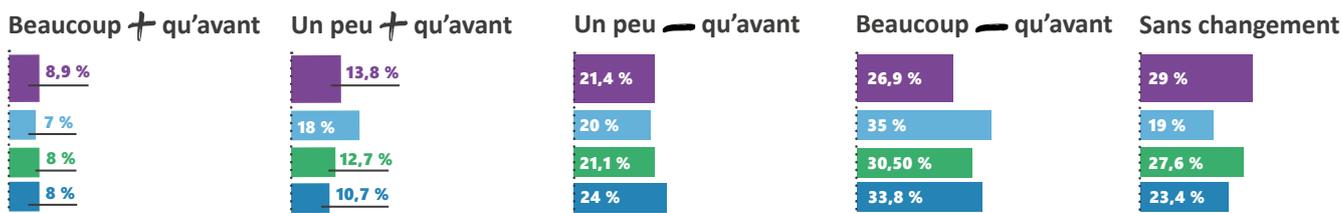
■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein

La santé des aidants reléguée au second plan



98,3 % des aidants se sentent concernés par le lien entre leur santé et leur rôle d'aidant. Ainsi 48,3 % de l'ensemble des répondants déclarent avoir moins bien qu'avant pu s'occuper de leur santé, du fait de leur rôle d'aidant. Cette moindre attention à sa santé est encore plus importante pour les aidants nouvellement à temps plein (56,4 %). On constate également que les aidants de personnes polyhandicapées sont ceux qui déclarent le plus avoir beaucoup moins bien concilié leur rôle d'aidant et leur santé (35 %).

“

Je suis physiquement épuisée et ma santé est en danger.

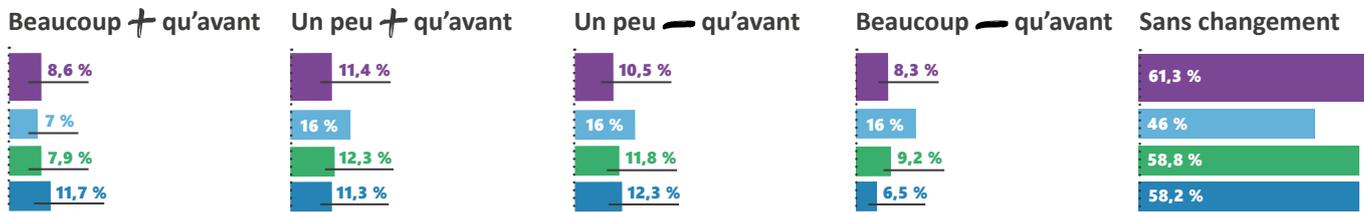
Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro-développement

“

Je me suis fracturé un pied. Un chirurgien me propose de m'opérer le lendemain matin. Oui mais que faire de mon «aidé» ? [...] Quand vous êtes aidant il faut savoir que vous êtes une espèce de chose, du matériel, bien utile, indispensable même, mais que s'il vous arrive un pépin de santé il n'y a plus personne pour vous aider vous et votre aidé, à vous de trouver des solutions pour mettre votre aidé à l'abri et ensuite vous faire soigner...

Conjointe d'un homme de plus de 70 ans ayant un plurihandicap

Une conciliation des rôles d'aidants et de parents contrastée



83,4 % de l'ensemble des répondants sont concernés par la conciliation de leur rôle d'aidant avec leur parentalité. Si 38,7 % des aidants concernés notent un changement de leur situation, les aidants de personnes polyhandicapées sont ceux qui déclarent le plus un impact du confinement sur la conciliation avec leur parentalité (54 %). Par ailleurs, ils sont plus d'un tiers à avoir moins bien concilié leur rôle d'aidant avec leur parentalité.

“

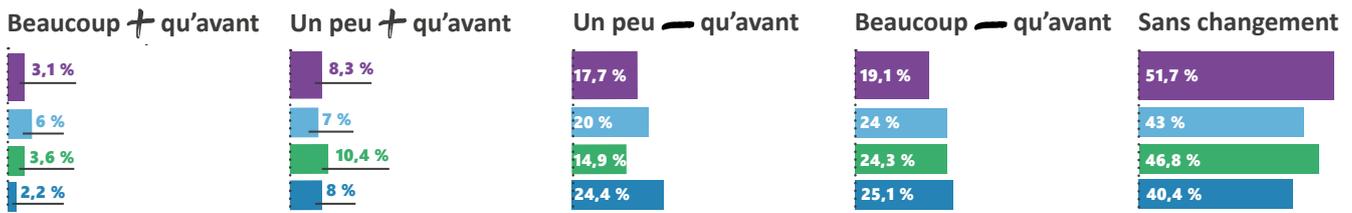
Aujourd'hui je n'ai plus le rôle de parent. Je ne suis plus qu'un aidant et suis fatiguée.

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

RAPPEL LÉGENDE

- Ensemble
- Aidants de personnes polyhandicapées
- Aidants nouvellement en solo
- Aidants nouvellement à temps plein

Des effets négatifs sur la vie de couple



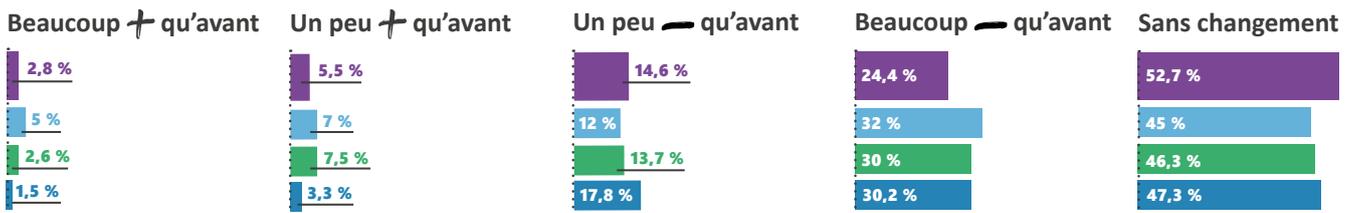
Parmi les 81,5 % d'aidants concernés par la conciliation entre leur rôle d'aidant et leur vie de couple, près d'un aidant sur deux a été impacté. Ainsi parmi l'ensemble des répondants concernés, ils sont plus d'un tiers (36,8 %) à avoir moins bien concilié leur vie de couple avec leur rôle d'aidant pendant le confinement. Cette difficulté est encore plus marquée pour les aidants nouvellement à temps plein, qui sont près d'un sur deux (49,5 %) à avoir moins bien concilié leur rôle d'aidant avec leur vie de couple.

“

Je mesure plus les responsabilités de mon rôle d'aidant : habillage, toilette, mise au fauteuil et au lit, douche hebdomadaire, nutrition parentérale, préparation et don des médicaments par sonde, kiné, soutien psychologique le jour et la nuit, manipulation la nuit.

