“opinionway

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE
ESPACE-ETHIQUE.ORG

Etude auprès d’aidants

- Accompagner un proche en perte d’autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations -

Août 2015

BJ11707
De : Nadia Auzanneau, Stéphanie Chardron, Rachel Lefebvre
OpinionWay, 15 place de la République, 75003 Paris. Tél : 01 78 94 90 00

afnor CERTIFICATION DE PERSONNES AFNOR CERTIFICATION

ESOMAR WORLD RESEARCH ESOMAR MEMBER

OpinionWay imprime sur papier recyclé

Contexte et objectifs

Contexte et objectifs

Les maladies neurodégénératives constituent un défi pour le système de santé Français et la politique de recherche.

En France aujourd'hui un grand nombre de personnes sont touchées par ces maladies :

- Plus de 850 000 pour la maladie d'Alzheimer
- Plus de 150 000 pour la maladie de Parkinson
- Plus de 85 000 pour la sclérose en plaques
- Environ 10 000 pour la maladie de Charcot
- Et près de 6000 pour la maladie de Huntington.

La prévalence de ces maladies et la gravité de leur impact sur la qualité de vie des personnes malades et aidantes ont conduit à la mise en place par le Ministère de la Santé du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 qui a défini 4 axes stratégiques (12 enjeux et 96 mesures) :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne
- Développer et coordonner la recherche sur ces maladies
- Et faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Contexte et objectifs

Dans ce contexte et dans le cadre de ses activités, l'Espace éthique/Ile de France a souhaité **réaliser une enquête d'opinion autour des aidants des personnes atteintes par la maladie, notamment neurodégénérative.**

Plus précisément il s'agit de traiter de différentes thématiques, au nombre desquelles :

- le volume de temps passé par les aidants,
- leurs motivations,
- ainsi que leur perception de la représentation que la société a de ces derniers.

C'est dans ce contexte que l'Espace éthique/Ile de France a sollicité le département Santé d'OpinionWay pour réaliser une étude sur ce sujet.

Contexte et objectifs

Plus précisément les objectifs de l'étude étaient les suivants :

- **Évaluer et qualifier le temps passé par les aidants à « aider » leur proche malade** (temps par semaine, ancienneté de l'aide apportée, type d'aide : ménage, courses, démarches administratives, toilette,…)
- **Identifier les conséquences de cette activité d'aidant sur leur vie personnelle et professionnelle** (absentéisme, fatigue, difficultés de concentration, stress, …)
- **Appréhender leurs motivations à être aidants**
- **Sonder leur perception de l'image/la représentation** dont ils sont l'objet en société
- **Identifier leurs besoins et attentes** pour les aider dans l'avenir à mieux concilier ce rôle avec leur vie professionnelle et personnelle

Pour in fine disposer d'un état des lieux complet de la situation des aidants familiaux en particulier dans les maladies neuro- dégénératives

Méthodologie et profil des répondants

Méthodologie et échantillon

Echantillon

Interrogation d'un échantillon de
509 aidants **âgés de 40 à 75 ans et accompagnant une personne en perte d'autonomie due à une maladie**

Mode d'interrogation

L'échantillon a été interviewé en ligne sous système CAWI (Computer Assisted Web Interview) via notre panel

Durée du questionnaire

10 minutes

Dates de terrain

Du 10 au 30 juillet 2015

Au cours de ce rapport, les résultats seront présentés à la fois sur la base totale des 509 aidants mais également selon la maladie de la (les) personne(s) aidée(s), à savoir :

- **254 aidants de personnes atteintes de** Maladies neuro-dégénératives **non-exclusives** (c'est-à-dire que la personne aidée peut également souffrir d'une ou plusieurs autres maladies)
- **255 aidants de personnes atteintes d'** Autres Maladies Invalidantes **exclusivement** (c'est-à-dire que la personne aidée souffre uniquement d'une ou plusieurs maladie(s) qui ne sont pas neuro-dégénératives)

OpinionWay a réalisé ce projet /cette étude en appliquant les procédures et règles de la norme ISO 20252.

Traitement et pondération

- **Pondération, analyse et limites statistiques :**
  Une **pondération** a été effectuée **a posteriori** pour correspondre exactement aux quotas des Français de 40-75 ans dont est issue la population interrogée.
  Avant analyse, une **relecture de contrôle du tri à plat brut** a été effectuée en comparaison du tri à plat final de terrain. Après pondération les résultats ont été contrôlés afin de valider qu'ils ne sont **pas affectés de manière significative.**

- **OpinionWay rappelle par ailleurs que les résultats de ce sondage doivent être lus en tenant compte des marges d'incertitude :**
  - **+/- 2 à 4 points au plus pour un échantillon de 500 répondants**
  - **+/- 3 à 6 points au plus pour un échantillon de 250 répondants**

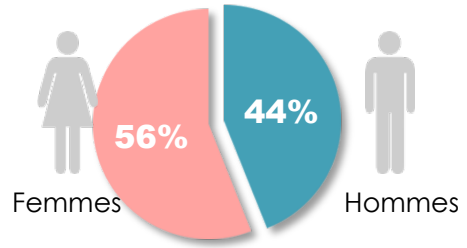
- **Limites statistiques et représentation des différences significatives :** dans ce rapport les résultats entourés d'un rond ou d'un ovale présentent une **différence significative testée au seuil de 95% :**

Ecart significativement supérieur ou inférieur à un niveau de confiance de 95%. En d'autres termes, il y a 95% de chances que l'écart constaté ne soit pas dû au hasard.

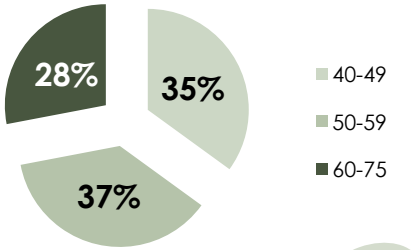
Profil des aidants

Base : 509 individus

Sexe

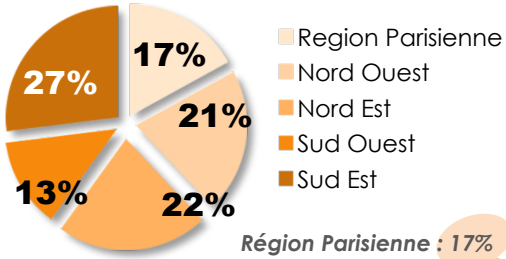


Age



Moyenne d'âge : 54,1 ans

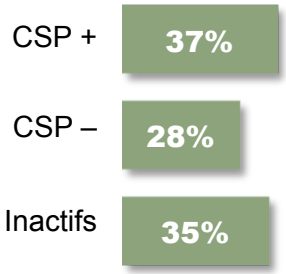
Région



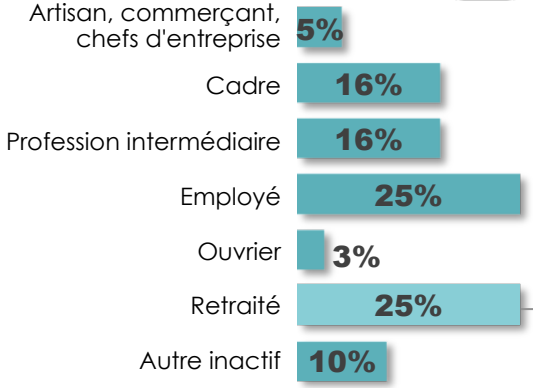
Région Parisienne : 17%

Province : 83%

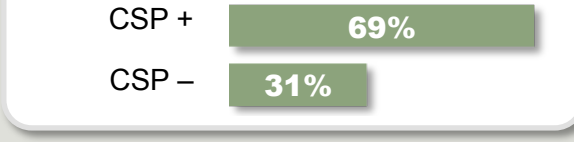
Catégories Socioprofessionnelles



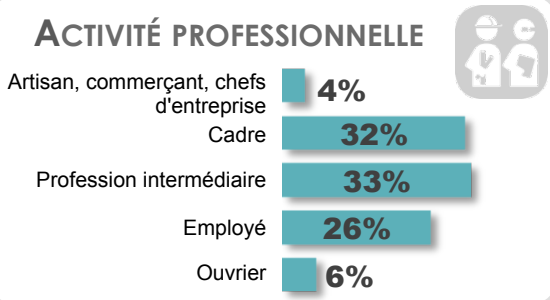
Activité professionnelle



Catégories Socioprofessionnelles



Activité professionnelle



Vécu, ressenti et motivation des aidants

Une réponse en 5 temps…

1. L'activité d'aidant : Cartographie d'un quotidien

2. Les motivations et ressentis

3. Les phases de découragement

4. Regard sur l'activité d'aidant: ses bénéfices et sa valorisation au sein de la société

5. De l'expertise développée vers un partage de ses compétences

1

L'activité d'aidant

Cartographie d'un quotidien

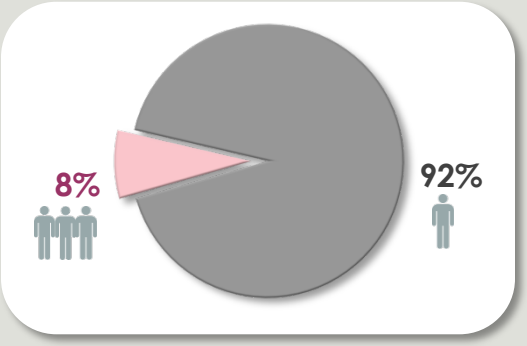
La majorité des aidants s'occupe d'une seule personne en perte d'autonomie

Nombre de personnes accompagnées

? S8 : Vous-même, vous occupez-vous de manière régulière (à titre non professionnel) de ce (ou de ces) proche(s) en perte d'autonomie ayant un problème de santé, handicap ou autre ?

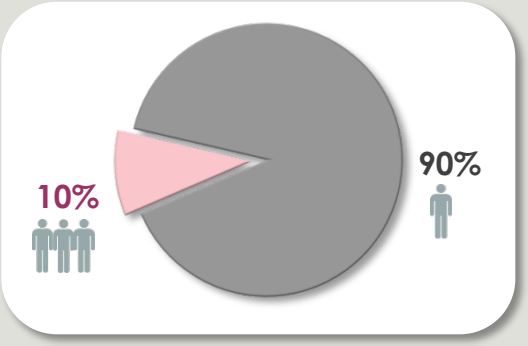
ENSEMBLE DES AIDANTS

Base : 509



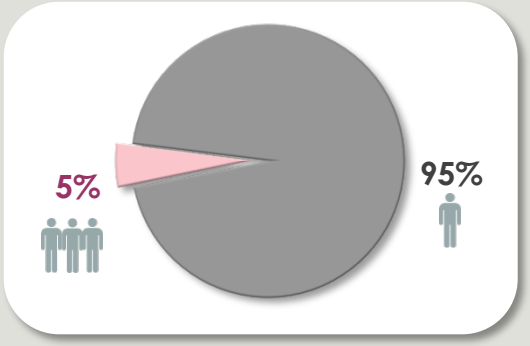
Maladies neuro-dégénératives

Base : 254



Autres Maladies Invalidantes

Base : 255



Plusieurs personnes en perte d'autonomie

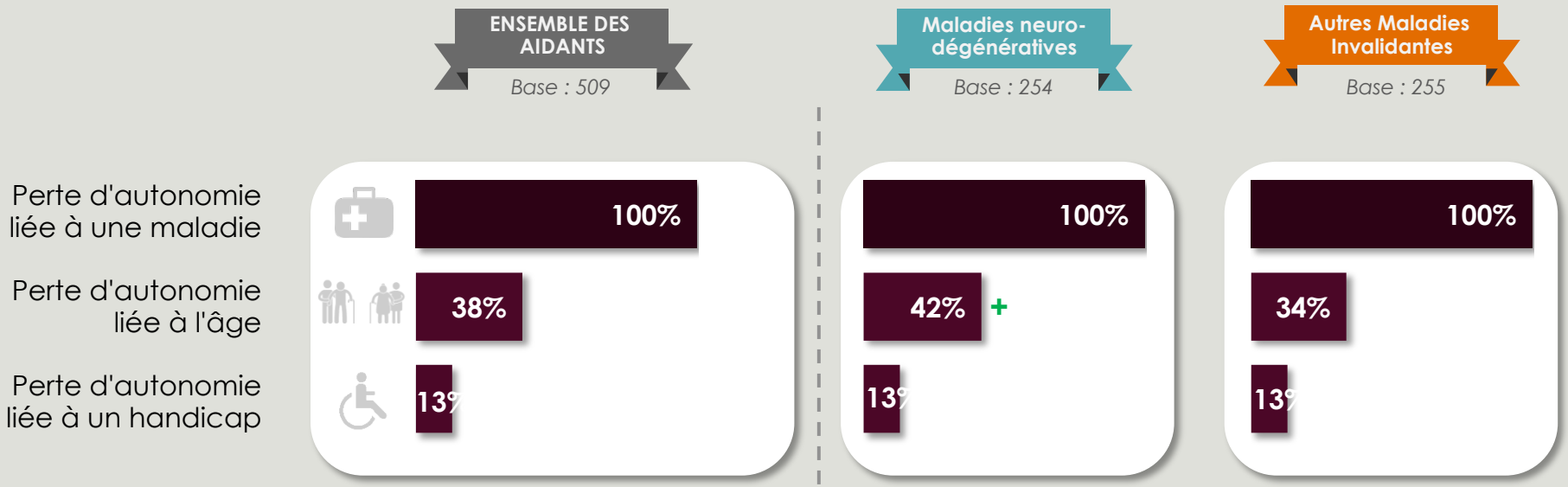
Une personne en perte d'autonomie

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Des causes de perte d'autonomie qui peuvent être multiples

Raisons de la perte d'autonomie

S9. Quelle est la cause de la perte d'autonomie de cette (ou ces) personne(s) que vous accompagnez ?



