



PORTRAIT ET BESOINS DES AIDANTS

Livret d'enquête







OCTOBRE 2021

Remerciements

La Communauté de communes Cœur de Garonne remercie tous les partenaires sociaux, les services aides à domicile, les SSIAD, les associations, les professions médicales et para médicales, les communes pour l'aide à la diffusion de cette enquête.

La Communauté de communes Cœur de Garonne remercie la MSA et la CAF pour leur participation active à ce projet

Ce diagnostic bénéficie d'un financement de :

la Conférence des Financeurs de la Prévention et de la Perte d'autonomie



















SOMMAIRE DU LIVRET D'ENQUETE



LA MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

Elaboration et diffusion de l'enquête

- Auteur du questionnaire : Communauté de Communes Cœur de Garonne (CCCG)
- Thématiques traitées :
 - Situation et besoins des aidants du territoire
 - Perception des besoins des aidants par les professionnels médicaux et paramédicaux, les intervenants au domicile et les élus locaux
- Dates de diffusion : du 20 juin au 20 octobre 2021
- Canaux de diffusion :
 - Questionnaires en ligne par la CAF aux bénéficiaires de l'AEEH, AAH et AJPP
 - La MSA a adressé à tous ses ressortissants le lien des questionnaires
 - Versions papier et numérique envoyées par Cœur de Garonne
- Répondants:
 - 197 personnes ont répondu à l'enquête « Aidants » (102 questionnaires Cœur de Garonne et 95 questionnaires CAF) Plus d'informations sur le profil des répondants en pages suivantes (p. 4 et 5)
 - 11 réponses au questionnaire « Professionnels », 26 au questionnaire « Intervenants » et 23 au questionnaire « Elus »

Traitement de l'enquête

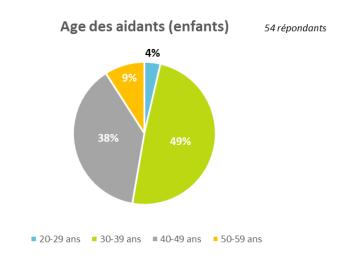
 Intégration de tous les questionnaires papiers (dépouillement et analyse réalisés par la MSA), du traitement des questionnaires numériques CAF, traitement des réponses et élaboration du présent livret d'analyse par Ithéa Conseil

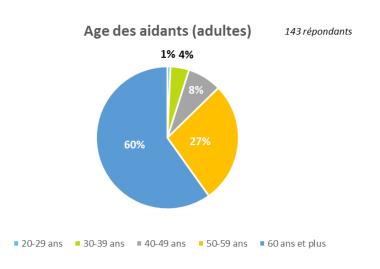
LE PROFIL DES RÉPONDANTS (1/2)

- Les éléments inclus dans les pages 4 à 26 traitent des réponses issues du questionnaire principal adressé aux aidants
- Dans la présente analyse, les aidés de moins de 20 ans seront désignés par le terme « enfants » et ceux de plus de 20 ans par le terme « adultes »

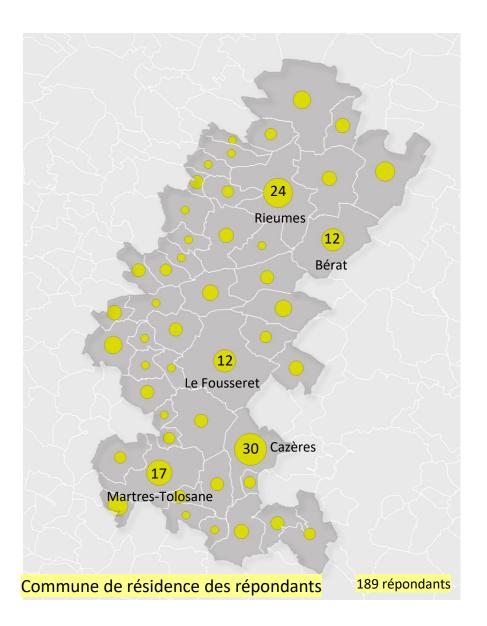
Sur les 197 personnes ayant répondu à l'enquête :

- Une part plus importante de **femmes** (73%) : un constat semblable à ce qui peut s'observer à l'échelle nationale sur la représentation des aidants
- Des répondants relativement âgés avec 43% d'entre eux âgés de 60 ans et plus, et seulement 18% de moins de 39 ans
 - Parmi les aidants d'adultes, 60% âgés de 60 ans et plus, un enjeu important en termes de santé
 - Parmi les aidants d'enfants, aucun répondant âgé de plus de 60 ans
- La totalité des aidants d'enfant déclarent avoir au moins un enfant à charge. 37% des aidants d'adulte ont encore un enfant à charge.

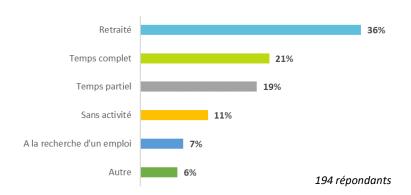




LE PROFIL DES RÉPONDANTS (2/2)

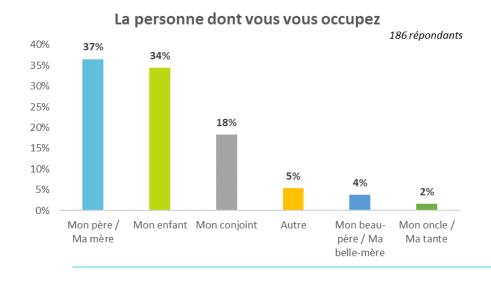


Votre situation professionelle



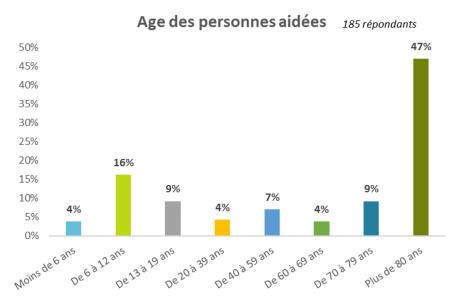
- On note une part importante de répondants à la **retraite** (36%), sachant que l'ensemble sont des aidants d'adultes
- Une part élevée d'aidants en activité, notamment pour les aidants d'enfants dont 20% travaillent à temps complet et 38% à temps partiel. Pour les aidants d'adulte, 21% exerçant à temps complet et 11% à temps partiel.
- 7% des répondants, soit 13 personnes, en recherche d'emploi et indiquant rencontrer des difficultés pour trouver un emploi en parallèle de leur situation d'aidant
- Une part de répondants plus importante dans les communes les plus peuplées et qui ont le plus de services

LE PROFIL DES PERSONNES AIDÉES (1/2)



- Une majorité de répondants aidant leurs ascendants (37%) ou leurs descendants (34%)
- 18% des personnes interrogées sont aidants de leur conjoint, en majorité des séniors
- Parmi les réponses « Autre », sont inclus essentiellement des amis et voisins

