

Méthodologie de l'enquête.

Les observations décrites sont issues des réponses données par questionnaire écrit à notre enquête Aide Familiale et Personne en Perte d'Autonomie réalisée au cours du second semestre 2006.

Au total, 5000 envois ont été effectués grâce à différents modes de diffusion : tirage aléatoire de noms dans l'annuaire téléphonique, sollicitations des associations d'aide à domicile du département, de quelques CCAS, CLIC et associations familiales. Ce sont près de 700 questionnaires qui nous ont été retournés, dont 230 pour lesquels le répondant est en situation d'aidant familial, objet de notre enquête.

Nous tenons à remercier l'ensemble des intervenants que nous avons sollicités pour la réalisation de cette étude, sans qui il aurait été difficile d'aboutir.

La place des aidants familiaux

Qu'elles soient littéraires ou iconographiques telle la peinture que Klimt a peint en 1905¹, les références ne manquent pas lorsque l'on évoque la question des liens intergénérationnels.

On entend dire parfois que les liens familiaux étaient plus forts au début du siècle précédent, quand la cohabitation de plusieurs générations n'était pas exceptionnelle ; aujourd'hui les familles se replieraient sur elles-mêmes, autour d'un foyer composé des parents et des enfants seulement.

On se pose aussi souvent la question de la substitution des solidarités familiales par les aides publiques, ce qui relance un vieux débat : quelles aides sont du ressort des familles ? Quelles aides sont du ressort de l'Etat ? Plusieurs travaux ont néanmoins montré que les solidarités étaient rarement exclusives les unes des autres, mais qu'elles étaient plutôt complémentaires.

L'enquête 2006, Dépendance et personne en perte d'autonomie a tenté d'évaluer d'une part, la nature de l'aide qui est apportée par un proche à une personne en perte d'autonomie (fréquence et organisation de l'aide), et d'autre part de connaître la réalité vécue par les aidants (contraintes matérielles, financières, morales).

Ce travail a notamment pris place dans le cadre de la Conférence de la Famille 2006 sur les solidarités intergénérationnelles et intrafamiliales, sur l'articulation des solidarités familiales et collectives, ce qui va bien au-delà de

la simple prise en compte des effets du vieillissement de la population, mais aussi de la reconnaissance de l'importance du rôle que chacun a à jouer dans ces relations.

Essai de définition

La dépendance et l'aide qui l'accompagne (qu'elle soit professionnelle, naturelle ou technique) recouvrent des réalités diverses. En effet, les besoins d'une personne confinée au lit ou au fauteuil ne sont pas les mêmes que ceux d'une personne qui peut encore se déplacer mais commence à rencontrer des difficultés pour faire ses courses, son ménage, a perdu de la dextérité pour préparer son repas et a du mal à entrer et sortir de sa baignoire.

De même, la réponse apportée à une personne souffrant principalement de problèmes moteurs est différente de celle pour une personne souffrant de maladie d'Alzheimer ou autres. C'est pourquoi l'aide ne peut pas se résumer seulement à effectuer les actes de la vie quotidienne, car parfois il s'agit d'assumer l'essentiel des responsabilités de la prise en charge, d'où la difficulté à cerner l'ampleur de cette aide.

Les aidants familiaux de l'enquête qui sont-ils ?

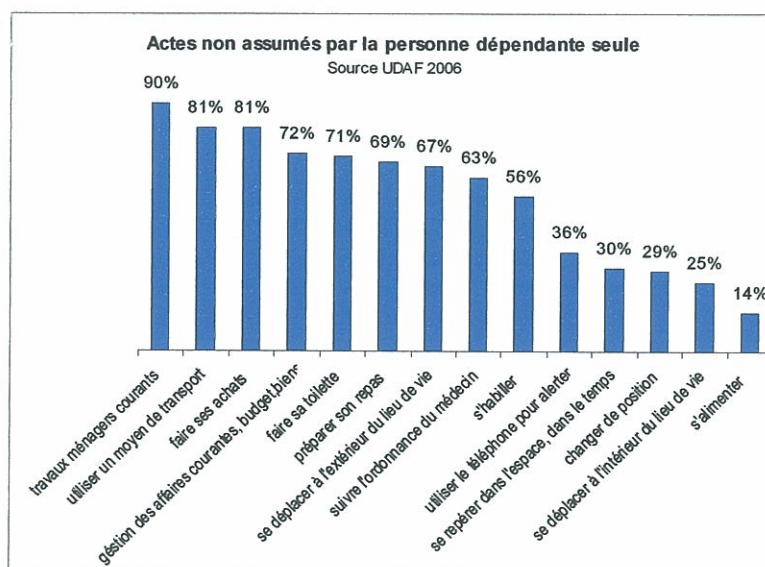
Ou plutôt, ne devrait-on pas dire qui sont-elles, car dans 71% des cas de notre enquête, il s'agit d'une femme.

