

Projet « Tu aides ? Je t'aide ! »
Enquête nationale à destination des aidants et de leurs proches
19 juin – 10 juillet 2020



Vers une meilleure connaissance
des besoins des aidants par leur
entourage proche



Objectifs du projet « Tu aides ? Je t'aide! »



Tout le monde connaît un aidant ! Un collègue dont l'épouse est gravement malade, une tante qui s'occupe de son parent âgé, un ami dont un enfant est handicapé.... Or, nous avons constaté qu'ils reçoivent généralement peu d'aide de la part de leur entourage (famille, ami, proches...) alors que leur quotidien est particulièrement éprouvant. **Ce n'est pas encore dans nos habitudes de proposer de l'aide aux aidants, et les aidants eux-mêmes ne demandent pas beaucoup d'aide.**

Alors que faire ?

Nous voulons trouver un moyen de favoriser l'aide entre les aidants et leur entourage. Pour cela, nous avons lancé cette enquête afin de comprendre les freins et les leviers, du côté des aidants et du côté de l'entourage des aidants. Ceci ne remet pas en cause, au contraire, la nécessité d'être accompagné et aidé par des professionnels ... Notre angle est celui des solidarités de proximité.

L'objectif est ensuite de **construire un outil concret pour lever le ou les principaux freins identifiés.**



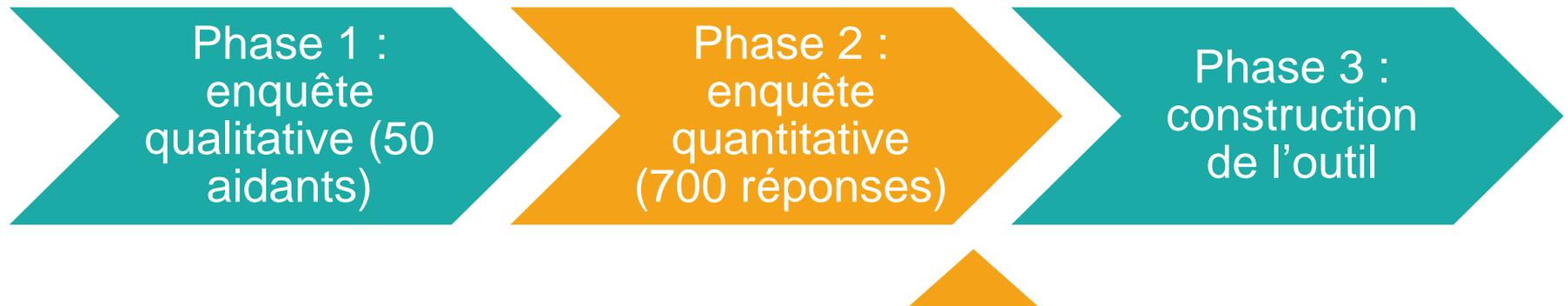
Méthode



Nous avons d'abord lancé **une enquête « qualitative »**, en posant des questions de manière détaillée à une cinquantaine d'aidants via un questionnaire en ligne.

Ceci nous a permis de mieux comprendre ce que ces aidants attendent, leurs peurs, leurs souhaits, ce qu'ils pensent du sujet.

Puis nous avons lancé **une enquête « quantitative »** en ligne, dans l'objectif d'identifier des tendances statistiquement fiables pour prioriser nos actions à venir.



Ce rapport présente les résultats de la 2eme phase.



Méthodologie : une enquête avec deux cibles : les aidants, et les proches d'aidants



Diffusion du questionnaire en ligne entre le 19 juin et le 10 juillet 2020, via les réseaux des partenaires de l'enquête.

700 réponses en 4 semaines

Les répondants : 581 aidants et 94 proches d'aidants. Certains sont aidants de plusieurs personnes (un enfant et un parent, par exemple)

515 parents d'enfants avec handicap (89% des répondants) *Les 65 réponses d'aidants qui aident un conjoint ou une personne âgée, n'ont pas été traitées.*

Dont 236 enfants avec autisme comme au moins l'un des handicaps signalés (46%)

Et 77 enfants avec seulement l'autisme comme handicap signalé (15%)

Notre questionnaire a touché en grande majorité des parents ayant un enfant en situation de handicap

Les parents dont l'enfant souffre d'un Trouble du Spectre de l'Autisme ont été les plus nombreux à répondre.

Pas facile de toucher les proches des aidants !



Les résultats en résumé :



 *Tu aides ?*
Je t'aide !

57%

des répondants
ont reçu de l'aide
spontanément

en ont
demandé

61%

L'aide demandée est majoritairement de
s'occuper de la personne pour souffler

Du côté des aidants



Les résultats en résumé : côté proche des aidants



Du côté des proches des aidants

 *Tu aides ?*
Je t'aide !

Les

3

freins principaux des
proches des aidants



Le manque de temps



La peur de ne pas savoir faire



Le fait de ne pas savoir quoi proposer

Il semble possible d'agir au moins sur
les 2 derniers freins !



Les résultats en résumé :



 *Tu aides ?*
Je t'aide !

Les parents sont ceux
que l'on mobilise le plus

58%

et qui se mobilisent
le plus.

Le reste de l'entourage ne participe
généralement pas à l'entraide :

C'est ce que nous voulons changer !

Du côté des aidants



Les résultats en résumé :



Du côté des proches des aidants

 *Tu aides ?*
Je t'aide !

Les répondants estiment que ce qui serait le plus utile est que l'aidant demande précisément quelque chose !

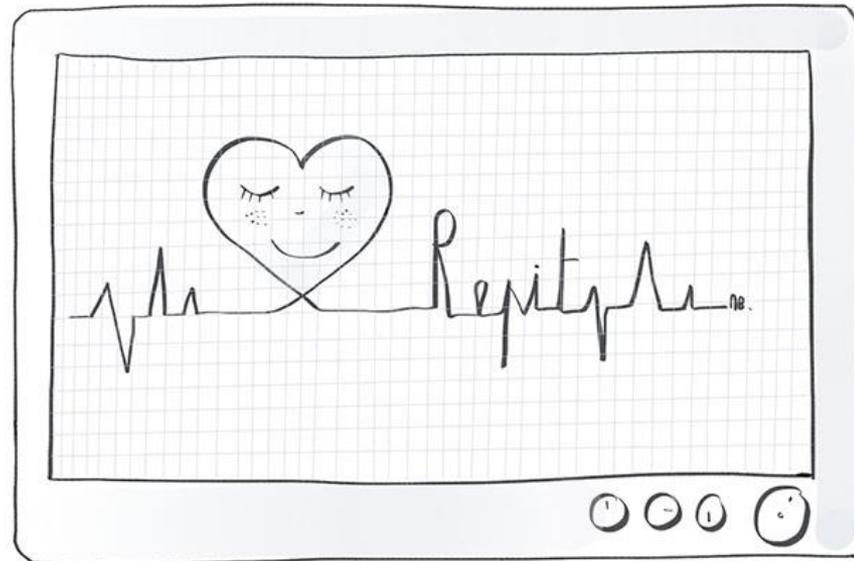


Et qu'ils aient plus d'idées pour savoir quoi proposer.



LES RESULTATS EN DETAIL

PARTIE 1 : Résultats du questionnaire destiné aux aidants



"Je n'arrive pas à trouver un temps de repos ni de loisirs pour moi alors que cela est nécessaire pour notre équilibre et ma santé"

Véronique, parent d'un enfant autiste

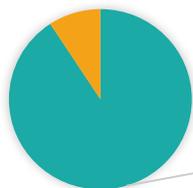


Profil des répondants parents aidants (515)



Le profil type du répondant : une femme ayant un seul enfant malade ou en situation de handicap, entre 40 et 60 ans, en zone urbaine, qui n'est pas seule à s'occuper de son proche.

Hommes;
9%



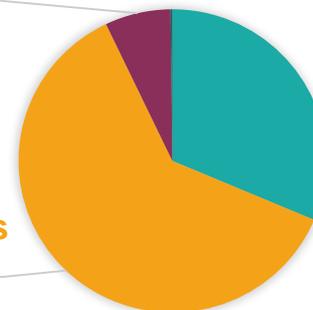
GENRE

Femmes;
91%

60 - 80 ans
7%

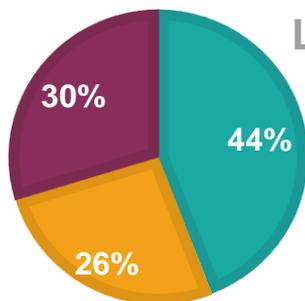
20 - 40
ans
31%

40 - 60 ans
62%



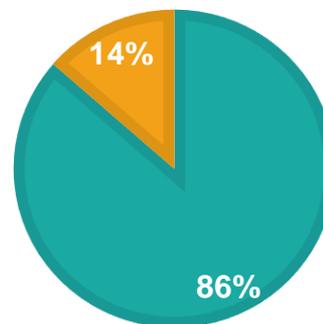
AGES

■ Zone urbaine ■ Zone semi urbaine ■ Zone rurale



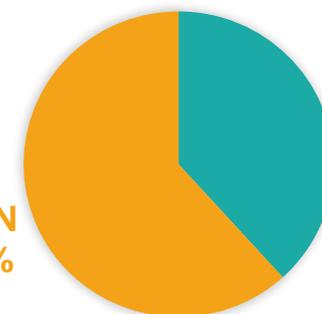
LIEU DE VIE

■ S'occupe d'une personne
■ S'occupe de 2 personnes ou plus



SEUL OU NON

NON
62%



OUI
38%

PARTIE 1-1 :

Recevoir de l'aide en tant qu'aidant...