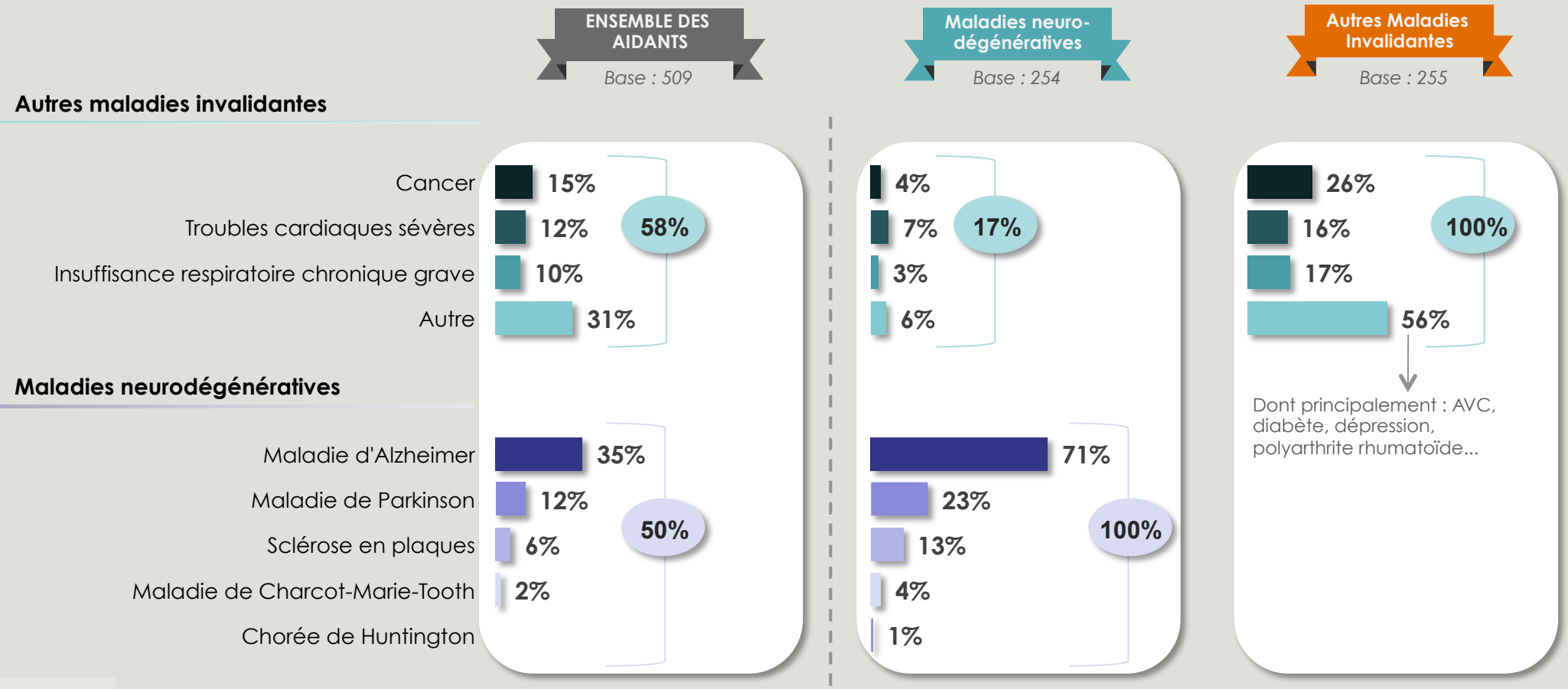
NB : Les aidants accompagnant des personnes en perte d'autonomie non liée à une maladie étaient exclues de l'échantillon.

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Alzheimer est la principale maladie citée.
S'en suit le cancer, Parkinson et les troubles cardiaques

Nature des maladies concernées par l'étude

S10. Et plus précisément, de quel type de maladie cette personne souffre-t-elle ?

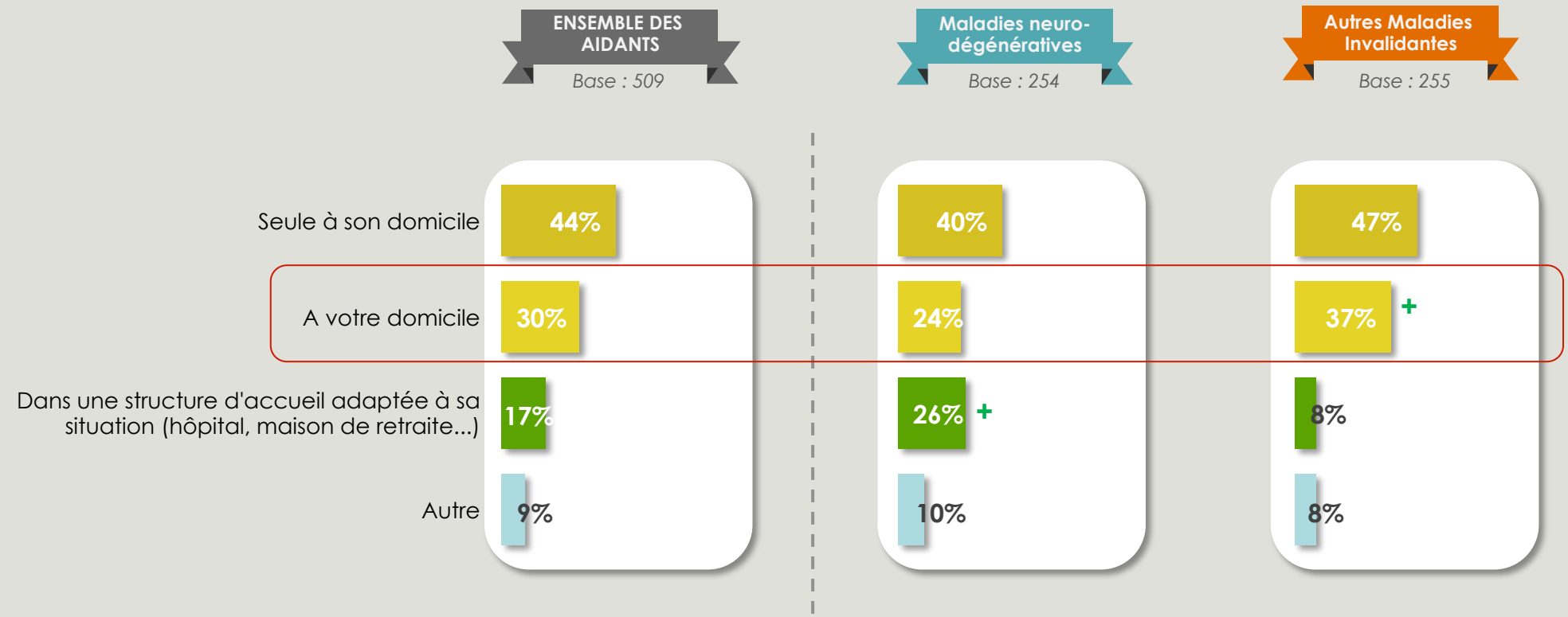


+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Près d'un tiers des aidants sont permanents (vivent avec la personne en perte d'autonomie)

Lieu de vie de la personne aidée

S13. La personne que vous aidez vit-elle...



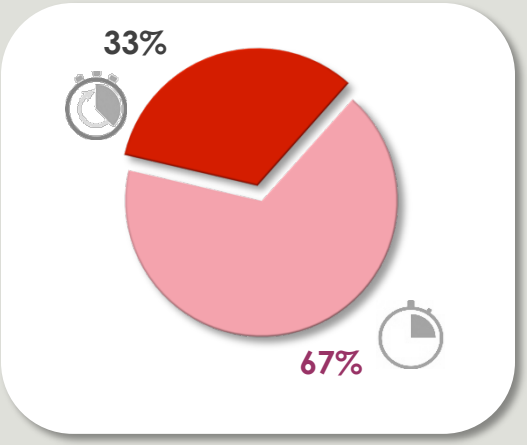
+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

L'aide apportée est permanente pour 1/3 des aidants

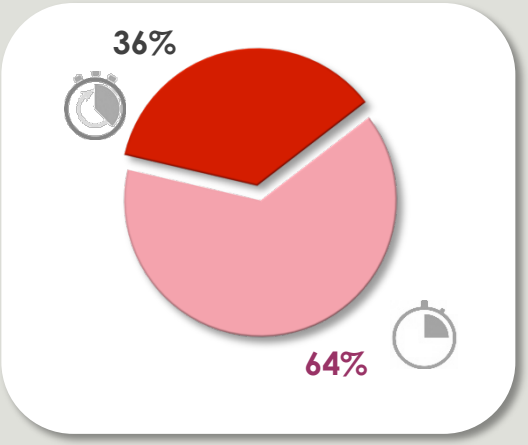
Fréquence de l'aide apportée

S12. Actuellement, l'aide que vous apportez est-elle...

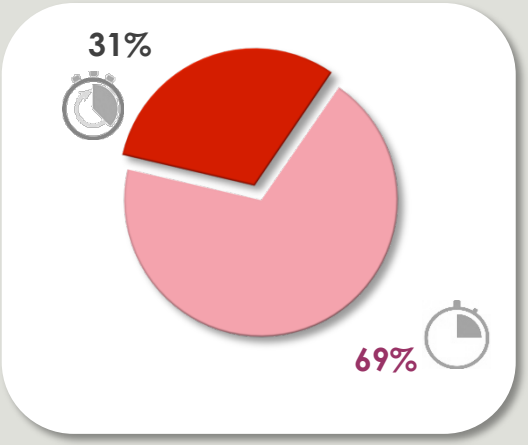
ENSEMBLE DES AIDANTS
Base : 509



Maladies neuro-dégénératives
Base : 254



Autres Maladies Invalidantes
Base : 255



Aide Permanente (assistance au quotidien)

Aide Ponctuelle en fonction des besoins (activités, déplacements...)

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

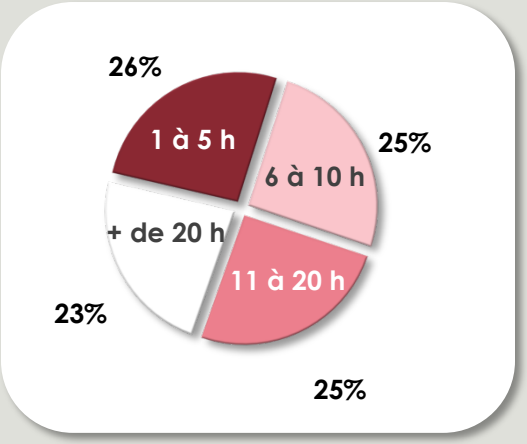
Une aide offerte allant de quelques heures à plus d'un mi-temps par semaine

Nombre d'heures d'accompagnement par semaine

?

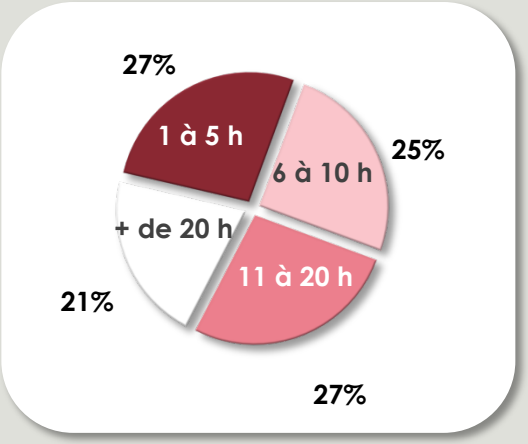
S15. Combien d'heures par semaine environ représente cette aide que vous apportez ?
Merci de prendre en compte l'ensemble du temps que vous consacrez à aider cette personne, que ce soit en sa présence, ou le temps passé à l'extérieur sans elle (pour les démarches administratives ou les courses par exemple).

