

DIAGNOSTIC TERRITORIAL
EN CÉVENNES (30)

Les **profils**
et les besoins
des proches aidants

de personnes âgées ou de personnes
en situation de handicap

Les **actions** en
leur faveur

sur le territoire

Expérimentation d'un projet
territorial d'**accompagnement**
des proches aidants de
personnes âgées ou de
personnes en situation
de handicap sur le
territoire cévenol.

Aidants, un temps pour vous



Qui est l'aidant ?

Extraits des questionnaires :
paroles d'aidants

Le proche aidant est "la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc."

"Je souhaite **plus de reconnaissance** de la part de la société"

"J'**appréhende** de confier mon proche à d'autres personnes"

"Nous avons un adolescent qui **monopolise notre énergie** et notre attention quasiment en permanence"

"Tout est **organisé en fonction de l'emploi du temps** de notre fils y compris le planning de notre fille qui n'est pas handicapée mais qui subit cela"

"J'ai un mari compréhensif, heureusement qu'**il assure les premières heures** de la nuit"

"J'ai dû **arrêter complètement mon activité professionnelle** pour une disponibilité totale vis-à-vis de notre fils"

"Je suis un homme de 50 ans qui surveille sa mère **de jour comme de nuit**"

"J'**aimerais changer d'air**, avoir la possibilité de sortir le soir de temps en temps car la socialisation passe par le soir quand les gens sont libres"

"Je **souhaiterais faire un voyage** de courte durée"

L'ÉDITO DU DÉPARTEMENT

Chacun d'entre nous peut être amené à devenir le proche aidant d'un parent, d'un enfant, d'un ami ou même d'un voisin. Aujourd'hui la grande majorité des proches aidants ne s'identifient pas comme tel. Et pourtant, avec l'allongement de la durée de vie, l'augmentation des maladies chroniques, ou encore par le soin apporté à un proche en situation de handicap, les proches aidants sont en première ligne aux côtés des personnes en perte d'autonomie. Ils peuvent rencontrer des problèmes de santé, de l'anxiété, de la détresse psychologique, de la fatigue, ou encore se sentir isolés.

Pour les soutenir, le Département souhaite mieux connaître leurs besoins, et structurer une politique publique qui leur apporte des réponses concrètes et de proximité. Pour cela, nous nous engageons, dans le cadre du schéma départemental de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées 2016-2020, à mener des démarches diagnostic en partenariat et en concertation avec les acteurs locaux. Nous présentons ici l'expérimentation menée en Cévennes en 2018, qui pourra être dupliquée sur d'autres territoires une fois son bilan établi.

Christophe SERRE

Vice-président du Conseil départemental du Gard
Délégué à l'autonomie des personnes

L'ÉDITO DE FILIERIS

L'accompagnement des proches aidants fait partie intégrante de l'offre en santé FILIERIS.

Voici 10 ans déjà, sur le territoire Grand Combien, des professionnels du champ sanitaire, social et médicosocial ont relayé les besoins exprimés par les populations qu'ils prenaient en charge. Leurs réflexions ont convergé et se sont concrétisées par l'ouverture, en octobre 2010, de la première Maison des Aidants de la région, la 4^{ème} en France.

Dès 2014, répondant aux sollicitations tant des aidants eux-mêmes que des professionnels, les actions individuelles et collectives de la Maison des Aidants se sont déployées sur le territoire Porte des Cévennes.

Depuis 2017, la convention signée avec le Conseil Départemental inscrit ce développement dans les orientations du schéma de l'autonomie du Gard.

Le diagnostic territorial qui nous réunit ce jour, est l'expression du travail partenarial des équipes et structures de santé FILIERIS et du chemin parcouru. Gageons que cette dynamique va se poursuivre afin de répondre à cet enjeu sociétal qu'est le soutien des proches aidants et, au-delà, celui du maintien à domicile dans les meilleures conditions de prise en charge.

