



TOUT UN COLLECTIF
POUR LES AIDANT.E.S

Août
2020



LES AIDANT.E.S À L'ÉPREUVE DU CONFINEMENT

Sommaire

<i>Introduction</i>	3
1. Sortir du silence : 789 aidant.e.s témoignent	4
2. Qui sont les personnes aidées ?	6
2.1 Profils des personnes aidées	6
2.2 Où vivent les personnes aidées	6
3. L'aide apportée au quotidien	7
4. L'aide apportée pendant le confinement	8
5. Inquiétudes des aidant.e.s sur la Covid-19	11
6. Difficultés des aidant.e.s pendant le confinement	12
6.1 Faire appliquer les gestes barrières à la personne aidée	12
6.2 Des difficultés spécifiques au confinement	12
6.3 Nouvelles pratiques pour faciliter le quotidien des aidant.e.s pendant le confinement	13
7. Les relations avec l'aidé.e pendant le confinement	14
8. Les ressources extérieures	15
8.1 Les soutiens mobilisés.....	15
8.2 Les initiatives ou ressources découvertes	16
9. Les effets de la crise	17
9.1 Les effets de la crise sur le plan personnel	17
9.2 Les effets de la crise au niveau de la société	18
10. Quelle reconnaissance pour les aidant.e.s après le confinement ?	19

Introduction

Du mardi 17 mars jusqu'au lundi 11 mai, les français ont été confinés. Immédiatement, tous les regards se sont tournés vers les hôpitaux, qui transmettaient jour après jour le décompte macabre du nombre de morts et de patients admis en réanimation. Parmi eux, on dénombrait beaucoup de personnes âgées (70% des décès concerne des personnes de plus de 75 ans). Alors que les EHPAD appliquaient des mesures de confinement encore plus strictes, interdisant toutes visites de personnes extérieures, beaucoup d'établissements médico-sociaux ont décidé de fermer, pour éviter de se transformer en foyer de contamination.

Dans cette situation d'urgence, ce sont les familles, les proches, qui se sont retrouvés en première ligne pour s'occuper des personnes fragiles : enfants en situation de handicap, adultes ayant des troubles psychiques, patients en longue maladie, personnes âgées en perte d'autonomie... Pour toutes ces personnes qui ont besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne, ce sont les proches aidants qui ont assuré leur prise en charge, bien souvent seuls, sans l'intervention de professionnels. En raison du risque de contamination, c'est la prudence qui s'impose et les interventions des professionnels de santé ou des services d'aide à domicile ont été massivement annulées. Comment les proches aidants ont-ils vécu cette situation ?

L'association Je T'Aide a commencé à recevoir des messages alarmants de proches aidants, postés sur les réseaux sociaux un peu comme on enverrait une bouteille à la mer.

Ces premiers témoignages révélaient un niveau de souffrance et de désespoir très inquiétant. Le confinement allait-il avoir pour effet de faire sombrer des proches aidants déjà très éprouvés, en raison du manque d'aide, du manque de soutien, du manque de reconnaissance, que les associations comme Je T'Aide ne cessent pourtant de dénoncer ? Pour le vérifier, une enquête par questionnaire a été réalisée. L'approche n'était pas démagogique : plutôt que de donner la parole aux proches aidants pour entendre leurs plaintes, le questionnaire était résolument tourné vers ce que la crise sanitaire pouvait faire émerger de nouveau, de bien, de positif... Malgré ce parti pris, c'est surtout leur détresse et leur colère que les proches aidants ont exprimées. La crise ne fait qu'accentuer un sentiment déjà présent, d'être les laissés-pour-compte.

L'association Je T'Aide se donne comme mission de porter la parole des proches aidants dans l'espace public et de militer pour obtenir de nouveaux droits : le droit d'avoir du répit, le droit de prendre des congés, le droit d'être à la retraite, sans que la charge de l'aide ne vienne mettre en danger la santé des proches aidants. Les résultats de cette étude révèlent, une fois de plus, que les proches aidants ont répondu présent pour prendre soin des personnes fragiles, alors qu'elles n'avaient plus de prise en charge. Il serait temps, une fois n'est pas coutume, que les pouvoirs publics se mobilisent enfin pour reconnaître le rôle essentiel des proches aidants, pas seulement dans les mots ni dans des plans, mais par des actes. Il y a 11 millions d'aidants qui attendent...

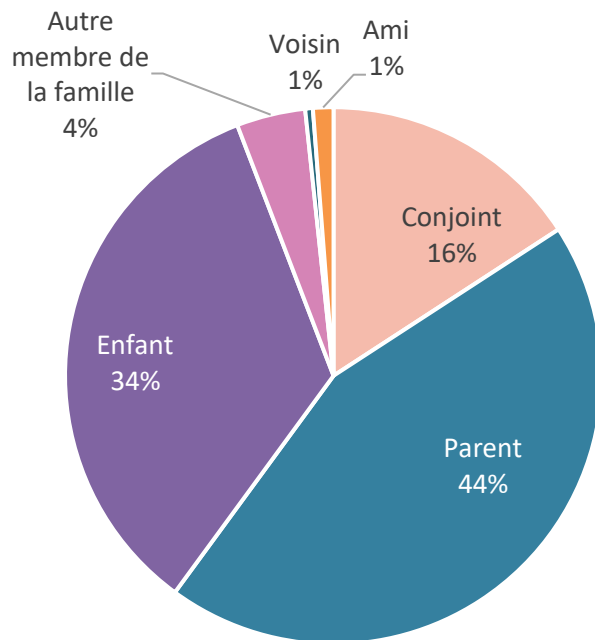
1. Sortir du silence : 789 aidant.e.s témoignent

Entre le 27 avril et le 24 mai un appel à témoignage a été diffusé par l'association Je T'Aide. 789 personnes se sont saisies de cette enquête pour faire entendre leur voix. Qui sont ces proches aidant.e.s ?

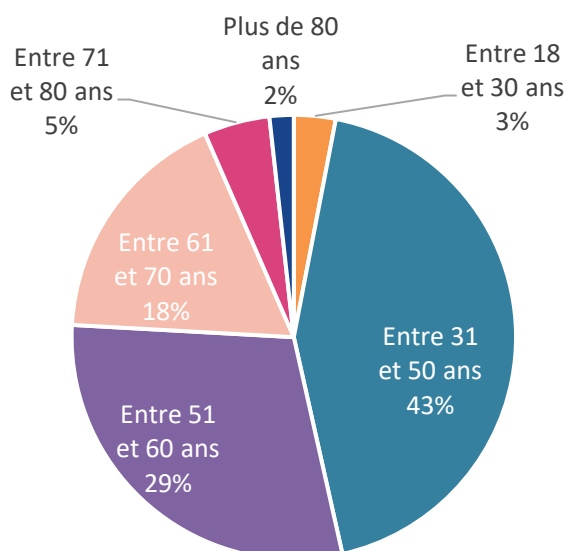
Une grande majorité de femmes



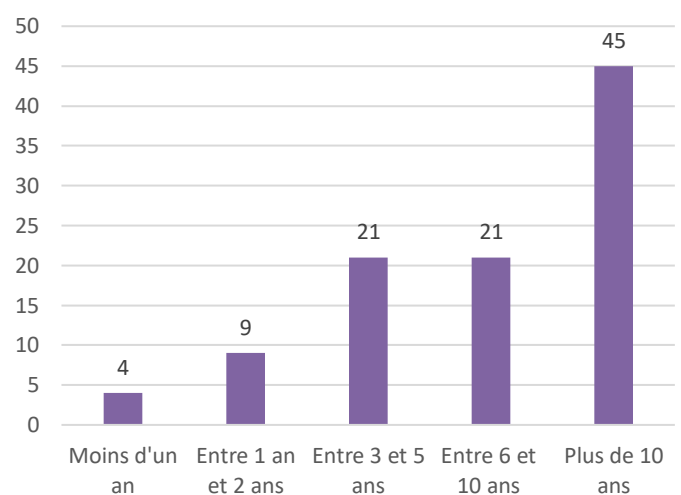
Lien entre l'aidant.e et l'aidé.e



Âge des aidant.e.s



Depuis quand les aidant.e.s assument-ils.elles ce rôle ? (%)



