



DOSSIER DE PRESSE

Baromètre des aidants 2018

Fondation APRIL – Institut BVA

Septembre 2018

LES AIDANTS : UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

**Une reconnaissance du statut en hausse
mais des responsabilités accrues**



SOMMAIRE

Communiqué de presse	P. 3
Vers une évolution significative de la société et une reconnaissance accrue des aidants Qui sont les aidants ?	P. 4
L'allongement de la durée de vie, un phénomène sociétal qui vient bousculer le quotidien des aidants Quels sont les liens entre les aidants et leurs proches aidés ? Où vivent les personnes aidées ?	P. 7
Infographie sur les principaux enseignements du Baromètre à retenir	P. 9
Tour d'horizon sur l'aide apportée et ses conséquences Parmi les aides apportées, quelles sont celles qui progressent le plus ? Comment s'organise l'aidant et sur qui peut-il s'appuyer au quotidien ? Quelles seraient les actions utiles à mettre en place ?	P. 10
FOCUS : la santé des aidants, un enjeu de santé publique Etre aidant, quels impacts sur la santé ?	P. 11
En conclusion Etre aidant : un statut qui mérite de gagner en visibilité et d'être davantage valorisé	P. 13
La Fondation APRIL et les aidants Zoom sur l'Observatoire connecté de la vie des aidants	P. 14
À propos de la Fondation APRIL À propos du Baromètre des aidants 2018	P. 16
Contacts presse	P. 17

LA FONDATION APRIL ET L'INSTITUT BVA PRESENTENT LE 4^{ème} BAROMETRE DES AIDANTS

Pour la quatrième année consécutive, la Fondation APRIL publie les résultats de son Baromètre des aidants, réalisé en partenariat avec l'Institut de sondage BVA.

Reconduite chaque année, cette enquête vise à étudier les changements au sein de la communauté des aidants. Elle met notamment en perspective les évolutions de vie des aidants et de leurs proches aidés ainsi que les mesures existantes ou adoptées liées aux enjeux de notre société : prévention de la santé, vieillissement de la population...

Ce Baromètre permet surtout de mieux cerner qui sont les aidants (et les aidés), afin d'essayer d'appréhender leurs attentes et besoins, en matière de soutien, de santé, d'accompagnement ou même de législation. L'objectif est à la fois de démêler le vrai du faux, mesurer les évolutions de cette communauté, identifier et illustrer concrètement la multiplicité des situations auxquelles sont confrontés les aidants qui peut aller de l'aide régulière d'un voisin ayant du mal à se déplacer à l'aide quotidienne apportée à un membre de sa famille...

Si cette étude permet de mesurer la part des aidants au sein de la population française et son évolution, elle poursuit également l'ambition de sensibiliser sur le fait que nous sommes tous potentiellement des aidants en puissance. Cette nouvelle édition pose de nouvelles questions liées aux évolutions sociétales telles que le vieillissement de la population par exemple qui génère forcément de nouveaux types de comportements : allongement du temps de l'aide apportée, de la fatigue ou encore l'apparition d'un phénomène où l'aidant se retrouve à devoir apporter son aide à deux générations simultanément (parents et grands-parents notamment).

Enfin, au-delà des sujets habituellement investigués, la Fondation APRIL a souhaité cette année réaliser un focus sur la santé des aidants, thématique centrale de la Journée Nationale des Aidants dont elle est partenaire.

Qu'en est-il donc en 2018 des aidants et de leurs proches aidés ? Comment les Français perçoivent-ils ces notions ? Sont-ils eux-mêmes capables de se définir comme tels ? Qui aident-ils ? Dans quels types de situation ? Quelles sont les contraintes et les bénéfices de ce statut particulier ? Comment la société civile se transforme-t-elle ? Et quelles en sont les conséquences ? Autant de questions qui deviennent des enjeux de santé publique, à l'heure où la durée de vie des Français s'allonge et génère de nouvelles situations, pour les aidants, comme pour les pouvoirs publics.