Philippe ROGNIE

Directeur de FILIERIS SUD

CHIFFRES CLÉS DU BAROMÈTRE DES AIDANTS 2018

Fondation APRIL/Institut BVA

PLUS DE 11 MILLIONS D'AIDANTS



des personnes interrogées déclarent apporter régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou de dépendance

SOIT +4% par rapport à 2017

64%

des aidants ignorent qu'ils sont aidants

40%

des Français ont entendu parler du sujet
+12% par rapport à 2015



PORTRAIT-TYPE DE L'AIDANT EN 2018

58%
de femmes

76%
ont moins de 65 ans et 43% moins de 50 ans

52%
travaillent

86%
aident un membre de leur famille
(dont 40% un de leurs parents)

34%
viennent en aide à plusieurs personnes

57%
aident un proche en situation de dépendance due à la vieillesse
(48% en 2017)

LIEU DE VIE DE LA PERSONNE AIDÉE

67%
des aidés vivent à leur domicile

14%
chez l'aidant
(19% en 2017)

21%
en institution
(18% en 2017)

LES AIDES APPORTÉES QUI PROGRESSENT LE PLUS



Soutien moral
66%
+7% en 2017



Surveillance en téléphonant ou en se déplaçant
50%
+7% en 2017



Aide pour le suivi des comptes, les formalités administratives
44%
+5% en 2017

TOP 3 DES PERSONNES SUR LESQUELLES L'AIDANT PEUT S'APPUYER

- 1 Le médecin généraliste 35% (44% en 2017) ↘
- 2 L'infirmière 30% (28% en 2017) ↗
- 3 L'aide ménagère, les services à domicile 21% (idem 2017) ↔

FOCUS SUR LA SANTÉ DES AIDANTS

PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ

38%

stress, anxiété
(44% chez les femmes et 50% quand aidant et aidé vivent ensemble)

32%

sommeil perturbé

30%

douleurs physiques (mal au dos)

31%

des aidants ont tendance à délaisser leur santé

25%

déclarent avoir été obligés de reporter des soins les concernant

Enquête réalisée par BVA les 25-26 mai et 8-9 juin 2018 par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus et composé de 456 aidants et 1551 non-aidants. Cet échantillon a été constitué d'après la méthode des quotas.



“La diversité des besoins des aidants et des acteurs y apportant une réponse rend nécessaire une meilleure structuration de l'offre à laquelle la CNSA peut apporter un soutien”, guide d'appui méthodologique de la CNSA pour l'accompagnement des proches aidants (décembre 2017).

o Dans le Gard, une démarche **innovante** :

L'expérimentation d'un projet territorial **d'accompagnement des proches aidants de personnes âgées ou de personnes en situation de handicap** en Cévennes dans l'objectif de modéliser une démarche d'aide aux proches aidants généralisable à l'ensemble du département.

- Structurer une offre de services et d'actions destinés aux proches aidants sur le territoire.
- Eviter l'épuisement, rompre l'isolement et accompagner les proches aidants de personnes âgées et/ou de personnes en situation de handicap.
- Permettre le maintien à domicile dans les meilleures conditions et le plus longtemps possible.

o Pourquoi le territoire **"Porte des Cévennes"?**

- Une dynamique partenariale de longue date sur ce territoire.
 - **La MAIA** (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) et le **contrat local de santé**, appuis structurants de cette dynamique.
 - Une expertise reconnue de **La Maison des aidants**, qui depuis 2010, propose un espace d'écoute et de parole, un accueil individuel, un accompagnement... des actions collectives pour les aidants ou les binômes aidant/aidé, des temps de formation, des activités de loisirs... un lieu ressource pour l'ensemble des partenaires du territoire.



Le territoire d'expérimentation

Le territoire s'étend sur **106 communes**. Il est très contrasté avec une zone rurale de très faible densité (inférieure à 3,52 habitants/km²) et une zone urbaine avec le grand pôle urbain d'Alès (sous-préfecture du Gard) à forte densité (supérieure à 1763 habitants au/km²).

La population du territoire représente **21%** de la population du département, **soit 150 742 habitants**. Près de **30%** de la population a **plus de 60 ans**, soit 45 114 habitants, alors que cette tranche d'âge est représentée à **25,96%** dans le département et **23%** au niveau national.

La population des plus de **75 ans** représente **12,33%** de la population totale, soit **19 219 habitants**. Certaines communes ont plus de **50%** de leur population âgée de **plus de 60 ans** (Alès, La Grand Combe...).

4078 bénéficiaires de l'APA dont **2600** à domicile et

1478 en établissement soit **27,21%** de la totalité du nombre des bénéficiaires du département.