88%

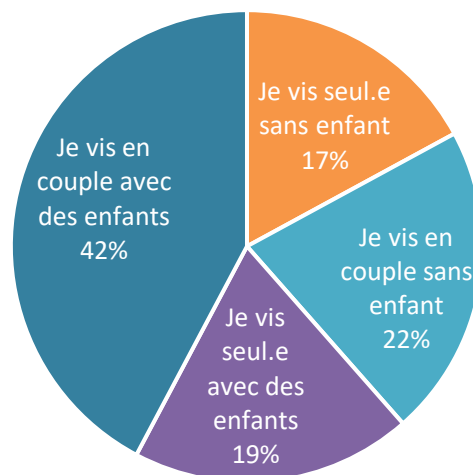
des aidant.e.s sont des femmes

45%

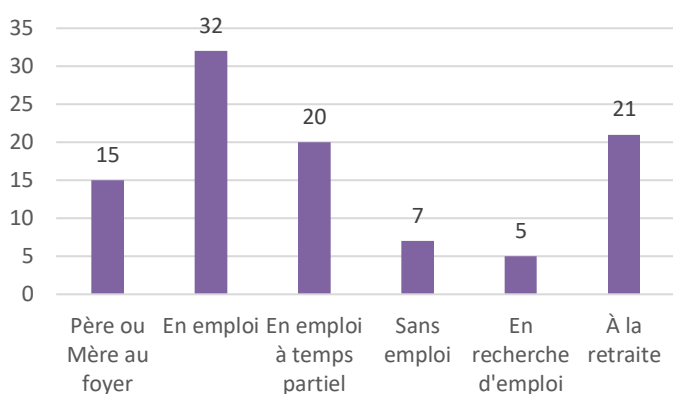
sont Aidant.e.s depuis plus de 10 ans

Sortir du silence : 789 aidant.e.s témoignent

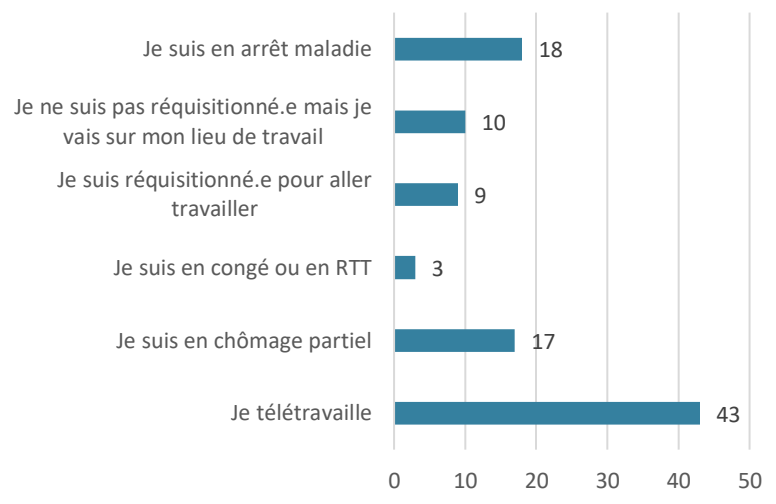
Situation familiale de l'aidant.e



Situation professionnelle des aidant.e.s avant le confinement (%)



Situation professionnelle des aidant.e.s pendant le confinement (%)



42%

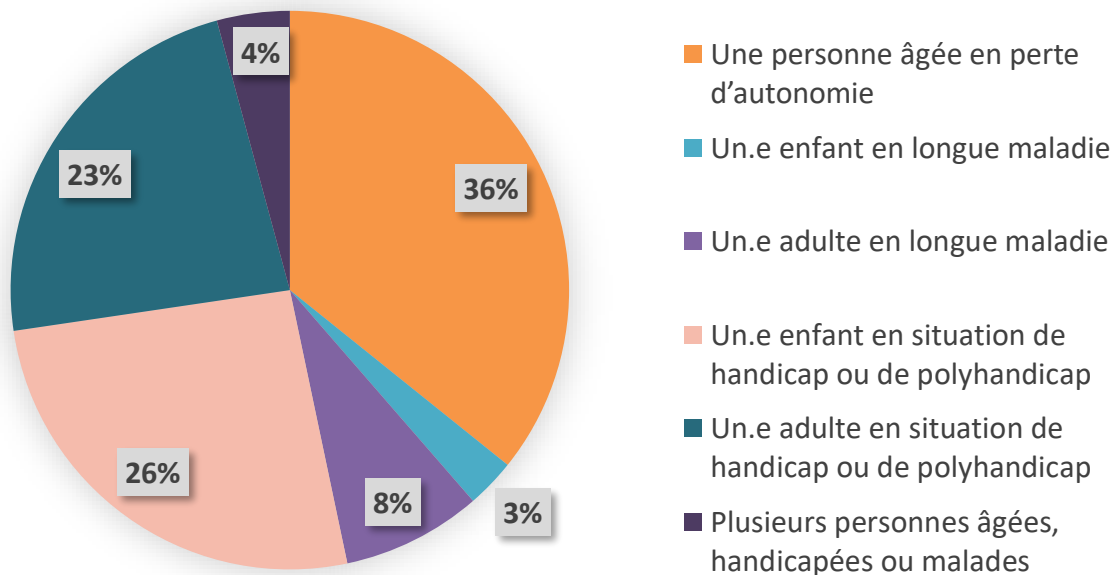
des aidant.e.s vivent en couple avec enfants

43%

télétravaillent pendant le confinement

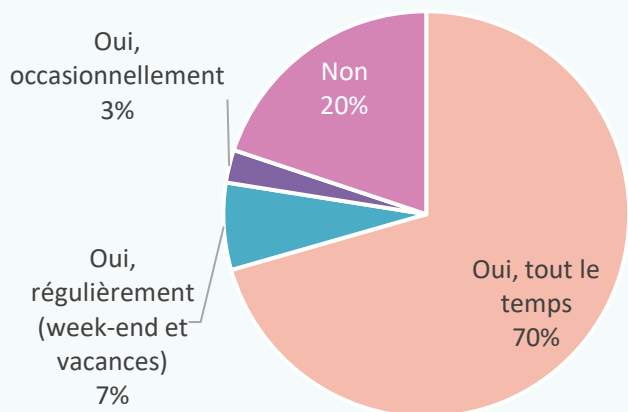
2. Qui sont les personnes aidées ?

