

Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile

Étude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône

CREAI Rhône-Alpes

février 2009

Étude réalisée par

Claire LAMY

Camille GILIBERT

Conseillères techniques

Chloé BARANGER

Florence DE BUSSCHER

Psychologues stagiaires

Nos remerciements à toutes les personnes qui ont consacré un peu de leur temps – pourtant souvent bien rare – pour répondre à ce questionnaire, et celles qui ont bien voulu accueillir les enquêtrices pour se prêter aux entretiens. Ce rapport ne pourra pas retranscrire toute la densité de leurs témoignages, ni décrire assez fidèlement la richesse des situations rencontrées, mais participera à une meilleure connaissance de leur situation, difficile et complexe.

Nous remercions également Marie-Claire Müller pour la saisie des données.

SOMMAIRE

1.	CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE	7
1.1	Le contexte de la demande	7
1.2	Les aidants familiaux	7
2.	METHODOLOGIE	9
2.1	L'enquête par questionnaire	9
2.2	Les entretiens	10
2.3	Le rapport	11
3.	ANALYSE	13
3.1	Les caractéristiques des aidants	13
3.2	Les caractéristiques des personnes aidées	14
3.3	Les aides	15
3.1	Les conséquences du rôle d'aidant	18
3.2	Les Difficultés, besoins et attentes des aidants	29
4.	LES POINTS D'ATTENTION	41
5.	SYNTHESE	43
6.	ANNEXES	47
	Questionnaire diffusé aux aidants	47
	Panel des entretiens	57

1. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

1.1 LE CONTEXTE DE LA DEMANDE

La validité du schéma départemental 2004-2008 concernant les personnes adultes handicapées arrivant à son terme, le Conseil général du Rhône, après avoir procédé à l'évaluation de la mise en œuvre des orientations de ce schéma, travaille actuellement à l'élaboration d'un nouveau schéma départemental pour la période 2009-2013.

Dans le cadre de ces travaux, il a sollicité le CREA Rhône-Alpes pour réaliser une étude relative aux besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Cette question n'était pas abordée dans les orientations du précédent schéma, or la prise en compte de ces besoins relève bien, au moins indirectement, de la compétence du Conseil général, en ce qu'elle a des incidences sur la politique départementale en faveur des personnes handicapées et sur l'équipement médicosocial.

C'est donc une volonté politique forte qui a conduit le Conseil général à requérir cette étude, et qui pourra l'amener à prendre en compte certains de ses résultats dans les orientations du futur schéma départemental.

1.2 LES AIDANTS FAMILIAUX

L'aidant familial vient en aide pour partie ou totalement à une personne dépendante dans les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques.

Selon l'enquête HID (Handicaps-incapacités-dépendance de l'INSEE, 1999), deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile ont un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative. 40 % d'entre eux reçoivent une aide en raison de leur état de santé. 62 % de ces adultes handicapés aidés le sont par un ou plusieurs aidants non professionnels, 25 % par des professionnels et des membres de leur entourage et 13 % uniquement par des professionnels. Les aidants restent principalement des membres de la famille. Par ailleurs cette enquête HID souligne parmi les motifs d'entrée en institution l'importance de la rupture de l'étayage des aidants. Les personnes handicapées déclarent, comme aidant non professionnel le plus proche, leur conjoint ou leur ascendant.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue une avancée majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. Elle reconnaît en outre la place et le rôle des aidants familiaux.

Depuis cette loi sont intervenus deux nouveaux textes : le décret n°2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le Code du travail et le Code de la sécurité sociale, et l'arrêté du 25 mai 2008 modifiant le montant du tarif de la PCH pour le dédommagement d'un aidant familial.

Parmi les priorités régionales proposées par le CROSMS Rhône-Alpes¹, l'une d'entre elles rappelle la nécessité de penser aux actions contribuant à l'étayage de la vie à domicile et notamment celles favorisant l'aide aux aidants.

¹ Du fait de ses missions qui lui sont conférées par l'article L.312-3 du CASF qui prévoit que les CROSMS se réunissent au moins une fois par an en formation élargie pour évaluer les besoins sociaux et médico-sociaux et analyser leur évolution et pour proposer des priorités pour l'action sociale et médico-sociale.

Le schéma départemental 2004-2008, dans son axe 1 « aider à la vie autonome » a impulsé le développement d'actions visant à améliorer le dispositif de structures d'appui ainsi qu'à favoriser « l'accompagnement de la personne dans son choix de vie à domicile ». Les modalités d'action envisagées visent surtout une aide directe auprès des personnes handicapées sans mentionner explicitement des actions indirectes de soutien aux aidants.

La présente étude propose de recueillir les attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Cette démarche vise à associer les personnes concernées à la définition de leurs besoins et attentes comme le préconisent la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

DEFINITION

Le Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 - art. 1 modifie l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles. Il élargit la notion d'aidant familial :

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation [de compensation du handicap] est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

LA CONFERENCE DE LA FAMILLE 2006

Prévue par la loi relative à la famille du 25 juillet 1994, la conférence de la famille réunit chaque année, sur un thème précis, les principaux acteurs de la politique familiale : mouvements familiaux, partenaires sociaux, institutions, personnalités qualifiées. En 2006 le thème choisi était celui de la promotion d'une solidarité entre générations prenant en compte l'allongement de la vie, l'entrée plus tardive dans la vie active, les nouvelles formes familiales et la disponibilité de nombreux « jeunes retraités ».

Deux rapports ont été produits par les deux groupes de travail chargés de préparer la Conférence : « La famille, espace de solidarité entre générations » et « La société intergénérationnelle au service de la famille ».

Le premier de ces rapports propose des solutions pour reconnaître et soutenir les aidants familiaux : élargissement du droit d'absence pour l'accompagnement d'un parent en perte d'autonomie (création du congé de soutien familial), développement de dispositifs spécifiques de formation et d'indemnisation, ouverture de droits à la retraite ... Le second rapport présente des propositions visant à promouvoir les pratiques favorisant les « solidarités privées extrafamiliales », qu'elles soient mises en œuvre par des associations, des collectivités territoriales, des organismes sociaux ou des entreprises.

Un « **guide de l'aidant familial** » a été élaboré à l'issue de cette conférence. Son objectif est de réunir toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, tout en indiquant les interlocuteurs auxquels chacune et chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Le guide propose également un exemple de « carnet de l'aidant », que tout aidant peut tenir à jour pour organiser ses activités et son temps auprès de la personne dont il s'occupe. Enfin, y sont fournis tous les renseignements nécessaires pour éventuellement valoriser par la suite les années passées auprès d'un proche.

2. METHODOLOGIE

L'étude a été réalisée en trois phases :

- La diffusion large d'un questionnaire
- La réalisation de quinze entretiens complémentaires
- La rédaction du rapport final

2.1 L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE

Il s'agit de la première phase de l'étude. Un questionnaire a été élaboré par le CREAI Rhône-Alpes dans le but d'interroger les personnes sur l'ensemble des difficultés auxquelles elles sont confrontées en tant qu'aidants, sur l'impact de la fonction d'aidant sur leur vie personnelle, ainsi que sur leurs éventuels besoins et attentes en tant qu'aidant. (*Voir annexe 1*).

Étant envoyé à plusieurs centaines de personnes, et destiné à être complété par des entretiens, le questionnaire a été construit selon un mode fermé tout en intégrant plusieurs espaces de commentaires complémentaires.

Une diffusion large a été permise par l'intermédiaire :

- De la MDPH d'une part : environ 600 questionnaires ont été envoyés par les services du Conseil général à l'adresse de personnes connues de la MDPH ;
- D'associations et de services à domicile intervenant sur le département : plusieurs partenaires ont ainsi été sollicités pour assurer la diffusion aux personnes intéressées – l'AFM, l'APF (par le biais de la délégation départementale et du SESVAD) ; un service de maintien à domicile ; l'association Valentin Haüy, l'URAPEDA (par l'intermédiaire du service social des sourds et malentendants). Environ 200 questionnaires ont ainsi été adressés en direct, ainsi que par e-mail.

Un courrier d'accompagnement informait les personnes interrogées des objectifs de la consultation et des conditions de réalisation de l'enquête, en particulier son caractère anonyme et facultatif. Un appui a été assuré par le CREAI Rhône-Alpes – par téléphone ou en direct pour deux personnes – pour apporter certains éclairages sur le contenu du questionnaire, voire aider à son remplissage, à toute personne en ayant fait la demande.

On peut noter que plusieurs interrogations portaient sur le cadre de l'enquête, faisant notamment apparaître une confusion entre les besoins /attentes des aidants, et celles des personnes aidées. Cette confusion est d'ailleurs ressortie des réponses au questionnaire mais également lors des entretiens. Nous le verrons, elle se caractérise par le fait que certaines personnes ne parviennent pas à se représenter leurs éventuels besoins, et n'en expriment aucun autre que ceux qui sont en fait les besoins de la personne aidée. Ce constat est à lier en partie au fait que ces personnes n'ont pas l'habitude d'être interrogées sur leur propre situation en tant qu'aidant. Nombreuses sont d'ailleurs celles qui ont exprimé parfois leur surprise, souvent leur satisfaction, à être ainsi sollicitées.

2.2 LES ENTRETIENS

Dans un second temps, quinze personnes ayant répondu au questionnaire ont été interrogées dans le cadre d'entretiens semi directifs en face-à-face. L'objectif de cette seconde phase était de compléter et enrichir l'exploitation du questionnaire, en précisant certains items mais aussi en permettant l'émergence de certains besoins, attentes ou autres expressions qui n'auraient pas été révélés par le questionnaire.

Le panel (*voir annexe 2*) a été établi à partir des personnes qui s'étaient portées volontaires pour participer aux entretiens. Le choix des personnes a ensuite été effectué en tenant compte de la diversité des situations rencontrées en termes de déficience (motrice, intellectuelle, troubles du psychisme ...), de lien de parenté entre l'aidant et l'aidé, de l'âge de l'aidant, mais aussi au regard du lieu d'habitation (rural/urbain) et de l'intervention ou non de professionnels au domicile de la personne aidée.

Pour réaliser ces entretiens, le CREAI Rhône-Alpes a fait appel à deux psychologues stagiaires en Master 2 de psychologie clinique de la santé – handicap. L'approfondissement de l'enquête au travers des entretiens s'est déroulé du 13 au 31 janvier 2009, auprès de quinze aidants familiaux.

La population auditionnée est constituée de neuf femmes et six hommes, âgés de 35 à 85 ans. Ils sont pour huit d'entre eux conjoints de la personne atteinte d'un handicap, six sont parents (la plus âgée d'entre elles étant accompagnée de sa fille, sœur de la personne aidée), et une des personnes interrogées est un tuteur, voisin de la personne qu'il aide.

Les aidants rencontrés habitent pour cinq d'entre eux à Lyon, quatre dans l'agglomération lyonnaise, et six résident en commune rurale.

Les situations de handicap concernées sont très variées ; il s'agit de handicaps mentaux (déficience intellectuelle), moteurs (sclérose en plaque, myopathie, spina bifida, handicap suite à un AVC, traumatisme crânien, etc.), de troubles psychopathologiques (schizophrénie, autisme), et de maladies viscérales.

Les deux enquêtrices ont été très bien accueillies, par des aidants toujours désireux de pouvoir faire le récit de leur histoire et expliquer la spécificité de leur situation. En effet, selon leurs dires, ces entretiens ont été pour eux l'occasion de livrer leurs difficultés et leurs souffrances, ce qui a été bénéfique non seulement pour les objectifs de l'enquête, mais également pour eux-mêmes. Nous observons notamment qu'après un début d'entretien relativement retenu, où les questions sont centrées sur l'organisation de l'aide, les aidants se sont peu à peu centrés sur leur propre vécu, rendant la rencontre forte en émotions et riche en ressentis. Nombreuses ont été les remarques telles que : « C'est la première fois que je raconte cela », « Je réalise certaines choses », « Cela me fait du bien de pouvoir m'exprimer ainsi. »

La trame d'entretien a été élaborée sur le modèle du questionnaire, reprenant les mêmes thèmes, complétés par des questions de relance, plaçant au centre des préoccupations la personne aidante familiale afin de l'inviter à davantage s'impliquer dans son propre discours, ce qu'elle avait généralement tendance à négliger.

La majorité des rencontres se sont déroulées à domicile selon le choix des aidants suite à la proposition de rencontre soit à domicile (13), au CREAI Rhône-Alpes (2) ou dans un lieu public.

Il a semblé préférable d'éviter que la personne aidée soit présente – dans la même pièce – au moment de l'entretien. Afin de ne pas risquer de perturber la personne handicapée par cet échange la concernant, mais aussi pour éviter que sa présence n'influence – ou ne censure – l'aidant dans ses réponses. Cela n'a pas été possible pour quelques entretiens mais les aidants sont malgré tout parvenus à s'exprimer profondément sur ce dont ils font quotidiennement l'expérience. Pour deux

d'entre eux, accompagnés lors de l'entretien, notons un discours venu se compléter ultérieurement, dans un espace interstitiel (voiture, couloir, etc.) ou dans un e-mail.

En moyenne, les entretiens ont duré une heure et demie, temps bien nécessaire aux aidants pour se laisser librement aller à l'expression de leurs ressentis ambivalents quant à la prise en charge de leur proche.

2.3 LE RAPPORT

Il s'agit d'une analyse des résultats issus de l'exploitation des questionnaires et des éléments collectés lors des entretiens.

Une première partie s'attachera à la description des caractéristiques des aidants interrogés, des personnes auprès desquelles ils interviennent, et des aides apportées.