ENSEMBLE DES AIDANTS
Base : 509



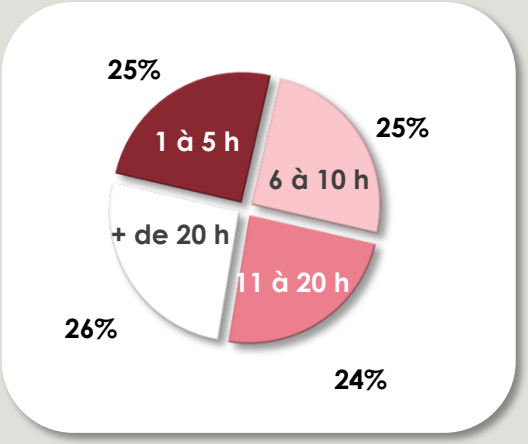
En moyenne : 19h par semaine

Maladies neuro-dégénératives
Base : 254



En moyenne : 17h par semaine

Autres Maladies Invalidantes
Base : 255



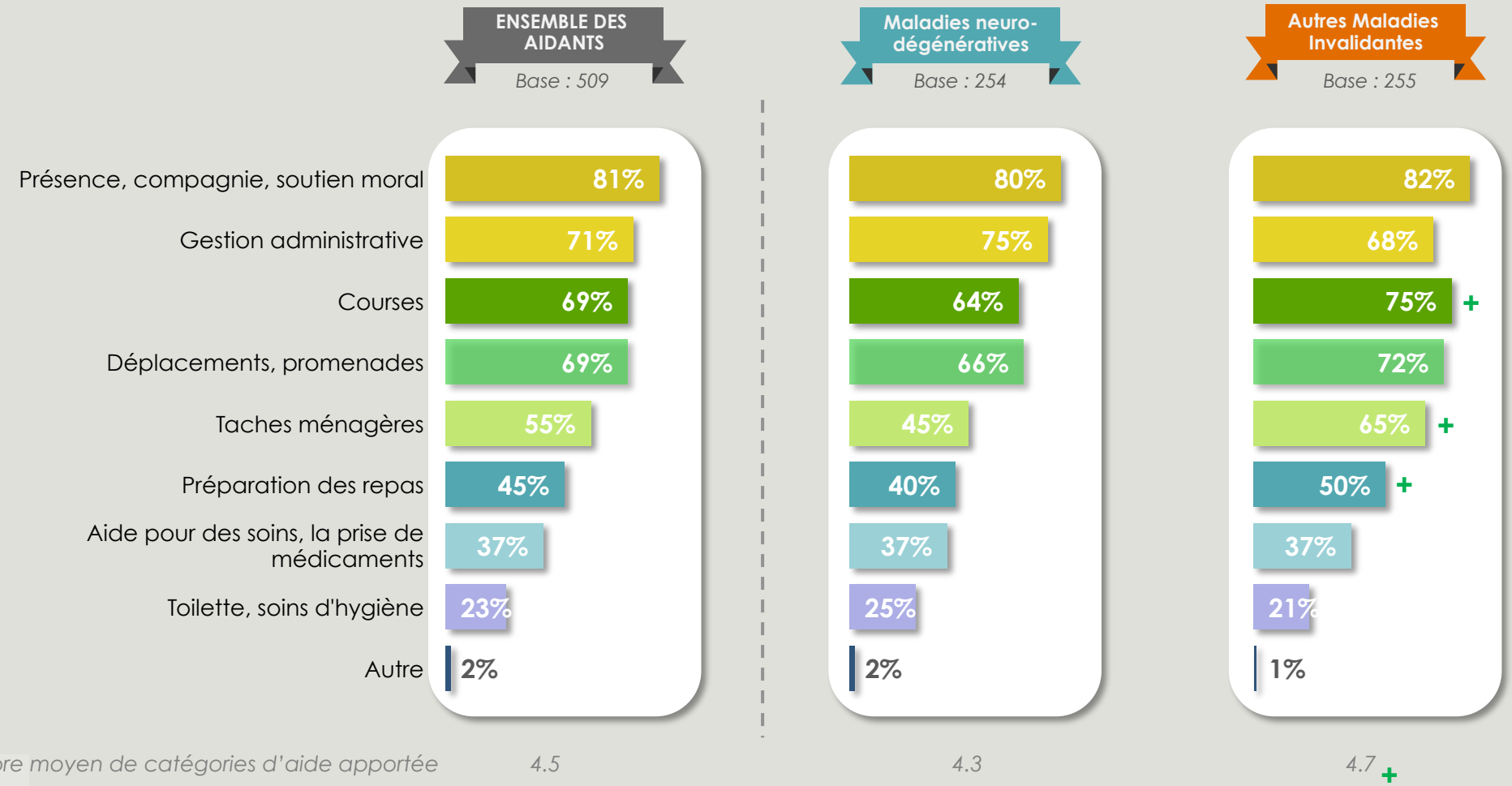
En moyenne : 20h par semaine

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Un accompagnement qui peut intervenir à de nombreux niveaux

Type d'aide apportée

S14. Et plus précisément, quels types d'aide apportez-vous à cette (ou ces) personne(s) ?

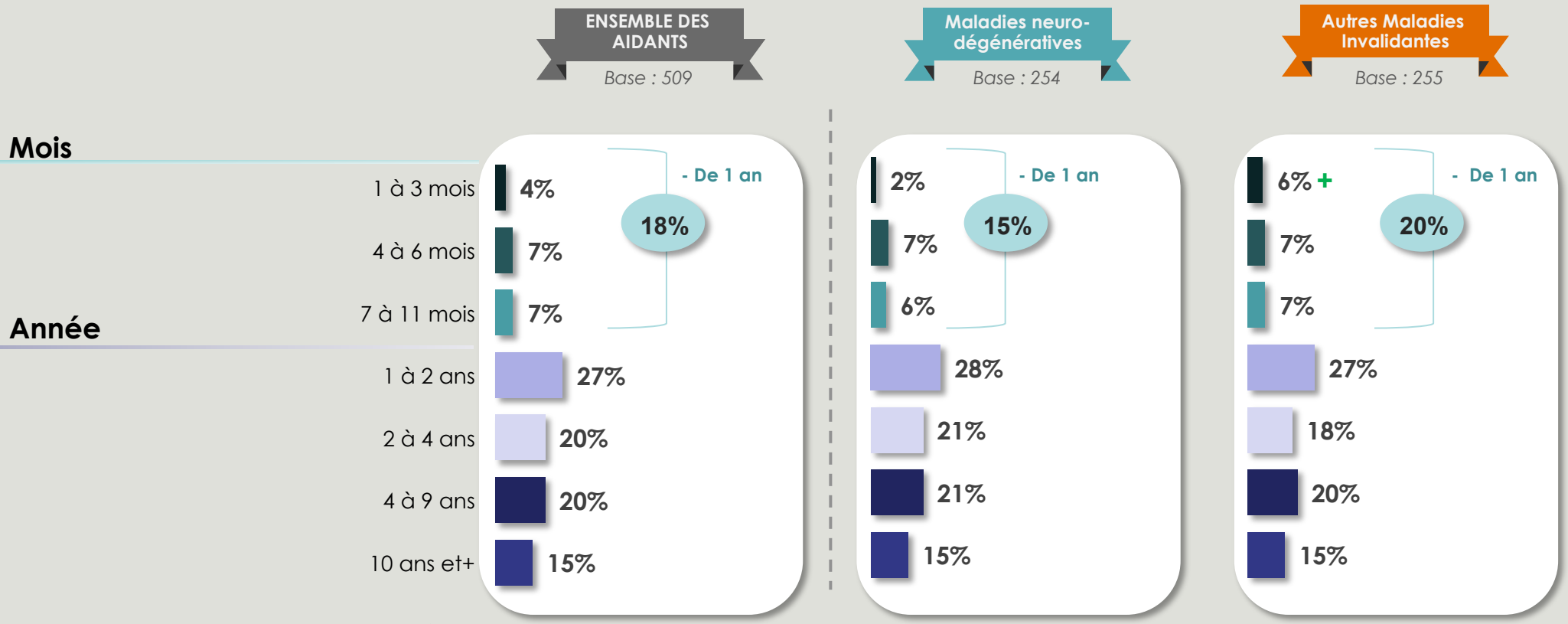


+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Plus d'un tiers sont aidants depuis au moins 4 ans

Antériorité de l'accompagnement

? S11. Depuis combien de temps apportez-vous une aide à cette personne ?



En moyenne 4 ans et 7 mois

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

2 Motivations et ressenti sur l'activité d'aidant

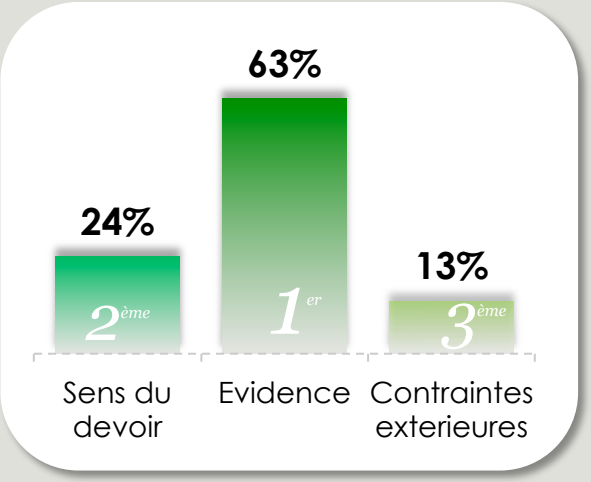
Sous l'étendard de l'affection, du devoir moral et familial

Etre aidant : on le devient par évidence pour les répondants

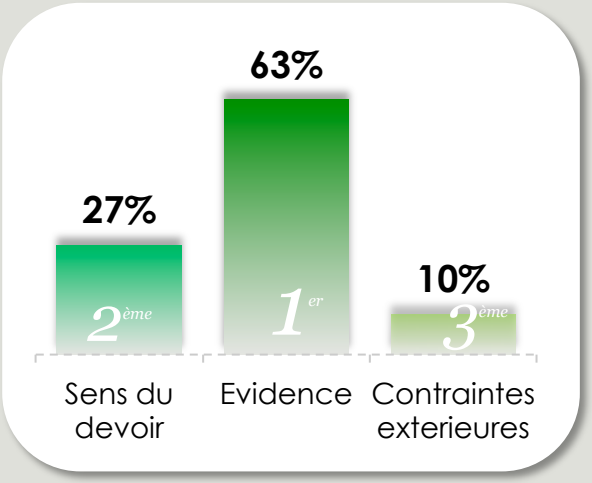
Etre aidant : Comment le devient-on ?

Q4. Qu'est-ce qui a fait que vous êtes devenu aidant ? *(une seule réponse possible)*

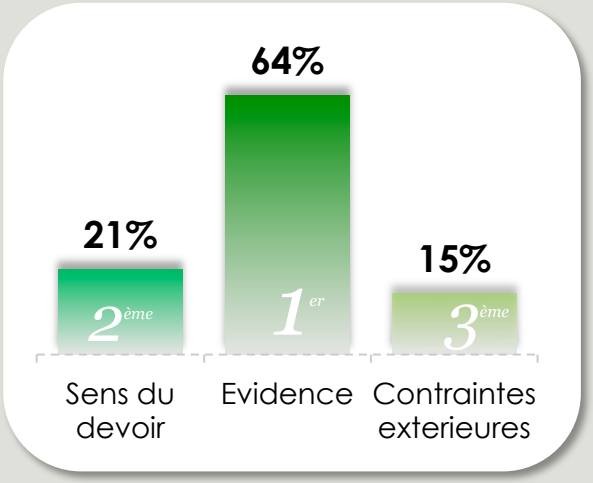
ENSEMBLE DES AIDANTS
Base : 509



Maladies neuro-dégénératives
Base : 254



Autres Maladies Invalidantes
Base : 255



Formulations exactes proposées aux répondants…

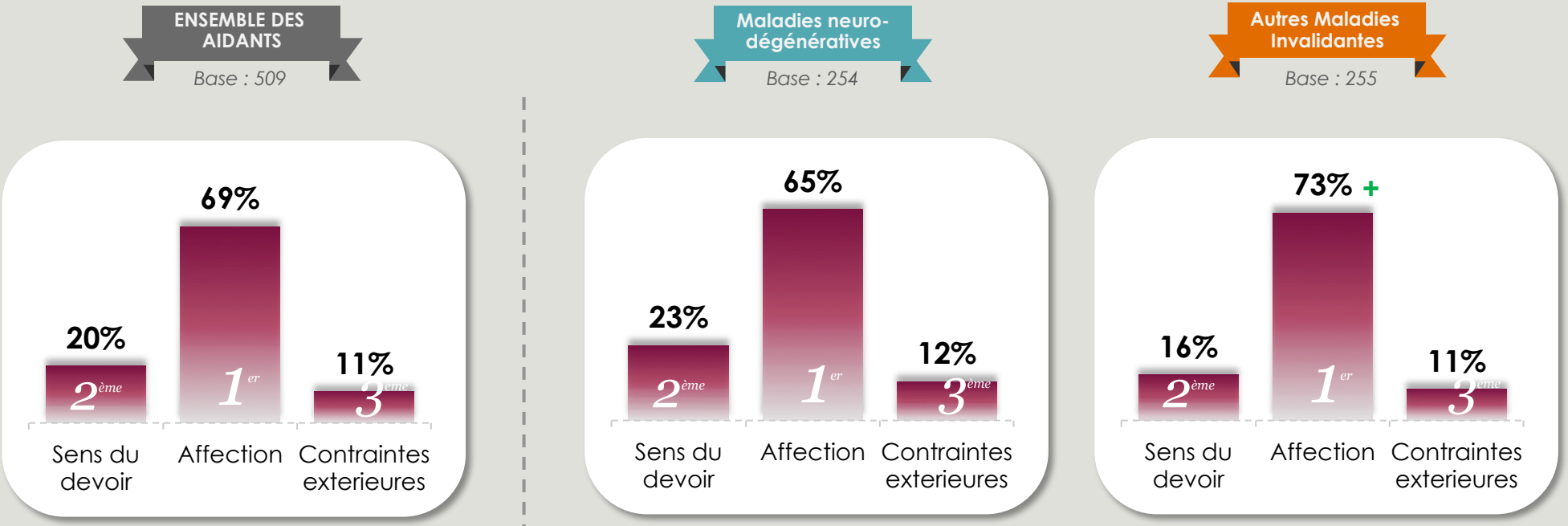
1 - Aider la personne dont je m'occupe m'apparaît comme une évidence et ne me fait pas poser de question
2 - Le sens du devoir est la principale motivation pour accompagner mon proche
3 - Les contraintes extérieures (économiques, familiales) motivent mon aide, je n'ai pas d'autre choix

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Etre aidant : une motivation avant tout affective

Etre aidant : Quelles motivations ?