Aujourd'hui, si la proportion des Français qui a entendu parler des aidants est en constante augmentation, il reste cependant fort à faire...

VERS UNE EVOLUTION SIGNIFICATIVE DE LA SOCIETE ET UNE RECONNAISSANCE ACCRUE DES AIDANTS

Si les Français étaient 28 % à connaître le terme « aidant » au lancement du Baromètre en 2015, **ils sont aujourd'hui 40 % à en avoir entendu parler (soit 2 Français sur 5) dont près de 30% ont une idée précise de ce dont il s'agit. Avec une progression de 12 points en 4 ans**, la thématique des « aidants » constitue donc un sujet de plus en plus connu par les Français, sans doute parce que la situation est également de plus en plus endossée ou côtoyée au quotidien. Un constat sans appel dû notamment au vieillissement de la population française.

Qu'est-ce qu'un aidant ?

Un aidant est une personne qui apporte une aide régulière et bénévole à un(ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou de dépendance, que cette personne habite chez l'aidant, à son domicile ou en institution.

Ce quatrième Baromètre met en lumière un nouveau phénomène : **la progression de la proportion des aidants au sein de la population française. En 2018, 23 % des Français (soit 4 points de plus qu'en 2017) reconnaissent apporter de l'aide de manière bénévole, ponctuelle ou régulière à un ou plusieurs proches en situation de dépendance. La situation d'aidant touche ainsi aujourd'hui plus de 2 Français sur 10.**

Cependant, on assiste toujours au paradoxe suivant : **les aidants ont du mal à se reconnaître comme tels.** S'ils sont **36 % à se qualifier d'aidants** (un chiffre qui reste stable à un point près par rapport à l'année dernière), leur perception évolue et ils ont de plus en plus conscience de tenir un rôle particulier auprès de leur proche, tout en qualifiant l'aide apportée de normale... Véritable signe de la difficulté à nommer un rôle qu'ils jugent souvent naturel auprès des aidés. Pour beaucoup, ils continuent à « s'ignorer » alors qu'ils ont déjà endossé ce rôle sans le savoir, et très souvent sans le vouloir.

Qui sont les aidants ?

Un nouvel aspect apparaît en 2018 concernant la santé et la charge des aidants : à ce jour, il y a **de plus en plus de multi-aidants. En effet, 34 % d'entre eux déclarent prendre soin de plusieurs proches** (contre seulement 28 % en 2017). Et le score monte à 41 % pour les Français qui aident au moins un de leurs parents. Ils sont 24 % à aider au moins deux personnes et 10 % trois personnes ou plus.

Parmi les aidants, **86 % aident d'abord un membre de leur famille. Ils sont 40 % à s'occuper régulièrement et de manière bénévole, de l'un de leurs parents ou des deux.** Et pour 25 %, l'aide est ensuite majoritairement apportée à un autre membre de la famille. Sur cet item, on note cette année une augmentation de 6 points par rapport à 2017.

L'aide envers les grands-parents reste stable avec 14 % de répondants, une jolie preuve de la solidarité intergénérationnelle. En nette progression aussi depuis 2015, le fait que les aidants doivent aussi désormais se mobiliser auprès d'un autre membre de leur famille (25 % en 2018 contre 19 % en 2017 soit + 6 points).
9 % des aidants déclarent aider un ami, 8 % leur enfant et 7 % leur conjoint.

Portrait type d'un aidant

Le Baromètre 2018 confirme la tendance amorcée les années précédentes. Contrairement aux idées reçues, 76 % des aidants ont moins de 65 ans. Même si la population des aidants est plutôt **féminine (58 %)**, 42 % des aidants sont des hommes. **52 % des aidants sont des actifs** et seuls 32 % sont des retraités. Des populations qui souffrent souvent de plusieurs maux (stress, anxiété, sommeil, douleurs de dos...) et qui peuvent avoir du mal à concilier leur statut (qu'ils ne reconnaissent souvent pas) avec leur vie quotidienne (travail) ou leur santé.

