

La Bourgogne fait partie des régions françaises les plus âgées où la part des 75 ans et plus dépasse 9% et plus de 50 000 bourguignons ont dépassé 84 ans, qui est l'âge moyen d'entrée en institution. Soucieuses de représenter ces personnes et leurs familles et de défendre leurs intérêts auprès des pouvoirs publics, les quatre UDAF de Bourgogne (Côte d'Or, Nièvre, Saône et Loire et Yonne) et l'URAF de cette région ont initiées en juin 2006 la réalisation d'une enquête intitulée " **Aide familiale et personne âgée en perte d'autonomie** " à laquelle ce sont associés les partenaires suivants :

- les agences Sphéria Val de France de la Nièvre,
- le Centre de Soins infirmiers de Dijon,
- la Mutualité française de Côte d'Or,
- Qualidom 21,
- la FAPA 21 (Fédération Départementale des Retraités et Personnes Agées),
- et 83 associations membres des UDAF (Associations d'Aide à Domicile en Milieu Rural, Association d'Aide aux Mères et aux Familles, France Alzheimer Côte d'Or, Associations des Conjointes Survivants).

Près de 5000 ménages bourguignons ont été interrogés par courrier et 500 ont répondu à cette enquête, qui a pour but de mieux connaître les difficultés rencontrées et les solutions trouvées par les familles pour faire face à la dépendance de l'un de leurs proches de plus de 60 ans (parent, conjoint...).

Les principales informations sur la dépendance des personnes âgées, l'aide qui leur est apportée, la situation des aidants naturels et leurs propositions d'amélioration sont présentés ci-dessous :

PERSONNE AGEE ET DEPENDANCE

Situation familiale, cadre de vie et degré de dépendance des personnes âgées en perte d'autonomie

Près de **la moitié des personnes** interrogées ont décrit la situation de dépendance de l'un de leurs parents ou beaux-parents.

La situation familiale et personnelle de ces personnes est la suivante :

- 2/3 des personnes aidées sont des femmes.
- Près des ¾ ont plus de 80 ans.
- Près des 2/3 sont célibataires (le plus souvent en situation de veuvage).
- 84% a au moins un enfant vivant.

Malgré leur dépendance, les personnes âgées vivent **le plus souvent en logement indépendant** (81%) dans lequel elles vivent **seules** sans leur conjoint ou aidant (une personne sur 2).

Cela est rendu possible par la présence d'un membre de leur famille à proximité.

Le **maintien à domicile** apparaît comme la **solution** la plus appropriée et la plus **demandée** par les personnes dépendantes et leur famille.

L'analyse de la situation de dépendance des personnes âgées montre que celles-ci sont particulièrement dépendantes.

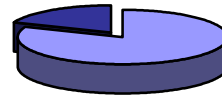
Ainsi, plus de **80%** des personnes âgées dont la situation est décrite ici, **relèvent des GIR 1 à 4** (personnes dépendantes selon la grille AGGIR) et près de **30%** sont **en situation de grande dépendance** puisque plus de 10 gestes de la vie quotidienne sont impossibles à faire seul.

Une personne dépendante est plus fréquemment :

- une femme,
- de plus de 80 ans,
- veuve,
- et un de ses enfants est son aidant.

Cadre de vie des personnes âgées dépendantes

Etablissement spécialisé
19%



Logement indépendant
81%

Degré de dépendance :

80% en GIR 1 à 4
30% grandement dépendantes

Les aidants en charge d'une personne grandement dépendante et/ou désorientée expriment des demandes particulières en terme de services (création d'établissements d'accueil pour plusieurs jours ou semaines) et leurs sources d'information sont plus spécifiques (services administratifs et associations).

AIDE ET AIDANTS

Aide apportée et situation de l'aidant

En ce qui concerne l'aide apportée à une personne en perte d'autonomie, il apparaît que plus de 2/3 des aidants bourguignons interrogés sont des femmes. Plus de la moitié est âgée de 50 à 69 ans. Une personne sur 4 a encore un enfant à charge et un aidant sur deux est encore actif.