2.1 Profils des personnes aidées

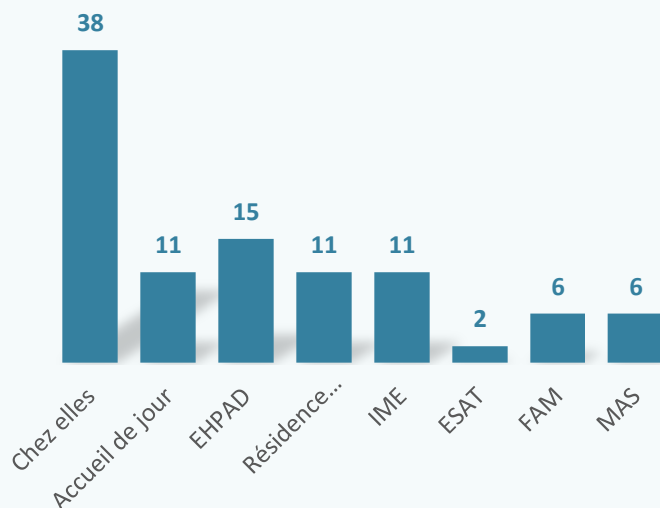


2.2 Où vivent les personnes aidées

Habituellement, la personne aidée vit avec le.la proche aidant.e



Les personnes aidées qui ne vivent pas constamment chez leur proche aidant.e vivent (%)

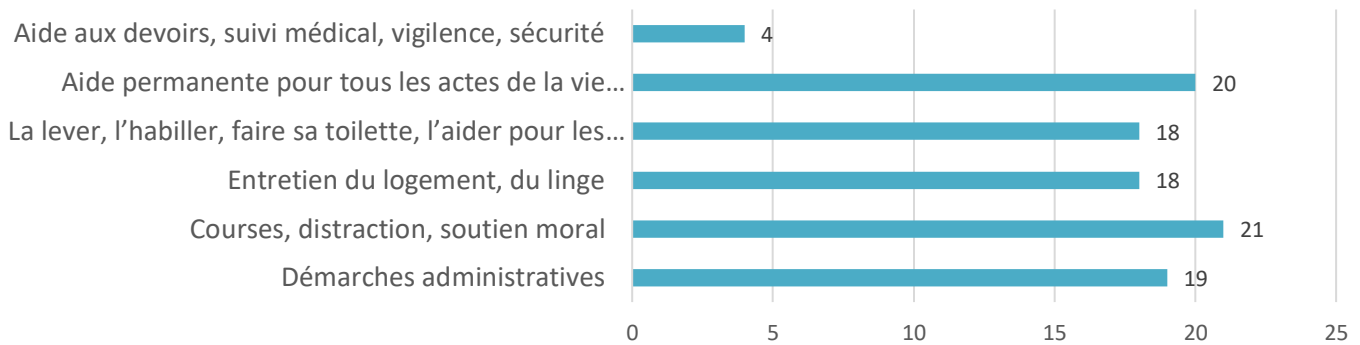


20%

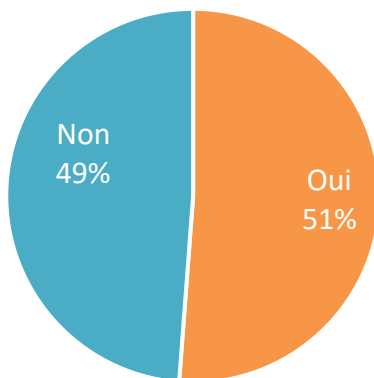
des personnes aidées par un.e proche aidant.e pendant le confinement ne vivent pas avec lui.elle habituellement

3. L'aide apportée au quotidien

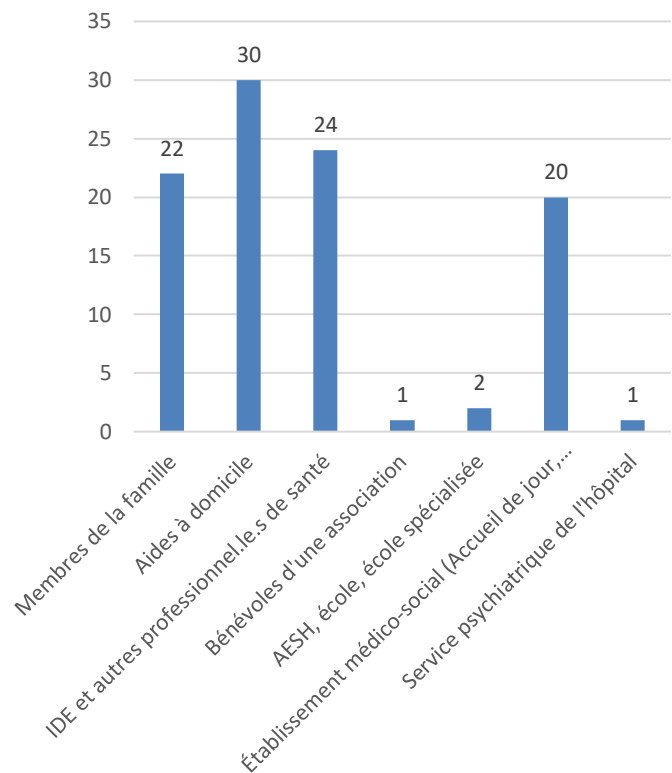
Les aides apportées par les proches aidant.e.s (%)



Réalisez-vous ces aides seul.e ?



Autres personnes intervenant dans l'aide (%)



51%

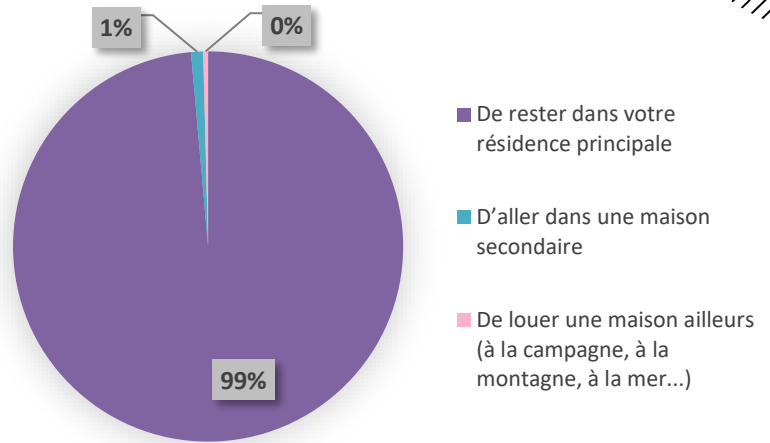
des proches aidant.e.s sont seul.e.s pour réaliser les aides

4. L'aide apportée pendant le confinement

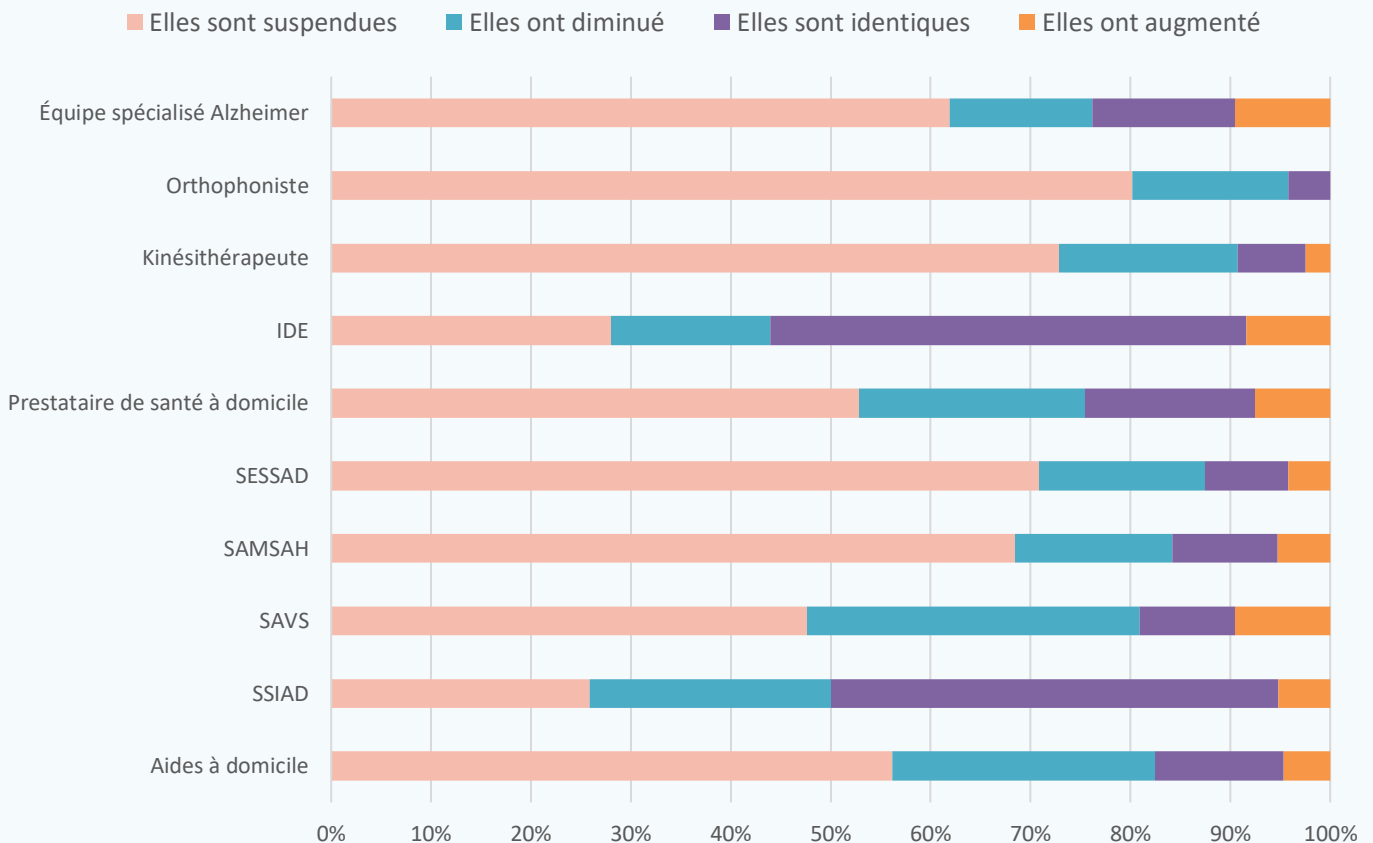
Pendant la durée du confinement, 99% des aidant.e.s sont resté.e.s dans leur résidence principale pour garder l'organisation des soins instaurée habituellement.

