



Diagnostic sur les besoins des proches aidants
et propositions pour améliorer l'offre
existante de soutien.

Rapport de mission

Avril 2019

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



CISAME : 12 grande rue Nazareth, 31 000 Toulouse – www.cisame.coop

Equipe-projet : Christine ROLLAND, Bertrand JANNEL et Véronique FEYFANT

Table des matières

INTRODUCTION	5
ÉLÉMENTS DE LA PROBLÉMATIQUE DE L'AIDE AUX AIDANTS	6
Reconnaître le rôle des aidants familiaux et les soutenir : un enjeu politique et sociétal majeur	6
Les besoins d'aide des aidants non professionnels : diversité et invisibilité	7
ÉLÉMENTS DE CONTEXTE DE L'AVEYRON	9
Quelques caractéristiques sociodémographiques de l'Aveyron	9
L'offre départementale d'aide à domicile	11
L'offre départementale en matière d'hébergement pour personnes âgées	12
Des dispositifs et structures d'aide aux personnes âgées dépendantes et aux aidants	13
L'offre départementale en matière d'hébergement pour personnes handicapées	15
L'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap	16
DEMARCHE ET METHODOLOGIE.....	18
Phase de cadrage et de lancement	18
Schéma général de la démarche	18
Réunions transversales territorialisées	19
Enquête par questionnaire auprès des aidants familiaux	19
Entretiens collectifs auprès d'aidants familiaux	20
Entretiens individuels auprès de professionnels	20
Phase de restitution	20
L'EXISTANT, LES PROJETS ET LES ATTENTES PAR TERRITOIRE D'ACTION SOCIALE.....	21
TAS Pays Ruthénois, Lévézou, Ségala.....	22
<i>Extraits de la conférence territoriale d'action sociale.....</i>	22
<i>Recueil issu de la réunion territoriale.....</i>	24
<i>Recueil issu des entretiens individuels.....</i>	26
<i>Recueil issu de l'entretien collectif avec les aidants.....</i>	27
TAS d'Espalion – Nord Aveyron.....	27
<i>Recueil issu de la réunion territoriale.....</i>	29
<i>Recueil issu des entretiens individuels.....</i>	31
<i>Recueil issu de l'entretien collectif avec les aidants.....</i>	31
<i>Témoignages d'aidants rencontrés en entretien collectif.....</i>	32
TAS Millau – Saint Affrique	33
<i>Recueil issu de la réunion territoriale.....</i>	35
<i>Recueil issu des entretiens individuels.....</i>	37
<i>Recueil issu de l'entretien collectif.....</i>	38

TAS Decazeville – Villefranche de Rouergue.....	39
<i>Recueil issu des deux réunions territoriales</i>	<i>40</i>
<i>Recueil issu des entretiens individuels.....</i>	<i>44</i>
<i>Recueil issu de l'entretien collectif.....</i>	<i>44</i>
<i>Portraits d'aidants qui décrivent leur situation d'aide.....</i>	<i>45</i>
Synthèse sur les besoins et actions à mettre en place	46
<i>Repérer et soutenir les aidants</i>	<i>46</i>
<i>Des réponses existantes très appréciées mais à développer et diversifier.....</i>	<i>47</i>
<i>Des problèmes structurels de l'offre médico-sociale et de santé.....</i>	<i>47</i>
<i>La problématique des transports et des déplacements en Aveyron.....</i>	<i>48</i>
<i>La question spécifique des aidants de personnes en situation de handicap.....</i>	<i>48</i>
<i>Des besoins de soutien et de formation des professionnels.....</i>	<i>48</i>
RESULTATS DE L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE AUPRES DES AIDANTS	49
Présentation de l'échantillon.....	49
Profils des aidants.....	51
<i>Echantillon total des aidants.....</i>	<i>51</i>
<i>Profils d'aidants selon le genre.....</i>	<i>54</i>
<i>Profils d'aidants de bénéficiaires de la PCH.....</i>	<i>57</i>
<i>Profils d'aidants selon le TAS.....</i>	<i>60</i>
Profils des personnes aidées.....	65
Charge de l'aide ressentie.....	70
<i>Échantillon total.....</i>	<i>70</i>
<i>Charge ressentie selon les profils d'aidants.....</i>	<i>72</i>
<i>Charge ressentie selon profil de l'aidé.....</i>	<i>75</i>
<i>Charge ressentie par les aidants de bénéficiaires de la PCH.....</i>	<i>77</i>
Aides apportées par les aidants.....	83
<i>Nature et fréquence des aides apportées.....</i>	<i>83</i>
<i>Fréquence de l'aide apportée et charge ressentie.....</i>	<i>85</i>
Ressources mobilisées par les aidants.....	88
<i>Autre aidant intervenant.....</i>	<i>88</i>
<i>Actions d'aide aux aidants mobilisées.....</i>	<i>89</i>
<i>Autres soutiens mobilisés.....</i>	<i>91</i>
Difficultés rencontrées en tant qu'aidant.....	96
<i>Les difficultés recensées.....</i>	<i>96</i>
<i>Les difficultés exprimées par les aidants.....</i>	<i>98</i>
Souhaits et besoins en tant qu'aidants.....	100
<i>Les aides souhaitées.....</i>	<i>100</i>
<i>Les aides souhaitées exprimées.....</i>	<i>103</i>
<i>Autres besoins exprimés.....</i>	<i>105</i>
Synthèse de l'enquête par questionnaire auprès des aidants.....	108
<i>Présentation de l'échantillon.....</i>	<i>108</i>
<i>Profils des aidants.....</i>	<i>108</i>
<i>Charge de l'aide ressentie.....</i>	<i>108</i>
<i>Aides apportées par les aidants & ressources mobilisées par les aidants.....</i>	<i>109</i>
<i>Difficultés rencontrées en tant qu'aidant.....</i>	<i>109</i>

<i>Souhais et besoins en tant qu'aidants</i>	110
PISTES D'ACTION ET PRECONISATIONS	111
Développer une politique départementale en faveur des aidants	111
<i>En créant des instances de pilotage et d'animation</i>	111
<i>En développant une communication en direction des aidants</i>	112
<i>En s'outillant d'un observatoire des aidants</i>	113
<i>En élaborant une politique de mobilité solidaire</i>	114
Faire de l'aide aux aidants de personnes en situation de handicap une priorité départementale	114
Impulser et soutenir des actions de soutien aux aidants répondant à leurs besoins	115
<i>En aidant à la création de centres de ressources en proximité</i>	115
<i>En étudiant la création de dispositifs mobiles</i>	116
<i>En développant à une expérimentation du relaying</i>	117
Annexe : quelques ressources en ligne	118
ANNEXES	120
Flyer et affiche, support de communication de l'enquête destinée aux aidants	
Questionnaire destiné aux aidants	
Mini grille de charge ressentie de l'aide dite de Zarit	

INTRODUCTION

Le Conseil départemental a adopté en juin 2016 le Schéma Autonomie 2016-2021, réaffirmant ainsi la priorité de la politique du Département en la matière : le maintien à domicile. Une des thématiques privilégiées, intitulée « Accompagner les aidants non professionnels », soulève notamment comme difficulté la méconnaissance des aidants et de leurs besoins.

Cette volonté se retrouve également dans le programme de financement des actions de prévention adopté le 7 avril 2017 par la Conférence des Financeurs de la Prévention de la Perte d'Autonomie de l'Aveyron. : « Repérer les aidants et leurs problématiques, favoriser l'accès au répit, conforter et élargir les dispositifs d'information et de formation des aidants ».

Cette instance, qui regroupe les principaux financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, priorise dans son programme le renforcement du soutien et de l'accompagnement des proches aidants : repérer les aidants et leurs problématiques, favoriser l'accès au répit, conforter et élargir les dispositifs d'information et de formation des aidants.

Considérant ces priorités, le Conseil départemental de l'Aveyron a décidé de réaliser un diagnostic du soutien aux aidants sur le territoire du département de l'Aveyron et a fait appel à la Coopérative Cisame pour le réaliser.

Ce diagnostic vise à :

- Quantifier et caractériser les aidants de personnes âgées et d'adultes handicapés (profil et nature de l'aide) ;
- Qualifier leurs besoins et les ressources qu'ils mobilisent ;
- Dresser un état des lieux des actions et dispositifs de soutien existant localement ;
- Préciser les besoins des professionnels sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

À partir de ce diagnostic et de l'analyse de l'adéquation entre les solutions proposées et les attentes des aidants et des professionnels, doivent être formulées des préconisations de réponses les plus pertinentes, répondant au mieux aux besoins des uns et des autres.

ÉLÉMENTS DE LA PROBLÉMATIQUE DE L'AIDE AUX AIDANTS

RECONNAITRE LE RÔLE DES AIDANTS FAMILIAUX ET LES SOUTENIR : UN ENJEU POLITIQUE ET SOCIÉTAL MAJEUR

Il y a 10 ans, en France, l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels¹ recensait déjà **4,3 millions de personnes qui aident régulièrement** au moins un de leurs proches âgé de 60 ans ou plus à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. L'aidant unique est alors dans 44 % des situations le conjoint, dans 12 % des cas un enfant et dans 13 % des cas un parent. Les femmes représentent 57 % des aidants de 16 ans ou plus intervenant auprès de leurs proches à domicile.

Si le périmètre de cette enquête n'inclut pas les proches de personnes accueillies en établissement, il convient néanmoins de tenir compte de ces aidants, dont le rôle de soutien moral, de coordination et de veille reste important auprès de la personne aidée².

Dans la continuité du Plan Alzheimer 2008-2012, un des principaux axes du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 est de : « soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux ». Et au niveau législatif, après la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires de 2009 (dite loi HPST) qui a posé la formation des aidants familiaux comme une des formes de soutien à développer, la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement du 28 décembre 2015 a inscrit dans ses priorités la **reconnaissance de l'action du proche aidant et en a formalisé une définition** dans l'article 51 dans les termes suivants :

« Une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant. Ainsi, peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée :

- son conjoint,
- le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
- un parent,
- un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables »³.

Cette définition rejoint celle de la Charte Européenne de l'Aidant Familial⁴ :

« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ».

L'aide aux aidants constitue également l'un des 10 axes prioritaires du programme de travail de la CNSA dans sa mission de soutien aux projets de recherche et aux actions innovantes (au titre de la section V de son budget). Le Conseil de la CNSA a souligné le rôle incontournable des aidants, « **ces acteurs invisibles** » et a formulé au

¹ SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. Études et Résultats. N° 799 - mars 2012

² CNSA. Rapport 2011. Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles. Juillet 2012. <http://www.cnsa.fr/documentation>

³ POUR LES PERSONNES AGEES. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

⁴ COFACE Handicap. Charte de l'aidant familial. <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/> (mis à jour le 19 mars 2012).

printemps 2012 **vingt-et-une préconisations pour reconnaître leur contribution essentielle et les soutenir**⁵. Il est fondamental que les aidants familiaux ne soient pas réduits ou « assignés » à ce rôle : leur reconnaissance publique passe d'une part, par le développement d'actions leur permettant de concilier leur propre vie familiale et/ou professionnelle avec l'accompagnement de leur proche en perte d'autonomie, et d'autre part, par la prévention des situations qui entraînent la détérioration, observée dans de nombreuses études, de leur état de santé. En accord avec cette conclusion du groupe de travail Société et vieillissement et au regard des conséquences du rôle d'aidant, en termes de santé et de désinsertion sociale et professionnelle, le Conseil de la CNSA préconise un équilibre entre la reconnaissance des aidants en tant qu'acteurs de l'aide aux côtés des professionnels et leur reconnaissance en tant que destinataires d'un soutien et de mesures spécifiques de prévention et d'accompagnement.

En 2015, le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes publie à la Documentation française une première édition d'un guide « Aidant familial : votre guide pratique » qui comporte un « carnet d'aidant familial conçu pour optimiser les activités et le temps passé auprès du proche dépendant. Ce carnet permet aussi à l'aidant de valoriser son expérience⁶ (nouvelle réédition prévue en juillet 2019).

Le 30 mai 2018, **la ministre des Solidarités et de la Santé a dévoilé sa feuille de route** « Grand Age et Autonomie », dont un **plan global d'aide aux aidants** consistant en la mise à disposition d'une information exhaustive sur les dispositifs existants, l'amélioration de l'articulation entre vie professionnelle et soutien des plus âgés, et le développement de solutions de répit, y compris à domicile, des accueils de jour, de l'hébergement temporaire.

Enfin, en 2018, la **Haute Autorité en Santé (HAS) a publié un guide présentant des repères et des outils pour la mise en œuvre de soins et d'aides adaptés** dès les premiers signes de la maladie d'Alzheimer visant à améliorer la prise en charge (non médicamenteuse) et maintenir le niveau d'autonomie et de bien-être notamment au domicile⁷. Un des sept chapitres traite de la question du soutien à la fonction d'aidant. Une des 19 fiches pratiques porte sur le quotidien, du point de vue de l'aidant.

LES BESOINS D'AIDE DES AIDANTS NON PROFESSIONNELS : DIVERSITE ET INVISIBILITE

Les personnes appartenant à ce qui est appelé la « génération pivot » parce qu'elle apporte son aide à la fois aux parents âgés et aux enfants jeunes adultes, doit composer et articuler ses autres rôles sociaux (professionnels, parentaux, conjugaux)⁸. Selon une étude récente, **64% des personnes de 61 à 84 ans interviennent comme aidant** d'un proche en perte d'autonomie⁹. Ce groupe de la population est donc non seulement exposé aux effets de son propre vieillissement mais aussi à l'impact de son rôle d'aidant.

Les situations les plus à risque sont celles où la personne aidée est atteinte de la **maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, notamment en cas de troubles du comportement**. L'entourage est particulièrement affecté par la maladie et les bouleversements cognitifs, psycho-comportementaux et sociaux qu'elle entraîne. Sachant que la majorité des personnes malades vivent à domicile avec le soutien d'aidants non professionnels,

⁵ CNSA. Se reporter au rapport, op. cit., ou à la lettre d'information suivante : <http://www.lalettrecnsa.cnsa.fr/lettre21/dossier/accompagner-les-proches-aidants-ces-acteurs-invisibles.html>

⁶ https://www.ladocumentationfrancaise.fr/catalogue/9782110100672/index.shtml#book_presentation

⁷ HAS. Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Mai 2018. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851144/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee

⁸ Agence Régionale de Santé Franche-Comté, Unité de Formation et de Recherche Sciences Juridiques Economiques Politiques et de Gestion, Laboratoire de sociologie et d'anthropologie de l'Université de Franche-Comté, Institut Régional du Vieillessement de Franche-Comté. Etude-diagnostic : Les attentes et les besoins des aidants en Franche-Comté : Etre reconnus dans leurs multiples rôles sociaux. Novembre 2014.

⁹ Priorité à la personne. Étude DOMPLUS. Les aidants, la nécessité d'une démarche préventive. <http://prioritealapersonne.fr/carrousel/etude-domplus-aidants-necessite-demarche-preventive/>

ces derniers sont particulièrement exposés, non seulement à une perte de liens sociaux et à l'isolement, mais à une dégradation de leur santé physique et mentale.

Un certain nombre d'analyses et de revues de littérature montrent que c'est **en combinant plusieurs formes d'aide que l'on obtient les meilleurs résultats** en termes de soulagement et de mieux-être de l'aidant. Ainsi, comme le résume l'équipe du Gérontopôle de Toulouse, « les interventions multidimensionnelles comprenant, entre autres, du répit (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs » sur le fardeau (charge ressentie de l'aide), la dépression, l'anxiété et la santé de l'aidant que lorsque le répit est considéré isolément.

Selon une étude publiée en 2012, être informé sur la maladie d'Alzheimer, l'évolution et les traitements est le principal besoin exprimé par les proches aidants, en particulier par les conjoints et les enfants, le second étant d'acquiescer des « habiletés pour optimiser la prise en charge de son proche malade au quotidien ». Ces résultats amènent les auteurs à conclure que « parmi les multiples programmes d'aide aux aidants actuellement proposés, **une prise en charge des aidants de type psycho-éducative** apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devrait donc être privilégiée »¹⁰.

Selon la CNSA (op. cit.), les travaux donnant la parole aux aidants soulignent systématiquement **l'importance d'une réponse de proximité** : une distance excessive avec le premier lieu d'écoute, de formation ou d'accueil, constitue un frein de plus à lever vers le recours à une aide. Le développement d'une offre spécifique d'aide aux aidants par les acteurs de proximité et l'intégration de ces acteurs sont donc à privilégier. Le déploiement de plates-formes devant permettre d'accueillir les aidants pour fournir écoute et conseil et les orienter vers les différentes composantes de leur territoire constitue une solution à privilégier, en veillant à leur articulation, au niveau territorial, avec les autres acteurs locaux.

Plusieurs éléments apparaissent alors à considérer concernant la mise en place d'actions de soutien aux aidants familiaux :

- Bien souvent, **les aidants n'expriment pas spontanément une demande d'aide**. Il s'agit d'un paradoxe de l'aide aux aidants, qui cherche à apporter un soutien à des personnes ne s'identifiant pas nécessairement comme « aidants », ceux-ci ne mettant pas de mots sur leurs propres besoins et minimisant bien souvent l'impact de leur rôle d'aidant sur leur vie. C'est le cas en particulier du conjoint quand l'aide apportée à l'autre en perte d'autonomie s'inscrit dans une trajectoire conjugale ancienne.
- Le profil des aidants, les configurations d'aide familiale et l'articulation avec l'aide professionnelle sont d'une telle diversité qu'on ne peut concevoir une réponse unique et qu'il est **nécessaire au contraire d'avoir une analyse individualisée des situations et des besoins** des aidants.
- **Tout l'entourage proche** est concerné par la situation d'aide, au-delà de l'aidant principal. Les relations familiales peuvent être fortement affectées. Par exemple, des tensions importantes peuvent apparaître au sein d'une fratrie en situation d'aider un parent vieillissant.

¹⁰ AMIEVA, H., RULLIER, L., BOUISSON, J., DARTIGUES, J.F., DUBOIS, O., SALAMON, R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 2012/06;60(3):231-238

ÉLÉMENTS DE CONTEXTE DE L'AVEYRON

Les données reprises dans cette section sont principalement issues de deux documents faisant référence localement sur la thématique de l'autonomie : le **schéma départemental autonomie 2016-2021** et le **diagnostic de la Conférence des financeurs 2016**.

Ces documents témoignent de la prise en compte départementale de la question des aidants familiaux, que cela soit dans le cadre de la dépendance liée à l'âge ou celle liée au handicap.

Il est à noter que le département de l'Aveyron est organisé en 4 grands territoires d'action sociale (TAS) : Espalion, Millau / Saint-Affrique, Pays Ruthénois / Lézérou / Ségala et Villefranche de Rouergue / Decazeville.

Les résultats présentés tiennent compte de cette territorialisation.



QUELQUES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DE L'AVEYRON

Un territoire vieillissant, marqué par de faibles revenus mais relativement bien doté en équipements

Le modèle de projection Omphale développé par l'INSEE permet de réaliser des projections démographiques à moyen/long terme (horizon 2030). Il s'appuie sur les résultats du recensement de la population.

Pour l'Aveyron, la projection laisse apparaître une démographie globalement croissante (passage du seuil symbolique de plus de 300 000 habitants aux alentours de 2030) mais dont les strates les plus âgées sont en évolution quasi constante.

La projection ci-dessous (à l'horizon 2030) permet de prendre en compte le **taux de dépendance** permettant ainsi d'anticiper les besoins des populations fragiles.

Département et Territoires d'action Sociale (TAS)		Aveyron	Pays Ruthénois-Lézou-Ségala	Millau-St-Affrique	Villefranche - de-Rouergue – Decazeville	Espalion
Population âgée	2010	85 600	23 500	18 600	28 300	15 200
	2030	113 400	31 900	25 300	35 300	20 800
Population âgée dépendante	2010	8 300	2 100	1 800	2 800	1 600
	2030	10 400	2 900	2 200	3 200	2 100
Taux de dépendance	2010	9,7%	9,1%	9,5%	9,8%	10,7%
	2030	9,1%	9,0%	8,7%	9,1%	10,0%
Solde population 2010-2030		+ 27 700	+ 8 300	+ 6 800	+ 7 000	+ 5 600
Solde population âgée dépendante 2010-2030		+ 2 100	+ 800	+ 400	+ 400	+ 500
Évolution population âgée 2010-2030		+ 32%	+ 35%	+ 36%	+ 25%	+ 37%
Évolution population âgée dépendante 2010-2030		+ 25%	+ 34%	+ 25%	+ 16%	+ 29%

Source : Insee – Omphale 2010, Insee-Dress – Enquêtes Handicap-Santé 2008 – 2009, Insee Recensement de la population

Si les populations âgées et les populations âgées dépendantes sont à la hausse entre 2010 et 2030, le taux de dépendance (part de la population potentiellement dépendante dans l'ensemble de la population) est lui en baisse de 9,7 à 9,1%. Si cette baisse est très faible sur le TAS Pays Ruthénois / Lézou / Ségala (-0,1%), elle est particulièrement marquée sur le TAS de Millau / Saint-Affrique (-0,8%) ainsi que sur les deux autres TAS (-0,7%).

Cependant, au-delà des taux, si l'on se projette en nombre de personnes âgées dépendantes, le département devra accompagner la perte d'autonomie de plus de 2 100 nouvelles personnes d'ici 2030.

L'autre facteur marquant du territoire reste les faibles revenus des personnes âgées et en situation de handicap. La carte présentée en p. 18 du schéma départemental autonomie 2016-2021, laisse apparaître que 16 des 23 cantons du département possèdent une structure de population fragile : « *revenus faibles, population âgée, plus forte composante de retraités et d'agriculteurs, des signes de précarité monétaire* », sur l'ensemble des TAS.

En termes de minimas sociaux, le nombre de bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé est nettement supérieur au nombre de bénéficiaires du revenu de solidarité active (RSA socle non majoré) contrairement aux tendances régionales et nationales et ceci de manière récurrente. Ainsi au 31 décembre 2018, on dénombre 7491 bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé et 3904 foyers bénéficiaires du revenu de solidarité active.

Avec une moyenne de 378 équipements pour 10 000 habitants, la **population aveyronnaise bénéficie d'un taux d'équipement par habitant élevé par rapport à la région et à des départements** à tous points de vue comparables. En effet, le département offre tous les équipements des gammes de proximité (ex : pharmacies, bureaux de poste, médecins omnipraticiens, épiceries...), intermédiaires (supermarchés, magasins divers, établissements et services pour personnes âgées...) et supérieures (hypermarchés, lycées, établissements et services pour personnes en situation de handicap...).

Cependant, au-delà des moyennes, certains territoires comme la **pointe Nord, avec l'Aubrac, la zone centrale du Lézou, et la frange sud, avec les Grands Causses, restent les zones les plus éloignées des équipements**. En effet, elles cumulent les difficultés que représentent le relief, la faible densité de population, le réseau routier éloigné des grands axes et l'organisation des transports. Ce déficit d'accessibilité se croise avec la précarité économique évoquée ci-dessus notamment pour certains cantons comme Mur-de-Barrez, Sainte-Geneviève-sur-Argence...

L'OFFRE DÉPARTEMENTALE D'AIDE A DOMICILE

L'offre départementale d'aide à domicile se décline en différents types de structures :

a) Les services d'aide à domicile

Le schéma départemental autonomie 2016-2021 indique que jusqu'à la promulgation de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV), **13 services d'aide à domicile (SAAD)** étaient autorisés par le Conseil départemental et **10 étaient agréés** par la DIRECCTE. Ils peuvent intervenir auprès de la personne en situation de handicap. Désormais, tous les services sont autorisés. Sur les 23 SAAD, 12 SAAD sont tarifés et 11 SAAD ne sont pas tarifés.

b) L'accueil familial

L'accueil familial constitue une alternative aux établissements « classiques ». Il s'agit de la possibilité pour une personne âgée ou en situation de handicap d'être hébergée à titre onéreux par une famille d'accueil.

Au 31 décembre 2018, le département compte **30 accueillants familiaux, totalisant 59 places**. Parmi ces places :

- 56 sont mixtes (personnes âgées ou personnes handicapées) et 3 sont exclusivement pour les personnes handicapées ;
- 41 places d'accueil individuel ;
- 18 places d'accueil familial regroupé.

c) L'hébergement temporaire et l'accueil de jour

L'hébergement temporaire (HT) est un mode de prise en charge limité dans le temps (90 jours). Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis : isolement, absence des aidants, etc. **71 places** étaient recensées en 2018 réparties sur 16 établissements.

L'accueil de jour (AJ), quant à lui, est destiné à proposer, en journée, des activités aux personnes âgées qui vivent à domicile. Si la quasi-totalité des AJ sont adossés à des EHPAD, il existe également un accueil de jour autonome spécifiquement dédié à la prise en charge des malades d'Alzheimer à Saint Cyprien sur Dourdou. **106 places** étaient recensées en 2018 réparties sur 16 établissements.

Les espaces d'accueil et d'activités (EAA) sont des dispositifs non médicalisés, dédiés aux personnes âgées vivant à leur domicile. Ils organisent des activités ayant pour objectif de contribuer :

- à la limitation de l'évolution de la dépendance des personnes âgées,
- au maintien du lien social des personnes âgées entre elles et avec les autres générations,
- à l'ouverture d'un temps de répit aux aidants des personnes âgées accueillies.

Au 31 décembre 2018, 5 EAA pour **54 places** sont recensés.

d) Les services de soins Infirmiers à domicile

Les SSIAD mènent, sur prescription médicale, une intervention globale de soins et d'hygiène.

33 services de soins à domicile dans le département (871 places) dont 6 spécifiques pour personnes handicapées (16 places) dispersées au sein des SSIAD pour personnes âgées sur les secteurs de Rodez, Villecomtal, Rignac, Cransac, Villefranche de Rouergue.

Il a été identifié les secteurs prioritaires suivants :

- le bassin de santé de Saint-Affrique ayant une offre faible (inférieure au taux d'équipement moyen national)
- les bassins de santé de Decazeville, Millau et Villefranche de Rouergue comme bassins de santé ayant un taux d'équipement moyen (compris entre le taux d'équipement moyen national et régional)

- trois zones blanches : deux dans le bassin de santé d'Espalion et une dans le bassin de santé de Villefranche-de-Rouergue.

2 Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) existent en Aveyron, relevant respectivement de l'ADMR et de l'USDMA. L'accompagnement par une ESA s'adresse à des personnes diagnostiquées au début de la maladie d'Alzheimer, à un stade léger et modéré. L'objectif est de permettre aux personnes de rester vivre le plus longtemps à domicile. Les interventions vont ainsi :

- aider les personnes malades à maintenir leur autonomie en stimulant leurs capacités,
- aider les personnes malades à diminuer les éventuels troubles du comportement,
- encourager et soutenir les proches de la personne.

Un ergothérapeute ou un psychomotricien vient à domicile faire l'évaluation des capacités de la personne à accomplir les activités de la vie quotidienne. Des assistants de soins en gérontologie prennent ensuite le relais. Ils interviennent à domicile en suivant le programme conçu par l'ergothérapeute ou le psychomotricien, sur 12 à 15 séances réparties sur 3 mois.

L'OFFRE DEPARTEMENTALE EN MATIERE D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES

L'offre d'hébergement comprend 5 846 places en 2018.

Elle est à considérer selon que les personnes sont dépendantes ou non :

Pour les personnes âgées dépendantes

- **EHPAD** : un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes est une structure médicalisée assurant une prise en charge globale de la personne âgée dépendante. Les prestations proposées doivent répondre aux besoins individuels de la personne, et comprennent les lieux de vie dont l'hébergement, l'aide à la vie quotidienne, des soins médicaux et de confort, un service de restauration, une blanchisserie et des animations.
- **USLD** : l'Unité de Soins de Longue Durée accueille des personnes âgées très dépendantes et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale permanente, des soins continus.
- **PUV** : une petite unité de vie a une structure d'une capacité de moins de 25 places qui accueille des personnes âgées autonomes et dépendantes.

Pour les personnes âgées non dépendantes

- **EHPA** : un établissement d'hébergement pour personnes âgées assure l'accueil et hébergement, principalement de personnes âgées valides et autonomes (GIR 5-6), mais aussi des personnes âgées peu ou pas dépendantes. Structures non médicalisées par opposition aux EHPAD, ils regroupent, théoriquement, les Résidences autonomie, les Maisons d'Accueil Rural pour Personnes Âgées (MARPA) et tout autre établissement qui n'est pas un EHPAD.

Détail de l'offre destinée aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap en Aveyron

RA	Résidence Autonomie	6	Public autonome	6	
PUV	Petite Unité de Vie	2	Public géré par un CCAS	14	
EHPAD	E.H.P.A.D	62	Privé habilité à l'aide sociale	15	
EHPA	E.H.P.A.	4	Privé non habilité à l'aide sociale	13	
USLD	Unité de Soins de Longue Durée	7	Public rattaché à un Centre Hospitalier	17	
AJ Aut	Accueil de Jour Autonome	1	Hébergement Personnes Agées		
FH	Foyer d'Hébergement	7	- Nb de places éligibles aide sociale	3870	
FV	Foyer de Vie	8	➤ dans les établissements habilités totalement		3301
SAMSAH	Adultes Handicapés	2	➤ dans les établissements habilités partiellement		569
SAVS	Service d'Accompagnement	4	- Nb d'établissements habilités aide sociale	68	
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé	2	➤ dont établissements habilités totalement		43
SAAD	Sce Aide et Accpgnt à Domicile	13	➤ dont établissements habilités partiellement		25
STut	Sce aux Tutelles	3	- Nb de places spécialisées Alzheimer	287	
Nombres Total		105	- Nb de places d'Hébergement permanent	5785	dont AFR
- Etablissements Pers Agées*		82	- Nb de places d'hébergement temporaire	71	
- Etablissements Pers Handicapées		17	- Nb de places d'Accueil de jour	106	dont AJ Autonome
- Services Pers Handicapées		6	- Nb de places en USLD	300	
* Etab PA : hors Accueil Familial Regroupé			Hébergement Pers Handicapées		dont PHV
			- Nb de places en Foyer hébergement (HP/HT)	331	15
			- Nb de places en Foyer de Vie (HP/HT/AJ)	350	45
			- Nb de places en Foyer d'Accueil Médicalisé	62	
			- Nb de places en S.A.V.S. + SAMSAH	319	
			Services		
			Accompagnement à la Vie Sociale (sièges + sites)	11	
			Aide et Accompagnement à Domicile	13	
			Tutelles	3	

Source : Conseil Départemental de l'Aveyron, 2018

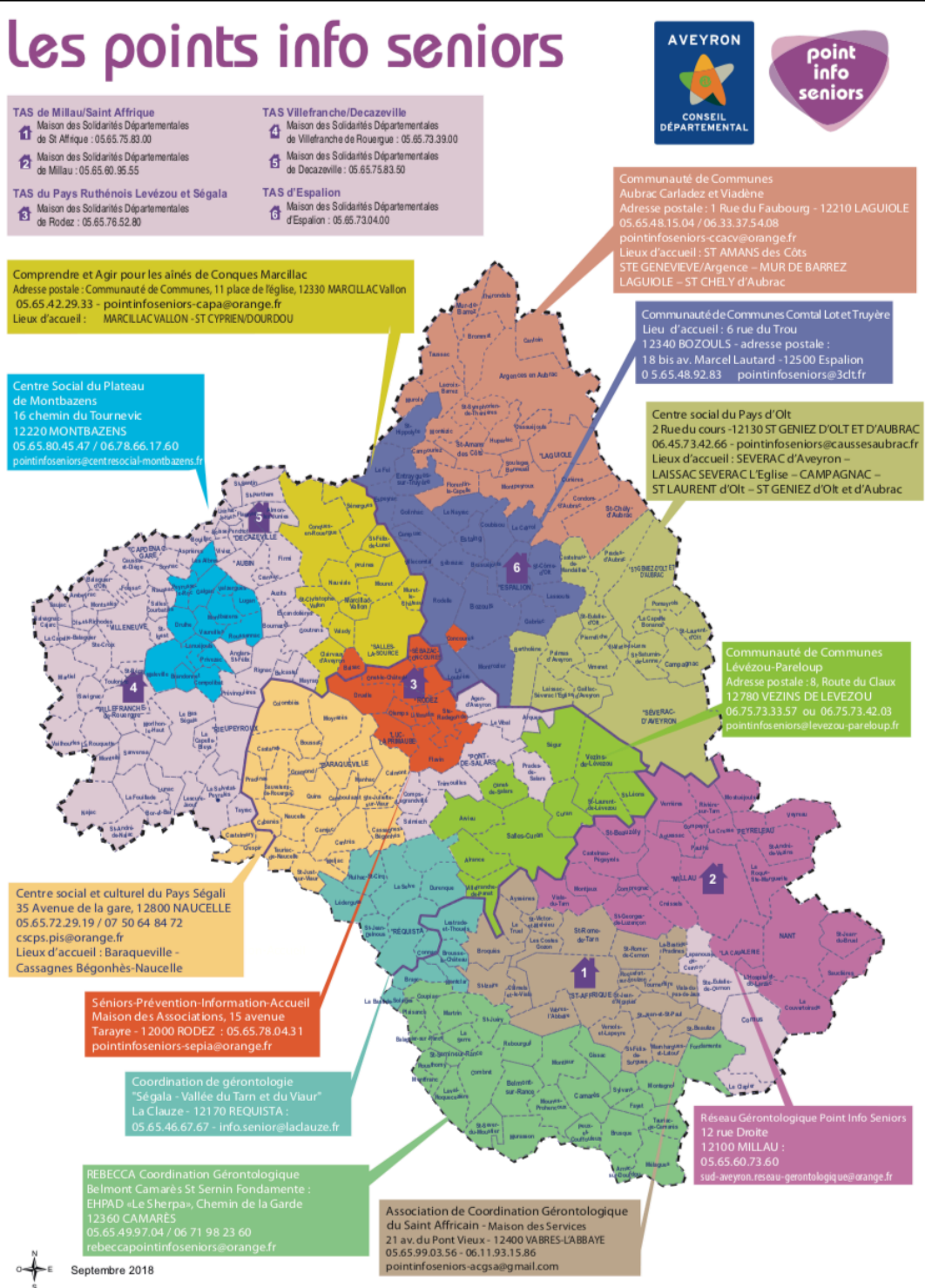
DES DISPOSITIFS ET STRUCTURES D'AIDE AUX PERSONNES AGEES DEPENDANTES ET AUX AIDANTS

Parmi l'existant, détaillé dans la suite du rapport, il convient d'identifier :

- Des Points Info Seniors

Les 12 Points Info Seniors, dispositifs mis en place par le Département, forment un réseau départemental de guichets de proximité dédiés à la personne âgée et à son entourage.