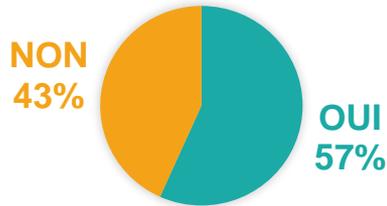


"Même s'ils proposent gentiment leur aide, les activités proposées ne sont pas forcément adaptées à mon fils"

Elodie, maman d'un enfant avec autisme

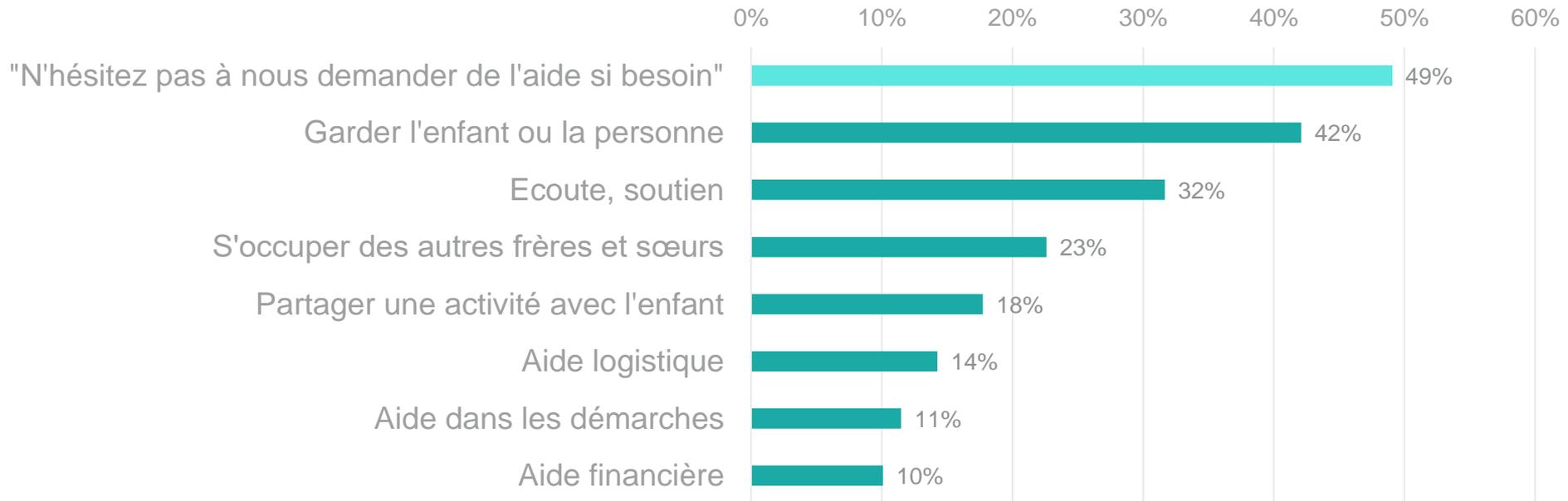


QUESTION 3 : avant la période de confinement, quelqu'un vous avait-il déjà spontanément proposé de l'aide et si oui, laquelle ou lesquelles ?



- 57 % des répondants ont déjà reçu de l'aide spontanément mais 43% n'en ont jamais reçue...
- La proposition la plus courante (49%) est floue : « *n'hésitez pas à nous demander de l'aide si besoin* »
- La deuxième proposition est de garder leur enfant handicapé (42% des propositions reçues).

Type d'aide spontanée déjà reçue, pour ceux qui en ont reçu

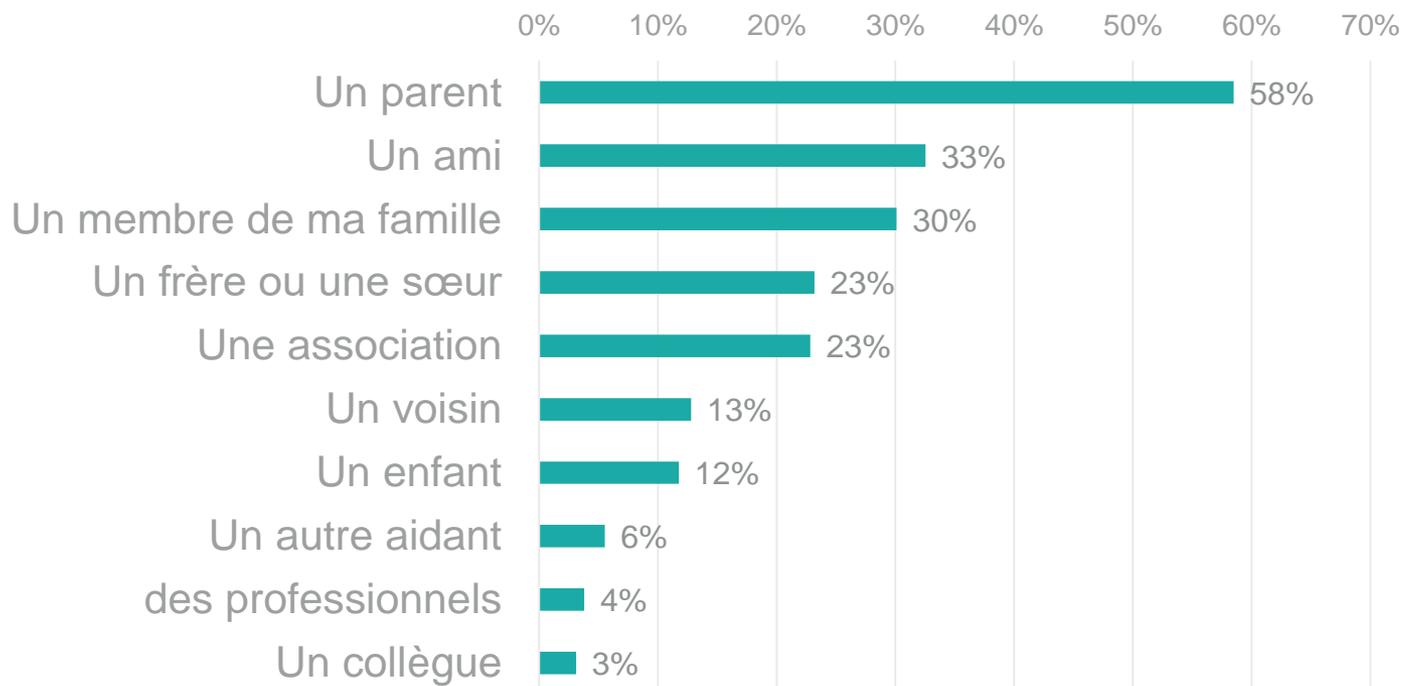




QUESTION 4 : qui vous a aidé spontanément ? (en dehors du confinement)



- L'aide reçue spontanément vient en majorité **des parents** (58% du temps).
- Puis des amis, pour un tiers des répondants ayant bénéficié d'une aide.





Question sur la période de confinement

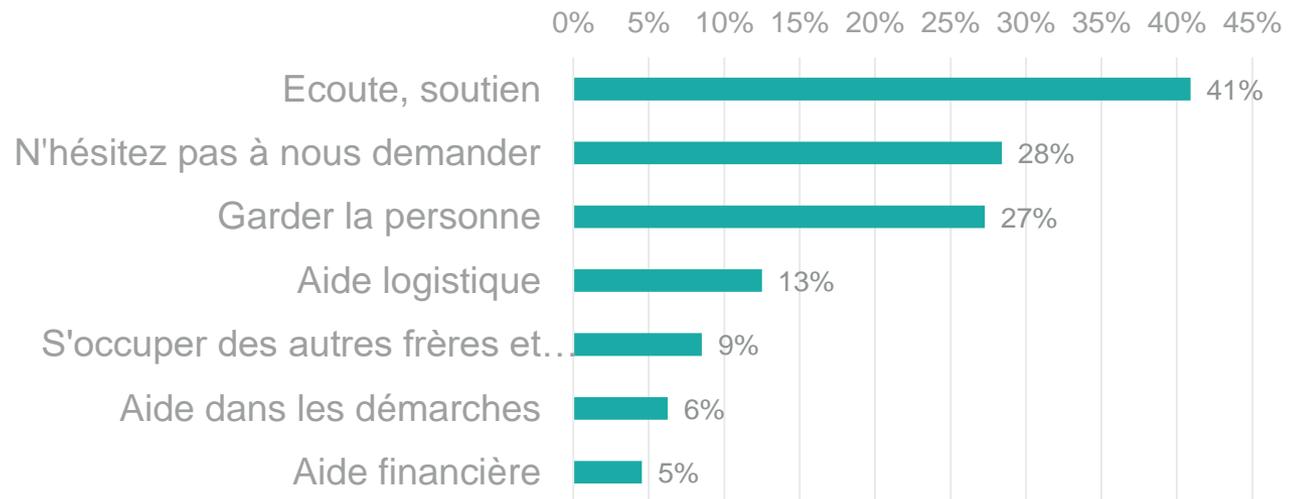
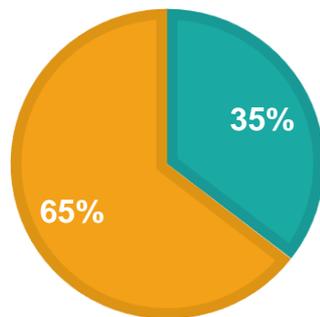
QUESTION 6 : pendant le confinement, avez-vous pu recevoir de l'aide, si oui, laquelle ou lesquelles ?



- En période de confinement on voit que **seulement 35% des répondants ont reçu de l'aide (vs 59% hors confinement)**. Il s'agissait alors majoritairement d'écoute et de soutien.
- A noter que plus d'un aidant sur 4 qui a eu de l'aide, en a eu pour garder son proche malgré le contexte.

AIDE RECUE ?