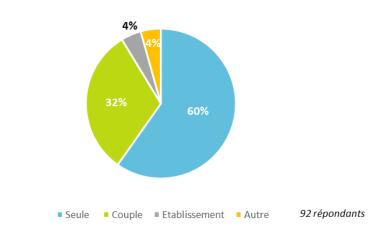
- Des personnes aidées en majorité âgées de plus de 70 ans, dont 47% de plus de 80 ans. Des besoins potentiellement différents et plus importants pour ces personnes les plus âgées
- 29% d'enfants (moins de 20 ans) aux besoins différents et qui seront présentés à part dans cette analyse
- Une part relativement semblable d'hommes et de femmes aidés, avec une légère prédominance des femmes (54%)



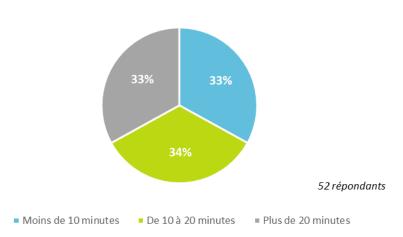
LE PROFIL DES PERSONNES AIDÉES (2/2)

- 60% des aidés adultes vivant seuls, ce qui renforce de potentielles situations d'inquiétudes pour l'aidant
- Les autres aidés vivant majoritairement en couple, en foyer logement, en MARPA ou sont hébergés par l'aidant
- Les répondants aidants d'un enfant, indiquant tous vivre avec cette personne à domicile

Comment vit la personne aidée ? (plus de 20 ans)



Distance du domicile de l'aidant

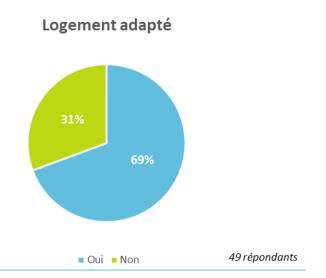


 33% des aidants réalisant des trajets supérieurs à 20 minutes pour rejoindre l'aidé

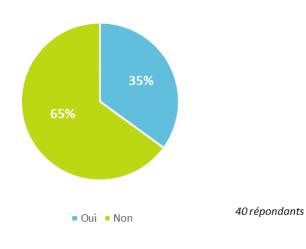
LE MAINTIEN A DOMICILE (1/2)

ENFANTS

- Des enfants habitant dans des logements adaptés à leur situation pour la majorité d'entre eux (69% des répondants)
- Toutefois, 15 répondants indiquent la situation d'un aidé vivant dans un logement inadapté. Une situation principalement due à la présence de salles de bains non équipées et/ou difficile d'accès



Placement en institution envisagé



- Un placement en institution spécialisée n'est pas envisagé pour la majorité des aidants (65% des répondants)
- Pour les 35% d'aidants indiquant envisager un tel orientation vers les placement, une instituts médicoéducatifs ou des centres spécialisés est mentionnée

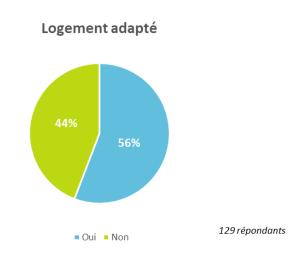


prise en charge du handicap»*

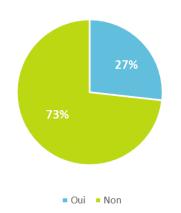
LE MAINTIEN A DOMICILE (2/2)

ADULTES

- Plus de la moitié des répondants indiquent l'existence d'un logement non adapté pour l'aidé
- La présence d'escaliers et de salles de bains non adaptées, sont mentionnés comme difficultés principales
- Le coût des travaux et la méconnaissance des aides existantes (cf. page 18), principaux freins à la réalisation des adaptations du logement



Placement en institution envisagé



127 répondants

- Un placement en institution relativement peu envisagé par les répondants, pour différentes raisons
 - Un manque de place en institution, malgré des démarches entamées il y a parfois plusieurs années
 - Un coût trop élevé pour certaines familles
 - La peur de l'abandon
 - Le souhait de rechercher des solutions intermédiaires en priorité
- Une solution envisagée par plusieurs répondants lorsque la perte d'autonomie sera trop importante et certains aidants indiquent le besoin de s'y préparer en amont

SYNTHESE – LE MAINTIEN A DOMICILE

Ce qu'il faut retenir

 L'existence de situations difficiles pour les aidés et les aidants en raison de logements inadaptés

 Certains aidés maintenus à domicile, en raison de la peur de l'abandon

 Un manque d'informations et de soutien relatif à la prise en charge du handicap et de la perte d'autonomie

Pistes de réflexion

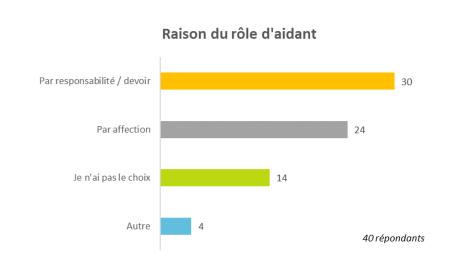
- Un travail à mener sur l'offre de logements adaptés aux personnes à mobilité réduite
- Une meilleure communication sur les aides liées à l'adaptation du logement

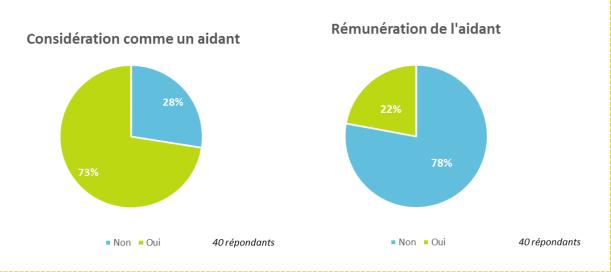
- Comment accompagner les aidants qui culpabilisent à l'idée de devoir envisager une entrée en établissement ?
- Le développement d'espaces d'échanges entre aidants et professionnels sur la question du handicap et de la perte d'autonomie
- Le développement d'outils de communication pour faire connaître les prises en charge ponctuelles et un appui des partenaires pour la transmission

LA SITUATION D'AIDANT (1/4)

ENFANTS

- Des aidants majoritairement conscients de leur situation: 73% se considérant comme un aidant. Pour les autres, des réponses telles que « C'est normal, je suis sa mère » justifiant le fait qu'ils ne se considèrent pas comme aidant
- Contrairement aux réponses apportées pour les aidés plus âgés, qui placent l'affection en raison primaire, une majorité de raisons liées à la responsabilité et au devoir pour justifier leur situation d'aidant
- Seulement 22% des répondants rémunérés pour effectuer cette tâche (Travail ? Non demande de droits ?)