Ce sont des lieux d'accueil, d'information, d'écoute, d'orientation et d'accompagnement pour la personne âgée ou son entourage, particulièrement pour faire face aux besoins liés au soutien à domicile. Les Points Info Seniors proposent également des actions de prévention et d'animation sur leur territoire.



- **Des actions dédiées aux aidants**

De nombreuses actions sont mises en place à destination des aidants sur le département.

Elles peuvent être organisées en trois grandes familles :

- 1) Les actions visant à **susciter la parole des aidants** et ce faisant à **susciter la prise de conscience du rôle d'aidant** : théâtre forum ; groupes d'échanges ; action "La rencontre des aidants" ; l'heure du conte ; accueil et écoute individuel ou sous forme de réunions ou conférences ; forum.
- 2) Les actions de **formation** : permettre aux proches aidants de maintenir ou de retrouver une relation à l'autre et un lien à leur vie sociale, personnelle, professionnelle satisfaisants ; développer la capacité à agir des aidants ; participer au développement social local de l'accompagnement des proches aidants sur le territoire ; prendre soin de soi pour accompagner les autres ; réseau de visiteurs bénévoles ;
- 3) Les actions visant **l'accompagnement psychologique et relationnel de l'aidant** : soutien par un psychologue et un art thérapeute ; soutien informatif sur les aides existantes et mise en place d'aide ; entretien avec un neuropsychologue ; ateliers de sophrologie, ateliers de médiation cognitive ; actions répit de l'aidant familial ; séjours vacances répit ; intervention à domicile d'un ergothérapeute.

De plus, portée par le pôle ressources régional Maladies NeuroDégénératives, a été mise en place une « plateforme téléphonique de soutien » à destination des aidants familiaux confrontés à ces maladies. Il s'agit d'une permanence téléphonique, avec prix d'un appel local, entre 18 et 22 heures, 7J/7, avec une rotation de psychologues pour écouter/conseiller/orienter/soutenir les aidants. Il peut aussi leur être proposé des séances d'Education Thérapeutique sur leur rôle d'aidant. Ce dispositif a débuté en Haute-Garonne et s'est étendu à l'Occitanie Ouest (<https://www.pole-mnd.com/>).

- **Des études et enquêtes ponctuelles.**

Deux exemples de travaux qui permettent d'objectiver la connaissance thématique et territoriale sur les aidants :

- Lors du travail préparatoire à la conférence des financeurs, les référents sociaux personnes âgées du **centre médico-social Nord Aveyron** ont réalisé une étude sur dossier visant à identifier le profil de l'aidant pour toute personne âgée bénéficiant d'une aide non professionnelle. Ce travail a été mené sur un échantillonnage de 89 dossiers de bénéficiaires de prestations du Département. Il en ressort notamment que : « *Les aidants naturels ont des difficultés pour prendre conscience de leur rôle, et pour « passer la main et se faire remplacer ». Par ailleurs, le cloisonnement actuel entre domicile et établissements constitue une difficulté pour la construction du parcours de vie.* »
- **Les questionnaires** réalisés par les services du Conseil département auprès des aidants non professionnels de l'ensemble du département (2015-2016). 77 personnes ont été interrogées qui interviennent auprès de 93 proches âgés ou en situation de handicap. Parmi les résultats marquants, on peut retenir la fatigue morale et physique, ainsi que les difficultés en termes de relais en cas d'absence de l'aidant.

L'OFFRE DEPARTEMENTALE EN MATIERE D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES HANDICAPEES

L'offre d'hébergement s'élève à 1 062 places en 2018. Elle est à considérer selon que les établissements sont médicalisés ou non. Une offre alternative d'hébergement a également été mise en place.

Parmi celle-ci, 681 places sont destinées à de l'hébergement non médicalisée, il existe :

- **Les Foyers d'Hébergement** accueillent en fin de journée et en fin de semaine les personnes handicapées qui travaillent soit en milieu protégé (ESAT) soit en milieu ordinaire.

- **Les Foyers de vie** sont des structures destinées aux personnes handicapées qui ont conservé une certaine autonomie dans les actes ordinaires de la vie mais qui sont incapables d'occuper un emploi en milieu ordinaire ou d'exercer une activité à caractère professionnel en milieu protégé.

Pour l'offre d'hébergement médicalisée (284 places d'accueil permanent et 10 places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour au 31 décembre 2018, on distingue :

- **Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)** qui accueillent des personnes handicapées adultes dont la déficience les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Les soins sont financés par l'assurance maladie et le prix de journée (hébergement et accompagnement à la vie sociale) est arrêté par le département et est à la charge de l'intéressé sauf intervention de l'aide sociale. **62 places** en 2018.
- **Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)** qui accueillent des personnes handicapées adultes dont la déficience rend nécessaire l'intervention d'un tiers dans les actes essentiels de l'existence et qui sont tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants. Les frais d'accueil et les soins sont financés par l'assurance maladie. **232 places** en 2018.

En termes d'offre alternative à l'hébergement, outre l'accueil familial (cf. supra), 40 places d'**accueil thérapeutique** qui s'adressent aussi bien aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées sont proposées par le centre hospitalier spécialisé Sainte Marie de Rodez.

L'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les personnes en situation de handicap vivant à domicile peuvent bénéficier d'un accompagnement par des services d'aide à domicile (SAAD, SSIAD) comme les personnes âgées et par des services spécifiques (SAVS, SAMSAH).

- **Les services d'accompagnement à la vie sociale** (4 SAVS d'une capacité totale de 274 places)

Ils ont pour vocation à contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ces prestations peuvent être réalisées au domicile de la personne, ou dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, professionnelle.

- **Les services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé** (2 SAMSAH d'une capacité totale de 45 places)¹¹.

Ces services proposent des soins réguliers et un accompagnement médical et paramédical (dimension thérapeutique) en sus de ce que fait le SAVS. Ils prennent en charge des personnes lourdement handicapées qui nécessitent une assistance pour les actes essentiels de la vie.

¹¹ Au 1^{er} avril 2019, un SAMSAH spécialisé Handicap Psychique a ouvert ses portes sur le secteur de Rodez avec une quinzaine de places.

Concernant la situation du département de l'Aveyron, il est à retenir :

- Un taux d'offre en services et structures considéré globalement convenable mais avec des disparités locales.
- Une population vieillissante et dépendante ayant une fragilité économique, particulièrement sur certains territoires.
- Des travaux d'études engagés, notamment dans le cadre du Schéma Départemental autonomie, du Schéma Départemental de l'aide à domicile et de la Conférence des financeurs.
- Une connaissance des situations de handicap à affiner.
- Des besoins d'aide aux aidants à mieux décrire et analyser, de manière à pouvoir ajuster au mieux l'offre à cette demande peu exprimée.

DEMARCHE ET METHODOLOGIE

PHASE DE CADRAGE ET DE LANCEMENT

Le diagnostic a débuté le 2 octobre 2018 par une réunion de lancement réunissant des membres de la Conférence des Financeurs de l'Aveyron. Y ont participé, outre les interlocuteurs du Conseil Départemental de l'Aveyron impliqués dans la démarche (personnel de la Direction Personnes Âgées Personnes Handicapées et vice-présidente de la commission des Solidarités aux personnes), des représentants de l'Agence Régionale de Santé – Délégation départementale de l'Aveyron, de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Aveyron, de la MSA Midi-Pyrénées Nord.

Cette réunion a permis de préciser et valider avec les institutions présentes la démarche proposée par la Coopérative Cisame.

Celle-ci reposant notamment sur une approche territoriale, une réunion de travail avec les responsables des quatre Territoires d'Action Sociale (TAS) a été organisée et s'est tenue le 10 octobre 2018. Des modalités concernant les différents recueils de données ont été définies de manière très opérationnelle.

SCHEMA GENERAL DE LA DEMARCHE

Pour mener à bien ce diagnostic, il a été réalisé des recueils auprès des aidants, auprès des professionnels sociaux, médico-sociaux et sanitaires et auprès des acteurs institutionnels, en recourant à des méthodes quantitatives et qualitatives.

Ces différents recueils se sont articulés schématiquement de la façon suivante :

Recueil auprès des aidants familiaux



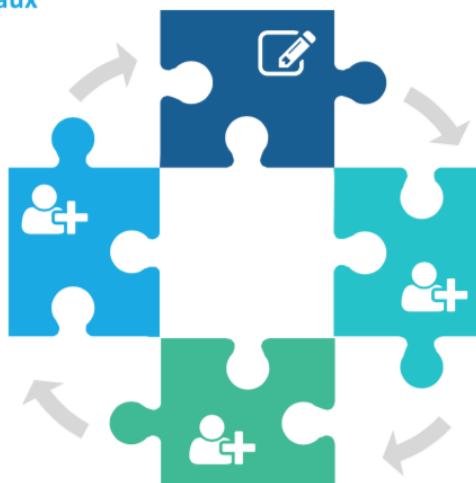
Enquête par questionnaire

Par voie postale ciblée
En ligne plus une campagne de communication



Entretiens collectifs

Petits groupes d'aidants aux profils diversifiés
Un entretien collectif par TAS



Recueil auprès des acteurs locaux



Réunions transversales

Professionnels médico-sociaux et sanitaires, structures AAD, bénévoles ...
Une réunion par TAS (+1)



Entretiens individuels

Acteurs non rencontrés en collectif

REUNIONS TRANSVERSALES TERRITORIALISEES

Le recueil a débuté par la tenue de **5 réunions transversales sur les 4 territoires d'action sociale** – le TAS de Villefranche de Rouergue et Decazeville ayant été dédoublé sur les deux principales communes-. Y ont été conviés des professionnels sociaux, médico-sociaux et sanitaires ainsi que les acteurs institutionnels locaux, afin de recueillir auprès d'eux :

- Des informations sur les dispositifs de soutien aux aidants existant sur le territoire : solutions de répit à domicile et en hébergement, actions de prévention, d'information et de formation ;
- Leur avis quant aux apports de ces dispositifs et aux besoins des aidants mal ou non couverts ;
- Leurs modalités de fonctionnement au sein du trio aidant-aidé-professionnels, la définition de leur place et les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

En outre, ces réunions ont permis de mobiliser les participants pour la diffusion du flyer et de l'affiche d'information de l'enquête par questionnaire et pour le recrutement des aidants afin de constituer les entretiens collectifs prévus (cf. ci-dessous).

ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE AUPRES DES AIDANTS FAMILIAUX

Un questionnaire destiné aux aidants a été élaboré (cf. annexe 1) et diffusé selon trois canaux : par voie postale, en ligne et via les relais territoriaux.

- Questionnaire adressé par voie postale aux aidants, sur la base du fichier des bénéficiaires de l'APA et de la PCH.

Au 6 novembre 2018, 5 786 personnes sont recensées par le Conseil Départemental de l'Aveyron comme bénéficiaires de l'APA. Et au 31 décembre 2018, 1 710 personnes sont recensées par la MDPH comme bénéficiaires d'un droit PCH. Le questionnaire a été envoyé :

- Aux 899 personnes signalées comme « contact » dans le fichier des bénéficiaires de l'APA et pour lesquelles une adresse postale valide est précisée ;
- A un échantillon de 1 000 personnes constitué à partir du fichier des bénéficiaires de l'APA diminué des 899 ayant une personne contact identifiée, par tirage aléatoire selon la méthode des quotas sur les critères suivants par ordre de priorité : TAS, GIR, âge et sexe ;
- A 125 personnes signalées comme aidants dans le fichier des bénéficiaires de la PCH.

Soit un total de 2 025 exemplaires.

- Questionnaire mis en ligne, en association avec une campagne d'information.

Comme supports à la diffusion du questionnaire, ont été conçus un « flyer » et une affiche de format A4 (cf. annexe 2), distribués sur les territoires et mis à disposition dans des lieux potentiellement fréquentés par des aidants familiaux : Points Info Senior, clubs des aînés, services d'aide à domicile, mairies, pharmacies, etc.

Le corpus final est composé de 835 questionnaires complets :

- 722 ayant été reçus en format papier dont 649 sont des retours postaux et 73 des retours via les relais territoriaux ;
- 113 saisis en ligne par les répondants.

Les données ont été traitées via Modalisa (logiciel intégré de gestion d'enquêtes et d'analyse de données),

ENTRETIENS COLLECTIFS AUPRES D' AIDANTS FAMILIAUX

Pour compléter ce recueil quantitatif, ont été organisés des **entretiens collectifs (focus groups) de personnes aidantes sur les 4 territoires d'action sociale (TAS)**.

Ces entretiens collectifs ont été réalisés avec le soutien d'acteurs locaux relais pour le recrutement des participants, à savoir :

- La plate-forme d'accompagnement et de répit « Les Cheveux d'Ange » à Millau ;
- La plate-forme d'accompagnement et de répit « Le Valadou » à Montézic ;
- L'association Voir Ensemble à Rodez ;
- L'association Hygiènavie à Nauviale.

L'objectif de ces entretiens a été de recueillir leur témoignage sur :

- Leur vécu de cette situation d'aide, de la relation avec la personne aidée, de l'impact sur leur vie ;
- Le type d'aide/de tâches qu'ils doivent effectuer et ce qui leur est le plus difficile ;
- Leur recours aux dispositifs de soutien existants ;
- Le type de dispositifs de soutien dont ils auraient besoin.

ENTRETIENS INDIVIDUELS AUPRES DE PROFESSIONNELS

En complément, ont été réalisés **6 entretiens individuels avec des professionnels** n'ayant pu participer aux réunions collectives ou signalés *a posteriori* des réunions territoriales :

- Deux directrices d'EHPAD, à Saint-Sernin-sur-Rance et à Sauveterre de Rouergue ;
- La déléguée départementale UNAFAM ;
- La pilote MAIA Nord et Centre Aveyron ;
- Deux porteuses de projet pour des actions auprès d'aidants.

Un entretien individuel auprès d'une aidante a également été mené, à sa demande.

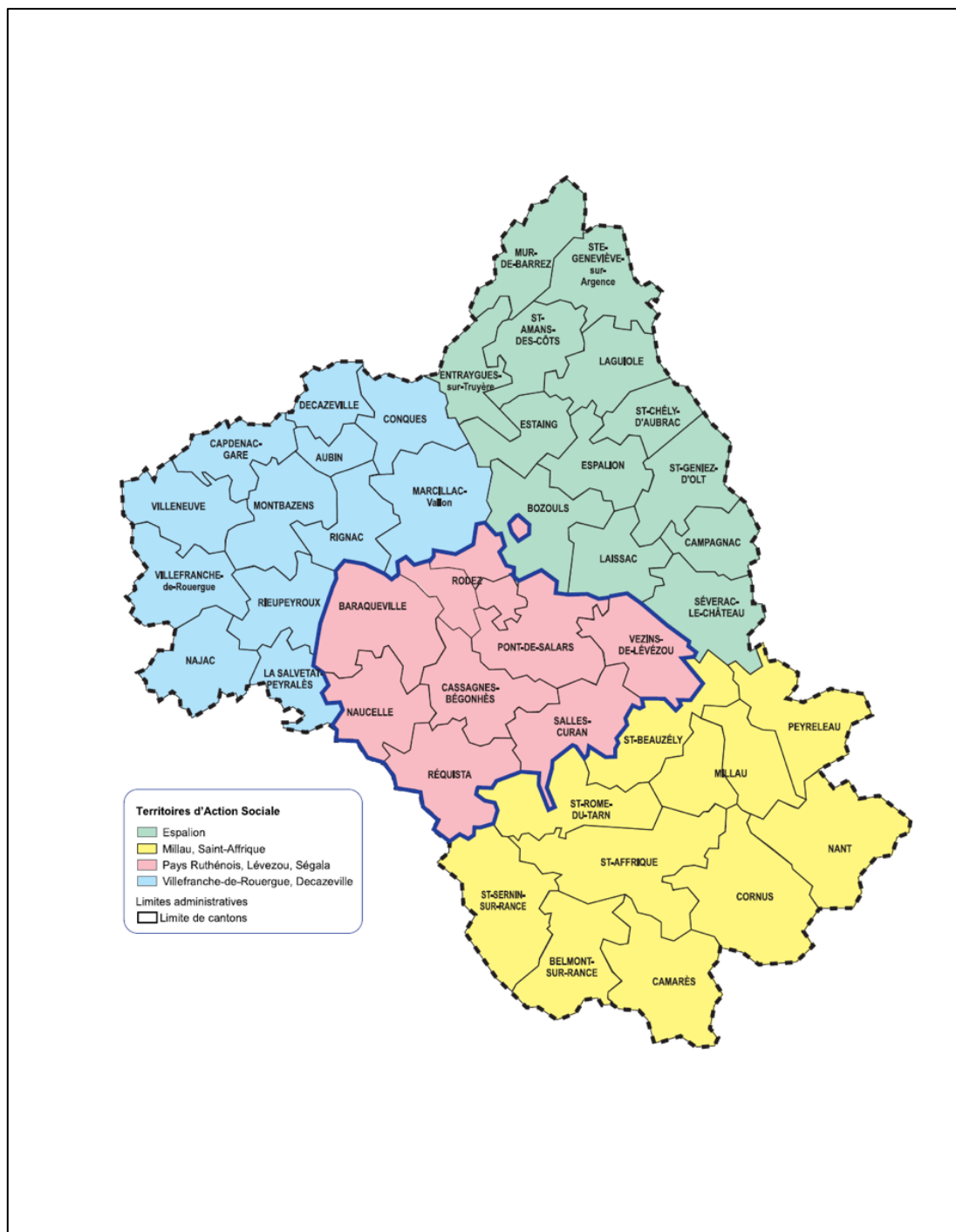
PHASE DE RESTITUTION

Une réunion de présentation des résultats s'est tenue le 11 mars 2019.

Y ont été invités l'ensemble des acteurs professionnels et aidants familiaux contactés et rencontrés lors des phases de recueil.

L'EXISTANT, LES PROJETS ET LES ATTENTES PAR TERRITOIRE D'ACTION SOCIALE

Carte des Territoires d'Action Sociale de l'Aveyron



Source : Conseil Départemental de l'Aveyron

Dans cette partie, la Coopérative Cisame propose de décliner la présentation des données et résultats par territoire d'action sociale. Ainsi, ce chapitre est découpé en 4 sections, une par TAS.

La construction de chacune de ces quatre sections est constante :

- Des extraits des premières données issues du travail de diagnostic préalable aux Projets de territoire 2019-2021 de manière à les présenter dans leurs grandes caractéristiques au regard de la problématique des aidants¹² ;
- Des résultats de la collecte de données réalisé dans le cadre de ce diagnostic (réunions territoriales, entretiens individuels auprès d'acteurs territoriaux, entretiens collectifs auprès d'aidants).

La synthèse à la fin de cette section, met en perspective et de manière transversale les points saillants de ce corpus de recueil qualitatif.

Sont repris ci-après, pour chacun des quatre Territoires d'Action Sociale, uniquement les éléments relatifs à la description générale du territoire ainsi qu'aux questions de dépendance.

TAS PAYS RUTHENOIS, LEVEZOU, SEGALA

Extraits de la conférence territoriale d'action sociale (Source : Conseil départemental Aveyron)

A) Éléments de description généraux du territoire

Le Territoire d'action sociale du Pays Ruthénois Lévézou Ségala (PRLS) est situé au cœur du département aveyronnais et sur sa partie ouest limitrophe du département du Tarn. C'est une terre de contrastes, composée de territoires urbains (Rodez agglomération) et ruraux (Pays de Salars, Pays Ségali, Lévézou Pareloup et Réquistanais).

Le Territoire d'action sociale couvre :

- 56 communes
- 8 cantons
- 5 communautés de communes

B) Éléments de description liés aux questions de dépendance.

Un quart des bénéficiaires APA à domicile de plus de 75 ans réside sur le territoire du TAS

	Nombre APA à domicile de moins de 75 ans (Flux sur l'année 2017)	Nombre APA à domicile de plus de 75 ans (Flux sur l'année 2017)	Nombre de bénéficiaires de l'aide-ménagère de plus de 75 ans (Flux sur l'année 2017)
TAS PRLS	135	1 648	37
Aveyron	770	6 508	97

¹² Les Projets de Territoire 2019-2021 sont en attente de publication.

Des personnes âgées précaires économiquement

Selon les données INSEE de 2014, le taux de pauvreté des personnes âgées de 75 ans ou plus correspond aux personnes qui vivent avec un revenu disponible après redistribution inférieur au seuil de pauvreté (1015 euros par mois).

Certains taux de pauvreté sur le Réquistanais (+10%) et sur le Pays Ségali (+3%) sont supérieurs au taux départemental de 12,6%.

Une problématique principale repérée : l'isolement

L'isolement des personnes âgées ainsi que les problématiques de mobilité (accès aux soins et services) même si le territoire se décrit comme « relativement bien couvert en Maisons de santé pluri professionnelles » (carte source ARS Occitanie ci-dessous) et que 4 Points Info Seniors sont présents sur le territoire. L'infra-territoire qui reste à couvrir est celui de la communauté de communes du Pays de Salars.

27% des personnes âgées de plus de 65 ans déclarent vivre seules sur le territoire PRLS, cette donnée est sensiblement identique au niveau départemental (28%) mais il convient de noter que la part des personnes âgées de 65 ans et plus vivant seules est plus élevée à l'est du territoire, sur les communes de Saint Léon, Saint Laurent de Lévézou et au centre ouest sur les communes de Cassagnes-Bégonhes, Rulhac-Saint-Cirq, et Baraqueville.



Recueil issu de la réunion territoriale (Source : Cisame)

Actions existantes citées par les participants

Nom et caractéristiques de l'action	Porteurs	Lieu d'intervention	Public ciblé
Connaissance des aidants			
Usage d'un référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants destiné aux équipes médicosociales ¹³	CNSA	Aveyron	Travailleurs sociaux du CD 12
Parole et accompagnement des aidants			
Groupes de parole	Voir ensemble, groupe local de cette association nationale qui œuvre pour les personnes déficientes visuelles	Aveyron	Personnes déficientes visuelles et aidants
Groupes de parole Temps individuel de parole Animés par une psychologue Temps de réflexion sur le rôle de l'aidant, en partenariat avec France Alzheimer	EHPAD La Rossignole	Onet le Château	Aidants
Café Débat (animé par un psychologue)	APF France Handicap	Rodez	Aidants et aidés
Réseau de visiteurs bénévoles, formés par un thérapeute familial : visites à domicile à destination des aidants, et moment de convivialité avec des personnes âgées isolées.	Association de soutien aux aidants familiaux en Ségala, basée au Centre de soins infirmiers de Réquista	Réquista	Aidants et aidés
Encadrement de séjour de vacances	Centre social	Tanus (Tarn)	Aidants et aidés
Formation des aidants			
Pair-Aidance	APF	Rodez	Aidants
Formation adressée aux aidants	ADMR	Réquista	Aidants
Hébergements			
Accueil familial regroupé (2 accueillantes salariées pour 10 personnes accueillies)	ADMR pour Sénergues Association Regain pour Saint Hippolyte	Sénergues et Saint Hippolyte	Personnes âgées
Aide aux transports			
Transport à la demande (Accompagnement de porte à porte)	Com de Com Lévézou	Territoire de la communauté de	

¹³ MDPH.FR Référentiel multidimensionnel pour les départements : la CNSA avance [http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=742:referentiel-multidimensionnel-pour-les-departements--la-cnsa-avance]

		communes (Vezins du Lévézou)	
Projet de ramassage (transport)	EHPAD « Adrienne Lugans » avec PIS	Laissac Séverac l'Eglise	Aidants et aidés
Mise à disposition d'un minibus	EHPAD	Clairvaux	Personnes âgées isolée repérées par le PIS en milieu rural
Consultation médicale des aidants			
Consultation médicale spécialisée en direction des aidants	Association de professionnels en santé primaire avec PIS Pays Ségali	Secteur de Baraqueville, Naucelle	Aidants

Constats et caractéristiques territoriales

- Il manque des places d'hébergement en EHPAD : les personnes se voient proposer des places dans un autre département.
- Pour les professionnels de santé, les PIS sont une ressource notamment en termes de coordination des différents professionnels qui viennent à domicile.

Situations problématiques et priorités d'action

- Les actions basées sur le bénévolat ne sont pas toujours pérennes du fait d'une difficulté à trouver de nouveaux bénévoles.
- Le problème de prise en charge financière d'aide extérieure pour les travaux de ménage est récurrent, et pourtant un tel recours permet de soulager les aidants et ainsi reconnaître leur rôle et leurs propres besoins.
- Certains services bénéfiques pour les aidants et les aidés ont des périodes d'ouverture réduites : par exemple, le PIS porté par le centre social du Pays d'Olt n'est ouvert qu'un jour par semaine à Laissac.
- L'incertitude vécue par l'aidant quant au relais auprès de la personne aidée en cas d'indisponibilité de sa part, tel un souci de santé.

Actions à mettre en place

- Emettre des tickets transports gratuits pour faciliter les déplacements, par exemple pour se rendre à des activités, ne serait-ce qu'une fois par mois ...
- Impliquer les médecins généralistes comme acteur pour le repérage des aidants en difficulté.
- Utiliser les médias comme sur Radio Totem et Centre Presse pour diffuser une information/sensibilisation auprès des personnes ne se reconnaissant pas dans un rôle (et une charge) d'aidant.
- Recueillir et diffuser des témoignages d'aidants et d'aidés (écrits, expo, ...).

Recueil issu des entretiens individuels (Source : Cisame)

Un projet de groupe de parole pour des aidants sur le Lévézou

A l'initiative d'une sophrologue et d'une thérapeute familiale et conjugale, confrontées à un épuisement exprimé par des femmes suivies individuellement dans leur cabinet, aidantes familiales de milieu rural agricole et qui disent avoir besoin de répit et de réconfort.

A partir du 1^{er} avril 2019, va commencer une première série de 16 séances, à raison de 2 par mois, avec 8 de leurs patientes aidantes. Les séances se dérouleront le matin pendant que des professionnels interviennent au domicile. Les participantes pourront bénéficier si besoin d'un transport par minibus mis à disposition par les communes concernées. Plusieurs sources de financement ont été sollicitées, le budget total est couvert à ce jour au tiers, l'objectif étant que les séances soient gratuites pour les aidants, les intervenantes s'octroyant une rémunération minimale.

(source : entretien auprès d'une sophrologue)

De la pair-aidance et des groupes d'entraide mutuelle pour le handicap psychique

La problématique du handicap psychique gagnerait à être davantage rendue visible, notamment auprès des élus des petites communes qui identifient bien leurs administrés mais sont parfois démunis pour les orienter vers une ressource existante pour lutter contre l'isolement des personnes telles que les dispositifs basés sur la pair-aidance.

La section aveyronnaise de l'UNAFAM propose des groupes de paroles avec des pair-aidants en présence de psychologue.

Deux groupes d'entraide mutuelle (lieux de convivialité, d'organisation et de participation à des projets et ainsi de lutte contre la solitude) existent sur le département : le GEM Métamorphose à Rodez et le GEM Plume à Millau.

(source : bénévole de l'UNAFAM).

Un dispositif expérimental régional de 5 séances de soutien psychologique pour les aidants¹⁴

Porté par le Pôle Ressources Régional des Maladies Neuro-Dégénératives (Pôle MND) – Occitanie Ouest (ex Midi Pyrénées), décliné en Aveyron et selon l'adhésion de psychologues.

Des critères d'inclusion sont définis et pour avoir accès à ce dispositif, il est nécessaire pour l'aidant de réaliser un entretien d'évaluation téléphonique réalisé par le Pôle MND.

Cet accompagnement est valable 1 an. Il peut concerner tous les aidants de 18 ans ou plus, ayant un proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative et ayant un impact dans leur vie personnelle et/ou professionnelle du fait de ce rôle.

L'expérimentation se déroule sur l'année 2019 mais semble souffrir d'une faiblesse en communication car peu de professionnels le connaissent.

Les conditions d'accès (évaluation a priori et a posteriori) constituent un frein pour des aidants.

(source : entretien avec une psychologue)

¹⁴ Pôle Ressource Régional des Maladies Neuro-dégénératives Occitanie Ouest. <https://www.pole-mnd.com/actualites/5-seances-soutien-psychologique-aux-aidants>

Recueil issu de l'entretien collectif avec les aidants (Source : Cisame)

Le groupe était constitué de sept proches de personnes malvoyantes ou non voyantes, membres du groupe local de l'association Voir Ensemble¹⁵.

Trois constats émergent de cet entretien collectif, avec, pour chacun, des propositions d'actions amenées par le groupe.

- **Le premier constat porte sur le problème de l'accessibilité des lieux publics et des commerces.**

A cela, les personnes présentes proposent de mettre en place de bandes podotactiles et des feux de circulation sonores, de multiplier les places de stationnement réservées, et de promouvoir les transports à la demande ou navettes pour faciliter les déplacements.

- **Le deuxième constat concerne la difficulté d'accès et de compréhension des aides existantes.**

Les participants ont exprimé leur besoin d'avoir un interlocuteur référent à la MDPH, facilement joignable, qui pourra accompagner dans les démarches administratives et expliquer les aides existantes (intérêts et avantages de chacune, cumulables ou non, ...). Par ailleurs, un fascicule expliquant le sens des différents acronymes des dispositifs d'aide paraît nécessaire pour se repérer dans les différentes aides existantes.

- **Le troisième constat est celui du poids de la présence et de la vigilance à avoir au quotidien**, mais aussi de l'aide à apporter en continu.

L'organisation d'activités pour les malvoyants est perçue comme une solution offrant un répit aux proches aidants.

TAS D'ESPALION – NORD AVEYRON

A) Éléments de description généraux du territoire

Le Territoire d'action sociale d'Espalion est situé au nord du département aveyronnais. Ce territoire est marqué par son éloignement et sa ruralité.

Bozouls et Espalion demeurent les deux centres bourgs les plus urbains. Près de la moitié de la population est concentrée sur la communauté de communes Comtal, Lot et Truyère

Le Territoire d'action sociale couvre :

- 59 communes
- 5 cantons
- 3 communautés de communes

B) Éléments de description liés aux questions de dépendance.