■ OUI ■ NON





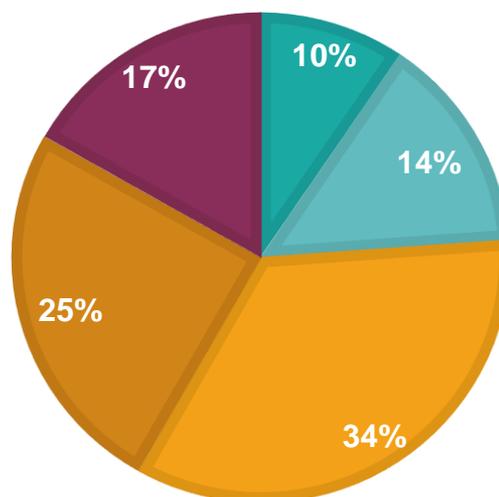
QUESTION 8 : en temps normal (hors confinement), à quelle fréquence vos proches vous aident-ils ?



- 76% des répondants reçoivent de l'aide de leurs proches uniquement de temps en temps, très rarement voire jamais.
- 24% des répondants reçoivent de l'aide régulièrement ou très souvent.

FRÉQUENCE DE L'AIDE REÇUE

- Très souvent, toutes les semaines ou plus
- Régulièrement, au moins une fois par mois
- De temps en temps, quelques fois dans l'année
- Très rarement, c'est arrivé une ou deux fois
- Jamais

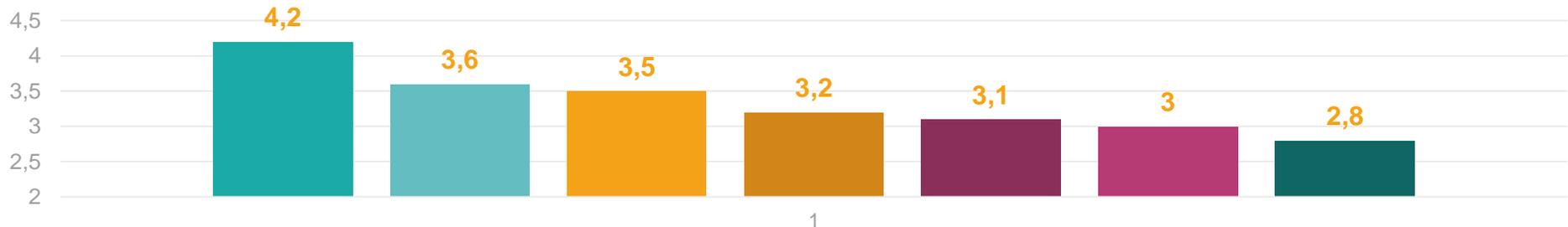




Question 9 : pourriez-vous attribuer une note aux propositions d'aide suivantes (5 très utile, 1 pas utile) ?



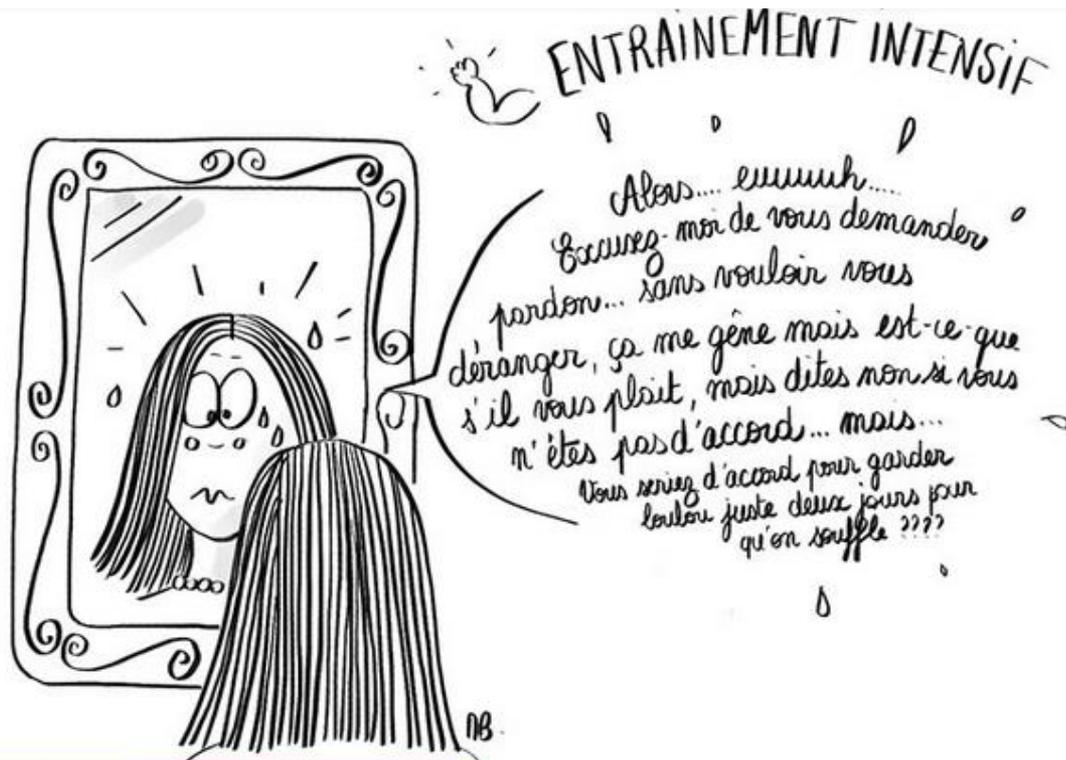
- L'aide la plus appréciée des parents aidants est de **s'occuper de leur enfant** pour pouvoir souffler.
- L'aide jugée la moins utile est de s'occuper des frères et sœurs de l'enfant handicapé.



- S'occuper ponctuellement de la personne que vous aidez pour que vous puissiez souffler
- Ecoute, soutien, présence
- Inviter la personne, lui proposer une activité
- Aide logistique : transport, accompagnement à des rendez-vous, courses, ...
- Aide financière
- Aide dans les démarches
- S'occuper des frères et sœurs de l'enfant handicapé

PARTIE 1-2 :

Demander de l'aide en tant qu'aidant...



ENTRAINEMENT INTENSIF

Alors... euh...
Excusez-moi de vous demander
pardon... sans vouloir vous
déranger, ça me gêne mais est-ce que
s'il vous plaît, mais dites-moi si vous
n'êtes pas d'accord... mais...
Vous seriez d'accord pour garder
le bébé juste deux jours pour
qu'on souffle ???

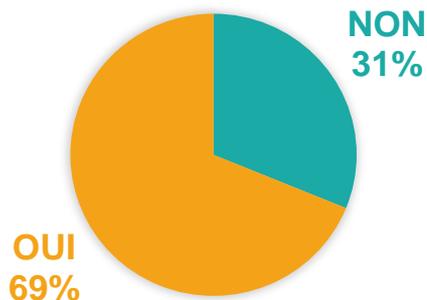


"Je ne veux pas les fatiguer ni avoir l'impression d'abuser."

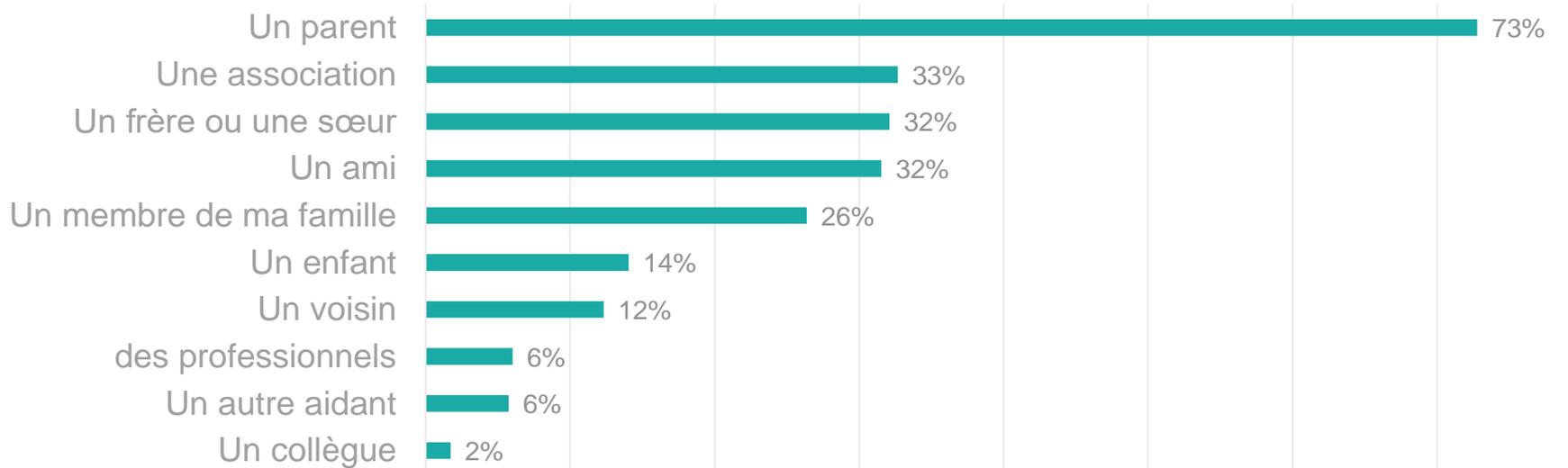
Julien, parent d'un enfant avec autisme



QUESTION 5 et 7 : avez-vous déjà demandé de l'aide à un proche? Si oui, à qui ?



- 69 % des répondants ont déjà demandé de l'aide, alors que 57% en ont reçue spontanément.
- **31% des aidants ne demandent pas d'aide.**
- **La demande s'adresse en majorité à leurs parents (73% de ceux qui ont demandé) ou à leur famille.**
- Les amis, voisins, collègues, sont peu mobilisés.
- Ce résultat est cohérent avec les propositions d'aide spontanées, qui proviennent des mêmes personnes.