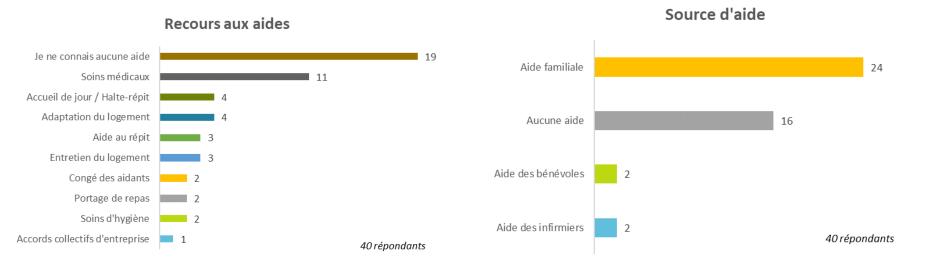
LA SITUATION D'AIDANT (2/4)

ENFANTS

- Des aidants relativement **peu informés sur leurs droits** (73% indiquant ne pas connaitre leurs droits), un axe à travailler pour la CC Cœur de Garonne
- De la même manière, une **information sur les aides plutôt limitée** et la moitié des répondants indiquant souhaiter avoir plus d'éléments sur les aides disponibles
- Des aidants mieux informés sur les aides relatives à l'aidé que celles pouvant les concerner directement
- Un appui important de la **famille** autour des jeunes aidés avec plus de la moitié des répondants indiquant recevoir une aide par ce moyen

73% Oui Non 40 répondants

Connaissance des droits



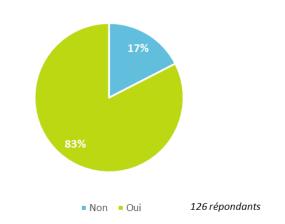
LA SITUATION D'AIDANT (3/4)

ADULTES

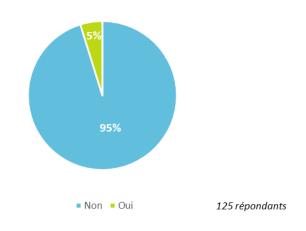
- De la même manière que pour les enfants, 83% des répondants indiquent se considérer comme un aidant et dont presque l'intégralité n'est pas rémunérée (95% des répondants)
- L'affection, première raison de l'aide apportée : 78% répondants indiquant l'affection portée à l'aidant comme justification pour cette tâche et une part limitée assurant cette mission comme une obligation, par manque de choix (30% des répondants)

Par affection Par responsabilité / devoir Je n'ai pas le choix Autre 3 123 répondants

Considération comme un aidant (plus de 20 ans)



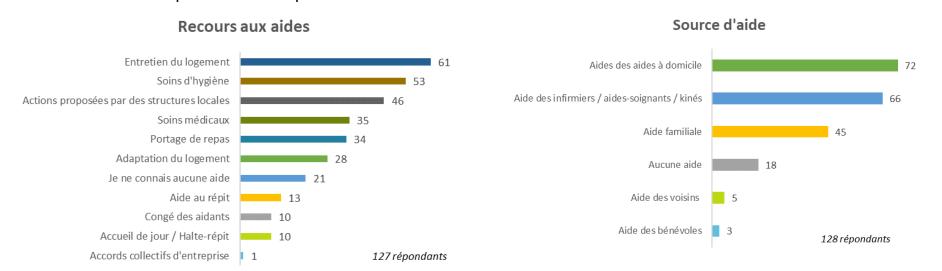
Rémunération de l'aidant (plus de 20 ans)



LA SITUATION D'AIDANT (4/4)

ADULTES

- Une **méconnaissance des droits** également observable chez les aidants d'adultes : 80% des répondants indiquant ne pas connaitre leurs droits
- Des aidants mieux informés sur les aides relatives à l'aidé que celles les concernant en tant qu'aidants
- Sur les aides, un recours élevé aux **intervenants extérieurs** (aides à domicile, infirmiers...) pour des actions du quotidien : entretien du logement, soins d'hygiène, portage de repas... Et des aides financées majoritairement par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (86% des répondants), et dans une moindre mesure par des financements personnels (26% des répondants)
- Une part relativement limitée de répondants ne connaissent pas du tout les aides auxquelles ils ont le droit (16%). Toutefois, 58 personnes expriment le souhait d'avoir plus d'informations sur les aides disponibles, laissant supposer une connaissance partielle des dispositifs existants

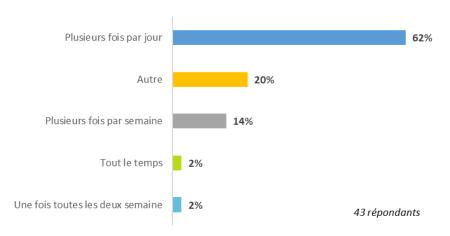


LES ACTES D'AIDES (1/4)

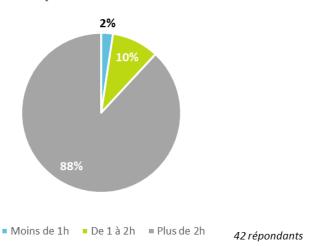
ENFANTS

- 87% des enfants sont dans une situation nécessitant une aide régulière depuis plus de 5 ans
- Des aidants fortement sollicités, avec 62% d'entre eux réalisant des actions à destination de l'aidé plusieurs fois par jour
- Un chiffre corrélé par les résultats à la question interrogeant sur le temps consacré à l'aide : 88% des répondants indiquent passer plus de 2 heures par jour aux cotés de l'aidé
- Par conséquent, une situation semblant difficilement conciliable avec une activité professionnelle, alors même que la majorité des aidants exerce une activité (à temps partiel ou complet – cf. page 4)

Fréquence d'intervention de l'aidant



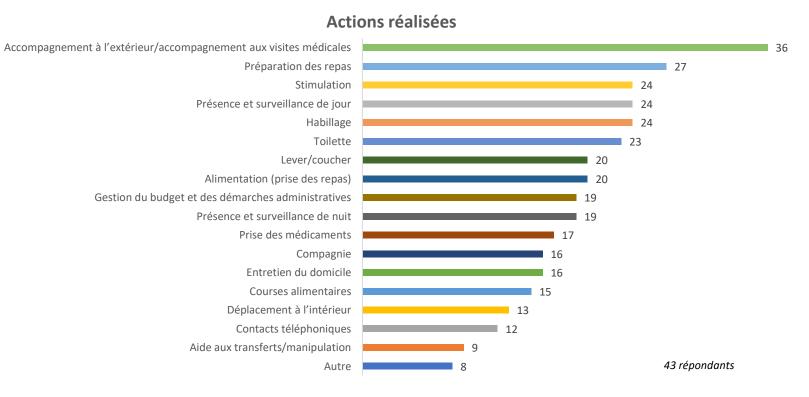
Temps consacré à l'aide



LES ACTES D'AIDES (2/4)

ENFANTS

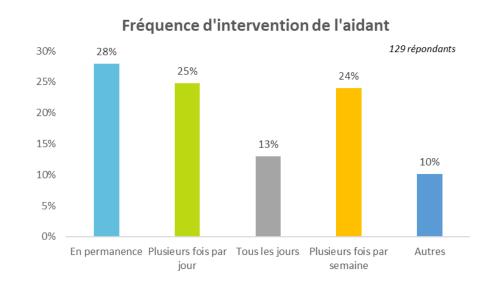
- 342 actes d'aides réalisés soit une moyenne de 8 actes par aidant
- Des actes d'aide en majorité orientés vers les actions du quotidien : repas, toilette, surveillance...
- Quelques actions spécifiques à la situation de handicap ou à la maladie : stimulation, prise de médicaments, surveillance de nuit...