Pour 68% d'entre eux.elles il s'agit d'une maison avec un jardin et pour 32%, leur résidence principale est un appartement dont 9% ne disposent pas d'extérieur.

Lieu d'habitation pendant le confinement



Évolution des interventions des professionnel.le.s pendant le confinement (%)

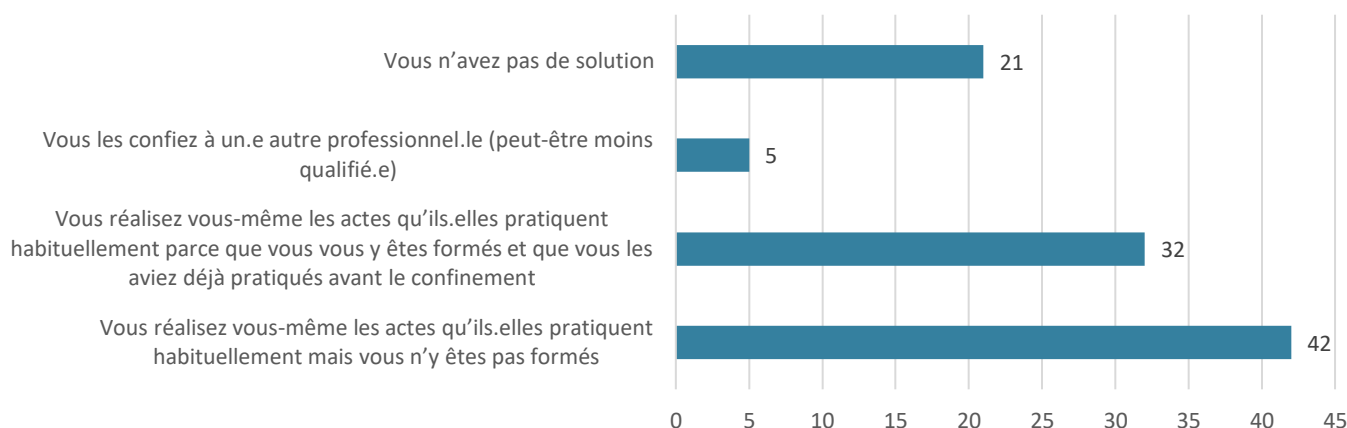


56%

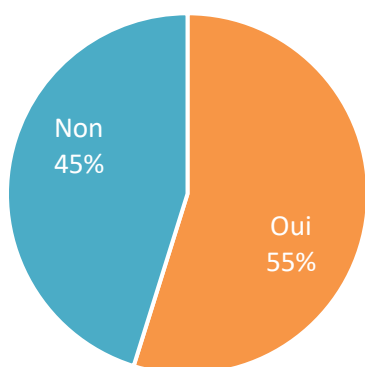
des interventions des aides à domicile ont été suspendues pendant le confinement

L'aide apportée pendant le confinement

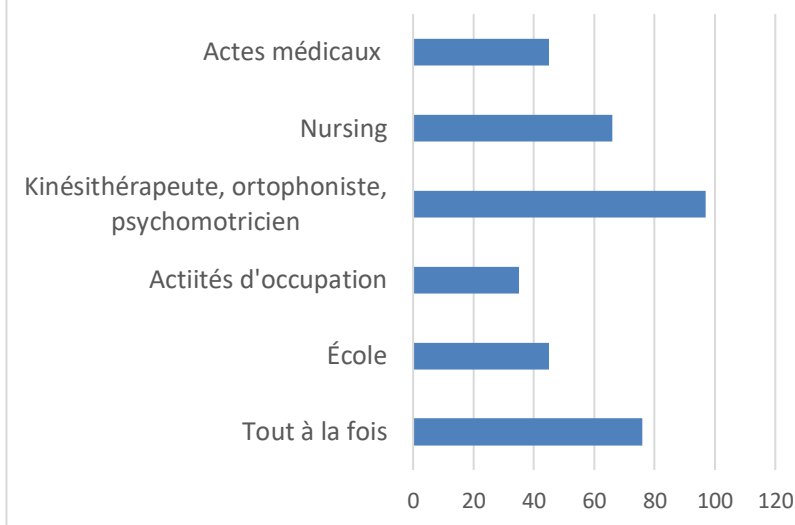
Habituellement, en l'absence de professionnel.le.s, que faites-vous ? (%)



L'aidant.e a effectué pendant le confinement des actes habituellement pratiqués par des professionnel.le.s



Type d'actes réalisés par les aidant.e.s à défaut de professionnel.le.s disponibles