698 bénéficiaires de la PCH soit

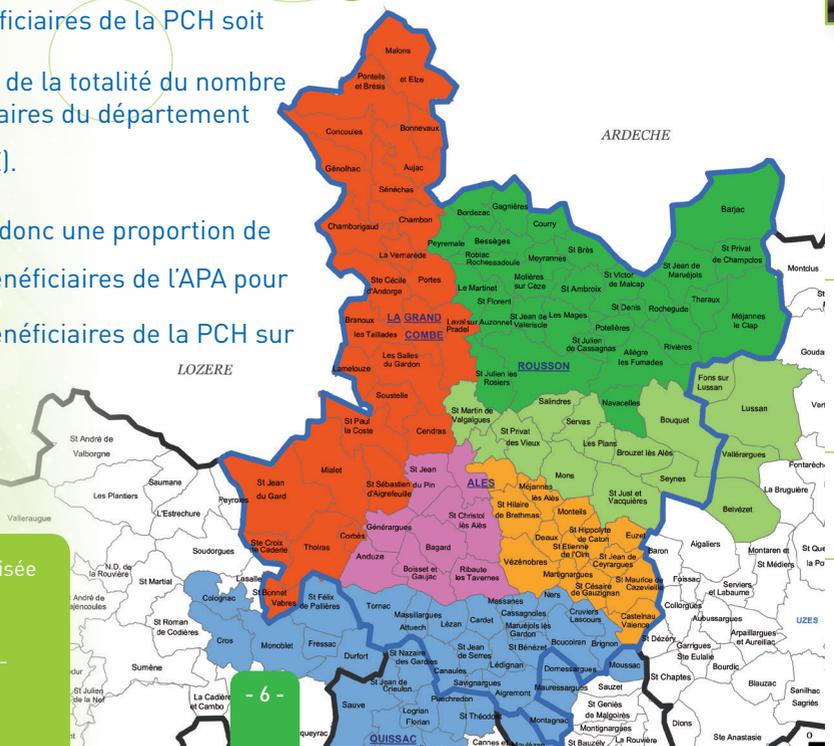
24,66% de la totalité du nombre des bénéficiaires du département (**27 PCH-E**).

Nous avons donc une proportion de

85% de bénéficiaires de l'APA pour **15%** de bénéficiaires de la PCH sur ce territoire.

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

PCH-E : prestation de compensation du handicap-établissement



La **démarche**

Animée par un comité de pilotage composé de : La Maison des aidants (Sylvie Barrial-Devallez ; Alain Devallez), le Conseil Départemental (Nadja Flank et Elsa Wanot de la direction de l'autonomie) ; Le Pilote de la MAIA "Porte des Cévennes" (Cyril Giraud) pour :

- **Un diagnostic territorial**
- La **définition d'une offre de services** à développer en réponse au diagnostic
- La **formalisation d'un bilan de l'expérimentation** pour sa duplication sur d'autres territoires



Création du questionnaire en groupes de travail

Julie ALBORGHETTI (CODES), Fabienne BARON (CABA), Martine BELIN (VIVADOM), Anne TOUPNOT (ADMIR), Corinne COSTA (Présence 30 - cafés des aidants), Lydie BOUTEILLER (UNAPEI 30), Nathalie VIGNE (SAMS ARTES), Stéphanie GUIBERT (Service action sociale SNCF), Adeline PHILIPPE (RESEDA), Assia HANNOUN (Association des aidants d'Occitanie), Carole MONDONGUE-GILLES (France-Alzheimer), Jordine NEGRE (AGIRC- ARRCO), Anne BOUTANT (Filiéris) et l'équipe de la Maison des aidants.

Diagnostic territorial Mars-octobre 2018

- Profils des aidants et définition de leurs besoins
- Recensement de l'existant

(actions individuelles et collectives en faveur des proches aidants sur le territoire)

Réalisation d'une enquête auprès de proches aidants

400 questionnaires renseignés et analysés

Réalisation d'entretiens avec les structures qui proposent des actions en faveur des proches aidants sur le territoire

30 entretiens

Qui sont les aidants interrogés ?



sont des femmes



sont des hommes



vivent en couple



travaillent

Qui sont les aidés ?



des personnes aidées ont plus de 60 ans



des personnes aidées ont moins de 60 ans et sont en **situation de handicap**



Où habitent les aidants interrogés? ◦

Questionnaires reçus :