Q3. Parmi ces affirmations, quelle est celle qui correspond le plus à ce que vous ressentez ? *(une seule réponse possible)*



Formulations exactes proposées aux répondants…

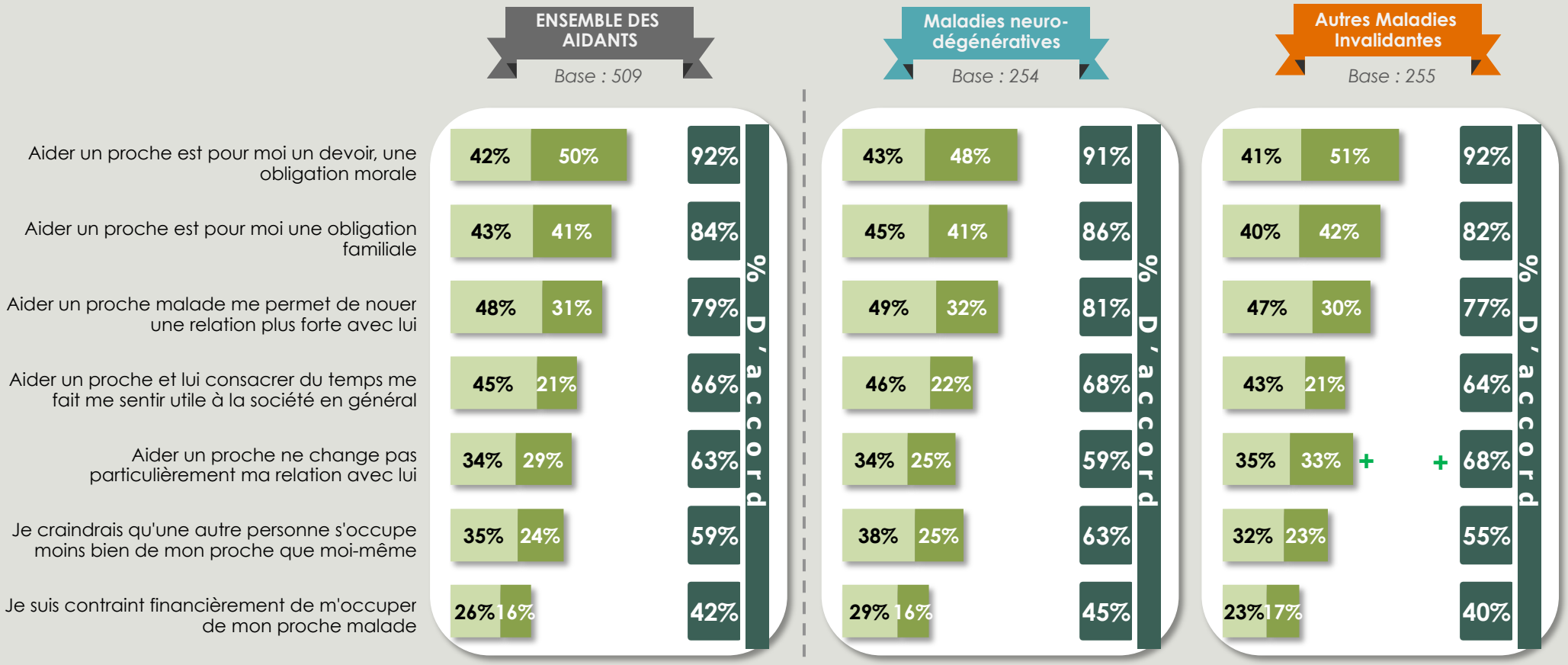
1 - L'affection, l'amitié, l'amour pour la personne est la principale motivation pour l'accompagner
2 - Le sens du devoir est la principale motivation pour l'accompagner
3 - Les contraintes extérieures (économiques, familiales) motivent mon aide, je n'ai pas d'autre choix

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Un sentiment fort d'obligation morale et familiale
Mais également un lien fort entre aidants et malades

Ressenti par rapport à l'activité d'aidant

Q5. Voici des phrases que d'autres aidants nous ont dites, pouvez-vous dire si personnellement vous êtes d'accord avec ces affirmations : tout à fait, plutôt, plutôt pas

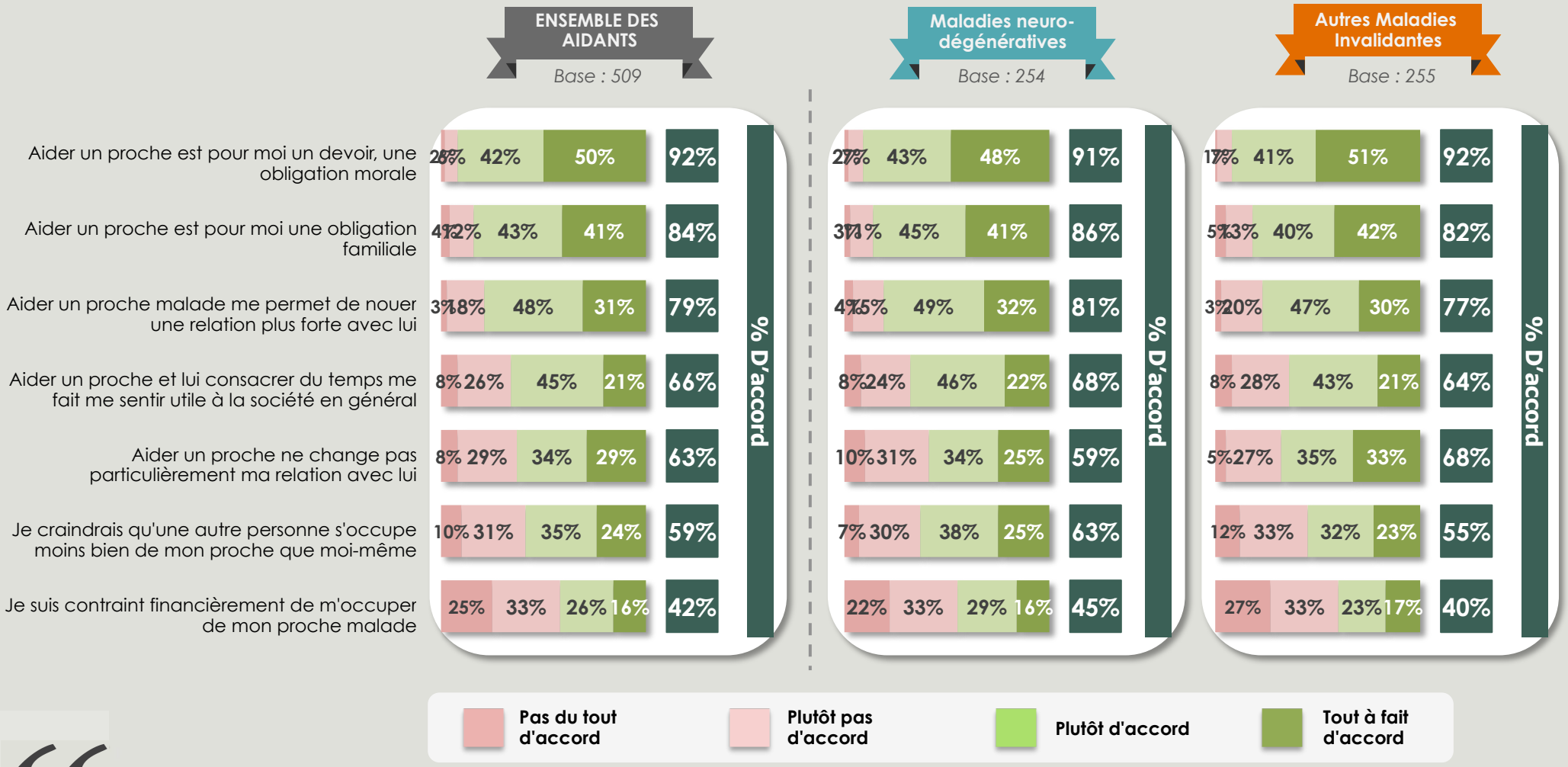


+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

L'aspect financier n'est pas perçu comme une contrainte pour plus de la moitié des aidants

Ressenti par rapport à l'activité d'aidant : Détail des réponses

? Q5. Voici des phrases que d'autres aidants nous ont dites, pouvez-vous dire si personnellement vous êtes d'accord avec ces affirmations : tout à fait, plutôt, plutôt pas



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

3

Phases de découragement

Des moments parfois difficiles autant physiquement que moralement

Seuls 15% des aidants déclarent ne jamais ressentir de découragement

Phases de découragement

Q6. Dans votre activité d'aidant, vous arrive-t-il d'être découragé(e) ?

	Jamais	Par moment	Souvent	En permanence	
ENSEMBLE DES AIDANTS (Base : 509)	15%	64%	17%	4%	85% OUI
Maladies neuro-dégénératives (Base : 254)	15%	62%	18%	5%	85% OUI
Autres Maladies Invalidantes (Base : 255)	14%	67%	16%	2%	85% OUI

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

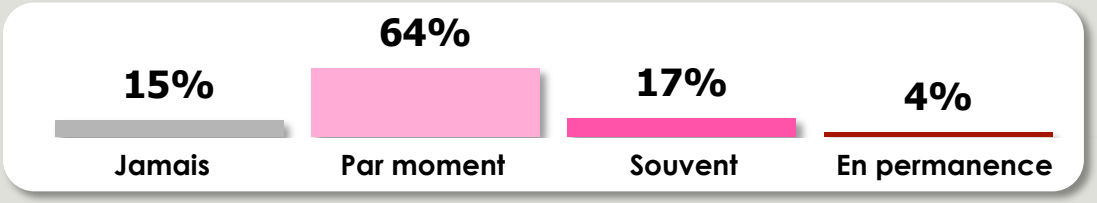
Un sentiment de découragement plus souvent ressenti chez les aidants permanents

Phases de découragement – Ecarts significatifs

Q6. Dans votre activité d'aidant, vous arrive-t-il d'être découragé(e) ?

ENSEMBLE DES AIDANTS

Base : 509



L'activité d'aidant se déroule bien: **21%**
Sentiment de valorisation du rôle d'aidant : **28%**

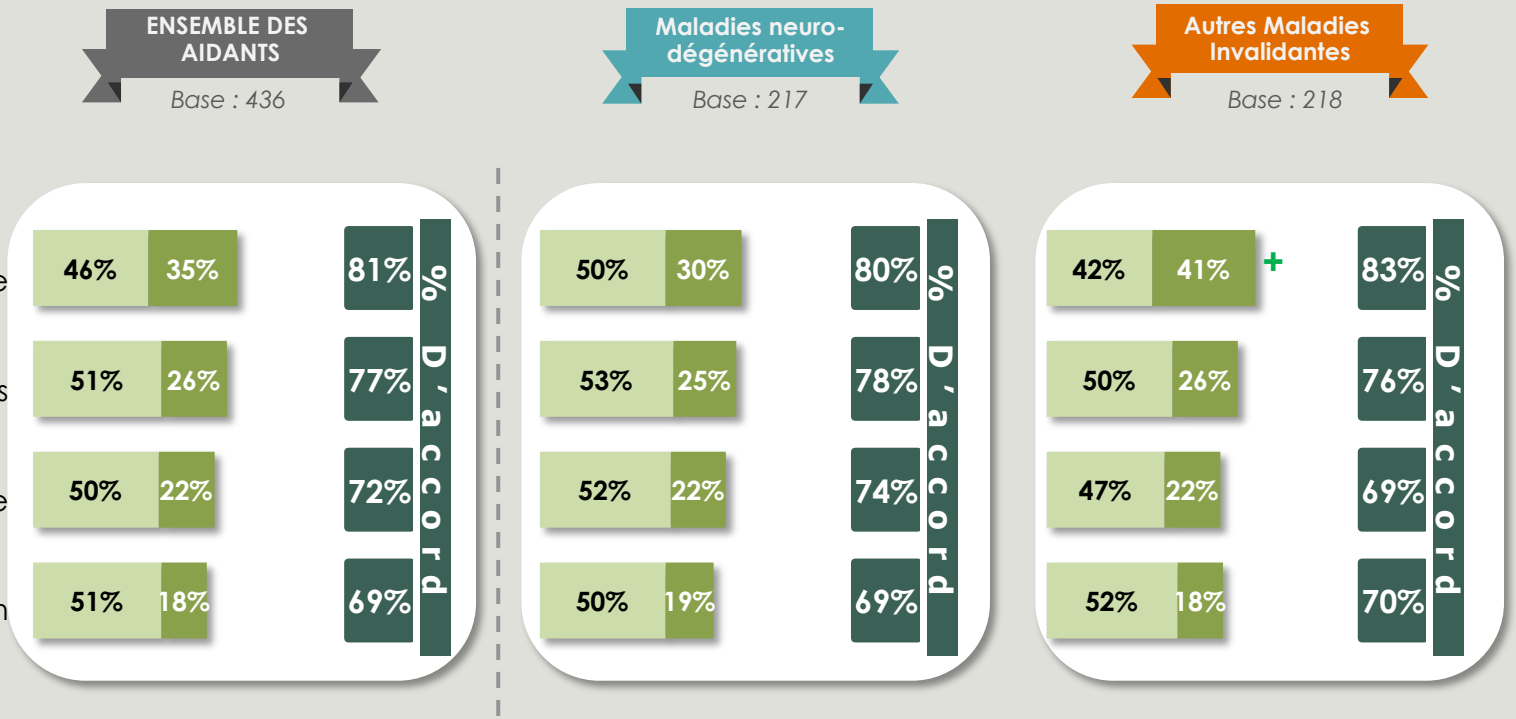
Aide permanente : **26%**
Motivé par des contraintes extérieures : **28%**

Les périodes de découragement sont physiques …mais aussi morales : stress, solitude et déprime

Ressenti lors des phases de découragement

Q7. Dans ces moments de découragement, ressentez-vous...