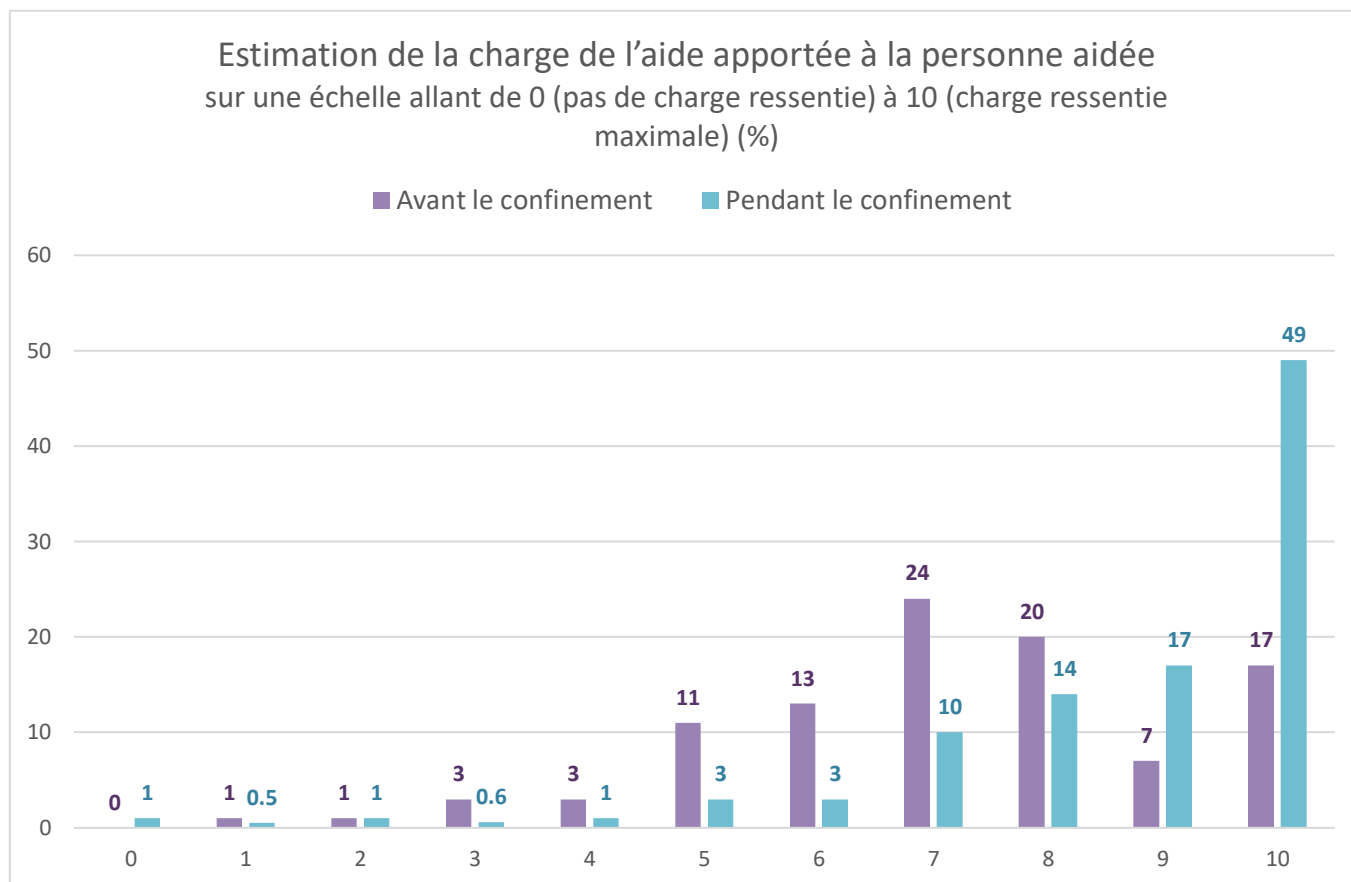
Exemples d'actes médicaux pratiqués par les aidant.e.s en l'absence de professionnel.le.s :

- Pose et retrait de cathéter sous cutané
- Irrigation transanale
- Piqûre
- Changement de pansement

55%

des proches aidant.e.s ont effectué pendant le confinement des actes qui sont réalisés habituellement par des professionnel.le.s

L'aide apportée pendant le confinement



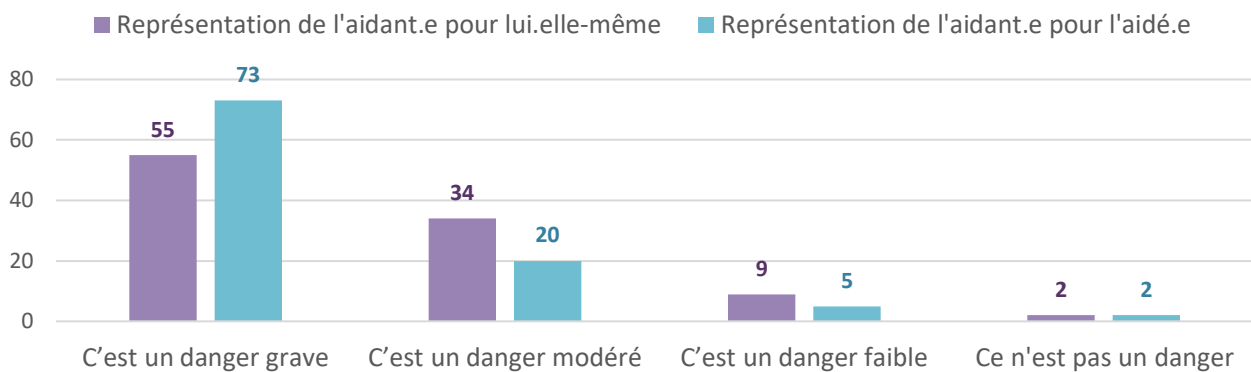
On observe une très nette augmentation de la charge ressentie par les proches aidant.e.s pendant le confinement. Alors qu'ils.elles étaient 68% à avoir une charge ressentie comprise entre 7 et 10 avant le confinement, les proches aidant.e.s sont 90% à ressentir ce niveau de charge pendant le confinement. Cette augmentation de la charge ressentie est encore plus nette sur la valeur maximale (10), qui a quasiment triplé pendant le confinement.

49%

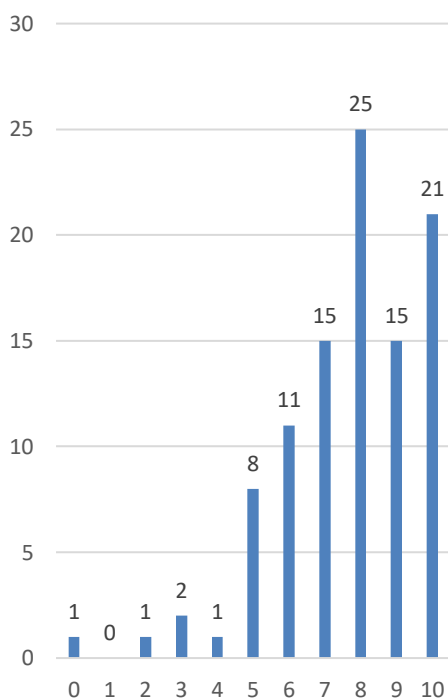
des proches aidant.e.s ont ressenti une charge d'aide maximale pendant le confinement

5. Inquiétudes des aidant.e.s sur la Covid-19

Représentation du Covid-19 (%)



Niveau d'inquiétude des aidant.e.s sur la situation sanitaire pendant le confinement sur une échelle allant de 0 (pas d'inquiétude) à 10 (inquiétude maximale) (%)



Ce qui inquiète les aidant.e.s :