- 1 à 5
- 11 à 20
- 6 à 10
- 20 et plus



45%

n'habitent pas avec le proche qu'ils aident

Distance domiciles aidant-aidé

- Plus d'une heure
- Entre 30 mn et 1h
- Entre 15 et 30 mn



L'isolement des personnes



53%



sont seul(e)s
à s'occuper de
leur proche

Les autres "proches" membres de la famille

Habitent loin 35%

N'ont pas le temps 19%

Pas concernés 17%

Pas besoin d'eux 15%



64%

N'ont pas
de contacts
avec d'autres
proches aidants

58% Je n'en connais pas

30% Je n'en ai pas besoin

12% Il n'y en a pas

Pour

46%



leur rôle d'aidant
a modifié les
relations dans
la famille

Parmi eux,
pour

49%



les relations familiales
se sont dégradées



La gestion du temps

En priorité, les proches aidants disent **avoir besoin de temps pour eux**, quelques heures par semaine



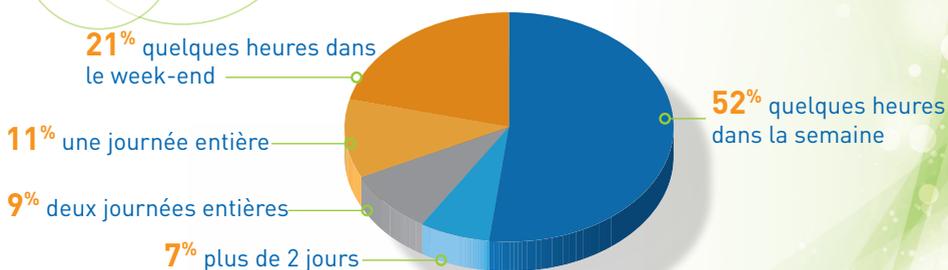
83%

disent avoir besoin de temps dans leur quotidien

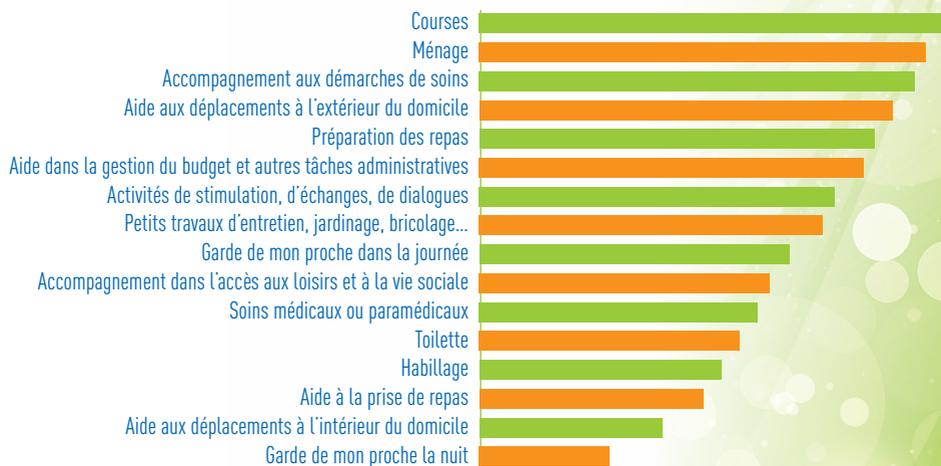


52%

disent avoir besoin de quelques heures par semaine



“J’ai besoin d’aide en priorité pour les tâches suivantes”



La santé des aidants



54% estiment que leur rôle d'aidant a un impact sur leur santé

90% disent se sentir fatigués

93% disent se sentir stressés

dont 45% souvent ou toujours

71% consultent leur médecin régulièrement

25% souhaitent une écoute ou un soutien psychologique

45% disent avoir besoin de temps pour prendre soin d'eux

30% disent manquer de moyens financiers pour se soigner



La vie professionnelle et les loisirs des aidants

17% déclarent avoir cessé leur activité professionnelle

53% disent que leur situation d'aidant n'est pas connue de leur environnement professionnel