L'aidant familial est une personne qui est mariée (72%), qui habite en milieu rural (64%) et qui exerce une activité professionnelle dans un cas sur deux.

1. Les trois âges de la vie d'une femme

Plusieurs mots viennent spontanément à l'esprit pour qualifier la situation des aidants familiaux : présence, disponibilité, soutien, écoute envers la personne en perte d'autonomie, mais aussi droit au répit, reconnaissance de compétences de l'aidant familial, qui, confronté parfois à de multiples difficultés, continue d'être un chaînon incontournable dans l'aide à la prise en charge de la personne dépendante.

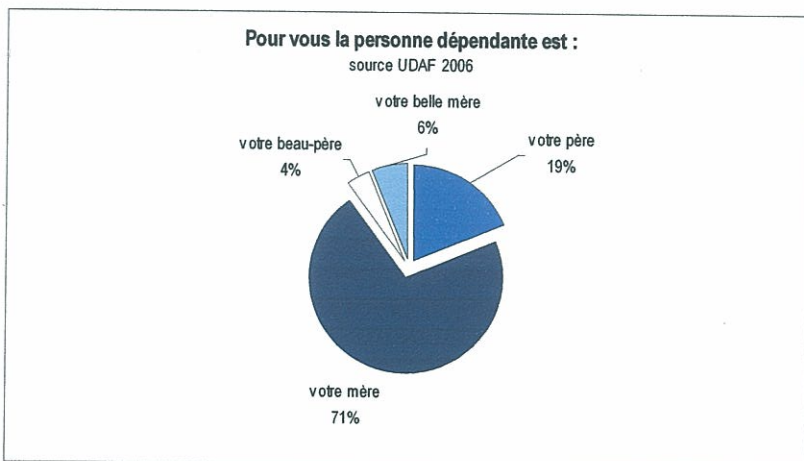
(à noter : si le mythe de l'abandon des personnes âgées par leur famille a été contesté, le rôle central des membres de l'entourage familial, et plus particulièrement celui des femmes, dans l'aide et les soins aux personnes âgées, a graduellement acquis une visibilité sociale ²).



L'environnement de la personne dépendante

Pour le répondant, la personne en perte d'autonomie est la mère (71%). C'est une personne qui peut être âgée de 90 voire 100 ans (à noter l'âge médian de la personne dépendante de notre enquête est 85 ans).

Cette personne dépendante est veuve (62%), vit dans un logement indépendant (47%) et a des membres de sa famille qui habitent à proximité, c'est-à-dire à moins de 10 kilomètres (50% des répondants); ce sont par exemple, les enfants, les beaux-enfants, mais aussi les frères et les sœurs.



Comment se décline la perte d'autonomie, la dépendance de la personne ?

Ne plus pouvoir faire les travaux ménagers courants est l'acte qui marque un signe de perte d'autonomie pour 90% des cas cités, suivi par le fait d'avoir des difficultés à se déplacer, c'est-à-dire à utiliser un moyen de transport (81%) ou bien encore à faire ses achats (81%).

Puis apparaît progressivement la difficulté à effectuer des actes liés à la gestion du quotidien, au sens général, c'est-à-dire faire sa toilette (71%), préparer son repas (69%) ou bien gérer ses affaires courantes (72%), signe d'une entrée dans une plus grande dépendance. La perte d'autonomie s'installant de plus en plus, ce sont des actes comme le repérage dans le temps (30%), le déplacement dans le lieu de vie (25%), le changement de position (29%) ou au final l'impossibilité de s'alimenter (14%) qui ne peuvent plus être effectués sans l'aide d'un tiers et qui s'ajoutent aux précédents.

L'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie

Dans la prise en charge de la dépendance, la personne âgée est au cœur d'un système où interviennent des aidants qu'ils soient professionnels (service d'aide à domicile, services de soins infirmiers) ou naturels (familles, voisins) et de financeurs publics.

Des sociétés privées sont également amenées à intervenir, notamment des sociétés de téléalarmes ou de téléassurances, de matériel médical, mais aussi de service à domicile.