13% des bénéficiaires APA à domicile de plus de 75 ans résident sur le territoire du TAS

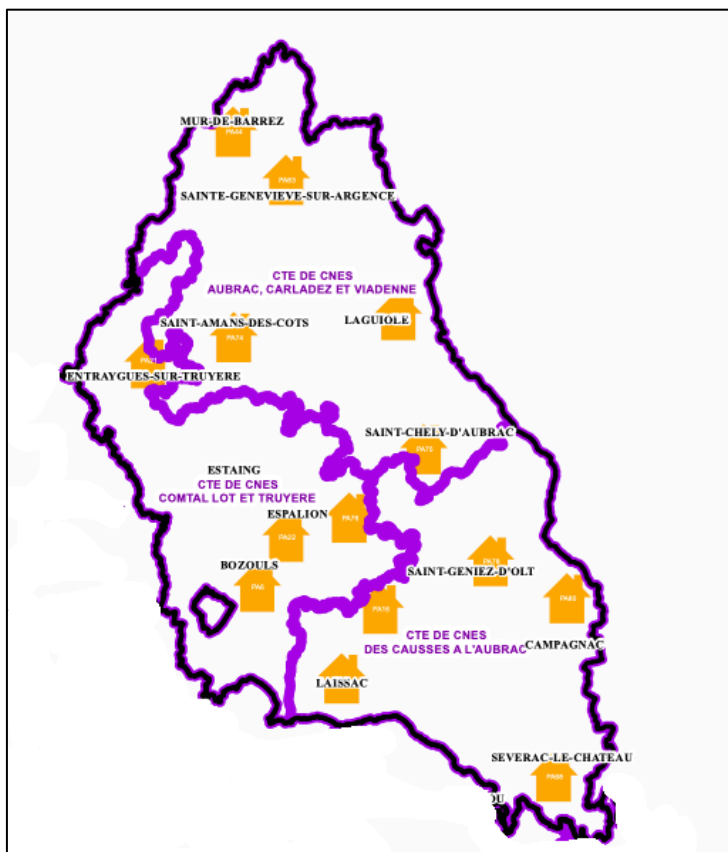
¹⁵ Voir Ensemble. Groupe local de l'Aveyron. <http://www.voirensemble.asso.fr/groupe/aveyron>

	Nombre APA à domicile de moins de 75 ans (Flux sur l'année 2017)	Nombre APA à domicile de plus de 75 ans (Flux sur l'année 2017)	Nombre de bénéficiaires de l'aide ménagère de plus de 75 ans (Flux sur l'année 2017)
TAS Espalion	68	812	16
Aveyron	770	6 508	97

Le territoire est considéré comme bien doté en établissements d'accueil pour personnes âgées et bien répartis sur l'ensemble du territoire (services présents localement favorisant le maintien à domicile : SAAD, SIAD, MSD, hébergement temporaire, plateforme de répit, Points infos Séniors, MAIA...).

Des problématiques sont identifiées dans le futur projet de territoire :

- a) Isolement des personnes âgées :
 - Difficulté dans l'accès aux services –démarches administratives, vie quotidienne
 - Difficulté d'accès aux soins liée à l'absence de mobilité et à l'éloignement des médecins et spécialistes
 - Repli sur soi et absence de lien social
- b) Coordination à organiser pour faciliter le repérage et la compréhension par les personnes âgées et leur famille ainsi que pour les professionnels
- c) Souffrance psychique liée à la fin de vie non prise en charge
- d) Recours à l'aide personnalisée à l'autonomie moins fréquent sur le TAS qu'au plan départemental : manque d'information? difficulté à solliciter une aide à domicile? refus? freins culturels ?



Recueil issu de la réunion territoriale (Source : Cisame)

Actions existantes citées par les participants

Nom et caractéristiques de l'action	Porteur-s	Lieu	Public ciblé
Prise de conscience par l'aidant de son rôle et de ses implications			
Fiches actions (en cours de réflexion) : messages imprimés sur supports quotidiens (torchons, magnets, ...) pour favoriser la prise de conscience de l'aide apportée par l'aidant	Référents APA, CD 12	Espalion	Aidants
Actions auprès des « aidants » d'aidants			
Fiches actions (en cours de réflexion) : informer le personnel du service généraliste du TAS de comment aider les aidants	Référents APA, CD 12	Espalion	Aidants
Groupes de référents bénévoles ADMR : échanger sur ses propres pratiques, sur comment mieux aider	ADMR	TAS	Bénévoles ADMR
Parole et accompagnement des aidants			
Groupe de parole d'Aidants : Permet aux aidants de s'exprimer et de trouver des solutions aux problèmes mais le groupe s'est essouffé une fois les solutions trouvées. Difficile de renouveler les participants.	PIS (avec aide de MSA, CARSAT, CD)	Bozouls	Aidants
Accompagnement des Groupes de parole par psychologue	Association France Alzheimer	Secteur de Bozouls	Aidants
Lieu de parole collective et aide administrative	PIS	Laguiole	Aidants
Une plateforme d'accompagnement et de répit, centre de ressources pour les aidants			
Centre de ressources Le Valadou : ateliers pour les aidants (activités manuelles, chant, ...) ; Groupes de parole ; Ateliers Bien-être (réflexologie, sophrologie, ...) gratuits ; Formations des aidants de malades Alzheimer. Un transport est financé par le CCAS mais reste insuffisant face à la demande car organisé par secteur géographique différent chaque jour	CCAS de Viadène	Montézic	Aidants
Centre de Ressources Le Valadou : ateliers une demi-journée par semaine	CCAS de Viadène	Montézic	Aidants de personnes jeunes atteintes d'une maladie neurodégénérative
Des aides au répit pour aidants			
« Garde » à domicile	ADMR	Saint Amans des Côtes	Aidants
Accueil de jour	EHPAD Saint Jean	Saint Amans des Côtes	Aidés donc répit pour aidants
Accueil de jour une demi-journée par semaine pour troubles cognitifs légers à modérés	CCAS	Espalion	Aidés
Évaluation Gérontologique sociale pour mise en place des « heures de répit »	Caisses de Retraite	Espalion	Aidés / aidants
Evaluation des besoins à domicile			
Évaluation Gérontologique médicale des situations dans les domiciles avec un ergothérapeute	Équipe Mobile Gérontologique	Territoire	Aidés

Constats et caractéristiques territoriales

- Manque de structures pour les jeunes handicapés.
- Manque de soignants (aides-soignants en SSIAD, infirmiers libéraux) et manque de lits en SSIAD.
- Connaissance mutuelle des structures et services sociaux, habitude des professionnels de communiquer entre eux.

Situations problématiques et freins au recours à des aides professionnelles

1/ Problèmes culturels et psychologiques liés aux aidants

Problème du déni de la part des aidants quant aux pertes de leur proche (de mémoire, de capacités,...) et de leur besoin de soutien.

Sentiments de culpabilité et de honte freinant l'appel à des aides professionnelles.

Reproches formulés par les personnes aidées à leur proche lors d'une démarche de recours à des aides professionnelles

« Invisibilité » encore plus grande des « aidants d'aidants » et des aidants non familiaux (par exemple, des voisins).

- Situations problématiques quand non accord entre les proches sur la situation et les besoins de leur parent.
- Réticence de certaines personnes à ouvrir leur domicile pour y laisser intervenir des professionnels.
- Difficulté à accepter le principe de la « garde » et de la présence d'une tierce personne auprès de son proche.
- En conséquence, manque de prévention des situations de crise et intervention en urgence.

2/ Problèmes d'accès à l'information par les aidants

- Difficulté de compréhension par les aidants des dispositifs d'aides financières existants.

3/ Problèmes structurels

- Difficulté à trouver des professionnels pour des temps d'intervention courts (par exemple, deux heures).
- Turn over trop important du personnel des services d'aide à domicile ce qui limite l'établissement d'une relation de confiance nécessaire au répit des aidants.
- Restes à charge trop élevés et dissuasifs pour l'aménagement de l'habitat.
- Cloisonnement des missions et manque de coordination entre les différents services et structures concernés par l'aide à domicile (service infirmier, ADMR, amélioration de l'habitat, ...).

Actions à mettre en place

Réflexion à développer entre professionnels et communication à concevoir vers la population sur les finalités de la « garde » à domicile (c'est-à-dire ce qui correspond au relayage) en la différenciant des autres aides, de manière à favoriser l'adhésion et le recours.

Favoriser le repérage des situations d'aide et d'épuisement de l'aidant afin d'orienter les personnes vers les services appropriés de manière à anticiper les besoins et prévenir les moments à risque de rupture : considérer le rôle que peuvent tenir les médecins généralistes ainsi que d'autres professionnels ; prendre en considération la parole des aides à domicile professionnelles (en première ligne).

Développer les échanges entre le secteur social et le secteur médical ; en prenant appui sur les assistantes sociales des hôpitaux et en valorisant la création de liens interprofessionnels.

Recueil issu des entretiens individuels (Source : Cisame)

Etre informé de l'existence des actions de soutien ne suffit pas : il faut aussi surmonter le frein psychologique et l'éloignement

Le frein le plus fort à toute action à destination des aidants est le frein psychologique, de l'aidant comme de l'aidé, pour accepter de confier le travail auprès de l'aidé à des personnes qui ne sont pas des proches.

Par ailleurs, être informé que des choses se font ne suffit pas : « quand les choses se font loin, on n'y va pas ».

(Source : pilote de MAIA Nord et Centre Aveyron)

« Nous avons besoin de réponses « à la carte » à nos besoins »

Cette aidante de plus de 70 ans s'occupe de sa mère centenaire à son domicile. Elle souhaite davantage de souplesse dans les réponses apportées par les services ou structures prestataires de services. Ceux-ci pourraient par exemple proposer un bouquet de services à la carte (pour répondre à des besoins ponctuels comme aller au cinéma par exemple).

Elle a tenu à s'exprimer dans le cadre de ce diagnostic car elle a entendu parler du baluchonnage et envisage cette solution comme permettant de soulager les aidants et les aidants d'aidants. Son mari, 83 ans, souhaite changer d'air de temps en temps. Sans relayage, ils ne peuvent pas partir.

(Source : une aidante)

Recueil issu de l'entretien collectif avec les aidants (Source : Cisame)

Une rencontre avec six personnes aidantes a été organisée au Centre de Ressources Le Valadou, implanté à Montézic. Ces aidants étaient : un monsieur octogénaire aidant de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer et de Parkinson ; une dame sexagénaire aidante de son époux dépendant depuis un AVC en 2003 ; une dame sexagénaire, célibataire, aidante de ses parents, ayant tous les deux des troubles neurocognitifs ; un monsieur quinquagénaire, célibataire, aidant de ses parents, la mère atteinte de la maladie d'Alzheimer et le père sous dialyse ; un monsieur sexagénaire, célibataire, aidant de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer ; un monsieur quinquagénaire, aidant de son épouse atteinte de la maladie de Pick, ayant deux enfants adolescents.

Constats et caractéristiques territoriales

- Présenté comme un lieu de partage, d'information, de soutien, de formation et de répit, Le Valadou constitue effectivement une ressource importante pour les personnes rencontrées.
- Le Valadou propose un service de transports pour les personnes accueillies (aidés et aidants). Mais du fait de son implantation géographique, en milieu rural, le territoire couvert est vaste et les jours d'accueil ont été sectorisés, ce qui en limite l'accès.
- Les services et structures accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours suffisamment (in)formées et devraient davantage prendre en compte les spécificités de ces personnes pour adapter leurs pratiques.
- Les distances à parcourir et la durée des trajets jusqu'aux structures d'accueil et aux services de santé.

Situations problématiques

- Quand un aidant est seul pour prendre soin de ses deux parents, en situation de dépendance. La vigilance et la disponibilité doivent être permanentes, ce qui est source d'épuisement.
- Quand la relation aidant-aidée est tendue, sinon conflictuelle.
- Quand les deux parents ont besoin d'entrer en EHPAD : difficile de trouver deux places disponibles et coût élevé.
- Les personnes jeunes (moins de 60 ans) atteintes d'une maladie neurodégénérative : arrêt de l'activité professionnelle, cassure dans la vie conjugale et dans les relations avec les enfants.

Besoins et actions à mettre en place

- Pouvoir accéder à davantage de temps d'accueil de jour ou de répit tant pour le bien des personnes malades que des aidants, en semaine et le week-end.
- La formule de relayage serait à expérimenter (à condition que le coût soit accessible).
- La fin de journée est un moment où les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent avoir de l'anxiété dite crépusculaire. Ce moment peut être difficile à gérer pour le proche. La présence d'un professionnel au domicile en fin de journée serait un soutien.

Témoignages d'aidants rencontrés en entretien collectif (Source : Cisame)

Mr X : "Le Valadou m'a sauvé" Sa mère fréquente l'accueil de jour 6 demi-journées par semaine. Ils ont aussi recours à l'EHPAD comme accueil temporaire.

Mr G : "Elle dit qu'elle n'est pas chez elle : je ne sais pas quoi faire". Il aurait besoin d'aide à des moments précis de la journée : le début des repas qui durent longtemps, le lever de la sieste car la personne aidée est désorientée.

Mr C. : "Je suis le fils, je me dois de, j'ai une dette. Mes loisirs sont mon travail, je mets ma vie entre parenthèses". Il ne se projette pas dans l'avenir. Les propos de Mr C illustrent la charge qui pèse sur ses épaules.

Mme C : "Depuis mon entrée en retraite, je n'ai pas eu le temps de souffler. J'ai trop de choses à penser dans ma tête. Ma mère a Alzheimer et mon père ne veut rien entendre."

Mr A : "Ma femme a 53 ans. Elle a des troubles du comportement très importants. Il faut toujours quelqu'un avec elle. Le baluchonnage serait l'idéal".

Mme S : "Mon mari est très exigeant. Je suis épuisée. J'ai dû arrêter de travailler. Je n'en peux plus".

Ces extraits ont été choisis pour leur représentativité des propos recueillis auprès des aidants et de leur expression du poids ressenti de l'aide fournie.

TAS MILLAU – SAINT AFFRIQUE

A) Éléments de description généraux du territoire

Le Territoire d'action sociale de Millau Saint Affrique est situé au sud du département aveyronnais. Ce territoire est marqué par son éloignement et sa ruralité. Millau et Saint Affrique demeurent les deux centres bourg les plus urbains.

Le Territoire d'action sociale couvre :

- 59 communes
- 5 cantons
- 3 communautés de communes.

B) Éléments de description liés aux questions de dépendance.

17% des bénéficiaires APA à domicile de plus de 75 ans résident sur le territoire du TAS

	Nombre APA à domicile de moins de 75 ans <i>(Flux sur l'année 2017)</i>	Nombre APA à domicile de plus de 75 ans <i>(Flux sur l'année 2017)</i>	Nombre de bénéficiaires de l'aide ménagère de plus de 75 ans <i>(Flux sur l'année 2017)</i>
TAS MISA	117	1 088	32
Aveyron	770	6 508	97

Deux territoires connaissent une part de la population couverte par l'AAH parmi les moins de 65 ans en 2017 supérieure à la moyenne départementale : Millau Grands Causses et Monts Rance et Rougier (+0,4% dans les deux cas).

Ce territoire de Millau Saint Affrique est considéré comme particulièrement « vieillissant » puisque la part des plus de 65 ans est de 10 points plus élevée que celle des moins de 20 ans.

Des problématiques sont identifiées dans le futur projet de territoire :

- Un nombre de bénéficiaires de l'AAH plus important sur les secteurs de Millau Grands Causses, Monts Rance et Rougier ;
- Des personnes âgées isolées et précaires notamment sur ces deux mêmes secteurs ;
- Travailler en partenariat sur les projets de vie en amont de la dépendance, mieux préparer et accompagner les familles au vieillissement.

Ces problématiques étaient déjà identifiées dans le précédent projet de territoire.

Une enquête a été réalisée en 2012 auprès d'un panel d'aidants non professionnels du territoire d'action sociale, dans le but de mieux les connaître, et d'identifier leurs besoins. Les résultats sont retranscrits dans le volet « indicateur » du tableau d'analyse ci-dessous.

Problématiques repérées	Indicateurs	Hypothèses	Préconisations
<p>Le maintien à domicile repose alors le plus souvent sur un intervenant bénévole qui peut être un parent.</p> <p>Isolement des aidants</p>	<p>56% des personnes ont un seul aidant auprès d'eux</p> <p>67% des aidants sont âgés de plus de 60 ans 33% sont âgés de plus de 75 ans sur le territoire Millau / Saint-Affrique (28% pour l'ensemble du département)</p> <p>Sur le territoire Millau / Saint-Affrique, l'aidant est le conjoint dans 52% des situations alors que ce taux est de 37% sur l'ensemble du département</p> <p>59% des aidants vivent avec la personne aidée</p> <p>Seuls 3 % des aidants ont une formation d'aide à la personne (6% sur le département)</p>	<p>Le profil des aidants intervenant sur le territoire Millau / Saint-Affrique présentent les caractéristiques suivantes : plus âgés, moins formés, plus sollicités sur une plus longue durée en comparaison à l'ensemble du département.</p>	<p>Développer la diffusion de l'information auprès des aidants sur les structures de répit existantes, les hébergements temporaires, les accueils de jours adossés ou pas à des établissements.</p> <p>Développer les espaces de rencontre des aidants.</p>
<p>Besoins de répit pour les aidants (démarches administratives, lieux ressources insuffisants)</p>	<p>La fréquence d'intervention quotidienne et permanente est de 53% sur le territoire Millau / Saint-Affrique (42% sur le département). Les aidants interviennent depuis plus de 2 ans pour 80% des situations (65% sur le département).</p>		<p>Conforter les structures répit existantes et favoriser le développement de structures nouvelles : participer au recueil des besoins sur le territoire pour alimenter les actions à identifier dans le schéma Vieillesse/ Handicap.</p>

Recueil issu de la réunion territoriale (Source : Cisame)

Actions existantes citées par les participants

Nom de l'action	Porteur-s	Lieu (ville, structure)	Public ciblé
Paroles et accompagnement des aidants			
Espace d'accueil et d'activités dont des « cafés rencontres » ; activité récente qui semble satisfaire les participants et constitue un levier pour s'inscrire aux activités.	Association Parenthèse d'Alois	Saint Affrique	Proches de malades d'Alzheimer
Groupes de paroles	Association de soutien aux aidants familiaux en Ségala	Ségala	Aidants
Atelier « PARTA'JEUX » Depuis novembre 2018, à raison d'une fois par mois durant un après midi. 4 à 6 couples à chaque séance, sans même avoir beaucoup communiqué. Moment ludique et de partage d'autres choses que des problématiques du quotidien – perception de capacités restantes chez la personne avec troubles cognitifs non perçus dans la vie quotidienne. A développer	Plateforme de répit Les Cheveux d'Ange	Millau	Aidants
Réunion de familles. Une fois tous les deux mois	France Alzheimer Aveyron	Millau	Proches et familles de personnes présentant des troubles cognitifs
Un centre de ressources pour les aidants			
Formations labellisées pour les aidants de malades Alzheimer, Animation du PIS de la coordination gérontologique en réquistanais (ACGSVTV). Pôle de compétences pour l'animation territoriale auprès des EHPAD et des associations de soutien aux aidants	Centre de soins de suite et de réadaptation (CSSR) La Clauze	Réquista	Aidants
Repérage de la fragilité des aidants			
Projet d'action de repérage précoce de la fragilité (action du Schéma autonomie et du diagnostic territorial)	MAIA sud Aveyron	Territoire MAIA sud Aveyron	Personnes fragiles
Aide aux transports			
Transport à la demande Peu utilisé hors ville de Saint Affrique car système contraignant et pas utilisé par les habitants de Saint Affrique car prix idem quelle que soit la distance (6 euros)	ComCom de Saint Affrique	Territoire de la ComCom de Saint Affrique	Habitants de la ComCom de Saint Affrique

Actions projetées par la plateforme Les Cheveux d'Ange

Des projets, en attente de financement, nous ont été signalés par la plateforme de répit et d'accompagnement Les cheveux d'Ange.

Actions	Objectifs	Public	Format	Points de vigilance
Théâtre forum pour les aidants	Répondre à un besoin concret de comment faire face à ; mise en situation qui permette la prise de recul et analyse concrète de ce qu'il se joue pour chaque personne ; outil d'éducation thérapeutique	Aidants dont un proche vit à domicile	1 après-midi par mois Sous forme de rencontre et de mise en scène sur la base de leurs expériences/vécus du quotidien	Besoin de partenariat pour aide financière Intéressant à faire en itinérance pour couvrir le territoire de la plateforme
Programme d'aide aux aidants Journée Montessori « Côte à côte »	Fournir aux « aimant » des moyens de répondre par eux-mêmes aux problématiques rencontrées dans le quotidien de l'accompagnement de leur « aimé »	Aidants dont un proche vit à domicile	2 demi-journées sur site + ½ journée à distance	Attente de la réponse de la Conférence des Financeurs pour aide financière
Rencontre « Entre Nous »	Discussions, échanges informels pour permettre à des Aidants de se rencontrer – demandes faites pas des aidants présents sur d'autres ateliers	Aidants dont un proche vit à domicile	Rencontre 2 fois par mois lors d'un moment café collation le mardi ou jeudi matin	Ne pas faire « concurrence » aux réunions familles de France Alzheimer
Permanence sur des sites autres que Millau pour faire connaître la Plateforme de répit	Informers les aidants des services et dispositifs existants sur le territoire	Aidants	1 fois par mois sur site de Mairie ou de SSIAD ou PIS	Gros travail de communication et de liens à faire avec les partenaires et professionnels médicaux et libéraux, service d'aide à domicile, etc.

Constats et caractéristiques territoriales

- Manque de places d'aide à domicile, d'hébergement permanent et temporaire, d'accueil familial, d'accueil de jour (longues listes d'attente malgré un taux d'équipement départemental supérieur à la moyenne régionale selon les données de l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie), sur le bassin de santé de Saint Affrique.
- Besoin de services de transports, à moindre coût et accompagnés d'une aide personnalisée au déplacement.
- Une population locale à faibles revenus.

- Le Centre Hospitalier de Saint Affrique est une ressource locale essentielle, non seulement en termes de soins de proximité mais aussi en acceptant d'hospitaliser ou de prolonger l'hospitalisation de personnes âgées à défaut de places d'hébergement temporaire et au regard de l'épuisement de l'aidant
- Les infirmiers libéraux ont une connaissance fine de la population et des besoins ; ainsi que les assistantes sociales du Département (APA ou action sociale généraliste)
- 3 fiches actions (en cours de validation) suite au diagnostic territorial sur les familles d'accueil, l'accès à la culture et l'aide au transport ; le repérage de la fragilité.

Situations problématiques et freins au recours à des aides professionnelles

- Les aidants pour lesquels il n'y a pas de solutions à proposer, notamment par manque de ressources financières.
- Les aidants « invisibles », non repérés par les professionnels.
- Les aidants vieillissants isolés.
- Les aidants épuisés – les situations de rupture et les besoins d'interventions en urgence.
- Le déni de la maladie d'Alzheimer/ des troubles cognitifs par les personnes atteintes et/ ou les proches qui induit un non-recours à des services d'aide.
- La culpabilité des proches après une entrée en établissement et un manque de prise en compte de cette souffrance.
- Une malnutrition des personnes âgées à faibles ressources, par manque de recours ou difficulté d'accès au portage de repas.
- Les proches (dont les enfants mineurs) de personnes gravement malades (de moins de 60 ans) et à faibles ressources, à domicile ou en établissement.

Actions à mettre en place

- Développer l'offre de services et d'hébergement pour permettre du répit aux aidants : à défaut de création de places, un redéploiement territorial est-il possible et à envisager ?
- Faciliter la mobilité et l'accès aux services et structures : élaborer un plan de transport (organisation et prise en charge financière) pour aider les aidants à se rendre à des activités/ actions leur étant destinées ; qui pourrait être réfléchi plus globalement sur le territoire pour tout public.
- Repérer les aidants « invisibles » en passant par les CCAS, les mairies, les infirmiers libéraux.
- Les services de répit tel que le relayage peuvent être une solution si les personnes acceptent la présence d'un professionnel chez elles, nuit comprise.
- Des soins palliatifs à développer/ améliorer.

Recueil issu des entretiens individuels (Source : Cisame)

Des professionnels ont été auditionnés en complément des recueils collectifs. Ils ont exprimé des propositions d'actions à développer en soutien aux aidants.

Une formalisation de l'entraide entre voisins, bénévoles

Le besoin exprimé ici part du constat que des actions bénévoles, des « coups de main », sont donnés entre

Une ouverture des portes des EHPAD

Les EHPAD pourraient être considérés comme des lieux d'activités ou de restauration pour les non-résidents.

voisins ou bénévoles avertis d'une situation, sur un secteur.

Sur le modèle de l'entraide organisée en milieu rural agricole à propos du matériel agricole (CUMA), une proposition est faite de formaliser une mise à disposition de bénévolat pour des actions en direction des aidants : faire les courses, venir tenir compagnie à l'aidé, ...

(Source : professionnel)

Des formations communes pour divers professionnels

Mettre en place des formations partagées pour des professionnels qui viendraient d'horizons différents.

Se former ensemble permettrait de mieux identifier les missions des différents professionnels intervenant dans les domiciles.

(Source : professionnel)

L'idée serait de favoriser la pénétration, dans l'EHPAD, des personnes vivant à l'extérieur, tant aidés qu'aidants.

En fréquentant les EHPAD de façon régulière, en dehors de toute situation de dépendance, les personnes pourraient anticiper l'entrée en établissement sans aller jusqu'à l'épuisement de l'aidant.

(Source : directrice d'EHPAD)

Recueil issu de l'entretien collectif (Source : Cisame)

Invités par la plateforme de répit Les cheveux d'ange, le groupe était constitué de trois personnes : un conjoint de 82 ans aidant sa femme du même âge ; un conjoint d'une soixantaine d'années, retraité, aidant de sa femme du même âge ; une fille en activité, seule, aidante de son père veuf octogénaire.

Constats et actions à mettre en place

- L'unité cognitivo-comportementale du Centre de Soins de Suite et de Réadaptation La Clauze constitue une ressource appréciable pour un hébergement temporaire qui permet un temps de répit pour l'aidant.
- Une augmentation du ratio en personnel en EHPAD favoriserait un accompagnement de meilleure qualité.
- L'existence d'un groupe de paroles permettrait d'échanger des expériences et « astuces » entre aidants.
- L'espace d'accueil et d'activité à Saint-Affrique est coûteux car porté par une association sans subvention.
- Le nombre de jours d'accueil accordé par personne est contingenté par le nombre de places et par l'organisation des transports qui peut être sectorisé sur un territoire.
- Créer des places en services protégés dans les EHPAD pour un accueil permanent – et non pas temporaire- de personnes atteintes de troubles cognitifs
- Faciliter l'organisation d'aide à domicile en cas d'absence sur quelques jours et rendre le coût plus accessible.

TAS DECAZEVILLE – VILLEFRANCHE DE ROUERGUE

A) Éléments de description généraux du territoire

Le Territoire d'action sociale de Decazeville / Villefranche de Rouergue est situé à l'ouest du département aveyronnais.

Le Territoire d'action sociale couvre :

- 85 communes
- 8 cantons
- 7 communautés de communes.

B) Éléments de description liés aux questions de dépendance.

45% des bénéficiaires APA à domicile de plus de 75 ans résident sur le territoire du TAS.

	Nombre APA à domicile de moins de 75 ans <i>(Flux sur l'année 2017)</i>	Nombre APA à domicile de plus de 75 ans <i>(Flux sur l'année 2017)</i>	Nombre de bénéficiaires de l'aide-ménagère de plus de 75 ans <i>(Flux sur l'année 2017)</i>
TAS VD	450	2 960	12
Aveyron	770	6 508	97

Des problématiques sont identifiées au cœur du futur projet de territoire :

- Isolement des personnes âgées et problématiques de mobilité (accès aux soins et services)
- Maintien du lien intergénérationnel
- Quel accompagnement pour les personnes âgées isolées et précaires : secteurs de Decazeville, Aubin, Najac, Marcillac ?
- Perspectives Points Info Senior créés : enjeux de coordination et opportunités de nouvelles actions collectives ?
- Comment mieux accompagner les aidants ?
- Préparation au vieillissement par les familles (informations, accès aux droits, ...)

Certaines des problématiques étaient déjà identifiées dans le précédent projet de territoire.

Constats	Préconisations	Fiches actions
Des aidants épuisés sont repérés	Conforter les actions collectives en cours et mieux couvrir le territoire	1. Poursuivre l'action « la rencontre des aidants » à Villefranche-de-Rouergue
Des aidants demeurent seuls face à la dépendance	Renforcer le réseau partenarial existant	2. Organiser un forum « Bien vieillir » à Decazeville
Un partenariat structuré autour d'actions collectives en faveur de ce public existe déjà	Mobiliser le partenariat pour mieux repérer les aidants isolés	3. Impulser un groupe d'aide aux aidants sur le villefranchois

Recueil issu des deux réunions territoriales (Source : Cisame)

Sur ce territoire, deux réunions ont été animées : l'une à Decazeville, l'autre à Villefranche de Rouergue. Les recueils ont été regroupés ci-dessous.

Actions existantes citées par les participants

Nom de l'action	Porteur-s	Lieu (ville, structure)	Public ciblé
Aide au répit			
Ateliers France Alzheimer Depuis octobre 2018, le CCAS met à disposition des infrastructures pour l'accueil des familles : ateliers 1 fois par mois.	France Alzheimer-CCAS Decazeville et plateformes de répit de Villeneuve et Marcillac	Decazeville	Aidants de personnes de maladie d'Alzheimer
Atelier de répit. Ajustement des interventions du plan d'aide afin que les Intervenants à domicile soient présents lors de l'absence de l'aidant.	PIS Montbazens (en partenariat avec ADMR pour mise en contact avec aidants et intervention de bénévoles auprès des aidés lors des ateliers)	Montbazens	Aidants
Espace de répit Enquête de territoire préalable à la création. Fonctionne depuis 2014, 2 salariés et des bénévoles ; 2 ateliers par semaine. Non labellisé Plate-Forme de Répit	Adossé à l'EHPAD Sainte Claire et une association d'aide à domicile	Villefranche de R	aidants
Plateforme de Répit Soleil du Causse Enquête de terrain en cours sur l'existant pour définir les axes de la PFR. Ouvert au 1 ^{er} octobre 2018 Projet d'inclure une offre de transport pour les participants	EHPAD Marie Vernières –accueil de jour	Villeneuve	aidants

Paroles et Accompagnement des aidants			
Groupes de parole	Association « Voir ensemble »	Aveyron	Aidants
Entraide informelle entre les familles (démarches administratives, soutien psychologique)	Association des Traumatés crâniens et cérébrolésés	Rieupeyroux	Aidants
Formation des Aidants			
En décembre 2018, réunion d'information sur les formations pour aidants de malades Alzheimer. Une des questions posées est d'élargir ou non à tous les aidants	CD/FA-CCAS Decazeville	Decazeville	Aidants de personnes de maladie d'Alzheimer
Formation aidants	CD/CIAS du Bassin et de la Vallée du Lot	Decazeville	Aidants
Aide au Transport			
Aide au déplacement. Particuliers bénévoles faisant du transport à la demande. Entre taxi et TAD, permet de créer du lien social.	CCAS Capdenac – Association AMI	Capdenac	
Des forums seniors, pour prendre soin de soi			
Forum des aidants	TAS et partenaires	A VDR en 2015 Inscrit comme à renouveler dans le nouveau projet de territoire	Aidants et toute autre personne se sentant concernée
Forum du « bien vieillir » Notion qui s'adresse à l'ensemble des seniors en proposant des actions/initiatives participant à la prévention du vieillissement.	TAS et partenaires	Decazeville en 2018	Au-delà des aidants, le public visé en premier lieu est les retraités récents.
Développement des PIS			
Développement des PIS Proposer un maillage territorial des PIS Projet sur VDR pour 2019	CD / TAS / porteur		aidants

Méthodologie mobilisée pour le montage et l'organisation ateliers de répit du PIS de Montbazens : repérage d'aidants par intervenants à domicile, suivi de 30 entretiens réalisés au domicile des personnes par un binôme de travailleurs sociaux. Le premier atelier est dédié à la définition collective des contenus des ateliers ; puis se déroulent deux ateliers d'activités de loisirs et au quatrième un bilan est dressé par les participants.

La même méthode avait été utilisée sur Villefranche de Rouergue mais n'avait pas abouti au résultat escompté du fait d'une temporalité trop longue entre les entretiens et la tenue des ateliers.

Concernant le forum des aidants, la diversité du programme (conférences, ateliers, stands, témoignages) propose aux aidants une démarche « d'aller vers » dans un relatif anonymat qui permet de mettre de la distance sur sa situation d'aidant. Ce dispositif semble bénéfique et pour le public et pour les professionnels car il contribue à renforcer les liens partenariaux mais il nécessite un lourd investissement en amont pour son organisation.

La pertinence de son essaimage sur d'autres territoires est à étudier.