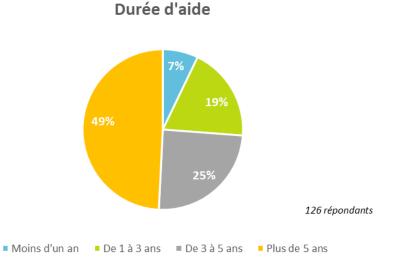


LES ACTES D'AIDES (3/4)

ADULTES

- Une aide mobilisant au quotidien la majorité des aidants : 66% des répondants indiquent réaliser une action au moins une fois par jour
- Des aidants mobilisés sur le long terme : la moitié des répondants dans la situation d'aidant depuis plus de 5 ans et 25% depuis plus de 3 ans. Certains aidants ayant indiqué être dans cette situation depuis plus de 20 ans
- Une corrélation logique entre l'âge de l'aidant et la durée de l'accompagnement, ainsi que les besoins. Plus la personne est âgée plus la durée d'accompagnement est longue et les besoins importants
- Une aide quotidienne et de longue durée : 68% des répondants indiquent agir aux cotés de l'aidé plus de 2h par jour alors que seulement 8% le sont moins d'une heure par jour



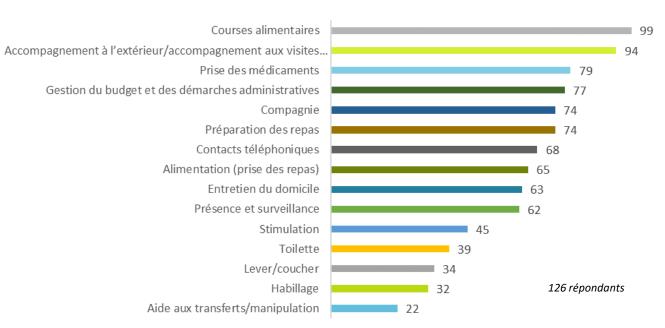


LES ACTES D'AIDES (4/4)

ADULTES

- 927 actes d'aide réalisés par 126 répondants, soit une moyenne de 7 actes par aidant
- Des aides majoritairement orientées vers les tâches liées à la vie du domicile : courses alimentaires, gestion du budget, préparation du repas...
- Une part importante d'actions réalisées en lien avec l'isolement des aidés : accompagnement à l'extérieur, compagnie, contacts téléphoniques...
- A noter, la part relativement limitée d'actions en lien avec le quotidien de ľaidé (toilette, habillage...) par comparaison avec les enfants, qui peut potentiellement s'expliquer par le recours plus important aux aides à domicile

Actions réalisées



SYNTHESE – LES ACTES D'AIDE ET LA SITUATION D'AIDANT

Ce qu'il faut retenir

 Des aidants majoritairement conscients de leur situation et mobilisés par affection et/ou devoir

- Des aidants peu informés sur leurs droits et les aides disponibles et désarmés face aux démarches administratives
- Des aidants mobilisés tous les jours, dans une situation parfois peu conciliable avec une vie professionnelle et sociale
- Pour les seniors, des aides majoritairement orientées vers les activités de la vie quotidienne (courses alimentaires, gestion du budget, préparation du repas, accompagnement à l'extérieur, compagnie, contacts téléphoniques...)

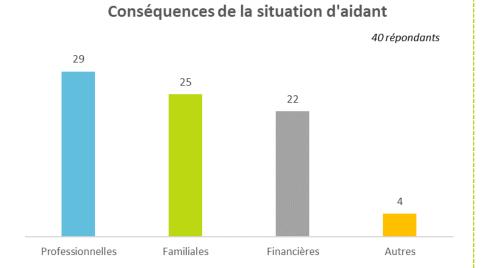
Pistes de réflexion

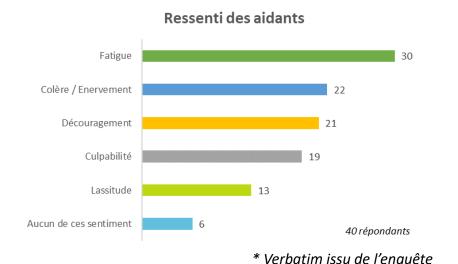
- Développer le « Aller vers » pour aider à la prise de conscience des conséquences de l'aide et les prévenir (accompagnement de longue durée)
- Améliorer la communication sur les droits et les aides disponibles auprès des aidants en s'appuyant sur tous les acteurs mobilisés (aides à domicile, élus, CAF/MSA...) et accompagner les démarches
- Le développement d'une offre nouvelle, relative au répit, à l'accueil de jour et aux congés des aidants
- L'accès aux structures d'accueil, notamment pour les plus jeunes, et le travail sur les horaires d'accueil
- Le maintien d'un lien social pour les aidants potentiellement isolés

LES CONSÉQUENCES DE LA SITUATION D'AIDANT (1/2)

ENFANTS

- Pour les aidants d'enfants, une situation ayant des conséquences sur leur vie professionnelle pour 72% d'entre eux. Des difficultés financières également rencontrées pour plus de la moitié des aidants
- Un impact également sur la vie familiale et sociale : manque de temps pour s'occuper du reste de la famille, peur de s'absenter, réduction voire disparition des sorties...
- Un état de fatigue récurent pour une forte majorité d'aidants (75% des répondants), souvent associé à de la colère (55%) et du découragement (52%)
 - 2
- « On se sent un peu seul dans toutes les démarches que nous devons effectuer... »*
- « Lassitude devant les démarches administratives. Colère face à l'éducation nationale qui ne sait pas accueillir les enfants handicapés dans de bonnes conditions dans la réalité. Fatigue car je suis seule à tout gérer »*





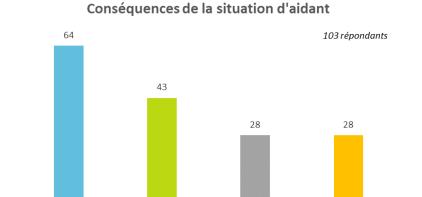
LES CONSÉQUENCES DE LA SITUATION D'AIDANT (2/2)

ADULTES

- Des conséquences avant tout familiales pour les aidants d'adultes (62% des répondants): peur de s'absenter quelques heures ou quelques jours, y compris pour aller voir ses propres enfants, conflits au sein de la fratrie ou intergénérationnels...
- Contrairement aux aidants d'enfants, des conséquences sur la vie professionnelle limitées, s'expliquant notamment par la part importante d'aidants à la retraite (cf. page 4). Toutefois, ceux en activité, 36% expriment des conséquences professionnelles
- Parmi les autres conséquences, des répondants indiquant des impacts sur leur santé physique et psychique : troubles musculosquelettiques, perte de poids, troubles du sommeil, stress...
- De manière logique, des aidants mobilisés au quotidien, observant davantage de conséquences sur leur vie familiale
- Un état de fatigue prépondérant chez les aidants pour différentes raisons : attente d'une place en établissement, répétition des tâches, problèmes de santé personnel, difficultés administratives, manque de sommeil...