Ces aidants appartiennent souvent à une **génération pivot** plutôt « prestataires de services » auprès de leurs parents âgés mais aussi de leurs enfants.

L'aidant se retrouve donc fréquemment voire quotidiennement **au cœur de micro-arbitrages entre divers investissements (aide à la personne âgée, soutien à ses enfants ou petits-enfants, travail...)**.

Parmi ces aidants, plus du tiers peut être considéré comme l'**aidant principal** de la personne dépendante car il intervient plus que les autres membres de la famille et apporte son aide au minimum plusieurs fois par semaine.

Ces aidants principaux ont souvent fait le choix de ne pas placer la personne dépendante en établissement. Ils ont adapté leur rythme de vie à celui de la personne âgée dont ils s'occupent mais ils s'en trouvent aussi souvent fatigués à tous points de vue.

Plus globalement, c'est **plus d'un aidant sur cinq qui rencontre plus de cinq difficultés dans sa vie personnelle** en raison de sa position d'aidant.

L'aidant familial d'une personne âgée dépendante est plus fréquemment :

- une femme,
- âgée de 50 à 69 ans,
- souvent active.

Principales difficultés des aidants :

- **Souffrance et souci vis à vis à la situation de la personne (61 et 56%)**
- **Fatigue nerveuse (55%)**
- **Fatigue physique (34%)**
- **Manque de temps pour vie personnelle (28%)**

La place de l'intervention publique pourrait être d'orienter ces arbitrages afin d'éviter un découragement possible de ces aidants informels, pourtant véritables relais entre tous les acteurs des services aux personnes âgées et la personne en perte d'autonomie.

Connaissance et information sur l'aide

Pour ce qui est de l'information nécessaire pour organiser l'aide à la personne dépendante, il apparaît que **trois aidants sur quatre estiment avoir reçu suffisamment d'information**.

Plus de deux personnes sur cinq ont reçu cette information auprès d'un service à domicile et un personne sur cinq auprès de professionnels de santé.

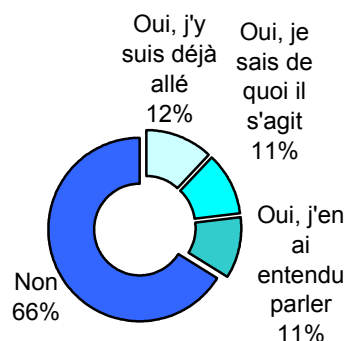
Les différents acteurs du service aux personnes âgées, n'ont ainsi pas toujours le même public. Les services à domicile peuvent répondre à des questions précises sur l'aide à apporter tandis que les personnes demandent plus souvent conseil à des professionnels de santé dans le cas pathologies plus lourdes.

2/3 des aidants ne connaissent pas l'existence des CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination). Ceux qui connaissent leur existence se disent aussi souvent mieux informés.

Information sur l'aide :

3 aidants sur 4 satisfaits

Connaissance existence des CLIC



Le public des différents services aux personnes âgées n'est pas toujours le même. Les familles ont visiblement tendance à rencontrer le service qui peut répondre rapidement à leurs besoins. Par exemple, si la personne âgée éprouve des difficultés à faire seule son ménage, la famille cherche une aide ménagère à travers un service d'aide à domicile.

Certains dispositifs tels que les CLIC gagneraient à être plus connus, car ils offrent une vision plus large de l'aide à apporter, des démarches à effectuer, des soutiens actuels... et ce, d'autant que les aidants en grande difficulté sont plus demandeurs d'améliorations mais méconnaissent les systèmes existants.

MESURES ANNONCEES LORS DE LA CONFERENCE DE LA FAMILLE ET ATTENTES DES AIDANTS

La 10^{ème} Conférence de la Famille avait pour thème les solidarités intergénérationnelles. Six mesures annoncées en faveur des aidants familiaux doivent entrer en application progressivement. Ces mesures sont comparées ci-dessous aux attentes des aidants bourguignons recueillies à travers l'enquête.