Sur Decazeville

Constats – caractéristiques territoriales

- La diversité des acteurs et la relative petite taille des structures locales complexifie la coordination locale.
- Les SSIAD n'ont qu'une vingtaine de places ce qui oblige à se regrouper pour répondre aux appels à projets de l'Agence Régionale de Santé. Cette contrainte est a contrario un levier pour favoriser une coordination locale et du partenariat.
- L'organisation de la filière sanitaire gériatrique est pointée comme ne répondant pas aux besoins (notamment sur la proximité géographique). Ce phénomène est amplifié d'une part par le « désert médical » local et la raréfaction des visites de médecin à domicile et d'autre part par l'absence d'équipe mobile en gériatrie qui pourrait rendre efficient le repérage des fragilités.
- Les transports à la demande seraient limités aux frontières de chaque communauté de communes ne permettant pas ainsi d'aller sur des équipements/services situés dans d'autres communautés de communes.
- Est toujours attendue la mise en œuvre du répertoire opérationnel des ressources – ROR16

Constats et situations d'aide problématiques

- Un décalage est perçu par les professionnels entre la situation des aidés et des aidants et leur vulnérabilité réelle. Les structures d'aide à domicile restent les principaux relais et acteurs de veille : leur formation reste essentielle pour le repérage car le secteur sanitaire n'est pas disponible pour cela.
- Des aidants non repérés (et non soutenus) sont hospitalisés du fait d'une charge trop lourde : le constat posé mais il n'y a pas de comptabilisation faite.
- Du temps est nécessaire pour dépasser la notion d'aidant naturel (devoir, culpabilité, acte notarié/succession) et prendre conscience de la situation.
- En cas d'hospitalisation (programmée ou non) de l'aidant, le coût peut être inclus dans l'APA mais le dispositif est peu mobilisé car il implique non seulement que des droits soient ouverts mais aussi que l'aidant se reconnaisse en tant que tel.
- Les aidants sont encore plus démunis dans le cas de situations de pathologies « lourdes » (surtout pour un proche aidant non retraité car il n'y a pas d'intervention des caisses de retraite).
- Les aidants de personnes handicapées (surtout si elles ne sont pas retraitées) sont encore plus démunis : il n'existe pas de dispositifs de répit ni de formations adaptées (du type de celles proposées par France Alzheimer) et il manque de dispositifs d'aides financières.

Actions à mettre en place

- Travailler les volets éthiques et juridiques et la notion de consentement pour mieux appréhender les situations complexes (sujet porté par la MAIA Ouest Aveyron).
- Limiter et unifier les outils de repérage afin de mieux les partager (identifiés dans le schéma de l'aide à domicile).
- Travailler avec les Comités d'Entreprise et la médecine du travail pour repérer des aidants en emploi.
- Privilégier les contacts sur des questions « techniques », plus neutres, pour aider les aidants à se reconnaître en tant que tels.
- Repérer en priorité les aidants qui réalisent des gestes médicaux car en lien avec des situations de pathologies lourdes.

¹⁶ Voir par exemple : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/article/repertoire-operationnel-des-ressources-ror>

- Distinguer les deux dynamiques de l'aide aux enfants (handicapés) et de l'aide aux parents (âgés). Dans un cas, on est dans « l'aide à vivre » et dans l'autre dans « l'aide à mourir ».
- Organiser des rencontres-aidants dans des lieux « neutres », par exemple dans des associations locales d'activités non dédiées aux aidants.

Sur Villefranche de Rouergue

Constats – caractéristiques territoriales

- Problématiques des transports, la question est inscrite dans les fiches actions du projet de territoire.
- Déficit local sur les soins infirmiers à domicile / SSIAD qui pénalise les maintiens à domicile ainsi que les retours suite à hospitalisation et impacte les rythmes de vie des personnes (par exemple des toilettes faites tardivement à l'heure du déjeuner). Cette question est inscrite dans les fiches actions du projet de territoire.
- L'hétérogénéité des pratiques des assistants de service social dans l'accompagnement au retour à domicile et dans l'aide au remplissage des dossiers de demande d'aide (ex de la PCH donné par la personne aidante présente à la réunion) – la question est travaillée par la MAIA Ouest Aveyron.
- Manque d'hébergement temporaire sur le territoire.
- Éloignement de certains espaces de répit (exemple de Rieupeyroux, où un aidant parcourt 4x40 km, soit 2 allers-retours, pour accompagner sa femme).

Situations problématiques / Priorités

- L'intervention auprès des aidants ne se décrète pas mais doit être le fruit d'un repérage et d'une mobilisation progressive. Après repérage, un travail de « conviction » est à mener auprès des aidants pour qu'ils acceptent de « lâcher prise » et d'accepter un soutien
- Le problème de la prise en charge financière d'aide extérieure pour faire le ménage par exemple est récurrent, et pourtant cela permet de soulager les aidants et ainsi reconnaître leurs rôles d'aidants et leurs propres besoins.
- La forte incertitude vécue par l'aidant et concernant l'aide qui sera apportée à l'aidé en cas d'absence imprévue de l'aidant (suite à un problème de santé par exemple, voire une hospitalisation).
- Est constaté un problème d'accès à l'information et de mise à dispositions des services pour les aidants/aidés.
- Il y a bien moins de dispositifs d'aide pour les personnes handicapées et leurs aidants.

Actions à mettre en place

- Faire connaître et développer les systèmes d'aide financière qui permettent à l'aidant d'avoir une solution pour l'aidé (par exemple, aide de la MSA sous condition de ressources plafonnée à 400€ par an / Aide du Département de l'Aveyron sur des dispositifs de répit) afin de pouvoir avoir du « temps à soi » pour l'aidant.
- Travailler avec les professionnels sur leur regard vis à vis des aidants (repérage, accompagnement,). Plusieurs pistes sont évoquées : développer le partenariat avec les associations de familles et envisager la transposition du concept de « patient expert » aux aidants.
- Favoriser une offre d'activités de loisirs et de sorties conviviales pour des aidants dont la demande première est de pouvoir « s'aérer » (en prévoyant une « garde » des personnes aidées).
- Envisager de créer des ateliers de paroles, non pas animés par des professionnels mais par des associations de personnes âgées ou handicapées ou d'aidants, pour apporter un autre langage, une plus grande proximité, un échanges d'expériences.

Recueil issu des entretiens individuels (Source : Cisame)

Des propositions d'actions à mettre en place ont été formulées par des professionnels auditionnés.

Pour des EHPAD offrant du répit aux aidants

Les EHPAD pourraient être organisés en lieux d'accueil de jour qui favorise le répit des aidants.

L'idée serait de favoriser la pénétration, dans l'EHPAD, des personnes vivant à l'extérieur, tant aidés qu'aidants.

(Source : directrice d'EHPAD)

Une plateforme-annuaire qui recense les personnes et les services intervenants à domicile, sur le site du CD12.

(Source : un professionnel)

Recueil issu de l'entretien collectif (Source : Cisame)

Les ressources mobilisées

- L'accueil de jour qui est un bien pour l'aidé et pour l'aidant ; il est de plus doté d'un service de ramassage des participants.
- Le Home familial Saint François, à Rodez : accueil temporaire (17 lits pour personnes âgées, 10 lits pour personnes handicapées), avec les soins par service mutualiste de soins infirmiers, et tâches domestiques par les religieuses (repas, lessive, ...).
- Halte répit à domicile assurée par des associations spécialisées dans le handicap (par exemple de HALTE POUCE à Montpellier) : des intervenants sont sélectionnés par l'association pour venir à domicile accompagner l'enfant handicap dans son projet de vie, ce qui dégage du temps à l'aidant.
- Le Point Info Senior, source d'informations.
- L'ESA qui permet un accompagnement en début de maladie.
- L'ADMR qui livre des repas à domicile et propose une aide à domicile : les auxiliaires de vie sont de qualité et dans la relation avec les personnes.
- Les services d'aides ménagères/ Infirmières libérales / Centre de Soins avec aides-soignantes / SSI.
- Des formations pour les aidants.
- Les activités de France Alzheimer (Bozouls).

Les besoins exprimés

- Davantage de transports en commun sur le département, et avec des passages plus fréquents.
- Une amélioration de la qualité du portage des repas et problème de fréquence des livraisons (par exemple deux fois par semaine) engendre des problèmes de gestion des stocks.
- La continuité de service d'aide à domicile les week-ends.
- Avoir davantage de places d'aide à domicile pour raccourcir les temps d'attente.
- Des solutions d'accompagnement ou d'hébergement temporaire pour pouvoir prendre des vacances.
- Des aides techniques : détecteurs de chutes avec présence verte, domotique, télésurveillance, géolocalisation, médaille portée par l'aidé avec un numéro de téléphone de l'aidant¹⁷.

¹⁷ Le Conseil départemental a engagé une réflexion d'envergure pour déterminer de façon rationnelle, dans le respect des valeurs exprimées dans son schéma départemental autonomie et assurer ainsi une vie digne et autonome à nos aînés, les

- Des aides financières données aux structures (halte-répit) plutôt qu'aux personnes (de manière à faire baisser le montant du reste à charge).
- Evolutivité des structures quand l'état de la personne, la dépendance évolue (autant pour une résidence pour personnes autonomes, comme pour une halte répit qui ne veut plus recevoir les personnes quand elles deviennent incontinentes par exemple).
- Activités dans des structures de type EHPAD qui seraient ouvertes aux non-résidents (ateliers, repas).
- Des aides psychologiques pour que les aidants acceptent mieux la dégradation de l'état de la personne aidée.
- Des aides psychologiques pour que les aidés prennent conscience de l'évolution de leur état et les amener vers l'acceptation d'un recours à des services ou à la maison de retraite.
- Davantage d'informations sur ce qui se fait et existe pour le handicap. Par exemple, sous forme d'équivalent d'un Point Info Senior pour les personnes handicapées : la MDPH est un lieu administratif et non pas d'accueil, d'écoute, d'information et d'orientation.
- Une personne référente pour suivre les dossiers handicap, à la MDPH ou dans une autre structure et qui ait aussi une fonction d'information ou d'orientation sur l'existant.
- Des formations aidants ciblées sur le handicap (et différenciées des formations pour personnes âgées).

Portraits d'aidants qui décrivent leur situation d'aide (Source : Cisame)

Les extraits ci-dessous ont été choisis de manière à représenter les vécus de situations d'aide à travers les mots utilisés par les personnes rencontrées.

D. « Moi, c'est le handicap de mon fils. Enfin j'ai un fils handicapé ». "J'aurais besoin d'une personne référente à la MDPH, toujours la même pour le dossier de mon fils".

C. "Je m'occupe de ma maman grabataire, incontinente et sans contact, à mon domicile".

X., en invalidité suite à un cancer : "« Je suis aidant de trois personnes, dans la famille de mon épouse. Un oncle célibataire de 90 ans qui vit dans une résidence autonomie, un beau-père de 82 ans, en début de maladie d'Alzheimer, une belle-mère de 78 ans, atteinte de cancer chronique depuis 22 ans et qui refuse la maladie de son mari"

I : « Je suis aidante de mes parents, notamment de ma mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mon père souffre de fatigue physique et psychologique. Mais tout va bien parce qu'on a mis les aides en place progressivement"

R : « Moi, c'est ma femme qui est Alzheimer, depuis 2011 ». Et à propose des ateliers de France Alzheimer où R. se rend une fois par mois avec son épouse : « Elle y est bien, j'y suis bien aussi » .

P., l'épouse de X, parle de "préoccupations". Elle a elle même soutenu son mari durant son cancer. Elle est allée jusqu'à l'épuisement et est aujourd'hui en mi-temps thérapeutique.

outils domotiques les plus adaptés et leurs modalités de mise en œuvre tant au point de vue économique et financier, partenarial, que juridique.

SYNTHESE SUR LES BESOINS ET ACTIONS A METTRE EN PLACE

Le recueil qualitatif (les cinq réunions territoriales, les quatre entretiens collectifs d'aidants et les entretiens individuels) s'est déroulé entre janvier et février 2019 et permet de rencontrer et collecter la parole de 128 personnes.

Les données recueillies dans chacune de ces réunions ont fait l'objet d'une présentation par territoire (voir pages précédentes). Il s'agit maintenant de présenter les résultats de l'analyse de ces données sous une forme synthétique et transversale.

Repérer et soutenir les aidants

Les aidants ont besoin d'aide.

Des cas d'aidants épuisés ont plusieurs fois été évoqués voire rencontrés. C'est un fait confirmé au travers de notre recueil dans le Département de l'Aveyron comme c'est le cas au niveau national ainsi que le montrent les travaux publiés sur le sujet.

L'épuisement arrive d'autant plus qu'existent **des freins culturels et psychologiques chez les aidants** : le déni, la culpabilité, la honte, l'incertitude du lendemain, les tensions familiales, les réticences à ouvrir son domicile pour y laisser intervenir des professionnels. L'idée de travailler sur ces freins de manière répétée par des **campagnes plusieurs fois renouvelées d'information et de sensibilisation** au rôle d'aidant a été évoquée en réunion territoriale. Les médias **radio et presse locale** ont été suggérés comme moyen d'entrer dans tous les foyers, y compris ceux dans lesquels les professionnels ne pénètrent pas.

Mais existent aussi des **freins financiers** par méconnaissance des solutions existantes ou par inadéquation entre les besoins (se soulager de travaux de ménage) et les droits aux aides. Certains freins financiers ont empêché la mise en place à temps de solutions. L'idée de **financer davantage les structures** pour que le prix du reste à charge versé par les bénéficiaires soit moins élevé a été avancée par des aidants qui ne demandent donc pas plus d'argent mais plus d'accessibilité financière aux services.

Il s'agirait de développer le **repérage des situations d'aide et d'épuisement** de l'aidant afin d'orienter les personnes vers les services appropriés pour anticiper les moments à risque de rupture. Pour cela, il faudrait unifier les outils de repérage afin de mieux les partager entre professionnels et considérer le rôle que peuvent tenir les médecins généralistes ainsi que d'autres professionnels dont les intervenants de l'aide à domicile professionnelles.

Toutefois, du fait des freins évoqués, l'intervention auprès des aidants ne peut s'imposer mais doit être le fruit d'un repérage et d'une mobilisation progressive. Après repérage, **un travail de « conviction » est à mener** auprès des aidants pour qu'ils acceptent de « lâcher prise » et d'accepter un soutien. Organiser des rencontres dans des lieux « neutres », par exemple dans des associations locales d'activités non dédiées aux aidants, peut être un levier à mobiliser. Une autre piste avancée peut être de créer des ateliers de paroles, non pas animés par des professionnels mais par des bénévoles d'associations de personnes âgées ou handicapées ou d'aidants, pour apporter un autre langage, une plus grande proximité, un échange d'expériences.

Des réponses existantes très appréciées mais à développer et diversifier

Parmi les réponses déjà mises en œuvre, trois types de structures sont distinguées, tant par les aidants que par les acteurs professionnels et bénévoles : **les Points Info Sénior, les Accueils de Jour et les plateformes de répit et d'accompagnement, centres de ressources.**

Le rôle central des Points Info Séniors a été repéré en de multiples occasions. **Pour les aidants**, il représente une source d'informations, de compréhension des dispositifs, et d'aide dans les démarches. **Pour les professionnels**, les PIS favorisent la circulation de l'information et la recherche de solutions. Ainsi, ils aident à la coopération des professionnels. Les cas d'interconnaissance des professionnels du social et du sanitaire sur un même territoire montrent une aptitude à trouver des réponses plus rapides aux problématiques rencontrées (exemple d'Espalion).

Cette coopération entre professionnels est nécessaire pour faire face à une problématique saillante : le **repérage des plus fragiles parmi les fragiles** (les aidants « invisibles », les aidants vieillissants isolés, les aidants épuisés, les enfants mineurs de personnes gravement malades, ...).

Les lieux « **Centre de ressources** » telles que des plateformes de répit et d'accompagnement qui proposent un bouquet de services (ateliers, halte-répît, soutien psychologique, pour les aidés, pour les aidants, ...) semblent répondre particulièrement bien à la demande et aux attentes des aidants.

L'offre de services et d'hébergement pour permettre du répit aux aidants apparait à développer de manière à couvrir le territoire départemental.

Il serait intéressant également de proposer une offre d'activités de loisirs et de sorties conviviales pour des aidants dont la demande première est de pouvoir « s'aérer » et ce, en prévoyant une « garde » des personnes aidées.

Des problèmes structurels de l'offre médico-sociale et de santé

Il est des situations dans lesquelles les besoins des aidants ne sont pas pleinement satisfaits. Et cela en raison de **problèmes structurels des services et dispositifs intervenant dans le champ de l'aide à domicile.**

Il est fait état d'une part, de turn-over important du personnel alors qu'aidants et aidés ont besoin de stabilité relationnelle et d'autre part, de demandes d'interventions à domicile sur des temps courts et répétés lors de certains moments de la journée (au début de repas, au lever de sieste, au crépuscule ...) alors qu'ils bénéficient d'une intervention une fois par jour, ainsi que de week ends réduits en interventions alors que les aidants auraient alors besoin d'avoir du répit.

Quant aux services reposant sur le bénévolat, s'ils sont plus souples dans leurs réponses, ils rencontrent des problèmes dans le recrutement et le renouvellement de leurs intervenants ainsi que, parfois, un manque de compétences et de formation concernant l'aide à apporter aux personnes en situation de dépendance ou de handicap.

Un recours aux **établissements de santé ou aux professionnels de santé** a été relevé pour apporter des réponses temporaires dans les situations de crise qui n'ont pas été anticipées (constat fait mais pas de comptabilisation du phénomène). De manière générale, les acteurs de l'action sociale ressentent un déficit du nombre de professionnels de santé (les toilettes tardives impactent la vie quotidienne des personnes). Besoin exprimé de plus d'équipe mobile (de gériatrie par exemple).

La problématique des transports et des déplacements en Aveyron

Le problème **des déplacements et des transports** est récurrent dans les propos recueillis et l'on observe que la fréquentation du transport à la demande est limitée parce que cette modalité est présentée comme contraignante (limites du territoire couvert, tournées collectives chronophages, prix, ...).

Les caractéristiques géographiques du département (son étendue, son relief, quelquefois son climat) allongent les temps de déplacement, augmentent les coûts de transports et demandent plus d'énergie (humaine) pour se déplacer. Le problème des transports est particulièrement évoqué dans le cas des rendez-vous médicaux pour lesquels les aidants perdent beaucoup de temps à conduire et à attendre que la consultation médicale ou les examens aient lieu. Une solution de services de transports, à moindre coût et accompagnés d'une aide personnalisée au déplacement a été évoquée.

La question du transport dépasse la seule problématique de l'aide et concerne aussi la culture, la santé, la participation sociale, ...

Pour résoudre le problème des déplacements, une solution pourrait être de chercher à mailler le territoire de petites structures. Ceci a déjà été fait dans certains cas (exemple de SSIAD à nombre de places réduit). La contrepartie en est que la petite taille des structures qui s'adressent aux personnes âgées ou aux personnes handicapées nécessite un travail de coordination entre elles pour arriver à couvrir le maximum de besoins. Or cette coordination rajoute du travail à des structures déjà très sollicitées.

La question spécifique des aidants de personnes en situation de handicap

Il n'existe qu'un **petit nombre des dispositifs de répit et peu de formations adaptées aux handicaps**, qui sont à considérer dans leur diversité (le handicap peut être mental, psychique, physique, sensoriel, lié à une maladie ; il peut être de naissance ou intervenir à tout âge de la vie, il peut être visible ou non, ...).

Les aidants de personnes handicapées (surtout si celles-ci ne sont pas retraitées) sont encore plus démunis : ils estiment qu'il n'existe pas de dispositifs de répit ni de formations adaptées (du type de celles proposées par France Alzheimer) et qu'il manque de dispositifs d'aides financières.

Ils soulignent la **difficulté d'accès et de compréhension à l'information** notamment concernant les démarches administratives à effectuer et sur les aides existantes (intérêts et avantages de chacune, cumulables ou non, ...) : il n'existe pas de dispositif équivalent aux Points Info Seniors et il n'y a pas d'interlocuteur facilement joignable à la MDPH pouvant les informer et répondre à leurs questions.

Compte tenu de la diversité des types de handicap, les aidants des personnes handicapées signalent un **manque de l'offre de soutien adapté** à leur situation encore plus criant que les aidants de personnes âgées, en termes de formations, lieux de répit, activités de loisirs partagées, ...

Il a été souligné la nécessité de distinguer les deux dimensions de l'aide aux enfants (handicapés) et de l'aide aux parents (âgés). Pour reprendre une formule employée par un professionnel, dans le premier cas, on est dans « l'aide à vivre » alors que dans le second on est dans « l'aide à mourir ».

En outre, une attention particulière dans les réponses à apporter concerne l'accessibilité des lieux publics et des commerces (notamment pour le handicap sensoriel).

Des besoins de soutien et de formation des professionnels

Les **acteurs professionnels et bénévoles** qui accompagnent ces aidants expriment **eux aussi un besoin de soutien** sous forme de formation, information, connaissance de la mission des autres professionnels pour mieux agir ensemble.

RESULTATS DE L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE AUPRES DES AIDANTS

PRESENTATION DE L'ECHANTILLON

Le corpus total est constitué par 835 questionnaires.

Afin de fournir une représentation des résultats au plus près des réponses effectives, nous avons opté pour calculer les pourcentages sur le nombre de répondants à chaque question et non sur l'ensemble des répondants, c'est-à-dire, nous avons exclu les non-répondants dans le calcul des pourcentages. Ceci explique également que lorsque les données sont exprimées en valeurs (effectifs), les totaux ne sont pas toujours égaux au nombre total de questionnaires (835), dans la mesure où aucune question n'était obligatoire.

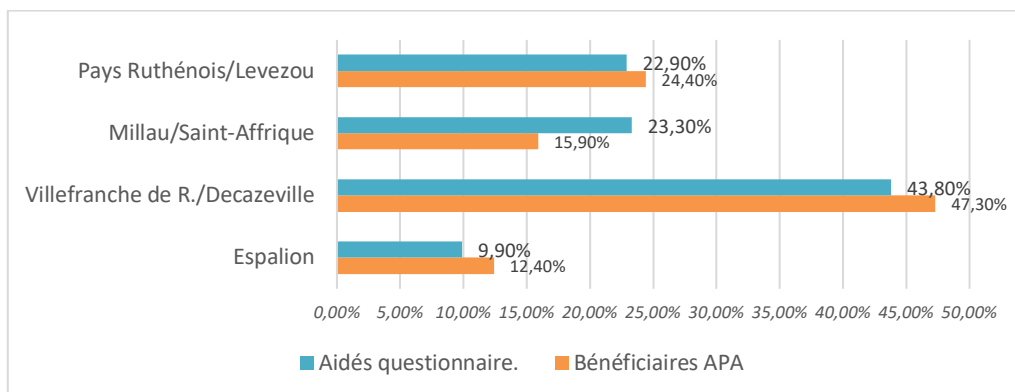
En prenant comme référence la commune de résidence de la personne aidée, la répartition par territoire d'action sociale (TAS) est la suivante :

TAS	Effectifs	Fréquence
Espalion	69	9,9%
Villefranche/Decazeville	304	43,8%
Millau/St Affrique	162	23,3%
Pays Ruthénois / Lézézou	159	22,9%
Total	694	100,0%

Remarque : la commune de résidence de la personne aidée a été précisée dans 694 questionnaires sur 835 soit dans 83% des cas.

Si l'on compare cette répartition avec celle de la base départementale des bénéficiaires de l'APA – base à partir de laquelle, nous avons échantillonné les destinataires du questionnaire par voie postale, hormis ceux pour lesquels les coordonnées de l'aidant étaient précisées -, il apparaît un faible écart pour les TAS d'Espalion, Villefranche de R/Decazeville et Pays Ruthénois/Lézézou et un écart un peu plus marqué pour le TAS de Millau/Saint Affrique. Ce qui signifie que les bénéficiaires de l'APA de ce territoire ont été proportionnellement un peu plus nombreux à répondre que dans les autres TAS. Ces écarts n'apparaissent toutefois pas suffisants pour déséquilibrer les résultats globaux.

	Bénéficiaires APA	Aidés questionnaire	Écart (%)	Ecart en effectif
Espalion	12,40%	9,90%	-2,50%	-17
Villefranche de R./Decazeville	47,30%	43,80%	-3,50%	-24
Millau/Saint-Affrique	15,90%	23,30%	+7,40%	+ 52
Pays Ruthénois/Lézézou	24,40%	22,90%	-1,50%	-10



Même si le nombre total de questionnaires traités est suffisamment conséquent pour établir des tendances significatives, certaines sous-populations ont un effectif trop faible pour en tirer des conclusions fortes (aidants de moins de 30 ans, aidants seuls avec enfants à charge), de même pour les deuxièmes personnes aidées signalées pour lesquelles il est notamment délicat d'effectuer des croisements entre deux variables.

Le questionnaire était à renseigner pour un ou, le cas échéant, deux aidés. Si l'on regarde la répartition des personnes aidées selon qu'elles soient bénéficiaires de l'APA ou de la PCH –et compte tenu des réponses obtenues à la question demandant de quelle prestation la personne aidée est bénéficiaire, les résultats concernent quasiment dix fois plus de bénéficiaires de l'APA que de la PCH. Rapporté au nombre total de bénéficiaires de ces aides dans le Département de l'Aveyron, nous avons un questionnaire pour 11% des 5786 bénéficiaires de l'APA (au 06/11/2018) et pour 4% des 1710 bénéficiaires de la PCH (au 31/12/2018).

Nombre de répondants	APA	PCH	Autres aides	Total
Aidé 1	587	62	37	686
Aidé 2	68	4	14	86
Total	655	66	51	772

PROFILS DES AIDANTS

Echantillon total des aidants

Si l'on considère les tableaux 1 à 7, il apparaît que :

- Les aidants sont des femmes dans deux tiers des cas (68%).
- Près de la moitié (45%) d'entre eux ont entre 60 et 75 ans et un quart (25%) ont entre 50 et 60 ans.
- 72% des aidants sont en couple dont 15% avec des enfants à charge, et un quart (25%) vivent seuls.
- 34% sont en activité professionnelle et 56% sont retraités.
- La personne aidée est dans un peu plus de la moitié des cas (53%) le père ou la mère et dans un quart des cas (25%), le conjoint. Les enfants aidés représentent 5% des situations.
- 81% des aidants aident une personne et 2% (19 répondants) aident plus de deux personnes.
- 18% des répondants (soit 151 personnes) aident un deuxième proche. Celui-ci est dans près des deux tiers des cas (64%) un père ou une mère. Il peut s'agir sinon du beau-père ou de la belle-mère (9%), d'un frère ou d'une sœur (10%).

Les données nationales disponibles concernant spécifiquement le profil des aidants auxquelles il est souvent fait référence sont issues de l'Enquête Handicap-Santé et datent de 2008 : elles indiquent que « les aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 53 % sont des femmes. La moitié d'entre eux sont les enfants de la personne âgée et un tiers sont leur conjoint »¹⁸. Dans notre corpus, les femmes sont plus nombreuses ; les aidants sont dans la même proportion des enfants et moins souvent des conjoints ; ils sont en moyenne plus âgés que dans l'enquête nationale - à l'image de la population aveyronnaise de plus de 60 ans au regard de la population de France métropolitaine (60-74 ans +3,5% et 75 ans et plus +4,7%¹⁹).

Une publication récente traitant des personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile et aidées régulièrement, issue de l'enquête Capacités, aides et ressources des seniors (CARE), fournit des données actualisées que l'on peut mettre en vis-à-vis de nos résultats tout en considérant les différences entre les deux corpus, le nôtre incluant des proches aidants de tout âge et des personnes aidées vivant en hébergement collectif :

Parmi les 3 millions de personnes de plus de 60 ans aidées pour les activités de la vie quotidienne (soit 21% de la population de cet âge), 48% déclarent l'être uniquement par son entourage, 19% le sont uniquement par des professionnels et 34% déclarent une aide mixte (fournie par des proches et des professionnels). Cette dernière situation devenant plus fréquente pour les personnes les plus dépendantes.

87% des personnes aidées par un proche le sont au moins par un conjoint. Un homme sur deux n'est aidé que par son conjoint ; ce qui n'est le cas que d'une femme sur cinq, les femmes étant plus souvent aidées par leurs enfants. Cette différence s'expliquant, en partie, par le veuvage plus fréquent chez les femmes âgées que chez les hommes.

90% des personnes de plus de 60 ans aidées déclarent recevoir au moins de l'aide pour les actes de la vie quotidienne et 38% sont aussi soutenus moralement.

La moitié des personnes aidées pour les tâches de la vie quotidienne, par un proche ou par un professionnel, le sont pour une durée d'au moins huit heures par semaine.

¹⁸ SOULIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. ÉTUDES et RÉSULTATS n° 799 - mars 2012

¹⁹ https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908407#tableau-Figure_3

Tableau 1 - Sexe de l'aidant

	Effectifs	Fréquence
une Femme	560	68%
un Homme	268	32%
Total	828	100%

Tableau 2 - Age de l'aidant

	Effectifs	Fréquence
Moins de 30 ans	5	1%
de 30 à moins de 50 ans	72	9%
de 50 à moins de 60 ans	198	25%
de 60 à moins de 75 ans	360	45%
de 75 à moins de 85 ans	107	13%
85 ans et plus	64	8%
Total	806	100%

Age minimum : 26 ans ; Maximum : 98 ans ; Moyenne : 65 ans.

Tableau 3 - Situation personnelle de l'aidant

	Effectifs	Fréquence
Seul(e)	205	25%
Seul(e) avec enfant(s) à charge	21	3%
En couple avec enfant(s) à charge	127	15%
En couple sans enfant(s) à charge	467	57%
Total	820	100%

Tableau 4 - Situation professionnelle

	Effectifs	Fréquence
En activité salariée	218	26%
Travailleur indépendant	35	4%
Exploitant agricole	32	4%
Retraité (régime général)	332	40%
Retraité (régime agricole)	100	12%
Retraité (régime des indépendants)	34	4%
Sans emploi	31	4%
Autre	45	5%
Total	827	100%

Tableau 5 : nombre de personnes aidées

	Effectifs	Fréquence
1 personne	673	81%
2 personnes	138	17%
Plus de 2 personnes	19	2%
Total	830	100%

Tableau 6 : lien de parenté entre l'aidant et aidé 1

	Effectifs	Fréquence
Enfant	37	5%
Frère / sœur	28	3%
Père / mère	428	53%
Oncle / tante / neveu / nièce	20	2%
Conjoint	205	25%
Beau-père / belle-mère	37	5%
Ami(e)	9	1%
Voisin(e)	6	1%
Autre forme de lien	40	5%
Total	810	100%

Tableau 7 : lien de parenté entre l'aidant et aidé 2

	Effectifs	Fréquence
Enfant	9	6%
Frère / sœur	15	10%
Père / mère	96	64%
Oncle / tante / neveu / nièce	2	1%
Conjoint	2	1%
Beau-père / belle-mère	13	9%
Ami(e)	6	4%
Voisin(e)	1	1%
Autre forme de lien	7	5%
Total	151	100%

Profils d'aidants selon le genre

Au regard des tableaux 8 à 13, parmi les répondants, il y a davantage de femmes aidantes jeunes que d'hommes aidants jeunes : 11% de femmes ayant entre 30 et 50 ans versus 5% pour les hommes. La moyenne d'âge des femmes aidantes est de 64 ans contre 67 ans pour les hommes.

Les hommes aidants sont proportionnellement moins nombreux à vivre seuls et plus nombreux en couple sans enfants à charge.

Ils sont moins nombreux que les femmes à être en activité salariée et plus nombreux à être à la retraite.

En proportion :

- Les hommes sont plus nombreux que les femmes à être aidants d'une seule personne et moins nombreux à être aidants de deux personnes.
- les hommes sont plus nombreux que les femmes à être aidant de leur conjoint en tant que première personne aidée (35% versus 21%), et les femmes à être aidante de leurs beaux-parents (6% versus 1%).
- Lorsqu'il y a une seconde personne aidée, les hommes sont davantage aidants de leurs parents et beaux-parents que les femmes (61% versus 71% et 10% versus 2%).

Ces deux aspects indiquent en creux que les femmes sont aidantes d'une plus grande diversité de proches ; les hommes étant davantage auprès de leur conjoint et éventuellement de leurs parents.

En tendance, on peut considérer que les hommes sont plutôt aidants de leur conjoint et à la retraite alors que parmi les femmes, il y a des aidantes plus jeunes, en activité professionnelle, vivant seules ou intervenant également auprès de leurs beaux-parents.