« Nous souhaitons une place depuis des années. Nous sommes en colère et fatigués que cela n'aboutisse pas »*



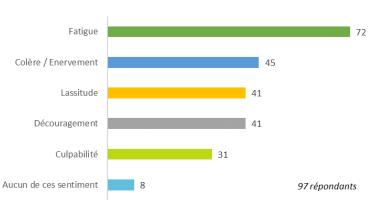


Professionnelles

Autres

Financières

Familiales



SYNTHESE – LES CONSÉQUENCES DE LA SITUATION D'AIDANT

Ce qu'il faut retenir

• L'épuisement, un état omniprésent parmi les aidants

• Un sentiment de solitude évoqué par les aidants

 Des conséquences importantes sur la vie familiale des aidants

• La santé des aidants, souvent oubliée

Pistes de réflexion

- Un travail à mener sur le temps de répit des aidants et la prise en charge des aidés
- Proposer des temps d'échanges auprès de professionnels ou d'autres aidants
- Une ligne d'écoute et de soutien pour les aidants
- Proposer des actions de médiation pour permettre la résolution des conflits familiaux liés à la situation d'aidants
- Permettre de confier l'aidé quelques heures/jours à un tiers de confiance pour soulager l'aidé et lui permettre de retrouver le reste de sa famille
- Organiser des ateliers de prévention liés à la santé des aidants (port de lourdes charges, ateliers de relaxation...)

LES BESOINS DES AIDANTS (1/4)

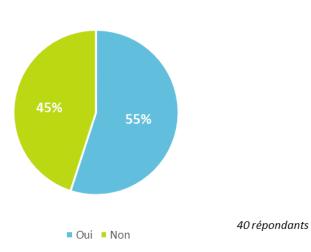
ENFANTS

 Une majorité d'aidants indiquent le besoin de bénéficier de temps de pause (55% des répondants)

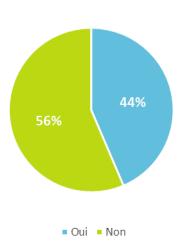


- « Avoir du temps pour moi et que ma fille soit prise en charge par des personnes compétentes »*
- « Pourvoir reprendre ma vie professionnelle et sociale »*

Besoin de pauses



Besoin d'être soulagé



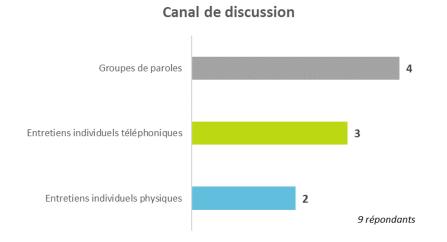
39 répondants

- A contrario, une minorité d'aidants expriment le besoin d'être soulagé (44% des répondants)
- Pour ces publics, le souhait de bénéficier d'un accompagnement pour le **soutien scolaire** et dans les transports
- Les répondants indiquant ne pas avoir besoin d'être soulagés, justifient cette réponse par la notion de devoir envers leur enfant (« c'est mon rôle » ; « c'est mon enfant »*) ou par la difficulté pour certaines pathologies de confier l'enfant à d'autres personnes qu'un entourage proche

LES BESOINS DES AIDANTS (2/4)

ENFANTS

- Une minorité de répondants exprime le besoin de discuter de leur situation (9 répondants soit 23% d'entre eux)
 - Le souhait d'échanger sur leur situation majoritairement au sein de groupes de paroles
- De manière générale, les aidants expriment le souhait de bénéficier de démarches administratives facilitées et de conseils pour faire face aux troubles liés au handicap ou à la maladie
- La volonté de bénéficier de prises en charge à la journée, par des personnes formées pour assurer des relais de garde
- La sociabilisation des enfants, l'une des préoccupations de certains aidants au quotidien
- La coordination des acteurs de l'aide, un axe de travail, pour améliorer la prise en charge des aidés





« C'est moi qui fait le lien entre les 3 intervenants sans qu'il n'y ait de contact entre eux, j'aimerais bien une aide à ce niveau, quelqu'un qui coordonne et fasse un point régulier sur la situation »*

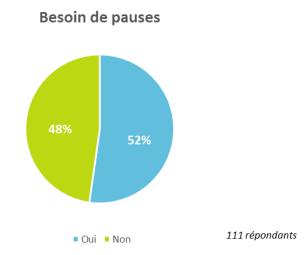
LES BESOINS DES AIDANTS (3/4)

ADULTES

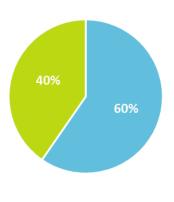
- Contrairement aux aidants d'enfants, les aidants d'adultes ressentent davantage le besoin de bénéficier de temps de pause ou d'être soulagés
- S'agissant des temps de pause, une légère majorité des aidants exprime ce besoin, notamment pour « souffler deux ou trois jours d'affilé »* ou pouvoir s'absenter quelques heures



« J'aimerais pouvoir partir quelques jours out en étant sure qu'elle est en sécurité »*



Besoin d'être soulagé



Oui Non

104 répondants

- 60% des répondants expriment le besoin d'être soulagés, notamment à travers la **réalisation de certaines tâches.** La pratique d'activités de loisirs adaptées permettant d'améliorer l'état physique et psychique des aidés, et par conséquent la situation des aidants, est demandée
- Plusieurs répondants indiquent être déjà soulagés par des membres de leur famille ou des personnes spécialisées (ex : MAIA)
- Les aidants qui interviennent au quotidien auprès de l'aidé ayant davantage exprimé le besoin d'être soulagés, la conséquence logique d'une mobilisation en continu
- Plusieurs répondants qui ne souhaitent pas être soulagés, l'expriment par la crainte d'intégrer une nouvelle personne au cercle de l'aidé

LES BESOINS DES AIDANTS (4/4)

ADULTES

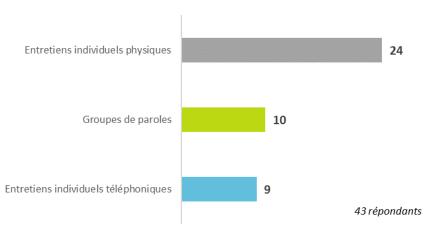
- De la même manière que pour les enfants, des aidants ne ressentent pas nécessairement le besoin de discuter : seulement 36% de répondant ayant indiqué ce souhait
 - Pour ceux souhaitant échanger sur leur situation, la volonté de le faire majoritairement à travers des entretiens individuels physiques (24 répondants)



« Pour le moment j'ai besoin d'en parler et d'être accompagné verbalement, d'avoir un soutien »*

- De manière générale, les besoins exprimés sont en terme de simplification des démarches (auprès de la MDPH notamment), d'actions de prévention auprès de l'aidé et de la possibilité de bénéficier d'un relai régulier
- L'éloignement des structures d'accueil de jour et l'absence de référent vers qui s'orienter, est mentionné comme une difficulté dans la gestion du quotidien par certains répondants







- « Pouvoir m'absenter de temps en temps mais laisser ma tante en sécurité »*
- « Savoir que de temps en temps je peux le laisser à un tiers de confiance »*



« Avoir un contact pour répondre aux questions que l'on se pose avec l'évolution physique de la maladie »*

SYNTHESE – LES BESOINS DES AIDANTS

Ce qu'il faut retenir

 Un besoin partagé par tous les aidants de bénéficier de temps de pause

 Des difficultés liées à la réalisation de démarches administratives, freinant l'obtention de certaines aides

 De manière générale, des besoins limités en terme de temps d'échange mais une demande existante auprès des aidants d'adultes pour des échanges individuels

Pistes de réflexion

- L'organisation de partenariats avec des structures pour permettre l'accueil pendant quelques heures ou plusieurs jours consécutifs
- Renforcer la présence d'accueils de jour/ structure de répit ou d'autres solutions innovantes sur le territoire
- La mise en place d'un référent unique au sein de la CC Cœur de Garonne afin de faciliter l'orientation, l'accompagnement des aidants en quête d'informations et dans leurs démarches
- La création d'un partenariat avec un psychologue du territoire et communiquer sur son existence auprès des aidants. Faciliter le financement de ces séances à l'échelle de la communauté de communes ?