Puis seront abordés :

- les conséquences et répercussions que peut avoir le rôle d'aidant sur la vie de la personne dans différents domaines,
- les besoins et attentes exprimées par les personnes en tant qu'aidants au regard des difficultés qu'ils rencontrent.

S'agissant d'une étude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône dans le cadre de l'élaboration du nouveau schéma départemental en faveur des personnes handicapées, cette recherche d'une meilleure connaissance des besoins et attentes des aidants a pour finalité l'aide à la décision et la définition d'actions soutenues par le Conseil général dans ce domaine. La conclusion du rapport tentera donc de formuler, au vu des difficultés et besoins constatés, certains points d'attention en termes de soutien aux aidants.

3. ANALYSE

L'analyse concerne les réponses de 316 aidants de personnes adultes en situation de handicap vivant à domicile.

3.1 LES CARACTERISTIQUES DES AIDANTS

Plus de la moitié des aidants familiaux (54%) sont les conjoints ; un tiers (34%) les ascendants et dans une moindre mesure un enfant (6%), un frère ou une sœur (3%).

LES CONJOINTS

Le **conjoint aidant** est dans 58% des cas une femme, âgée en moyenne de 50 ans ; 57 ans en moyenne lorsqu'il s'agit d'un homme.

Un tiers des conjoints aidants vivent avec leurs enfants.

Les personnes âgées de moins de 65 ans qui aident un conjoint handicapé sont 40 % à travailler, que ce soit à temps plein ou à temps partiel.

Parmi celles-ci, les 2 tiers ont aménagé leur activité professionnelle en raison de leur rôle auprès de la personne handicapée.

Concernant les aidants qui ne travaillent pas, près d'1 sur 5 indique avoir cessé de travailler pour s'occuper de son conjoint.

LES ASCENDANTS

Les **ascendants** qui aident un enfant en situation de handicap sont principalement (plus de 80%) des femmes dont l'âge moyen est de 59 ans ; moins de la moitié d'entre elles sont épaulées par d'autres aidants non professionnels (dans la majorité des cas il s'agit de leurs conjoints).

87% cohabitent avec leur enfant et plus des 3/4 sont aidants depuis plus de 10 ans.

Les ascendants âgés de moins de 65 ans sont 33% à exercer une activité professionnelle ; les 2 tiers d'entre eux ont aménagé leur activité en raison de l'aide qu'ils prodiguent à leur enfant.

Parmi ceux qui ont travaillé mais ne travaillent plus, 28% déclarent avoir cessé de travailler pour s'occuper de leur enfant.

17% des ascendants ont 70 ans ou plus (6 personnes ont plus de 80 ans) ; parmi eux, 6 aidants sur 10 sont l'unique aidant non professionnel et déclarent ne pas pouvoir compter sur une autre personne ou seulement de manière occasionnelle en cas d'indisponibilité.

Enfin, plus d'un tiers des ascendants assurent la tutelle ou la curatelle de la personne dépendante (5% des conjoints aidants).

LES DESCENDANTS

Les **enfants** aidant un parent en situation de handicap sont principalement des filles (80%) âgées de 30 ans en moyenne ; les $\frac{3}{4}$ cohabitent avec leur parent.

La moitié exercent une activité professionnelle à temps plein ou temps partiel, un quart sont étudiants ou recherchent un emploi. Presque un enfant sur 3 déclare avoir aménagé son activité et 15% avoir cessé de travailler pour s'occuper de leur parent.

95% interviennent quotidiennement auprès de leur parent, plus de 6 heures par jour pour un tiers d'entre eux. La moitié s'occupe de leur parent depuis plus de 5 ans (20% depuis plus de 10 ans).

Enfin, plus de la moitié des enfants déclarent être l'unique intervenant.

LA FRATRIE

Lorsque l'aidant est un **frère ou une sœur**, il a en moyenne 36 ans (de 20 à 65 ans) et cohabite avec la personne dans la moitié des situations (chez les parents dans 3 cas sur 5).

Ils sont 8/10 à apporter une aide quotidienne dont la durée dépasse 4 heures pour 30%.

70% sont épaulés par d'autres aidants non professionnels ; 30% sont les seuls intervenants.

3.2 LES CARACTERISTIQUES DES PERSONNES AIDEES

Les personnes handicapées **aidées par leur conjoint** ont un âge proche de celui de l'aidant : en moyenne 2 ans de plus si la personne aidée est un homme et 2 ans de moins si la personne aidée est une femme.

Plus d'un tiers vivent en famille avec un ou plusieurs enfants.

9% exercent une activité professionnelle à temps plein ou à temps partiel.

Les $\frac{3}{4}$ présentent une déficience motrice, associée ou non à une autre déficience (contre 39% pour l'ensemble), $\frac{1}{3}$ au moins une déficience viscérale ou métabolique (15% pour l'ensemble).

Les enfants handicapés **aidés par un ascendant** sont âgés de 31 ans en moyenne.

9% habitent seuls, dans un domicile proche de celui de leur parent dans la moitié des cas (à moins d'un quart d'heure) mais parfois relativement éloigné (entre $\frac{1}{2}$ heure et 1 heure sépare le domicile des parents aidants de celui des enfants dans 40% des situations).

14% exercent une activité professionnelle à temps plein ou à temps partiel et 5% travaillent dans un ESAT ou une Entreprise Adaptée.

Les personnes aidées par un ascendant sont proportionnellement plus nombreuses à présenter au moins une déficience intellectuelle que les personnes aidées par leur conjoint (44% / 14%).

Globalement, les personnes présentant au moins une déficience viscérale ou métabolique sont plus âgées que la moyenne (53 ans / 45 ans pour l'ensemble), ce qui explique la part plus importante d'enfants aidant leurs parents pour cette population spécifique.

15% des personnes aidées présentent des troubles psychiques. Le lien de parenté avec leurs aidants est à parts égales conjoint ou ascendant.

Notes :

- **Concernant l'état de santé de la personne aidée**

Les personnes ont été interrogées sur la nature du handicap présenté par la personne aidée. La nomenclature proposée comporte 6 déficiences : déficience motrice ; déficience, retard ou perte des fonctions intellectuelles, troubles psychiques, déficience visuelle, déficience auditive, déficience viscérale ou métabolique, plus un « autre, préciser ». Les déficiences peuvent être de plusieurs types (réponses multiples). Certaines personnes ont cité jusqu'à 6 déficiences.

Si cette nomenclature permet d'appréhender la nature des déficiences, elle rencontre ses limites dans le fait de regrouper sous un même intitulé des déficiences dont le niveau de sévérité est très inégal.

En outre, la description de l'état de santé par le répondant relève du registre déclaratif, impliquant une inévitable imprécision (par exemple : non distinction entre déficiences intellectuelles et troubles psychiques).

- **Concernant les allocations**

Les données recueillies relatives aux allocations dont bénéficient les personnes handicapées sont difficilement exploitables, les non réponses ou réponses incohérentes étant nombreuses (par exemple : certains aidants déclarent être dédommagés au titre de la PCH alors qu'ils indiquent une ACTP pour la personne handicapée).

3.3 LES AIDES

UN INVESTISSEMENT IMPORTANT AU QUOTIDIEN QUI S'INSCRIT DANS LA DUREE

95% des aidants interviennent quotidiennement.

45% aident la personne handicapée depuis plus de 10 ans ; l'ancienneté de l'aide varie fortement selon le lien de parenté aidant / aidé. En effet, les ascendants sont 76% à intervenir depuis plus de 10 ans alors que ce taux est de 30% pour les conjoints.

Le temps consacré à la personne dépendante au quotidien est important puisque 40% des aidants interviennent plus de 6 heures par jour. 42% des ascendants indiquent intervenir plus de 8 heures par jour à la différence des enfants ou de la fratrie qui consacrent dans plus des 2/3 des cas moins de 6 heures à s'occuper de la personne en situation de handicap (moins de 4 heures pour la fratrie).

Le temps consacré aux personnes présentant au moins une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques ou une déficience viscérale ou métabolique est plus élevé que celui consacré aux personnes présentant au moins une déficience motrice, auditive ou visuelle.

DE NOMBREUX DOMAINES D'INTERVENTIONS

Le nombre moyen de tâches réalisées est le même quel que soit le lien de parenté : 7 activités en moyenne parmi les 10 proposées dans le questionnaire :

- les tâches domestiques et ménagères
- les courses
- les soins personnels
- le lever / le coucher
- la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives

- l'accompagnement aux visites médicales
- la prise de médicaments
- la coordination de l'aide professionnelle
- les sorties / les promenades
- assurer une présence, une compagnie
- autre

Le nombre moyen de tâches reste identique que l'aidant soit unique ou non.

En revanche, le nombre d'actes réalisés est fortement lié au temps quotidien consacré à la personne : 5 actes pour les aidants intervenant moins de 2 heures par jour, 6 actes pour ceux intervenant entre 2 et 4 heures, et 8 actes pour ceux dont l'aide dépasse 4 heures par jour.

Le nombre d'actes effectués varie également selon la nature de la déficience de la personne aidée : 6 actes en moyenne auprès de personnes présentant au moins une déficience auditive, 8 en moyenne pour une personne présentant une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques.

Les **courses** et les **tâches domestiques et ménagères** se situent au premier rang des aides dispensées par les aidants familiaux (plus de 80%).

Viennent ensuite les **soins personnels**, l'accompagnement aux visites médicales et l'accompagnement pour les sorties et promenades.

UNE SPECIALISATION DES AIDES EN FONCTION DU SEXE ET DU LIEN DE PARENTE DE L'AIDANT

Les femmes prodiguent plus souvent les soins personnels que les hommes (83% contre 68%), interviennent plus souvent pour la prise de médicament (66% contre 45%) et dispensent plus souvent une aide pour la gestion du budget et les démarches administratives (73% contre 63%).

En revanche, les hommes s'investissent davantage dans les activités en lien avec l'extérieur du domicile (courses, accompagnement aux visites médicales, sorties, promenades).

Par ailleurs, la nature des actes est différente selon le lien de parenté aidant / aidé: les ascendants aident plus souvent que les conjoints pour la gestion du budget et les démarches administratives (79% contre 63%) et pour la prise de médicaments (72% contre 55%) ; les enfants aidants, quant à eux, interviennent plus souvent dans la coordination des aides professionnelles (35% contre 22% pour l'ensemble) et prodiguent moins souvent une aide pour les soins personnels, le lever et le coucher ; la fratrie intervient plus souvent pour la gestion du budget et les démarches administratives (90% contre 70% pour l'ensemble) et pour la coordination des aides professionnelles (30% contre 22% pour l'ensemble).

Lorsque des aidants professionnels interviennent en sus, les aidants familiaux prodiguent moins souvent une aide pour les soins personnels (66% contre 81% si l'aidant familial est l'unique aidant). A l'inverse, quand l'aidant familial est le seul intervenant, il effectue plus souvent les courses et les tâches domestiques et ménagères.

Enfin, on ne note pas de lien significatif entre la nature des interventions des aidants et les déficiences des personnes aidées.

40% des aidants familiaux sont l'unique intervenant auprès de la personne handicapée. Ce taux varie selon le lien de parenté avec la personne aidée : 46% des conjoints et 55% des enfants sont seuls à s'occuper de la personne alors qu'ils sont 29% d'ascendants ; ces derniers étant plus souvent épaulés par un aidant non professionnel (50%, dans la majorité des cas il s'agit du conjoint de l'aidant).

LES AIDES PROFESSIONNELLES SPECIFIQUES ET COMPLEMENTAIRES

39% des personnes dépendantes aidées par un membre de leur famille le sont également par des professionnels : 43% lorsqu'il s'agit du conjoint, 35% si l'aidant est un ascendant.

Les interventions de professionnels relèvent pour près de 80% des personnes interrogées d'auxiliaires de vie ou d'aides ménagères ; pour 30% de professionnels du secteur médical ou paramédical (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue...).

Le recours à une aide professionnelle varie en fonction du type de déficience. En effet, les adultes présentant au moins une déficience viscérale ou métabolique et ceux présentant au moins une déficience visuelle bénéficient plus souvent d'une aide professionnelle (un peu plus de 50% d'entre eux).

Les personnes présentant au moins une déficience auditive et celles atteintes de troubles psychiques recourent moins souvent à une aide professionnelle (un tiers) ; en outre, l'aidant familial est, pour plus de la moitié d'entre eux, seul à intervenir auprès de la personne handicapées.

Les professionnels interviennent pour des activités très précises : principalement les tâches ménagères et les soins personnels et, dans une moindre mesure, ils assurent une présence, une compagnie et interviennent lors du lever et du coucher de la personne dépendante.

L'intervention d'un professionnel est complémentaire mais ne se substitue pas à l'aide apportée par l'aidant familial. En effet, l'investissement quotidien en temps des aidants familiaux n'est pas significativement différent quand il est combiné avec d'autres aides (professionnelles ou non).

Néanmoins, la nature de l'aide apportée par la famille change lorsqu'un professionnel intervient : les tâches ménagères et les soins personnels sont moins souvent effectués par l'aidant familial alors que, nécessairement, le temps passé à la coordination de l'aide professionnelle est d'autant plus important que les aides professionnelles sont multiples.

3.1 LES CONSEQUENCES DU ROLE D'AIDANT

Les aidants ont été questionnés sur les incidences et les répercussions de leur rôle sur leur vie personnelle.

Sont citées ici les expressions de personnes interrogées, issues à la fois des questionnaires et *des entretiens* (pour ceux-ci les citations apparaissent en italique).