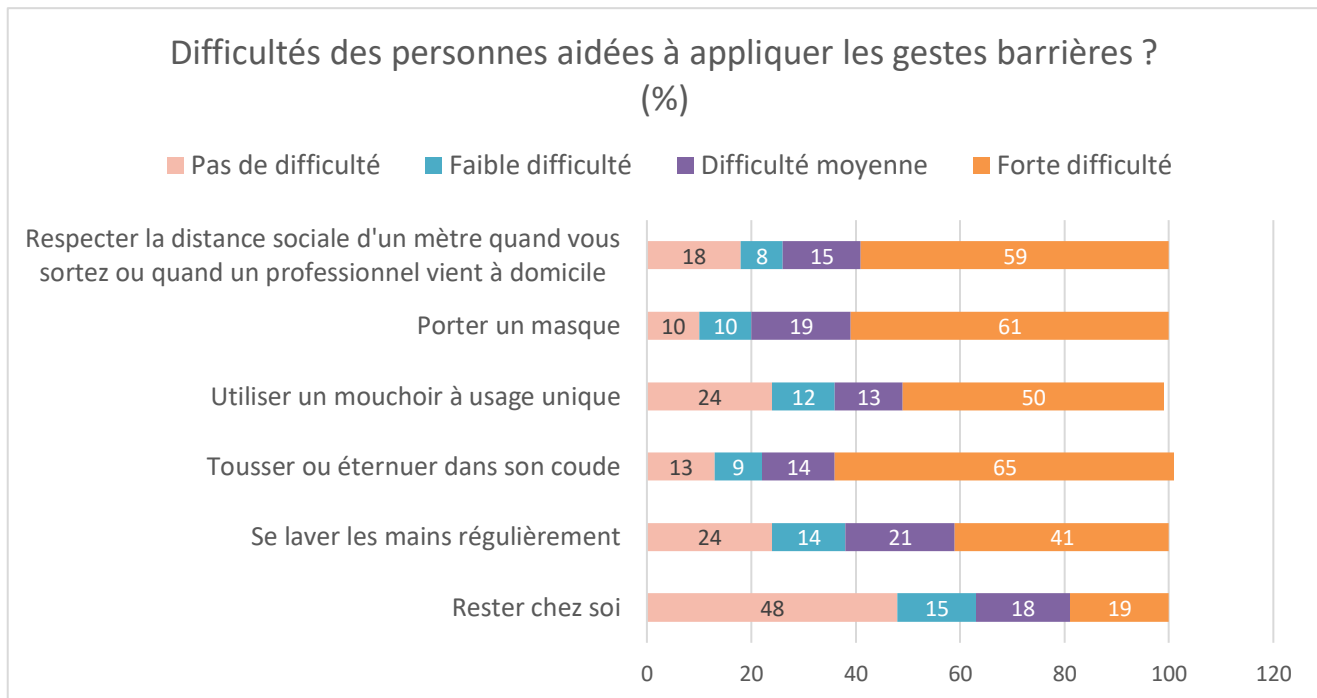
- **La contamination et le décès de la personne aidée** : « J'ai peur que mon enfant tombe malade et meurt ».
- **Être eux.elles-mêmes contaminé.e.s et ne plus pouvoir assumer l'aide apportée à la personne aidé.e** : « Si j'attrape la Covid, ma contamination m'empêcherait de m'occuper d'elle, je risquerais de la contaminer, et j'ai aussi peur de la méconnaissance du polyhandicap à l'hôpital, ainsi que la terreur et la colère face aux "tris" qui y sont faits ».
- **Le non-respect des gestes barrières par les « autres » lors du déconfinement et donc la multiplication des risques de contamination** : « Je m'inquiète de l'attraper lors du déconfinement à cause du manque de vigilance des uns et des autres et de fait, de le passer à mon fils, cette situation serait dramatique, j'en connais l'issue immédiate pour mon fils »
- **La prolongation de la crise sanitaire** : « Je crains que la crise sanitaire perdure et que les politiques frileux ne réouvrent ni les espaces verts ni les IME. Nous sommes tous asphyxiés par la situation : nous les parents, l'enfant aidé et la fratrie ».
- **La perte de capacités, de motricité de la personne aidé.e pendant le confinement** : « J'ai peur que les prises en charges ne reprennent pas rapidement. Que les troubles de ma fille empirent... »

61%

des proches aidant.e.s ont un niveau d'inquiétude élevé (entre 8 et 10) face à la situation sanitaire

6. Difficultés des aidant.e.s pendant le confinement

6.1 Faire appliquer les gestes barrières à la personne aidée



6.2 Des difficultés spécifiques au confinement

Les principales difficultés ressenties par les aidant.e.s :

- **Le manque d'activité des personnes aidées** : « mon mari a la maladie d'Alzheimer. Il allait 3 fois par semaine à l'accueil de jour. Maintenant il s'ennuie, il ne sait plus s'occuper seul ».

- **L'aggravation des troubles de la personne aidée** : « les crises de colères avec coups se sont intensifiées et multipliées. Il demande de la nourriture, c'est incessant. Il a des obsessions mentales qui ont augmenté, le sommeil s'est dégradé (réveil toutes les heures). Impossibilité de gérer l'angoisse de vivre confiné : il voudrait sortir en permanence, donc il s'échappe de l'appartement régulièrement si on oublie de fermer la porte »

- **Les problèmes de santé des proches aidants** : « sa perte d'autonomie devient ingérable pour moi. Je peine à être là pour le travail et à la surveiller en même temps. Je ne dors plus assez car ma mère commence à avoir des déambulations nocturnes. Ma désocialisation fait que je n'ai plus personne de sensé pour discuter et me changer les idées. Mes maux de têtes (céphalées de tension et migraines) s'aggravent, je ne tiens plus »

- **L'épuisement des proches aidants** : « je ressens une grande fatigue puisque je n'ai aucun relai. Mon fils est totalement impatient, du coup il crie, il chouine, il fait du bruit en permanence, pas de sortie du tout donc le moral qui baisse et plus d'énergie pour autre chose »

80%

des personnes aidées ont des difficultés à appliquer le port du masque

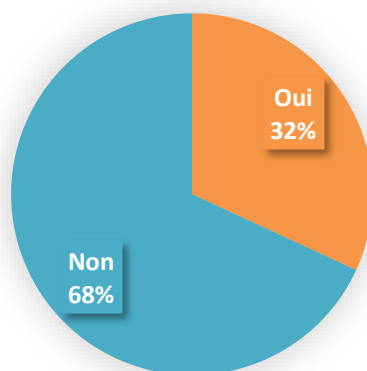
64%

des proches aidant.e.s ont rencontré des difficultés pour assurer leur rôle d'aidant.e.s pendant le confinement

Difficultés des aidant.e.s pendant le confinement

6.3 Nouvelles pratiques pour faciliter le quotidien des aidant.e.s pendant le confinement

Au fil du confinement, avez-vous mis en place de nouvelles pratiques pour vous faciliter la vie au quotidien ?



Exemples de nouvelles pratiques expérimentées :

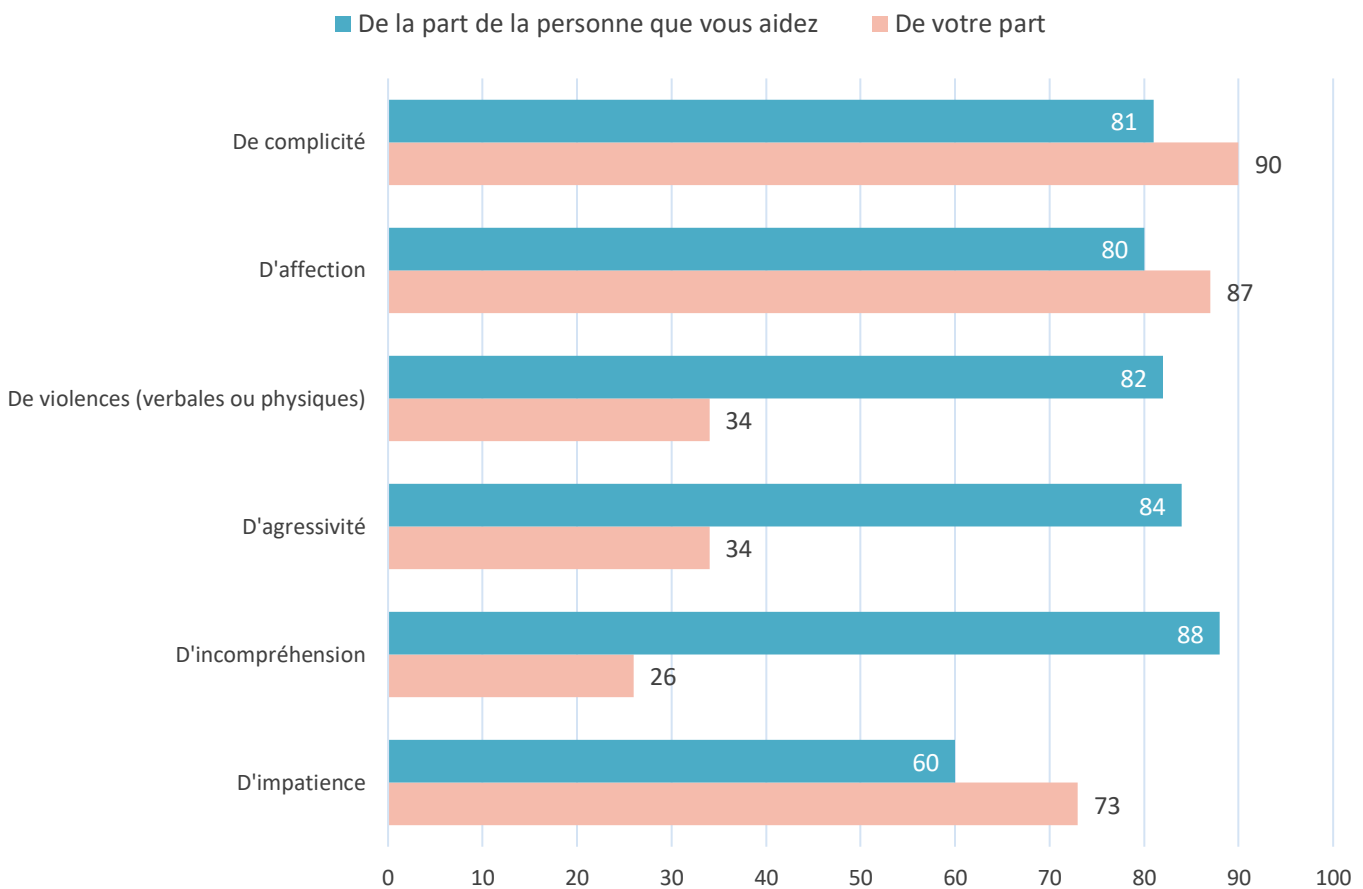
- **Utilisation de la visio-conférence pour les rendez-vous médicaux :** « La dernière consultation avec sa neurologue s'est faite en vidéo consultation, mais une incompréhension totale de la part de ma maman ».
- **Mise en place d'une nouvelle organisation de la vie quotidienne :** « on ritualise chaque heure de la journée, jour après jour, pour procurer de l'apaisement et de la sécurité »
- **Apprentissage de la visio-conférence grâce aux professionnels :** « l'auxiliaire de vie nous a permis de nous appeler en visio avec son smartphone. Elle a aussi fait des petites vidéos, c'était super ! »
- **Renforcement des solidarités avec le voisinage :** « on reçoit de l'aide des habitants du village pour les courses, des livraisons de notre épicier, la voisine nous apporte le courrier, et d'autres voisins nous proposent des recettes, certains nous ont même fait à manger ».