ENQUÊTE PROFESSIONNELS ET ÉLUS

PROFESSIONNELS MÉDICAUX ET PARAMÉDICAUX

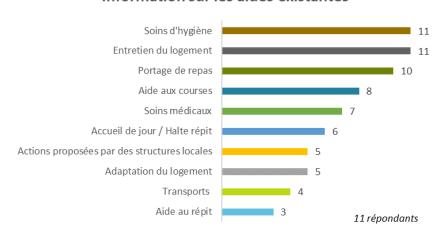
- Des professionnels informés des aides existantes pour les personnes aidées, mais une connaissance plus limitée s'agissant des aides spécifiques aux aidants (aides au répit, congés des aidants...). A noter, l'absence de connaissance des aides aux entreprises.
- Presque l'intégralité des professionnels (91%) exprimant le souhait d'avoir une présentation de ces aides, prioritairement à travers une plaquette d'information, une réunion d'information ou sur un site internet
- L'ensemble des répondants indiquant que la situation d'aidant a des conséquences sur la santé des personnes concernées : épuisement, dépression, stress, trouble du sommeil, agressivité, trouble musculosquelettique...



« Tres souvent, les aidants sont des retraites qui s'occupent de leurs parents âgés, les problèmes physiques liés à l'âge sont accrus avec la prise en charge d'une personne très dépendante.»*

11 répondants à cette enquête

Information sur les aides existantes



Les besoins des aidants repérés sont : le répit,
 l'écoute et la reconnaissance de leur rôle



« Pouvoir trouver du répit de façon simple adaptée, en toute confiance et abordable financièrement »*

« Du répit, de l'écoute, en situation difficile, échange de pratiques, groupe de paroles »*

ENQUÊTE PROFESSIONNELS ET ÉLUS

INTERVENANTS AU DOMICILE

26 répondants à cette enquête

Des intervenants à domicile constatent que :

- Les aidants rencontrent régulièrement des difficultés administratives, se sentent seuls et stressés, voire épuisés psychologiquement
- La problématique des coûts et/ou des baisses de revenus est également identifiée chez les aidants
- Les aidants sont peu informés sur les aides auxquelles ils pourraient prétendre
- Le manque d'informations sur les comportements à adopter au quotidien et la méconnaissance de la maladie, des situations parfois difficiles pour les aidants



« Souvent les aidants ne connaissent pas les services à domicile (ADMR, CC, SSIAD ...) et souvent ils sont épuisés à cause du manque d'informations pouvant les aider au quotidien »*

« Les aidants familiaux rencontrent du stress, de la fatigue, de la culpabilité face à l'état de leur proche. Il y a auss des manques d'informations sur les possibilités d'aides psychologiques, matérielles et financières »*



Ce qui pourrait les aider c'est « La mise en place d'un médiateur lorsqu'il y aurait des conflits, les informer de ce qui existe comme la prise en charge des personnes âgées pour les soulager de temps en temps la et valorisation des aidants par la société »*

- L' « aller vers » les aidants, un axe à travailler car il s'agit d'un public ne sollicitant pas forcément les aides, en mettant à leur disposition des informations sur les aides disponibles
- Les aidants, un public **seul et isolé** à qui il est nécessaire de proposer des temps d'échanges et d'écoute avec les professionnels
- Des **situations de conflits** fréquentes entre aidé et aidant, qui nécessiteraient la présence d'un médiateur
- Des intervenants souhaitant disposer de **temps de formation** spécifiques pour mieux accompagner les aidants : comment faire accepter par les aidants de se faire aider aussi ? * Verbatim issu de l'enquête

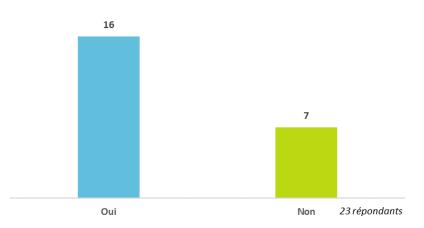
ENQUÊTE PROFESSIONNELS ET ÉLUS

ELUS LOCAUX

23 répondants à cette enquête

- Des élus locaux régulièrement sollicités par les familles concernant les personnes âgées et/ou en situation de handicap : difficultés de mobilité, aide administrative, demande d'entrée en établissement spécialisé...
- Près d'un élu sur deux (7 répondants sur 15) se retrouvant dans des situations ne lui permettant pas de répondre à la sollicitation en raison d'un manque de connaissance personnel et/ou de moyens humains et matériels
- Dans les petites communes, un véritable besoin d'information, notamment pour accompagner les secrétaires se retrouvant régulièrement face à des administrés en grande difficulté
- La nécessité de proposer un lieu unique, équipé d'un ordinateur, dans lequel les administrés pourraient être écoutés, accompagnés, une priorité pour les élus
- La volonté de disposer de documents recensant l'offre existante (aides, services, démarches à suivre...) ainsi que d'une personne référente vers laquelle orienter les familles, notamment au sein de la Communauté de Communes

Sollicitations d'aidants auprès des élus





« Nous aimerions avoir davantage d'informations qui pourraient nous être utiles, du CLIC par exemple. Nous aimerions également pouvoir travailler en collaboration avec les assistantes sociales, que nous souhaiterions plus nombreuses afin de pouvoir répondre à toutes les demandes »*

SYNTHESE GLOBALE

Ce qu'il faut retenir

- Un manque d'information des aidants sur les aides potentielles auxquelles ils pourraient prétendre et des difficultés dans les démarches administratives
- Un besoin d'accompagnement dans les démarches

Des situations d'isolement récurrentes chez les aidants

Un besoin de répit important observé

Pistes de réflexion

- Renforcer la communication sur les aides existantes : journées d'information, conférences thématiques, plaquettes d'informations...
- Former les professionnels du secteur sur les aides existantes
- Accompagner dans les démarches administratives pour permettre aux aidants de bénéficier des aides auxquelles ils ont le droit (Référent unique ? Pole autonomie ?)
- Un partenariat existant et à renforcer avec les élus, les professionnels de santé, les intervenants à domicile...
- Organiser des temps d'échanges individuels et collectifs : cafés des aidants, mise en relation avec des psychologues, création d'une ligne d'écoute...
- Permettre aux aidants de s'absenter quelques heures du domicile pour participer à ces temps d'échanges en facilitant la prise en charge ponctuelle de l'aidé
- Faciliter la prise en charge ponctuelle (faire des courses, participer à un temps d'échange, aller chez le médecin pour soi-même...) ou sur quelques jours

ANNEXES – QUESTIONNAIRE (1/6)









QUESTIONNAIRE POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Ce questionnaire est le résultat d'un groupe de travail composé de professionnels, de bénévoles de différentes institutions et associations ainsi que des élus et des habitants du territoire de la Communauté de communes Cœur de Garonne.