82% des aidants consacrent par semaine moins de 20 H en moyenne à leur(s) proche(s) aidé(s) lorsque que 16% sont mobilisés en moyenne **20 H et plus** et 9 %, 40 H et plus.

TÉMOIGNAGE

Catherine, 50 ans, en activité – aide sa maman depuis 10 ans

« Je suis aidante depuis 10 ans, mais c'est venu tout doucement car c'était totalement naturel pour moi d'aider maman. J'ai réellement pris conscience de mon statut il y a deux ans, après une rencontre avec la Fondation APRIL où j'ai entendu parler de ce statut pour la première fois.

Je passe au moins une heure par jour avec ma maman, mais le temps passé varie de la simple visite pour un café et voir si tout va bien, aux tâches domestiques, sans oublier les rendez-vous chez le médecin traitant ou la vérification de la prise des médicaments. Pour faciliter mon quotidien, je me suis également rapprochée géographiquement et nous habitons désormais à côté de ma maman.

Je conviens que cela prend beaucoup de temps mais les liens que j'entretiens avec ma mère sont précieux, cela nous a énormément rapprochées et notre complicité, comme notre confiance mutuelle, se sont encore resserrées.

En revanche, c'est parfois dur aussi d'être son seul et unique interlocuteur. Heureusement, je suis très soutenue au sein de mon foyer, par mon mari très présent (et qui m'apporte aussi une aide physique parfois, quand il s'agit de porter des choses lourdes) et par mon fils qui vit encore chez nous également.

Je ne trouve pas que ce statut soit pesant, fatiguant ou stressant au quotidien. J'ai beaucoup d'énergie et cela me fait plaisir de le faire, en plus je me suis rendu compte qu'on apprend au quotidien quand on est aidant (les bons gestes, les réflexes, etc.).

En revanche, je me trouve très démunie, en matière d'informations, d'aides, de conseil et même de soutien financier. Je vais devoir entreprendre des travaux dans la maison de ma maman et je ne sais vraiment pas vers qui me tourner pour m'épauler, me dire ce à quoi je peux prétendre (droit ou même soutien financier ?).

A mon sens, ce serait bien un jour de pouvoir bénéficier d'une carte d'Aidant, pour faciliter les démarches, être prioritaire dans certaines démarches ou lors de visites médicales ou autres. Cela faciliterait notre vie à tous pour le financement et toutes les questions qui y sont liées ».

L'ALLONGEMENT DE LA DUREE DE VIE, UN PHENOMENE SOCIETAL QUI VIENT BOUSCULER LE QUOTIDIEN DES AIDANTS

En France, nous assistons au vieillissement de la population dû à l'allongement de la durée de vie. Une situation qui génère, de façon quasi mécanique, une augmentation des personnes dépendantes et par là même, des aidants. Ainsi, selon le Baromètre, **57 % des aidants déclarent s'occuper d'un proche en situation de dépendance due à la vieillesse** (soit une augmentation de 9 points par rapport à 2017), un score qui atteint son plus haut niveau depuis 2015 ; chronique d'une évolution annoncée dans un contexte où en 2050, un habitant sur 3 en France sera âgé de 60 ans et plus. Aujourd'hui, de plus en plus de Français encore actifs, mais déjà eux-mêmes vieillissants, sont contraints d'endosser le rôle d'aidants.

Quels sont les liens entre les aidants et leurs proches aidés ?

Les aidants accompagnent davantage leurs **parents** (40 % en 2018) que leurs **grands-parents** (14 % en 2018) avec toutefois une tendance à la hausse sur cette dernière population (+ 4 % depuis 2015). Avec l'allongement de la durée de vie, il devient de moins en moins rare de voir un aidant se retrouver avec la charge de 2 générations (parents et grands-parents). Ce qui a un impact direct sur le nombre de personnes aidées par un seul aidant. On assiste là aussi à une progression des résultats avec **34 % des aidants qui aident plusieurs personnes (2, 3 ou plus)**.