Tableau 8 - Age de l'aidant selon le genre

	une Femme	un Homme	Total
Moins de 30 ans	1%		1%
de 30 à moins de 50 ans	11%	5%	9%
de 50 à moins de 60 ans	26%	22%	25%
de 60 à moins de 75 ans	43%	48%	45%
de 75 à moins de 85 ans	13%	15%	13%
85 ans et plus	7%	9%	8%
Total	100%	100%	100%

Aidante Femme : Minimum=26 ans ; Maximum=98 ans ; Moyenne=64 ans

Aidant Homme : Minimum=40 ans ; Maximum=94 ans ; Moyenne=67 ans

Tableau 9 - Situation personnelle de l'aidant selon le genre

	une Femme	un Homme	Total
Seul(e)	27%	20%	25%
Seul(e) avec enfant(s) à charge	3%	2%	3%
En couple avec enfant(s) à charge	17%	13%	15%
En couple sans enfant(s) à charge	53%	65%	57%
Total	100%	100%	100%

Tableau 10 - Situation professionnelle de l'aidant selon le genre

	une Femme	un Homme	Total
En activité salariée	29%	20%	26%
Travailleur indépendant	4%	4%	4%
Exploitant agricole	3%	5%	4%
Retraité (régime général)	39%	43%	40%
Retraité (régime agricole)	11%	15%	12%
Retraité (régime des indépendants)	3%	6%	4%
Sans emploi	4%	3%	4%
Autre	6%	3%	5%
Total	100%	100%	100%

Tableau 11 : Nombre de personnes aidées selon le genre de l'aidant

	une Femme	un Homme	Total
1 personne	79%	84%	81%
2 personnes	18%	14%	17%
Plus de 2 personnes	3%	1%	2%
Total	100%	100%	100%

Tableau 12 – lien de parenté entre l'aidant et aidé 1 selon le genre de l'aidant

	une Femme	un Homme	Total
Enfant	5%	3%	4%
Frère / sœur	4%	3%	3%
Père / mère	53%	54%	53%
Oncle / tante / neveu / nièce	3%	2%	2%
Conjoint	21%	35%	25%
Beau-père / belle-mère	6%	1%	4%
Ami(e)	1%	1%	1%
Voisin(e)	1%	1%	1%
Autre forme de lien	6%	1%	5%
Total	100%	100%	100%

Tableau 13 – lien de parenté entre l'aidant et aidé 2 selon le genre de l'aidant

	une Femme	un Homme	Total
Enfant	6,4%	4,9%	6,0%
Frère / sœur	10,0%	9,8%	9,9%
Père / mère	60,9%	70,7%	63,6%
Oncle / tante / neveu / nièce	1,8%		1,3%
Conjoint	1,8%		1,3%
Beau-père / belle-mère	8,2%	9,8%	8,6%
Ami(e)	3,6%	4,9%	4,0%
Voisin(e)	0,9%		0,7%
Autre forme de lien	6,4%		4,6%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Profils d'aidants de bénéficiaires de la PCH

En préambule, nous rappelons que l'échantillonnage pratiqué pour l'envoi postal auprès des bénéficiaires de la PCH ciblait les personnes de plus de 60 ans qui bénéficient d'une aide humaine par un aidant familial au domicile (soit 125 personnes). Dans les tableaux 14 à 20, les 66 répondants aidants de personnes bénéficiaires de la PCH (premier aidé) ne diffèrent pas ou peu de l'ensemble des aidants, en ce qui concerne le genre (64% de femmes *versus* 68%).

Ils sont plus jeunes : 17% ont entre 30 et 50 ans *versus* 9% ; et 8% ont plus de 75 ans *versus* 21%.

Ils sont plus nombreux à être en couple : 82% dont 27% avec des enfants à charge *versus* 72% et 15%.

Ils sont plus nombreux à être retraités du régime général (45% *versus* 40% et moins du régime agricole (6% *versus* 12%).

Les liens de parenté entre aidants et bénéficiaires de la PCH diffèrent de ceux entre aidants et bénéficiaires de l'APA :

- l'aidé est nettement plus souvent un conjoint (44% *versus* 25%) un enfant (23% *versus* 5%), un frère ou une sœur (17% *versus* 3%) ;
- beaucoup moins souvent un père ou une mère (15% *versus* 53%).

En proportion légèrement moindre, 14% (soit 9 personnes) des aidants de bénéficiaires PCH aident une seconde personne.

Tableau 14 : sexe de l'aidant (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
une Femme	42	64%
un Homme	24	36%
Total	66	100%

Tableau 15 : âge de l'aidant (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
Moins de 30 ans	1	2%
de 30 à moins de 50 ans	11	17%
de 50 à moins de 60 ans	15	23%
de 60 à moins de 75 ans	33	51%
de 75 à moins de 85 ans	5	8%
Total	65	100%

Minimum=29 ans ; Maximum=84 ans ; Moyenne=60,4 ans

Tableau 16 : situation personnelle (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
Seul(e)	10	15%
Seul(e) avec enfant(s) à charge	2	3%
En couple avec enfant(s) à charge	18	27%
En couple sans enfant(s) à charge	36	55%
Total	66	100%

Tableau 17 : situation professionnelle (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
En activité salariée	16	24%
Travailleur indépendant	2	3%
Exploitant agricole	2	3%
Retraité (régime général)	30	45%
Retraité (régime agricole)	4	6%
Retraité (régime des indépendants)	3	5%
Sans emploi	4	6%
Autre	5	8%
Total	66	100%

Tableau 18 : nombre de personnes aidées (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
1 personne	56	85%
2 personnes	9	14%
Plus de 2 personnes	1	2%
Total	66	100%

Tableau 19 : lien aidant-aidé 1 (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
Enfant	15	23%
Frère / sœur	11	17%
Père / mère	10	15%
Conjoint	29	44%
Beau-père / belle-mère	1	2%
Total	66	100%

Tableau 20 : lien aidant-aidé 2 (Sous-population PCH)

	Effectifs	Fréquence
Enfant	3	30%
Frère / sœur	2	20%
Père / mère	5	50%
Total	10	100%

Profils d'aidants selon le TAS

Selon les tableaux (22 à 26) ci-dessous, il n'y a pas de différence significative dans la répartition des aidants selon le genre dans les TAS de Villefranche/ Decazeville et de Millau/ Saint Affrique. En revanche, dans le TAS d'Espalion, on dénombre 75% de femmes aidantes contre 68% sur l'échantillon total et elles sont 63% dans le TAS du Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala.

La répartition par âge des aidants selon le TAS fait apparaître :

- une part plus importante des aidants de 75 à 85 ans sur le TAS d'Espalion ;
- une part moindre des aidants de plus de 85 ans sur le TAS d'Espalion et une part plus importante de ceux-ci en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala ;
- une part plus importante des aidants de 30 à 50 en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala ;
- une part moindre des aidants de 50 à 60 ans en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala ;

Les effectifs des aidants les plus jeunes ne sont pas suffisants pour tirer des conclusions fiables sur les résultats.

Concernant la situation personnelle des aidants, ils sont proportionnellement :

- moins nombreux à être en couple avec enfants à charge et plus nombreux en couple sans enfants à charge sur le TAS d'Espalion ;
- proches du profil département sur le TAS de Villefranche/ Decazeville ;
- plus nombreux à « être seul » sur le TAS de Millau/ Saint Affrique - et donc moins nombreux à être en couple avec ou sans enfants à charge ;
- moins nombreux à « être seul » en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala - et donc plus nombreux à être en couple avec ou sans enfants à charge.

Pour ce qui est de la situation professionnelle, les aidants sont en proportion :

- plus nombreux à être exploitant agricole et en profession libérale, en activité ou retraité, sur le TAS d'Espalion ;
- proches du profil départemental sur le TAS de Villefranche/ Decazeville ;
- plus nombreux à être en activité salariée sur le TAS de Millau/ Saint Affrique ;
- moins nombreux à être en activité salariée et plus nombreux à être des salariés à la retraite en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala.

Les liens de parenté entre aidant et premier aidés selon les TAS se caractérisent ainsi :

- une part plus importante de conjoint et une part moindre de parents aidés sur le TAS d'Espalion ainsi qu'en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala ;
- une part moindre de conjoint et une part plus importante de parents aidés sur le TAS de Villefranche/ Decazeville, de même que sur le TAS de Millau/ Saint Affrique.

Pour ce qui est de la deuxième personne, les effectifs limitent la portée des résultats mais il apparait nettement que celle-ci est de manière marquée un parent sur le territoire d'Espalion – à l'inverse du TAS de Villefranche/ Decazeville.

En tendance, il se dessine sur le TAS d'Espalion, un profil-type de femmes de milieu agricole aidantes de leur conjoint si elles sont âgées et de leurs parents si elles sont plus jeunes.

Celui du TAS de Millau/ Saint Affrique correspond à des hommes et femmes aidants de leurs parents, en activité salarié et célibataires.

Celui du TAS du Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala correspond à des hommes en couple voire avec des enfants, aidants de leur conjointe.

Le profil des aidants du TAS de Villefranche/ Decazeville tend à être proche du profil départemental (notons que les bénéficiaires APA de ce TAS constituent quasiment la moitié (47,3%) des bénéficiaires du département).

Tableau 21 : sexe de l'aidant selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Affrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
une Femme	75,4%	68,7%	67,1%	63,5%	67,8%
un Homme	24,6%	31,3%	32,9%	36,5%	32,2%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 22 : âge de l'aidant selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Afrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
Moins de 30 ans	2,9%	0,3%	0,6%		0,6%
de 30 à moins de 50 ans	8,8%	8,4%	8,4%	14,4%	9,8%
de 50 à moins de 60 ans	22,1%	28,0%	30,3%	15,7%	25,1%
de 60 à moins de 75 ans	41,2%	46,3%	47,7%	45,1%	45,8%
de 75 à moins de 85 ans	20,6%	10,1%	8,4%	13,7%	11,6%
85 ans et plus	4,4%	6,8%	4,5%	11,1%	7,0%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 23 : situation personnelle de l'aidant selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Afrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
Seul(e)	22,1%	24,7%	30,6%	19,0%	24,5%
Seul(e) avec enfant(s) à charge	2,9%	2,7%	3,8%	1,3%	2,6%
En couple avec enfant(s) à charge	13,2%	17,6%	13,8%	18,4%	16,4%
En couple sans enfant(s) à charge	61,8%	55,1%	51,9%	61,4%	56,5%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 24 : situation professionnelle de l'aidant selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Afrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
En activité salariée	14,5%	28,6%	35,2%	22,8%	27,4%
Travailleur indépendant	8,7%	4,0%	6,9%	2,5%	4,8%
Exploitant agricole	10,1%	4,0%	1,3%	3,8%	3,9%
Retraité (régime général)	33,3%	37,9%	39,0%	44,9%	39,3%
Retraité (régime agricole)	15,9%	11,3%	5,7%	10,8%	10,3%
Retraité (régime des indépendants)	8,7%	4,7%	1,9%	4,4%	4,4%
Sans emploi	2,9%	5,0%	1,3%	4,4%	3,8%
Etudiant					
Autre	5,8%	4,7%	8,8%	6,3%	6,1%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 25 : lien de parenté entre aidant et aidé 1 selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Afrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
Enfant	7,5%	4,4%	2,5%	7,0%	4,9%
Frère / sœur	6,0%	2,7%	3,2%	5,1%	3,7%
Père / mère	38,8%	60,9%	64,6%	45,6%	56,0%
Oncle / tante / neveu / nièce	3,0%	2,4%	3,2%	2,5%	2,6%
Conjoint	31,3%	16,5%	14,6%	29,7%	20,6%
Beau père / belle mère	6,0%	5,1%	3,8%	5,1%	4,9%
Ami(e)		1,7%	0,6%		0,9%
Voisin(e)	1,5%	0,3%	0,6%	1,3%	0,7%
Autre forme de lien	6,0%	6,1%	7,0%	3,8%	5,7%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 26 : lien de parenté entre aidant et aidé 2 selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Affrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
Enfant		4,4%	11,5%	8,7%	6,8%
Frère / sœur	11,1%	13,3%	3,8%	4,3%	8,7%
Père / mère	88,9%	51,1%	69,2%	65,2%	62,1%
Oncle / tante / neveu / nièce		2,2%			1,0%
Conjoint		2,2%			1,0%
Beau-père / belle-mère		11,1%	3,8%	17,4%	9,7%
Ami(e)		4,4%	3,8%	4,3%	3,9%
Voisin(e)		2,2%			1,0%
Autre forme de lien		8,9%	7,7%		5,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

PROFILS DES PERSONNES AIDEES

La population des premières personnes aidées (aidé 1) se caractérise de la façon suivante (tableaux 27 à 38) :

- de deux tiers de femmes ;
- d'un quart de personnes ayant entre 75 et 85 ans et de 57% de personnes ayant plus de 85 ans – dont 85 d'entre elles ont plus de 95 ans - ;
- une large part (86%) vivent à domicile ;
- autant vivent seules qu'en couple (un peu plus d'un tiers dans les deux cas) ;
- 28% sont en situation de cohabitation familiale ou de quasi-cohabitation (maison mitoyenne ou en grande proximité) avec l'aidant répondant (26% des cas) ;
- Parmi les 38% des répondants ayant précisé la durée de trajet entre leur domicile et celui de leur proche, les deux tiers habitent à moins de 30 minutes dont un peu plus de 40% à moins de 15 minutes.
- Les aidants vivant seuls sans enfant sont en proportion plus nombreux à habiter plus loin de leur proche aidé que les aidants en couple avec ou sans enfant ou seul avec des enfants. La moitié ou presque de ces trois catégories d'aidants vivent à moins de 15 minutes de leur proche aidé (versus 43,6% pour l'ensemble des répondants).
- Ils sont légèrement plus nombreux par rapport à l'ensemble des répondants à habiter à moins de 15 minutes l'un de l'autre sur le TAS de Millau/ Saint Affrique, de même qu'en Pays Ruthénois/ Lévézou/ Ségala ;
- Sur le TAS d'Espalion, ils sont plus nombreux à habiter entre un quart d'heure et une demi-heure de chez leur proche (40% versus 25%).

151 personnes sont définies comme deuxième proche aidé (aidé 2). Il s'agit pour moitié d'hommes et de femmes.

- De même pour le premier proche aidé, un quart d'entre elles ont entre 75 et 85 ans et 61% ont plus de 85 ans ;
- Elles sont un peu moins nombreuses en proportion à vivre à domicile (81% versus 86%) ;
- Quand la durée de trajet entre leur domicile et leur aidant répondant a été précisée, la distribution de celle-ci ne diffère pas de celle pour le premier aidant, sauf si les deux domiciles sont à plus de deux heures de trajet. Une hypothèse que l'on peut émettre est que le plus souvent quand un aidant intervient auprès de deux proches, il s'agit de ses parents ou beaux-parents –vivant sous le même toit. Et que dans une minorité de situations, le deuxième aidé habite beaucoup plus loin.

Tableau 27 : sexe de la personne aidée 1

	Effectifs	Fréquence
Femme	540	66%
Homme	278	34%
Total	818	100%

Tableau 28 : âge de la personne aidée 1

	Effectifs	Fréquence
Moins de 30 ans	20	3%
de 30 à moins de 50 ans	11	1%
de 50 à moins de 60 ans	13	2%
de 60 à moins de 75 ans	94	13%
de 75 à moins de 85 ans	175	24%
de 85 à moins de 95 ans	342	46%
95 ans et plus	85	11%
Total	740	100%

Tableau 29 : lieu de vie de la personne aidée 1

	Effectifs	Fréquence
Vit à domicile	714	86%
Vit en EHPAD (maison de retraite médicalisée)	48	6%
Vit en résidence autonomie (maison de retraite non médicalisée)	15	2%
Vit en MAS (maison d'accueil spécialisée)	4	
Vit en foyer de vie	26	3%
Autre lieu de vie	19	2%
Total	826	100%

Tableau 30 : situation personnelle de la personne aidée 1

	Effectifs	Fréquence
Vit seul(e)	296	37%
Vit en couple	287	36%
Vit en famille	101	13%
Vit à côté de chez vous (maison mitoyenne ou voisinage direct par exemple)	101	13%
Vit chez un autre proche ou à côté d'un autre proche	18	2%
Total/ répondants	803	100%

Tableau 31 : durée du trajet entre le domicile de l'aidant et celui de l'aidé 1

	Effectifs	Fréquence
Moins de 15 minutes	140	43,5 %
de 15 à moins de 30 minutes	77	23,9 %
de 30 à moins de 60 minutes	45	14,0 %
de 60 à moins de 90 minutes	15	4,7 %
de 90 à moins de 120 minutes	11	3,4 %
120 minutes et plus	34	10,6 %
Total	322	100,0 %

Remarque : cette question a été peu renseignée. Seuls 38% des personnes y ont répondu.

Tableau 32 : durée du trajet entre le domicile de l'aidant selon situation personnelle de l'aidant

	Seul(e)	Seul(e) avec enfant(s) à charge	En couple avec enfant(s) à charge	En couple sans enfant(s) à charge	Total
Moins de 15 minutes	30,6%	50,0%	48,5%	48,1%	43,6%
de 15 à moins de 30 minutes	23,5%	20,0%	27,3%	22,2%	23,5%
de 30 à moins de 60 minutes	11,8%	10,0%	13,6%	15,8%	14,1%
de 60 à moins de 90 minutes	10,6%			3,8%	4,7%
de 90 à moins de 120 minutes	5,9%	10,0%	3,0%	1,9%	3,4%
120 minutes et plus	17,6%	10,0%	7,6%	8,2%	10,7%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 33 : durée du trajet entre le domicile de l'aidant et celui de l'aidé 1 selon le TAS

	Espalion	Villefranche /Decazeville	Millau St Afrique	Pays Ruthénois / Lévézou	Total
Moins de 15 minutes	33,3%	38,2%	45,5%	45,3%	41,4%
de 15 à moins de 30 minutes	40,0%	27,2%	20,5%	20,8%	24,7%
de 30 à moins de 60 minutes	13,3%	14,7%	11,4%	22,6%	15,1%
de 60 à moins de 90 minutes	6,7%	5,1%	3,4%	3,8%	4,5%
de 90 à moins de 120 minutes		5,1%	4,5%		3,8%
120 minutes et plus	6,7%	9,6%	14,8%	7,5%	10,6%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tableau 34 : sexe de la personne aidée 2

	Effectifs	Fréquence
Femme	76	50%
Homme	75	50%
Total	151	100%

Tableau 35 : âge de la personne aidée 2

	Effectifs	Fréquence
Moins de 30 ans	3	2%
de 30 à moins de 50 ans	6	5%
de 50 à moins de 60 ans	1	1%
de 60 à moins de 75 ans	9	7%
de 75 à moins de 85 ans	30	24%
de 85 à moins de 95 ans	61	49%
95 ans et plus	15	12%
Total	125	100%

Tableau 36 : lieu de vie de la personne aidée 2

	Effectifs	Fréquence
Vit à domicile	121	81%
Vit en EHPAD (maison de retraite médicalisée)	14	9%
Vit en résidence autonomie (maison de retraite non médicalisée)	2	1%
Vit en MAS (maison d'accueil spécialisée)	2	1%
Vit en foyer de vie	2	1%
Autre lieu de vie	8	5%
Total	149	100%

Tableau 37 : situation personnelle de la personne aidée 2

	Effectifs	Fréquence
Vit seul(e)	39	29%
Vit en couple	78	58%
Vit en famille	11	8%
Vit à côté de chez vous (maison mitoyenne ou voisinage direct par exemple)	28	21%
Vit chez un autre proche ou à côté d'un autre proche	7	5%
Total/ répondants	134	

Tableau 38 : durée du trajet entre le domicile de l'aidant et celui de l'aidé 2

	Effectifs	Fréquence
Moins de 15 minutes	45	45,0 %
de 15 à moins de 30 minutes	28	28,0 %
de 30 à moins de 60 minutes	14	14,0 %
de 60 à moins de 90 minutes	4	4,0 %
de 90 à moins de 120 minutes	4	4,0 %
120 minutes et plus	5	5,0 %
Total	100	100,0 %

CHARGE DE L'AIDE RESENTIE

Nous avons inclus dans le questionnaire une grille d'évaluation de la charge ressentie par l'aidant, appelée grille de Zarit, dans sa version courte, composée de 7 questions (cf.annexes).

Échantillon total

Les résultats à ces questions (tableaux 39 à 46) indiquent que :

- la moitié des répondants ressentent parfois des difficultés dans leur vie familiale, dans leurs relations sociales et professionnelles ainsi qu'un impact sur leur santé ;
- si un quart d'entre eux ne ressentent jamais ces difficultés, un autre quart dit les ressentir souvent ;
- 18% déclarent souvent ne pas reconnaître leur proche ;
- Une grande majorité ont peur pour l'avenir de leur proche : souvent pour 47% d'entre eux et parfois pour 42% ;
- 82% des aidants aimeraient être davantage aidés pour s'occuper de leur proche ;
- Si 20% des répondants disent ne pas ressentir de charge en s'occupant de leur proche, un tiers d'entre eux reconnaissent ressentir souvent cette charge.

Les réponses à ces sept questions permettent d'établir un score de charge ressentie en attribuant une notation aux réponses (0 si jamais ; un ½ si parfois ; 1 si souvent). Selon le score total obtenu, la charge est considérée de légère à sévère.

Dans notre échantillon :

- Un peu plus d'un quart des répondants ressentent une charge légère ;
- 40% ressentent une charge modérée ;
- 44% ressentent une charge sévère.

Tableau 39 : votre fonction d'aidant induit-elle des difficultés dans votre vie familiale ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	167	25%
Parfois	368	54%
Souvent	144	21%
Total	679	100%

Tableau 40 : Le fait d'être aidant provoque-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, votre travail ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	182	26%
Parfois	338	49%
Souvent	169	25%
Total	689	100%

Tableau 41 : le fait de vous occuper de votre proche entraine-t-il des effets sur votre état de santé (physique et/ou psychique) ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	169	25%
Parfois	328	48%
Souvent	189	28%
Total	686	100%

Tableau 42 : Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	308	48%
Parfois	226	35%
Souvent	114	18%
Total	648	100%

Tableau 43 : Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	74	11%
Parfois	282	42%
Souvent	315	47%
Total	671	100%

Tableau 44 : Souhaitez-vous être (davantage) aidé pour vous occuper de votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	108	18%
Parfois	347	58%
Souvent	147	24%
Total	602	100%

Tableau 45 : Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	135	20%
Parfois	324	47%
Souvent	230	33%
Total	689	100%

Tableau 46 : scorage des réponses

	Effectifs	Fréquence
Moins de 1,5	227	27%
de 1,5 à moins de 3,5	328	39%
de 3,5 à moins de 5,5	230	28%
5,5 et plus	50	6%
Total	835	100%

Charge ressentie selon les profils d'aidants

La charge ressentie varie selon certaines caractéristiques de l'aidant (tableaux 47 à 52) :

- Une part plus importante de femmes que d'hommes ressentent une charge plus lourde ;
- Les aidants les plus jeunes (moins de 30 ans et ayant entre 30 et 50 ans) sont nettement plus nombreux à ressentir une lourde charge ;
- A l'inverse les plus âgés (ayant entre 75 et 85 ans et plus de 85 ans) sont plus nettement moins nombreux à ressentir une lourde charge ;
- La charge ressentie est plus lourde lorsque l'aidé est un enfant ;
- Elle est davantage modérée à sévère quand l'aidé est le père ou la mère ou quand il s'agit du conjoint ;
- Elle est davantage légère à modérée quand l'aidé est le beau-père ou la belle-mère ;
- Elle est plus lourde quand l'aidant est seul avec des enfants à charge ;
- Elle est davantage modérée à sévère quand l'aidant est en activité non salariée ;
- La charge ressentie croît avec le nombre de personnes aidées.

Selon ces éléments, un profil-type d'aidant ressentant une charge élevée correspond à une femme qui cumulent plusieurs facteurs : en activité professionnelle, avec des enfants à charge et s'occupant d'un enfant en situation de handicap ou d'au moins deux proches.

Tableau 47 : score de Zarit selon le genre de l'aidant

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
une Femme	26%	37%	31%	7%	100%
un Homme	29%	46%	22%	3%	100%
Total	27%	39%	28%	6%	100%

Tableau 48 : score de Zarit selon l'âge de l'aidant

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Moins de 30 ans		20%	60%	20%	100%
de 30 à moins de 50 ans	10%	46%	33%	11%	100%
de 50 à moins de 60 ans	22%	40%	32%	6%	100%
de 60 à moins de 75 ans	26%	43%	26%	5%	100%
de 75 à moins de 85 ans	36%	34%	22%	8%	100%
85 ans et plus	48%	23%	25%	3%	100%
Total	27%	40%	28%	6%	100%

Tableau 49 : score de Zarit selon relation de parenté avec aidé

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Enfant	19%	35%	32%	14%	100%
Frère / sœur	36%	39%	21%	4%	100%
Père / mère	21%	44%	29%	5%	100%
Oncle / tante / neveu / nièce	30%	50%	15%	5%	100%
Conjoint	27%	33%	33%	7%	100%
Beau-père / belle mère	41%	41%	11%	8%	100%
Ami(e)	44%	33%	22%		100%
Voisin(e)	50%	33%	17%		100%
Autre forme de lien	55%	25%	13%	8%	100%

Tableau 50 : score de Zarit selon situation de vie de l'aidant

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Seul(e)	35%	32%	28%	5%	100%
Seul(e) avec enfant(s) à charge	5%	38%	43%	14%	100%
En couple avec enfant(s) à charge	12%	52%	27%	9%	100%
En couple sans enfant(s) à charge	29%	40%	27%	5%	100%
Total	27%	40%	27%	6%	100%

Tableau 51 : score de Zarit selon situation professionnelle de l'aidant

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
En activité salariée	18%	44%	30%	8%	100%
Travailleur indépendant	17%	46%	34%	3%	100%
Exploitant agricole	28%	34%	34%	3%	100%
Retraité (régime général)	30%	39%	25%	5%	100%
Retraité (régime agricole)	36%	33%	26%	5%	100%
Retraité (régime des indépendants)	32%	44%	18%	6%	100%
Sans emploi	32%	32%	32%	3%	100%
Autre	27%	36%	31%	7%	100%
Total	27%	40%	28%	6%	100%

Tableau 52 : score de Zarit selon nombre de personnes aidées

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
1 personne	29%	39%	27%	6%	100%
2 personnes	18%	44%	30%	7%	100%
Plus de 2 personnes	21%	37%	32%	11%	100%
Total	27%	40%	28%	6%	100%

Charge ressentie selon profil de l'aidé

La charge ressentie par l'aidant apparaît (tableaux 53 à 59) :

- Plus souvent modérée à sévère quand l'aidé vit en EHPAD ou en résidence autonomie ;
- Plus lourde quand aidant et aidé cohabitent ou quand l'aidé cohabite avec un autre proche.

Elle ne diffère pas selon le genre de l'aidé.

Par ailleurs, la charge est particulièrement lourde pour les aidants habitant entre 1 heure et 1 heure et demi de chez leur proche : 20% de ceux-ci ont un score de charge élevé (versus 6% dans l'ensemble des aidants).

On peut donc retenir deux configurations de lieu de vie porteuses de charge pour l'aidant : d'une part, la cohabitation avec la personne aidée, d'autre part un éloignement entre les deux domiciles. Autrement dit, augmentent le poids de l'aide soit une présence quasi permanente avec la personne aidée soit la distance entre les lieux de résidences qui implique des temps de trajet importants.

La tendance en pourcentage indique un score de Zarit plus élevé pour les aidants de personnes les plus jeunes. Toutefois, du fait du petit effectif des aidés les plus jeunes, il n'est pas possible d'affirmer cette tendance. Pour les personnes aidées (de 60 ans à plus de 95 ans), le score de Zarit de l'aidant ne varie pas significativement.

Tableau 54 : score de Zarit selon genre de l'aidé

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Femme	27%	40%	27%	5%	100%
Homme	25%	38%	29%	8%	100%
Total	27%	39%	28%	6%	100%

Tableau 55 : score de Zarit selon âge de l'aidé (en effectif)

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Moins de 30 ans	2	8	6	4	20
de 30 à moins de 50 ans	1	4	5	1	11
de 50 à moins de 60 ans	3	6	4		13
de 60 à moins de 75 ans	27	33	27	7	94
de 75 à moins de 85 ans	45	77	45	8	175
de 85 à moins de 95 ans	84	135	99	24	342
95 ans et plus	25	33	24	3	85
Total	187	296	210	47	740

Tableau 56 : score de Zarit selon âge de l'aidé (en %)

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Moins de 30 ans	10,0%	40,0%	30,0%	20,0%	100,0%
de 30 à moins de 50 ans	9,1%	36,4%	45,5%	9,1%	100,0%
de 50 à moins de 60 ans	23,1%	46,2%	30,8%		100,0%
de 60 à moins de 75 ans	28,7%	35,1%	28,7%	7,4%	100,0%
de 75 à moins de 85 ans	25,7%	44,0%	25,7%	4,6%	100,0%
de 85 à moins de 95 ans	24,6%	39,5%	28,9%	7,0%	100,0%
95 ans et plus	29,4%	38,8%	28,2%	3,5%	100,0%
Total	25,3%	40,0%	28,4%	6,4%	100,0%

Tableau 57 : score de Zarit selon lieu de vie de l'aidé

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Vit à domicile	27%	39%	27%	6%	100%
Vit en EHPAD (maison de retraite médicalisée)	21%	42%	35%	2%	100%
Vit en résidence autonomie (maison de retraite non médicalisée)	27%	40%	33%		100%
Vit en MAS (maison d'accueil spécialisée)		100%			100%
Vit en foyer de vie	42%	42%	12%	4%	100%
Autre lieu de vie		42%	42%	16%	100%
Total	27%	40%	28%	6%	100%

Tableau 58 : score de Zarit selon situation de vie de l'aidé

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Vit seul(e)	28%	41%	25%	5%	100%
Vit en couple	26%	38%	29%	7%	100%
Vit en famille	22%	43%	31%	5%	100%
Vit à côté de chez vous (maison mitoyenne ou voisinage direct par exemple)	25%	34%	31%	11%	100%
Vit chez un autre proche ou à côté d'un autre proche	22%	44%	22%	11%	100%
Total	26%	39%	28%	7%	100%

Tableau 59 : score du Zarit selon la durée entre le domicile de l'aidé et celui de l'aidant

Score Zarit	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Moins de 15 minutes	26%	47%	21%	6%	100%
de 15 à moins de 30 minutes	23%	45%	29%	3%	100%
de 30 à moins de 60 minutes	20%	36%	36%	9%	100%
de 60 à moins de 90 minutes	33%	27%	20%	20%	100%
de 90 à moins de 120 minutes	36%	18%	36%	9%	100%
120 minutes et plus	26%	47%	26%		100%
Total	25%	43%	26%	6%	100%

Charge ressentie par les aidants de bénéficiaires de la PCH

Par rapport à l'ensemble de l'échantillon, les aidants de bénéficiaires de la PCH sont proportionnellement plus nombreux à déclarer (tableaux 60 à 69) :

- que la fonction d'aidant induit souvent des difficultés dans leur vie familiale (39% versus 21%) ainsi que dans leur vie sociale et professionnelle (31% versus 25%) ;
- qu'elle a souvent un effet sur leur santé (41% contre 28%) ;
- qu'ils ressentent une charge en s'occupant de leur proche (38% versus 33%).

Leurs réponses à la mini-grille de Zarit indiquent un plus fort pourcentage chez eux de charge modérée à sévère (42% versus 34%).

Les aidants de personnes en situation de handicap ont un ressenti plus lourd du soutien à apporter à leur proche.

Compte tenu de la taille modeste de la population des répondants aidants en situation de handicap, les effectifs issus de tris croisés entre le score de Zarit et l'âge de l'aidé ou le lien de parenté sont trop faibles pour raisonner en pourcentage. A titre indicatif, les tableaux des effectifs absolus (en nombre) de ces tris sont présentés ci-dessous.

Tableau 60 : votre fonction d'aidant induit-elle des difficultés dans votre vie familiale ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	10	16%
Parfois	27	44%
Souvent	24	39%
Total	61	100%

Tableau 61 : Le fait d'être aidant provoque-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, votre travail ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	19	31%
Parfois	24	39%
Souvent	19	31%
Total	62	100%

Tableau 62 : le fait de vous occuper de votre proche entraine-t-il des effets sur votre état de santé (physique et/ou psychique) ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	11	18%
Parfois	25	41%
Souvent	25	41%
Total	61	100%

Tableau 63 : Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	33	58%
Parfois	18	32%
Souvent	6	11%
Total	57	100%

Tableau 64 : Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	7	12%
Parfois	21	35%
Souvent	32	53%
Total	60	100%

Tableau 65 : Souhaitez-vous être (davantage) aidé pour vous occuper de votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	8	15%
Parfois	31	57%
Souvent	15	28%
Total	54	100%

Tableau 66 : Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?