Répondants ressentant des phases de découragement :



Plutôt d'accord | Tout à fait d'accord

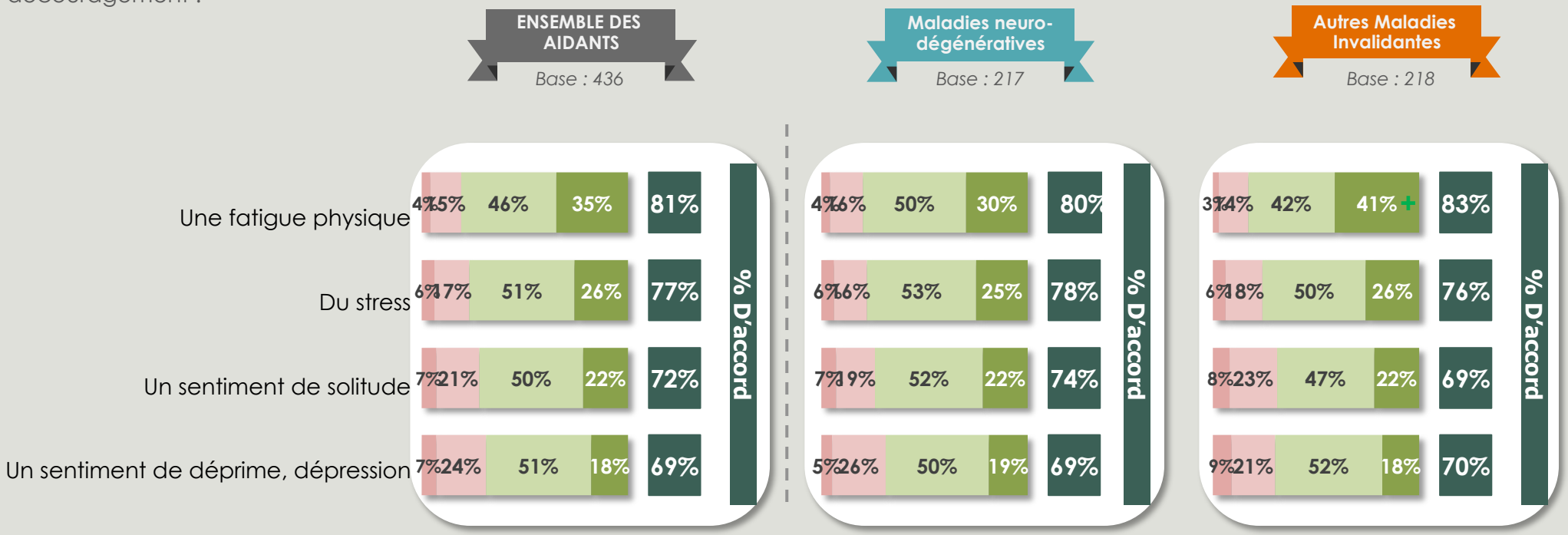
+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Les périodes de découragement sont physiques …mais aussi morales : stress, solitude et déprime

Ressenti lors des phases de découragement - Détail

Q7. Dans ces moments de découragement, ressentez-vous...

Répondants ressentant des phases de découragement :



Pas du tout d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | Tout à fait d'accord

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Logiquement, le ressenti est plus fort lorsque l'activité d'aidant se passe mal

Ressenti lors des phases de découragement – Ecarts significatifs

Q7. Dans ces moments de découragement, ressentez-vous...

Répondants ressentant des phases de découragement :

ENSEMBLE DES AIDANTS

Base : 436

	% D'accord	
Une fatigue physique	81%	Aidant 20h par semaine ou plus : **90%**
Du stress	77%	L'activité d'aidant se déroule mal : **85%** Motivé par des contraintes extérieures : **91%**
Un sentiment de solitude	72%	Aidant depuis 10 ans ou plus: **83%** L'activité d'aidant se déroule mal : **86%**
Un sentiment de déprime, dépression	69%	Aidant depuis 1-2 ans: **79%** L'activité d'aidant se déroule mal : **80%**

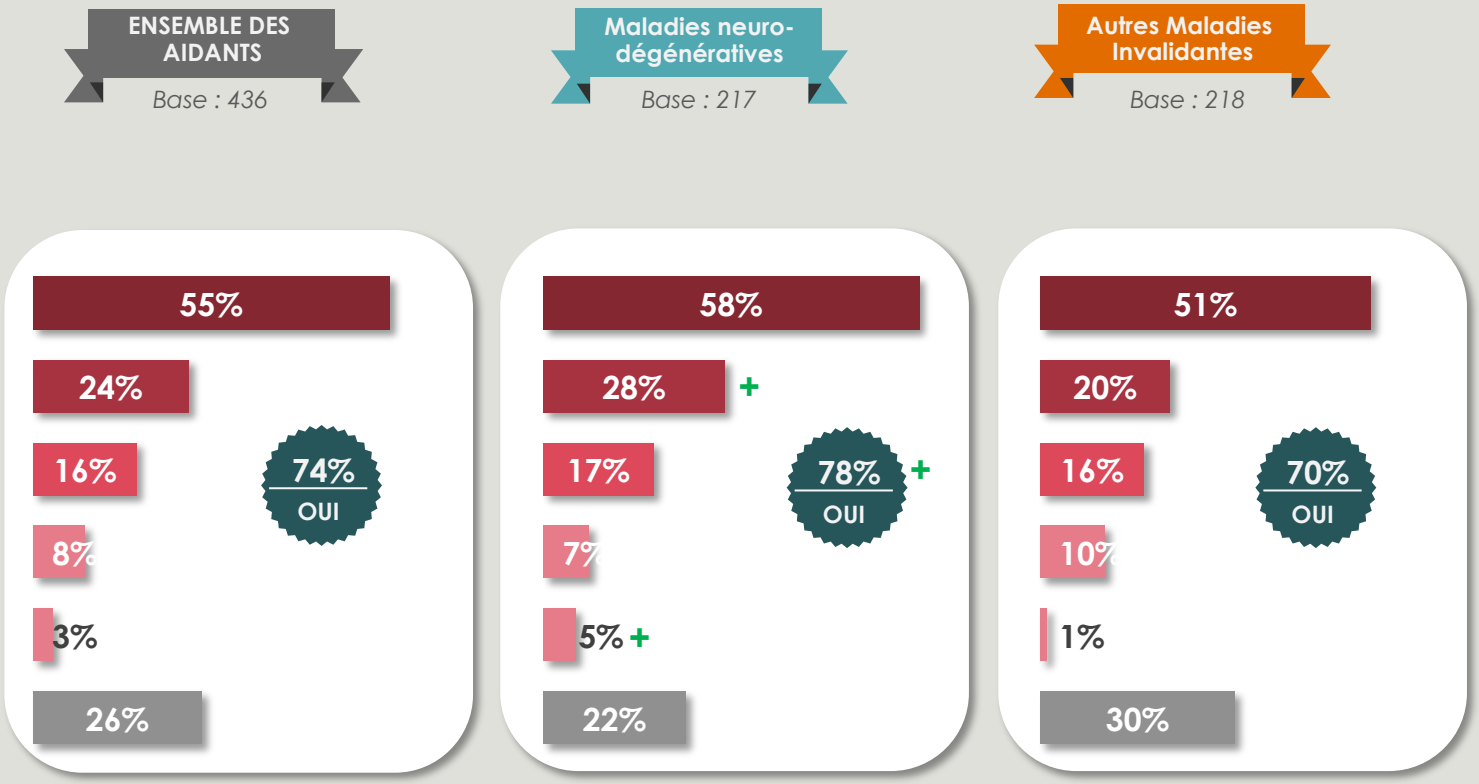
+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

¾ des aidants se confient lorsqu'ils sont découragés. La moitié d'entre eux se tourne en priorité vers un proche

Réponse au découragement – Les aidants en parlent-ils ?

Q8. Lorsque vous êtes découragé(e), en parlez-vous à quelqu'un ?

Répondants ressentant des phases de découragement :



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Près de la moitié des répondants se remémore ses motivations en phase de découragement. Ceci leur est salvateur pour plus de ¾ d'entre eux

Motivations : S'en rappeler ? S'en servir ?

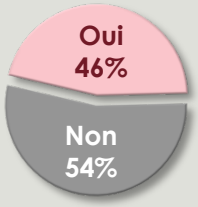
Q9. Repensez-vous dans ces moments aux raisons qui vous ont motivé à être aidant ?
Q10. Ces raisons vous aident-elles à traverser les moments de découragement ?

Répondants ressentant des phases de découragement :

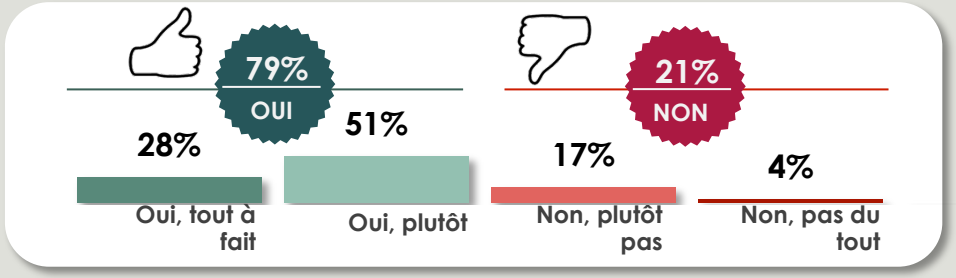
« Dans les phases de découragement , je repense aux motivations qui m'ont faites devenir aidant »

Répondants se remémorant leurs motivations en phases de découragement :

ENSEMBLE DES AIDANTS
Base : 436

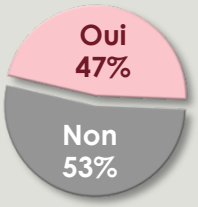


Mes motivations 1ères m'aident à traverser les moments de découragement

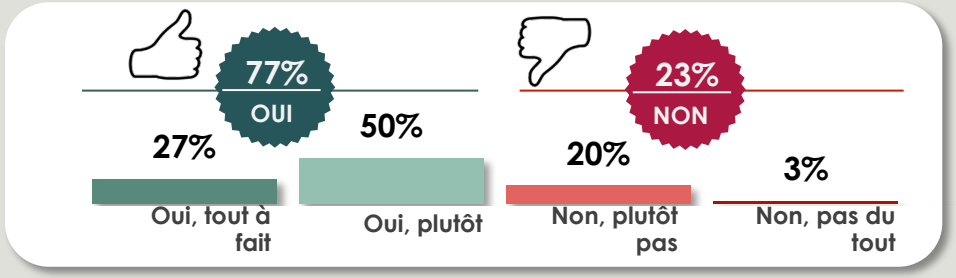


Base : 199

Maladies neuro-dégénératives
Base : 217

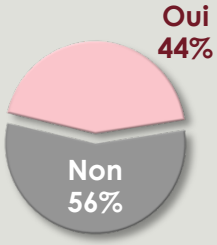


Mes motivations 1ères m'aident à traverser les moments de découragement

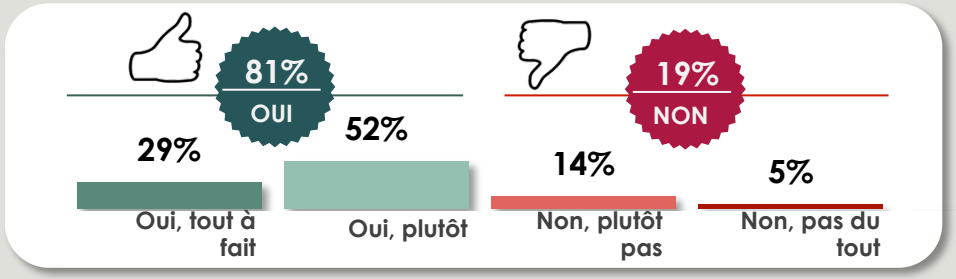


Base : 102

Autres Maladies Invalidantes
Base : 218



Mes motivations 1ères m'aident à traverser les moments de découragement



Base : 97

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Davantage de gens contraints à aider repensent aux raisons de leur motivation pendant les phases de découragement

Motivations : S'en rappeler ? S'en servir ?

Q9. Repensez-vous dans ces moments aux raisons qui vous ont motivé à être aidant ?