Où vivent les personnes aidées ?

Le Baromètre indique que **67 % des aidés vivent à leur domicile** ; cependant il fait apparaître un fait encore jamais observé auparavant : **l'augmentation accrue de la proportion des aidés qui vivent désormais en institution**, passant de **18 à 21 %**, tandis que la proportion des aidés vivant chez leurs aidants est en baisse de 5 points, passant de 19% en 2017 à 14 % en 2018, posant aussi la question du maintien à domicile.

TÉMOIGNAGE

Sylvie, salariée et mère d'une adolescente de 16 ans – accompagne ses parents depuis 5 ans

« Depuis 5 ans, je consacre une grande partie de mon temps à mes parents. En 2013, on a diagnostiqué un cancer de la prostate à mon père. J'ai donc dû m'organiser pour gérer leur quotidien, puisque j'accompagnais systématiquement mon père à ses rendez-vous médicaux.

En 2015, ma mère a été atteinte d'une maladie paralysante et a dû être hospitalisée. Pendant 3 semaines, j'ai hébergé mon père chez moi. Je me sentais seule ; je craignais fortement pour ma santé et j'ai réalisé que je commençais à perdre ma position de « fille ». J'étais devenue leur assistante... Nous ne parlions que de rendez-vous médicaux, de choses relatives à l'administration de la maison et plus du tout de « moi ». Entre ma vie privée et l'accompagnement de mes parents, j'ai commencé à déprimer et j'ai été suivie par un professionnel. Grâce à son aide, aux antidépresseurs, j'ai progressé à mon rythme et j'ai commencé à prendre du recul.

En 2016, mon père est à nouveau tombé malade. Les médecins lui ont diagnostiqué un cancer du côlon, mais bien décidée à me préserver, j'ai choisi de l'accompagner uniquement pour les rendez-vous les plus importants. Cette année, ma mère - âgée de 79 ans - a commencé à perdre la mémoire... Selon l'avis des médecins, elle est atteinte à 80 % de la maladie d'Alzheimer. Très indépendante et directive, elle souhaite garder la maîtrise d'elle-même et le contrôle de la maison comme elle l'a toujours fait. Malgré sa bonne volonté, mon père de 83 ans ne peut pas la prendre en charge et tenir la fonction d'aidant principal, même si cela pourrait me décharger. J'ai pris l'habitude d'aider ma mère et de la surveiller à distance. Je gère ses médicaments et demande à mon père de surveiller. Je sais que cette situation est fragile et peut s'aggraver rapidement, je dois donc me renseigner pour qu'un réseau de personnes ou des organismes puissent m'indiquer les modalités de soutien. Aujourd'hui, je rends visite à mes parents une fois par semaine et je les appelle tous les 2-3 jours... Je ressens une satisfaction personnelle car je n'abandonne pas mes parents, et plus particulièrement dans la maladie. Même si les rôles se sont inversés, et que je perds mon statut d'enfant, je serai toujours présente pour les aider et je ne les abandonnerai jamais. Le tout en poursuivant un travail sur moi-même afin d'éviter des conséquences psychologiques et physiques ».

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.



fondation
april

TOUR D'HORIZON SUR L'AIDE APPOREE ET SES CONSEQUENCES

Même si pour la majorité des Français, aider un proche reste quelque chose de normal et de naturel, ceux qui se définissent réellement comme aidants ont identifié différents types d'aides. **Pour 66 % d'entre eux, il s'agit avant tout d'un soutien moral à leurs proches dépendants**, et le résultat est exacerbé quand ces derniers vivent en institution (80 %), un phénomène qui comme déjà évoqué précédemment progresse aussi cette année. **55 % des aidants apportent une assistance aux tâches domestiques** (faire les courses, le ménage, préparer les repas) et **50 % un accompagnement dans leurs déplacements** (contre 49 % l'année dernière) ou encore une **surveillance en téléphonant ou en venant les voir** (contre 43 % en 2017). Ils sont aussi 44 % à offrir leur aide pour les **formalités administratives et le suivi des comptes** et 23 % à apporter une **aide financière**. Parmi ces réponses, certains aidants se retrouvent impliqués dans plusieurs situations simultanément.