Conjoint d'une femme de 60-69 ans ayant une déficience motrice et sensorielle, une maladie grave et invalidante et une maladie neurologique évolutive

Une vie affective et sexuelle impactée également



Comme précédemment, près d'un aidant sur deux, parmi les 81 % d'aidants concernés, déclarent un changement dû au confinement sur leur conciliation entre leur rôle d'aidant et leur vie sexuelle et affective. Les aidants nouvellement en solo et nouvellement à temps plein ont eu davantage de difficultés que l'ensemble des aidants concernés à concilier leur rôle d'aidant avec leur vie affective et sexuelle. Ainsi 30 % d'entre eux disent concilier beaucoup moins bien qu'avant le confinement leur rôle d'aidant avec leur vie affective et sexuelle, contre 24,4 % pour l'ensemble des aidants concernés. Ils sont 32 % pour les aidants de personnes polyhandicapées. Là encore les aidants nouvellement à temps plein sont ceux qui ont rencontré la plus grande dégradation de leur situation : 48 % d'entre eux ont moins bien concilié leur vie affective et sexuelle avec leur rôle d'aidant, soit 9 points de plus que l'ensemble des répondants concernés.

RAPPEL LÉGENDE

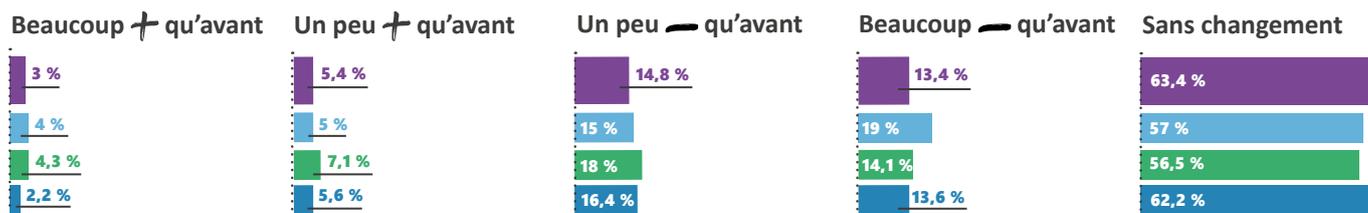
■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein

Un impact négatif sur les ressources financières



Si 92,6 % se sentent concernés par la question de l'impact de leur rôle d'aidant sur leurs ressources financières, la majorité (63,4 %) ne déclare pas de changement de leur situation liée au confinement. Les aidants nouvellement en solo ainsi que les aidants de personnes polyhandicapées sont ceux qui déclarent le plus de changement. Par ailleurs, plus d'un tiers des aidants de personnes polyhandicapées (34 %) ont moins bien concilié leur rôle d'aidant avec leurs ressources financières (contre 28,2 % pour l'ensemble des répondants).

“

Je suis plus présente pour mon fils handicapé car je ne travaille plus mais financièrement cela va être plus compliqué.

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des déficiences intellectuelles

Une conciliation avec les études très peu impactée



Très peu d'aidants étaient en situation d'étude. Néanmoins, même pour ceux qui étaient concernés (20,4 % pour l'ensemble des répondants), le "sans changement" est largement majoritaire, quelle que soit la catégorie d'aidant. De plus, parmi l'ensemble des répondants qui ont été impactés, il y a davantage d'aidants qui déclarent avoir mieux réussi à concilier leur rôle d'aidant (14,3 %) que d'aidants qui ont moins bien réussi (10,5 %). Néanmoins, cela s'inverse pour les aidants nouvellement à temps plein (17,8 % ont eu plus de difficultés à concilier études et rôle d'aidant, soit, 7,3 points de plus) et pour les aidants de personnes polyhandicapées (16 %, soit 5,5 point de plus que l'ensemble des répondants).

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein



Portrait n°3 - L'aide au masculin

Moins d'un quart des répondants sont des hommes (229, soit 22,2 %). Globalement plus âgés que l'ensemble des répondants (56,8 % ont plus de 60 ans vs 40,1 %), ils se distinguent aussi par la plus forte proportion de conjoints (22,3 % vs 13,6 %), même si là encore la majorité sont des parents (58,5 % aident leur enfant vs 66,9 %). Comme l'ensemble des répondants, ils accompagnent le plus souvent une personne avec une déficience intellectuelle (45,4 %) ou une déficience motrice (30,6 %) mais, proportionnellement, ils accompagnent davantage de personnes avec une déficience sensorielle (15,7 % vs 11,2 %) ou une maladie neurologique évolutive (21,8 % vs 18,2 %) et moins de personnes avec des troubles psychiques (9,2 % vs 15,8 %), un polyhandicap (11,8 % vs 14,7 %) ou des troubles du neurodéveloppement (17 % vs 23,8 %).

Avant le confinement, ces aidants hommes cohabitent plus souvent à temps plein avec la personne aidée que l'ensemble des répondants (48 % vs 42,8 %) et moins à temps partiel (34,1 % vs 40,8 %), la proportion de ceux qui ne vivaient pas avec la personne aidée

étant sensiblement la même (17,9 % vs 16,5 %). Ainsi le confinement a eu moins d'impact en termes de cohabitation que l'ensemble des répondants.

La situation professionnelle de ces aidants hommes se distingue car, du fait de leur âge, ils sont plus nombreux à être à la retraite (51,5 % vs 34,4 %). En revanche, ceux qui travaillent sont davantage à temps plein (67,5 % vs 55,5 %) et moins en réduction d'activité (14,3 % vs 28 %). Concilier cette activité à temps plein et leur rôle d'aidant a aussi été moins fréquent pour eux durant le confinement, car, même si la proportion de ceux qui travaillent dans un secteur vital est sensiblement la même (22,1 % vs 20 %), ils ont été bien moins nombreux à être en télétravail (28,6 % vs 46 %) et sont surtout en arrêt ou chômage partiel (33,8 % vs 36 %).

Globalement, les aidants hommes sont moins concernés par l'ensemble des actes. Il n'y a que 2 actes qu'ils effectuent un peu plus que l'ensemble des répondants : les soins techniques (27 % vs 22,3 %) et, dans une moindre mesure, l'aide aux courses (61,1 % vs 60,2 %).

En revanche, ils aident beaucoup moins la personne qu'ils accompagnent que l'ensemble des répondants pour :

LA STIMULATION PAR DES ACTIVITÉS



LA COMMUNICATION ET LES RELATIONS SOCIALES



L'AIDE À LA TOILETTE



L'AIDE À L'ÉDUCATION



LA SURVEILLANCE



L'AIDE AUX REPAS



Reste que, comme pour l'ensemble des répondants, c'est par la surveillance qu'ils sont le plus concernés même s'ils se distinguent dans l'ordre des 4 suivants qui sont : l'aide aux déplacements (69 %), l'aide domestique (67,7 %), le soutien moral (66,8 %) et l'aide au suivi médical (66,4 %) alors que pour l'ensemble des répondants il s'agit de l'aide à la stimulation par des activités (71,8 %), l'aide domestique (70,3 %), l'aide aux repas (69,9 %) et le soutien moral (69,7 %).

Pour ces aidants hommes, le confinement va impliquer une aide accrue pour de nombreux actes. Comme pour l'ensemble des répondants, c'est pour la surveillance qu'ils vont être beaucoup plus ou un peu mobilisés qu'auparavant, même s'ils le sont moins que l'ensemble des répondants (73 % vs 78,9 %).