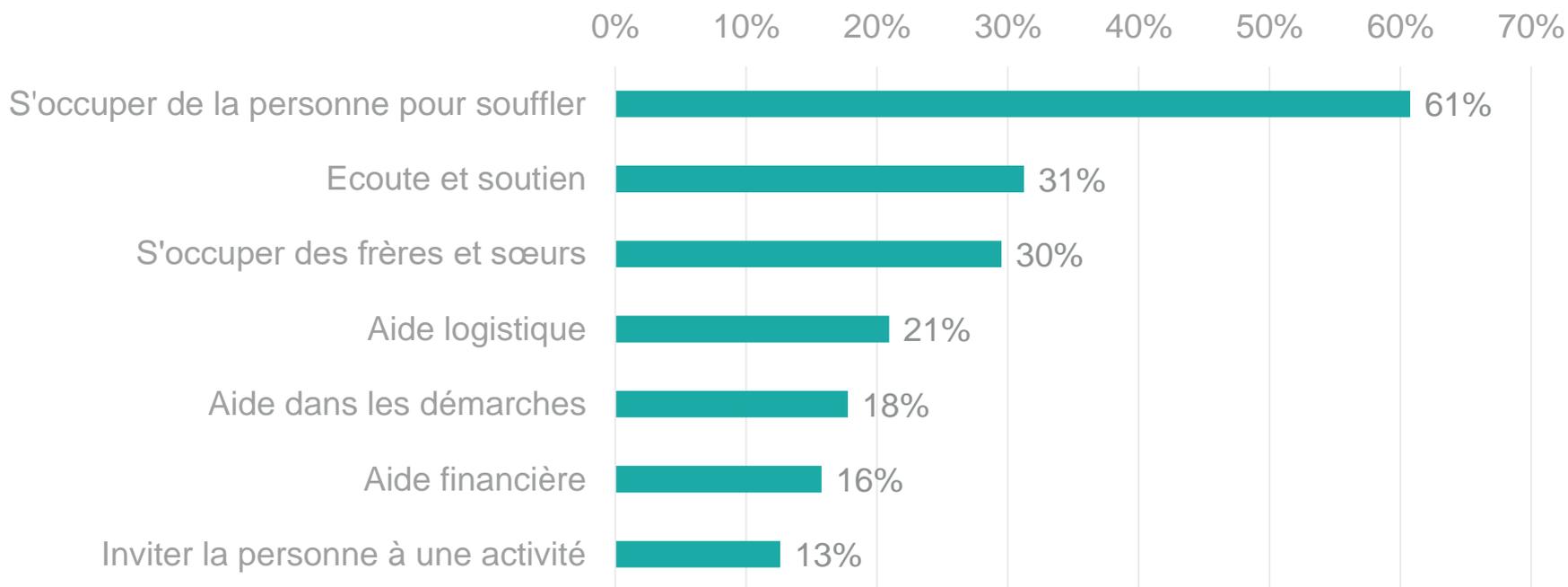




QUESTION 5 et 7 : Si vous avez demandé de l'aide à un proche, quelle(s) aide(s) ? (hors du confinement)



L'aide demandée est **majoritairement de s'occuper de la personne pour souffler (répit)**. Si l'on ajoute la demande d'inviter la personne pour participer à une activité, c'est bien la demande principale.





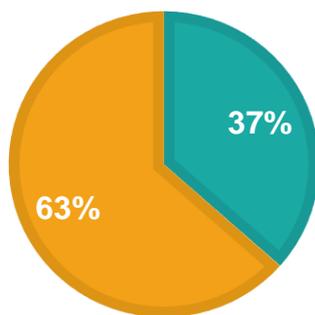
Question 11 : avez-vous déjà refusé l'aide d'une personne, pour quelle(s) raison(s) ?



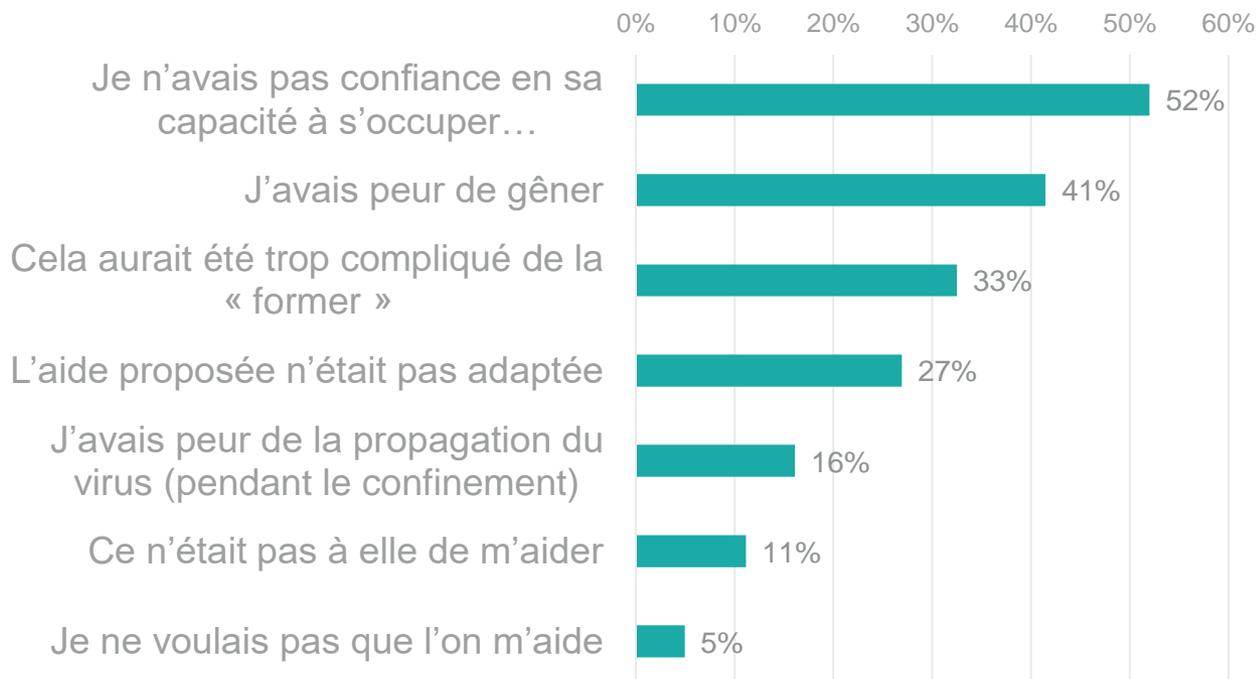
- Pas si facile d'aider les aidants : 63% des répondants ont déjà refusé une aide !
 - Les raisons principales du refus sont : le manque de confiance, la peur de gêner, et la complexité de « former » son proche.
- Tous les proches ne sont donc pas susceptibles de participer à l'entraide ?