Création d'un statut de l'aidant familial (Décret à l'automne 2006)

Mesure annoncée : Reconnaître et définir le statut des aidants auprès des personnes âgées : Cette reconnaissance sera effectuée par l'équipe médico-sociale pluridisciplinaire du département qui évalue déjà le besoin d'aide de la personne âgée et construit son plan d'aide.

Attentes : La création d'un statut de l'aidant familial est une **première étape** qui permettrait d'identifier les aidants familiaux. Il serait intéressant que ce statut permette d'obtenir quelques informations fiables sur le nombre et la situation des aidants. Il faudrait pour cela que **tous les aidants** soient **connus** et que la **situation des co-aidants** puisse être prise en compte.

Création d'un congé de soutien familial et constitution de droits à la retraite (Débat automne 2006 – Entrée en vigueur 1^{er} janvier 2007)

Mesure annoncée : Permettre à l'aidant de réduire ou de cesser son activité professionnelle pendant quelques mois pour s'occuper d'un parent dépendant sous conditions :

- Taux d'incapacité de la personne âgée supérieur à 80%.
- Durée du congé de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an.
- Congé sans rémunération.
- Conditions par rapport à l'emploi : Impossibilité de refus par l'employeur à condition d'avoir une année d'ancienneté dans l'entreprise, Garantie de retour à l'emploi ou dans un emploi équivalent, Conservation des droits acquis, Acquisition des droits à la retraite.

Attentes des aidants : **15% des aidants** bourguignons **qui ont modifié l'organisation de leur journée, ont procédé à des changements dans leur travail.**

Les aidants qui ont modifiés leur horaires de travail ou sont partis de manière anticipée en retraite pour pouvoir mieux aider la personne dépendante sont plus souvent des personnes qui étaient globalement insatisfaites par la prise en charge de la personne.

Ces aidants jugent plus souvent que l'aide financière apportée à la personne âgée est insuffisante.

Il s'agit plus souvent de personnes exerçant une profession intermédiaire ou au chômage.

Ces personnes sont potentiellement intéressées par la prise d'un congé de soutien familial, pourtant **sans rémunération ces aidants feront-ils ce choix ?**

Développement de l'accompagnement et de la formation des aidants

Mesure annoncée : Informer, former les aidants familiaux (actions collectives de soutien psychologique...)

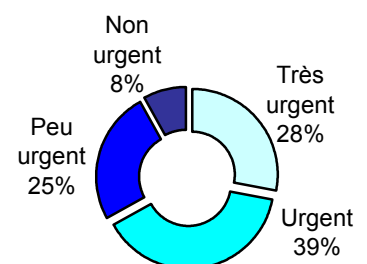
Mieux coordonner les acteurs pour faciliter les démarches des aidants familiaux en associant l'ensemble des acteurs locaux au projet.

Co-financement de projets de formation et de coordination par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie jusqu'à 50%.

Attentes des aidants : En ce qui concerne la formation, **deux tiers des aidants** interrogés **jugent urgent de développer** le nombre des **groupes de parole**. Ils sont même 3 aidants sur 10 à penser que cela est très urgent et en particulier chez les aidants en charge d'une personne très dépendante.

En ce qui concerne la coordination des acteurs, comme nous l'avons vu plus haut, les aidants ont tendance à rencontrer le service qui peut répondre rapidement à leurs besoins. Il semble pourtant intéressant que certains dispositifs tels que les CLIC soient plus connus, car ils offrent une **vision plus large de l'aide à apporter, des démarches à effectuer, des soutiens actuels...**

Groupes de parole d'aidants



Créer et diffuser un « carnet de l'aidant familial » - Faciliter le retour à l'emploi et reconnaître les compétences acquises (Début 2007)

Mesure annoncée : Création d'un carnet de l'aidant principal (informations sur l'aidant, son expérience et ses formations) remis au moment de l'ouverture des droits à une prestation ou des droits à la retraite. Mise en place de processus de reconnaissance des compétences acquises.