	Effectifs	Fréquence
Jamais	11	18%
Parfois	26	43%
Souvent	23	38%
Total	60	100%

Tableau 67 : scorage des réponses

	Effectifs	Fréquence
Moins de 1,5	12	18%
de 1,5 à moins de 3,5	26	39%
de 3,5 à moins de 5,5	22	33%
5,5 et plus	6	9%
Total	66	100%

Tableau 68 : scorage de Zarit selon âge aidé (en effectif)

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Moins de 30 ans	2	2	4	2	10
de 30 à moins de 50 ans	1	1	2		4
de 50 à moins de 60 ans	1	3	1		5
de 60 à moins de 75 ans	6	14	10	2	32
de 75 à moins de 85 ans	1	3	2		6
de 85 à moins de 95 ans		1	1	1	3
95 ans et plus		1		1	2
Total	11	25	20	6	62

Tableau 69 : scorage de Zarit selon lien de parenté (en effectif)

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Enfant	4	4	5	2	15
Frère / sœur	4	6	1		11
Père / mère		1	6	3	10
Oncle / tante / neveu / nièce					
Conjoint	4	14	10	1	29
Beau père / belle mère		1			1
Total	12	26	22	6	66

AIDES APPORTEES PAR LES AIDANTS

Nature et fréquence des aides apportées

Il a été demandé aux aidants de préciser, à partir d'une liste proposée, le type d'aide qu'ils apportent à leur proche. Plusieurs réponses étaient possibles.

L'aide la plus fréquente concerne les questions financières et administratives (fournie par 80% des aidants).

Suivie de :

- l'accompagnement aux visites médicales et de la réalisation des courses (aides fournies chacune par les trois quart des aidants) ;
- assurer une présence et effectuer des tâches domestiques et ménagères (aides fournies respectivement par 66% et 60% des aidants) ;
- aider à des sorties ou promenades et autres déplacements à l'extérieur (49% et 43% des aidants) ;
- la prise de médicaments et les soins personnels (39% et 36% des aidants) ;
- la coordination de l'aide professionnelle (30% des aidants) ;
- l'aide au lever coucher ainsi qu'aux déplacements à l'intérieur du domicile (aides fournies chacune par un quart des aidants).

En moyenne, les aidants déclarent apporter six types d'aides. Cette moyenne est proche de la médiane. Si l'on regroupe les types d'aide apportés en classes, il apparaît que presque un tiers des répondants apportent entre 3 et 6 aides différentes à leur proche et qu'un peu plus d'un tiers en apportent entre 6 et 10. Les aidants de personnes bénéficiaires de la PCH interviennent sur quasiment tous les types d'aides car ils sont 44% à apporter plus de 10 aides différentes à leur proche.

Globalement le croisement entre la charge ressentie et le nombre d'aide, confirme que les personnes pour lesquelles le score de Zarit est supérieur à 5,5 (charge sévère) réalisent principalement 6 à 10 aides et plus de 10 aides.

Le soutien est apporté à son proche de manière très fréquente puisque la moitié des aidants interviennent plusieurs fois par jour ; un quart d'entre eux interviennent plusieurs fois par semaine.

11% d'entre eux sont souvent sollicités la nuit et presque un quart, de temps en temps.

Les tris croisés entre la fréquence de l'aide et la durée de trajet entre le domicile de l'aidant et de l'aidé ne sont pas concluants du fait d'effectifs trop petits. On peut toutefois constater que les aidants habitant à moins de 15 minutes de leur proche aidé sont plus nombreux à intervenir plusieurs fois par jour.

Tableau 70 : nature de l'aide apportée par l'aidant

	Effectifs	Fréquence
la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives	646	80%
l'accompagnement aux visites médicales	615	76%
les courses	606	75%
assurer une présence, une compagnie	532	66%
les tâches domestiques et ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas...)	487	60%
les sorties / promenades	393	49%
l'aide aux déplacements (à l'extérieur du domicile, y compris jardin)	344	43%
la prise de médicaments	319	39%
les soins personnels (toilette, habillage, repas...)	295	36%
la coordination de l'aide professionnelle	243	30%
le lever / le coucher	207	26%
l'aide aux déplacements (dans le domicile)	204	25%
d'autres formes d'aide	121	15%
l'accompagnement à des activités socio-culturelles	94	12%

Note : plusieurs réponses possibles à cette question. Les pourcentages sont calculés sur le nombre de répondants à cette question (805) et non sur l'ensemble des réponses (5106).

Tableau 71 : nombre d'aides apportées par l'aidant

	Effectifs	Fréquence
Moins de 3	114	13,7 %
de 3 à moins de 6	268	32,1 %
de 6 à moins de 10	306	36,6 %
10 et plus	147	17,6 %
Total	835	100,0 %

Tableau 72 : nombre d'aides apportées par l'aidant – sous population PCH

	Effectifs	Fréquence
Moins de 3	9	13,6 %
de 3 à moins de 6	13	19,7 %
de 6 à moins de 10	15	22,7 %
10 et plus	29	43,9 %
Total	66	100,0 %

Tableau 73 : fréquence de l'aide apportée

	Effectifs	Fréquence
Plusieurs fois par jour	404	51%
Une fois par jour	80	10%
Plusieurs fois par semaine	188	24%
Plusieurs fois par mois	93	12%
Plusieurs fois par an	24	3%
Total	789	100%

Tableau 74 : sollicitation de l'aidant la nuit

	Effectifs	Fréquence
Souvent	80	11%
De temps en temps	174	23%
Rarement	245	33%
Jamais	250	33%
Total	749	100%

Tableau 75 : fréquence de l'aide selon la durée de trajet entre domicile de l'aidant et de l'aidé (en effectif)

	Plusieurs fois par jour	Une fois par jour	Plusieurs fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Plusieurs fois par an	Total
Moins de 15 minutes	39,9%	18,1%	36,2%	5,8%		100,0%
de 15 à moins de 30 minutes	23,7%	17,1%	42,1%	15,8%	1,3%	100,0%
de 30 à moins de 60 minutes	14,0%	4,7%	55,8%	23,3%	2,3%	100,0%
de 60 à moins de 90 minutes	13,3%		26,7%	46,7%	13,3%	100,0%
de 90 à moins de 120 minutes		9,1%	9,1%	81,8%		100,0%
120 minutes et plus	6,3%	3,1%	9,4%	46,9%	34,4%	100,0%
Total	26,3%	13,3%	36,2%	19,4%	4,8%	100,0%

Fréquence de l'aide apportée et charge ressentie

La charge de l'aide varie en fonction de la fréquence d'intervention auprès du proche.

Les aidants intervenant plusieurs fois par jour sont, en proportion, plus nombreux à ressentir une charge de l'aide modérée à élevée. A l'opposé, ceux qui interviennent plusieurs fois par semaine, plusieurs fois par mois ou plusieurs fois par an, sont plus nombreux à ressentir une charge plus modérée à légère.

Tableau 76 : Score de Zarit selon la fréquence de l'aide

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Plusieurs fois par jour	22%	36%	33%	9%	100%
Une fois par jour	20%	46%	30%	4%	100%
Plusieurs fois par semaine	28%	45%	24%	3%	100%
Plusieurs fois par mois	31%	38%	27%	4%	100%
Plusieurs fois par an	50%	50%			100%
Total	25%	40%	29%	6%	100%

Tableau 77 : Score de Zarit selon la fréquence de sollicitation nocturne

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Souvent	10%	28%	45%	18%	100%
De temps en temps	18%	40%	32%	10%	100%
Rarement	24%	42%	28%	5%	100%
Jamais	34%	42%	23%	2%	100%
Total	25%	40%	29%	6%	100%

Tableau 78 : Score de Zarit selon nombre d'aides apportées par l'aidant

	Moins de 1,5	de 1,5 à moins de 3,5	de 3,5 à moins de 5,5	5,5 et plus	Total
Moins de 3	51,8%	35,1%	13,2%		100,0%
de 3 à moins de 6	29,1%	45,1%	22,4%	3,4%	100,0%
de 6 à moins de 10	23,2%	35,6%	32,7%	8,5%	100,0%
10 et plus	12,9%	39,5%	37,4%	10,2%	100,0%
Total	27,2%	39,3%	27,5%	6,0%	100,0%

RESSOURCES MOBILISEES PAR LES AIDANTS

Autre aidant intervenant

Les tableaux 79 à 83 montrent que légèrement plus de la moitié des répondants disent être le seul proche à intervenir ou autrement dit, à ne pas avoir un autre proche intervenant (51%) : c'est le cas pour 52% des femmes et 49% des hommes.

La part de aidants de moins de 30 ans et la part des aidants ayant entre 75 et 85 ans déclarant ne pas avoir un autre proche intervenant est plus élevée que la moyenne (respectivement 60 et 63%).

Les aidants de bénéficiaires de la PCH sont proportionnellement plus nombreux à ne pas avoir un autre proche intervenant

Les aidants ayant un score de Zarit bas (charge de l'aide légère) sont légèrement plus nombreux à intervenir seul (54%). Ce résultat peut être lié à une légère dépendance du proche aidé. En revanche les aidants ayant un score de Zarit élevé sont 66% à intervenir seul.

Tableau 79 : autre aidant intervenant

	Effectifs	Fréquence
Oui	364	48%
Non	393	52%
Total	757	100%

Tableau 80 : autre aidant intervenant auprès de l'aidé 1 selon le genre de l'aidant

	Oui	Non	Total
une Femme	46,9%	53,1%	100,0%
un Homme	51,0%	49,0%	100,0%
Total	48,2%	51,8%	100,0%

Tableau 81 : autre aidant intervenant auprès de l'aidé 1 selon âge de l'aidé 1

	Oui	Non	Total
Moins de 30 ans	55,0%	45,0%	100,0%
de 30 à moins de 50 ans	54,5%	45,5%	100,0%
de 50 à moins de 60 ans	83,3%	16,7%	100,0%
de 60 à moins de 75 ans	21,7%	78,3%	100,0%
de 75 à moins de 85 ans	43,6%	56,4%	100,0%
de 85 à moins de 95 ans	54,6%	45,4%	100,0%
95 ans et plus	57,0%	43,0%	100,0%
Total	48,8%	51,2%	100,0%

Tableau 82 : autre aidant intervenant auprès de l'aidé 1 selon bénéficiaire APA ou PCH (aidé 1)

	Oui	Non	Total
Allocation personnalisée d'autonomie (Apa)	49,6%	50,4%	100,0%
Prestation de compensation du handicap (PCH)	42,4%	57,6%	100,0%
Autre aide	48,5%	51,5%	100,0%
Total	48,9%	51,1%	100,0%

Tableau 83 : autre aidant intervenant auprès de l'aidé 1 selon score de Zarit

	Oui	Non	Total
Moins de 1,5	45,9%	54,1%	100,0%
de 1,5 à moins de 3,5	51,0%	49,0%	100,0%
de 3,5 à moins de 5,5	48,9%	51,1%	100,0%
5,5 et plus	34,0%	66,0%	100,0%
Total	48,1%	51,9%	100,0%

Actions d'aide aux aidants mobilisées

Très peu de répondants ont mobilisé une action « d'aide aux aidants » (68 personnes soit 9%).

Sont citées comme actions mobilisées, récemment ou de manière plus ancienne (jusqu'à il y a une vingtaine d'années), les formations d'aide aux aidants et les groupes de paroles dispensés par France Alzheimer, l'ADMR et l'UNAFAM, ainsi que les activités de groupe proposées par ces associations ou par des plateformes de répit.

Plusieurs répondants signalent être professionnels du secteur de l'aide à la personne, leurs compétences professionnelles constituant une ressource saisie dans le cadre privé.

Si l'on considère ces 68 personnes ayant déclaré mobiliser ou avoir mobilisé une action d'aide aux aidants, il s'agit :

- d'une population plus féminine que l'ensemble des répondants (75%)
- de bénéficiaires de l'APA pour les deux tiers.

La répartition par âge est comparable à l'ensemble de l'échantillon.

La répartition par TAS est donnée ci-dessous à titre indicatif du fait des faibles effectifs.

Tableau 84 : mobilisation d'une action d'aide aux aidants

	Effectifs	Fréquence
Oui	68	9%
Non	727	91%
Total	795	100%

Tableau 85 : sexe aidant (Sous-population : "action aide aux aidants")

	Effectifs	Fréquence
une Femme	51	75%
un Homme	17	25%
Total	68	100%

Tableau 86 : classe d'âge (Sous-population : "action aide aux aidants")

	Effectifs	Fréquence
Moins de 30 ans	1	1%
de 30 à moins de 50 ans	7	10%
de 50 à moins de 60 ans	13	19%
de 60 à moins de 75 ans	29	43%
de 75 à moins de 85 ans	13	19%
85 ans et plus	5	7%
Total	68	100%

Tableau 87 : bénéficiaires (Sous-population : "action aide aux aidants")

	Effectifs	Fréquence
Allocation personnalisée d'autonomie (Apa)	39	67%
Prestation de compensation du handicap (PCH)	9	16%
Autre aide	10	17%
Total	58	100%

Tableau 88 : Score de Zarit (Sous-population : "action aide aux aidants")

	Effectifs	Fréquence
Moins de 1,5	14	21%
de 1,5 à moins de 3,5	28	41%
de 3,5 à moins de 5,5	18	26%
5,5 et plus	8	12%
Total	68	100%

Tableau 89 : TAS de l'aidé (Sous-population : "action aide aux aidants")

	Effectifs	Fréquence
Non réponse	14	21%
Espalion	6	9%
Villefranche/Decazeville	23	34%
Millau St Affrique	9	13%
Pays Ruthénois / Lévézou	16	24%
Total	68	100%

Autres soutiens mobilisés

Un quart des aidants (199 personnes) ont répondu ne pas bénéficier d'autres soutiens. Pour ceux n'étant pas dans ce cas, c'est en premier lieu la famille qui constitue une source de soutien (81% des réponses), les amis étant cités dans 16% des cas. Les voisins font également partie des soutiens complémentaires, apportant une présence à proximité. Une association d'aide aux aidants est citée par 44 personnes mais il est possible que la réalité soit sous-estimée si elle n'est pas identifiée en tant que telle.

Les hommes sont plus nombreux en proportion que les femmes à bénéficier du soutien d'un autre membre de la famille (54% versus 49%).

Si on considère les précisions apportées quant aux autres formes de soutien, sont nommées non pas les aides destinées à l'aidant directement mais celles dont bénéficient la personne aidée et par répercussion, celles-ci apportent du soulagement à l'aidant. Sont signalés le plus souvent, les professionnels intervenant à domicile (aides ménagères, auxiliaires de vie, aides-soignants, infirmiers, kinésithérapeutes) et pour les catégories concernées, employés via le CESU soit via un service d'aide à domicile. Sont citées également mais moins fréquemment, les structures d'accueil et d'hébergement, les aides financières, les services sociaux, ainsi que la téléassistance (Présence verte).

Les réponses à cette question peuvent être mises en perspective avec celles concernant le recours à un service d'aide à domicile et/ ou à des soins infirmiers.

- 20% des aidants de notre corpus (167 personnes) n'ont pas signalé recourir à un service d'aide à domicile et/ ou à des soins infirmiers.
- Parmi les 80% autres, les deux tiers ont recours à un service d'aide à domicile et à un service de soins infirmiers, presque un quart uniquement à un service d'aide à domicile et les 10% restants uniquement à un service de soins infirmiers.

Quand une personne aidée fréquente une structure apportant du répit à l'aidant, plus de la moitié (58%) fréquentent un accueil de jour, plus d'un quart (27%) un espace d'accueil et d'activités et 15% un hébergement temporaire – sachant que certaines peuvent fréquenter deux ou trois de ces types de structures.

Les 117 réponses recueillies à cette question à choix multiple indiquent que de très nombreuses personnes ne fréquentent aucune de ces trois types de structures.

Si l'on considère le profil des 199 aidants ayant déclaré ne pas bénéficier d'autres soutiens, ceux-ci se caractérisent de la façon suivante (tableaux 93 à 98) :

- Deux tiers de femmes (66,3%), des aidants de plus de 60 ans (59,6%).
- La répartition par TAS de cette sous population est relativement proche de l'ensemble des répondants. On peut néanmoins pointer une surreprésentation sur le TAS d'Espalion (+2,9%) et sur le TAS de Millau Saint Affrique (+2,3%).
- La charge ressentie est plutôt légère ou modérée (64,8%) ce qui pourrait être corrélé avec la fréquentation par l'aidé d'un accueil de jour (58%).

Tableau 90 : autres soutiens mobilisés

	Effectifs	Fréquence
Membres de la famille	487	80,9%
Amis	96	15,9%
Association d'aide aux aidants	44	7,3%
Autres formes de soutien	133	22,1%
Total / répondants	602	

Répondants : 602 / Réponses : 760 Pourcentages calculés sur la base des répondants

Tableau 91 : autres soutiens selon le genre de l'aidant

	Non	Membres de la famille	Amis	Association d'aide aux aidants	Autres formes de soutien	Total
une Femme	20,4%	49,2%	10,3%	4,5%	15,6%	100,0%
un Homme	21,8%	53,7%	9,4%	4,6%	10,4%	100,0%
Total	20,8%	50,7%	10,1%	4,5%	13,9%	100,0%

Tableau 92 : services d'aide et/ou de soins mobilisé

	Effectifs	Fréquence
un service d'aide à domicile	155	23,2 %
un service d'aide à domicile et service des soins infirmiers à domicile	444	66,5 %
A des soins infirmiers à domicile	69	10,3 %
Total	668	100,0 %

Tableau 93 : genre (sous-population : aidant ayant répondu ne pas bénéficier d'autres soutiens)

	Effectifs	Fréquence
une Femme	132	66,3%
un Homme	67	33,7%
Total	199	100,0%

Tableau 94 : âge (sous-population : aidant ayant répondu ne pas bénéficier d'autres soutiens)

	Effectifs	Fréquence
Moins de 30 ans	1	0,5%
de 30 à moins de 50 ans	27	13,8%
de 50 à moins de 60 ans	51	26,0%
de 60 à moins de 75 ans	91	46,4%
de 75 à moins de 85 ans	23	11,7%
85 ans et plus	3	1,5%
Total	196	100,0%

Tableau 95 : bénéficiaires (sous-population : aidant ayant répondu ne pas bénéficier d'autres soutiens)

	Effectifs	Fréquence
Allocation personnalisée d'autonomie (Apa)	136	85,0%
Prestation de compensation du handicap (PCH)	17	10,6%
Autre aide	7	4,4%
Total	160	100,0%

Tableau 96 : Score de Zarit (sous-population : aidant ayant répondu ne pas bénéficier d'autres soutiens)

	Effectifs	Fréquence
Moins de 1,5	44	22,1%
de 1,5 à moins de 3,5	85	42,7%
de 3,5 à moins de 5,5	55	27,6%
5,5 et plus	15	7,5%
Total	199	100,0%

Tableau 97 : TAS de l'aidé 1 (sous-population : aidant ayant répondu ne pas bénéficier d'autres soutiens)

	Effectifs	Fréquence
Espalion	21	12,8%
Villefranche/Decazeville	68	41,5%
Millau St Affrique	42	25,6%
Pays Ruthénois / Lévézou	33	20,1%
Total	164	100,0%

Tableau 98 : structure fréquentée par la personne aidée 1

	Effectifs	Fréquence
Un accueil de jour	68	58%
Un hébergement temporaire	17	15%
Un espace d'accueil et d'activités	32	27%
Total/ répondants	117	100%

DIFFICULTES RENCONTREES EN TANT QU'AIDANT

Les difficultés recensées

738 aidants soit 88% des répondants ont signalé rencontrer des difficultés en tant qu'aidant. Dans la liste proposée, ils signalent en moyenne deux types de difficultés.

La plus citée provient de la fréquence de l'aide apportée (près de la moitié des réponses), suivie du manque de disponibilité (44%) puis de la distance et des transports à effectuer (35%). Ces trois types de difficultés apparaissant comme liées (tableaux 99 et 100).

Le manque de disponibilité du fait du temps consacré à son proche aidé est particulièrement marqué (tableau 101) chez les aidants les plus jeunes (36% pour les moins de 30 ans, 41% pour les 30-50 ans et 35% pour les 50-60 ans). Le tableau 102 montre également que le manque de disponibilité impacte particulièrement les personnes en couple avec enfant(s) à charge (36%). Enfin le tableau 103 démontre que le manque de disponibilité a une forte incidence sur l'aide apportée par les personnes en situation d'emploi quel que soit leur régime (salarié, indépendant ou exploitant agricole).

30% des répondants se disent en difficulté devant des tâches à accomplir considérées comme en dehors de leurs compétences (tableau 99). Cette difficulté est nettement plus marquée (tableau 104) pour les hommes (22%) que pour les femmes (13%).

Tableau 99 - difficultés rencontrées (auprès de l'aidé 1)

	Effectifs	Fréquence
Manque de disponibilité	326	44%
Distance / transport	256	35%
Fréquence de vos interventions aidantes	349	47%
Tâches à accomplir hors de vos compétences	224	30%
Autres difficultés	254	34%
Total/ répondants	738	

Remarque : plusieurs réponses possibles à cette question. Le nombre total de réponses est de 1409 soit 1,9 réponse en moyenne par répondant.

Tableau 100 - difficultés rencontrées (auprès de l'aidé 1) - détail

	Effectifs	Fréquence	Total
Fréquence de vos interventions aidantes	349	41,8%	100,0%
Manque de disponibilité	326	39,0%	100,0%
Distance / transport	256	30,7%	100,0%
Autres difficultés	254	30,4%	100,0%
Tâches à accomplir hors de vos compétences	224	26,8%	100,0%

Tableau 101 - difficultés rencontrées (auprès de l'aidé 1) selon l'âge de l'aidant

	Manque de disponibilité	Distance / transport	Fréquence de vos interventions aidantes	Tâches à accomplir hors de vos compétences	Autres difficultés	Total
Moins de 30 ans	36%	9%	18%	18%	18%	100%
de 30 à moins de 50 ans	41%	11%	23%	10%	15%	100%
de 50 à moins de 60 ans	35%	19%	21%	13%	12%	100%
de 60 à moins de 75 ans	18%	20%	28%	14%	20%	100%
de 75 à moins de 85 ans	11%	17%	26%	24%	22%	100%
85 ans et plus	9%	19%	17%	25%	29%	100%
Total	23%	18%	25%	16%	18%	100%

Tableau 102 - difficultés rencontrées (auprès de l'aidé 1) selon la situation personnelle de l'aidant

	Manque de disponibilité	Distance / transport	Fréquence de vos interventions aidantes	Tâches à accomplir hors de vos compétences	Autres difficultés	Total
Seul(e)	26%	20%	23%	14%	17%	100%
Seul(e) avec enfant(s) à charge	24%	19%	24%	14%	19%	100%
En couple avec enfant(s) à charge	36%	11%	25%	13%	14%	100%
En couple sans enfant(s) à charge	18%	19%	25%	18%	20%	100%
Total	23%	18%	25%	16%	18%	100%

Tableau 103 - difficultés rencontrées (auprès de l'aidé 1) selon la situation professionnelle de l'aidant

	Manque de disponibilité	Distance / transport	Fréquence de vos interventions aidantes	Tâches à accomplir hors de vos compétences	Autres difficultés	Total
En activité salariée	40%	16%	23%	10%	11%	100%
Travailleur indépendant	43%	10%	16%	17%	14%	100%
Exploitant agricole	44%	12%	21%	9%	14%	100%
Retraité (régime général)	13%	21%	26%	16%	23%	100%
Retraité (régime agricole)	11%	17%	27%	25%	20%	100%
Retraité (régime des indépendants)	4%	22%	25%	22%	27%	100%
Sans emploi	13%	20%	28%	22%	17%	100%
Autre	22%	19%	26%	18%	15%	100%
Total	23%	18%	25%	16%	18%	100%

Tableau 104 - difficultés rencontrées (auprès de l'aidé 1) selon genre de l'aidant

	Manque de disponibilité	Distance / transport	Fréquence de vos interventions aidantes	Tâches à accomplir hors de vos compétences	Autres difficultés	Total
une Femme	24%	19%	26%	13%	18%	100%
un Homme	21%	17%	22%	22%	18%	100%
Total	23%	18%	25%	16%	18%	100%

Les difficultés exprimées par les aidants

Il était demandé aux répondants de préciser quelles étaient leurs autres difficultés rencontrées. Ce qui ressort très fortement dans les propos exprimés est la lourdeur ressentie face à la forme d'astreinte qu'implique l'aide au proche, par une présence physique quasi permanente et la difficulté à trouver un relais –familial ou professionnel – pour pouvoir s'absenter ne serait-ce que quelques heures, si ce n'est quelques jours, surtout si l'aidant est le seul membre de la famille à intervenir.

« Lourdeur pour assurer une surveillance, une présence tous les jours ».

« Trouver quelqu'un de la famille disponible lorsqu'il faut partir quelques jours ».

« Je suis seule à m'occuper de mon mari atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans. Il a 64 ans donc jeune pour intégrer une structure. Je n'ai aucun répit, je ne trouve pas de gens compétents pour venir me renforcer de temps en temps ».

« La difficulté est de trouver et avoir des heures pour se faire remplacer pour préserver davantage sa vie de famille (surtout quand on a des enfants jeunes) ».

« Nous devons nous occuper, mon frère et moi, de nos parents, mais à ce jour, je me retrouve seul à tout gérer, étant donné que mon frère n'arrive pas à accepter le vieillissement et la maladie de nos parents ».

Cette astreinte a un impact sur la vie de l'aidant, dans son quotidien, dans sa sphère professionnelle et conjugale, perturbant les relations avec les autres proches, isolant socialement.

« Ça prend du temps sur la vie personnelle. Vie professionnelle et familiale sont très difficiles à faire conjuguer ».

« Cela finit par créer des tensions dans mon couple ».

« On se sent coupé de la société, on ne vit que par et pour la personne que l'on aide. On se sent seul, toujours sur le qui-vive. On ne sait jamais ce qu'il va se passer, on est toujours en alerte ».

La situation a alors un effet sur la santé de l'aidant, qui va se sentir épuisé par l'accumulation des tâches à effectuer et le manque de répit, effet aggravé par l'âge ou une fragilité préexistante de l'aidant (maladie, handicap).

La fatigue mentale. La principale difficulté pour moi est une forme d'épuisement et de fatigue mentale due à mon âge et à la durée de l'aide dans le temps, à la disponibilité nécessaire pour régler tous les problèmes du quotidien et à l'anticipation nécessaire en cas d'absence. Tout ceci malgré les aides en place ».

« Je suis en invalidité 2ème catégorie. Difficultés : entretien de la maison, pas de vacances ou très très peu et jamais plus d'une semaine ».

« Mobilité personnelle réduite, fatigue, stress ».

« Vu mon âge et mes problèmes de santé, la non disponibilité de mes enfants, gérer au quotidien la pathologie de mon époux est éprouvant pour moi ».

Une autre difficulté exprimée par les aidants, ou plus exactement un facteur participant à la charge de l'aide, est liée à la pathologie du proche, notamment dans le cas d'une maladie neurodégénérative, quand celle-ci modifie le comportement de la personne. Les troubles de la communication et de relation sont vécus douloureusement par l'aidant.

« Habituellement très speed, il me faut continuellement m'adapter à la lenteur de ma femme qui a la maladie de Parkinson depuis plusieurs années ».

« Difficultés liées à l'état psychique de la personne ».

« Prise en charge de mon mari plongeant dans une dépendance (démence) ».

« Rester calme face aux changements d'humeur et aux répétitions ».

« Assumer les sautes d'humeur, violence, vulgarité... ».

« Difficulté de communication à cause des trous de mémoire ».

Les difficultés financières sont également citées de manière non négligeable. Elles sont signalées soit dans une formule générale « difficultés financières », soit en les précisant (les transports, les aides à domicile, le manque à gagner professionnel...).

« Difficulté financière : je dois me faire remplacer par des salariées, cela revient très cher car très peu d'aide (APA=42€/mois) ».

« Coût du transport car éloignement entre Millau et Villefranche-de-Rouergue ».

« Difficulté à faire entendre à l'assistante sociale de l'APA les difficultés rencontrées, les heures de présence nécessaires, et qu'en travaillant, avec 3 enfants (5, 8, 11 ans), je ne peux aider comme je le souhaiterais ».

« Pas d'enfants à charge, mais soutien financier apporté à mes 3 enfants et 4 petits-enfants ».

Enfin, un autre type de difficulté est exprimée : celle liée aux professionnels de l'aide à domicile et de santé. Outre d'un déficit en personnels et structures d'aide à domicile, il est fait état d'un manque de communication et de coordination entre les différents intervenants.

« Manque évident de coordination et de communication entre les intervenants à domicile et manque d'organisation de certains services : difficultés à avoir des aides à domicile à des horaires correspondant aux besoins et aussi le week-end ».

« Pas de complémentarité entre les aides à domicile et les infirmiers. Problème de compétences de certains intervenants à domicile ».

« Les infirmières sont débordées, elles arrivent quand tout est fait. Les toilettes laissent à désirer (1 douche tous les 6 mois etc...) ».

« Difficultés liées aux auxiliaires de vie intervenant auprès de la personne : horaires peu adaptés, suivi difficile car plusieurs auxiliaires interviennent, plus ou moins compétentes. Trop de changements sur une même semaine ».

« Manque de "relations" entre les différents intervenants (médecin, infirmier, aide-ménagère) ».

« Manque de coordination entre les organismes ».

« Les personnes seules auraient souvent besoin de la visite d'une psychologue, assistante sociale, ou tout simplement d'une visite journalière d'une auxiliaire de vie pour les rassurer. Deux interventions d'aide-ménagère par semaine, ce n'est pas suffisant pour leur moral, car nous ne sommes pas à côté ».

« Besoin d'une présence constante car le passage de l'aide à domicile n'est pas aux bonnes heures, pas de planning fixe pour leur passage et trop de changement de personnel ».

A noter qu'une personne précise « avoir du mal à trouver ma place dans le dispositif patient - soignants pour rester parent aidant ».

SOUHAITS ET BESOINS EN TANT QU' AIDANTS

Les aides souhaitées

570 aidants soit 68% des répondants ont précisé de quelles formes d'aides ils aimeraient bénéficier. Dans la liste proposée, ils signalent en moyenne presque deux types de souhaits.

Le premier, pour près de la moitié d'entre eux, est une aide financière (46% des répondants).

Et plus d'un tiers (37%) des proches aidants aimeraient (davantage) d'aides professionnelles.

Une information sur les dispositifs existants pour les aidants est souhaitée par 40% des répondants. Répondants qui aimeraient, pour plus d'un quart (27%) bénéficier de soutien moral et psychologique et pour 22%, de temps pour soi via un accueil de jour ou temporaire de leur proche.

Il y a peu de distinction entre les femmes et les hommes sur les formes d'aides souhaitées (tableau 106) sauf pour le « soutien moral et psychologique » demandé par 14,5% des femmes contre 9,2% des hommes.

Lorsque l'on croise la charge ressentie par les aidants (score de Zarit) et les formes d'aides souhaitées (tableau 107), deux profils apparaissent : des aidants à « fardeau léger » (moins de 1,5) qui sont dans l'attente d'aides financières et des aidants à « fardeau sévère » (plus de 5,5) qui souhaitent davantage de temps pour eux.

Selon que les aidants participent ou pas à des actions d'aides aux aidants, les attentes sont assez différenciées (tableau 108). Pour les aidants qui ne participent pas à des actions d'aides aux aidants, les attentes résident de manière marquée dans des aides financières (22,1%) alors qu'à contrario, pour les aidants qui participent à des actions d'aides aux aidants, les attentes se situent plutôt dans du soutien moral et psychologique (22,8%).

Les aidants dont les aidés fréquentent déjà un accueil de jour (tableau 109) souhaitent pour 17,6% bénéficier de davantage de temps pour eux ce qui pourrait s'interpréter comme le fait que les temps d'accueil actuels seraient trop courts.

Tableau 105 : formes d'aides souhaitées

	Effectifs	Fréquence
Des aides professionnelles	209	37%
Du soutien moral et psychologique	156	27%
De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	230	40%
Une aide financière	260	46%
Des temps pour vous (via accueil de jour ou temporaire de votre proche)	125	22%
Autre forme d'aide	142	25%
Total/ répondants	570	

Remarque : plusieurs réponses possibles à cette question. Le nombre total de réponses est de 1122 soit 2 réponses en moyenne par répondant.