REFUS D'UNE AIDE

■ NON ■ OUI



RAISONS DU REFUS

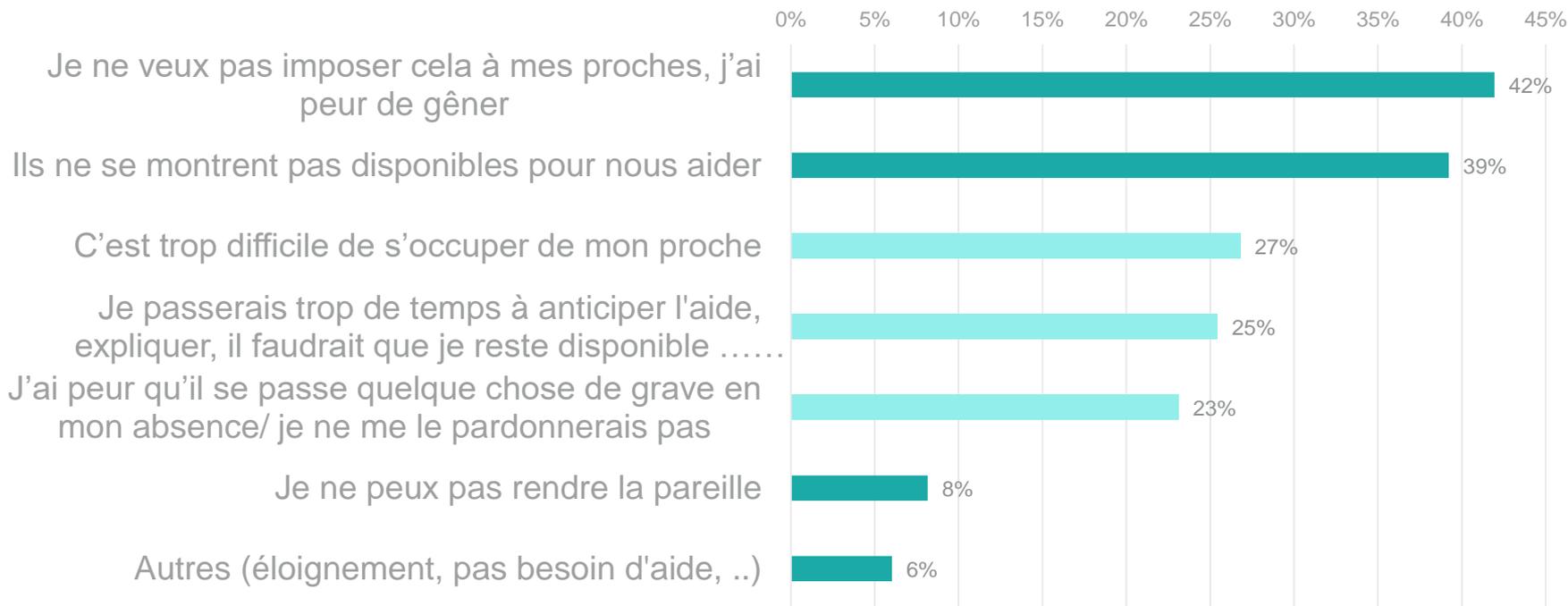




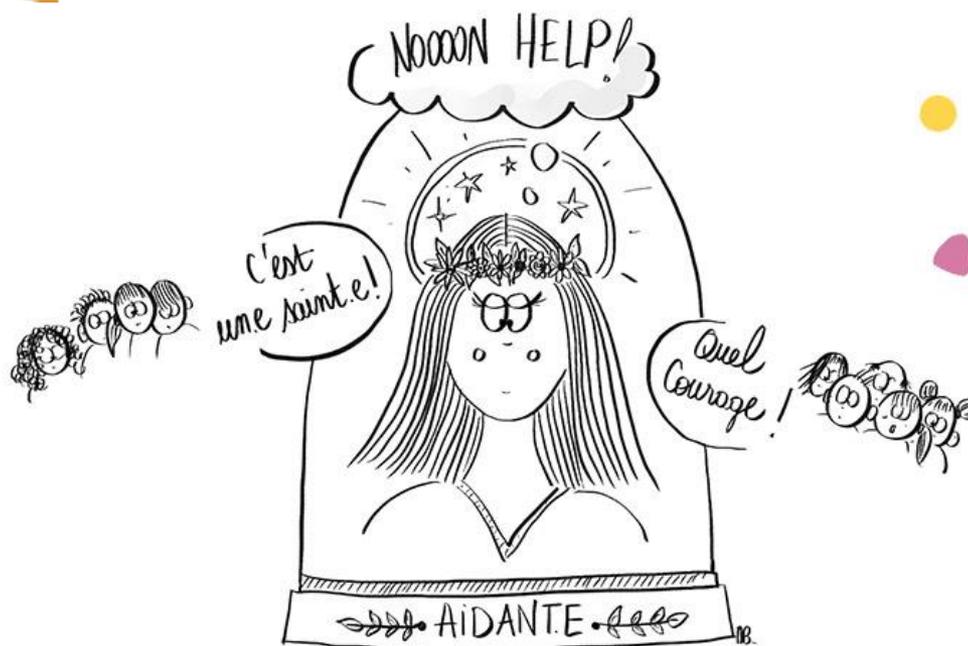
Question 12 : qu'est-ce qui vous empêche le plus de demander du répit à vos proches ?



- Le 1^{er} frein pour demander du répit est la **peur de gêner et la volonté de ne pas imposer à ses proches cette tâche.**
- Le 2^{ème} frein : les proches ne se montrent pas disponibles.
- Ensuite, viennent les freins liés à la complexité (réelle ou supposée) de s'occuper du proche en l'absence de l'aidant.



PARTIE 1-3 : La perception que les aidants ont de leurs proches... Ou comment mieux se faire aider ?



"Mes parents croient qu'une sainte n'a jamais besoin de se reposer."

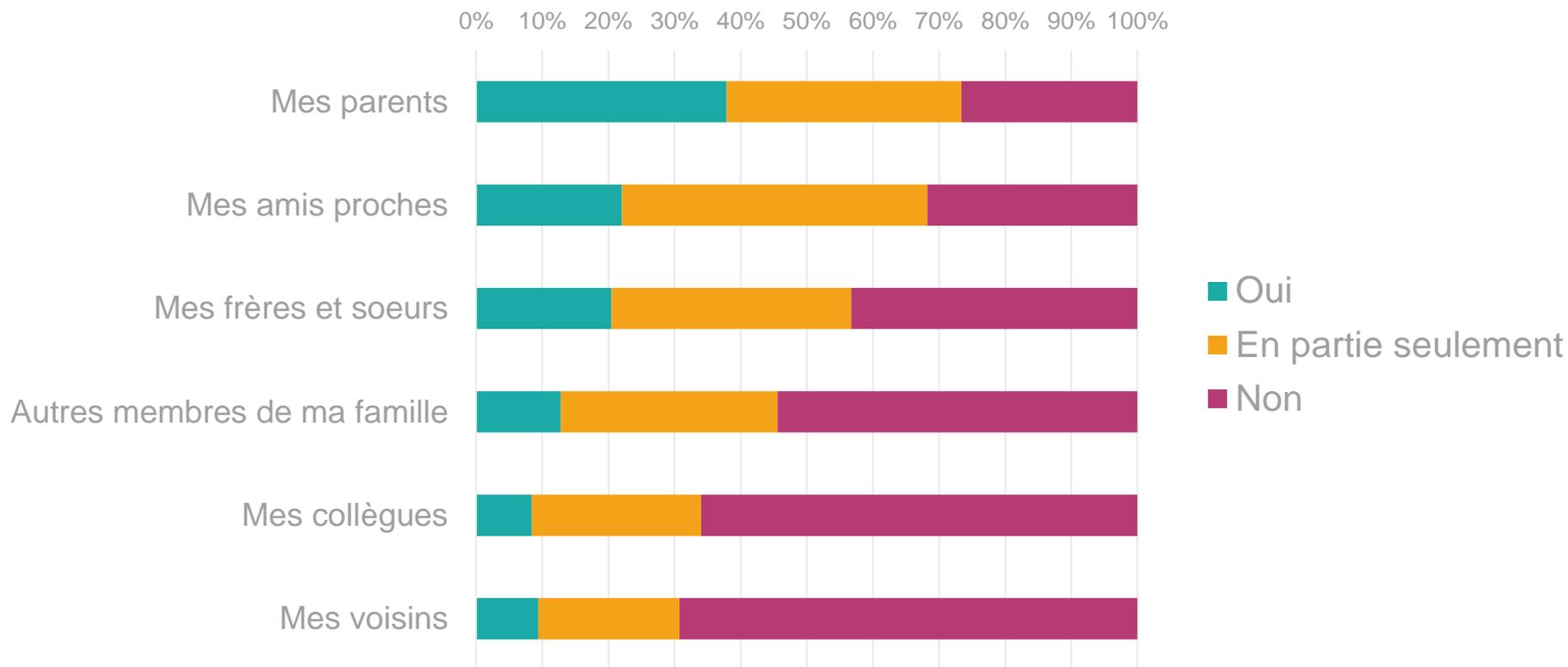
Lauriane, maman d'un enfant polyhandicapé



Question 10 : pensez-vous que votre entourage a conscience de votre besoin de répit face aux difficultés rencontrées ?



- **35% des aidants seulement** pensent que leurs parents sont conscients de leur situation.
- Avec leurs amis, ils apparaissent comme les plus susceptibles de comprendre leur besoin de répit.

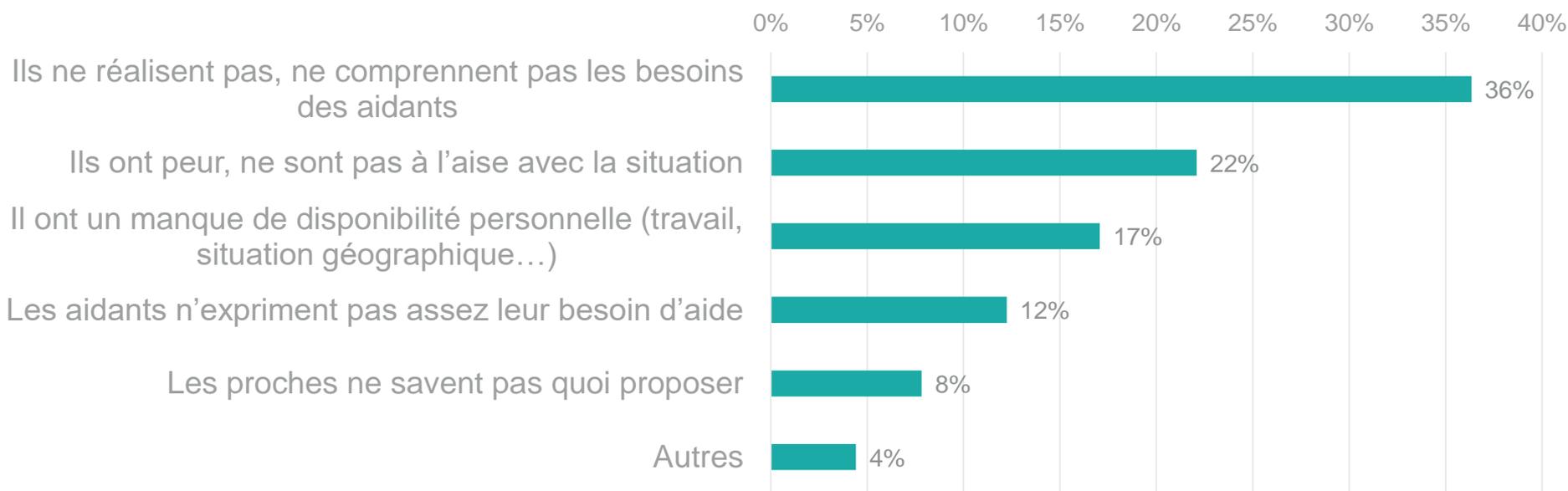




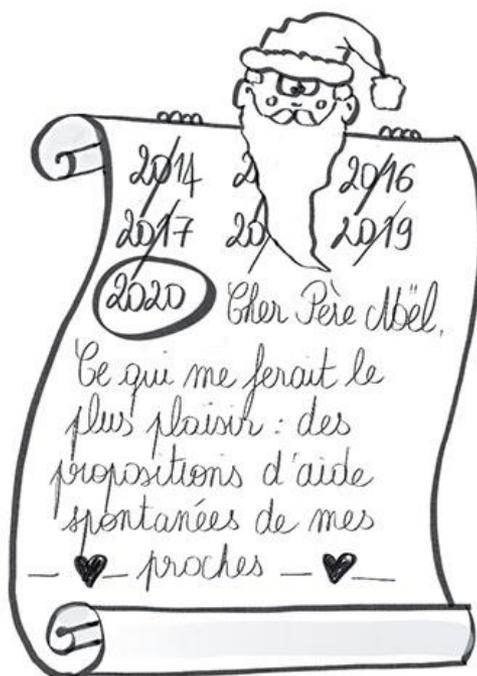
Question 13 : à votre avis, pour quelle raison principale les proches des aidants proposent peu d'aide adaptée à la situation ?