Ils se distinguent ensuite pour les autres actes puisqu'il vont être beaucoup plus ou un peu mobilisés qu'auparavant pour :



Néanmoins, même en contexte de confinement, on constate que les aidants hommes s'impliquent moins que l'ensemble des répondants dans la majorité des actes. Nous avons vu en effet qu'ils étaient beaucoup moins nombreux à s'être déclarés beaucoup plus ou un peu mobilisés qu'auparavant pour la surveillance, avec une différence de près de 6 points (-5,9 %), mais c'est aussi le cas pour l'aide à la stimulation par des activités (-11,8 %), l'aide à la communication et aux relations sociales (-9,3 %), le soutien moral (-7,6 %) et aussi l'aide à l'éducation (-11,3 %) et l'aide à la parentalité (-7 %). Il n'y a que pour l'aide aux courses (+6,6 %) et l'aide aux déplacements (+3,6 %), donc des tâches qui amènent vers l'extérieur, qu'ils sont plus nombreux à s'être déclarés beaucoup plus ou un peu mobilisés qu'auparavant que l'ensemble des répondants. Difficile de ne pas y voir un effet de la répartition genrée des tâches.

Si, avant le confinement, les aidants hommes étaient un peu plus souvent seuls dans l'aide qu'ils apportent que l'ensemble des répondants (36,2 % vs 33 %), ils sont au contraire un peu plus nombreux à ne pas avoir été seuls pendant (50,2 % vs 48 %). Il faut dire que ces aidants, quand ils sont aidés, bénéficient davantage encore de l'aide principale d'autres membres de la famille (55,6 % vs 50,9 %) et qu'ils ont davantage bénéficié d'accueil à l'extérieur (accueil temporaire...).

En revanche, s'ils étaient globalement soutenus dans leur rôle d'aidant de la même manière que l'ensemble des répondants avant le confinement, ils sont plus nombreux à déclarer ne plus l'être pendant (56,8 % ne sont pas soutenus vs 49,1 %) et ceci quel que soit le type de soutien (lien téléphonique, travailleurs sociaux, famille...). Ils sont aussi plus nombreux à ne bénéficier d'aucune prestation (34,9 % vs 27,4 %) et à ne pas être rémunérés pour l'aide qu'ils apportent (76,4 % vs 65,7 %), principalement parce qu'ils ne le souhaitent pas (34,8 % vs 29,5 %). On comprend donc qu'ils n'ont pas non plus demandé de modification du plan d'aide durant le confinement.

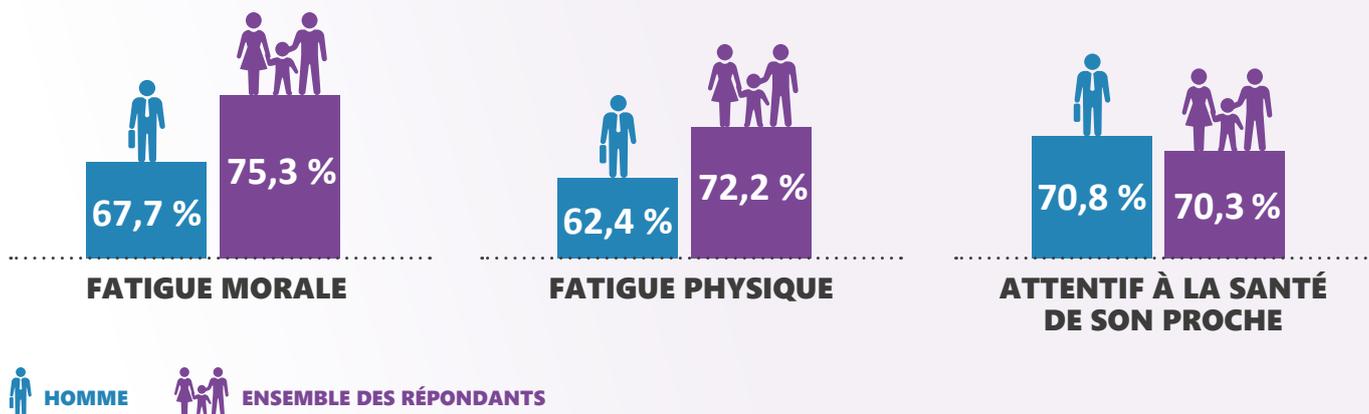
Les aidants hommes sont moins nombreux à déclarer que le confinement a eu un impact sur eux, et ceci quel que soit l'aspect considéré (stress, fatigue, isolement, patience...) à l'exception de l'attention qu'ils portent à la santé de leur proche. De même, quand ils sont impactés, ils sont aussi moins nombreux à se déclarer "beaucoup plus" et à contrario plus nombreux à être "un peu plus" impactés. Faut-il y voir un effet de cette "pudeur des sentiments" inculquée aux hommes, surtout compte tenu de la génération des répondants ?

“

Pas de changement quant à la perception du rôle d'aidant si ce n'est qu'à plein temps (en l'absence d'aidants professionnels) il faut que je fasse davantage attention à me ménager (physiquement et mentalement) et que j'ai moins d'espaces physiques et psychiques de liberté.

Conjoint d'une femme de 60-69 ans ayant une maladie neurologique évolutive (sclérose en plaques, Alzheimer, etc)

Podium des " beaucoup plus " et " un peu plus " pour l'ensemble des répondants et pour les aidants hommes :



Sans surprise, les aidants hommes sont aussi moins nombreux à exprimer des changements sur les questions de conciliation, et ceci sur tous les aspects à l'exception des ressources financières. De plus, quand ils le font, ils déclarent ressentir cet impact beaucoup moins négativement. C'est particulièrement flagrant sur la question de la conciliation entre le rôle d'aidant et la vie professionnelle où ils sont 30 % à déclarer moins bien concilier ces 2 aspects et 27,6 % mieux (contre 44,5 % et 18 % pour l'ensemble des répondants). Mais c'est globalement le cas pour tout, avec des écarts particulièrement importants pour la vie sociale, mais aussi pour la vie de couple, la vie affective et sexuelle et la vie familiale, ce qui interroge nécessairement. Pourquoi ces aidants hommes semblent ne pas avoir vécu le même confinement que l'ensemble des répondants ? Est-ce un simple effet de la division des tâches, puisque nous avons vu qu'ils étaient moins concernés par l'ensemble des actes ? Un souhait de ne pas faire part des difficultés ressenties ? Ceci mériterait d'être approfondi avec une étude spécifique.

Durant le confinement, les aidants hommes ont eu tout autant besoin de soutien que l'ensemble des répondants. Ce sont néanmoins les seuls à placer le besoin d'information en premier (31,9 % vs 23,6 %) tandis que le besoin de répit ne vient qu'en 3^{ème} (27,1 % vs 34,3 %).

Ils sont aussi tout aussi nombreux à penser solliciter de l'aide après le confinement et privilégient eux aussi les séjours vacances adaptés ainsi que les services adaptés et/ou accompagnement professionnel au domicile. En revanche, ils attachent plus d'importance à l'aide aux démarches et à la suppléance au domicile, mais moins à l'écoute et au soutien moral que l'ensemble des répondants, tout en exprimant les mêmes freins.