ENSEMBLE DES AIDANTS

Base : 436

Répondants ressentant des phases de découragement :

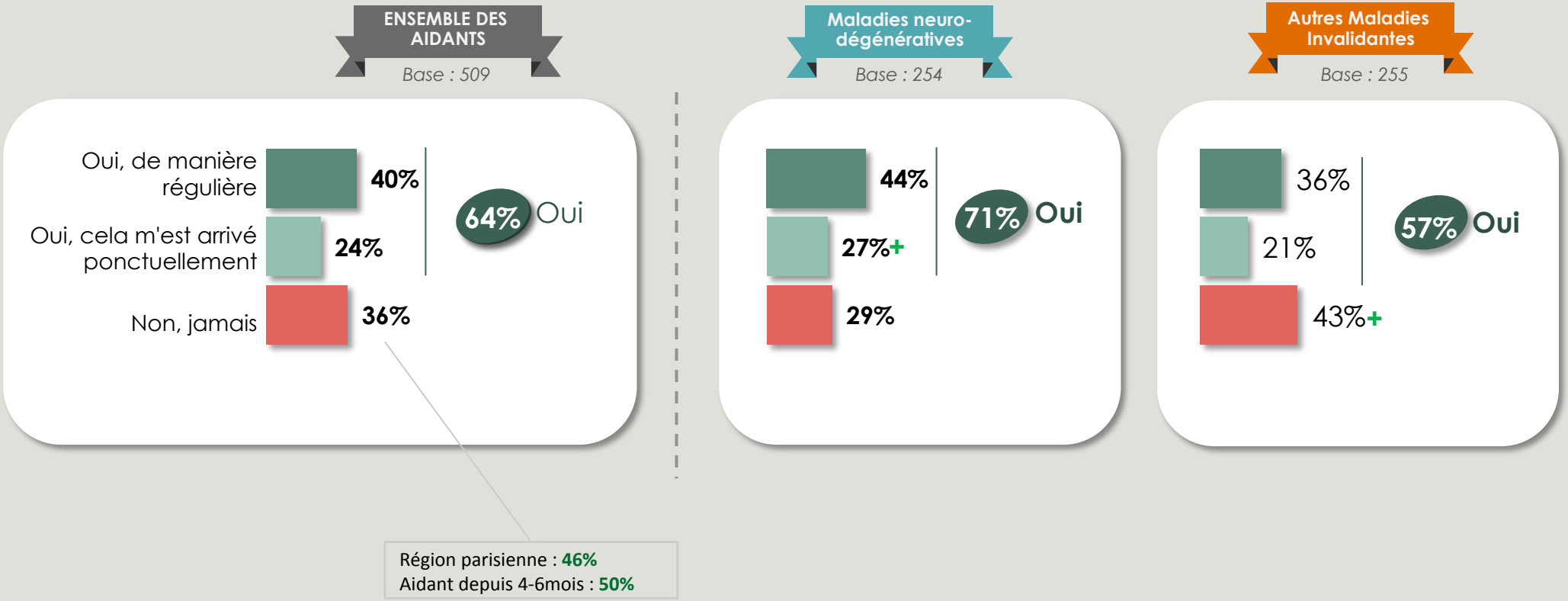
	TOTAL	Q4 : Motivation pour devenir aidant			Q3 : Sentiment à l'égard de la personne aidée		
		Une évidence	Le sens du devoir	Les contraintes extérieures	Affection, amitié, amour	Sens du devoir motive l'aide	Contraintes extérieures motivent l'aide
Bases	**436**	264	113	58	292	92	51
Repensent aux raisons dans les phases de découragement	**46%**	39%	54%	60%	44%	48%	52%
Ne repensent pas aux raisons dans les phases de découragement	**54%**	61%	46%	40%	56%	52%	48%

Ecart significativement supérieur au TOTAL
Ecart significativement inferieur au TOTAL

1/3 des aidants n'ont jamais eu recours à des aidants professionnels…

Recours à un aidant professionnel ?

? Q11. Vous est-il arrivé de vous faire aider par un aidant professionnel (auxiliaire de vie, aide à domicile, assistante de vie, aide-ménagère...) ?
Par exemple pour les aides suivantes : préparation des repas, aide au lever/coucher, habillage, ménage...



Région parisienne : **46%**
Aidant depuis 4-6mois : **50%**

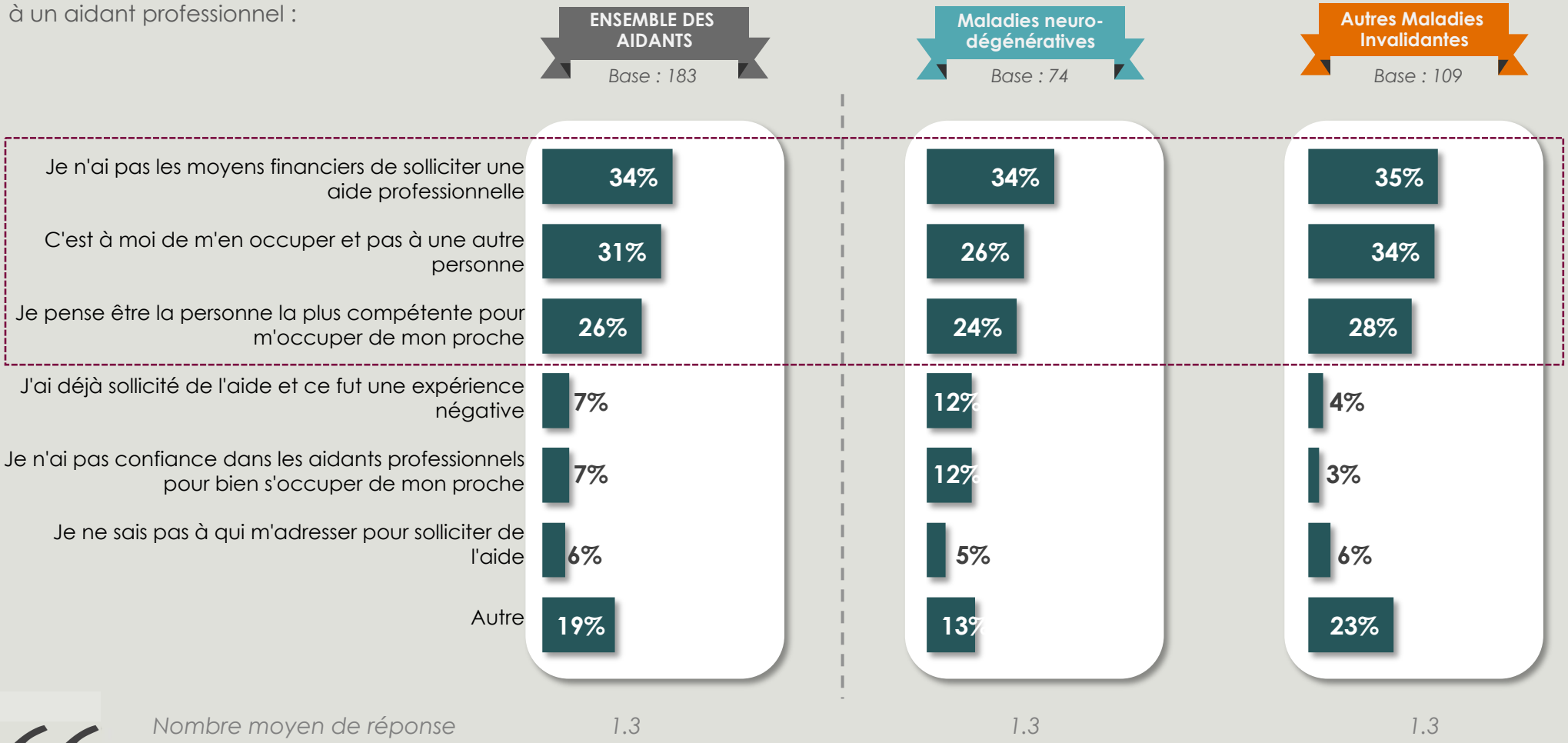
+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

…L'aspect financier en est la raison principale. Les aidants s'estiment aussi les plus dévoués et aptes à remplir au mieux cette fonction

Raisons de non recours à un aidant professionnel

Q12. Pourquoi ne vous êtes-vous pas fait aider par un (ou des) aidant(s) professionnel(s) ?

Répondants n'ayant jamais fait appel à un aidant professionnel :



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

4 Regard sur l'activité d'aidant

Ses bénéfices et sa valorisation au sein de la société

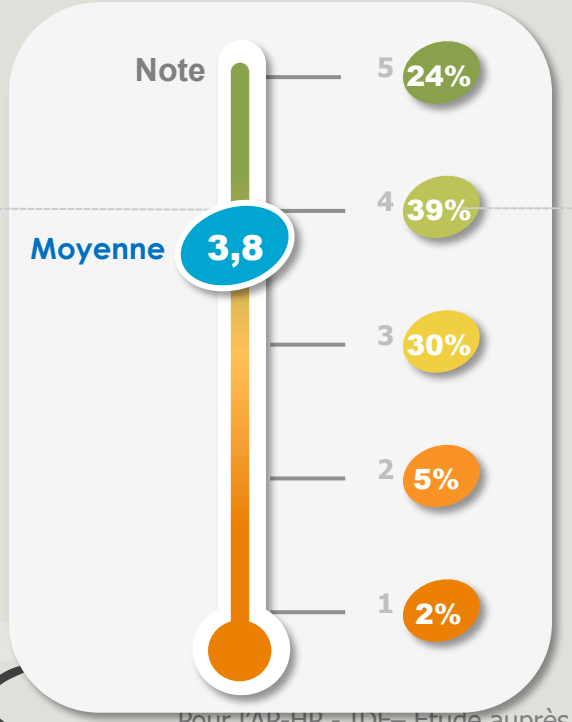
L'activité d'aidant se déroule majoritairement bien. Elle peut cependant être ressentie comme plus difficile lorsqu'il s'agit de maladies neurodégénératives

Evaluation de l'activité d'aidant

Q1. Si vous deviez évaluer comment se passe votre activité d'aidant, quelle note de 1 à 5 donneriez-vous ?
- 5 signifiant qu'elle se déroule très bien et 1 signifiant se déroule très mal. Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre réponse.

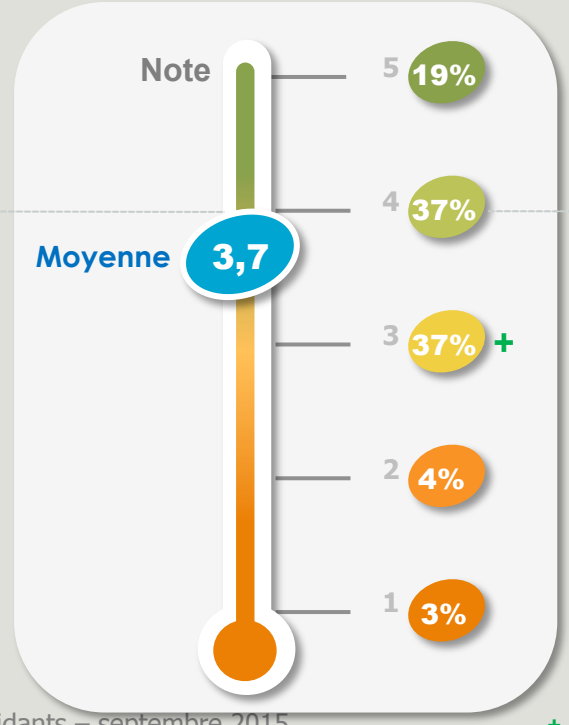
ENSEMBLE DES AIDANTS
Base : 509

63% se déroule bien
37% se déroule mal



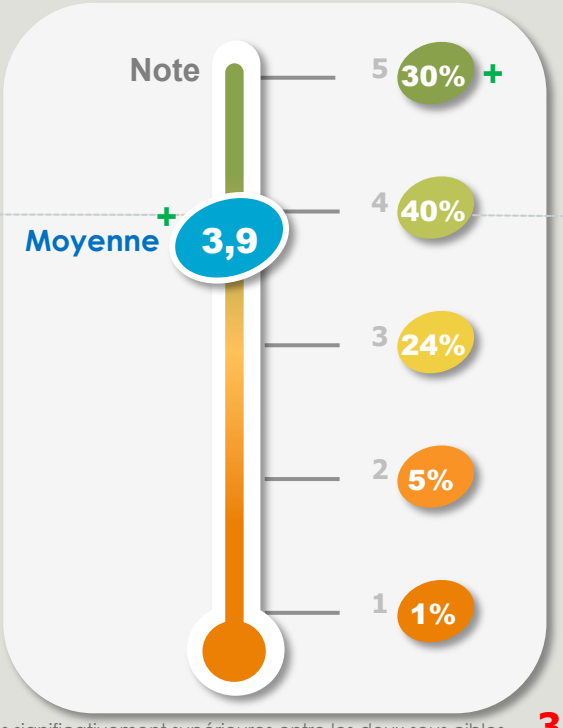
Maladies neuro-dégénératives
Base : 254

56% se déroule bien
44%+ se déroule mal



Autres Maladies Invalidantes
Base : 255

70%+ se déroule bien
30% se déroule mal



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

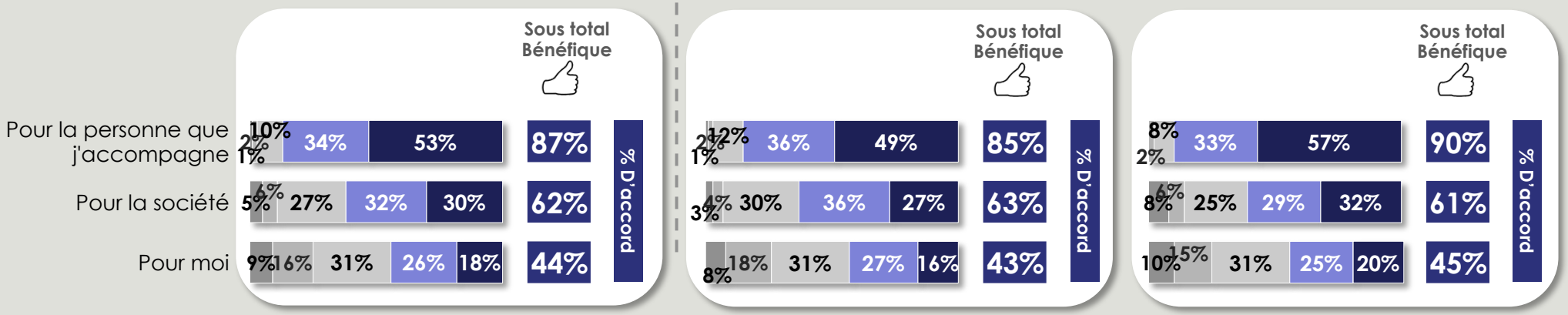
Une activité avant tout bénéfique pour la personne aidée

Bénéfice de l'activité d'aidant

? Q2. Estimez-vous que votre activité d'aidant soit bénéfique ?
- Merci de donner une note de 1 à 5 : 5 signifiant qu'elle est très bénéfique et 1 signifiant qu'elle n'est pas du tout bénéfique.
Les notes intermédiaires vous permettent de nuancer votre réponse.