- Les aidants pensent que le principal frein de leurs proches est qu'ils **ne comprennent pas les besoins des aidants**, ne réalisent pas les besoins
- Le deuxième frein, à leur avis, est que **leurs proches ont peur, ne sont pas à l'aise avec la situation**.



PARTIE 2 : Résultats du questionnaire à destination des proches d'un aidant



"J'aimerais que mon entourage se sente aussi responsable de sa joie."

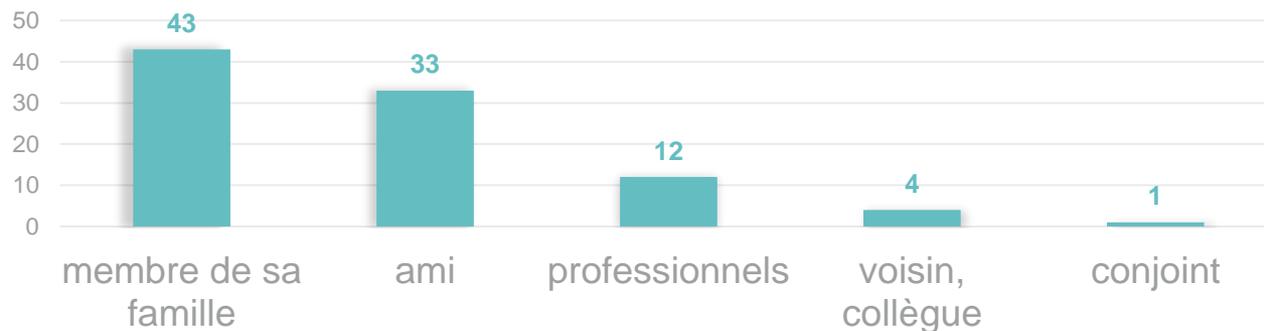
Philippe, dont la maman a la maladie d'Alzheimer



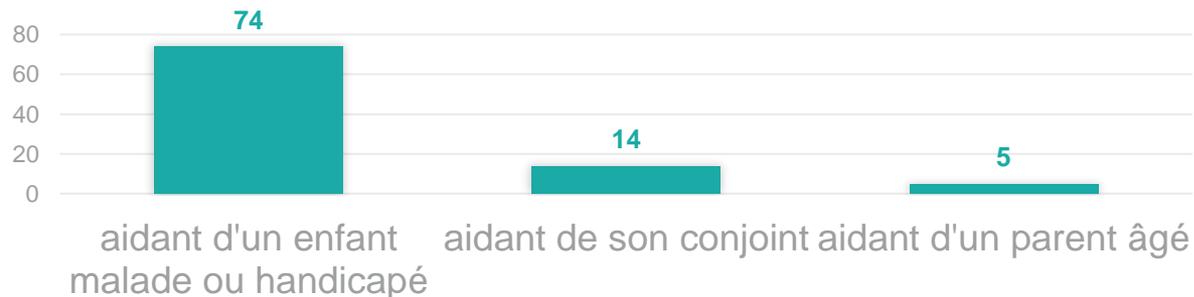
Profil des répondants



LIEN ENTRE LE RÉPONDANT ET L'AIDANT



QUEL TYPE D'AIDANT CONNAIT-IL ?



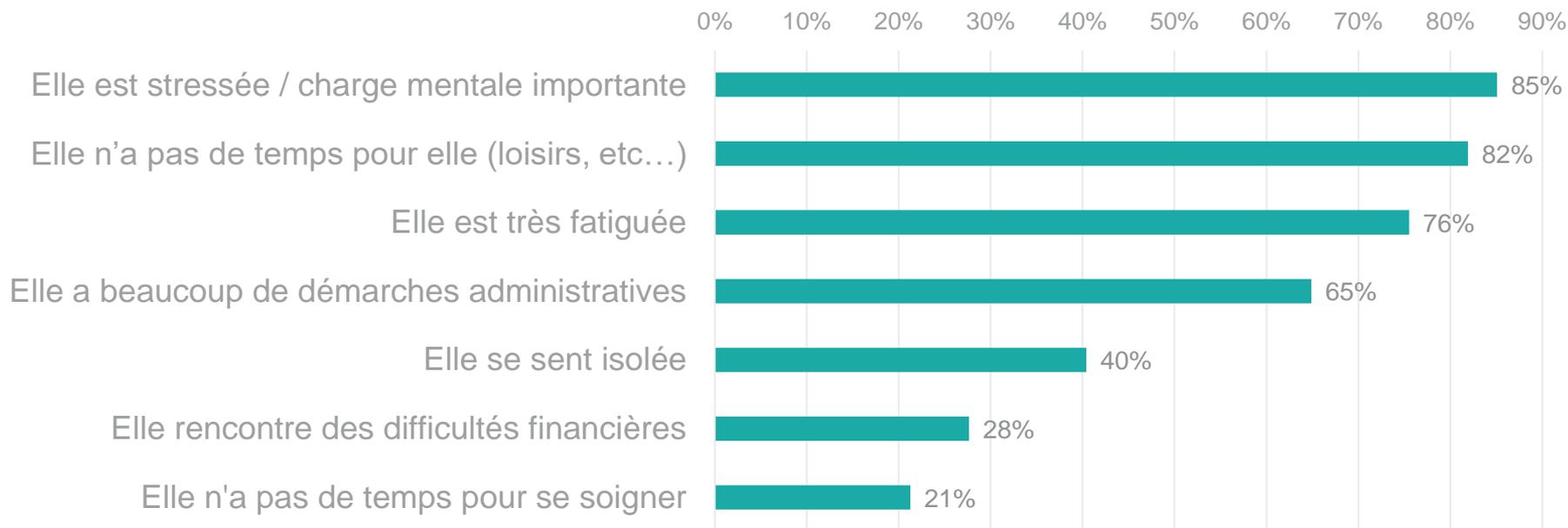
- Nous avons eu peu de réponses de la part de proches d'aidants : 93 réponses. Nous souhaitons tout de même les exploiter pour en tirer des indices !
- Le profil type du répondant : une personne faisant partie de la famille d'un aidant qui s'occupe de son ou ses enfants.
- Nous sommes conscients du biais très probable : seuls des proches qui s'intéressent à la question, ont pris le temps de répondre...



Question 1 : d'après vous, quelles difficultés rencontre cette personne en tant « qu'aidant » ? (plusieurs réponses possibles)



- La grande majorité des répondants pense que l'aidant qu'ils connaissent est stressé en raison d'une charge mentale importante, est très fatigué, n'a pas de temps pour lui.
- La conscience du poids des démarches administratives est présente.
- L'isolement leur semble moins important que les autres items.

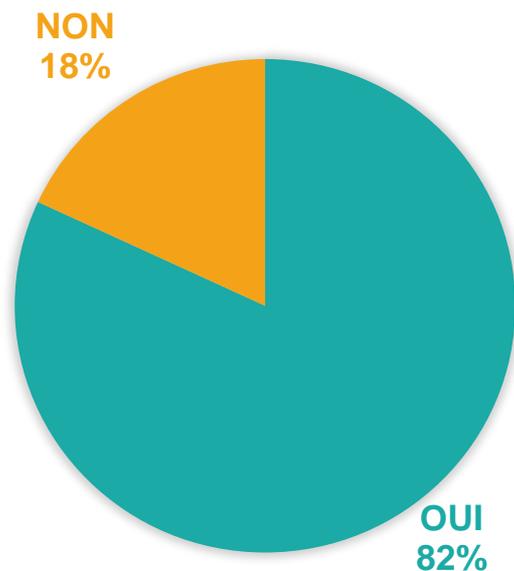




Question 2 : avez-vous déjà proposé de l'aide à cette personne ?



- 82% des répondants ont déjà proposé de l'aide à l'aidant qu'ils connaissent.
- À noter : les répondants sont donc de « super proches » en majorité, ce qui n'est pas le cas général puisque seulement 57% des aidants ont reçu une proposition d'aide...