“

Pas de possibilité d'aide ponctuelle sans tout un tracés administratif qui demande un délai inapproprié à la demande.

Conjoint d'une femme de 70 ans ayant une déficience intellectuelle, une maladie neurologique évolutive et une perte d'autonomie liée à l'âge.

4 DES BESOINS EXACERBÉS PENDANT LE CONFINEMENT

34,3 %

des répondants ont dit avoir un besoin de **SOLUTIONS DE RÉPIT** pour les accompagner ou les soutenir dans leur rôle d'aidant

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO : 35,9 %

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN : 37 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 38,4 %

30,6 %

des répondants ont estimé avoir besoin **D'UNE CONTREPARTIE FINANCIÈRE** pour les soutenir dans leur rôle d'aidant

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN : 31,8 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 34,4 %

“

Aider ne devrait pas rimer avec épuiser, nous sommes totalement abandonnés, mon fils est sans solution d'accompagnement, d'hébergement... Nous faisons tout le boulot de l'Etat sans salaire, je touche 1,50 euros par jour, c'est vulgaire... C'est inadmissible... SOS ! SOS !

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

26,9 %

des répondants ont témoigné d'un besoin **D'ÉCOUTE ET DE SOUTIEN MORAL**

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO : 31 %

“

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

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

23,6 %

des répondants souhaitent **BÉNÉFICIER D'INFORMATIONS**

“

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

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

21,9 %

des répondants ont dit avoir un besoin
D'UN ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL
pour les soutenir dans les actes
de la vie quotidienne

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN : 25,4 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 35,1 %

21,9 %

des répondants ont dit avoir un besoin de
MODE DE GARDE ET
D'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN : 30,1 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 31,8 %

“

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

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

20,5 %

des répondants auraient souhaité avoir de
L'AIDE POUR LES TÂCHES MÉNAGÈRES

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO : 23,1 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 25,2 %

17 %

des répondants ont dit avoir un besoin
D'UN ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL
pour la continuité pédagogique de leur enfant

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT À TEMPS PLEIN : 18,2 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 19,9 %

10,8 %

des répondants auraient souhaité avoir de
L'AIDE POUR FAIRE LES COURSES OU DES
LIVRAISONS DE REPAS AU DOMICILE

C'est encore + le cas pour :

LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO : 13,9 %

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES : 11,3 %

3,9 %

des répondants auraient souhaité
BÉNÉFICIER D'AIDE À LA PARENTALITÉ

“

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

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

LES AIDANTS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Paradoxalement, les aidants de personnes polyhandicapées sont 17,22 % à avoir eu besoin d'écoute et de soutien moral durant le confinement vs 26,87 % dans la population générale (- 9,65 %).

En revanche ces aidants de personnes polyhandicapées auraient voulu bénéficier durant le confinement d'un relai professionnel :



ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DANS LA VIE QUOTIDIENNE

35,10 % VS 21,91 % (+13,19 %)

MODE DE GARDE ET D'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL

31,79 % VS 21,91 % (+9,88 %)



LES AIDANTS NOUVELLEMENT EN SOLO

Pour l'ensemble des aides proposées dans l'enquête, les aidants nouvellement en solo répondent davantage qu'ils pensent solliciter l'aide proposée.

2 SERVICES EN PARTICULIERS SE DISTINGUENT :

1/ le recours à un service adapté et/ou à un accompagnement professionnel au domicile



27,5 %

des aidants qui étaient accompagnés

AVANT LE CONFINEMENT MAIS SEULS PENDANT

disent qu'il est certain qu'ils recourent à ce service

(contre 17,2 % dans la population générale des aidants)

2/ le recours à un accueil simultané aidant/aidé.



14,6 %

des aidants qui étaient accompagnés

AVANT LE CONFINEMENT MAIS SEULS PENDANT

disent qu'il est certain qu'ils recourent à ce service

(contre 10 % dans la population générale des aidants)

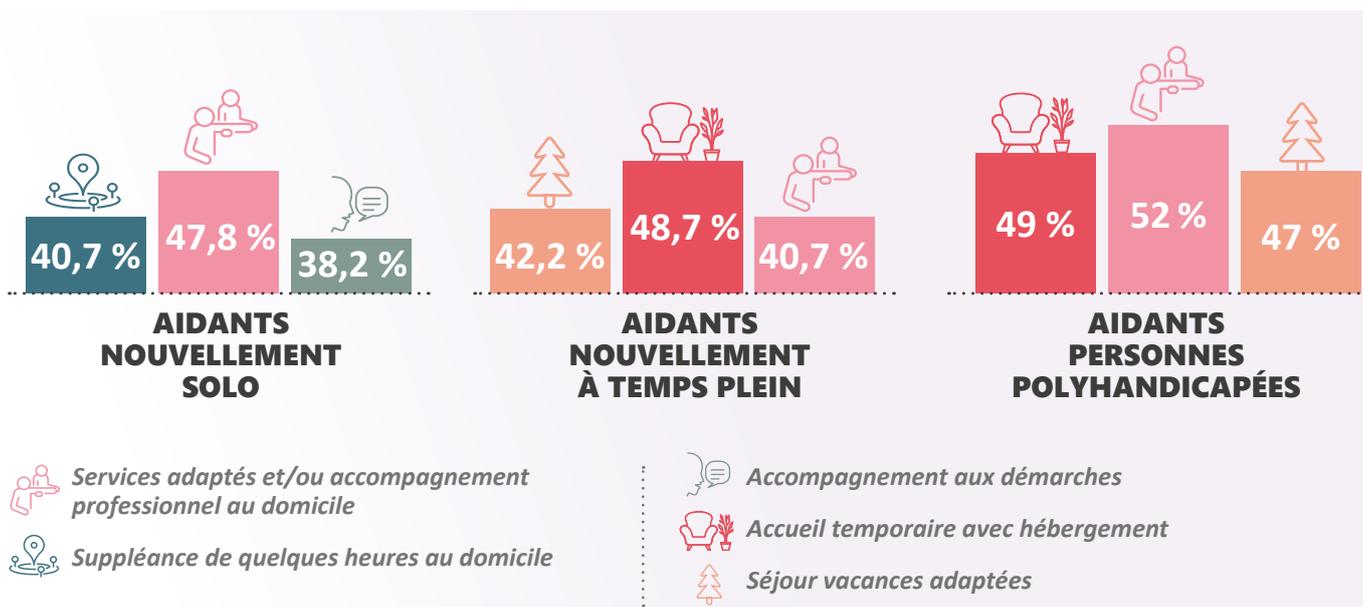
5 LES SOLUTIONS QUE LES AIDANTS PENSENT SOLLICITER APRÈS LE CONFINEMENT

5.1. LES SOUHAITS EXPRIMÉS

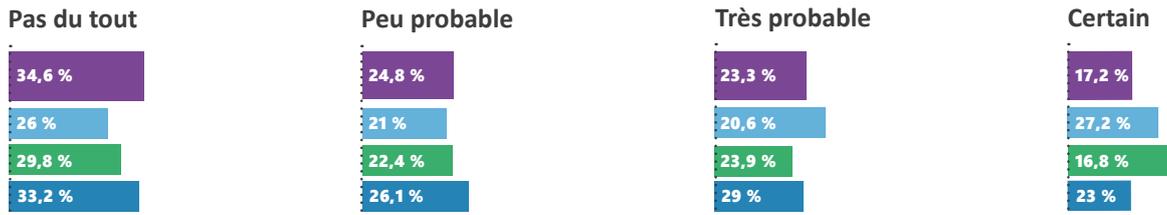
Les aidants sont plus d'un tiers à penser solliciter de façon certaine ou très probable :