32%

des proches aidant.e.s ont trouvé des solutions ou des alternatives pour faciliter leur rôle d'aidant.e pendant le confinement

7. Les relations avec l'aidé.e pendant le confinement

Au cours du confinement les aidant.e.s ont ressenti davantage (%) :



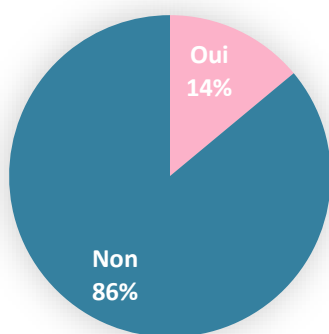
La situation de confinement a aggravé les comportements d'incompréhension, d'agressivité ou de violence des personnes aidées à l'égard des proches aidant.e.s. En revanche les attitudes d'affection et de complicité sont fortement partagées entre proches aidant.e.s et personnes aidées.

90%

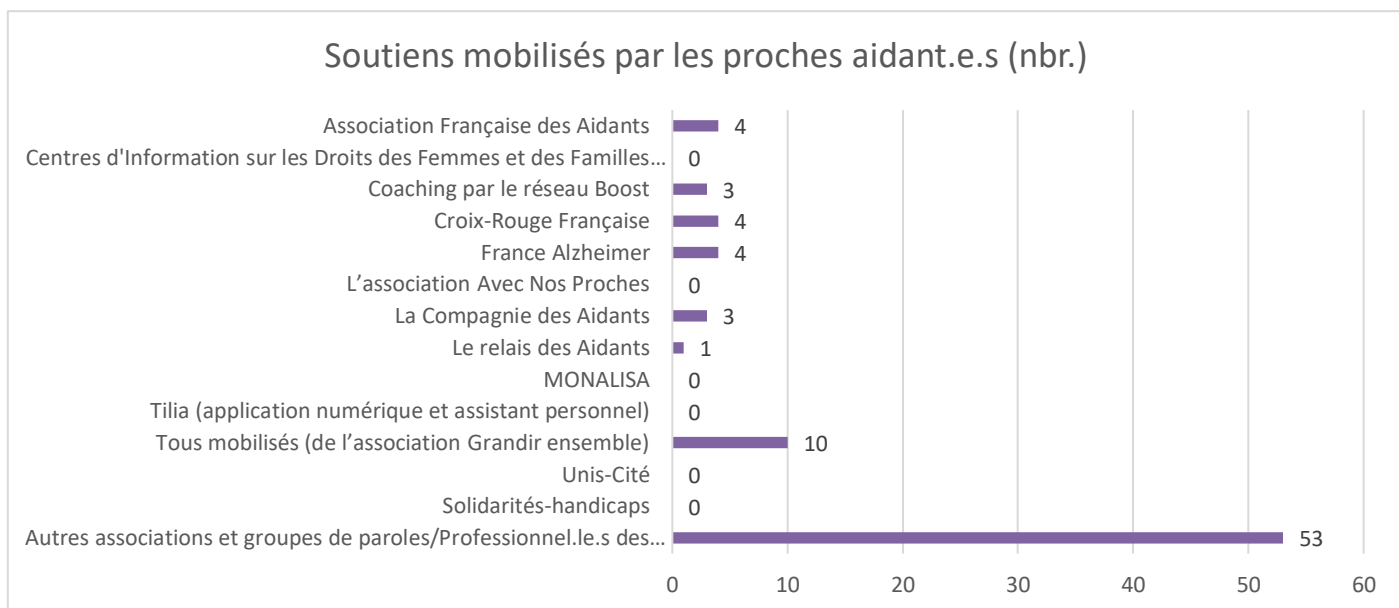
des proches aidant.e.s ont ressenti davantage de complicité avec la personne aidée pendant le confinement

8. Les ressources extérieures

Depuis le début du confinement, avez-vous eu recours à des soutiens nouveaux ou à des initiatives destinées à soutenir les aidant.e.s pendant la crise sanitaire ?



8.1 Les soutiens mobilisés



Exemples des autres associations et groupes de paroles/ Professionnel.le.s des structures d'accueil habituelles :

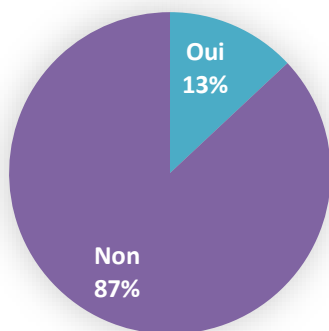
- interventions de professionnel.le.s d'IME à domicile
- groupes de paroles entre proches aidant.e.s
- Handirépit

14%

des proches aidant.e.s ont eu recours à des soutiens nouveaux ou à des initiatives destinées à les soutenir pendant la crise sanitaire

Les ressources extérieures

Avez-vous découvert des initiatives ou des ressources vous permettant de mieux vivre votre rôle de proche aidant.e ?