26% des aidants estiment que le soutien qu'ils apportent à la personne handicapée n'a pas ou peu d'impact sur leur vie personnelle.

Il s'agit d'une part importante (plus d'un quart), mais on peut apporter quelques nuances :

- L'absence d'impact exprimé n'exclut pas l'existence de difficultés ou de besoins ou attentes (*voir infra*)
- Nous verrons que les aidants peuvent avoir tendance à minimiser l'impact de la situation de handicap et de l'aide qu'ils apportent sur leur vie personnelle, c'est-à-dire avoir tendance à qualifier leur rôle de « normal ».

Reste qu'une forte majorité des aidants (environ les trois quarts) indiquent des conséquences de leur rôle d'aidant dans un ou plusieurs domaines de leur vie.

L'impact de la situation de handicap sur la vie de l'aidant pourra être qualifié parfois de 'destructeur' à plusieurs égards, ceci ressortant plutôt des entretiens qui ont permis d'aller plus 'au fond' du ressenti des personnes.

Les domaines où le rôle d'aidant, selon les répondants, a des répercussions les plus importantes concernent la santé (43%), le temps libre (42%), les revenus (42%) et la vie sociale (40%).

CONSEQUENCES SUR LA SANTE

Plus de 40% des aidants déclarent que ce rôle a un impact assez important ou très important sur leur santé.

Stress, nervosité, épuisement moral, anxiété voire angoisse sont souvent cités. La fatigue physique est également mentionnée et notamment les douleurs dorsales liées au portage des personnes présentant un handicap moteur.

Les répercussions sur la santé sont d'autant plus citées que l'aidant avance en âge. En effet, 78% des aidants de moins de 30 ans déclarent un impact pas ou peu important alors que 65% des aidants de plus de 70 ans estiment que leur rôle a un impact assez ou très important sur leur santé.

La santé physique

Une majorité de femmes rencontrées, quel que soit leur âge, parlent tout d'abord de leurs problèmes de santé, liés à l'aide qu'elles apportent. Il s'agit souvent de douleurs musculaires et dorsales, et d'un manque de sommeil.

Cependant, elles ne s'appesantissent pas sur leur santé, et ne prennent pas toujours le temps de prendre soin d'elles.

« Je vais rarement chez le médecin, et quand j'y vais c'est trop tard ! ».

Une des personnes a pourtant expliqué que prendre soin de son fils allait de pair avec sa propre santé.

« Je fais en sorte de m'occuper de ma santé, pour pouvoir aider au maximum mon fils. ».

Toutes les personnes interrogées dans le cadre des entretiens, sans exception, expriment leur **épuisement** lorsque le thème est abordé.

« C'est moins dur que d'aller à la mine, c'est supportable mais le rythme est dur à tenir. C'est comme une course de fond, il faut bien connaître son rythme cardiaque. »

On note à travers cette citation cette tendance des aidants à minimiser l'incidence de la situation de handicap sur leur propre santé, notamment en termes de fatigue. Bien qu'elle soit reconnue (d'ailleurs peut-être plus facilement dans le cadre des entretiens), elle est nuancée.

La santé psychique

L'« épuisement » physique est souvent lié à une fatigue psychique.

« Je suis souvent fatigué physiquement et surtout moralement » ;

« Les aidants familiaux sont épuisés physiquement et moralement. »

« La fatigue engendre parfois des tensions ».

Presque toutes les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens s'accordent à dire que leurs difficultés sont principalement psychologiques.

« Le plus difficile, c'est l'aspect psychologique : faire face aux frustrations de son conjoint et à ses propres frustrations, à la culpabilité... »

« On vit sur les nerfs. Je subis la maladie de mon conjoint de plein fouet, il n'accepte pas sa perte d'autonomie ».

Certains évoquent clairement une tendance dépressive, ou des troubles qu'on connaît associés à la dépression ou encore la prise d'un traitement, en lien avec la difficulté de leur situation, du soutien insuffisant qui leur est procuré (que ce soit au niveau de l'aide professionnelle extérieure, du soutien psychologique familial, amical ou professionnel).

« Au début du handicap de mon époux j'ai dû cesser mon activité, son état ayant déclenché pour moi une grosse dépression ».

Dans cette situation, la situation de handicap impacte l'état de santé de l'aidant, et cette dégradation de la santé à son tour a une incidence sur la vie professionnelle.

Les conséquences sur la santé psychique sont sans doute liées pour partie à l'impact de la situation de handicap sur la vie sociale et affective, voire professionnelle, et au sentiment d'isolement qu'il peut générer.

Résister pour « tenir le coup »

On a pu constater une tendance de nombreux aidants à minimiser leur souffrance, leur fatigue et difficultés.

« Oui je suis fatiguée, mais c'est normal. De toute façon, si je ne fais rien, personne ne le fera »

« (...) je n'ai pas le choix. J'ai peut-être une santé psychologique plus solide que d'autres. Et puis il y a des situations plus dures que la mienne »

Certaines personnes rencontrées lors des entretiens estiment ainsi que leur fatigue, bien que justifiée par ce qu'ils font quotidiennement, est mineure par rapport à la souffrance de la personne qu'ils aident. Ils ne conçoivent pas leur souffrance séparément de celle de la personne qu'ils aident, et n'osent pas toujours formuler une véritable plainte par rapport à leur propre fatigue. Ainsi, il est

parfois difficile de les faire s'exprimer sur leurs propres souffrances. Il a d'ailleurs été noté qu'ils s'exprimaient à ce sujet de façon plus spontanée en fin d'entretien, après avoir « listé » leurs difficultés dans les autres domaines, comme s'ils ne réalisaient pas leur épuisement d'emblée, comme si le fait de relater leur quotidien leur faisait prendre conscience de la situation particulièrement fatigante dans laquelle ils se trouvent.

Cette minoration caractérise une manière de résister, de « tenir le coup » (l'expression revenant régulièrement) au regard de la charge que représente le rôle d'aidant et de l'impact de ce rôle sur la situation de l'aidant. Les personnes interrogées lors des entretiens font ainsi part d'autres 'stratégies', d'autres ressources, pour aborder les difficultés morales plus sereinement :

« Je suis très croyante, et c'est ma foi qui me fait tenir le coup »,

« Je me rattache à la beauté de la vie »,

« C'est une force vitale qui me fait tenir le coup, je me dis : 'Il faut vivre quand même' »

« Ma force de combativité doit venir de mon ascendant astrologique ».

« Je sens le contre coup, alors je m'occupe pour ne pas divaguer. »

CONSEQUENCES SUR LA VIE SOCIALE

40% des personnes interrogées considèrent que l'aide apportée a une incidence sur leur vie sociale et ce, quel que soit le lien de parenté avec la personne aidée.

Ici l'impact de la situation de handicap sur la vie de l'aidant est en général confondu avec l'impact sur la vie de la personne handicapée, a fortiori lorsque l'aidant est le conjoint ou l'ascendant de l'aidé.

Les personnes interrogées ne distinguent souvent pas ou peu leur situation de celle de la personne qu'ils aident, et considèrent leur vie sociale comme étroitement liée à la leur.

On remarque que le principal impact est la **limitation des sorties** (et des voyages). La **réduction du cercle relationnel et amical** est aussi une conséquence citée par les personnes interrogées

« Il est difficile d'inviter des amis »,

« Impossible d'accepter des invitations sauf lorsqu'elles sont programmées très en avance ».

On verra que ces deux conséquences peuvent aboutir à un **isolement**.

Les causes de cette réduction de la vie sociale

Elles renvoient indifféremment à la « situation » de handicap : On constate en effet dans les commentaires des aidants à propos des conséquences sur la vie sociale (de la personne et de l'aidant) qu'elles sont liées non seulement à l'état de santé de la personne handicapée, mais aussi – et surtout ! – à l'environnement qui peut intervenir en tant qu'obstacle dans la réalisation d'activités et la participation sociale. On peut rappeler ici la définition du handicap telle que retenue par la loi du 11 février 2005 qui préconise une approche globale et situationnelle du handicap, décrivant celui-ci comme une interaction entre la personne et son environnement.

Pour ce qui relève directement de l'**état de santé de la personne**, c'est plutôt une grande fatigabilité qui conduit à limiter les sorties.

S'agissant de l'environnement, le **manque d'adaptation physique des lieux** extérieurs au domicile (publics ou privés) peut faire obstacle aux sorties.

« On ne se rend que dans les lieux de plain-pied ou avec ascenseur. »

« Mauvais aménagements des salles de cinéma, des trottoirs, des magasins, des hôtels, des accès aux gares, aux métros ... »

C'est aussi **l'attitude de l'entourage** – en tout cas la perception que peuvent en avoir la personne handicapée et l'aidant – qui peut avoir tendance à réduire leur participation sociale.

Il peut s'agir d'une réticence à sortir en raison du « regard des autres », voire d'un « rejet ».

« Ce sont les gens extérieurs qui me font réaliser les handicaps de mon mari ; ils me font peur. »

« Ça fait peur la maladie puis ça fait honte. »

Mais c'est aussi l'attitude des gens connus, et même des amis, qui est en cause :

« Personne ne nous invite »

« Certains amis se sont un peu éloignés, et c'est pénible d'aller les voir avec mon fils. »

« A part la famille très proche (...) on ne voit plus personne, ils ont peur de la maladie. »

« Lorsqu'on a un enfant handicapé, les gens se détournent très vite de vous, quelques personnes de la famille aussi et nous ne vivons que par la maladie de J. »

« On se retrouve tout seul, on manque de compassion. »

C'est enfin le **manque de relais** (professionnel ou non) et la difficulté (voire l'impossibilité) pour l'aidant principal de s'absenter en laissant seule la personne handicapée qui conduit à limiter les sorties. On est bien ici sur le registre de la vie sociale 'personnelle' de l'aidant, c'est-à-dire en dehors de sa vie commune avec la personne aidée.

« Ma présence est nécessaire à chaque instant. Tout seul, mon mari ne peut rien faire. Je suis enfermée avec lui dans mon F3 et je n'ai plus de lien avec l'extérieur. »

« Malgré le peu de temps où je suis parfois obligée de m'absenter, en dehors du moment où nous avons l'aide à la personne, mon époux en profite pour se mettre en danger (monter à l'étage, sur l'échelle, l'escabeau...) Ma liberté d'aller et venir est tout à fait limitée du fait qu'il refuse de systématiquement de m'accompagner sous prétexte que ce n'est pas facile pour lui. Il aimerait bien que je le laisse seul mais je me sens pleinement responsable et n'ose imaginer ce qui se passerait s'il lui arrivait un accident en mon absence. »

On voit apparaître à travers cette citation le sentiment de responsabilité / culpabilité souvent ressenti par les aidants.

L'isolement

La présence continue de l'aidant auprès de la personne handicapée, la limitation des sorties ainsi que la réduction du cercle relationnel et amical peuvent aboutir à un réel **isolement** – à la fois de la personne aidée et de l'aidant.

Cet isolement – pas toujours exprimé directement – peut être ressenti comme une fatalité, un poids.

« Quand la maladie arrive, vous êtes abandonnés, la sonnette ne chauffe plus ».

« On se sent seul, c'est une responsabilité et l'avenir est morose ».

Mais l'isolement n'est pas toujours exprimé a priori comme quelque chose de négatif pour les aidants, qui disent parfois en avoir fait le choix ... mais souvent par défaut.

« On est quand même assez seuls, mais nous l'avons choisi. »

« C'est beaucoup mieux d'être seul. De toute façon les gens aussi ont peur et préfèrent fuir. »

« Il n'y a plus personne mais finalement c'est très bien. »

On peut interpréter de telles réactions comme une manière d'accepter la situation en en minimisant la gravité, cependant cette 'résignation' qui se traduit parfois par une forme de cynisme n'exclut sans doute pas l'amertume et la souffrance.

« Il est utopique de compter sur la famille et les amis pour s'occuper de la personne handicapée. Les relations humaines se font pour les choses agréables, mais pas pour les tâches pénibles et fatigantes. »

Lors des entretiens a été constatée sur ce point une différence selon que les personnes vivent en milieu urbain ou rural. Il est ressorti que ces dernières se sentent souvent moins seules que celles vivant en ville (surtout dans l'agglomération lyonnaise), du fait qu'elles connaissent mieux les personnes vivant à proximité, et du fait d'une plus grande solidarité.

« Les gens viennent boire un café l'après-midi quand elle est toute seule, quand ils voient que ma voiture n'est pas là. »

L'isolement pourra bien entendu être aggravé en l'absence d'entourage familial mais également lorsque l'aidant n'exerce pas ou plus d'activité professionnelle (*Voir infra*).

CONSEQUENCES SUR LA VIE PERSONNELLE

Les conséquences du rôle d'aidant sur sa vie personnelle peuvent toucher sa vie sentimentale, sa vie familiale, ou encore 'le temps dont il dispose pour faire les choses qu'il aime'.

Globalement, 32% des aidants déclarent que leur rôle a des répercussions négatives sur leur **vie sentimentale** (c'est-à-dire que l'impact de l'aide sur la vie sentimentale est assez important ou très important) ; ce taux est plus élevé lorsque le conjoint est aidant (42%).

Différents sentiments et ressentis sont exprimés par les personnes interrogées s'agissant des conséquences du handicap sur leur vie sentimentale :

Plusieurs indiquent n'avoir « plus de vie sentimentale », parfois depuis longtemps, ou notent un manque d'intimité. Celui-ci peut être lié à l'intervention de professionnels au domicile conjugal.