Tableau 106 : formes d'aides souhaitées selon le genre de l'aidant

	Des aides professionnelles	Du soutien moral et psychologique	De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	Une aide financière	Des temps pour vous (via accueil de jour ou temporaire) de votre proche	Autre forme d'aide	Aucun besoin d'aide complémentaire	Total
une Femme	16,6%	14,5%	18,4%	21,2%	10,0%	13,0%	6,4%	100,0%
un Homme	19,2%	9,2%	21,2%	22,6%	11,7%	9,5%	6,7%	100,0%
Total	17,4%	12,9%	19,2%	21,6%	10,5%	11,9%	6,5%	100,0%

Tableau 107 : formes d'aides souhaitées selon la charge ressentie par l'aidant

	Des aides professionnelles	Du soutien moral et psychologique	De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	Une aide financière	Des temps pour vous	Autre forme d'aide	Total
Moins de 1,5	13,3%	7,8%	17,8%	37,8%	7,8%	15,6%	100,0%
de 1,5 à moins de 3,5	18,2%	12,3%	24,2%	23,1%	9,2%	13,0%	100,0%
de 3,5 à moins de 5,5	19,7%	15,6%	19,0%	22,3%	11,7%	11,7%	100,0%
5,5 et plus	20,2%	17,7%	14,5%	16,1%	18,5%	12,9%	100,0%
Total	18,6%	13,9%	20,5%	23,2%	11,1%	12,7%	100,0%

Tableau 108 : formes d'aides souhaitées selon la participation à des actions d'aide

	Des aides professionnelles	Du soutien moral et psychologique	De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	Une aide financière	Des temps pour vous (via accueil de jour ou temporaire) de votre proche	Autre forme d'aide	Aucun besoin d'aide complémentaire	Total
Oui	15,8%	22,8%	14,9%	14,9%	14,9%	12,3%	4,4%	100,0%
Non	17,8%	11,7%	19,9%	22,1%	10,1%	11,6%	6,7%	100,0%
Total	17,6%	12,8%	19,4%	21,4%	10,6%	11,7%	6,5%	100,0%

Tableau 109 : formes d'aides souhaitées selon la fréquentation de structures d'accueil temporaire

	Des aides professionnelles	Du soutien moral et psychologique	De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	Une aide financière	Des temps pour vous (via accueil de jour ou temporaire) de votre proche	Autre forme d'aide	Aucun besoin d'aide complémentaire	Total
Un accueil de jour	17,6%	17,6%	16,8%	16,8%	17,6%	9,2%	4,2%	100,0%
Un hébergement temporaire	12,9%	16,1%	16,1%	25,8%	12,9%	16,1%		100,0%
Un Espace accueil et activité	9,1%	22,7%	22,7%	18,2%	4,5%	11,4%	11,4%	100,0%
Total	14,9%	18,6%	18,0%	18,6%	13,9%	10,8%	5,2%	100,0%

Les aides souhaitées exprimées

Il était demandé aux répondants de préciser les autres formes d'aide souhaitées, non présentes dans la liste des propositions de réponses.

Les souhaits formulés reprennent en grande part les éléments de la liste proposée, à savoir des aides financières et de meilleures prises en charges financières pour les différentes dépenses engagées liées à la dépendance ou au handicap (intervenants à domicile, aménagement du logement, transport, portage de repas ...).

Plus précisément, en termes d'intervenants à domicile, il est souhaité une aide pour réaliser les tâches ménagères, l'entretien de la maison et de l'extérieur mais il est également formulé de manière régulière une demande de « *compagnie* » pour leur proche par l'intermédiaire d'une personne qui sera présente et qui proposera des activités stimulantes et des sorties en dehors de domicile.

« Présence auprès de la personne aidée comme des promenades ».

« Une personne qui viendrait 1 ou 2 fois par semaine pour stimuler les facultés intellectuelles (style jeu de scrabble, dominos, etc) ».

« Besoin de plus de services adaptés pouvant nous alléger la tâche. Ma mère a besoin d'une aide "à la compagnie" pour lutter contre son sentiment de solitude, en plus, des aides ménagères et aides-soignantes, et d'un service de transport à la demande car elle exprime le besoin de sortir de chez elle (vie culturelle, courses) qui vienne la chercher au domicile, car elle ne se déplace pas seule dans la rue ».

Ou du moins un professionnel qui ferait ne serait-ce qu'un passage quotidien « *pour s'assurer que tout va bien* ».

A ce jour sont attribuées 24h par mois prises en charge au titre de l'APA. Cela ne correspond même pas à 1h/j, ce qui se révèle à présent insuffisant compte tenu de l'âge de ma mère (94 ans). Un passage d'1h/j d'un professionnel contribuerait à un certain confort pour ma mère et à me rassurer.

Concernant l'aménagement du domicile, il est souhaité une « *sensibilisation au maintien à domicile par la mise en place de diagnostics des domiciles afin de palier au mieux à l'avancée de la dépendance* ».

Il est question aussi d'un « éducateur à domicile » pour reprendre la formule utilisée qui aurait une fonction de médiation entre la famille et la personne aidée pour faciliter le recours et la mise en place des aides.

« Une personne différente de la famille qui pourrait lui expliquer les choses (style éducateur à domicile) ».

« A force de la stimuler pour les actes de la vie quotidienne, sécurité etc, ma mère prend tout comme une agression! Refus total lorsque, pour éviter les chutes, j'insiste par exemple pour le déambulateur, le téléphone d'urgence sur soi etc. Lorsque je propose quelque chose, c'est refus total : je l'agresse et la persécute ».

Le soutien à domicile d'une personne très dépendante implique le recours à plusieurs professionnels dont la gestion des interventions peut devenir complexe. Des aidants aimeraient un interlocuteur qui pourrait les informer sur l'existant, les orienter vers les dispositifs adaptés, les aider dans les démarches administratives, coordonner les intervenants. Les domaines concernés ne concernent pas seulement le champ de la gérontologie –pour lesquels il existe dans l'Aveyron des structures telles que les Points Info Senior et les plates-formes d'accueil et de répit- mais aussi celui du handicap ou de la santé, non pourvus en interlocuteurs de type « guichet unique ».

« Le maintien à domicile de la personne passe nécessairement par une meilleure coordination des interventions des auxiliaires de vie. 4 à 5 auxiliaires différentes sur une même semaine, c'est compliqué, et déstabilisant pour la personne ».

« Je souhaiterais qu'un "acteur local" puisse coordonner les démarches administratives en cas de besoin (exemple : nous avons demandé des aides financières pour refaire la salle de bains, et cela a été le parcours du combattant!!...) ».

« Un organisme, un lieu qui permette d'orienter, de renseigner sur les différentes aides existantes, ainsi que les solutions d'accueil (hôpital de jour). Un regroupement serait plus efficace. »

« Une coordination des informations liées à l'état de santé suite à des hospitalisations dans plusieurs structures. Les informations d'ordre médical ou psychologique sont mal communiquées aux aidants. En étant extérieur au domaine médical il est complexe de comprendre les diagnostics traitements ou suites à donner ».

« Un interlocuteur référent en cas de situation de handicap ».

Dans l'idée de faciliter l'aide apportée par le proche et limiter les déplacements, un répondant exprime le souhait *« dispositifs "nomades" afin d'éviter les déplacements longs, coûteux et difficiles à organiser ».*

Pour eux-mêmes, les aidants sont nombreux dans cet espace à exprimer une demande de relais, le temps d'un week-end ou de vacances. Le terme de baluchonnage est employé par une personne. Une autre fait référence au service Bulle d'air. Il est évident qu'il est attendu que ces services se doivent d'être accessibles financièrement. Pour ne retenir qu'une citation :

« Aide pour pouvoir partir en congés sereinement: 4 ans que je ne suis pas partie en famille en vacances, de peur de laisser seule ma maman. On mange 7 jours / 7 ensemble à midi, sinon elle ne se nourrit pas correctement depuis le décès de mon papa (3 ans) ».

Des propositions sont formulées dans cette perspective de relais facilement mobilisables :

« Avoir à disposition une liste de personnes compétentes pour me remplacer en cas d'empêchement, comme j'avais une liste de baby-sitters quand mes filles étaient petites ».

« J'aimerais qu'il y ait des structures privées tels que "agences" d'aide à domicile qui me permettent de choisir du personnel qui travaillerait les week-end, le soir, la nuit et les jours fériés. Cela existe en région parisienne ! ».

Enfin, parmi les souhaits des aidants, apparaît celui de reconnaissance sociale et financière de leur rôle, des missions qu'ils assument et de l'impact sur leur vie personnelle et professionnelle. Ainsi un répondant aimerait « pouvoir bénéficier de temps rémunérés sans avoir à prendre des congés » et un autre « que la fonction d'aidant permette une reconnaissance pour notre retraite comme pour ses enfants (validation de trimestres par exemple) ».

Autres besoins exprimés

Le questionnaire se finissait par une question ouverte permettant de recueillir d'autres besoins qui n'aurait pas été précédemment exprimés. En fait, la majorité des propos reprennent les difficultés et les souhaits formulés dans les questions précédentes.

Toutefois cet espace a été également mobilisé pour décrire la situation d'aide.

Nous avons fait une sélection de ces témoignages qui disent beaucoup de l'engagement des aidants auprès de leur proche, de leur volonté de les accompagner au mieux mais qui disent aussi beaucoup de la lourdeur de ce rôle et du poids financier. Ainsi que signalé juste au-dessus nombre d'aidants attendent non seulement des professionnels relais et des dispositifs leur permettant d'avoir un peu de répit mais aussi de la reconnaissance sociale et financière.

Un manque de structures et de moyens accordés tant à l'aidant qu'au malade surtout en fin de maladie, au moment où tout devient plus compliqué et un manque d'écoute de la part des gens assis derrière leurs bureaux qui ignorent tout de la réalité à laquelle nous sommes confrontés, tant au niveau du conseil Départemental que de l'ARS. Je n'ai aucun recours pour souffler, aucun accueil de jour ou temporaire n'accepte cette personne (toujours une bonne raison soit trop dépendant, soit pas assez...) et je n'ai eu aucun soutien psychologique (ça a été au contraire un discours très culpabilisant)

Être reconnu dans notre milieu professionnel en respectant notre planning privé pour aider nos proches en difficulté à domicile. Pouvoir bénéficier de structure style crèche pour adultes en difficulté quitte à en créer dans le secteur sud Aveyron. Enfin les aides de l'APA ne sont pas suffisantes pour aider les personnes en difficulté. Pas assez d'heures attribuées selon l'état de la personne. Sans être aussi coûteuse qu'une maison de retraite, les aides financières pourraient être un peu plus importantes pour le maintien des personnes dépendantes à domicile.

Je pense que les aidants comme mon cas, devraient avoir une rémunération. Car, je n'ai aucune compensation, et c'est très lourd de s'occuper de quelqu'un 24h/24h. C'est un choix de ma part, et je l'assume complètement. Mais une valorisation financière ne serait pas de refus. Merci de votre compréhension.

Aidant d'une personne malade psychique depuis son adolescence : nous avons besoin de connaître ces maladies chroniques, d'apprendre à mieux communiquer avec notre proche et avec les soignants, de trouver notre place d'aidant qui permet au proche d'aller vers le maximum d'autonomie : les rencontres en groupe de parole de pairs-aidants, les échanges d'expérience entre pairs nous permettent de prendre du recul, de ne pas rester isolé, de dépasser notre souffrance, de ne pas rester centré sur le proche malade, de ne plus être stigmatisé par cette maladie.

Je suis tutrice depuis 1 an et demi de mon fils handicapé, je trouve cela très difficile, avec un manque criant d'informations. Les établissements d'accueil, la MDPH, la MSA etc... n'apportent pas d'aide aux aidants !

Etre aidant est très compliqué. Ne plus avoir de vie pour soi, c'est une charge physique et psychologique trop lourde pour une seule personne. Avoir des aidants chez soi c'est bien, mais le personnel n'est pas assez formé face aux nouvelles pathologies, d'où parfois un sentiment d'insécurité pour la personne aidée. Très compliqué à supporter, ces passages incessants de professionnels, on n'a plus d'intimité... il faut s'adapter à chaque intervenant, or les changements sont très fréquents, répéter toujours les mêmes choses est épuisant, il y a dégradation de votre intérieur par manque de vigilance. On ne se sent plus chez soi, mais comme nous avons besoin d'aide nous subissons cela en plus du reste.

Plus de place d'accueil pour les adultes handicapés (foyers de vie - ESAT.....) et surtout moins de papiers à remplir, informer où il faut se renseigner, ne pas être toujours à répéter et justifier les mêmes choses. Faire face à la dépendance d'un proche est très lourd, mais toute cette "paperasse" rajoute encore du stress. Et lorsque l'on voit le faible montant de l'AAH qui est octroyé aux handicapés et que l'on ne parle pas de revalorisation décente pour eux, c'est très frustrant et injuste.

J'ai choisi d'assister mes 2 parents à mon domicile, en cessant mon activité professionnelle. Notre souhait est de rester à leurs côtés le plus longtemps possible, afin d'éviter la mise en institution. Ma rémunération actuelle est de 395€/mois et par parent. L'APA contribue à cette charge, mais au vu de ce que peut coûter à l'Etat une mise en institution et le reste à charge, ne serait-il pas plus intelligent de rémunérer l'aidant, même à la hauteur d'un SMIC, ce qui à mon avis reviendrait 4 à 5 fois moins cher, et ce qui pourrait permettre à l'aidant de garder un revenu décent et des cotisations retraite correctes?

Actuellement, je suis sans emploi (chômage) mais cela ne veut pas dire que je ne "travaille" pas, je ne suis tout simplement pas rémunérée pour ce que je fais, je ne peux pas accéder à un emploi à l'extérieur: que deviendraient alors les personnes malades dont je m'occupe? Mon compagnon a 300€/mois de PCH (la fortune!!!), mon fils RIEN. Je n'ai rien, je n'ai pas de revenus autres que Pôle Emploi : le jour où mes droits seront terminés, que vais-je faire? Peut-être prendre mes cliques et mes claques et partir, car après tout, je ne suis pas mariée, je n'ai pas d'enfants avec cette personne, c'est malheureux mais ce n'est pas ma faute non plus et j'ai vraiment envie de vivre moi.

Etre rémunérée au même titre qu'une aide professionnelle pour le soutien apporté à la personne que nous aidons dans sa vie de chaque jour, afin de lui permettre de vivre à son domicile le plus longtemps possible (nettoyage/veiller à ce qu'elle s'alimente correctement / propreté etc), ma mère étant atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'engagement de mon frère et moi-même à garder notre mère (94,5 ans) à SON domicile (selon sa volonté, lorsqu'elle pouvait l'exprimer) implique de gros sacrifices personnels et financiers (malgré sa pension de retraite correcte). Nous aimerions être davantage aidés financièrement pour pouvoir honorer notre promesse jusqu'au bout. MERCI de nous avoir lus car nous nous sentons bien seuls dans notre démarche (qui est une grande économie pour la communauté pourtant...)

J'aimerais des vacances, mais après plusieurs essais négatifs, je préfère m'en passer. Les retours ont été difficiles dus au non-respect de son traitement (hallucinations pendant 48h non stop, les bienfaits de ma semaine ont vite disparu). Ca fait 12 ans que je m'occupe de ma mère et je suis plus que fatiguée physiquement et psychologiquement, tout en travaillant.

Nous sommes un peu seuls devant certains cas. Pas assez d'informations ni de moyens. Besoin parfois de changer d'air et de région. Famille assez dispersée, pas de contacts. Handicap ne se voyant pas physiquement, parfois agressé verbalement si stationnement place handicapés sur les parkings. Je refuse de m'aider des cartes attribuées car peur des réactions méchantes. Nous n'attendons rien financièrement car tout le monde s'en fout. Elle est suivie par son docteur et des spécialistes. Souffrant du coup du lapin, sygomélie, fibromyalgie, paralysie G temporaire, des allergies, mauvaise vision, portant pacemaker, minerve, ceinture dorsale, n'ayant le sens de l'orientation seule, souffre en permanence, refuse son handicap. Elle ne laisse rien apparaître sur sa personne, personne battante mais n'arrive pas à être autonome. Elle a souscrit une assurance sur les accidents de la vie. Régime intolérant au gluten et lactose en plus.

Je vis actuellement avec 1 pension de la MSA à 280€/mois. Mes parents ne souhaitent pas que je m'absente pour aller travailler ailleurs. De toute façon, je n'ai pas la force physique. Que faire, sinon son devoir, comme on nous l'a appris? Merci

Je suis débordée, épuisée. Je n'arrive pas à faire face. Je souhaite maintenir mes parents à domicile autant que possible mais j'ai besoin d'aide. Je ne veux pas y laisser ma santé.

SYNTHESE DE L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE AUPRES DES AIDANTS

Présentation de l'échantillon

Le questionnaire a été diffusé entre fin novembre 2018 et fin janvier 2019. Sa diffusion a été adossée à une campagne de communication portée par le Département de l'Aveyron et relayée sur les territoires par les acteurs locaux. En parallèle, il a été adressé par voie postale à des aidants de bénéficiaires de l'APA et de bénéficiaires de la PCH. Il était possible d'y répondre via des questionnaires papier ou en ligne via le site du Département de l'Aveyron.

Le corpus total est constitué par 835 questionnaires.

La répartition de ce corpus par Territoire d'Action Sociale (TAS) est assez proche de celle des bénéficiaires de l'APA par territoire.

Profils des aidants

Les traits saillants du profil des aidants répondant sont les suivants.

Les aidants sont des **femmes** dans deux tiers des cas (68%), près de la moitié (45%) de l'ensemble des aidants ont entre **60 et 75 ans** et 56% sont retraités. Ils sont aidants dans plus de la moitié des cas (53%) de leur **père ou la mère** et dans un quart des cas (25%), de leur conjoint. Les enfants aidés représentent 5% des réponses et dans ce cas, correspondent à des situations de handicap.

Les femmes sont aidantes d'une plus grande diversité de proches ; les hommes étant davantage auprès de leur conjoint et éventuellement de leurs parents. En tendance, les hommes sont plutôt aidants de leur conjoint et à la retraite alors que parmi les femmes, il y a des aidantes plus jeunes, en activité professionnelle, vivant seules ou intervenant également auprès de leurs beaux-parents.

Concernant les **aidants de bénéficiaires de la PCH**, les **aidants sont plus jeunes** que sur l'ensemble du corpus (17% ont entre 30 et 50 ans *versus* 9%) et ils sont plus nombreux à être en couple (82% dont 27% avec des enfants à charge *versus* 72% et 15%). Les liens de parenté entre aidants et bénéficiaires de la PCH diffèrent de ceux entre aidants et bénéficiaires de l'APA : **l'aidé est nettement plus souvent un conjoint** (44% *versus* 25%), un enfant (23% *versus* 5%), un frère ou une sœur (17% *versus* 3%) ;

Charge de l'aide ressentie

Une grille d'auto-évaluation de la charge ressentie par l'aidant, appelée grille de Zarit, composée de sept questions a été insérée dans le questionnaire. Les réponses à ces questions permettent d'établir un score dit de charge (ou fardeau) ressentie de l'aide. Selon le score total obtenu, la charge est considérée de légère à sévère. Dans notre échantillon :

- Un peu plus d'un quart des répondants ressentent une charge légère ;
- 40% ressentent une charge modérée ;
- **44% ressentent une charge sévère.**

Les aidants ressentant une charge élevée correspondent au profil-type d'une femme qui cumule plusieurs caractéristiques : en activité professionnelle, avec des enfants à charge et s'occupant d'un enfant en situation de handicap ou d'au moins deux proches (parents et/ou beaux-parents).

La **cohabitation avec la personne aidée** ainsi qu'un **éloignement entre les deux domiciles** sont des facteurs de charge ressentie de l'aide, de même qu'une fréquence élevée de l'aide (plusieurs fois par jour).

Aides apportées par les aidants & ressources mobilisées par les aidants

Sur l'ensemble des répondants, en moyenne, six types d'aides différentes sont apportées au proche. Un tiers d'entre eux en déclarent davantage.

Les aides les plus fréquentes concernent les **questions financières et administratives** (80% des aidants), **l'accompagnement aux visites médicales et de la réalisation des courses** (3/4 des aidants) et **assurer une présence et d'effectuer des tâches domestiques et ménagères** (respectivement 66% et 60% des aidants).

Le soutien est apporté à son proche de manière très fréquente puisque la moitié des aidants interviennent plusieurs fois par jour ; un quart d'entre eux interviennent plusieurs fois par semaine.

Plus de la moitié des répondants disent être le seul proche à intervenir ou autrement dit, à ne pas avoir un autre proche intervenant (51%) : c'est le cas pour 52% des femmes et 49% des hommes. La part des aidants ayant entre 75 et 85 ans déclarant ne pas avoir un autre proche intervenant est plus élevée que la moyenne (63%).

Pour ceux ayant déclaré bénéficier d'un soutien, celui-ci provient tout d'abord de **la famille** (81% des réponses).

Très peu de répondants ont mobilisé une action « d'aide aux aidants » (68 personnes soit 9%).

Difficultés rencontrées en tant qu'aidant

88% des répondants ont signalé **rencontrer des difficultés en tant qu'aidant** : la plus citée d'une liste proposée provient de la **fréquence de l'aide** apportée (près de la moitié des réponses), suivie du **manque de disponibilité** (44%) puis de la **distance et des transports à effectuer** (35%). Ces trois types de difficultés apparaissant comme liées. 30% des répondants se disent en difficulté devant des **tâches à accomplir considérées comme en dehors de leurs compétences**. Cette difficulté est nettement plus marquée pour les hommes.

Une question ouverte permettait aux répondants d'exprimer leurs sources de difficultés dans leur rôle d'aidant : ce qui ressort très fortement dans les propos recueillis est la lourdeur ressentie face à **la forme d'astreinte qu'implique l'aide au proche**, du fait d'avoir à assurer une présence physique quasi permanente ainsi que la difficulté à trouver un relais –familial ou professionnel – pour pouvoir s'absenter ne serait-ce que quelques heures, si ce n'est quelques jours. Cette astreinte a un **impact sur la vie de l'aidant**, dans son quotidien, dans sa sphère professionnelle et conjugale, perturbant les relations avec les autres proches, l'isolant socialement. Cette situation a alors un effet **sur la santé de l'aidant**, qui va se sentir épuisé par l'accumulation des tâches à effectuer et le manque de répit, effet aggravé par l'âge ou une fragilité préexistante de l'aidant (maladie, handicap).

Une autre difficulté exprimée par les aidants, ou plus exactement un facteur participant à la charge de l'aide, est liée à **la pathologie du proche**, notamment dans le cas d'une maladie neurodégénérative, quand celle-ci modifie le comportement de la personne. Les troubles de la communication et de relation sont vécues douloureusement par l'aidant.

Les **difficultés financières** sont également citées de manière non négligeable. Elles sont signalées soit dans une formule générale « difficultés financières », soit en les précisant (les transports, les aides à domicile, le manque à gagner professionnel...).

Enfin, un autre type de difficulté est exprimé : celle liée **aux professionnels de l'aide à domicile et de santé**. Outre le déficit en personnels et structures d'aide à domicile, il est fait état d'un manque de communication et de coordination entre les différents intervenants.

Souhaits et besoins en tant qu'aidants

Le premier souhait exprimé, dans une liste proposée, est une aide financière (46% des répondants). Souhait qui est repris en réponse ouverte, ainsi que de meilleures prises en charges financières pour les différentes dépenses engagées liées à la dépendance ou au handicap (intervenants à domicile, aménagement du logement, transport, portage de repas ...).

D'ailleurs et de manière liée, plus d'un tiers (37%) des proches aidants aimeraient (davantage) **des aides professionnelles**. Plus précisément, en termes d'intervenants à domicile, il est souhaité une aide pour réaliser les tâches ménagères, l'entretien de la maison et de l'extérieur mais il est également formulée de manière régulière une demande de « *compagnie* » pour leur proche par l'intermédiaire d'une personne qui sera présente et qui proposera des activités stimulantes et des sorties en dehors de domicile. Ou du moins un professionnel qui ferait ne serait-ce qu'un passage quotidien « *pour s'assurer que tout va bien* ».

Une information sur les dispositifs existants pour les aidants est souhaitée par 40% des répondants. Répondants qui aimeraient, pour plus d'un quart (27%) bénéficier de soutien moral et psychologique et pour 22%, de temps pour soi via un accueil de jour ou temporaire de leur proche. Le « soutien moral et psychologique » est davantage demandé par des femmes que par des hommes (14,5% contre 9,2%).

Lorsque que l'on croise la charge ressentie par les aidants (score Zarit) et les formes d'aides souhaitées deux profils apparaissent : des aidants à « fardeau léger » (moins de 1,5) qui sont dans l'attente d'aides financières et des **aidants à « fardeau sévère » (plus de 5,5) qui souhaitent plus de temps pour eux**.

Il apparait que le fait qu'un proche fréquente un accueil de jour participe à un allègement de la charge ressentie. Toutefois une partie des aidants dont les proches fréquentent un accueil de jour souhaiterait bénéficier de davantage de temps pour eux : ce qui peut s'interpréter comme le fait que les temps d'accueils proposés ne sont pas suffisants face au poids de l'aide fournie.

Le soutien à domicile d'une personne très dépendante implique le recours à plusieurs professionnels dont la gestion des interventions peut devenir complexe. Aussi **des aidants aimeraient un interlocuteur qui pourrait les informer sur l'existant, les orienter vers les dispositifs adaptés, les aider dans les démarches administratives, coordonner les intervenants**. Les domaines concernés ne concernent pas seulement le champ de la gérontologie –pour lesquels il existe dans l'Aveyron des structures telles que les Points Info Senior et les plates-formes d'accueil et de répit- mais aussi celui du handicap ou de la santé, non pourvus en interlocuteurs de type « guichet unique ».

Les aidants sont nombreux à exprimer une demande de relais, afin de pouvoir s'absenter le temps d'un week-end ou de vacances. Ces services que ce soit sous forme de relayage ou d'accueil en structure doivent être accessibles financièrement.

Parmi les souhaits des aidants, apparait également celui **de reconnaissance sociale et financière de leur rôle**, des missions qu'ils assument et de l'impact sur leur vie personnelle et professionnelle.

Enfin, il est également cité des souhaits d'actions concernant l'aménagement du domicile, une fonction de médiation entre la famille et la personne aidée pour faciliter le recours et la mise en place des aides, ou encore des « dispositifs nomades » afin de faciliter l'accès et limiter les déplacements, source de coûts et de tracas pour les aidants.

PISTES D'ACTION ET PRECONISATIONS

Compte tenu des résultats du diagnostic effectué et au regard d'actions existantes sur d'autres territoires, nous formulons les pistes d'action et préconisations suivantes.

DEVELOPPER UNE POLITIQUE DEPARTEMENTALE EN FAVEUR DES AIDANTS

Cette politique :

- s'inscrira dans une démarche prospective de pérennisation d'actions reconnues comme bénéfiques pour les aidants.
- intégrera les différentes dynamiques et actions menées au niveau des Territoires d'Action Sociale, notamment au regard des constats et perspectives définies dans les projets de territoire.
- visera à rendre visible les dispositifs et initiatives mises en œuvre aux personnes aidants et aux professionnels.

En créant des instances de pilotage et d'animation

Une politique départementale forte repose sur des instances de pilotage et d'animation, instruments d'une action publique stratégique et opérationnelle.

Une convention-cadre départementale pourrait être rédigée et signée par l'ensemble des acteurs concernés : elle définirait les objectifs visés, les modalités de gouvernance, les engagements de chaque instance.

Exemple de la politique départementale d'aide aux aidants en Maine-et-Loire

Elle est structurée en trois niveaux :

- un comité de pilotage départemental constitué par la Conférence des financeurs.
- un comité d'animation départemental composé de représentants des principaux acteurs de l'aide aux aidants en Maine et Loire, couvrant à la fois le champ de l'action gériatrique et celui du handicap : associations de familles de malades, de personnes en situation de handicap, d'aide à domicile, plateformes de répit et d'accompagnement des aidants, accueils de jour, CLIC, services départementaux, caisses de retraite, MSA... Ce comité est à l'initiative de projets, actions, études et réflexions dont peuvent se saisir les comités territoriaux.
- de comités territoriaux, collectifs regroupant des professionnels et des bénévoles d'associations qui mènent des actions en faveur des proches aidants sur un territoire donné. Au nombre de 7, ils sont animés par des CLIC, des plateformes d'accompagnement et de répit et/ou des agences MSA, en lien avec l'UDAF 49.

Un Guide d'appui pour une démarche de structuration départementale d'une politique de soutien aux aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap a été élaboré en 2016 par l'UDAF de Maine et Loire avec le concours du Conseil Départemental de Maine et Loire et du cabinet Eneis Conseil et le soutien financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Guide téléchargeable sur : <https://www.aidants49.fr/centre-ressources/etudes-recherches-et-diagnostic/>.

En développant une communication en direction des aidants

Les propos recueillis mettent en évidence la difficulté pour nombre d'aidants à se définir en tant que tels, à reconnaître leurs difficultés et leur épuisement et par conséquent, leur réticence à faire appel à des dispositifs de soutien. Et qu'ils se désignent ou non comme aidants, qu'ils l'expriment ou non ainsi, les proches ont besoin de se sentir reconnus socialement dans ce rôle d'engagement souvent quotidien qui n'est pas sans conséquence sur les autres sphères de leur vie (familiale, conjugale, professionnelle, sociale) et qui a souvent un impact sur leur santé physique et psychique.

Il s'agirait alors de développer une stratégie de communication en direction des aidants qui reposerait à la fois sur des campagnes de sensibilisation/reconnaissance et sur des outils d'information.

Par exemple, dans le cadre de la Journée nationale des aidants (<https://www.lajourneedesaidants.fr/>), le Département pourrait co-organiser des événements sur les différents territoires aveyronnais en partenariat avec l'ensemble des acteurs concernés, en lien avec le comité d'animation départemental et les comités territoriaux (si de telles instances sont créées). Cette journée pourrait être le point d'orgue de manifestations ponctuelles ou régulières se déroulant le reste de l'année : expositions itinérantes avec témoignages d'aidants, conférences locales, campagnes dans les médias (presse écrite, radio, ...), campagne d'affichage, « caravane de aidants » (www.agevillage.com/actualite-17229-1-La-Caravane-des-aidants), ...

Exemple de la journée des aidants dans le canton de Vaud

Depuis 2012, le canton de Vaud dédie la journée du 30 octobre aux proches aidants : le but est de les remercier et de reconnaître ce qu'ils font pour permettre à leurs proches, en perte d'autonomie, de continuer à vivre chez eux dans de bonnes conditions ou de les soutenir et de les assister dans un nouveau domicile ou à l'hôpital. Cette journée est un symbole fort de reconnaissance. Le deuxième objectif de cette journée est de faire connaître les expériences des proches aidants et les prestations qui leur sont utiles.

Le 30 octobre est devenu une journée intercantonale depuis 2014, avec la participation progressive de cinq autres cantons romands. Entre-temps, certains cantons alémaniques ont aussi saisi l'initiative à l'exemple du canton de Vaud. Grâce à une importante campagne de communication en Suisse romande, cette journée rencontre désormais un grand succès et pourrait devenir une journée nationale si plusieurs cantons organisaient, seul ou en collaborant, un tel événement ce jour-là.

Pour en savoir plus, un document de présentation : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_%C3%A0_domicile/Proches_aidants/Sensibilisation/fr_BAG_Entlastungsangebote_Portraits_def.pdf

Conjointement, le Département pourrait créer un **site dédié aux aidants ou au moins une page web** sur le site de Conseil départemental, vecteur de communication sur sa politique départementale d'aide aux aidants, et surtout une source d'informations sur les dispositifs nationaux et la présentation des actions d'aide aux aidants proposées dans les territoires de l'Aveyron. Pourrait y être consultable, une cartographie des établissements médico-sociaux pour personnes âgées et pour personnes handicapées.

Exemple du Département de l'Isère

Une page du site du Département de l'Isère est dédiée à l'aide aux aidants.

On peut y trouver la liste des actions collectives : groupes de paroles, café des aidants, conférences, formations, qui permettent aux aidants d'avoir des temps d'informations mais aussi de pouvoir échanger avec d'autres familles qui vivent la même situation, d'exprimer leurs difficultés ([tableau de l'offre permanente des aides aux aidants en Isère](#) ou [l'agenda de la MDA](#) pour les animations ponctuelles).

Ainsi que la présentation des dispositifs de répit : répit à domicile, séjour aidants-aidés, plates formes d'accompagnement et de répit, Droits au répit pour les aidants familiaux, ...

Des rapports, études et guides sont téléchargeables.

Conseil départemental de l'Isère. Aider les aidants : <https://www.isere.fr/mda38/aider-aidants/Pages/default.aspx>.

L'Aveyron pourrait aller au-delà de la seule diffusion d'informations et constituer un **centre de ressources pour les aidants**.