Pour 60% d'entre eux leur hiérarchie ne connaît pas leur situation d'aidant

30% n'ont pas d'activités de loisirs

Et parmi eux 70% souhaiteraient pouvoir en avoir

50% n'ont pas pris de vacances cette année

46% souhaiteraient avoir des vacances sans leur proche

36% souhaiteraient avoir des vacances avec leur proche

18% pensent que ce n'est pas possible qu'ils prennent des vacances



Le **logement**

55%

des aidants **cohabitent** avec le proche aidé

26%

des aidants estiment que le logement de leur proche **nécessite une adaptation**

27%

souhaitent des aménagements qui portent sur **la salle de bain et les escaliers**



73%

ne souhaitent pas d'aménagements en raison :

28%

De contraintes architecturales

21%

De problèmes financiers

51%

Du **refus** du proche aidé

L'information



74%

sont en **quête** d'informations

50%

d'entre eux utilisent **l'outil Internet** pour :

34%

accomplir des **démarches** administratives

44%

rechercher de l'information

26%

remplir un dossier

4%

pas de couverture réseau

40%

pas d'ordinateur

56%

ne savent pas faire

Ceux qui ne l'utilisent pas

L'analyse des actions réalisées pour les aidants sur le territoire



Des entretiens ont été réalisés auprès des acteurs représentatifs de la diversité de l'offre et du territoire.

Les actions réalisées sont des **dispositifs d'accompagnement** (ateliers santé, soutien moral), des **lieux de répit** (accueil temporaire), **d'information** et d'accès au droit, aux **loisirs et à la vie sociale**.

"Je suis un professionnel pompier"

SUR LES PROFESSIONNELS

- Isolement des professionnels
- Manque de disponibilité
- Défaut d'informations
- Défaut d'outils de repérage
- Défaut de connaissances sur le sujet des aidants
- Manque de bénévoles et de réseaux de solidarité
- Manque de temps d'échanges
- Cloisonnement

ILS NOUS ONT DIT :

SUR LES AIDANTS

- Défaut de prise de conscience
- Problèmes de mobilité et de transport
- Repli
- Manque de disponibilité
- Attente de l'épuisement
- Toute puissance de l'aidant
- Barrage de l'aidé

"Ça se vit en dedans"

ILS PROPOSENT :

POUR LES PROFESSIONNELS DE :

- Former et sensibiliser les professionnels
- Rendre lisible les dispositifs
- Faciliter l'accès à la connaissance des ressources du territoire
- Partager des outils communs de repérage
- Orienter et agir avant l'épuisement
- Quantifier et qualifier les besoins

POUR LES AIDANTS DE :

- Développer la formation de l'aidant
- Favoriser la mobilité
- Améliorer l'information
- Accompagner vers l'utilisation du numérique
- Prendre le relais de l'aidant en allant au domicile
- Assouplir les modalités d'accueil de l'aidé

Constats :

Prise de conscience

Motivation

Volonté d'améliorer

Le forum "Aidants, un temps pour vous !"

a été organisé par l'Agirc-Arrco, le CCAS de la ville d'Alès, Alès agglomération, le Département du Gard, la Maison des Aidants et leurs partenaires,

le mardi 27 novembre
de 13h30 à 17h30,
Espace Cazot à Alès.

Il était destiné à apporter des réponses aux multiples besoins des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ou de personnes en situation de handicap.

Une pièce de théâtre proposée par la compagnie Vol de Nuit "**Mathilde, Jacques et les autres**" a abordé de façon originale et poétique la perte d'autonomie et le rôle de l'aidant. Elle a été suivie d'un débat autour des préoccupations des aidants, avec des réponses apportées par des professionnels du territoire.

Des espaces d'informations et d'échanges avec des professionnels ont proposé des réponses pour :

- La vie et le maintien à domicile
- L'accès aux droits
- La santé
- Le soutien moral et psychologique
- Le répit



Pour obtenir des
informations
complémentaires :

Maison des Aidants

FILIERIS/ANGDM

maisondesaidants.gc@filieris.fr

0805 28 29 30 • 04 66 52 76 23

Conseil Départemental du Gard

Direction de l'Autonomie

Mission Développement Social et Qualité de Vie

Nadja FLANK • nadja.flank@gard.fr

Service Territorial de l'Autonomie (STA)

Cévennes Aigoual

Elsa WANOT • elsa.wanot@gard.fr

MAIA Porte des Cévennes

cyril.giraud@gard.fr



Ce visuel a été réalisé par les étudiants en BTS
services et prestations du secteur sanitaire et social
du Lycée Pasteur de La Grand Combe.