Le groupe de travail propose de définir un aidant familial comme étant la personne qui, quel que soit son âge, s'occupe d'une personne de son entourage dont la perte d'autonomie (liée à l'âge, au handicap, à la maladie) l'empêche de réaliser les tâches du quotidien.

Date limite de retour : 31/08/2020

Pour nous retourner le questionnaire, 2 possibilités s'offrent à vous

- Nous le renvoyer par mail à l'adresse : action.sociale@cc-coeurdegaronne.fr
- Nous le déposer sur un des sites de la Communauté de communes

3 lieux de dépôt :

- Communauté de communes Cœur de Garonne, Maison du Campet, Cazères
- Communauté de communes Cœur de Garonne, Maison des Pyrénées, Le Fousseret
- Communauté de communes Cœur de Garonne, Maison du Touch, Rieumes

Vous aidez ou vous avez aidé régulièrement une personne de votre entourage en situation de handicap ou de perte d'autonomie, ce questionnaire vous concerne. Les informations que vous nous confierez seront traitées de manière strictement confidentielle : elles seront analysées statistiquement et votre anonymat sera parfaitement respecté.

1. Qui êtes-vous	? homme	e femi	me		
2. Quel est votre	âge ?				
3. Avez-vous des enfants à charge ?					
4. Quelle est votre commune de résidence ?					
5. Quelle est vot	re situation professionn	elle ?			
Temps partiel	Temps complet	En formation professionnelle	A la recherche d'un emploi		
		professionnelle			
Retraité	Sans activité	Autre :			
		Ι п			

- 1 -

6. La personne dont vous vous occupez est votre :

Conjoint

Beau-père		Belle-mère			Enfa	ant			
Frère		Sœur			Vois	sin			
Oncle / tante		Autre (précise	Z)						
7. Quel est l'âge de la personne aidée ?									
8. Précisez :		homm garço				femme fille			
9. Cette personne	vit-elle	avec vous ?			non				
Si non, combien de t	emps v	ous faut-il pour	vous re	endre a	auprè	s d'elle ?			
Moins de 10 mn		10 à 20 mn			Plus	de 20 mn			
Comment vit-elle?		en é	ouple			ecisez:			
10. Depuis combi	en de t	emps vous occi	upez-vo	us de	cette	personne ?			
Moins de 1 an Précisez	-	1 an à 3 ans	3 à	5 ans		Plus de 5 ans Précisez			
11. À quelle fréqu	ence l'a	aidez-vous ? (pi	lusieurs	répor	ises p	oossibles)			
Une fois par jour			Plusieu						
Plusieurs fois par se	maine					2 semaines			
Une fois par mois			Tous le		s				
En permanence			Autres						
comprise) ?	temps		e, par	jour,		vous présent(e)	auprès	d'elle	(aide
de 1 h		1h-2h			F	Plus de 2h			

Mère

ANNEXES – QUESTIONNAIRE (2/6)

42 Describes automobiles and a	
réponses possibles) ?	sont ceux pour lesquels vous aidez la personne (plusier
Toilette	Habillage
Alimentation (prise des repas)	Prise des médicaments
Entretien du domicile	Préparation des repas
Lever/coucher	Déplacement à l'intérieur
Aide aux transferts/manipulation	Présence et surveillance de jour
Présence et surveillance de nuit	Accompagnement à
	l'extérieur/accompagnement aux visites médicales
Gestion du budget et des démarches administratives	Compagnie
Stimulation	Contacts téléphoniques
Courses alimentaires	Autres :
Professionnelles Précisez :	Financières Autres
1100002	
15. Pourquoi est-ce vous qui vous or Amour / affection Responsabili Autre (précisez)	<u> </u>
16. Vous considérez-vous comme ur	n aidant ?
Si non, pourquoi ? :	
17. Êtes-vous rémunéré(e) pour vou	s occuper de cette personne ?
Si oui, comment ? :	
18. Avez-vous pensé à une entrée e	n institution pour la personne aidée ?
Expliquez :	

19. Pensez-vous connaître vos droit	its er	n tant qu'aidant ?	
20. Une autre personne s'en occupe non je suis seul(e) à m'occi oui famille oui voisinage oui des bénévoles associat oui des infirmiers / aides-sc oui des aides à domicile Précisez dans quel cadre APA caisse de retraite financement personne	tifs oigna	de cette personne (ou aide très rai	
21.Le logement où vit principaleme au handicap ? ui ui 22.Si non, pourquoi ?	ent la	personne aidée est-il adapté à la p	perte d'autonomie ou
23. Êtes-vous informé(e) sur les aid	les e	xistantes (plusieurs réponses possi	ibles) ?
Entretien du logement		Aide aux courses	
Soins d'hygiène	\neg	Transports	
Portage de repas		Accueil de jour / Halte répit	
Adaptation du logement		Soins médicaux	
Aide au répit		Congé des aidants	
Actions proposées par des structur ocales (Communauté de Commun ervices de soins, services d'aide lomicile)	ne,	Accords collectifs d'entreprise (po actifs)	our les
le ne connais aucune aide			
ŝi non, souhaitez-vous être informé(e)	?	non	
24. Quels sont les impacts sur : - Votre vie familiale :			
- Votre vie sociale :			

-3-

ANNEXES – QUESTIONNAIRE (3/6)

-5-

- Votre santé : - Votre vie professionnelle : - Votre relation avec la personne aidée :	Si oui, En entretien individuel
25. Avez-vous besoin de temps de pause ? oui non Si oui, sous quelle(s) forme(s) ?	Autres commentaires
26. Ressentez-vous des moments de :	MERCI DE VOTRE PARTICIPATION
Découragement Lassitude Fatigue Culpabilité Colère / Énervement À quel(s) moment(s) et dans quelle(s) situation(s) ?	Ce questionnaire est terminé, nous vous rappelons que vos réponses seront exploitées de façor anonyme. Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette étude et des suites que seront proposées, nous vous remercions de nous indiquer vos coordonnées ci-dessous et de cocher la 1 ere case :
27. Aimeriez-vous être soulagé(e) occasionnellement ? ☐ oui ☐ non Si oui, pour quels actes de vie quotidienne ? Et à quels moments ?	étude Nom : Prénom :
Si non, pour quelle(s) raison(s) ?	Adresse postale:
28. Ressentez-vous le besoin de discuter de votre situation ?	Adresse mail :
oui non	Téléphone :

-6-

ANNEXES – QUESTIONNAIRE (4/6)









QUESTIONNAIRE POUR LES INTERVENANTS AU DOMICILE

(Soignants et accompagnants)

Ce questionnaire est le résultat d'un groupe de travail composé de professionnels, de bénévoles de différentes institutions et associations ainsi que des élus et des habitants du territoire de la Communauté de communes Cœur de Garonne.

Le groupe de travail propose de définir un aidant familial comme étant la personne qui, quel que soit son âge, s'occupe d'une personne de son entourage dont la perte d'autonomie (liée à l'âge, au handicap, à la maladie) l'empêche de réaliser les tâches du quotidien.