- **40,5 %** : un service adapté et /ou accompagnement professionnel au domicile
- **38 %** : un séjour vacances adaptées
- **35,1 %** : un accueil temporaire avec hébergement
- **34,8 %** : un écoute et soutien moral
- **34,4 %** : un accompagnement aux démarches
- **33,8 %** : la suppléance de quelques heures au domicile

Si les trois populations d'aidants pensent solliciter les mêmes types d'aide, cela n'est pas dans les mêmes proportions et leur priorité ne sont pas forcément les mêmes.



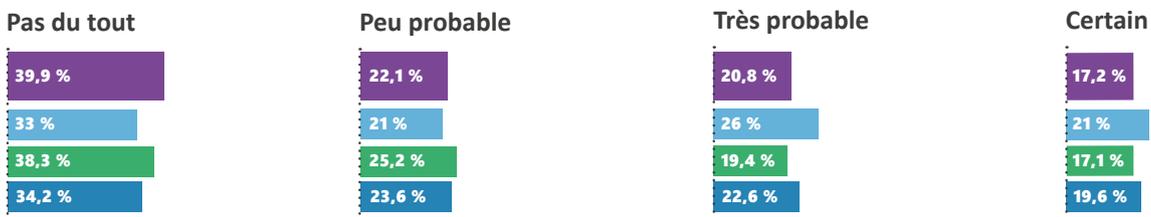
Services adaptés et/ou accompagnement professionnel au domicile



En post confinement, plus de la moitié des aidants de personnes polyhandicapées disent “très probable” ou “certain” de recourir à des services adaptés et ou professionnels à domicile. Tout comme l’ensemble des répondants, les aidants nouvellement à temps plein sont près de 60 % à se dire “pas du tout” ou “peu probable” d’y recourir.

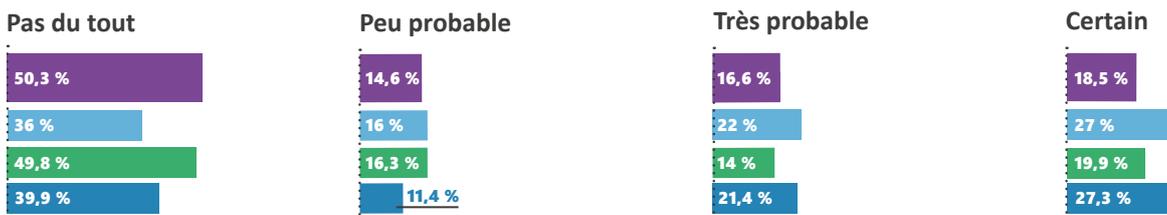
“
Il n’y a actuellement aucune aide efficace et correspondant aux besoins des malades psychiques, apte à remplacer l’aide que nous apportons dans sa globalité.
 Mère d’une personne de 30-39 ans avec des troubles psychiques et un plurihandicap

Séjour vacances adaptées



Globalement, les aidants se projettent plus facilement dans la solution du séjour adapté même si elle implique une séparation avec la personne qu’ils aident (38 % pour les séjours vacances adaptées vs 26 % pour l’accueil simultané aidants/aidés). Les aidants de personnes polyhandicapées sont ceux qui se projettent le plus dans une solution de séjour vacances adaptées (47 % très probable ou certain).

Accueil temporaire avec hébergement (IME, MAS, FAM, Foyer de vie, EHPAD SSR...)

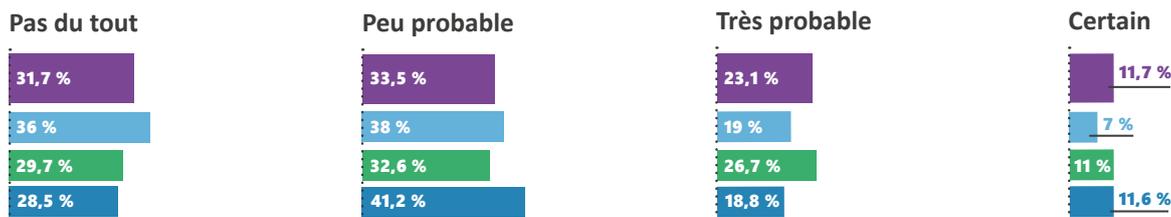


La solution d’un accueil temporaire avec hébergement suit la même tendance pour l’ensemble des répondants. En revanche, près des 3/4 des aidants nouvellement à temps plein et des aidants de personnes polyhandicapées ne ferment pas la porte à cette solution, plus d’1/4 se dit même “certain” d’y recourir.

RAPPEL LÉGENDE

- Ensemble
- Aidants nouvellement en solo
- Aidants de personnes polyhandicapées
- Aidants nouvellement à temps plein

Écoute et soutien moral



Ce sont les aidants nouvellement solo qui expriment le plus grand souhait d'être écoutés et soutenus moralement (37,7 %). Les aidants de personnes polyhandicapées sont seulement ¼ à en émettre le souhait.

“

Absence totale d'aide, ne serait-ce qu'un soutien moral et la reconnaissance de mon rôle par l'employeur qui nie la situation, les aides de vie d'avant confinement absentes aujourd'hui et leur employeur qui ne prennent aucune nouvelle et la famille de ma femme.

Conjoint, sa femme 50-59 ans a une déficience motrice, une déficience intellectuelle, un polyhandicap.

“

Nous sommes seuls et encore plus pendant ce confinement. Aucune écoute n'a été mise en place dans notre CMP.

Mère d'une personne de 30-39 ans avec des troubles psychiques

Accompagnements aux démarches



Les aidants nouvellement solo sont ceux qui expriment le plus un besoin d'accompagnement aux démarches : 38,2 % pensent y recourir très probablement ou certainement.

Suppléance de quelques heures au domicile



Seuls 30 % des aidants de personnes polyhandicapées ne souhaitent "pas du tout" bénéficier de suppléance de quelques heures à domicile (10 % de moins de l'ensemble des répondants).

Ils sont également 6 % de plus à être "certains" de faire appel à cette suppléance.

“

J'ai su m'adapter à la situation et faire preuve d'imagination pour faire des activités avec mon fils. J'ai grandement apprécié l'aide des éducateurs de l'IME. Maintenant j'aimerais avoir du temps pour moi car j'ai la sensation d'être toujours enfermée.