Attentes des aidants : Comme précisé ci-dessus, 15% des aidants bourguignons qui ont réorganisé leur journée pour aider une personne âgée, ont procédé à des changements dans leur travail. La mesure annoncée peut donc concerner ces aidants mais à condition que ceux-ci aient **droit à une prestation ou sur le point de partir en retraite**.

Création du mandat de protection future (Examen par le Parlement à l'automne 2006)

Mesure annoncée : Création du mandat contractuel de protection future : Possibilité de désigner soi-même son tuteur en cas d'altération des facultés. La personne pourra définir le contenu et l'étendue de la protection (gestion de ses revenus, de son patrimoine...).

Attentes des aidants : Parmi les aidants qui ont signalé d'autres difficultés, **¼ a évoqué des problèmes familiaux** (Mésentente entre les membres de la famille concernant l'organisation de l'aide autour de la personne dépendante). La mesure annoncée pourrait apporter un plus aux personnes âgées.

Mesures en faveur du répit (Circulaire aux DRASS à l'automne 2006)

Mesure annoncée : Création d'ici 5 ans de 2500 places d'accueil de jour par an, de 1100 places d'hébergement temporaire par an et développement de formules innovantes : recrutement temporaire d'un professionnel et rémunération sur l'APA ou autre aide sociale, ou par Chèque Emploi Service Universel.

Attentes des aidants : **Plus de 8 aidants sur 10 jugent urgent la création d'établissements spécialisés d'accueil temporaire (pour la journée ou plusieurs jours).**

Les aidants en charge d'une personne grandement dépendante et/ou désorientée souhaitent plus souvent la création de ce type d'établissements.

En ce qui concerne le développement de formules innovantes, **14% des aidants se déclarent insatisfaits par la prise en charge globale de la personne**. Ces aidants sont en particulier, insatisfaits de la fréquence, de la souplesse et du coût des interventions pour l'aide à la toilette et le ménage. **9 aidants sur 10** sont également **demandeurs d'une augmentation du nombre de professionnels à domicile**.

Le recrutement temporaire d'un professionnel pourrait correspondre aux besoins de ces aidants.

Propositions spontanées des aidants

Attentes des aidants : A travers l'enquête d'autres propositions sont apparues. Ainsi un quart des aidants a spontanément proposé la mise en place d'autres services tels que :

- la **création d'un service de visites** qui permettrait aux personnes dépendantes de développer leurs contacts humains et de garder une **vie sociale et culturelle** (14% des aidants).
- La création d'un **service d'entretien** du jardin, de bricolage (7%) ou d'autres services à domicile (courses, apport des médicaments...) (4%).

Ces services n'auraient pas un coût très important pour la collectivité car ils pourraient reposer sur un système associatif ou diverses entreprises d'insertion, par exemple. Ces mesures ne font pas parties des propositions de la Conférence de la Famille.

Pour conclure, les **aidants bourguignons** se retrouvent fréquemment **au cœur de micro-arbitrages entre divers investissements** (famille, travail...). Ils ont accepté d'adapter leur rythme de vie à celui d'une personne âgée dépendante mais ils s'en trouvent souvent fatigués à tous points de vue. La **place de l'intervention publique** devrait permettre d'**orienter ces arbitrages** afin d'éviter de douloureuses situations de ruptures ou de possibles découragements. Les mesures annoncées lors de la **Conférence de la Famille 2006** ont permis de mettre en lumière l'important travail gratuit, sur le plan économique, des aidants familiaux mais **certaines avancées restent insuffisantes ou incomplètes** (congé de soutien familial mais sans rémunération par exemple).

Pour des résultats plus complets, merci de contacter : **Maria CARADEC, URAF / 03.80.53.13.94**