Date limite de retour : 31/08/2020

Pour nous retourner le questionnaire, 2 possibilités s'offrent à vous

- Nous le renvoyer par mail à l'adresse : action.sociale@cc-coeurdegaronne.fr
- Nous le déposer sur un des 3 sites de la Communauté de communes
 - Maison du Campet, 31, promenade du Campet à Cazères
 - Maison des Pyrénées, 136, route de Pouy-de-Touges au Fousseret
 - Maison du Touch, 12, rue Notre Dame à Rieumes

Dans le cadre de votre activité professionnelle, vous côtoyez des aidants familiaux, ce questionnaire vous concerne.

Les informations que vous nous confierez seront traitées de manière strictement confidentielle : elles seront analysées statistiquement et votre anonymat sera parfaitement respecté.

 Quelle est votre 	profession?	
aide à domicile	auxiliaire de vie sociale	aide-soignant
D'après ce que v les aidants famili		os missions, quelles difficultés rencontrent

3. Qu'est-ce que vous proposeriez pour faciliter la vie des aidants ?
4. Et vous, qu'est-ce qui pourrait vous aider pour accompagner au mieux à la fois les aidants et les personnes aidées ?
Autres commentaires
MERCI DE VOTRE PARTICIPATION
Ce questionnaire est terminé, nous vous rappelons que vos réponses seront exploitées de façon
anonyme. Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette étude et des suites qui seront
proposées, nous vous remercions de nous indiquer vos coordonnées ci-dessous et de cocher la
1 ^{ére} case :
J'accepte que mes coordonnées soient utilisées pour me recontacter dans le cadre de cette
étude
Nom:
Prénom :
Adresse postale
Adresse mail :
Auresse mail .
Téléphone ·

-2-

-1-

ANNEXES – QUESTIONNAIRE (5/6)









QUESTIONNAIRE POUR LES ÉLUES-ÉLUS DU TERRITOIRE

Ce questionnaire est le résultat d'un groupe de travail composé de professionnels, de bénévoles de différentes institutions et associations ainsi que des élus(es) et des habitants du territoire de la Communauté de communes Cœur de Garonne.

Le groupe de travail propose de définir un aidant familial comme étant la personne qui, quel que soit son âge, s'occupe d'une personne de son entourage dont la perte d'autonomie (liée à l'âge, au handicap. à la maladie) l'empêche de réaliser les tâches du quotidien.

Date limite de retour : 30/09/2020

Pour nous retourner le questionnaire, 2 possibilités s'offrent à vous

- Nous le renvoyer par mail à l'adresse : action.sociale@cc-coeurdegaronne.fr
- Nous le déposer sur un des sites de la Communauté de communes

3 lieux de dépôt :

- Communauté de communes Cœur de Garonne, Maison du Campet, Cazères
- Communauté de communes Cœur de Garonne, Maison des Pyrénées, Le Fousseret
- Communauté de communes Cœur de Garonne, Maison du Touch, Rieumes

Dans le cadre de votre fonction d'élu, vous côtoyez des aidants familiaux, ce questionnaire vous concerne.

Les informations que vous nous confierez seront traitées de manière strictement confidentielle : elles seront analysées statistiquement et votre anonymat sera parfaitement respecté.

 En tant qu'élu(e), êtes-vous sollicité(e) par des familles concernant des personnes âgées et/ou handicapées habitant votre commune ?

oui	non
Si oui, pour quelle(s) raiso	n(s)?
Parvenez-vous à ré	pondre aux sollicitations ?
oui	non

-1-

Si non, pourquoi et dans quelle(s) situation(s) ?
D'après vous, de quoi auraient besoin les aidants familiaux de votre commune ?
4. En tant qu'élu(e), de quoi avez-vous besoin pour répondre aux sollicitations ?
Autres commentaires
MERCI DE VOTRE PARTICIPATION
Ce questionnaire est terminé, nous vous rappelons que vos réponses seront exploitées de façor
anonyme. Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette étude et des suites qui seron
proposées, nous vous remercions de nous indiquer vos coordonnées ci-dessous et de cocher la
1 ^{ere} case :
☐ J'accepte que mes coordonnées soient utilisées pour me recontacter dans le cadre de cette
étude
Nom :Prénom
Adresse postale
Adresse mail :

37

-2-

ANNEXES – QUESTIONNAIRE (6/6)









QUESTIONNAIRE POUR LES PROFESSIONNELS MÉDICAUX ET PARA-MÉDICAUX

Ce questionnaire est le résultat d'un groupe de travail composé de professionnels, de bénévoles de différentes institutions et associations ainsi que des élus et des habitants du territoire de la Communauté de communes Cœur de Garonne.

Le groupe de travail propose de définir un aidant familial comme étant la personne qui, quel que soit son âge, s'occupe d'une personne de son entourage dont la perte d'autonomie (liée à l'âge, au handicap, à la maladie) l'empêche de réaliser les tâches du quotidien.

Date limite de retour : 20/06/2020

Pour nous retourner le questionnaire, 2 possibilités s'offrent à vous

- Nous le renvoyer par mail à l'adresse : action.sociale@cc-coeurdegaronne.fr
- Nous le déposer sur un des 3 sites de la Communauté de communes
 - Maison du Campet, 31, promenade du Campet à Cazères
 - Maison des Pyrénées, 136, route de Pouy-de-Touges au Fousseret
 - Maison du Touch, 12, rue Notre Dame à Rieumes

Parmi votre patientèle vous avez des aidants familiaux, ce questionnaire vous concerne. Les informations que vous nous confierez seront traitées de manière strictement confidentielle : elles seront analysées statistiquement et votre anonymat sera parfaitement respecté.

 Étes-vous informé(e) sur les aides existantes pour les aidants familiaux et les personnes en situation de dépendance et/ou handicap?

Entretien du logement	Aide aux courses		
Soins d'hygiène	Transports		
Portage de repas	Accueil de jour / Halte répit		
Adaptation du logement	Soins médicaux		
Aide au répit	Congé des aidants		
Actions proposées par des structures locales (Communauté de Commune, services de soins, services d'aide à domicile)			

2.	Aimeriez-vous	avoir une	présentation	de ces	aides '	?
			oui		n	on

Si oui, sous quelle(s) forme(s) ? livret (plaquette d'information) réunion d'information site internet autre – Précisez :
3. Parmi votre patientèle, avez-vous des personnes en situation d'aidant familial ? ☐ oui ☐ non
La situation d'aidant a-t-elle des impacts sur leur santé ? ☐ oui ☐ non
Si oui, de quel(s) type(s) ?
5. Les personnes vous parlent-elles de leur situation d'aidant ? □ oui □ non
6. D'après vous, qu'est-ce qui pourrait les aider dans leur rôle au quotidien ?
7. Qu'est-ce qui pourrait vous aider dans la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement des aidants ?
connaître les dispositifs d'aide et de soutien connaître l'offre locale
disposer d'une documentation à l'attention des aidants disposer d'outils d'information et d'orientation sur les services existants existence d'une plateforme d'accompagnement et de répit des aidants autre – Précisez :
Autres commentaires
MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

38

-1-