Mère d'une personne de 30-39 ans avec des troubles psychiques et un plurihandicap

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

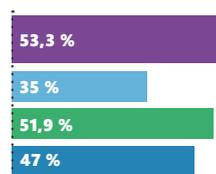
■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

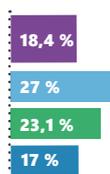
■ Aidants nouvellement à temps plein

Accueil temporaire sans hébergement

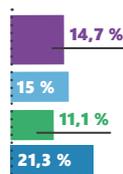
Pas du tout



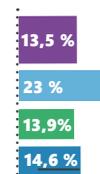
Peu probable



Très probable



Certain



Plus de la moitié des répondants (53,3 %) ne se projettent "pas du tout" dans un accueil temporaire sans hébergement de leur proche aidé. Les aidants de personnes polyhandicapés sont quant à eux plus enclins à solliciter cette solution avec seulement 35 % de "pas du tout".

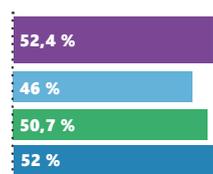
“

Avec le confinement : beaucoup plus présente du fait de la fermeture de l'accueil de jour, plus d'aide à la toilette, plus de surveillance, financièrement prise en charge insuffisante. La charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est imprévisible et très complexe à gérer, demande beaucoup d'attention de surveillance.

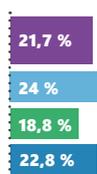
Conjointe d'un homme de plus de 70 ans qui a une maladie d'Alzheimer

Accueil simultané aidant/aidé (VRF, tourisme adapté...)

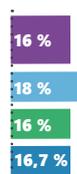
Pas du tout



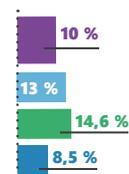
Peu probable



Très probable



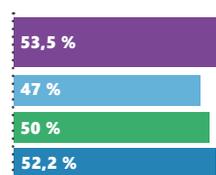
Certain



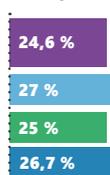
Plus de la moitié des aidants qui se sont exprimés se disent "pas du tout" intéressés par cette solution. La tendance est moins marquée chez les aidants de personnes polyhandicapées (46 % vs 52 %).

Relayage / baluchonnage au domicile

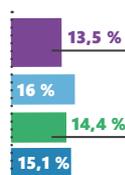
Pas du tout



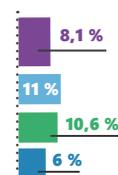
Peu probable



Très probable



Certain



Plus de la moitié de l'ensemble des répondants ne souhaitent "pas du tout" faire appel au relayage/ Baluchonnage à domicile. Cette tendance est un peu plus faible chez les aidants de personnes polyhandicapées (47 % vs 53,5 %).

“

J'ai eu la chance d'avoir 3 jours de baluchonnage. Pour moi, c'est la meilleure des solutions pour se trouver du temps à soi tout en «traumatisant» le moins possible l'aidé qui reste dans sa maison entourée de personnes qu'elle connaît et qui la connaissent. Quel dommage que ce ne soit resté qu'une expérience sans suite !

Conjoint d'une femme de plus de 70 ans ayant une maladie neurologique évolutive

RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

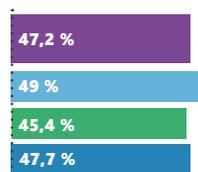
■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

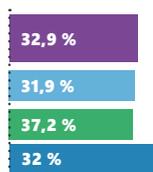
■ Aidants nouvellement à temps plein

Formation et sensibilisation

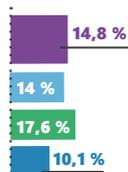
Pas du tout



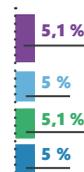
Peu probable



Très probable



Certain



Les aidants nouvellement solo se projettent "plus probablement" que les autres aidants dans le suivi d'une formation / sensibilisation.

“

Plus de formations pour les personnes avec troubles psychiques.

Mère pour son enfant 20-29 ans qui a des troubles psychiques

D'une manière générale, les aidants souhaitent être soutenus à domicile par un accompagnement professionnel. Le concept expérimental du relayage/baluchonnage n'est en revanche plébiscité que pour un quart d'entre eux. La tendance montre que ces aidants

ne souhaitent pas se séparer de la personne aidée sauf dans le cadre d'un séjour de vacances pour cette dernière. Les aidants de personnes polyhandicapées semblent plus familiarisés à l'accueil temporaire et se projettent dans cette solution plus facilement.



Portrait n°4 - Aidants qui ne demandent rien

Un petit nombre d'aidants (6,60 % soit 68 personnes sur 1032), ne souhaitent aucune aide en se projetant dans l'après confinement et déclarent que le confinement n'a rien changé pour eux. Qui sont-ils ? Pourquoi une telle « impassibilité » et une telle inappétence pour des solutions de soutien de leur rôle ?

Ils sont un peu plus âgés que l'ensemble des répondants, (75 % vs 70,2 % ont plus de 50 ans parmi lesquels 20 % vs 15 % ont plus de 70 ans) et un peu plus de la moitié (53 % vs 41,4 %) pratiquent une aide au long cours, depuis plus de 20 ans. Les personnes qu'ils aident sont plutôt des enfants adultes (entre 20 et 50 ans pour 50 % d'entre eux vs 42,4 %) qui ont un plurihandicap.

En regard de l'ensemble des répondants, que ce soit avant ou pendant le confinement, ces aidants concilient généralement plus leur rôle d'aidant notamment avec leur vie professionnelle (temps partiel 16 % vs 1,45 % pour l'ensemble des répondants et aménagement de temps de travail 13 % vs 5,40 %) et cohabitent moins souvent avec la personne aidée (avant confinement : cohabitation temps plein : 37 % vs 51 %, temps partiel

34 % vs 40,8 %, pendant le confinement : 66 % vs 77,7 %). Un tiers est à la retraite. Ils sont nombreux (60 %) à être soutenus dans leur rôle, principalement par des membres de famille (plutôt par téléphone).

Le confinement ne produit pour ces aidants, que peu d'effets en termes d'alourdissement de leur charge de travail hormis un accroissement notable des soins de rééducation (39 % vs 33,1 %) ; pour le reste on notera une augmentation, dans des proportions moindres que chez l'ensemble des répondants, de la surveillance-présence responsable (33,30 % vs 55,3 %) et de l'aide aux déplacements (25,6 % vs 36,7 %).

Peu de répercussions également dans la conciliation entre l'aide et les différents domaines de leur vie (sans changement : entre 57 % et 82 % selon les items). Et dans la même ligne, une majorité exprime peu d'impacts en termes de stress, de fatigue, de modification de l'humeur ou sur leur façon d'appréhender leur situation pendant le confinement (sans changement : entre 50 % et 75 % selon les items).

“ Pour moi, ce rôle d'aidant (pendant le confinement) n'a rien changé car j'ai toujours fait ce qu'il fallait pour ma fille.../... (Mère, pour sa fille de 30-39 ans ayant des déficiences motrices et intellectuelles).

Quand on leur demande pourquoi ils ne souhaitent aucune aide ni solution pour après le confinement, 60% ne répondent pas. Parmi ceux qui répondent, des aidants satisfaits de leur situation déclarent qu'ils n'ont besoin de rien, ou témoignent d'une complexité administrative et/ou d'une désillusion précédente.