Parmi les aides apportées, quelles sont celles qui progressent le plus ?

À la question, est-ce que les aides apportées progressent ? **La réponse est indéniablement oui**. On note une nette augmentation des différentes catégories d'aides apportées, avec un TOP 3 structuré autour des items suivants : **le soutien moral** a progressé de 7 points par rapport à la dernière enquête tout comme **la surveillance en téléphonant ou en passant voir l'aidé** qui a gagné 7 points. Même constat pour **l'aide aux formalités administratives** qui évolue de 5 points en un an.

Comment s'organise l'aidant et sur qui peut-il compter au quotidien ?

63 % déclarent se partager l'aide de leur proche (contre 61 % l'année dernière), mais ils sont près de 4 sur 10, soit tout de **même 37 % à ne bénéficier d'aucune aide extérieure alors qu'ils sont souvent eux-mêmes âgés**. La part d'aidants endossant ce rôle seul est plus élevée chez ceux vivant avec l'aidé (65 %) et chez les 65 ans et plus (48 %), potentiellement plus fragiles.

Dans ce contexte, ce n'est donc pas un hasard si le Baromètre dévoile que **le principal soutien de l'aidant est encore et toujours le médecin généraliste à 35 %**.

Un rôle toutefois en déclin de 9 points par rapport à l'année précédente, de plus en plus compensé par **le soutien apporté par les infirmières qui lui, progresse régulièrement depuis 2015, pour atteindre 30 % en 2018**. Ces deux catégories de professionnels de santé restent les meilleurs relais des aidants qui disent par ailleurs se sentir soutenus par les services à domicile et les aides ménagère à 21 %, d'autres professionnels de santé (15 %), les assistantes sociales (12 %) et les services sociaux (des mairies ou des départements) (8 %).

Selon 86 % des Français, le statut d'aidant reste encore trop peu valorisé, la proportion est quasiment la même pour les aidants qui jugent que leur situation n'est pas assez valorisée à 88 %.

Quelles seraient les actions utiles à mettre en place ?

Une meilleure coordination entre tous les acteurs pour 90 % des personnes interrogées (aidants comme non-aidants), **une aide financière et/ou matérielle** pour 87 % sans oublier **un maintien à domicile de l'aidé** facilité pour 87 %.

D'autres pistes sont également mises en évidence dans le Baromètre comme **le besoin en formation** (sur les gestes quotidiens, par exemple) pour 85 % à égalité avec le **développement de Maisons de Répit** accueillant ponctuellement l'aidé ou l'aidant ou encore un aménagement du temps de travail. Le besoin de soutien psychologique est également évoqué par 83 % des répondants, suivi par le développement des échanges entre aidants (81 %) et le don de RTT en direction d'un collègue aidant, jugé utile par 79 % des personnes interrogées.

FOCUS

LA SANTÉ DES AIDANTS, UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

En résonance avec la thématique 2018 de la Journée Nationale des Aidants du 6 octobre sur « La santé des aidants », le Baromètre de la Fondation APRIL présente un focus sur cette question centrale.

Ainsi, **31 % des aidants affirment avoir tendance à délaissier leur propre santé à cause de leur rôle**. Parmi eux, les femmes sont plus nombreuses (36 %) que la moyenne à délaissier leur propre santé tout comme les personnes âgées de 35 à 49 ans (42 %). Ils sont également 22 % à avoir été obligés de reporter des soins qui les concernaient, surtout les personnes âgées de 35 ans à 49 ans (34 %), les CSP+ (32 %) et ceux qui apportent une aide pour les actes élémentaires (29 %).