Moyennes :

	ENSEMBLE DES AIDANTS (Base : 509)	Maladies neuro-dégénératives (Base : 254)	Autres Maladies Invalidantes (Base : 255)
Pour la personne que j'accompagne	4,4	4,3	4,4
Pour la société	3,8	3,8	3,7
Pour moi	3,3	3,3	3,3



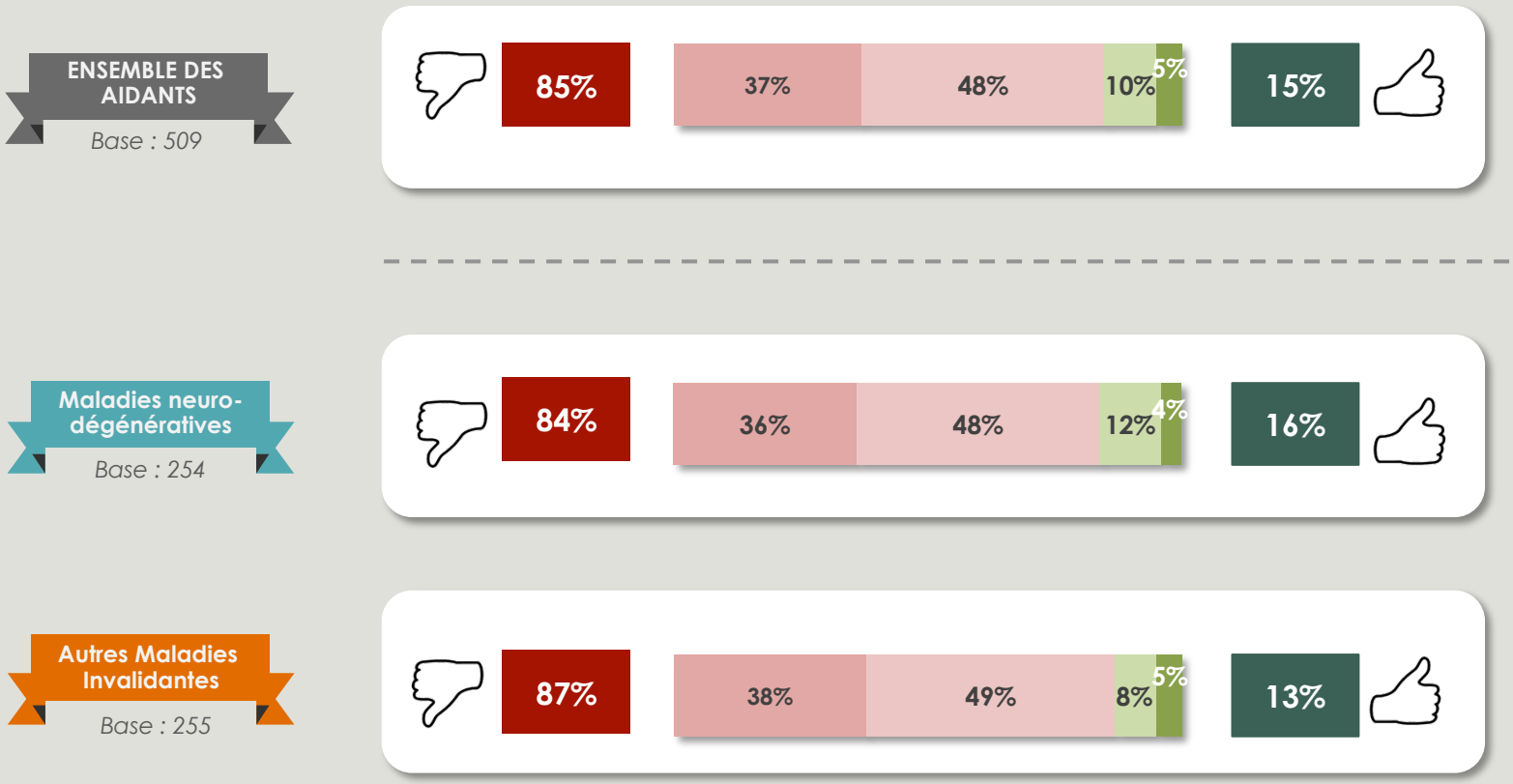
Note 1 2 3 4 5

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Les aidants naturels perçoivent leur rôle comme très peu valorisé par la société

Opinion sur la valorisation de l'activité d'aidant au sein de la société

Q14. Globalement, pensez-vous que le rôle d'aidant est valorisé par la société ?



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

5

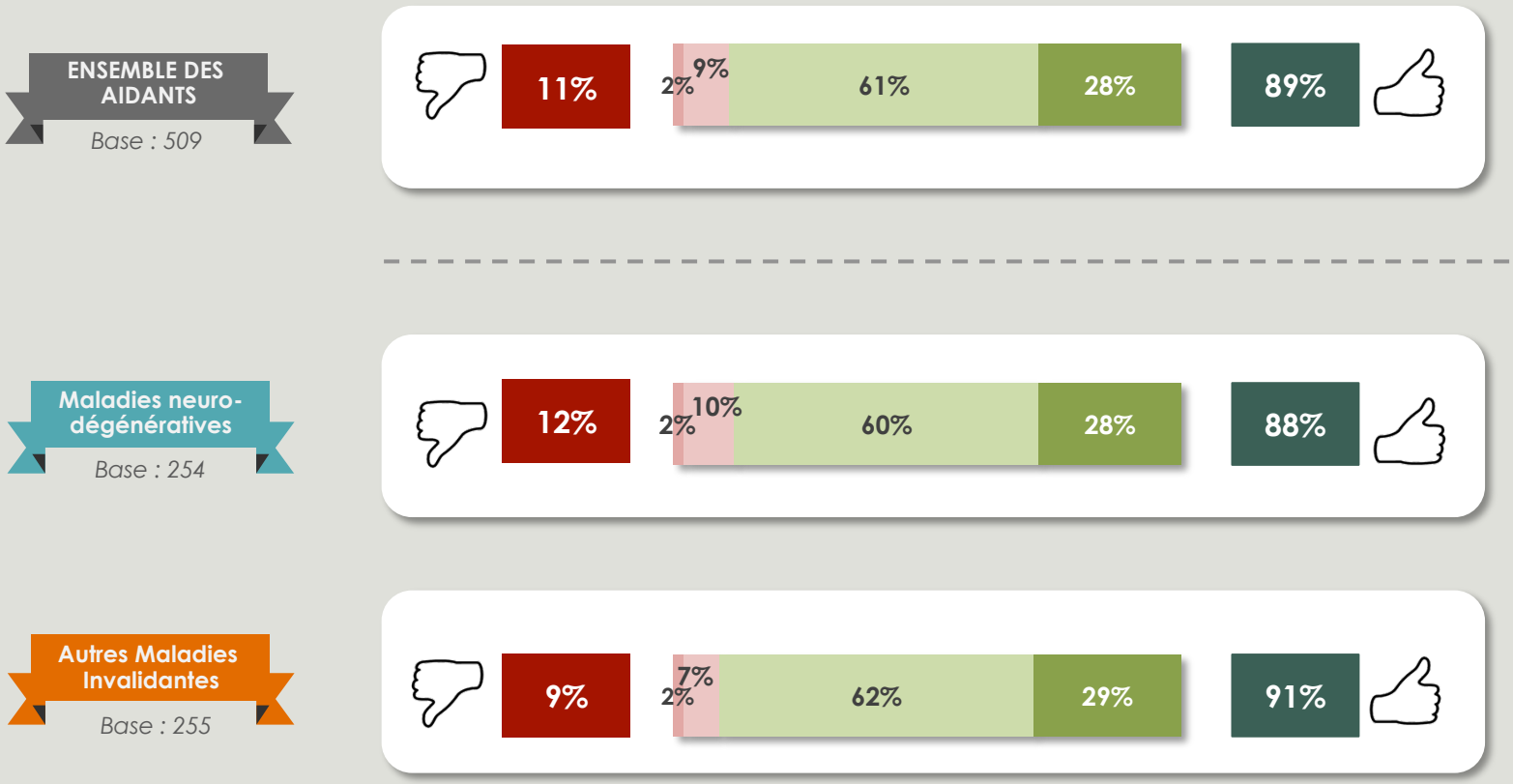
De l'expertise développée vers un partage de ses compétences

Des aidants aguerris et ouverts au partage d'expérience

Les répondants sont massivement convaincus du développement de leurs compétences

Etre aidant : développer des compétences ?

Q13. Pensez-vous que les aidants familiaux (non professionnels) développent une expertise et une compétence qui pourrait être partagée ?



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

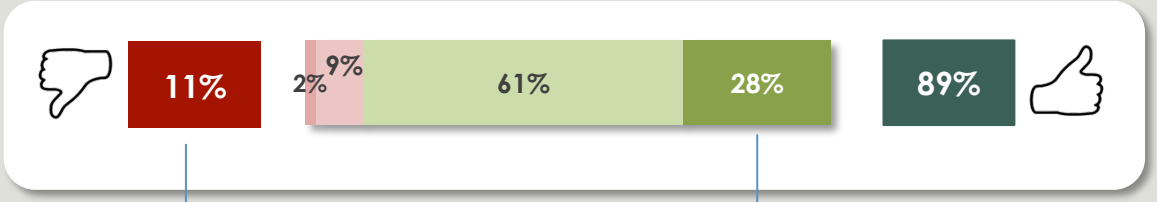
Davantage d'aidants permanents convaincus de l'expertise développée par leur activité

Etre aidant : développer des compétences ? – Ecarts significatifs

Q13. Pensez-vous que les aidants familiaux (non professionnels) développent une expertise et une compétence qui pourrait être partagée ?

ENSEMBLE DES AIDANTS

Base : 509



Aidant depuis 7 à 11 mois : **20%**
L'activité d'aidant se déroule mal : **16%**

Aidant permanents : **36%**
Sentiment de valorisation du rôle d'aidant: **45%**

Pas du tout d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | Tout à fait d'accord

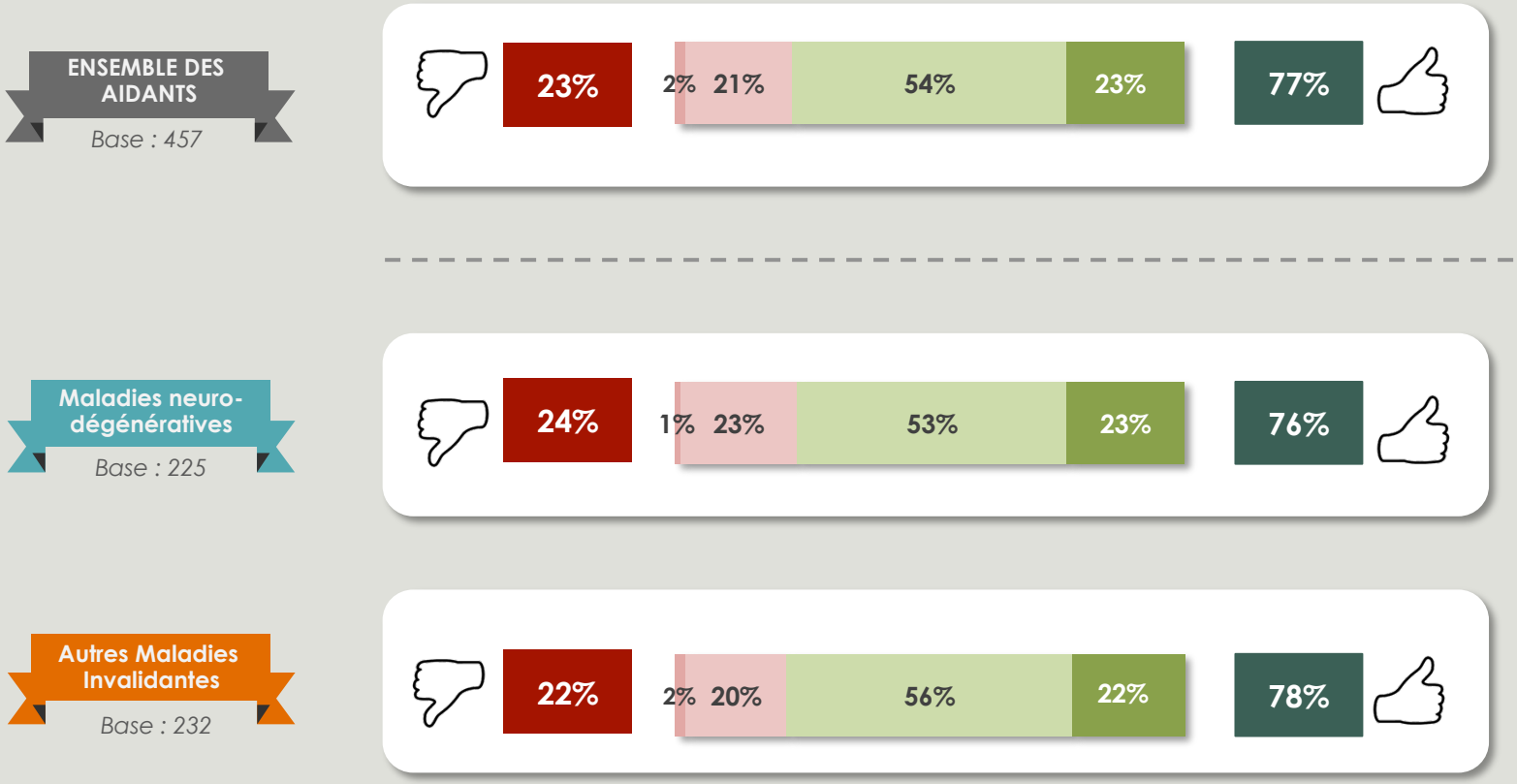
+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Une expertise que les aidants seraient prêts à partager pour les ¾ d'entre eux

Envie de partage de ses compétences ?