« Nous avons chaque année des dizaines d'auxiliaires de vie qui entrent dans notre intimité. Nous avons fait le choix de limiter leurs interventions pour préserver notre vie de couple. »

Une « frustration sexuelle » est citée par une personne seulement.

Une 'confusion des rôles' peut aussi être difficile à vivre.

« Je ne peux être à la fois épouse, mère et gendarme ! »

Pour d'autres encore, la proximité avec la personne handicapée peut parfois être pesante.

« Être souvent l'un sur l'autre ne m'aide pas. »

« Il me soûle ! »

« Je suis entourée de personnes malades » dit une aidante qui a soigné sa mère depuis l'âge de dix ans, puis sa fille et aujourd'hui son mari.

Une mère indique cependant que le fait d'avoir un enfant handicapé a rapproché le couple

« Le fait d'avoir J. nous a encore plus soudés ».

S'agissant de la **vie familiale**, plus d'un tiers des aidants considèrent comme assez ou très importante l'incidence de l'aide sur le temps dont ils disposent avec les autres membres de leur famille.

En ce qui concerne les conjoints aidants vivant avec un ou plusieurs enfants (un tiers des conjoints aidants), le quart d'entre eux indiquent des répercussions assez ou très importantes.

L'impact sur la vie familiale peut se caractériser pour l'aidant par une forme de 'tiraillement' dans ses liens avec les différents membres de sa famille, voire un obstacle à leur parentalité.

« Je fais en sorte de me partager entre mon fils et mon époux. »

« Lorsque j'ai fini avec ma femme, je peux sortir avec mon fils. »

« Je ne vois que ma fille sur mes trois enfants. »

Une culpabilité peut alors apparaître vis-à-vis des autres membres de la famille.

« Ça m'embête pour mon fils, il doit avoir sa vie. »

L'éloignement géographique associé au peu de temps disponible peut rendre les liens familiaux difficiles à maintenir.

« Il est assez rare de se déplacer pour voir les enfants et petits enfants. »

« Je ne peux pas compter sur le père de mes fils, ni sur ma famille, ils sont trop loin et les grands-parents trop vieux. »

Si certaines personnes interrogées disent pouvoir compter sur leur famille (voire ne compter que sur leur famille), d'autres au contraire souffrent d'un abandon de la part de celle-ci.

« La famille s'en va dès que la maladie s'aggrave »

Naturellement, l'impact du handicap sur la vie familiale est d'autant plus important que le temps quotidien d'aide consacré à la personne est élevé : une incidence assez ou très importante est citée par 40% des aidants intervenants plus de 6 heures par jour, contre 28% quand l'intervention ne dépasse pas 2 heures.

En lien avec le manque de relais, et avec le temps consacré à l'aide, plus de 40% des personnes interrogées notent un **manque de temps libre** pour faire les choses qu'elles aiment : pour celles-ci l'impact de l'aide sur le temps libre dont elles disposent est qualifié d'assez ou de très important.

« Il n'y a pas de dimanche ... quand tout le monde est couché j'ai du temps pour moi. »

« Je ne sors pas, que rarement. Peut-être une fois tous les deux ou trois mois »

Si la durée quotidienne de l'aide ne semble pas être discriminante, en revanche, l'ancienneté de l'aide apportée a une influence sur les réponses ; en effet, plus de 3/4 des personnes venant en aide depuis moins de 2 ans déclarent « pas ou peu » d'impact sur leur temps libre alors que 48% considèrent l'impact « assez ou très » important lorsque l'aide est apportée depuis plus de 10 ans.

Pour des personnes intervenant ou vivant depuis longtemps auprès de la personne handicapée, il arrive que ce rôle d'aidant 'prenne le pas' sur leur vie privée, sociale et professionnelle, qu'elles soient 'réduites' à ce rôle, cette 'mission', ou point de s'oublier.

CONSEQUENCES SUR L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

La situation de handicap a pu conduire certains aidants à aménager, réduire ou cesser leur activité professionnelle. On note au travers des témoignages une ambivalence vis-à-vis de celle-ci.

Les aménagements

27% des aidants familiaux ont dû procéder à des aménagements afin de concilier leur rôle d'aidant avec une activité professionnelle :

Pour presque un tiers d'entre eux, il s'agit d'aménagements d'horaires ; 27% ont réduit leur temps de travail.

« Je commence mon travail plus tard pour pouvoir aider mon mari au petit-déjeuner et aux soins du matin. »

« J'ai pris un poste de nuit pour pouvoir m'occuper des rendez-vous. »

« Je suis passée de 35h à un mi-temps. »

D'autres incidences ont été citées comme le refus de mutation et/ou de promotion, le changement de poste allant jusqu'à la reconversion professionnelle.

À noter également, bien que beaucoup plus rare (car correspondant à un moins grand nombre de ces situations), l'impact du handicap sur la situation des plus jeunes aidants :

« J'ai dû redoubler l'an dernier. »

« J'ai dû changer de lycée car le trajet était beaucoup trop long. »

La cessation de l'activité professionnelle

19% déclarent avoir été contraints de cesser leur activité pour s'occuper de la personne handicapée. Il peut s'agir d'une cessation d'activité progressive ou de passage à la retraite anticipée.

L'impact du handicap sur la vie professionnelle peut encore se traduire pour l'aidant par le fait de ne pas rechercher ou reprendre un emploi.

Le renoncement à une activité professionnelle est le plus souvent lié au manque de temps et/ou à la difficulté de laisser la personne handicapée au domicile.

« Je ne pouvais plus laisser mon mari seul à la maison. »

« Il ne me reste plus de temps pour travailler. Et même il faut que je sois à ses côtés, il ne supporte pas la solitude et à tout moment il peut tenter le suicide. »

« J'ai dû cesser mes activités car le handicap de ma fille demandait la présence d'une maman à plein temps. »

Elle peut aussi être liée aux répercussions du handicap sur l'état de santé de l'aidant :

« J'ai dû cesser mon activité, son état ayant déclenché pour moi une grosse dépression. »

« J'ai cessé mon activité car j'étais épuisée physiquement. »

Une ambivalence vis-à-vis de l'activité professionnelle :

Celle-ci apparaît pour l'aidant comme nécessaire et « aidante », notamment pour éviter le risque d'isolement.

« J'ai essayé de travailler à domicile, mais je me désocialisais. »

« J'avais besoin de faire autre chose que de m'occuper de lui. »

« C'est ce qui me permet de garder un contact avec l'extérieur. »

Mais il est souvent difficile de cumuler une activité professionnelle avec l'aide à la personne :

« *Un projet professionnel reste difficile.* »

« *Il est difficile d'associer travail professionnel et de s'occuper de la personne handicapée le soir. Cela demande beaucoup d'énergie.* »

« *Étant absent toute la journée puisque je travaille, le soir je dois m'occuper de sa toilette si elle n'a pu le faire.* »

Le renoncement à une activité professionnelle, ou la possibilité de procéder à ces aménagements peuvent dès lors apparaître comme un soulagement.

« Ça va beaucoup mieux depuis que je ne travaille plus. »

« Heureusement, mon travail était malléable au niveau des horaires. »

« Heureusement que j'ai pu aménager mon emploi du temps : je travaille dans l'entreprise et je prends ½ journée de congé par semaine pour faire du sport avec ma femme. »

... mais ils sont aussi souvent perçus comme une obligation, une conséquence subie, incontournable de la situation de handicap sur la vie professionnelle. On peut parfois parler de renoncement.

« J'ai renoncé à ma carrière professionnelle pour mon enfant. »

« Il a fallu supprimer toutes les heures supplémentaires, permanences, évolution professionnelle. »

« Comme l'état de mon mari empirait j'ai cessé toute recherche d'emploi. »

« Si elle n'était pas handicapée je pourrais travailler. »

Beaucoup indiquent ainsi qu'ils ont « dû », qu'il leur « a fallu », ou encore qu'ils ont été « dans l'obligation » d'arrêter de travailler.

Mais cela n'est pas toujours possible financièrement :

« *Aujourd'hui j'aurais besoin de m'arrêter pour me reposer, mais je n'en ai pas les moyens.* »

CONSEQUENCES SUR LE NIVEAU DE VIE

Situation professionnelle et revenus

Le choix de cesser leur activité professionnelle peut avoir une incidence sur les revenus, et se décider au détriment de la situation financière.

« Actuellement avec les revenus de mon conjoint, l'arrêt de mon activité ne pose pas de problèmes. Mais cela se posera lorsqu'il sera à la retraite car il y aura une baisse considérable des revenus. »

42% des aidants considèrent que leur rôle a un impact assez ou très important sur les **revenus** dont ils disposent. Les conjoints sont plus nombreux à déclarer une incidence que les ascendants (47% contre 39%).

Cette incidence sur les revenus peut ainsi être directement liée à une cessation ou un aménagement de l'activité professionnelle de l'aidant en raison de la situation de handicap. Il s'agit donc d'une conséquence indirecte : lorsque la situation de handicap a un retentissement sur la situation professionnelle, cela peut impacter les revenus.

Pour les personnes interrogées dans le cadre des entretiens, les éventuelles difficultés financières viennent en effet le plus souvent de l'impossibilité de travailler (pour les personnes les plus âgées il s'agit de leur passage à la retraite) pour l'aidant. Mais ce sont aussi les conséquences du handicap sur la situation professionnelle de la personne aidée qui peuvent avoir une incidence sur les revenus de l'aidant.

Le coût du handicap

En termes de répercussion sur les revenus dont disposent les aidants, est souvent cité le coût directement lié au handicap. Les principales difficultés financières concernent les aménagements des habitations. Une personne rencontrée lors d'un entretien se dit « *envahie par les crédits* ».

Le poids du handicap sur les revenus, malgré la notion de compensation des conséquences du handicap telle qu'introduite par la loi du 11 février 2005, peut être lié :

- À la lenteur des démarches administratives pour obtenir les aides financières nécessaires à l'adaptation du matériel pour la personne handicapée, y compris pour des situations urgentes qui requièrent des procédures simplifiées ;
- Au fait que certains coûts engagés ne sont pas forcément compensés à hauteur des montants dépensés – les aménagements n'étant pas toujours intégralement remboursés par les aides ;
- Enfin, au fait que certains frais particuliers, certaines dépenses dues à la spécificité du handicap ne sont pas prises en compte par les aides. Cela apparaît dans certains entretiens :

« *C'est limite, mon mari, qui est boulimique, dépense beaucoup dans la nourriture* »

« *Mon mari a besoin de changer d'air pour ne pas retomber en dépression. J'ai fait une demande auprès de la MDPH pour me faciliter un prêt pour acheter un camion. Cela nous permettrait de voyager un peu, mais ils m'ont ri au nez. J'ai donc aménagé moi-même un vieux fourgon, ce n'est pas l'idéal !* »

« *Je dois changer sa literie tous les mois, mais à la MDPH ils ne veulent pas comprendre. Je dois faire un devis à chaque fois, comme si j'exagérais !* »

Il est apparu au travers de certains entretiens que l'attribution de la PCH peut représenter une reconnaissance sociale du travail d'aidant familial

« Ça devrait être normal d'arrêter de travailler pour être aidant... l'attribution de l'aide montre la reconnaissance de la société pour l'aidant. »

« Quand on dit qu'on touche quelque chose pour ce qu'on fait, alors les gens reconnaissent notre rôle. »

Mais certains aidants rencontrés ont pu exprimer des réticences, voire une culpabilité à utiliser l'argent.

« Une rémunération pour moi ? Non, et c'est normal, c'est mes fils. »

Un des aidants interrogés refuse de faire les démarches pour bénéficier de la PCH car il considère avoir un salaire suffisant.

« Je ne cours pas après les aides, j'essaie de rester citoyen là-dessus. »

Cette citation est intéressante car l'aidant, en utilisant le terme de « citoyen », se réfère à l'intérêt général, à une certaine 'normalité'. Cette notion est souvent opposée à celle d'usager, qui renvoie à l'intérêt particulier et à la spécificité, l'anormalité. Peut-on voir à travers ces mots une volonté de ne pas être stigmatisé, de ne pas être confondu dans la situation de handicap ?

LE « POIDS » DE L'AIDE APPORTEE

Les aidants ont été interrogés sur le poids que représente l'aide portée à la personne handicapée. « Estimez-vous que cette aide – n'est pratiquement pas une charge – est une charge légère – est une charge importante – une charge très lourde – une charge trop lourde ? »

Si 25% des aidants disent que l'aide apportée à la personne n'est « pratiquement pas une charge » ou une « charge légère », 46% qualifient la charge d'importante et 20% de très lourde.

5% (soit 17 personnes) estiment que « c'est une trop lourde charge ».

La charge est d'autant plus importante que la durée quotidienne d'aide augmente. En effet, la charge est considérée comme « très lourde » par presque la moitié des aidants intervenant auprès de la personne handicapée entre 6 et 8 h (contre 20% pour l'ensemble), et « trop lourde » pour 12% des personnes apportant une aide quotidienne supérieure à 8 heures (contre 5% pour l'ensemble).

75% des ascendants et 68% des conjoints estiment la charge importante ou très lourde, et la même proportion d'ascendants et de conjoints comme trop lourde (6%). En revanche, 40% des enfants qualifient la charge d'importante ou de « très lourde » et 45% considèrent que l'aide apportée n'est pratiquement pas une charge. Cette différence de ressenti renvoie à la durée d'aide quotidienne moindre pour les enfants aidant leurs parents.