11 % affirment avoir de nouveaux problèmes de santé depuis qu'ils sont aidants (16 % pour les CSP+) et 10 % trouvent que leurs problèmes de santé déjà existants n'ont fait que s'aggraver. Enfin, chez 9 % des aidants, on note que leur consommation de médicaments a augmenté. Des chiffres qui, s'il en était besoin, montre qu'il est important d'apporter un regard attentif à la situation des aidants et plus particulièrement, à leur santé.

Quels sont les maux les plus fréquents ?

Parmi les principaux problèmes de santé engendrés par ce statut d'aidant, **38 % correspondent à du stress et de l'anxiété (46 % chez les CSP+)**, **32 % à un sommeil perturbé** (45 % pour les aidants qui passent 40 H ou plus à aider) et **30 % à des douleurs physiques comme des maux de dos** (42 % chez les aidants qui vivent avec le proche aidé). Parmi les maux les plus fréquents, viennent ensuite la faiblesse musculaire (18 %), les problèmes de poids (11 %), la dépression (10 %... et 23 % pour les aidants dont les revenus sont compris entre 500 et 1499 €) et la perte d'appétit (9 %).

Le Baromètre révèle aussi, que si les aidants accompagnent régulièrement leur proche aidé à l'hôpital, l'intérêt de l'équipe médicale envers eux s'avère presque inexistant. **Seuls 13 % des aidants affirment ainsi être interrogés sur leur santé.**

TÉMOIGNAGE

Eugénie, 52 ans, employée de restauration – aide son mari

« J'aide mon mari qui est aveugle suite à une maladie apparue en 1987. Nous sommes mariés et vivons ensemble et je m'occupe de tout : les papiers administratifs, ses rendez-vous, ses déplacements...

Mon mari ne sort pas seul et je l'accompagne donc partout. En plus de tout cela, il y a aussi mon travail ce qui ne me laisse pas beaucoup de temps pour moi, pour pratiquer une activité ou simplement me reposer. Je me sens parfois fatiguée car nous sommes tout le temps ensemble et nous n'avons pas d'amis pour échanger sur le quotidien.

Je pense que la cécité fait un peu peur aux gens malgré tout, ce qui fait que nous nous sentons parfois très isolés tous les deux et que nous nous considérons comme un couple différent des autres. Et même si je décris à mon mari tout ce que je peux, ce n'est pas pareil. Dans notre situation, je pense qu'il faut être fort et ne jamais baisser les bras, sinon on ne ferait rien et à chaque jour suffit sa peine ».

EN CONCLUSION

Être aidant : un statut qui mérite de gagner en visibilité et d'être davantage valorisé

Si la notoriété du terme aidant est en nette progression cette année, il reste encore fort à faire au sein de notre société pour mettre en place les bonnes mesures, et les bons interlocuteurs, pour simplifier ou au moins faciliter la vie des aidants, que ce soit sur le plan de l'information comme de l'aide concrète ou matérielle.

Le terme souffre réellement d'une méconnaissance au sein de la société civile. Parmi les aidants eux-mêmes, cela reste compliqué de se définir ainsi ; puis parmi l'entourage (vie de couple ou de famille, actif...) où le statut reste encore synonyme de temps passé et d'incompréhension sur les difficultés rencontrées par cette partie de la population.

Les aidants se retrouvent souvent très seuls pour gérer leur situation. Et s'ils se tournent naturellement vers les professionnels de santé, ils restent aujourd'hui encore très mal informés, tant sur les aides possibles que sur les personnes ressources qui pourraient les soulager et alléger leur statut.

Enfin, si être aidant n'est pas anodin puisque la situation a de forts impacts sur le quotidien : manque de temps, fatigue, altération de la santé, situation professionnelle tendue, incompréhension de l'entourage... il est surtout important de noter que **83 % des aidants trouvent que la situation a néanmoins un impact positif sur les liens qu'ils entretiennent avec l'aidé.**

Des chiffres encourageants et qui ne demandent qu'à continuer à progresser dans les années à venir, mais à la condition que les aidants soient de mieux en mieux épaulés, informés, accompagnés... En effet, quoi de plus gratifiant que de se savoir utile (à un proche, conjoint, ami, voisin) au sein de notre société ?