Aide familiale et aide professionnelle coexistent conjointement dans la vie de la personne dépendante de nos enquêtés. Mais globalement, on remarque que l'aide qui est apportée par la famille (celle de l'aidant et d'autres membres de la famille) est supérieure à celle qui est apportée par les professionnels. En effet, dès les premiers signes de la dépendance ou en complément d'aidants professionnels, la

2. JP Lavoie et S. Clément *Prendre soin d'un proche âgé*

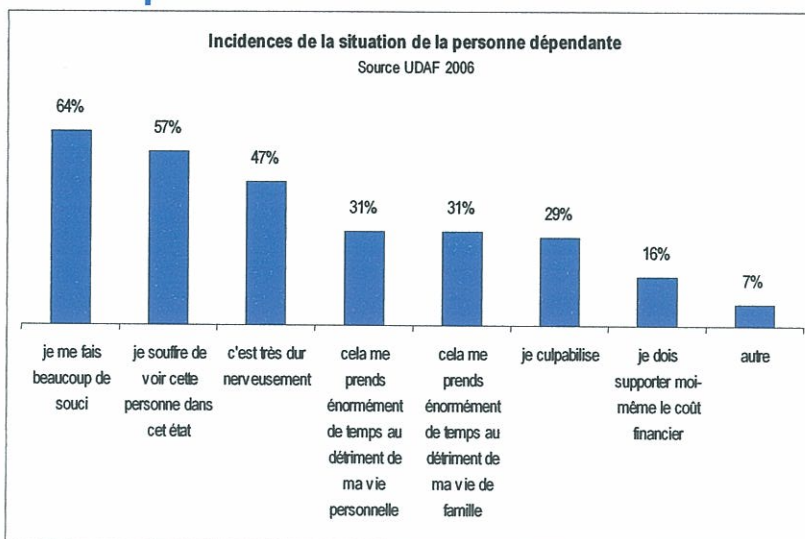
solidarité familiale est un élément important du maintien à domicile. Pour 65% des répondants, l'aidant et les membres de la famille interviennent auprès de la personne âgée une ou plusieurs fois par jour, contre 57% pour ce qui concerne l'intervention de professionnels. Par ailleurs, des études ont montré que les aidants naturels interviennent le plus souvent au début, pour les niveaux de dépendance modérée puis en complément de l'aide professionnelle pour les cas de dépendance lourde, ou les deux types d'aidants doivent se coordonner pour assurer une présence et une aide continues.

Très peu de répondants (10%) déclarent ne jamais intervenir auprès de la personne en perte d'autonomie ; l'aide familiale étant à la fois apportée par l'aidant principal (personne qui a répondu au questionnaire), mais aussi par d'autres membres de la famille (les frères et sœurs, la belle fille ou le beau fils, les enfants).

Quand le degré de dépendance devient trop élevé ou que la personne âgée est isolée géographiquement, une aide professionnelle peut être mobilisée. La décision de recourir à une aide professionnelle s'est imposée dans 65% des cas par obligation compte tenu de l'aide nécessaire et pour 62% par recommandation médicale. Il est à noter également que c'est la famille qui souhaite faire intervenir un professionnel (troisième position) avant que la personne dépendante ne l'exprime elle-même (dernière position).

et des professionnels. Les aides prodiguées par les professionnels sont polarisées autour du noyau dur des tâches ménagères (70%) ou de la toilette (62%), alors que la gestion du patrimoine revient à la famille et n'est confiée à un professionnel que dans 4% des situations.

Aide familiale et incidences de l'aide

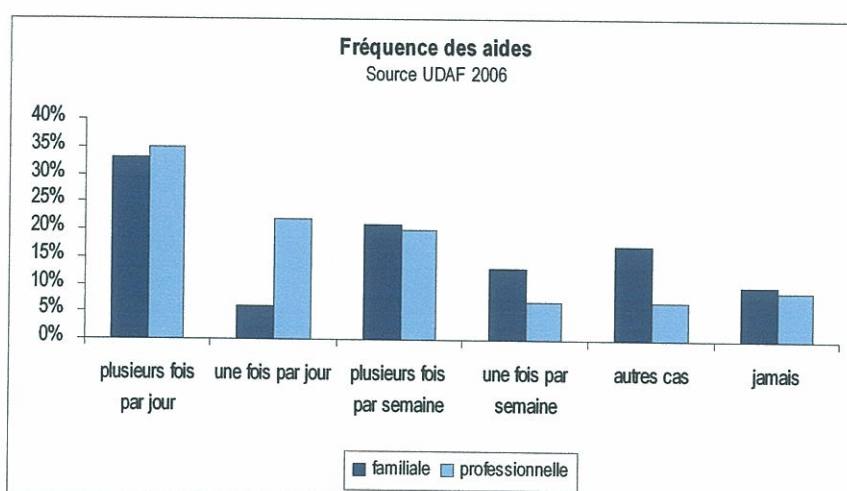


Bien que l'aidant familial ait à subir des incidences d'ordre moral, psychologique (sentiment de souffrance morale, souffrance nerveuse, de culpabilité) quant à la situation de la personne en perte d'autonomie, une majorité des répondants (71%) affirme que non seulement ils seraient défavorables au placement en établissements de la personne âgée compte tenu de son état actuel, mais aussi même s'il venait à s'aggraver. Le maintien à domicile avec une aide adaptée est