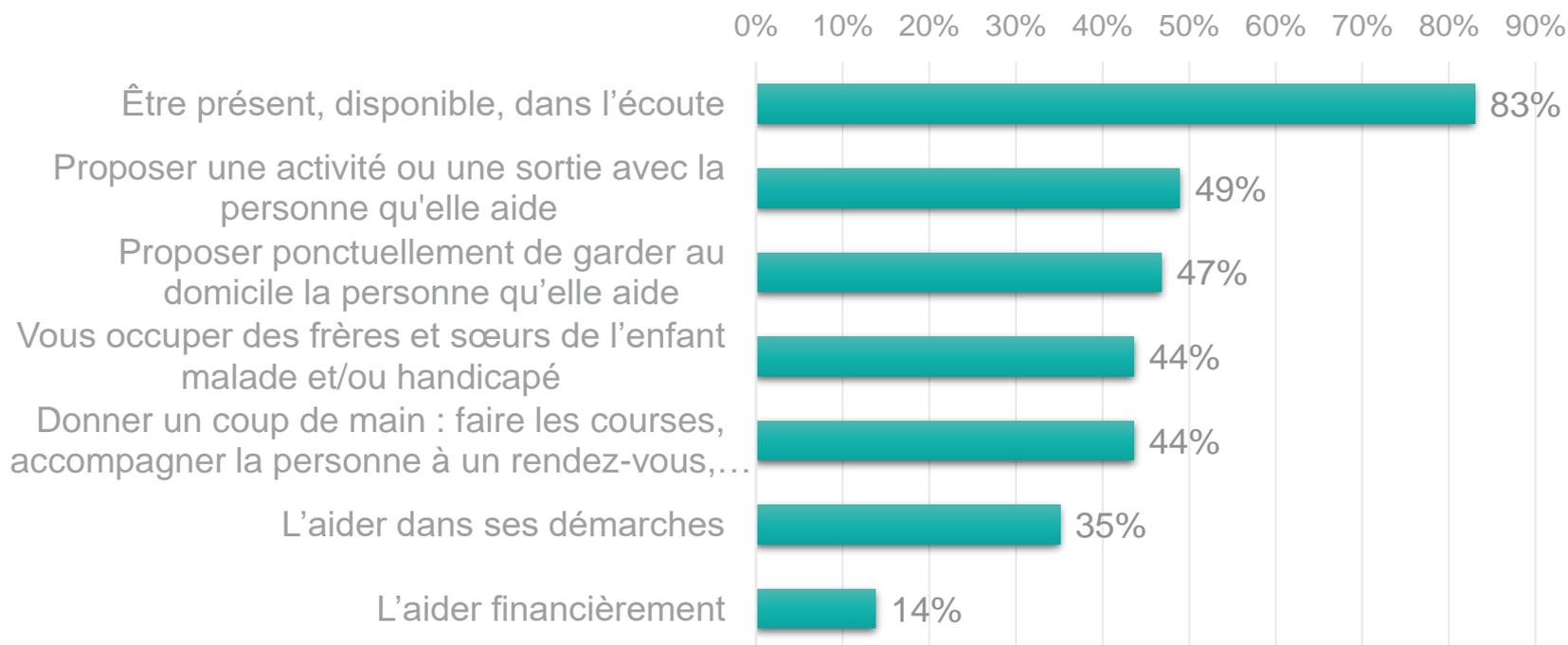




Question 3 : vous sentez-vous prêt à : (plusieurs réponses possibles)



- 83% des répondants **s'estiment prêts à être présents, dans l'écoute.**
- **La moitié se sent prêt à s'occuper de la personne** handicapée ou malade ou âgée, ou de ses frères et soeurs, pour soulager l'aidant.



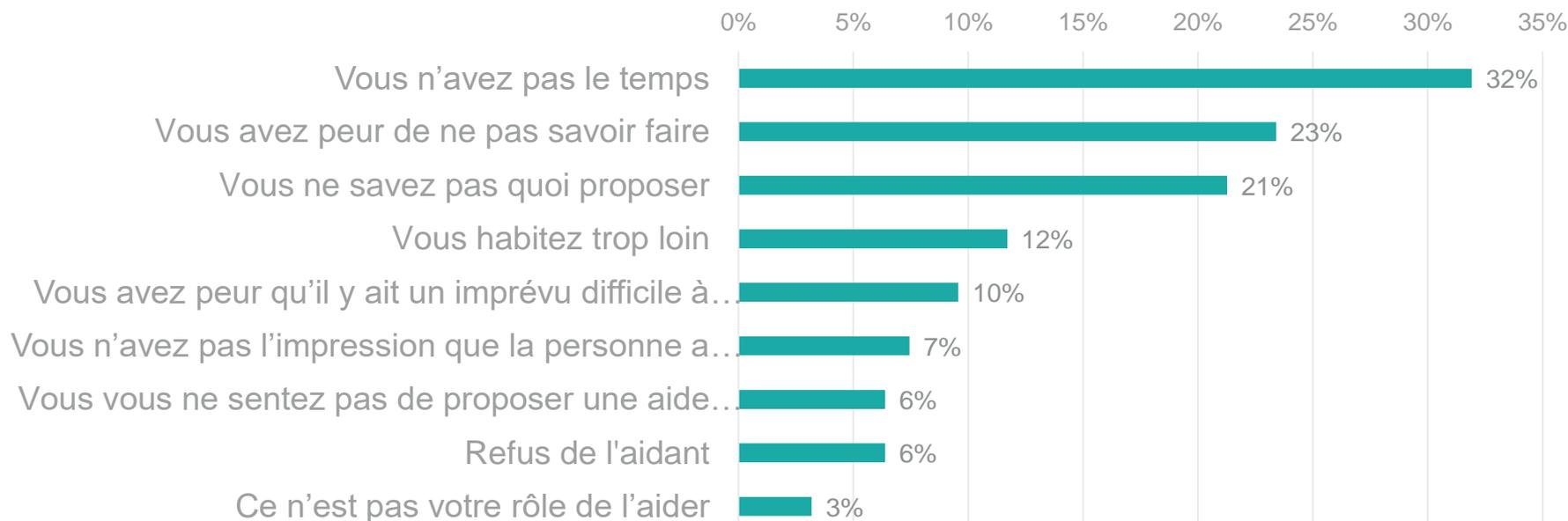


Question 4 : qu'est-ce qui vous empêche ou complique les choses pour proposer de l'aide ?



- Les 3 freins principaux des répondants sont le **manque de temps**, la **peur de ne pas savoir faire** et le **fait de ne pas savoir quoi proposer**.

→ il faut concentrer nos efforts sur ce qui permet de mieux savoir faire ou mieux proposer de l'aide.

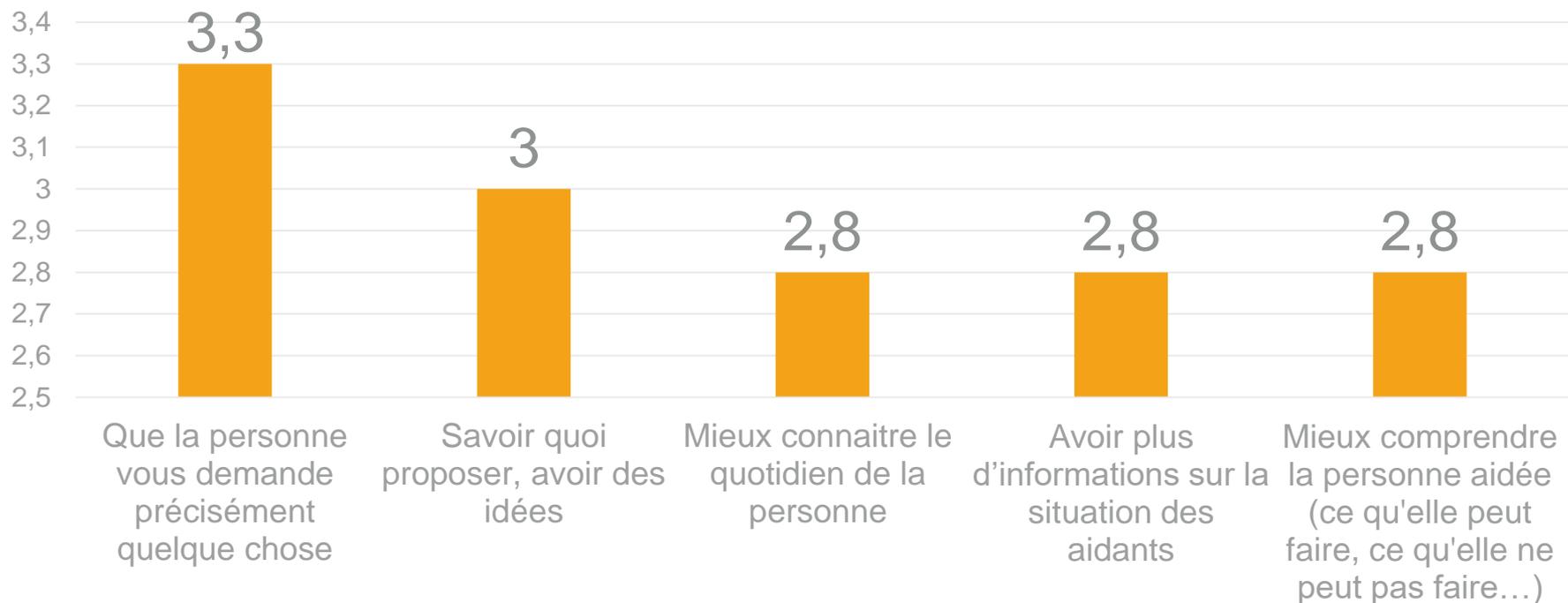




Question 5 : qu'est-ce qui vous aiderait à passer plus facilement à l'action (= proposer de l'aide) ? Noter les propositions de 1 à 5.



Les répondants estiment que ce qui serait **le plus utile** est que l'aidant demande **précisément quelque chose** ! Et qu'ils aient **plus d'idées** pour savoir quoi proposer.