? Q13a. Seriez-vous prêt personnellement à partager votre expérience d'aidant ?

Répondants déclarant développer des compétences :



Pas du tout d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | Tout à fait d'accord

+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Les aidants permanents sont les plus motivés pour partager leur expérience

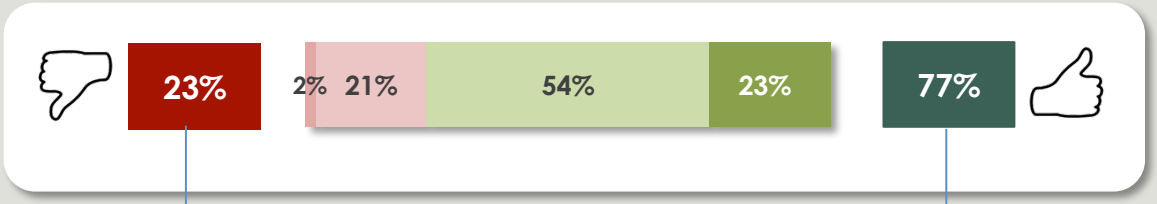
Envie de partage de ses compétences ?

Q13a. Seriez-vous prêt personnellement à partager votre expérience d'aidant ?

Répondants déclarant développer des compétences :

ENSEMBLE DES AIDANTS

Base : 457



Aidant depuis 4 à 6 mois : **38%**

Aidant permanents : **88%**
Aident plus de 20h/semaine : **85%**

Pas du tout d'accord | Plutôt pas d'accord | Plutôt d'accord | Tout à fait d'accord

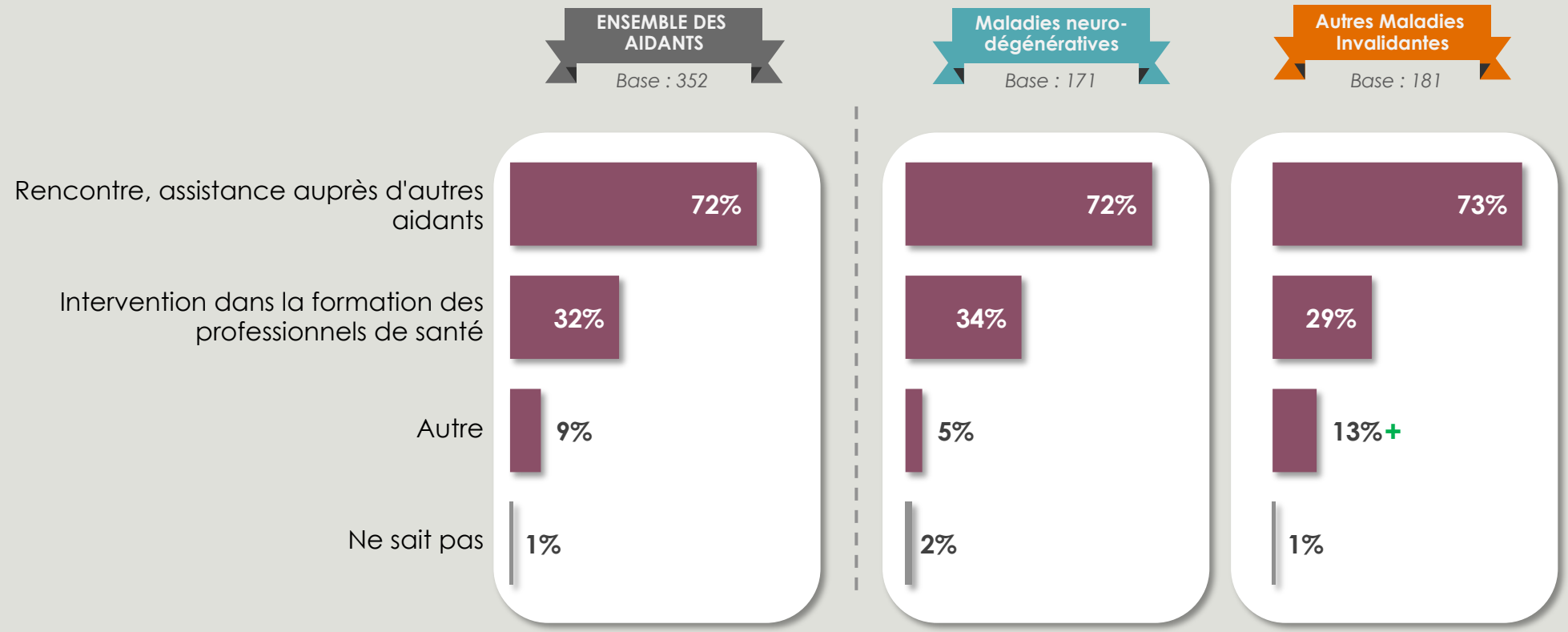
+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Les aidants plébisciteraient la rencontre et l'échange avec leurs pairs pour partager leur expérience

Canal de partage de ses compétences

? Q13b. De quelle(s) manière(s) souhaiteriez-vous partager votre expérience d'aidant ?

Répondants déclarant souhaitant partager son expérience d'aidant :



+ : Différences significativement supérieures entre les deux sous cibles

Ce qu’il faut retenir…

Ce qu'il faut retenir…

L'activité d'aidant au quotidien

Les aidants naturels s'occupent le plus souvent d'**un seul malade** (92% des cas).

Ces malades vivent pour la plupart chez eux (44%) ou au domicile de leur aidant (30%) lorsqu'ils ne nécessitent pas qu'ils soient dans une structure adaptée (17%).
Ainsi, 1 répondant sur 3 est un aidant permanent, les autres proposent une aide plus **ponctuelle.**

Pour les personnes qu'ils accompagnent, la **vieillesse**, **en plus de la maladie,** est souvent un facteur supplémentaire de perte d'autonomie (38%)

Ainsi, les aidants interviennent à de nombreux niveaux en accompagnant les malades aussi bien d'un point de vue **moral** (présence, compagnie, soutien moral : 81%)
que **logistique** (gestion administrative 71%, courses 69%, déplacements 69%, taches ménagères 55%, préparation des repas 45%...)

Le nombre d'heures dédiées est variable, puisque ¼ des aidants y consacrent **quelques heures** (de 1h à 5h/ semaine) et la même proportion au contraire, l'équivalent d'**un mi-temps hebdomadaire** (de 11h à 20h/semaine).

Ce qu'il faut retenir…

Motivations et opinion sur l'activité

Les répondants sont devenus aidants, telle une **évidence d'accompagner eux-mêmes leur proches** (63%), avec une **motivation avant tout affective** (69%).

Néanmoins les notions de **devoir** et d'**obligation** sont omniprésentes dans leur engagement (sentiment d'obligation morale **-** 92% d'accord - et familiale - 84% d'accord).
4 aidants sur 10 peuvent également se sentir **contraints dans ce rôle pour des raisons économiques**.

Phases de découragement

Une majeure partie des répondants (85%) avouent ressentir des moments de découragement.
Pour ces personnes, cela s'exprime par des manifestations physiques : **fatigue** (81%), ou morales : **stress** (77%), sentiments de **solitude** (72%) ou de **déprime** (69%).

¾ d'entre eux **parlent** alors **de leur souffrance** : à des **proches** (55%) ou des **professionnels de santé** (24%).

A la question de savoir si dans ces phases de découragement les aidants repensent à leurs motivations, la réponse est positive pour 46% et les ¾ d'entre eux y trouvent un **regain d'énergie pour traverser ces moments difficiles**.

1/3 des aidants naturels **n'ont jamais eu recours à des aidants professionnels** avec comme justification principale **l'aspect financier** (34%). Ils estiment également que c'est leur devoir de le faire (31%) et qu'ils sont les plus aptes à remplir au mieux cette fonction (26%).

Ce qu'il faut retenir…

Evaluation : l'activité, ses bénéfices et sa valorisation au sein de la société

L'activité d'aidant se déroule majoritairement **bien** (63% se déroulent bien vs. 37% se déroulent mal). Elle peut cependant être ressentie comme **plus difficile lorsqu'il s'agit de maladies neurodégénératives** (44% se déroulent mal)

Le **bénéfice** perçu est en faveur de chaque acteur : le malade avant tout, ensuite la société et dans une moindre mesure l'aidant.
Tout n'est pas négatif néanmoins, les aidants s'accordant sur le fait que cela les aide à **créer des liens forts** avec le malade (79% d'accord) et les 2/3 se sentent utiles à la société en général.

Une utilité qu'ils ne sentent pas reconnue, les aidants naturels trouvant leur **rôle très peu valorisé au sein de la société** (85% le pensent)

De l'expertise développée vers un partage de ses compétences

Les aidants sont massivement convaincus (89%) que par leur expérience, ils développent et acquièrent des **compétences qui pourraient être partagées**.

Et d'ailleurs, les ¾ d'entre eux seraient prêts à le faire via notamment la **rencontre et le partage avec d'autres aidants**, et dans une moindre mesure (32%), par l'**intervention dans la formation de professionnels de santé**.

Les points clés

Les aidants naturels apportent une aide bien souvent lourde en termes de temps et de fatigue physique et psychique. Dans les moments difficiles ils trouvent du soutien essentiellement auprès de leurs proches…

Leurs motivations à être aidants **sont multiples,** mais les notions d'**affection/amour** et de **devoir/obligation sont centrales et communes à quasiment tous les aidants**. Ces motivations peuvent également être moteurs dans les moments difficiles; elles peuvent également être un frein (au-delà des contraintes financières) à faire appel à des aidant professionnels.

➡ *un soutien extérieur, par un autre aidant, une personne qui les comprend, aurait tout son sens…*

Le bénéfice de leur action pour la société semble assez évident aux aidants. Ils se sentent **utiles pour la société** et pourtant ne trouvent pas que leur rôle soit valorisé par celle-ci.
Néanmoins **leurs compétences** (multiples aux vues des tâches qu'ils assument) **et leur expérience pourraient être utiles à d'autres et ils seraient prêts pour la grande majorité d'entre eux à les partager**.

➡ *une utilisation de ces compétences bénéficierait à la fois aux autres (aidants, professionnels de santé), avec donc une utilité à la société encore renforcée, mais participerait également à la reconnaissance de l'action d'aidant…*

L'aide d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative semble plus difficile par rapport à d'autres pathologies (se déroule moins bien)
Pour autant, ces aidants ne sont pas plus découragés que les autres et sont aussi volontaires pour partager leur expérience d'aidants.

Annexes

Comparatif du vécu de l'activité entre aidants permanents et ponctuels

		Aidants permanents	Aidants ponctuels
	Bases	170	339
Type d'aide apportée	Présence, compagnie, soutien moral	81%	80%
	Gestion administrative	79%	68%
	Courses	82%	63%
	Déplacements, promenades	75%	66%
	Taches ménagères (lessive, ménage...)	74%	46%
	Préparation des repas	75%	30%
	Aide pour des soins, la prise de médicaments	57%	27%
	Toilette, soins d'hygiène	46%	12%
Temps passé	Nombre d'heure moyen par semaine	34h	11h
Sentiment par rapport à l'aide apportée	L'affection, l'amitié, l'amour pour la personne	71%	68%
	Le sens du devoir	14%	22%
	Les contraintes extérieures	15%	10%
Déroulement de l'activité	Se déroule bien	61%	64%
	Se déroule mal	39%	36%
Aide extérieure	Oui, de manière régulière	42%	39%
	Oui, cela m'est arrivé ponctuellement	24%	24%
	Non, jamais	34%	37%
Motivations	Une évidence et ne me fait pas poser de question	62%	63%
	Le sens du devoir est la principale motivation	22%	26%
	Les contraintes	16%	11%
Découragement	Jamais	10%	17%
	Par moment	58%	68%
	Souvent	26%	12%
	En permanence	6%	3%
Développement d'une expertise	Oui	90%	89%
	Non	10%	11%

Aide à la lecture : Parmi les aidants permanents, 26% se sentent souvent découragés. C'est significativement plus que chez les aidants ponctuels (12%)

Ecart significativement supérieur à un niveau de confiance de 95% par rapport à la population opposée

Condition de diffusion et de réalisation

- Les résultats de cette étude sont **l'entière propriété de l'AP-HP** qui peut, selon ses souhaits, en faire une diffusion totale ou partielle qui sera soumise pour validation à OpinionWay. En outre toute diffusion à des fins de reprise presse devra comporter un encart rappelant que l'étude a été réalisée par OpinionWay, la méthodologie précise (mode de recueil, taille d'échantillon et mode de représentativité) ainsi que les dates de recueil des données.

- **Application de la norme ISO :** OpinionWay a réalisé ce projet /cette étude en appliquant les procédures et règles de la norme ISO 20252.