8.2 Les initiatives ou ressources découvertes

- **La bienveillance et l'expression de son affection** : « *la tendresse...l'amour exprimé... (des mots d'amour). 10 fois par jour je lui demande : " est ce que tu sais que je t'aime ?" il me répond : oui et ça m'étonne toujours... Et quand je lui demande le matin : comment tu te sens mon trésor ce matin ? il me répond avec un grand sourire : quand je te regarde, je vais bien ! (il a oublié qu'il m'avait réveillée 3 fois dans la nuit...et sa réponse me le fait oublier aussi..;) »*

- **Une évolution des pratiques professionnelles** : « *Quelques semaines après le début du confinement, l'IME de ma fille a proposé la venue à domicile de certains professionnels (aide médicopsychologique, kiné) : cela nous apporte un petit moment de répit. La kiné évite la survenue d'un surhandicap (raideurs, déformations) » ; « L'IME à créer une Classroom pour nous aider »*

- **Le développement de la pair-aidance sur les réseaux sociaux** : « *j'ai trouvé de l'entraide sur les réseaux sociaux et plus d'astuces pour gérer le quotidien »*

- **Un renforcement des soutiens associatifs** : « *Association Lea (lutter ensemble autrement) qui propose des ateliers vidéo avec des professionnels, l'AFMTéléthon qui donne des conseils, des vidéos d'exercices kiné et nous a proposé masques et visières (pas encore livrés), Polymômes PACA qui nous a emmené des chocolats pour Pâques et qui fait une veille de ressources numériques utiles (et qui a relayé le présent questionnaire) ».*

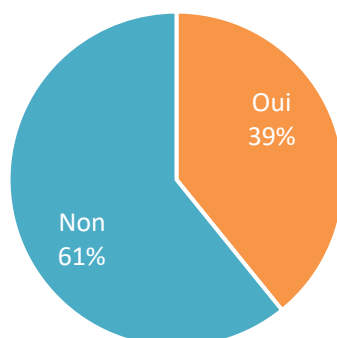
- **Plus de temps pour réaliser les aides autrement** : « *au lieu de toilette au lit comme le font les infirmières, c'est debout en salle de bain, en laissant un peu d'autonomie à ma mère, et elle marche un peu plus »*

13%

des proches aidant.e.s ont découvert des initiatives ou ressources leur permettant de mieux vivre leur rôle pendant le confinement

9. Les effets de la crise

À votre niveau, pensez-vous que la crise sanitaire va avoir des effets positifs sur vos habitudes de vie ?



9.1 Les effets de la crise sur le plan personnel

- **Adopter de nouvelles valeurs et de nouveaux comportements** : « une remise en cause du consumérisme ! Je suis plus attentive au besoin de mon enfant et j'ai décidé de moins courir au quotidien » ; « Souhait de simplicité, prise de conscience du vrai bonheur, souhait d'être autosuffisant ».

- **Améliorer sa qualité de vie** : « Je vais plus m'occuper de cultiver mon jardin intérieur. Je deviens de jour en jour plus calme et plus sereine » ; « je pratique la méditation et je m'ouvre de plus en plus aux autres ».

- **S'engager dans la transition écologique** : « Ça fait longtemps que j'ai pris conscience du besoin de transition écologique, j'ai même milité politiquement pour cela, mais ce n'est pas simple de faire bouger les choses. Je souhaite aussi que nos élus locaux et évidemment nationaux prennent conscience de cela, ce n'est pas gagné ! » ; « Nous sommes déjà dans une démarche zéro déchets, nous l'améliorons avec le confinement ».

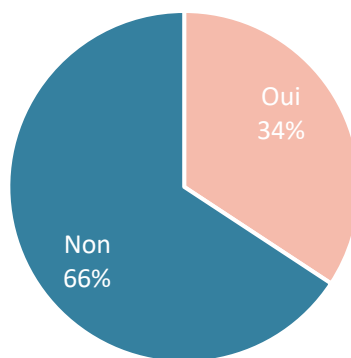
- **Diminuer la charge de l'aide en recourant à des professionnels** : « je vais demander de l'aide et faire intervenir quelqu'un pour me seconder » « je ne veux plus être aidant. Il faut que je trouve d'autres personnes ou d'autres moyens pour vivre en paix ».

39%

des proches aidant.e.s pensent que la crise sanitaire va avoir des effets positifs sur leurs habitudes de vie

Les effets de la crise

Au niveau de la société, avez-vous le sentiment que la crise sanitaire va avoir des effets positifs sur la solidarité entre les individus ?



9.2 Les effets de la crise au niveau de la société

- **Renforcement des liens amicaux** : « nous avons reçu plein d'appels d'amis, nous demandant si avait besoin de quelque chose... Des amis nous ont conseillé de faire ensemble un journal... (on va le recevoir prochainement, il y aura des photos et des mots de nos amis...), des amis nous ont confectionné des masques et sont venus les déposer sur le perron de la maison... Un couturier de notre ville les fait gratuitement pour ceux qui le demandent »
- **Le soutien des commerçants de proximité** : « la gérante du Carrefour Market m'a donné son numéro de portable, si j'ai besoin de quoi que ce soit je lui envoie un sms et elle me livre »
- **L'entraide entre voisins** : « Mes voisins ont montré plus d'empathie et un désir concret pour nous aider » ; « les voisins nous font les courses, s'occupent d'aller chercher les médicaments à la pharmacie, ils nous ont même confectionné des masques » ; « les voisins ont pris en charge tout l'entretien de notre résidence »
- **La reconnaissance pour les auxiliaires de vie** : « les auxiliaires sont formidables, elles ont toujours été là », « il faut plus de reconnaissance pour ses métiers considérés comme ingrats, alors qu'ils sont essentiels » ; « on ne parle que des soignants à l'hôpital, c'est dommage, il ne faut pas oublier les aides à domicile ».

34%

des proches aidant.e.s pensent que la crise sanitaire va avoir des effets positifs sur la solidarité entre les individus

10. Quelle reconnaissance pour les aidant.e.s après le confinement ?

L'expérience du confinement amène les aidant.e.s à réfléchir à des propositions visant à faire reconnaître leur rôle :

- **Créer un statut pour les proches aidants** : « *il serait temps que le gouvernement décrète un statut avec des droits spécifiques pour les aidants et leurs proches, quel que soit l'âge ou la pathologie* » ; « *Les proches aidants ne sont en aucun cas reconnus ... Les gens pensent que c'est normal de nous occuper de nos enfants handicapés, alors que c'est très difficile et notre rôle n'est pas considéré* » ; « *C'est un combat à mener, je n'ai plus beaucoup de force pour faire des propositions et continuer à essayer de faire reconnaître le rôle des proches aidants* » ; « *Il faut faire beaucoup plus de bruit, par médias interposés, avec des reportages choc (du genre de ceux réalisés par Mme Lucet), ne pas lâcher et revenir à la charge... C'est une grave question de société, nous avons un retard énorme tant sociétal que dans les mentalités... Depuis qu'Alzheimer est entré dans notre vie, ce n'est plus qu'une survie et cela peut arriver chez n'importe qui. Il faut faire connaître l'existence même des aidants proches, qui sont tout simplement invisibles, et leur donner un statut. Il serait absolument souhaitable d'instaurer un bureau unique et très simplifié pour les aides. Quelqu'un comme moi, qui n'a jamais demandé d'aide, c'est un véritable cauchemar que toutes ces démarches à faire, incohérentes parfois et toujours sources d'immenses angoisses. À partir du moment où un handicap est diagnostiqué, les aides devraient s'ouvrir automatiquement* ».
- **Développer l'accès et les solutions de répit** : « *il faut renforcer les lieux et les modalités de répit, c'est important pour l'équilibre de la famille* » ; « *il faut du répit au long cours pour les aidants* ».
- **Faciliter le lien avec les institutions** : « *Nous n'avons pas été pris en compte : la MDA, l'ARS et les cadres de l'IME sont restés muets, on nous a abandonné !* » ; « *Que les MDPH prennent l'initiative de contacter les familles pour évaluer les besoins et proposer des aides (organismes, associations, écoute ...)* ».
- **Augmenter et valoriser les aides** : « *il nous faut plus d'heures d'aide humaine* » ; « *c'est insupportable d'avoir à se justifier pour demander de l'aide, et en plus ce qu'on nous donne est misérable* » ; « *il faut mieux rémunérer les auxiliaires de vie* » ; « *si les aides à domicile étaient mieux payées, il n'y aurait pas tous ses problèmes dans les services d'aide à domicile* ».