LA FONDATION APRIL ET LES AIDANTS

Depuis plusieurs années, la Fondation APRIL apporte une attention particulière aux aidants.

Elle mène des études pour mieux comprendre leurs situations et leurs besoins, et soutient des initiatives qui permettent d'offrir des alternatives au tout soin. C'est dans ce cadre que la Fondation APRIL a lancé son premier Baromètre sur les aidants en 2015, en partenariat avec l'Institut de sondage BVA. Depuis, chaque année la Fondation se penche sur cette thématique, intrinsèquement liée aux évolutions de la société française. Outre ce dispositif, la Fondation participe régulièrement à des actions de sensibilisation sur le sujet dont la conférence sur la Silver économie qui s'est tenue en mars dernier à Paris et en juin à Lyon. La Fondation soutient par ailleurs deux initiatives majeures : la Maison de Répit de la Fondation France Répit à travers un observatoire connecté de la vie des aidants et la Plateforme HIZY d'Handicap International.

Zoom sur l'Observatoire connecté de la vie des aidants

L'Observatoire Connecté des Aidants® est un concept qui a été imaginé par la Fondation APRIL en 2016.

A ce jour, deux observatoires ont été réalisés, le premier en 2016 et le second en 2017. L'objectif de cet observatoire est de s'immerger dans la vie des aidants pour mieux comprendre leur quotidien, leurs besoins et leurs attentes. Cette immersion se fait par le biais d'entretiens, d'autofilms, de tables rondes, de groupe d'échanges Facebook... Ces différents formats permettent à la Fondation APRIL de recueillir des données **qualitatives** qu'elle confronte ensuite aux résultats de son Baromètre des aidants, réalisé chaque année avec l'Institut de sondage BVA depuis 2015, un Baromètre dont l'originalité est de confronter la vision des aidants avec celle des non-aidants et de recueillir des données **quantitatives**. C'est vraiment la combinaison de ces deux études qui permet à la Fondation d'avoir une vision très éclairée sur les aidants, de comprendre qui ils sont, ce qu'ils vivent et ce dont ils ont besoin.

La Fondation APRIL a souhaité confier la réalisation de son 2nd Observatoire Connecté des Aidants® à la Fondation France Répit (2017). Cette étude a pu s'inscrire ainsi dans le cadre des travaux de recherche menés par la Fondation France Répit, en lien avec le Centre Léon Bérard, l'Ecole des Mines de Saint-Etienne, le Groupe d'Analyse et de Théories Economique Lyon Saint-Etienne et le cabinet de conseil Alqualine.

L'objectif a été de recueillir, par le biais d'une plateforme en ligne, des données qui vont permettre d'une part, d'évaluer la situation des dyades aidant-aidé et d'autre part, d'identifier les déterminants d'une offre de services adaptée.

Trente aidants volontaires, résidant au sein de la métropole de Lyon et présentant des profils variés en termes d'âge, de sexe, de lieu d'habitation, d'âge et d'affection de leurs proches aidés, ont ainsi été associés.

Ils ont participé activement, aux côtés des chercheurs, pendant 5 mois, à différentes activités sur les thèmes suivants : la reconnaissance, l'épuisement, les manques et les besoins, les services dédiés aux aidants et enfin le projet Métropole Aidante® de la Fondation France Répit.