“ Je ne sais même plus ce dont j'ai besoin, il faudrait avoir le temps d'y réfléchir et parce que cela ne sert à rien d'imaginer qu'on puisse obtenir quoi que ce soit, il n'y a rien de possible. (Mère pour son enfant qui a une déficience intellectuelle).

“ L'énergie à déployer pour au final avoir des refus. (une fille pour son parent plus de 70 ans avec une SEP)

“ Aurais-je droit à quelque chose ? Je n'y crois pas. Lorsque ma fille était petite, j'ai eu du mal à obtenir de l'aide, je préfère ne pas y croire. (Mère pour son enfant 30-39 ans qui a une déficience motrice et intellectuelle).

D'autres estiment être dans un rôle naturel :

“ Après cinquante cinq années de mariage, je pense être dans mon rôle en aidant mon épouse pour tout ce qu'elle ne peut plus réaliser. (Conjoint d'une femme de plus de 70 ans ayant une déficience motrice).

Finalement, pour ces « aidants qui ne veulent rien » il semblerait que non cohabitation et conciliation entre les différents temps de leur vie produisent, pour la plupart, un « équilibre favorable » ; pour une partie, il s'agirait d'accomplir un devoir (qui peut être une source de satisfaction).

Toutefois, ces résultats ne sont pas en accord avec les 78% d'entre eux qui notent que les problématiques des aidants ne sont pas bien considérées.

“ Il n'est pas reconnu aujourd'hui en France la différence entre l'accompagnement « normal » d'un enfant pour son parent vieillissant et ceux qui sont vraiment « empêchés » de vivre leur propre vie du fait de la dépendance d'une personne de leur entourage (parent ou enfant / adulte en situation de handicap). (Fille qui vient en aide à un parent de plus de 70 ans qui souffre d'une perte d'autonomie liée à l'âge.)

Par ailleurs, des taux très élevés de non réponse, qui caractérisent cette population tout au long du questionnaire, font qu'on ne peut exclure une « impassibilité » de façade qui masquerait un repli sur soi, dans une aide consentie, où l'on ne croit pas (ou plus) pouvoir être aidé soi-même.

“ On se rend encore plus compte que pour cette société on compte pas et nos enfants n'existent pas. Témoigne cette mère pour son enfant de moins de 20 ans qui a un polyhandicap et n'a plus de suivi médical, et qui ne souhaite pourtant aucun soutien ajoutant : « on se débrouille ».

5.2. LES FREINS AU RECOURS

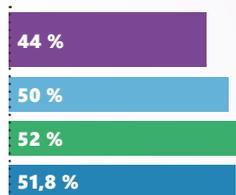


Malgré des besoins immenses suite au confinement, on constate que les aides et solutions proposées ne seront pas forcément saisies : en effet ils sont plus de 57 % à avoir exprimé des freins aux recours, et ce taux est encore plus élevé pour les aidants de personnes polyhandicapées (63,6 %).

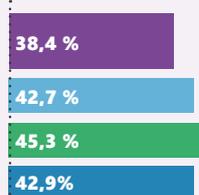
Les deux principaux freins sont les mêmes, que ce soit pour l'ensemble des aidants répondants ou pour les 3 populations (aidants nouvellement à temps plein, aidants nouvellement solo, aidants de personnes polyhandicapées). On constate que ces freins sont encore plus marqués pour nos 3 populations spécifiques : en effet ils sont plus de la moitié à renoncer à une aide du fait de la lourdeur administrative.

2 freins majeurs

Lourdeur administrative



Tarif / reste à charge



RAPPEL LÉGENDE

■ Ensemble

■ Aidants de personnes polyhandicapées

■ Aidants nouvellement en solo

■ Aidants nouvellement à temps plein

“

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

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

“

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

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

Les autres freins au recours mentionnés semblent concerner moins d'aidants. Ainsi, la troisième cause de non recours pour l'ensemble des répondants (15,2 %), mais également pour les aidants nouvellement à temps plein (14,3 %) et les aidants de personnes polyhandicapées (16,8 %), est le fait que l'offre existante est inadaptée ou inaccessible. La difficulté soulevée ici concerne notamment le nombre de places insuffisant dans les différentes structures d'accueil. Les aidants de personnes polyhandicapées déclarent également, comme 3^{ème} cause de freins au recours, une résignation (16,8 %, soit 13 points de plus que l'ensemble des répondants).

Les aidants nouvellement solo en revanche nomment le transport comme 3^{ème} cause de frein au recours à des aides et solutions (14,7 %, soit 8 points de plus que l'ensemble des répondants).

Par ailleurs, d'autres freins sont mentionnés par les aidants, dans des proportions plus faibles (inférieur à 10 %) : une méfiance dans la compétence des professionnels, refus de la personne aidée, manque d'informations sur les dispositifs et les droits...

5.3. UN MANQUE DE RECONNAISSANCE DES AIDANTS PAR LES POLITIQUES PUBLIQUES

Près de neuf aidants sur dix pensent que leurs problématiques ne sont pas bien prises en compte dans les politiques publiques (89,3 %).

Les mesures demandées portent principalement sur des solutions de répit **sans reste à charge**.

“

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

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

6 6 MOIS APRÈS, UNE AIDE AUX AIDANTS — TOUJOURS INSUFFISANTE

Le CIAAF a repris contact avec 379 aidants qui avaient accepté d'être recontactés suite à la première enquête d'avril 2020. Un bref questionnaire leur a été transmis afin d'identifier les aides/solutions dont ils ont pu bénéficier depuis le premier confinement, et recueillir leur ressenti sur la façon dont ils ont vécu ce second confinement. 107 personnes ont répondu à ce nouveau questionnaire en ligne entre le 19 et le 30 novembre.

44 % des aidants n'ont bénéficié d'aucune aide ou solution entre les deux périodes de confinement. Pourtant ils sont plus de 81 % à déclarer avoir besoin d'aide pour les accompagner / soutenir dans leur rôle d'aidant. Les principales raisons du non recours évoquées dans les verbatims sont :

1/ UN ACCÈS RENDU DIFFICILE PAR LE MANQUE D'OFFRE OU UNE OFFRE INADAPTÉE

“

Le frein : la bureaucratie, la lenteur administrative, la lourdeur de constitutions de dossiers en plus de notre charge quotidienne.

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant des troubles du neuro-développement

“

J'ai fait une demande sur la plateforme Urgence répit en juillet suite au premier confinement. Aucune solution ne m'a été apportée malgré de nombreux échanges téléphoniques avec le relai local.

Mère d'un enfant de moins de 20 ans en situation de polyhandicap

2/ LA COMPLEXITÉ DES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

“

On a demandé à bénéficier d'une aide humaine supplémentaire pour le répit mais on nous a dit qu'il n'y avait plus les budgets.

Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un plurihandicap et des déficiences sensorielles

3/ UN RESTE À CHARGE TROP IMPORTANT

“

Non seulement je n'ai reçu aucune aide, mais le cabinet infirmier nous a lâchés et je ne trouve plus personne pour prendre en charge la toilette de mon compagnon.