Enfin, lorsque l'aidant est le seul intervenant, 16% estiment que l'aide apportée n'est « pratiquement pas une charge » (9% quand un aidant professionnel intervient), la moitié considèrent tout de même cette charge importante et 13% « très lourde » alors que ce dernier taux atteint 31% en la présence d'une aide professionnelle.

Des commentaires ont été presque systématiquement faits en complément de la réponse à cette question. **Pour les personnes considérant la charge comme légère**, la réponse est présentée comme allant de soi, au vu du lien de parenté aidant / aidé :

« Car c'est ma fille, c'est naturel. »

« C'est une charge légère parce que c'est mon conjoint. »

« C'est une évidence de s'en occuper. »

Les aidants s'interdisent parfois de formuler une appréciation pouvant être considérée comme péjorative :

« C'est dur ce que vous demandez car il s'agit de ma famille. »

En revanche, **les aidants qualifiant la charge d' « importante » ou de « très lourde »** ont une tendance importante à atténuer, minimiser cette affirmation notamment au regard de leur lien de parenté avec la personne aidée :

« Mais mon mari est très agréable et m'aide le plus possible malgré sa maladie »

« Mais c'est ma mère donc ça ne me dérange pas »

« Mais il s'agit de mon conjoint donc ça me pose pas de problèmes »

« Mais c'est notre vie! »

« Mais je ne pourrais pas vivre sans ma fille »

« Parfois même trop lourde mais mon fils a besoin de moi et les parents sont là pour aider leurs enfants »

« C'est une charge de plus en plus importante avec l'âge mais je ne regrette rien car c'est ma fille »

Leur rôle d'aidant, quel que soit leur lien familial avec la personne handicapée, est un devoir qu'ils ne veulent pas remettre en question.

3.2 LES DIFFICULTES, BESOINS ET ATTENTES DES AIDANTS

« Je pense qu'il est plus facile d'être aidant avec son enfant qu'avec une personne étrangère. C'est pourquoi les attentes et les besoins sont moins évidents. C'est comme choisir entre sa carrière et son enfant, je pense qu'une mère n'a pas le choix et ne se pose même pas la question. C'est un avis personnel mais je crois que je ne suis pas la seule. »

« Je ne sais pas trop que répondre à ce questionnaire. Bien sûr que j'aurais eu besoin. Je me suis lassée peut-être et n'attends plus grand chose. C'est bien malgré tout de penser aux aidants. »

À l'analyse, nous observons une certaine **difficulté des répondants quant à énoncer explicitement des besoins**, même si les commentaires (issus des questionnaires) et les entretiens permettent de les repérer à travers notamment l'expression des manques et difficultés. En outre, les besoins et les manques, à l'examen des réponses, ne sont pas toujours en cohérence.

9% des aidants déclarent n'avoir aucun besoin, 20% pas ou peu de besoins parmi les 12 familles de besoins proposés.

Le nombre de besoins cités est plus important quand l'aidant est un conjoint, quand l'aidant intervient plus de 8 heures quotidiennement, ou quand il s'occupe de la personne depuis plus de 10 ans.

Par ailleurs, la nature des besoins exprimés par les aidants est significativement différente selon qu'il s'agit d'un homme ou d'une femme, et selon qu'il y ait intervention d'un aidant professionnel ou que l'aidant soit unique.

Les besoins les plus fréquemment cités concernent **les informations sur la législation et les démarches administratives (53%), les moyens financiers (48%) et les moments de répit (35%)**.

LES INFORMATIONS SUR LA LEGISLATION ET LES DEMARCHES ADMINISTRATIVES

Globalement, plus de la moitié des aidants (53%) estiment avoir besoin de davantage d'informations concernant les démarches administratives et/ou sur la législation.

Les conjoints sont plus nombreux à citer ce besoin, notamment en ce qui concerne les informations relatives à la législation (presque la moitié), à la différence des enfants qui expriment peu ou pas du tout ce besoin (70%). Ce besoin est le même quelle que soit l'ancienneté de l'aide ; en revanche, il croît avec la durée d'intervention quotidienne des aidants familiaux.

« On n'est pas tous égaux en terme d'information. »

L'accès à l'information

Les aidants expriment le besoin d'être **correctement informés** sur la législation et les démarches administratives.

Les personnes rencontrées évoquent fréquemment des difficultés dans l'accès à l'information concernant les droits perceptibles pour répondre aux besoins que crée le handicap.

« On a des droits qu'on ne connaît pas. »

« Droit de l'aidant à être aidé ; ça éviterait de perdre des aides auxquelles on a droit. »

« Il faut aller à la pêche aux informations. »

« On n'est informé de rien quand on devient invalide. On apprend tout par soi-même, coup par coup. Vous êtes invalides, débrouillez-vous. »

« Les assistantes sociales n'entrent pas dans le vif du sujet, elles ne donnent que des informations générales. »

Le fait que les données relatives aux allocations soient mal renseignées dans l'enquête peut révéler une méconnaissance des personnes à ce sujet, probablement induite par la complexité du système d'aide et la manière dont cette information est communiquée aux personnes concernées.

En outre, un manque de transparence est noté dans les critères d'attribution des aides.

Des problèmes de délais et de lenteur des procédures sont évoqués par plusieurs aidants (mise en place très longue d'une indemnisation pour les trajets par exemple).

En particulier pour **faire face à l'urgence**, lorsque le handicap est dû à un accident, les démarches sont trop longues et difficiles pour les aidants qui peuvent alors se retrouver en état de choc.

« Les démarches devraient se faire automatiquement, car quand ça nous tombe dessus, on a autre chose à penser, ce n'est pas le moment. »

La **dimension administrative** apparaît comme une difficulté pour beaucoup d'aidants, certains parlant de « *tracasseries administratives* », perte des papiers par les organismes, lourdeur de la gestion administrative... Ils consomment beaucoup de temps et d'énergie à trouver la bonne information et le bon interlocuteur. Certains (dont tous les aidants interrogés dans le cadre des entretiens) qualifient ces démarches de « **parcours du combattant** », disant qu'« il faut toujours se battre ».

« Beaucoup de dossiers à remplir mais peu d'information sur le déroulement, les étapes et nos droits. »

« Le plus lourd, c'est les démarches pour les dossiers. »

« Besoins d'aide pour remplir les papiers, quelle complexité. »

L'intervention de certaines associations peut s'avérer utile (un aidant note par exemple qu'un référent de l'APF l'a aidé pour le renouvellement d'une demande auprès de la MDPH).

Les aidants trouvent par ailleurs de l'aide 'un peu n'importe où', auprès de différents acteurs (assistante sociale de la mairie, de la sécurité sociale, du Trésor public ...) ceci pouvant traduire un manque de repérage des canaux d'aide.

Une personne conclut :

« Le principe du guichet unique est bien mais ce n'est pas encore le cas. »

Les **remarques concernant la MDPH et les MDR** sont souvent assez critiques, (« *Les dossiers sont mal traités.* »), faisant état là encore de difficultés d'accès à une information claire et précise :

« Personne n'est capable de nous renseigner. »

« A la MDPH on nous donne des informations au compte-goutte pour faire le dossier. »

« Les services donnent les informations avec réticences. Cela m'a choqué car j'avais la désagréable impression de vouloir profiter du système. »

« Il est difficile de joindre les personnes au téléphone à cause des horaires de bureau. »

LA FORMATION AU ROLE D' Aidant ET L' INFORMATION SUR LE HANDICAP

Les items « informations sur le handicap » et « formation au rôle d'aidant » peuvent se rejoindre en ce qui concerne les aspects techniques de l'accompagnement au sens large de la personne handicapée (soins, transferts, aide aux repas ...).

Internet ou encore les ouvrages et revues spécialisés constituent des médias utilisés par les aidants pour accéder à l'information recherchée.

Certains aidants ont pu bénéficier d'informations concernant le handicap ou sur l'aide aux aidants auprès de différents acteurs (CRAM, milieu associatif).

D'autres indiquent avoir pu s'appuyer sur des professionnels (hôpital, intervenants à domicile ...)

« Je trouve des solutions avec le personnel soignant »

Cette dernière citation fait référence à une co-construction de savoirs : les professionnels ne sont alors pas les seuls « experts », eux aussi peuvent reconnaître les compétences des aidants et s'appuyer sur leur savoir-faire.

Mais parfois le recours à des professionnels de proximité trouve des limites. Une mère déclare s'être sentie très démunie par rapport à la prise en charge : les professionnels (dont le médecin généraliste) n'avaient pu l'aider, « impuissants face au handicap lourd ». Elle déclare s'être « formée seule par l'expérience ».

Beaucoup d'aidants indiquent en effet « apprendre au quotidien », se former « sur le tas ».

« Je me suis formée au fil des années aux piqûres etc. Je pourrais être aide-soignante maintenant. Ce n'est pas possible d'appeler six fois par jour l'infirmière donc on apprend. »

Globalement, 15% des personnes indiquent souffrir d'un **manque d'information sur la problématique** de la personne aidée.

« Si on ne le demande pas, on ne nous dit rien. »

22% ont **besoin de davantage d'informations sur le handicap** (25% de femmes, 17% d'hommes). Ce taux s'élève à 36% lorsque la personne aidée présente des troubles psychiques. Il s'agirait en effet pour certains de mieux comprendre ces troubles afin d'être moins dépourvus, moins perdus pour faire face à des situations difficiles.

« Mieux comprendre le comportement et l'aspect psychologique du handicap. »

« Savoir et comprendre le changement de comportement malgré l'attention apportée. »

« Quand ma femme fait des crises d'angoisse et qu'elle ne peut pas me dire ce qui ne va pas, cela me désarme, j'en souffre ».

Ou encore d'être informé sur « les nouveautés du monde du handicap ».

Si quelques personnes estiment n'avoir aucun besoin en termes de formation en tant qu'aidant,

« Je suis sa mère, je sais comment l'aider. »

« Pas besoin de formation quand on est une mère. »

18% des répondants au questionnaire se disent **désireux d'être mieux formés au rôle d'aidant**. Ce souhait concerne 22% des femmes et 12% des hommes. On ne note pas sur ce point de différence significative selon la nature de la déficience, ni selon l'ancienneté de l'aide.

La mise en place de formations pour les aidants peut apparaître comme logique, 'allant de soi' :

« On forme bien les aides à domicile »

Ce type de formations devrait concerner « les gestes à faire, à ne pas faire », (le souci par exemple d'éviter les risques de fausse route est cité par un aidant), « les réactions à avoir dans certaines situations ».

Est aussi suggérée l'élaboration d'un 'fascicule' servant de guide pour aider les personnes à faire face à l'invalidité dans ses débuts. Ce document pourrait être distribué dans les hôpitaux par exemple.

LES ASPECTS FINANCIERS

48% des aidants réclament davantage de moyens financiers : 52% des conjoints aidants, 45% des ascendants.

Ce besoin est souvent en lien avec la perte de salaire du conjoint devenu handicapé, l'aidant ayant en outre parfois réduit son activité professionnelle voire cessé de travailler pour s'occuper de son conjoint (*voir supra*).

« Je suis seule à travailler avec trois enfants à charge et mon mari »

« Problèmes financiers réels pour les aidants (réduction de temps de travail donc réduction du montant de la retraite) »

Le montant du dédommagement de l'aidant familial dans le cadre de la PCH est souvent considéré comme trop faible par rapport au temps consacré et aux besoins des familles.

« Quand vous vous consacrez 24h/24 à votre époux et ce pendant des années, les indemnisations pour l'aidant ne sont absolument pas à la hauteur du travail et de tous les problèmes que le handicap engendre. »

Rappelons que le dédommagement de l'aidant familial ne peut dépasser 85% du SMIC mensuel net calculé sur la base de 35 heures par semaine.

Une inquiétude concernant le montant de leur retraite - notamment pour les couples dont le conjoint handicapé est en invalidité - est souvent évoquée ; de surcroît lorsque l'aidant a cessé de travailler pour s'occuper de la personne dépendante.

« Lors de la demande PCH, le but était d'obtenir une rémunération pour moi afin de compléter mes trimestres retraite Sécurité Sociale. Elle nous a été refusée et simplement acceptée en dédommagement. Ceci, acceptable actuellement, deviendra problématique lors de la retraite de mon conjoint invalide, qui risque d'être peu importante compte tenu du nombre d'années d'invalidité, et malgré les points gratuits qui devraient être attribués (mais combien ?)

Notre demande, pourtant légitime, pourrait m'inciter à reprendre une activité professionnelle pour augmenter mes trimestres de cotisant et permettre un meilleur revenu plus tard, n'a pas obtenu de réponse à ce jour. D'un autre côté si je travaille, il faudrait prendre une aide à domicile... »

Le besoin de soutien financier est également exprimé au regard du coût du handicap, ce qui renvoie à la notion de compensation (*voir supra*).

LE REPIT

42% déclarent manquer de moment de répit alors que 35% estiment devoir bénéficier davantage de possibilités de répit.

Il est important de noter le **caractère implicite de cette demande, qui est plus souvent exprimée en termes de difficulté que de besoin.**

Ce besoin, dont l'aidant peut ne pas avoir conscience, pourra être repéré et exprimé par la personne aidée. Ainsi lors d'un entretien réalisé en présence de son épouse handicapée, un aidant conjoint a indiqué ne pas avoir besoin de moment de répit, alors que son épouse considère qu'il lui faudrait pouvoir bénéficier « d'un jour à lui de temps en temps ».

Certains aidants, sans même s'autoriser à s'interroger sur leur besoin de souffler, vont évacuer toute idée de répit. Ils peuvent se sentir « **coincés** », « **obligé(s) et contraint(s)** » par leur rôle, considérant que leur « présence est nécessaire à chaque instant ».