Cet Observatoire a permis de dégager les tendances suivantes :

- Le manque de reconnaissance sociétale et individuelle du rôle d'aidant.
- Des aidants qui présentent parfois un état d'épuisement très sévère. Une fluctuation importante de cette sensation d'épuisement avec des périodes particulièrement à risque.
- La focalisation des aidants sur les besoins de leurs proches aidés, au détriment de leurs propres besoins dont ils n'ont absolument pas conscience.
- Le sentiment de n'être ni considéré, ni compris ; d'une déshumanisation de la relation au sein des systèmes sanitaires et médico-sociaux.
- La méconnaissance des services et le manque d'un interlocuteur référent, capable de les orienter efficacement.
- Un réel engouement pour le projet Métropole Aidante® de la Fondation France Répit qui semble leur apporter, enfin, une réponse à des besoins restés longtemps insatisfaits.

La forte implication des participants a permis de recueillir des données d'une grande richesse, qui s'avèrent très utiles pour les chercheurs et pour le déploiement des actions de la Fondation France Répit. Ces résultats constituent également une matière concrète pour la construction du projet de la Métropole Aidante®, lancé début 2018 sous l'égide de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes et de la Métropole de Lyon. Ce projet innovant vise à créer à l'échelle du territoire métropolitain, une offre globale, cohérente structurée et visible aux proches aidants de personnes malades ou en situation de handicap, quels que soient leur âge ou leur situation.

Parmi les cinq groupes de travail créés, la Fondation APRIL prend une part active à celui dédié à l'étude des situations et des besoins des proches aidants de la métropole en partageant notamment les résultats de ses différentes études. Le lancement du dispositif (ouverture d'un lieu ressources, plateforme téléphonique, site internet...) est prévu courant 2019.

A PROPOS DE LA FONDATION APRIL

La Fondation APRIL, créée par le Groupe APRIL en 2008 est composée :

- d'un **Conseil d'Administration** dirigé par Bruno Rousset (Président Fondateur du Groupe APRIL et Président de la Fondation APRIL) qui réunit des dirigeants du Groupe APRIL ainsi que Jean-Pierre Claveranne (Professeur des Universités, Fondateur de l'IFROSS à Lyon), Pierre-Henry Michaud (Avocat), Pierre Wolff (Docteur en médecine).
- d'un **Comité Scientifique et Ethique** constitué de Jean-Baptiste Capgras (Maître de conférences à l'IFROSS), d'Olivier François (Ancien directeur de l'IREPS Rhône-Alpes), du Docteur Pascal Gleyze (Chirurgien orthopédiste à l'Hôpital A. Schweitzer) et de Guillaume Rousset (Maître de conférences à la faculté de droit Lyon III, Vice-président de l'université en charge des relations internationales).

La Fondation APRIL s'appuie également sur un réseau de chercheurs et de médecins qui la conseillent et partagent leur expertise, parmi lesquels Benjamin Putois, spécialiste en psychologie cognitive, sciences cognitives, et Thérapies Cognitives Comportementales, sur les questions liées au sommeil et Martine Duclos, professeur des Universités-Praticien Hospitalier, chef du service de Médecine du Sport au CHU de Clermont-Ferrand, endocrinologue et physiologiste pour ce qui concerne l'activité physique et Martine Laville, professeur de médecine, président du Centre européen de nutrition pour la santé (CENS), présidente du Conseil scientifique de l'Institut Paul Bocuse. La Fondation APRIL est dotée d'un budget annuel de 500 000 euros, soit 2,5 millions d'euros sur 5 ans.

<http://www.fondation-april.org/>

Retrouvez l'actualité de la Fondation APRIL



A propos du Baromètre des aidants 2018

L'enquête a été réalisée par l'Institut de sondage BVA les 25 et 26 mai puis les 8 et 9 juin par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 et plus. Au sein de cet échantillon, ont été interrogés : 456 aidants et 1551 non aidants. Cet échantillon a été constitué d'après la méthode des quotas : sexe, âge, profession du chef de famille, région de résidence et catégorie d'agglomération.

L'étude complète est disponible sur demande auprès de l'Agence plus2sens.



Agence plus2sens

Tél : 04 37 24 02 58

- Catherine Berger-Chavant – catherine@plus2sens.com
- Carmela Silletti – carmela@plus2sens.com