Exemple du Centre de ressource et de soutien aux aidants dans le Maine-et-Loire

Ce dispositif qui existe depuis 2012, est né de la volonté du Département de construire une démarche territoriale d'accompagnement des aidants et est animé par l'UDAF 49.

Le centre de ressource propose une **permanence d'écoute téléphonique** qui permet d'accueillir la parole des aidants, de les informer sur les dispositifs existants et de les orienter vers les acteurs et aides en place sur le Maine et Loire.

Le centre de ressource prend appui sur un site internet qui a pour objectif de permettre à toute personne (aidant, professionnel, bénévole, ...) de trouver une information sur les dispositions, dispositifs et actions en faveur des aidants familiaux du Maine et Loire. Il a aussi la vocation d'être au service des acteurs, professionnels et bénévoles, qui souhaitent communiquer sur leur activité (voir le formulaire en ligne) et les actions ponctuelles ou récurrentes qu'ils portent en faveur des aidants via le Calendrier des actions et manifestations. Ce calendrier est consultable et imprimable en ligne et peut être envoyé par email une fois par trimestre sur demande.

Site internet : Parole de familles. Handicap et dépendance. Accompagner un proche en Maine-et-Loire : <https://www.aidants49.fr/>

En s'outillant d'un observatoire des aidants

En accord avec les actions définies dans le Schéma départemental de l'autonomie de l'Aveyron 2016-2021, à savoir :

- Axe 4 : Garantir la mise en œuvre du schéma en faveur de l'autonomie des personnes. Thématique 3 : Améliorer la connaissance des besoins et des dispositifs existants. Fiche 4.3.1. Développer les outils d'observation en matière sociale et médico-sociale ;
- Axe 2 : Parcours individualisé de la personne âgée et de la personne handicapée. Thématique 2 : Accompagner les aidants non professionnels. Fiche 2.2.2 : Connaître les aidants et adapter les réponses.

Il s'agira d'organiser une **méthode de recueil routinisé et régulier** auprès des aidants par exemple, via un questionnaire envoyé à tout nouveau proche repéré d'un bénéficiaire de l'APA et de la PCH visant à le caractériser ainsi que la personne aidée, à identifier ses difficultés, ses ressources et ses souhaits (le questionnaire utilisé par le présent diagnostic pourra servir de modèle). Pour cela, les données de contact de proches recueillies par les travailleurs sociaux du Département devront être saisies systématiquement sur la base informatisée des personnes bénéficiaires de ces aides. Après ce premier recueil, un questionnaire pourra être également envoyé à intervalle régulier, par exemple, une fois par an, auprès des aidants déjà inclus afin d'actualiser les données liées à sa situation.

Le Département et la MDPH seraient associés au sein de cet observatoire.

Une des missions de cet observatoire des aidants serait d'organiser un **repérage des aidants en situation de fragilité** de manière à anticiper les ruptures brutales d'aide à domicile et accompagner au mieux les situations complexes de soutien à domicile. Ce travail pourrait s'inscrire en lien et dans la continuité de l'expérimentation en cours sur le bassin de santé du Nord Aveyron du dispositif de repérage des personnes âgées fragiles, réalisé

sous l'égide de l'ARS et piloté par le Gérontopole de Toulouse ; celui-ci pouvant apporter des conseils méthodologiques et des outils de repérage de la fragilité des aidants.

Il s'agirait de ne pas restreindre ce repérage aux aidants de personnes âgées dépendantes mais de l'élargir aux aidants de personnes en situation de handicap.

L'observatoire des aidants pourrait également mener des travaux d'études de la réponse apportée par les services et structures intervenant dans l'aide à domicile, par exemple les services de portage des repas dont il a été souligné que s'ils apportent un soutien à l'alimentation des personnes dépendantes, ils ne semblent toutefois pas fonctionner de manière homogène et satisfaisante sur tout le territoire.

Cette mission s'articulerait avec les constats et objectifs du Schéma Départemental de l'Aide à Domicile de l'Aveyron 2018-2022.

En élaborant une politique de mobilité solidaire

Cet axe est inscrit dans les derniers projets de territoire.

Il s'agirait de favoriser la mobilité des Aveyronnais qu'ils soient limités dans leurs déplacements du fait de l'âge, du handicap et/ ou de l'absence d'un véhicule personnel, en proposant des transports à moindre coût (notamment pour les aidants et personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap, à faibles revenus).

Cette politique viserait à favoriser l'accès aux dispositifs d'aide et d'accompagnement mais aussi aux activités de loisirs, pour eux-mêmes et pour leurs proches aidés.

De manière plus globale, seraient pensés non seulement les transports mais aussi l'accessibilité des lieux publics et des déplacements pour les personnes à mobilité réduite ou non voyantes.

Exemple d'une initiative à Capdenac

En lien avec le CCAS de Capdenac, des particuliers bénévoles assurent un transport à la demande. Non seulement cette initiative facilite les déplacements mais elle permet de créer du lien social.

FAIRE DE L'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP UNE PRIORITE DEPARTEMENTALE

Les recueils effectués dans le cadre de ce diagnostic, tant au travers du questionnaire destiné aux aidants qu'au travers des entretiens collectifs menés auprès d'acteurs locaux et d'aidants convergent vers un besoin de soutien des personnes intervenant auprès d'un proche en situation de handicap.

Il ressort de nos résultats :

- un manque de dispositifs d'accueil pour les personnes handicapées et de répit pour leurs proches aidants ;
- un manque de formations dédiées aux aidants de personnes en situation de handicap ;
- une difficulté d'accès et de compréhension des aides existantes et des démarches à effectuer.

Il serait à envisager au moins la désignation d'un interlocuteur référent, facilement joignable, par exemple au sein de la MDPH ou au niveau des Territoires d'action sociale ; au mieux, sur le modèle des Points Info Seniors, la constitution d'un « guichet unique » : des Points Info Handicap.

L'observatoire des aidants pourrait réaliser une enquête spécifique en direction de cette population afin de préciser leurs difficultés et leurs attentes, compte tenu des diverses situations de handicap et en prenant en compte les situations d'enfants et d'adultes aidés.

Exemple d'une ressource : le site du Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap (GRATH)

Le Grath est une association créée en 1997 par des professionnels et des parents avec pour objectif de faire se développer les solutions d'accueil temporaire.

Outre la présentation des actions menées par le GRATH, le site recense des sources d'information et d'inspiration tel qu'un ouvrage du GCSMS AIDER qui propose un état des lieux des innovations et des suggestions de pistes d'amélioration future dans le domaine des relais aux aidants.

Pour en savoir plus, le site du GRATH : <https://www.accueil-temporaire.com/>

IMPULSER ET SOUTENIR DES ACTIONS DE SOUTIEN AUX AIDANTS REpondant A LEURS BESOINS

En aidant à la création de centres de ressources en proximité

Des publications portant sur les réponses de soutien aux aidants convergent vers la nécessité de créer des réponses de proximité que ce soit en matière d'écoute, de formation ou d'accueil,. Un document de la CNSA cité au début de ce rapport souligne l'intérêt de développer une offre spécifique d'aide aux aidants par les acteurs de proximité. « Le déploiement de plates-formes de répit devant permettre d'accueillir les aidants pour fournir écoute et conseil et les orienter vers les différentes composantes de leur territoire constitue une solution à privilégier, en veillant à leur articulation, au niveau territorial, avec les MAIA et les autres acteurs locaux ».

Il s'agirait donc, en partenariat avec l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie, de réfléchir à la couverture de l'ensemble territoire aveyronnais par des plateformes de répit, dotées de moyens pour développer une offre diversifiée apportant de l'information, de l'écoute, des activités et des solutions de répit aux aidants, en tenant compte des différents profils et des besoins spécifiques (aidants de jeunes malades, aidants de personnes atteintes de pathologies neurocognitives autres que la maladie d'Alzheimer, aidants de personnes en situation de handicap, ...).

Exemple : « Sorties conviviales » par la Plateforme d'accompagnement et de répit Relais et Présence de Cholet

Intervenants : Sorties encadrées par des professionnels du soin et des bénévoles.

Contenu : Sorties mensuelles proposées aux aidants de personnes souffrant d'une maladie de la mémoire et/ou en perte d'autonomie (avec ou sans leur proche malade).

Modalités pratiques (tarif, réservation, transport organisé, prise en charge de l'aidé...) : Sur inscription. Coût éventuel à voir avec la plateforme. Transport assuré à partir du domicile ou d'un lieu de rassemblement.

Date : Une sortie par mois.

Pour plus d'information : <https://www.aidants49.fr/animation/sortie-conviviale-par-la-plateforme-daccompagnement-et-de-repit-relais-et-presence-cueillette-de-cerises-a-tigne/>

En étudiant la création de dispositifs mobiles

Dans cette optique de créer des réponses de proximité, les dispositifs mobiles paraissent une solution à favoriser. Cet axe est à étudier conjointement avec l'ARS Occitanie.

Exemples de dispositifs mobiles

Accueil de jour itinérant, Appel à projet de l'ARS Auvergne-Rhône Alpes

L'objectif est la création d'un accueil de jour d'une capacité de 10 places qui accueillera des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à un stade léger à modéré et/ou en perte d'autonomie en zone rurale.

Le projet proposera une solution itinérante pour répondre aux besoins suivants :

- amélioration de la répartition de l'offre, et de sa diversité sur cette partie du département
- apport d'une réponse de proximité
- proposition de prestations et activités dans des lieux dédiés
- situation en qualité d'acteur du dispositif Alzheimer.

A noter que le Conseil départemental de l'Aveyron a ouvert en 2018, un appel à projet pour la création d'un accueil de jour itinérant sur le saint-affricain. Le caractère itinérant de l'accueil de jour étant défini par un accueil et une prise en charge par une même équipe pluridisciplinaire qui se déplace dans plusieurs sites géographiques afin d'aller au-devant des populations qui ne pourraient se déplacer en leur offrant l'accès à ce service à proximité de leur domicile. Cet appel à projet ayant été infructueux, il est prévu de le relancer en 2019.

Des équipes mobiles d'accompagnement et de soutien des aidants à domicile

- L'ESAD de Bordeaux

L'Équipe de Soutien aux Aidants (ESAD) a été créée en avril 2014 par le directeur du secteur médico-social de l'hôpital Bagatelle en Gironde. Cette offre de service est financée par l'Agence Régionale de la Santé et intègre le dispositif PAERPA (Parcours de santé des Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie) afin de coordonner le parcours médico-social des personnes âgées bordelaises de plus de 75 ans.

L'équipe pluridisciplinaire (secrétaire, psychologue, assistante sociale, ergothérapeute et technicienne-coordinatrice de l'aide psychosociale aux aidants) apporte un soutien à domicile destiné prioritairement à l'entourage et aux intervenants médicaux. Mobilisable dans un délai très court, elle peut faire face à des situations très variées.

Pour en savoir plus : <https://aidantattitude.fr/2018/05/21/une-equipe-de-soutien-aux-aidants-a-domicile-innovante.php/>

- L'EMASAD de Rennes

En place depuis octobre 2017 au sein de l'association Assia Réseau UNA, l'EMASAD est composée d'une psychologue et d'un Technicien Coordinateur de l'Aide Psycho-Sociale à l'Aidant.

Suite à l'orientation d'une situation (par un professionnel ou l'aidant lui-même) une évaluation Psycho-Sociale est réalisée au domicile du couple aidant-aidé. Mettant en évidence les difficultés et besoins exprimés par l'aidant, l'analyse pluridisciplinaire permet ensuite de mettre en place un plan d'accompagnement. L'EMASAD est chargée de la coordination des services mis en place et assure un soutien moral et psychologique de l'aidant. Elle assure un suivi régulier de l'évolution de la situation tant que nécessaire.

Pour en savoir plus : <https://www.assia-una.fr/fr/nous-innovons/personne-accompagnee/emasad>

En développant à une expérimentation du relayage

Les aidants qui se sont exprimés dans le cadre de notre enquête par questionnaire et à l'occasion des entretiens collectifs ont majoritairement fait part d'un besoin de répit, non seulement en semaine le temps d'un accueil de jour ou de répit mais aussi le temps d'un week-end ou d'une plus longue période. Or les possibilités sont réduites car d'une part, les places d'hébergement temporaires sont limitées et que cette solution hors domicile ne convient pas toujours à un proche aidé, surtout s'il est atteint de troubles spatio-temporels, et d'autres part, les services d'aide à domicile et les structures d'accueil de jour sont rarement disponibles le week-end.

Le relayage est considéré par les aidants interrogés comme une solution à envisager, à condition que le recours à ce service soit financièrement accessible.

Les séjours de répit aidants-aidés et les prestations de suppléance (ou « relayage ») à domicile du proche aidant font d'ailleurs l'objet d'une expérimentation lancée par la Direction générale de la cohésion sociale en février 2019. Cet appel à candidatures qui s'inscrit dans le cadre de l'article 53 de la loi du 10 août 2018 pour un Etat au service d'une société de confiance, vise à développer et à diversifier l'offre de répit des proches aidants : elle permet l'intervention à domicile d'un seul et même professionnel plusieurs jours consécutifs, en relais du proche aidant d'une personne en situation de dépendance, en particulier lorsque celle-ci souffre d'atteintes des fonctions mentales, cognitives ou psychiques et pour laquelle la préservation des repères est essentielle (<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/appele-a-candidatures-dans-le-cadre-de-la-mise-en-oeuvre-de-prestations-de-suppléance-a-domicile-du-proche-aidant-et-de-sejours-de-repit-aidants-aides>).

De son côté, le Conseil départemental de l'Aveyron envisage d'engager une démarche afin de proposer une alternative aux solutions de répit déjà en fonctionnement dans le département en créant ce dispositif innovant de répit qui répond au souhait des personnes dépendantes de vivre le plus longtemps possible à leur domicile. Cette réflexion devra se faire avec l'appui des partenaires du Département : ARS et Caisses de retraite, afin d'en réduire le « reste à charge ». Le Département a déjà connaissance du dispositif Bulle d'Air.

Bulle d'air est un **service de répit à domicile destinés aux aidants**, pour leur permettre de « souffler un peu », tout en maintenant la personne aidée dans le cadre sécurisant de son domicile. Pour en savoir plus : <https://www.repit-bulledair.fr/>

ANNEXE : QUELQUES RESSOURCES EN LIGNE

▪ **Guide de l'aidant familial**

Elaboré et diffusé par le Ministère des solidarités et de la santé, ce guide s'adresse à toutes les personnes susceptibles d'aider des proches en situation de dépendance ou de handicap. Simple et pratique dans son approche, il permet de faire le point sur les droits des aidants familiaux et sur ceux des proches dépendants. On y trouve de nombreuses informations sur les structures pouvant les conseiller et les accompagner au quotidien. Enfin, il offre la possibilité de constituer un carnet d'aidant familial. Conçu pour optimiser les activités et le temps passé auprès du proche dépendant, ce carnet permet aussi à l'aidant de valoriser son expérience.

Guide l'aidant familial. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/librairie/article/aidant-familial-votre-guide-pratique>

▪ **Des courts métrages pour témoigner du quotidien des aidants**

Dans le cadre de la 10^{ème} édition de « Regards Croisés », Festival de films courts métrages créé en 2009 à l'initiative de l'association l'Hippocampe, plusieurs films a mis en visibilité le rôle d'aidants, dont « Le contrepoids » où l'on découvre le quotidien d'un intermittent du spectacle qui endosse aussi le rôle d'aidant de son fils autiste. Un parcours semé d'embûches, traité avec humour et délicatesse, qui a pour enjeu de mettre en lumière les solutions proposées aux aidants par la mutuelle Audiens, commanditaire du film.

Festival Regards Croisés. <https://www.festivalregardscroises.com/>

Pour visionner « Le contrepoids » : <https://www.festivalregardscroises.com/edition2018/les-prix-2018-dans-la-categorie-communication-entreprise/>

▪ **Plateforme de formation à distance sur la maladie de Parkinson "formaparkinson", France Parkinson**

Cette plateforme de formation comporte un module s'adresse aux proches aidants d'une personne ayant la maladie de Parkinson et qui s'interrogent sur leur rôle, leurs ressentis et sur les ressources et aides auxquelles ils peuvent avoir recours.

Ainsi par exemple, dans la section « Ressentis et émotions > Comprendre ce que vous vivez », il est demandé de choisir parmi une liste de termes ceux qui représentent ce qui est vécu dans la relation d'aide vis-à-vis du proche malade et les impacts qu'elle peut avoir sur votre vie. Puis des citations d'aidants illustrant ce ressenti sont données à choisir, choix qui ouvrent à des définitions et des ressources à mobiliser.

Formaparkinson : <https://formaparkinson.fr>

▪ **Savoir être Aidant, une plateforme en ligne pour se former au rôle d'aidant, associations Campus Urbain et Futurâge**

Sous forme de MOOC (Massive Online Open Course), le site met à disposition gratuitement des cours pratiques sous forme de courtes vidéos.

Réparties en six catégories (Les rôles des aidants, La mobilité, Bien-être et corps, Les maladies cognitives, Les dispositifs d'aides et Innovation et vieillissement), ces vidéos ont été confectionnées en collaboration avec les équipes gériatriques de l'Hôpital Charles Foix et des acteurs franciliens du vieillissement.

Des conseils nutritionnels aux premiers signes d'Alzheimer, en passant par comment aménager son domicile, Savoir être Aidant propose ses conseils pratiques et pédagogiques sur plus de trois heures de contenus vidéo.

Sont également proposés des tutoriels, c'est-à-dire de vidéos qui expliquent "comment faire pour" : faire un shampoing au lit, faire un lit occupé, habiller/déshabiller une personne en perte d'autonomie... Longues de quelques minutes, elles répondent à de nombreuses problématiques auxquelles un aidant doit faire face.

Savoir être aidant : <https://www.savoiretainant.fr/>

▪ **Le kit des aidants de l'association « Je t'aide », collectif d'aidants**

Ce kit en ligne est conçu en fonction du quotidien d'un aidant : à la maison, chez la personne aidée, au travail...

Tous les sujets sont abordés : accès à l'information, les différentes formes de soutien, de répit, la santé de l'aidant, l'aidant en activité, etc.

Kit des aidants : <http://lekitdesaidants.fr/>

Association Je t'aide : <https://www.associationjetaide.org/>

▪ **La boîte à outils, site « agevillage »**

Dans cette boîte à outils en ligne sont rassemblées différentes ressources :

- [Dossiers de demande d'Apa à domicile à télécharger](#), par département
- [Contact des personnes qualifiées par département](#), votre recours en cas de conflit en Ehpad
- [Modèles pour rédiger ses directives anticipées](#) et [désigner sa personne de confiance](#)
- Réponses aux questions des lecteurs pour [tout savoir sur l'Apa](#) (allocation personnalisée d'autonomie), [l'obligation alimentaire](#), la [tutelle et la curatelle](#), les [maisons de retraite](#), le [maintien à domicile](#), les [aides sociales](#) et la [succession](#)
- [L'annuaire Agevillage et ses 30 000 adresses](#) d'Ehpad, de services à domicile, de lieux d'information, d'associations...
- [Outils pour soutenir, accompagner, dynamiser les conseils de la vie sociale](#) (CVS) en Ehpad
- [La boutique du bien vieillir](#)

Agevillage, La boîte à outils : <http://www.agevillage.com/article-7413-1-boite-a-outils-agevillage-des-ressources-pour-faciliter-l-accompagnement-du-grand-age.html>

▪ **La compagnie des aidants, réseau d'entraide et d'échanges**

Un site né de l'initiative d'aidants familiaux et avec l'appui de professionnels.

Outre de fournir des informations accessibles à tous, il y est proposé d'adhérer à leur réseau (basé à Paris) de manière à avoir accès à :

- L'annuaire des aidants, pour échanger, communiquer, et s'entraider.
- La bourse d'échange, pour trouver du matériel d'occasion et équiper le domicile.
- L'annuaire des bénévoles, pour un coup de main quand tout devient compliqué.
- Une application mobile gratuite, qui permet de gérer à distance toutes les informations importantes de votre proche fragilisé (suivi médical, répertoire des personnes ressources passant au domicile de votre proche, planning de gestion de vie et budget).

La compagnie des aidants : <https://lacompaniedesaidants.org/>

ANNEXES

FLYER ET AFFICHE, SUPPORT DE COMMUNICATION DE L'ENQUETE DESTINEE AUX AIDANTS

QUESTIONNAIRE DESTINE AUX AIDANTS

MINI GRILLE DE CHARGE RESENTIE DE L'AIDE DE ZARIT



Le Conseil départemental de l'Aveyron et ses partenaires

lancent une vaste enquête sur le territoire concernant les

proches (aidants) qui interviennent régulièrement auprès d'une personne âgée ou d'un adulte en situation de handicap.

NOUS SOMMES À VOTRE ÉCOUTE !

PARTICIPEZ A NOTRE ENQUETE

AVANT LE 7 JANVIER 2019 :

▼
SUR INTERNET
www.aidant.aveyron.fr

▼
AU 05.65.73.67.00
EN DEMANDANT UN
QUESTIONNAIRE (PAPIER)

Vous assurez une présence régulière auprès d'un proche âgé ou en situation de handicap (famille, amis, voisins...).

Vous l'accompagnez lors de différentes démarches, vous réalisez les tâches ménagères ou tout autre forme de soutien.

Nous souhaitons par cette vaste enquête comprendre vos besoins et trouver des solutions afin de mieux vous accompagner.

Merci pour votre participation !

**Vous accompagnez
régulièrement
un proche âgé
ou un adulte
en situation de
handicap.**

...

Le Conseil
départemental
de l'Aveyron et
ses partenaires
sont à votre
écoute !

**PARTICIPEZ
A NOTRE
ENQUETE**

AVANT LE 7 JANVIER 2019 :

SUR INTERNET
www.aidant.aveyron.fr

OU

AU 05.65.73.67.00
EN DEMANDANT UN
QUESTIONNAIRE (PAPIER)





En partenariat avec :



Le Conseil départemental de l'Aveyron et ses partenaires souhaitent mieux comprendre ce que vous vivez et connaître les difficultés auxquelles vous êtes confronté.e afin de mettre en œuvre des solutions en réponse à vos besoins. Ils vous remercient de répondre aux questions ci-dessous.

A propos de vous

Vous êtes :

une Femme

un Homme

Votre année de naissance :

Résidez-vous dans l'Aveyron ?

Oui

Non

Si vous résidez dans l'Aveyron, dans quelle commune ?

Votre situation personnelle

Seul(e)

En couple avec enfant(s) à charge

Seul(e) avec enfant(s) à charge

En couple sans enfant(s) à charge

Votre situation professionnelle

En activité salariée

Retraité (régime général)

Sans emploi

Travailleur indépendant

Retraité (régime agricole)

Étudiant

Exploitant agricole

Retraité (régime des indépendants)

Autre

Si "autre situation professionnelle", précisez

En tant qu'aidant, quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ? (plusieurs réponses possibles)

Manque de disponibilité

Fréquence de vos interventions aidantes

Autres difficultés

Distance / transport

Tâches à accomplir hors de vos compétences

Quelles sont les autres difficultés rencontrées ?

Avez-vous bénéficié (ou bénéficiez-vous) d'une action "d'aide aux aidants" (formation, groupe de parole, ateliers thérapeutiques, plateforme de répit...)?

Oui

Non

Si "Oui", merci de préciser de quelle(s) action(s) et à quelle(s) date(s) (même approximative)

Bénéficiez-vous d'éventuels soutiens ? (plusieurs réponses possibles)

Non

Amis

Autres formes de soutien

Membres de la famille

Association d'aide aux aidants

Si vous bénéficiez "d'autres formes de soutien", précisez lesquelles

Auprès de combien de personnes intervenez-vous actuellement en tant que proche aidant

1 personne

2 personnes

Plus de 2 personnes

Ce questionnaire prévoit des réponses pour une ou deux personnes aidées. Au cas où vous seriez aidant de trois personnes ou plus, vous pouvez photocopier la section suivante et la remplir pour les autres personnes aidées.

Personne aidée 1

Situation de la personne aidée

Sexe

Femme

Homme

Année de naissance :

Qui est la personne aidée pour vous ?

Enfant

Oncle / tante / neveu / nièce

Ami(e)

Frère / soeur

Conjoint

Voisin(e)

Père / mère

Beau-père / Belle-mère

Autre forme de lien

Si "autre forme de lien", précisez :

Dans quelle commune la personne aidée réside-t-elle ?

Lieu de vie

Vit à domicile

Vit en foyer de vie

Vit en EHPAD (maison de retraite médicalisée)

Hébergement en famille d'accueil

Vit en résidence autonomie (Maison de retraite non médicalisée)

Autre lieu de vie

Vit en MAS (maison d'accueil spécialisée)

Si "autre lieu de vie", précisez :

Situation de vie à domicile (plusieurs réponses possibles)

Vit seul(e)

Vit à côté de chez vous (maison mitoyenne ou voisinage direct par exemple)

Vit en couple

Vit chez un autre proche ou à côté d'un autre proche

Vit en famille

Si vous ne vivez pas avec la personne aidée, quelle est la durée de trajet entre vos deux domiciles (en minutes) ?

La personne aidée fréquente-t-elle ?

Un accueil de jour

Un hébergement temporaire

Un Espace accueil et activité

Description de l'aide que vous apportez à cette personne aidée

Nature de l'aide (ou des aides) apportée(s) (plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> les tâches domestiques et ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas...) | <input type="checkbox"/> l'accompagnement aux visites médicales | <input type="checkbox"/> l'aide aux déplacements (dans le domicile) |
| <input type="checkbox"/> les courses | <input type="checkbox"/> la prise de médicaments | <input type="checkbox"/> l'aide aux déplacements (à l'extérieur du domicile, y compris jardin) |
| <input type="checkbox"/> les soins personnels (toilette, habillage, repas...) | <input type="checkbox"/> la coordination de l'aide professionnelle | <input type="checkbox"/> l'accompagnement à des activités socio-culturelles |
| <input type="checkbox"/> le lever / le coucher | <input type="checkbox"/> les sorties / promenades | <input type="checkbox"/> d'autres formes d'aide |
| <input type="checkbox"/> la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives | <input type="checkbox"/> assurer une présence, une compagnie, une surveillance | |

Si "autre forme d'aide", précisez :

Fréquence des aides apportées

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="radio"/> Plusieurs fois par jour | <input type="radio"/> Plusieurs fois par semaine | <input type="radio"/> Plusieurs fois par an |
| <input type="radio"/> Une fois par jour | <input type="radio"/> Plusieurs fois par mois | |

Êtes-vous sollicité la nuit par votre proche ?

- | | | | |
|-------------------------------|---|--------------------------------|------------------------------|
| <input type="radio"/> Souvent | <input type="radio"/> De temps en temps | <input type="radio"/> Rarement | <input type="radio"/> Jamais |
|-------------------------------|---|--------------------------------|------------------------------|

La personne aidée a-t-elle recours : (deux réponses possibles)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> A un service d'aide à domicile ? | <input type="checkbox"/> A des soins infirmiers à domicile ? |
|---|--|

La personne aidée bénéficie-t-elle d'une aide via un organisme public ?

- | | | |
|--|--|----------------------------------|
| <input type="radio"/> Allocation personnalisée d'autonomie (APA) | <input type="radio"/> Prestation de compensation du handicap (PCH) | <input type="radio"/> Autre aide |
|--|--|----------------------------------|

Un autre proche intervient-il en complément de votre intervention ?

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> Oui | <input type="radio"/> Non |
|---------------------------|---------------------------|

Personne aidée 2

Situation de la personne aidée

Sexe

Femme

Homme

Année de naissance :

Qui est la personne aidée pour vous ?

Enfant

Oncle / tante / neveu / nièce

Ami(e)

Frère / soeur

Conjoint

Voisin(e)

Père / mère

Beau-père / Belle-mère

Autre forme de lien

Si "autre forme de lien", précisez :

Dans quelle commune réside la personne aidée

Lieu de vie

Vit à domicile

Vit en foyer de vie

Vit en EHPAD (maison de retraite médicalisée)

Hébergement en famille d'accueil

Vit en résidence autonomie (Maison de retraite non médicalisée)

Autre lieu de vie

Vit en MAS (maison d'accueil spécialisée)

Si "autre lieu de vie", précisez :

Situation de vie à domicile (plusieurs réponses possibles)

Vit seul(e)

Vit à côté de chez vous (maison mitoyenne ou voisinage direct par exemple)

Vit en couple

Vit chez un autre proche ou à côté d'un autre proche

Vit en famille

Si vous ne vivez pas avec la personne aidée, quelle est la durée de trajet entre vos deux domiciles (en minutes) ?

La personne aidée fréquente-t-elle ?

Un accueil de jour

Un hébergement temporaire

Un Espace accueil et activité

Description de l'aide que vous apportez à cette personne aidée

Nature de l'aide (ou des aides) apportée(s) (plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> les tâches domestiques et ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas...) | <input type="checkbox"/> l'accompagnement aux visites médicales | <input type="checkbox"/> l'aide aux déplacements (dans le domicile) |
| <input type="checkbox"/> les courses | <input type="checkbox"/> la prise de médicaments | <input type="checkbox"/> l'aide aux déplacements (à l'extérieur du domicile, y compris jardin) |
| <input type="checkbox"/> les soins personnels (toilette, habillage, repas...) | <input type="checkbox"/> la coordination de l'aide professionnelle | <input type="checkbox"/> l'accompagnement à des activités socio-culturelles |
| <input type="checkbox"/> le lever / le coucher | <input type="checkbox"/> les sorties / promenades | <input type="checkbox"/> d'autres formes d'aide |
| <input type="checkbox"/> la gestion du budget, des papiers et des démarches administratives | <input type="checkbox"/> assurer une présence, une compagnie, une surveillance | |

Si "autre forme d'aide", précisez :

Fréquence des aides apportées

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="radio"/> Plusieurs fois par jour | <input type="radio"/> Plusieurs fois par semaine | <input type="radio"/> Plusieurs fois par an |
| <input type="radio"/> Une fois par jour | <input type="radio"/> Plusieurs fois par mois | |

Êtes-vous sollicité la nuit par votre proche ?

- | | | | |
|-------------------------------|---|--------------------------------|------------------------------|
| <input type="radio"/> Souvent | <input type="radio"/> De temps en temps | <input type="radio"/> Rarement | <input type="radio"/> Jamais |
|-------------------------------|---|--------------------------------|------------------------------|

La personne aidée a-t-elle recours : (deux réponses possibles)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> A un service d'aide à domicile ? | <input type="checkbox"/> A des soins infirmiers à domicile ? |
|---|--|

La personne aidée bénéficie t'elle d'une aide via un organisme public ?

- | | | |
|--|--|----------------------------------|
| <input type="radio"/> Allocation personnalisée d'autonomie (APA) | <input type="radio"/> Prestation de compensation du handicap (PCH) | <input type="radio"/> Autre aide |
|--|--|----------------------------------|

Un autre proche intervient-il en complément de votre intervention ?

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| <input type="radio"/> Oui | <input type="radio"/> Non |
|---------------------------|---------------------------|

Vos besoins

Grille d'auto-évaluation de votre fonction de <i>proche aidant</i>			
	Jamais	Parfois	Souvent
Votre fonction d'aidant induit-elle des difficultés dans votre vie familiale ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait d'être aidant provoque-t-il des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fait de vous occuper de votre proche entraîne-t-il des effets sur votre état de santé (physique et/ou psychique) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre proche ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Parmi cette liste d'aides, quelles sont les formes d'aides dont vous souhaiteriez bénéficier ? (3 réponses max)

<input type="checkbox"/> Des aides professionnelles	<input type="checkbox"/> Des temps pour vous (via accueil de jour ou accueil temporaire de votre proche)
<input type="checkbox"/> Du soutien moral et psychologique	<input type="checkbox"/> Autre forme d'aide
<input type="checkbox"/> De l'information sur les dispositifs existants pour les aidants	<input type="checkbox"/> Aucun besoin d'aide complémentaire
<input type="checkbox"/> Une aide financière	

Si "autre forme d'aide souhaitée", précisez

Enfin, souhaitez-vous porter à connaissance des besoins spécifiques à votre situation d'aidant ?

Si vous connaissez d'autres personnes résidant dans l'Aveyron en situation d'aide d'un proche, n'hésitez pas à les inviter à remplir ce questionnaire, téléchargeable sur le site du Conseil Départemental de l'Aveyron : <http://aidants-12.cisame.coop/>

Mini-Zarit

Nom et prénom de l'aidant : _____ Age de l'aidant : _____

Situation vis-à-vis de la personne âgée fragile : _____ Date : _____

Evaluateur : _____

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent

• **Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :**

- Des difficultés dans votre vie familiale ?
- Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?
- Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?

	0	½	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

• **Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?**

• **Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?**

• **Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?**

• **Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?**

SCORE TOTAL : ____ / 7

Interprétation :