Conjointe d'un homme de 60-69 ans ayant une maladie neurologique évolutive

4/ ABSENCE DE RÉPONSE À LA DEMANDE D'AIDE

Entre 2 confinements :

Les 3 principales aides/solutions sollicitées par les aidants entre les deux confinements ont été :

20,6 %

**LE RECOURS À
DES SERVICES ADAPTÉS**

et/ou

**L'ACCOMPAGNEMENT
DE PROFESSIONNEL
À DOMICILE**

19,6 %

**L'ÉCOUTE et
LE SOUTIEN MORAL**

17,8 %

**LE RECOURS À
L'ACCUEIL TEMPORAIRE
AVEC HÉBERGEMENT**

“

La fatigue était immense, obtenir de l'aide et organiser des aides a demandé de redoubler d'efforts ; entre les 2 confinements, 2 séjours de 3 nuits à la maison de répit.

Mère d'un enfant de 20-29 ans en situation de polyhandicap.

“

Notre fils est retourné à son IEM en externat puis en internat. Nous avons maintenu nos vacances via le Réseau Passerelles, c'était indispensable.

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

6 mois après, une forme d'inertie dans la reprise de l'accompagnement et du soutien aux aidants

Les aidants se sont particulièrement exprimés sur leur niveau de stress, leur fatigue physique et morale (plus de 96 % de concernés).

Le confinement de novembre 2020 a été globalement mieux vécu par les aidants que le premier. Ainsi un aidant sur deux exprime avoir mieux pu concilier sa vie professionnelle avec son rôle d'aidant (47 %) et être moins fatigué moralement (53 %). De plus, ils sont près de 40 % à se dire moins fatigués physiquement. Cela est notamment dû au maintien de l'ouverture des établissements, puisque 44 % des aidants déclarent être mieux accompagnés par des professionnels que lors du 1^{er} confinement.

“

Retour des aides ménagères et des aides-soignantes (pour l'aide à la toilette) après le 1^{er} confinement. (Conjoint d'une femme de 60-69 ans ayant une maladie neurologique évolutive).

“

Retour de mon aide à domicile dès que j'ai pu obtenir des masques ! (Mère d'un enfant de moins de 20 ans ayant un polyhandicap).

Ce meilleur accompagnement par les professionnels est néanmoins à modérer, puisqu'ils sont presque autant à être dans la même situation que lors du 1^{er} confinement (43 %). Parmi eux, près de la moitié était accompagné par un professionnel avant la crise

sanitaire (42,1 %), or huit sur dix n'avaient toujours pas retrouvé cet accompagnement de leur proche par un professionnel au moment du confinement de novembre 2020.

Si ce deuxième confinement a été mieux vécu, on note néanmoins une dégradation de la santé des aidants par rapport au premier confinement d'avril 2020, puisqu'ils sont près d'un sur deux à moins bien concilier leur rôle d'aidant avec leur santé (47 %).

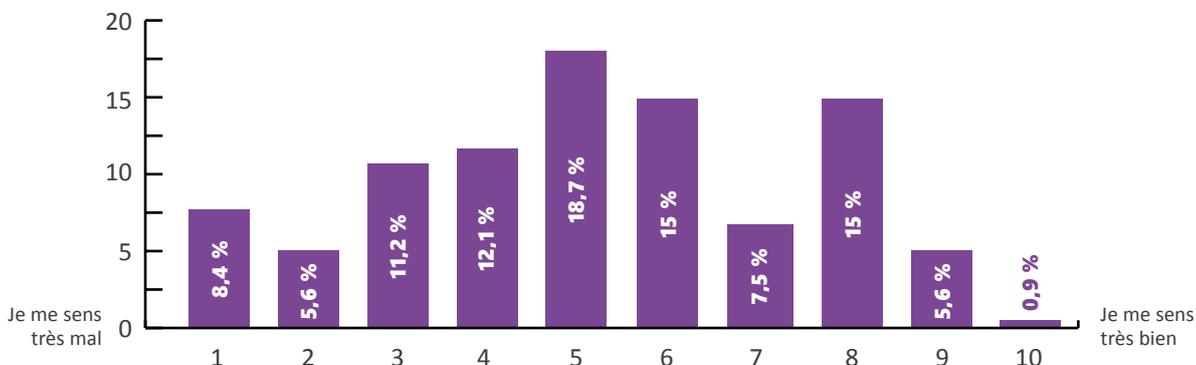
En revanche, les aidants n'évoquent pas particulièrement de changement par rapport au premier confinement concernant leur niveau de stress (36 %) ainsi que le sentiment d'être isolé (40 %). De même, ils témoignent d'un statu quo concernant leur vie familiale. En effet, près d'un aidant sur deux ne note pas de changement concernant la conciliation vie familiale - rôle d'aidant et 63 % expriment ne pas avoir connu de changement concernant l'accompagnement par un autre membre de la famille.

Enfin, si la situation financière de près de la moitié des aidants semble n'avoir pas évolué depuis le 1^{er} confinement (49 %), 31 % d'entre eux témoignent d'une aggravation de leur situation financière.

UN RÔLE D'AIDANT VÉCU TRÈS DIFFÉREMMENT

Dans ce contexte sanitaire, sur une échelle de 1 (je me sens très mal) à 10 (je me sens très bien), près de la moitié des aidants (44 %) se sentent très bien ou plutôt bien dans leur rôle alors que plus d'un tiers d'entre eux (37 %) se sentent très mal ou plutôt mal.

Dans ce contexte sanitaire, comment vous sentez vous dans votre rôle d'aidant ?



Un certain nombre d'aidants témoigne d'une bonne capacité d'adaptation et d'une forme de résilience :

“ Je n'ai pas repris d'auxiliaire de vie, étant au chômage partiel depuis le 1^{er} confinement, je ne travaillais que l'après-midi. Je n'avais donc pas besoin de mettre d'auxiliaire pour ma mère sur le temps du midi, je faisais toute seule, comme pendant le confinement de mars-avril-mai. En revanche, l'enfer que j'ai vécu pendant ce 1^{er} confinement a été un sérieux moteur pour plaider en faveur d'une entrée urgente de ma mère en EHPAD. (Fille d'une mère de plus de 70 ans ayant une perte d'autonomie liée à l'âge).

LES AIDANTS ONT TOUJOURS MAJORITAIREMENT BESOIN DE RÉPIT



Les trois principaux besoins exprimés pendant le confinement de novembre 2020 sont de même nature que ceux exprimés suite au premier confinement.

Les besoins qui viennent ensuite concernent l'accompagnement professionnel dans la vie quotidienne (aide humaine au domicile notamment) exprimé par 24,3 % des aidants, puis le besoin d'information, évoqué par 21,5 % des aidants.

L'ensemble des autres aides : aides au courses, tâches ménagères, aide à la continuité pédagogique... ne sont cités que de façon plus marginale.

“

J'ai coupé les cheveux de ma femme, on a bien rigolé car c'était raté ! Elle m'a remercié d'avoir tenté et elle ne s'est pas fâchée. Je l'aime !

Conjoint d'une femme 40-49 ans ayant une déficience motrice évolutive

LES MEMBRES DU CIAAF