Ils jugent souvent que c'est la personne aidée elle-même qui souhaite la présence et l'aide exclusive de l'aidant familial.

« Il ne comprendrait pas mon absence »

Mais en prêtant ces pensées à l'autre, l'aidant ne fait-il pas apparaître une certaine tendance, liée à un surinvestissement de sa mission, à considérer sa présence auprès de la personne handicapée comme indispensable, et irremplaçable (*voir infra*) ?

Là encore le sentiment de *responsabilité* apparaît plus fort que la fatigue et l'usure, tel un 'conditionnement'. Il est dès lors associé au sentiment de culpabilité à l'idée de « laisser », d'abandonner la personne qui a besoin de lui.

« Je me sens pleinement responsable et n'ose imaginer ce qui se passerait s'il lui arrivait un accident en mon absence. »

C'est parfois par la force des choses que l'aidant peut prendre conscience de son besoin de répit. Ainsi, lorsque son conjoint est hospitalisé plusieurs semaines, le répit s'impose pour cette aidante qui confie alors : « *Je suis en vacances* ». Elle ajoute qu'elle a besoin de sommeil, et dort. Le terme de « vacances » faisant référence au vocabulaire de l'activité professionnelle, elle sous-entend que le rôle d'aidant constitue un travail à part entière.

Certaines différences de besoins sont à noter en fonction des situations :

- Le besoin de répit croît par exemple avec l'ancienneté de l'aide. Les aidants depuis plus de 10 ans sont 44% à exprimer ce besoin alors qu'ils sont 20% quand l'aide est apportée depuis moins de 2 ans.
- De même concernant la durée d'aide quotidienne : 52% expriment ce besoin si l'aide est supérieure à 6 h par jour (17% si l'aide ne dépasse pas 2 heures).
- Les hommes sont moins demandeurs de possibilité de répit que les femmes : 31% contre 38%. Nous avons pu observer que femmes et hommes n'effectuent généralement pas le même type de tâches, ces derniers intervenant plutôt pour les tâches en lien avec l'extérieur (*voir supra*). On peut en déduire une variabilité du besoin de répit selon les tâches réalisées.
- Les ascendants sont plus demandeurs que les conjoints : 44% contre 33% ; les aidants pour lesquels le besoin de répit est important ont en moyenne 4 ans de plus que les autres.

- Si l'aidant est unique, il déclare moins nécessiter de moment de répit (28%) que lorsque d'autres aidants interviennent auprès de la personne.
- 60% des aidants déclarant que la charge est très lourde, et 86% de ceux pour qui la charge est trop lourde déclarent nécessiter de moment de répit.
- En réponse à leur fatigue physique et morale, 56% des personnes disant avoir des problèmes de santé estiment avoir besoin de répit.

Pour certains, le répit est indiqué comme nécessaire aussi bien pour l'aidant que pour l'aidé.

Si les besoins de moments de répit sont importants, ceux-ci sont peu évoqués en termes de **solutions concrètes**, tel le souhait de recourir à l'accueil temporaire, ou à davantage de garde à domicile. Quelques remarques apparaissent quand même en ce sens :

« Besoin d'un accueil à l'heure ou par demi journée pour des distractions, loisirs. »

« Séjours de vacances financés pour souffler et pour qu'il expérimente la séparation. »

L'ECOUTE ET LE SOUTIEN

28% des aidants indiquent un besoin d'écoute, 31% pour les femmes, 23% pour les hommes. Ce besoin varie en fonction des situations puisque 32% des conjoints, et 25% des ascendants en font état. Pour les aidants de personnes présentant des troubles psychiques ce taux s'élève à 37%.

Le besoin d'écoute est indiqué pour près de la moitié (48%) des personnes déclarant que l'impact de la situation sur leur vie sociale est important.

Ici l'ancienneté de l'aide ou sa durée quotidienne n'a pas d'influence sur le besoin d'écoute.

En revanche, les personnes exprimant des difficultés relatives à leur santé sont plus nombreuses à solliciter davantage d'écoute : 38% contre 28% pour l'ensemble.

« Personne me demande si c'est dur ou non, à part ma compagne. »

De même, quand l'aide apportée est qualifiée de « très lourde », 46% expriment un besoin important à cet égard, et lorsque l'aide est qualifiée de « trop lourde », la moitié des aidants sollicitent davantage d'écoute.

Cette écoute peut provenir de l'entourage (famille, amis) ou de professionnels.

L'entourage

Un quart des répondants indiquent un besoin à cet égard, 27% des conjoints, 22% des ascendants.

« J'aimerais que nos proches nous changent les idées, nous remontent le moral. »

Un tiers des personnes travaillant à temps plein expriment le besoin de davantage de soutien de leur famille et/ou de leurs amis, 35% s'agissant des aidants de personnes présentant des troubles psychiques ... Nous l'avons vu précédemment s'agissant de l'information sur le handicap et sur le rôle d'aidant, à propos desquelles les personnes accompagnant des situations de handicap psychique expriment aussi plus de besoins. Cela peut s'expliquer par le fait que ces situations perturbent, désarment les aidants qui ne peuvent trouver des réponses 'techniques', et ont plutôt besoin d'écoute.

Nombre d'aidants, dans des situations d'isolement familial, cherchent **des réseaux sociaux amicaux** pour partager leur vécu, de libérer par la parole le trop plein accumulé en lien avec la situation de handicap qu'ils vivent au quotidien.

Ce besoin est associé à un manque, beaucoup d'aidants pointant la difficulté qu'elles ont à recevoir une aide concrète de la part de leurs proches.

« Le soutien de la famille et des amis me manque depuis le début de la maladie de mon mari ; c'est difficilement quantifiable. »

Elles estiment que cette difficulté découle du fait que leurs amis et familles ne réalisent pas toujours ce dont elles auraient réellement besoin. Y compris lorsqu'ils se confient, les aidants n'ont pas toujours le sentiment d'être compris.

« *Je peux me confier un peu à tout le monde, ils écoutent, mais ne comprennent pas vraiment.* »

« *J'ai une amie qui a eu l'air de me reprocher de mal l'élever, et de lui trouver des excuses.* »

Ce ressenti, ce sentiment d'incompréhension de la part de l'entourage peut être abordé par l'aidant comme une fatalité et le conduire à se 'résigner' au fait qu'il ne peut pas être aidé.

« J'estime que personne ne peut se mettre à la place de l'aidant et de la personne aidée. »

Ce type de réaction confine l'aidant dans un sentiment d'isolement.

En outre, les aidants hésitent parfois à demander de l'aide, surtout lorsque la personne handicapée est un adulte :

« *Ils disent « tu peux compter sur moi », mais ils ont leurs propres soucis, et moi je ne pourrais pas forcément les aider en retour.* »

« *On se dit qu'on pourrait compter les uns sur les autres, mais ce n'est pas si simple.* »

« *Tout le monde a ses soucis.* »

L'une des personnes interrogées note qu'il est alors plus simple de se confier à un professionnel, pour « ne pas déranger ses proches » et s'exprimer plus librement.

L'aide professionnelle

En ce domaine l'aide professionnelle peut être collective ou individuelle.

Pour certains en effet, un **groupe de parole** permettant de partager, d'évacuer le stress, de déculpabiliser apparaît comme la meilleure réponse.

En revanche, il est souhaité que ce type d'aide prenne en compte la spécificité des situations, réunissant des personnes connaissant les mêmes problématiques (nature et degré de handicap, ancienneté de l'aide...).

Une personne indique avoir trouvé au sein d'un groupe de parole, le partage du vécu, soutien et espoir - au début. Aujourd'hui elle aide plus qu'elle n'est aidée : l'association n'est plus un soutien suffisant pour elle, qui souhaiterait trouver une autre association pour les aidants qui sont dans la même situation depuis longtemps.

D'autres préfèrent au groupe de parole l'**écoute individuelle et professionnelle** d'un psychologue ou d'un psychiatre.

« Je consulte une fois par semaine, ça aide à être forte. »

Les entretiens réalisés par les psychologues stagiaires pour cette étude ont d'ailleurs pu offrir aux aidants interrogés un temps d'écoute bénéfique. Tous ont souligné l'intérêt pour eux - bien que parfois associé à une réelle difficulté - de pouvoir parler de leur situation d'aidant, d'avoir l'occasion de s'exprimer sur leur propre vécu et leur ressenti.

LES ASPECTS MATERIELS ET L'AMENAGEMENT DU LOGEMENT

25% des répondants indiquent des besoins de moyens matériels ; il s'agit, dans plus de la moitié des cas, d'aide en relation avec l'aménagement du logement.

Ce taux n'est pas plus élevé lorsqu'il s'agit d'une personne présentant une déficience motrice.

On remarque ici que les aidants font généralement référence aux besoins de la personne handicapée, comme très étroitement liés aux leurs.

Le manque d'adaptation dans les habitations est pointé par la plupart des aidants.

Des aidants soulignent le besoin d'une adaptation régulière du matériel en fonction de l'évolution progressive et rapide de la pathologie (comme la sclérose en plaques).

La lenteur et la lourdeur administrative pour obtenir les aménagements nécessaires est souvent notée, en particulier au regard de l'urgence de certaines situations qui nécessiteraient une adaptation immédiate face à l'apparition du handicap. (*voir infra*)

Pour les aidants vivant en appartement, c'est parfois l'immeuble lui-même qui n'est pas adapté. Plusieurs personnes vivent à l'étage et ne bénéficient pas toujours d'un ascenseur. Et même lorsque c'est le cas, ils se trouvent parfois confrontés à des pannes d'ascenseur, empêchant les déplacements.

« Nous devons régulièrement faire appel aux pompiers, parce qu'on ne peut plus sortir de chez nous. Nous qui voulions acquérir plus d'autonomie, c'est loupé et puis ils ne sont pas là pour ça ! »

Le prix prohibitif du matériel au regard de la prise en charge financière

Des aidants notent que la prise en charge du coût du matériel par la sécurité sociale leur semble parfois dérisoire comparée aux tarifs en vigueur sur le marché.

« C'est un coût pour la société ! Qu'est ce qui justifie ces prix ? Je bricole autant que je peux, j'entretiens le matériel. »

« On nous a donné 122 euros pour une chaise de douche en plastique de premier prix ; l'adaptation de la salle de bain nous a coûté 1700 euros au total. »

« Je suis ingénieur, alors tant que je peux, je bricole moi-même les aménagements. Ça nous coûte moins cher et ça fait moins médicalisé. »

L'inadaptation du matériel « adapté »

Paradoxalement, certains pointent l'inadéquation des matériels dits adaptés à leur propre situation.

« On m'a proposé un siège de toilettes. Je n'ai même pas osé m'asseoir dessus ! »

« Le matériel est souvent inadapté. Il faudrait qu'une ergothérapeute fasse les choix de matériel avec les personnes handicapées »

Cela souligne l'intérêt et l'importance d'une **évaluation individualisée, situationnelle** (notamment à domicile), **multidimensionnelle** (globale) **et pluridisciplinaire** telle que prévue par la loi du 11 février 2005. C'est cette évaluation de la situation de handicap, réalisée par des professionnels, qui permettra de définir au mieux et au plus près les besoins de la personne.

L'INTERVENTION DES PROFESSIONNELS

22% des aidants déclarent avoir davantage **besoin d'aide pour les tâches quotidiennes** (ménage, cuisine...). Dans plus de 9 cas sur 10, cet acte est effectué par l'aidant familial.

(28%) bénéficient déjà d'une aide professionnelle pour les tâches domestiques et ménagères.

Plusieurs personnes déplorent le fait que la PCH ne prenne pas en compte les aides ménagères.

Par ailleurs, l'intervention des professionnels est parfois jugée insatisfaisante pour répondre aux besoins de la personne, au regard d'un **manque de disponibilité** et de continuité (notamment les week-ends et jours fériés) :

« Les aidants professionnels ne peuvent assurer le services en dehors des matinées et les jours ouvrables. »

Certains aidants regrettent aussi une **insuffisante souplesse horaire**

« Je suis tributaire de l'horaire (6h du matin) des infirmières pour la toilette de mon épouse. »

« Je ne fais pas appel au service le soir : ils viendraient vers 18h coucher mon époux ! »

Si la **régularité dans les horaires** des interventions est primordiale « On attend parfois jusqu'à 11 heures pour la toilette », elle peut parfois être vécue comme une contrainte, ne permettant pas la prise en compte de la variabilité des situations et des besoins, ni l'apparition d'événements inattendus ou de changements temporaires dans la situation de vie.

Le **turn over des professionnels** est également source de difficultés :

« Trop de changement des auxiliaires de vie et à chaque changement, reformation de l'auxiliaire pour le cas spécifique au handicap de notre fils. »

À l'inverse la permanence du personnel favorise la relation de confiance, notamment en termes de compétences, très importante du fait de la difficulté pour les aidants de 'confier' ou « déléguer » la mission d'aide à des professionnels (*voir infra*). Une mère aidant son enfant très dépendant, bénéficiant de l'intervention d'une seule et même personne (une auxiliaire de vie), indique que cela permet de tisser des liens entre l'auxiliaire de vie et à la fois l'aidant et l'aidé. « *C'est beaucoup mieux* ».

Il est également noté que le recours à une association prestataire pour les aides à domicile ne permet pas le **choix des intervenants**, qui favorise lui aussi la mise en place d'un lien de confiance.

Des difficultés relatives à la **coordination des aides** sont citées telles que la segmentation des prises en charge, l'absence d'instance de coordination interdisciplinaire ...