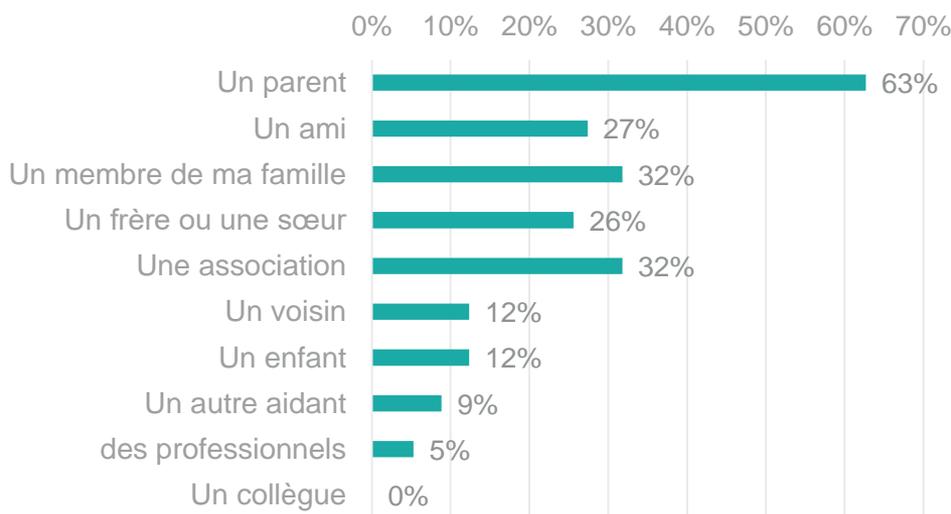
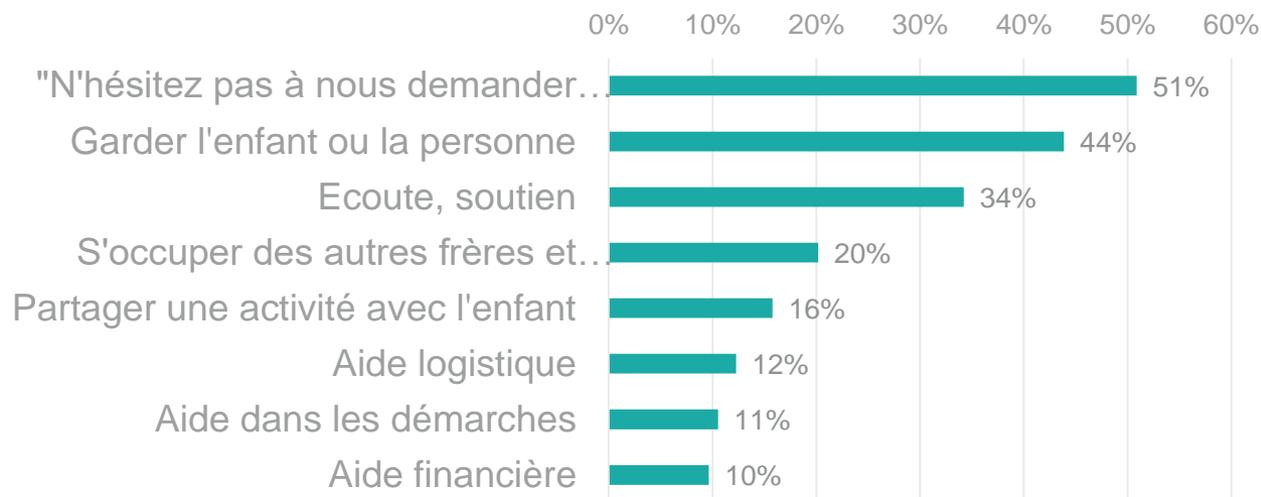
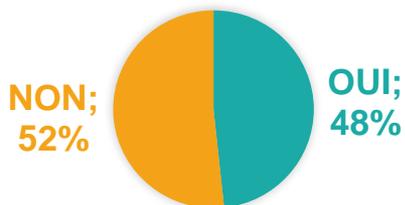
PARTIE 3 : FOCUS SUR L'AUTISME

Y a-t-il des différences notables dans le cas spécifique où le handicap est l'autisme ?

- Nous avons comparé l'échantillon global des parents aidants (515 répondants) avec l'échantillon ayant déclaré l'autisme comme au moins l'une des difficultés (232 répondants), et aussi avec ceux qui n'ont déclaré que l'autisme comme difficulté (77 répondants)
- Globalement, les réponses sont très similaires, et les priorités identifiées sont les mêmes.
- Nous soulignons dans les pages qui viennent les quelques différences notables (écart avec l'échantillon global supérieur à 5 points)



FOCUS sur les parents d'enfants avec autisme : quelle aide est-elle spontanément proposée ? (232 réponses)



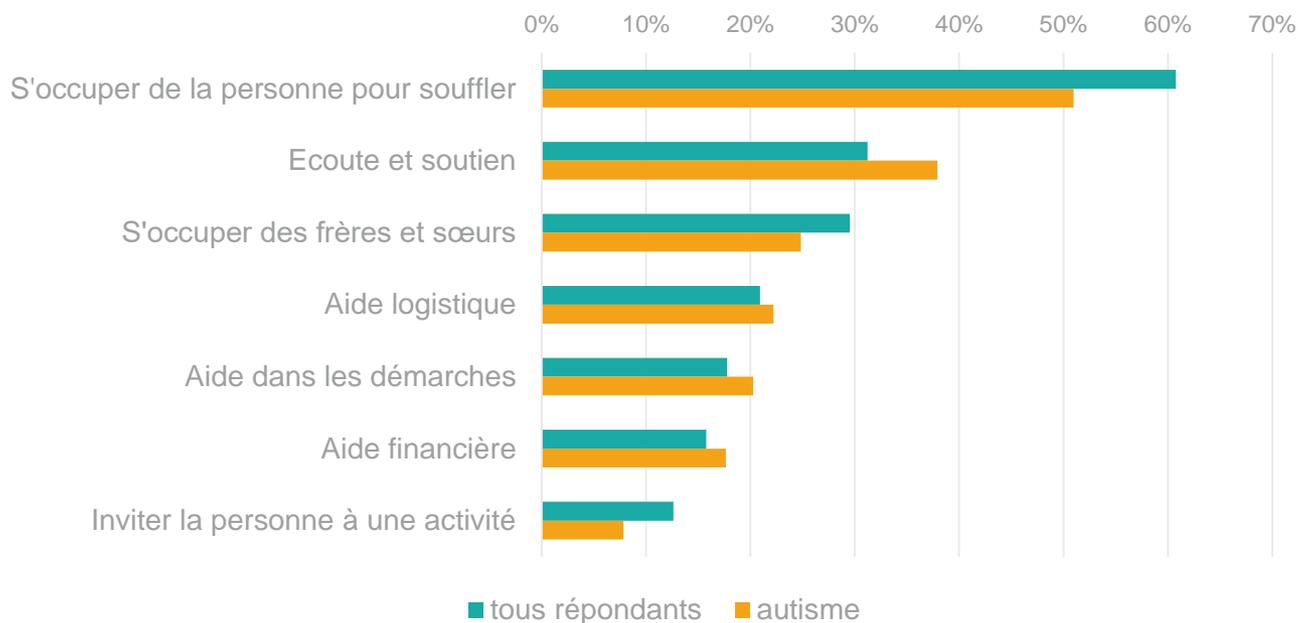
- Un peu moins d'aide spontanée est déclarée (48% au lieu de 57%) et elle provient encore plus souvent des parents (63% au lieu de 58%).
- Par contre, c'est le même type d'aide qui est proposé.
- Pendant le confinement, la même proportion de parents a reçu de l'aide.



FOCUS sur les parents d'enfants avec autisme : Question 5 : Quelle aide avez-vous demandé ?



Quelle aide avez-vous demandé ?



Les parents d'enfants ou de jeunes avec autisme, demandent moins souvent du répit (garder l'enfant) et plus souvent du soutien.



FOCUS sur les parents d'enfants avec autisme :

Question 10 : Pensez-vous que votre entourage a conscience de votre besoin de répit ?



Tous les parents

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%



Parents n'ayant déclaré que l'autisme pour le handicap de leur enfant (77 réponses)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%



Les parents d'enfants ou de jeunes n'ayant déclaré que l'autisme comme handicap, semblent estimer que leurs parents et leurs amis proches se rendent encore moins bien compte de leur situation

PARTIE 4 : Synthèse des résultats

" Je ne demande d'aide à personne car je connais la fatigue que cela représente. "

" J'ai le sentiment qu'ils ont eux aussi des problèmes à gérer. "

" Il est difficile d'imaginer de quoi on a besoin tant que l'on n'a pas vécu cette situation. "



Synthèse



57% des répondants ont reçu de l'aide spontanément, et 61% en ont demandé.

Dans le cas de l'autisme, c'est seulement 48% des répondants qui ont reçu une aide spontanée.

Inversement, 43% des aidants n'ont pas reçu d'aide, et 39% n'en ont pas demandé.

- Les parents sont ceux que l'on mobilise le plus, et qui se mobilisent le plus.
- Le reste de l'entourage ne participe généralement pas à l'entraide.

→ Comment les mobiliser plus et mieux, alors que les parents ne sont pas toujours disponibles ou capables ou volontaires ?



Synthèse



Les aides les plus appréciées sont les aides de répit : s'occuper de la personne, la garder, lui proposer des activités. Mais d'autres aides sont possibles également !

Le 1^{er} frein pour demander du répit est la peur de gêner et la volonté de ne pas imposer à ses proches cette tâche.

Le 2^{ème} frein : les proches ne se montrent pas disponibles pour aider.

D'après les aidants, les proches ne proposent pas assez car ils ne sont pas conscients de la situation et qu'ils ont peur du handicap. 63% des aidants ont refusé de l'aide qui n'était pas adaptée.

Or, les proches d'aidants ayant répondu à l'enquête ont indiqué en majorité pouvoir se mobiliser pour aider, mais ils **manquent d'idées et de connaissance sur ce qui serait utile concrètement.**



La suite ...



Cette enquête avait pour objectif de mieux comprendre les freins et les leviers à l'entraide. A partir de ces résultats, nous allons avec l'aide des partenaires du projet, concevoir, expérimenter et diffuser un outil qui pourra faciliter l'entraide.

Il existe déjà des outils, parfois mal connus, n'hésitez pas à nous les signaler et à vous associer au projet, et à vous tenir informés !

Contact [Handissimo](https://www.handissimo.fr) : Ségolène Frandon contact@handissimo.fr

Partenaires : [TFA- du répit pour une meilleure vie](#), [Halte Pouce](#), [Entraides](#), [Sésame Autisme Rhône-Alpes](#), [Les bobos à la ferme](#), [le Collectif Je t'aide](#), [Un pas vers la vie](#), [le Centre médico-social Lecourbe de la fondation Saint Jean de Dieu](#).