plébiscité par 60% des répondants, en mettant l'accent sur une augmentation du personnel et des professionnels de l'aide à domicile (96% jugeant qu'il est urgent voire très urgent de développer cet axe). De même, 92% des répondants jugent qu'il est urgent (28%), voire très urgent (64%) de développer l'accueil temporaire pour une période de plusieurs jours ou semaines.

Aide familiale et information

Bien que 64% des aidants familiaux de l'enquête jugent avoir eu suffisamment d'information pour organiser l'aide nécessaire à la personne dépendante, 60% ne sont pas au courant de l'existence des C.L.I.C.³ Le relais



L'analyse de quelques actes de la vie courante de la personne dépendante nous apprend qu'il y a une complémentarité entre les modes d'intervention de la famille

de l'information ayant été donné parfois par la mairie, l'assistante sociale, ou les associations d'aide à domicile.

Néanmoins, développer un service d'information sur les possibilités techniques et financières de maintien à domicile est jugé urgent voire très urgent pour 91% des répondants.

En résumé

- Des aidants familiaux en majorité des femmes en activité dans un cas sur deux, dont la personne en perte d'autonomie est la mère, et qui appartiennent en quelque sorte à la génération pivot, c'est-à-dire à cette catégorie de la population qui soutien à la fois ses enfants et ses aînés.

- Des aidants familiaux globalement satisfaits de l'aide apportée par les professionnels quels qu'ils soient (infirmiers, auxiliaires de vie...) et qui s'opposent en majorité aux placements en établissements, préférant garder leurs aînés à leurs côtés avec des aménagements.

- Des aidants familiaux qui se trouvent malgré tout en situation de souffrances, quelquefois démunis en l'absence de professionnels et en attente de réponses.

Les effets de l'A.P.A sur l'aide dispensée aux personnes âgées

Evoquer la place des aidants familiaux dans la perte d'autonomie de la personne après l'entrée en vigueur de l'A.P.A.⁴, amène inévitablement à s'interroger sur l'articulation de ces deux types d'aides et sur son hypothétique substitution.

Les publications récentes de la D.R.E.S.S.⁵ notamment ont permis de confirmer l'ancrage de l'aide de l'entourage et son ampleur. On pouvait craindre avec l'A.P.A. et les plans d'aide qui lui sont associés, une substitution de l'aide familiale par l'aide des professionnels. Or ce n'est pas le cas et l'on constate que l'A.P.A. produit une plus grande mixité de l'aide, sans retrait des aidants familiaux, ainsi qu'une plus grande stabilité dans son contenu.

3. Centres Locaux d'Information et de Coordination

4. Allocation Personnalisée d'Autonomie

5. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'évaluation et des Statistiques

Les mesures visant à renforcer les solidarités intergénérationnelles

La conférence de la famille 2006 a permis de développer de nouvelles pistes en vue d'assurer une meilleure articulation entre solidarité publique et solidarité familiale.

1. Création d'un statut de l'aidant familial pour reconnaître et définir les aidants auprès des personnes âgées par un décret créant un article nouveau dans le Code de l'Action sociale et des familles.
2. Création d'un congé de soutien familial avec droits à retraite.
3. Information des aidants familiaux et meilleure coordination des acteurs pour faciliter les démarches des aidants familiaux.
4. Création d'un carnet de l'aidant familial.
5. Reconnaissance des compétences acquises.
6. Création d'un mandat contractuel de protection future.
7. Développement de structures extérieures pour soulager ponctuellement les aidants familiaux.
8. Formules de remplacement de l'aidant à domicile.
9. Création d'un compte épargne services
10. Création d'un passeport pour une retraite active.
11. Promotion de l'urbanisme intergénérationnel.



Action cofinancée par le Conseil Général de la Creuse



Union Départementale des Associations
Familiales de la Creuse
50, avenue d' Auvergne
BP 142 - 23003 Guéret Cedex
05 55 52 08 00
udaf23@wanadoo.fr
www.unaf.fr