« Manque une prise en charge globale de la personne. L'auxiliaire de vie n'agit que dans son domaine, les infirmiers aussi. C'est à moi qu'il appartient de coordonner tout cela et c'est moi qui ai la responsabilité de la surveillance médicale et thérapeutique. C'est aussi moi qui assume les problèmes éventuels pendant la nuit. »

À travers cette citation on perçoit le poids de l'aide en termes de responsabilité et l'investissement qu'il implique de la part de l'aidant dans son rôle (allant jusqu'à la coordination thérapeutique). Mais on distingue surtout le souci qui est celui des aidants que la personne aidée soit prise en compte par les professionnels dans sa globalité et de manière cohérente, 'humaine' plutôt que technique.

Enfin, est pointé le **manque de formation et de qualification des aidants professionnels** qui peut parfois nuire à la qualité de la prise en charge et des soins :

« Le problème majeur tient à la difficulté de trouver des personnes compétentes, formées aux différents types de handicap. Même parmi les associations qui disent envoyer du personnel soi-disant formé, nombreuses sont celles qui ont d'énormes ignorances, parfois à l'origine d'accidents regrettables pour la santé du patient.

Conclusion, l'aidant familial que je suis est obligé de faire les tâches que devraient faire les auxiliaires de vie qui finissent par être si lourdes "à porter". Je vais diminuer le nombre d'heures d'emploi, alors que celles-ci devraient être multipliées par deux ou par trois étant donné le lourd handicap de ma fille.

En fait tout cela remet en question la formation, ainsi que la reconnaissance de ces personnes hiérarchiquement ce qui aurait pour conséquence une mise en valeur de la profession, l'accroissement du personnel stable, qui manque cruellement.

De plus, [...] certaines auxiliaires de vie effectuent parfois des déplacements d'1 heure entre deux interventions ce qui est épuisant et nuit à l'efficacité de leur travail. »

« Les associations d'aide à la personne ne s'occupent pas des personnes handicapées car elles n'y connaissent rien »

Certains aidants disent **refuser ou limiter l'aide de professionnels**.

Ce refus ou cette réticence à multiplier les intervenants extérieurs peut répondre à un besoin ou une volonté de préserver une intimité de couple (*voir supra*).

« Nous avons déjà des dizaines d'auxiliaire de vie qui entrent dans notre intimité chaque année. Nous avons donc fait le choix de limiter leurs interventions pour préserver notre vie de couple. »

« Nous pourrions avoir une aide 24h/24 mais nous tenons à avoir un minimum d'intimité. L'infirmière intervient matin et soir et l'auxiliaire de vie 34h par semaine. »

« Mon mari ne veut pas d'aidant extérieur et moi non plus. Nous voulons maintenir notre vie familiale et notre couple. Je l'aide jour et nuit mais c'est vrai qu'avec une maison plus adaptée et un peu plus de moyens financiers notre vie serait plus facile. »

Nous avons évoqué à plusieurs reprises le double sentiment de responsabilité / culpabilité, récurrent chez les aidants du fait d'un surinvestissement de leur mission (le terme « assumer » revient souvent). Toute 'délégation de compétence' y compris à des professionnels apparaît difficile.

« En tant qu' "aidants familiaux", on a tendance à se renfermer sur nous-mêmes. On sait et on connaît les difficultés et les maladies, comment y faire face et du coup, on assume tout le temps. »

« Je veux être là pour lui et lorsque je suis disponible, je suis incapable de déléguer aux autres, même si c'est dur d'assumer et décider. »

Quelques aidants invoquent la particularité de la situation de handicap et la spécificité des besoins de la personne qu'ils aident ; le fait qu'ils ont acquis une expérience 'irremplaçable' par leur présence constante rend inutile l'intervention de toute aide extérieure y compris de professionnels.

« L'aide dont mon enfant a besoin est trop précise pour être confiée à quelqu'un d'autre. »

Le refus de l'intervention de professionnels peut aussi répondre selon les aidants au souhait ou à l'exigence de la personne en situation de handicap.

« Notre fils demande de l'aide uniquement de la famille ; il refuse l'aide de toutes les autres personnes. »

« Il me veut entièrement pour lui. Des solutions d'aide lui ont été proposées mais ils les a toutes mises en échec. »

« Impossible, il ne veut que moi »

Une telle réaction de la personne aidée est en effet à prendre en compte, mais ce type de réponse, d'argument peut aussi traduire une tendance de l'aidant à interpréter les besoins et attentes de l'aidé, une volonté d'anticiper ses moindres désirs, ce que les autres ne savent pas faire.

4. LES POINTS D'ATTENTION

Nous tenterons ici de synthétiser quelques points clefs à prendre en compte pour améliorer la situation des aidants. Ces points d'attention sont formulés à partir des réponses des aidants – issues des questionnaires et des entretiens – quant à l'impact de l'aide apportée sur leur vie, aux difficultés qu'ils rencontrent dans leur rôle d'aidant, et à leurs éventuels besoins et attentes.

Nous avons pu constater qu'à plusieurs égards, les aidants ne parviennent souvent pas à dissocier leur situation de celle de la personne qu'ils aident, leurs difficultés et leurs attentes étant souvent très liées aux siennes. Ainsi, plusieurs points d'attention pourront concerner aussi bien l'aidant que la personne handicapée.

AMELIORER LE DISPOSITIF DE COMPENSATION DU HANDICAP

→ **Mieux informer**

Il s'agit pour la MDPH et les MDR d'apporter de meilleures informations et conseils sur les démarches administratives et les droits perceptibles aussi bien par la personne handicapée que son aidant : apporter une information claire, précise, rapide et utile.

Suggestion : Élaborer et diffuser un guide destiné aux familles brutalement confrontées au handicap.

→ **Raccourcir les délais de traitement des demandes**

Ceci apparaît d'autant plus important que la situation est urgente. S'agissant par exemple de situations de handicap liées à des maladies évolutives, une réponse rapide en termes de compensation des besoins est indispensable.

→ **Mieux évaluer**

Systématiser la conduite d'une évaluation individualisée, globale (multidimensionnelle), partagée (pluridisciplinaire) et contextualisée (à domicile) de la situation de handicap

La définition du handicap telle que retenue par la loi du 11 janvier 2005, inspirée de la CIF, préconise une observation de l'environnement de la personne, dont fait partie l'aidant familial. Une telle évaluation permettra de prendre en compte la spécificité de chaque situation de handicap, y compris liée à des déficiences méconnues ou à faible prévalence.

Elle permettra en outre de mesurer l'ensemble et la réalité des besoins de la personne handicapée, y compris ceux qui ne pourront pas être compensés dans le cadre de la PCH.

AMELIORER LES INTERVENTIONS A DOMICILE

→ **Sensibiliser et former**

Les prestations à destination des personnes handicapées gagneraient en qualité si certains professionnels de l'aide à domicile étaient sensibilisés et mieux formés au handicap d'une part, à la spécificité de la situation rencontrée d'autre part.

→ **Favoriser le choix et la permanence des intervenants**

La limitation du turn-over de ces intervenants est en effet à rechercher, ainsi que la possibilité pour la personne handicapée et/ou son aidant de choisir les professionnels intervenant auprès d'elle.

→ **Valoriser l'expertise de l'aidant** dans l'accompagnement de la personne handicapée

Les professionnels intervenant auprès de la personne handicapée doivent s'appuyer sur le savoir-faire développé par l'aidant et sa connaissance de la situation et de la personne, dans une logique de co construction de savoirs.

Si ces éléments concernent a priori plus directement la personne handicapée que son aidant, ils participent cependant à construire la confiance indispensable de l'aidant dans ces services, et l'aideront sans doute à 'confier' plus facilement, avec moins de 'crainte' ou de 'culpabilité', la personne dont il a la charge. L'aidant pourra alors plus facilement s'accorder du répit (si la possibilité existe).

FORMER ET SOUTENIR LES AIDANTS

- **Mieux informer voire former les aidants sur le handicap**, en tenant compte de la spécificité des besoins dans certaines situations (handicap psychique notamment)
Aborder les aspects techniques (portage, alimentation, soins ...)
Mais aussi les aspects 'humains' et comportementaux (aide à la communication, à la stimulation ...)
- **Offrir un espace de réflexivité et de prise de distance**
Ce soutien pourra prendre la forme d'un groupe de parole ou d'une aide psychologique, prenant en compte la diversité des besoins et des situations (type de handicap, durée et ancienneté de l'aide)

DEVELOPPER DES SOLUTIONS DE REPIT POUR L'AIDANT

- L'amélioration de l'intervention des professionnels aura un impact indirect sur les possibilités de répit (*voir supra*)
- Le financement de l'aide ménagère (actuellement non pris en compte dans le cadre de la PCH) permet de soulager et /ou d'apporter du répit aux aidants
- Le développement de services spécialisés de garde à domicile peut offrir ponctuellement des moments de répit aux aidants, du temps libre pour faire les choses qu'ils aiment ...
- La réponse au besoin de répit des aidants peut aussi passer par le développement de l'offre en établissement (accueil temporaire, accueil de jour, places en établissements spécialisés dans certains types de pathologies ...)

5. SYNTHÈSE

LES AIDANTS

- Les aidants familiaux sont le plus souvent des conjoints (54%), ou des ascendants (34%)
- Les conjoints aidants sont dans plus de la moitié des cas (58%) des femmes en moyenne de 50 ans
- Les ascendants aidants sont presque toujours des femmes (80%) de 59 ans d'âge moyen, cohabitant avec la personne aidée dans la plupart des cas (87%)

LES AIDES

- Les personnes aidées par leur conjoint présentent plus souvent une déficience motrice ou une déficience viscérale ou métabolique
- Les personnes aidées par un ascendant présentent plus souvent une déficience intellectuelle

LES AIDES

Un investissement important au quotidien qui s'inscrit dans la durée

- 95% des aidants interviennent quotidiennement
- 40% des aidants interviennent plus de 6 heures par jour
- 45% sont aidants depuis plus de 10 ans : 76% des ascendants et 30% des conjoints

De nombreux domaines d'interventions

- En moyenne, 7 actes de nature différente sont réalisés par les aidants
- Les courses et les tâches domestiques et ménagères sont les actes dispensés par une majorité d'aidants (plus de 80%), devant les soins personnels, l'accompagnement aux visites médicales et l'accompagnement pour les sorties et promenades

Une spécialisation des aides en fonction du sexe et du lien de parenté de l'aidant

- Plus souvent, les femmes prodiguent les soins personnels, aident pour la prise de médicament et pour la gestion du budget et les démarches administratives tandis que les hommes s'investissent davantage dans les activités en lien avec l'extérieur
- Les ascendants aident plus souvent pour la prise de médicament et la gestion du budget et les démarches administratives que les conjoints
- Les enfants aidants interviennent davantage dans la coordination des aides professionnelles

Les aides professionnelles spécifiques et complémentaires

- 40% des aidants familiaux sont l'unique intervenant auprès de la personne handicapée (ce taux dépasse 50% dans le cas où la personne aidée présente des troubles psychiques)
- Un aidant professionnel intervient dans 39% des situations (43% si l'aidant est le conjoint ; 35% si l'aidant est un ascendant)
- L'intervention d'un professionnel est complémentaire mais ne substitue pas à l'aide apportée par l'aidant familial dont l'investissement quotidien ne se réduit pas pour autant

LES CONSEQUENCES DU ROLE D' Aidant

- Un double sentiment de responsabilité / culpabilité récurrent chez les aidants
- Une tendance à minimiser l'impact de leur rôle d'aidant sur leur vie personnelle
- Des répercussions négatives indiquées principalement sur :
 - leur santé physique et psychique (fatigue, épuisement)
 - leur vie sociale (limitation des sorties, réduction du cercle relationnel, isolement)
 - leur vie personnelle (vie sentimentale, vie familiale, temps libre)
 - leur activité professionnelle (27% ont dû aménager leur activité professionnelle et 19% ont cessé leur activité)
 - leur revenu et niveau de vie
- Une aide qualifiée d'importante par 46% des aidants, de « très lourde » par 20%, de « trop lourde » par 5%
Une charge d'autant plus importante que la durée quotidienne d'aide augmente

DIFFICULTES, BESOINS ET ATTENTES DES Aidants

- Des difficultés à énoncer explicitement des besoins
- Un nombre de besoins plus important lorsque l'aidant est un conjoint, lorsqu'il intervient quotidiennement plus de 8 heures, ou lorsqu'il s'occupe de la personne depuis plus de 10 ans
- Des besoins d'accès à une information claire, précise et compréhensible concernant la législation et les démarches administratives pour 53% des aidants
 - Un besoin plus souvent cité par les conjoints et qui croît avec la durée d'intervention quotidienne des aidants familiaux
- Des besoins de davantage de formation au rôle d'aidant et d'information concernant le handicap pour environ un aidant sur cinq
 - Un besoin plus souvent exprimé par les femmes
- Des besoins de soutien financier pour 48% des aidants
- Des besoins de répit pour au moins 35%
 - Un besoin qui croît avec l'ancienneté et avec la durée quotidienne de l'aide apportée
 - Un besoin plus souvent cité par les femmes et les ascendants
- Des besoins d'écoute et de soutien pour 28%
 - Un besoin plus souvent cité par les femmes, les conjoints et les aidants de personnes atteintes de troubles psychiques (37%)
- Des besoins matériels souvent liés à l'aménagement du logement et à l'acquisition de matériel adapté pour 25%

- ➔ Des besoins d'intervention de professionnels en termes quantitatifs mais surtout qualitatifs
 - Un besoin d'aide pour les tâches ménagères
 - Un besoin d'une plus grande amplitude et souplesse horaire des interventions à domicile, de plus de permanence du personnel intervenant, de choisir le ou les intervenants, d'une meilleure coordination des aides à domicile, d'intervenants qualifiés.

6. ANNEXES

Enquête auprès des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile

Ce questionnaire est à retourner **avant le 15 décembre 2008**
à l'aide de l'**enveloppe pré-timbrée** jointe ou à l'adresse suivante :

CREAI Rhône-Alpes
À l'attention de Claire LAMY
18 av Félix Faure
69007 Lyon

RENSEIGNEMENTS SUR L'AIDANT _____

Vous êtes : <input type="checkbox"/> une femme <input type="checkbox"/> un homme	Quel âge avez-vous ?
Quel est votre lien de parenté avec la personne handicapée que vous aidez ? Vous êtes : <input type="checkbox"/> le conjoint <input type="checkbox"/> un ascendant (père, mère, grand-père, grand-mère) <input type="checkbox"/> un enfant (fils ou fille) <input type="checkbox"/> la sœur ou le frère <input type="checkbox"/> un autre parent (neveu, nièce, cousin, cousine, beau-frère, belle-sœur, oncle, tante...) <input type="checkbox"/> un ami ou un voisin <input type="checkbox"/> autre, précisez :	Assurez-vous une tutelle ou une curatelle de la personne dépendante ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Vous habitez : <input type="checkbox"/> avec la personne que vous aidez <input type="checkbox"/> seul(e) <input type="checkbox"/> en couple sans enfant <input type="checkbox"/> en couple avec enfant(s) <input type="checkbox"/> autre précisez :	Vous habitez : <input type="checkbox"/> dans une commune rurale <input type="checkbox"/> agglomération urbaine de moins de 20 000 habitants <input type="checkbox"/> agglomération urbaine de 20 000 à 100 000 habitants <input type="checkbox"/> agglomération urbaine de plus de 100 000 habitants
Combien de temps sépare le lieu de vie de la personne handicapée de votre domicile ? <input type="checkbox"/> même domicile <input type="checkbox"/> à moins d'¼ d'heure <input type="checkbox"/> entre ¼ d'heure et ½ heure <input type="checkbox"/> entre ½ heure et une heure <input type="checkbox"/> à plus d'une heure	Quelle est votre situation professionnelle ? <input type="checkbox"/> vous travaillez à temps plein <input type="checkbox"/> vous travaillez à temps partiel <input type="checkbox"/> vous êtes à la recherche d'un emploi <input type="checkbox"/> vous avez travaillé mais ne travaillez plus (cessation d'activité, retraité) <input type="checkbox"/> vous ne travaillez pas <input type="checkbox"/> autre, précisez :

RENSEIGNEMENTS SUR LA PERSONNE HANDICAPEE AIDEE _____

<p>Quel est l'âge de la personne que vous aidez ?</p>	<p>La personne que vous aidez habite :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> seul(e) <input type="checkbox"/> en couple sans enfant <input type="checkbox"/> en couple avec enfant(s) <input type="checkbox"/> avec ses parents <input type="checkbox"/> avec un autre membre de la famille (autre que parents ou conjoint) <input type="checkbox"/> autre, précisez
<p>Quelle est la situation professionnelle de la personne aidée ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> elle travaille à temps plein <input type="checkbox"/> elle travaille à temps partiel <input type="checkbox"/> elle ne travaille pas ou plus <input type="checkbox"/> autre, précisez 	<p>Quel type de handicap présente la personne que vous aidez ? <i>(vous pouvez cocher plusieurs réponses)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> déficience motrice <input type="checkbox"/> déficience, retard ou perte des fonctions intellectuelles <input type="checkbox"/> troubles psychiques <input type="checkbox"/> déficience visuelle <input type="checkbox"/> déficience auditive <input type="checkbox"/> déficience viscérale ou métabolique (déficience rénale ou urinaire, respiratoire, cardio-vasculaire, des organes digestifs..) <input type="checkbox"/> autre, précisez
<p>La personne que vous aidez bénéficie-t-elle d'une allocation ou d'une prestation spécifique en lien avec son handicap ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> oui → <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> ne sais pas 	<p>Si oui, de quelle allocation s'agit-il ? <i>(vous pouvez cocher plusieurs réponses)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> AAH (Allocation Adulte Handicapé) <input type="checkbox"/> ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne) <input type="checkbox"/> PCH (Prestation de Compensation du Handicap) <input type="checkbox"/> ne sais pas <input type="checkbox"/> autre, précisez :
	<p>Si la personne perçoit la PCH, celle-ci prend-elle en compte les aides humaines ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	<p>Êtes-vous rémunéré ou dédommagé au titre de la PCH ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non

Depuis combien de temps aidez-vous cette personne ? <input type="checkbox"/> moins d'1 an <input type="checkbox"/> depuis 1 à 2 ans <input type="checkbox"/> depuis 2 à 5 ans <input type="checkbox"/> depuis 5 à 10 ans <input type="checkbox"/> depuis plus de 10 ans	
À quelle fréquence aidez vous cette personne ? <input type="checkbox"/> quotidiennement <input type="checkbox"/> plusieurs fois par semaine <input type="checkbox"/> une fois par semaine <input type="checkbox"/> une fois toutes les 2 semaines <input type="checkbox"/> moins, précisez	Combien de temps par jour environ consacrez-vous à vous occuper de cette personne, les jours où vous vous en occupez ? <input type="checkbox"/> moins d'une heure <input type="checkbox"/> entre 1 et 2 heures <input type="checkbox"/> entre 2 et 4 heures <input type="checkbox"/> entre 4 et 6 heures <input type="checkbox"/> entre 6 et 8 heures <input type="checkbox"/> plus de 8 heures
S'il vous arrive de ne pas être disponible pour la personne que vous aidez, pouvez-vous compter sur une autre personne pour vous remplacer ? <input type="checkbox"/> oui, souvent <input type="checkbox"/> oui, occasionnellement <input type="checkbox"/> non	
En tant qu'aidant, pour quels domaines intervenez-vous ? <i>(vous pouvez cocher plusieurs réponses)</i> <input type="checkbox"/> les tâches domestiques et ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas...) <input type="checkbox"/> les courses <input type="checkbox"/> les soins personnels (toilette, habillage, repas...) <input type="checkbox"/> le lever / le coucher <input type="checkbox"/> la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives <input type="checkbox"/> l'accompagnement aux visites médicales <input type="checkbox"/> la prise de médicaments <input type="checkbox"/> la coordination de l'aide professionnelle <input type="checkbox"/> les sorties / promenades <input type="checkbox"/> assurer une présence, une compagnie <input type="checkbox"/> autre, précisez :	

Une autre personne que vous s'occupe-t-elle de la personne que vous aidez ?

- oui, à titre professionnel → renseigner ci-dessous (A)
- oui, à titre non professionnel → renseigner ci-dessous (B)
- non, vous êtes seul à vous occuper de cette personne

A – S'il s'agit d'un professionnel, précisez le type de professionnel :

Quelle aide apporte cette autre personne à titre professionnel ?

(vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- les tâches domestiques et ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas...)
- les courses
- les soins personnels (toilette, habillage, repas...)
- le lever / le coucher
- la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives
- l'accompagnement aux visites médicales
- la prise de médicaments
- la coordination de l'aide professionnelle
- les sorties / promenades
- assurer une présence, une compagnie
- autre, précisez :

A quelle fréquence cette aide est apportée par ce professionnel ?

- quotidiennement
- plusieurs fois par semaine
- une fois par semaine
- une fois toutes les 2 semaines
- moins, précisez :

B – S'il s'agit d'une autre personne (membre de la famille, conjoint, voisin...), précisez :

Quelle aide apporte la personne intervenant à titre non professionnel ?

(vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- les tâches domestiques et ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas...)
- les courses
- les soins personnels (toilette, habillage, repas...)
- le lever / le coucher
- la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives
- l'accompagnement aux visites médicales
- la prise de médicaments
- la coordination de l'aide professionnelle
- les sorties / promenades
- assurer une présence, une compagnie
- autre, précisez :

A quelle fréquence cette aide est apportée par cette autre personne ?

- quotidiennement
- plusieurs fois par semaine
- une fois par semaine
- une fois toutes les 2 semaines
- moins, précisez :

DIFFICULTES RENCONTREES _____

Quels sont les éléments **qui vous limitent ou qui vous posent problème** dans l'aide que vous apportez ?

(à chaque ligne, cocher la réponse correspondante)

	pas du tout	peu	beaucoup	tout à fait
Votre propre santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Votre âge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Votre logement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Vos obligations professionnelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Vos obligations familiales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de moyens matériels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de moyens financiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de structures ou de services spécialisés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de concertation et de coordination entre services	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Éloignement des services d'aide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Gestion du temps en général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de soutien pratique (famille, amis, professionnels)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de moment de répit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque d'informations par rapport à la problématique de la personne aidée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque d'information par rapport à votre rôle d'aidant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Manque de formation au rôle d'aidant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				

Rencontrez-vous d'autres difficultés ?

Précisez :

Commentaires éventuels :

INCIDENCES ET REPERCUSSIONS SUR VOTRE VIE PERSONNELLE _____

L'aide que vous apportez à la personne a-t-elle un impact sur :

(à chaque ligne, cocher la réponse correspondante)

	pas important	peu important	assez important	très important
Votre santé (physique / psychique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Votre logement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Votre vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Votre vie sentimentale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Le temps libre dont vous disposez avec les membres de votre famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Le temps libre dont vous disposez pour faire les choses que vous aimez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Vos revenus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Votre activité professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				

<p>Avez-vous été contraint de cesser, réduire ou aménager votre activité professionnelle en raison de l'aide dispensée ?</p> <p><input type="checkbox"/> oui, cesser <input type="checkbox"/> oui, réduire <input type="checkbox"/> oui, aménager <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> autre →</p>	<i>Précisez :</i>
<p>Comment estimez-vous l'aide que vous apportez à la personne ?</p> <p><input type="checkbox"/> cela n'est pratiquement pas une charge <input type="checkbox"/> c'est une charge légère <input type="checkbox"/> c'est une charge importante <input type="checkbox"/> c'est une très lourde charge <input type="checkbox"/> c'est une trop lourde charge</p>	<i>Précisez :</i>

VOS ATTENTES / BESOINS EN TANT QU' Aidant _____

En tant qu'aidant, estimez-vous que vous devriez bénéficier de davantage de :

(à chaque ligne, cocher la réponse correspondante)	pas du tout	un peu	beaucoup	tout à fait
Moyens matériels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Moyens financiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Aide pour les tâches quotidiennes (ménage, cuisine...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Soutien de services spécialisés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Soutien de votre famille, amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Soutien d'un professionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Possibilité de répit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Informations sur le handicap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Informations sur les démarches administratives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Informations sur la législation (droits de l'aidant, de l'aidé...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Formation au rôle d'aidant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Écoute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Précisez :</i>				

Commentaires éventuels :

Autres commentaires :

**Nous vous remercions
du temps que vous avez bien voulu consacrer
à remplir ce questionnaire**



Entretiens avec des aidants familiaux

Si vous acceptez de nous rencontrer, merci de préciser vos coordonnées afin de convenir avec vous d'un éventuel rendez-vous.
15 entretiens sont prévus dans le cadre de cette étude.

Nom : Prénom :

Adresse :
.....

Téléphone :

Coupon à retourner : CREAI Rhône-Alpes, 18 av Félix Faure, 69007 Lyon – 04 72 77 60 60



RECAPITULATIF DES ENTRETIENS

	Commune	Type de handicap	Lien à la personne	Age aidant	Aide professionnelle	Date et lieu de l'entretien
1	Bron	Hémiplégie suite à un AVC	Conjoint	63	Non	Mardi 13/01 A domicile
2	Lyon 1	Schizophrénie Cancer	Mère et sœur	85 et 54	Non	Mardi 13/01 A domicile
3	Bron	Déficiência intellectuelle	Mère	58	Oui (CAJ)	Mercredi 14/01 CREAI
4	Lyon 7	Traumatisme crânien suite à accident	Mère	60	Oui (APF)	Jeudi 15/01 CREAI
5	Lyon 8	Déf. moteur, Déf. visuelle, Déf. viscérale	Conjoint, fils	58	Oui (infirmier)	Lundi 19/01 A domicile
6	Chassagny	Déf. moteur, Déf. intellectuelle	Tuteur	69		Mardi 20/01 A domicile
7	Genas	Asperger	Mère	50	Oui (ESAT)	Samedi 17/01 A domicile
8	Vénissieux	Maladie orpheline	Conjointe	54		Lundi 19/01 A domicile
9	Lyon3	Déf. motrice, Déf. viscérale	Conjoint	35		Lundi 19/01 A domicile
10	Villeurbanne	Déf. intellectuelle	Père	72	Oui (CAT)	Vendredi 23/01 A domicile
11	Lyon3	Déf. motrice, Déf. visuelle	Conjoint	36	Oui (Aux. de vie)	Samedi 24/01 A domicile
12	Létra	Tétraplégie	Mère	50		Lundi 26/01 A domicile
13	Tarare	Troubles psychiques, Déf. visuelle	Conjointe	54		Samedi 31/01 A domicile
14	Millery	Déf. motrice, Déf. viscérale	Conjoint	49	Non	Jeudi 22/01 A domicile
15	Amplepuis	Déf. motrice S.E.P.	Conjoint	58		Vendredi 23/01 A domicile