



**Aidants en
Mouvement**

La Maison des Aidants ®

« Ce que veulent les Aidants »»

Sondage spontané
Octobre 2016

Contacts :

05 53 24 97 27

la.maisondesaidants@orange.fr



Facebook



Twitter

www.lamaisondesaidants.com

*En prenant l'initiative du sondage « **Ce que veulent les Aidants** », nous avons voulu leur donner la possibilité de faire entendre leurs voix dans le cadre de la Journée Nationale des Aidants 2016.*

Leur participation, leur énergie pour formuler des propositions, la richesse de leurs contributions nous confirment la capacité d'observation critique qu'ils ont développée sur le système dans lequel ils évoluent.

Les témoignages exprimés nous confirment aussi que les Aidants acquièrent une conscience collective du rôle qu'ils jouent dans la société.

Leurs nombreuses propositions, nourries par leur expérience, montrent qu'ils n'entendent pas être passifs devant leur sort, mais acteurs dans la définition des réponses à leurs besoins. C'est notamment le cas pour les deux tiers des répondants qui sont concernés par la conciliation entre activité professionnelle et rôle d'aidant.

Pascal Jannot : Président fondateur de La Maison des Aidants

Ce sondage est resté en **libre accès** sur notre site La Maison des Aidants-Aidants en Mouvement durant 31 jours.

282 personnes y ont spontanément répondu.

Son objectif était de **donner la parole aux Aidants**, dans le cadre de la 7ème Journée Nationale des Aidants.

Le choix des 5 domaines abordés et des questions posées s'est appuyé sur des thématiques et des préoccupations récurrentes que nous rencontrons auprès des Aidants sur le terrain.

Afin d'éviter certains biais, il a été laissé la possibilité aux répondants de dire

- que dans tel ou tel domaine « tout va plutôt bien »
- et de ne pas répondre aux questions d'un domaine si celui-ci ne concerne pas la personne.

Enfin, nous tenions à laisser la possibilité pour chaque domaine de formuler des propositions.

Nous nous sommes efforcés de résumer par thématiques les 181 suggestions recueillies et de mettre en relief les thématiques faisant l'objet d'un maximum de consensus.



- ☑ **Les aides à domicile** p.5
- ☑ **Les relations avec les administrations ou organismes** p.8
- ☑ **Le médical** p.11
- ☑ **La conciliation activité professionnelle/rôle d'Aidant** p.14
- ☑ **L'amélioration de la condition d'Aidant** p.17

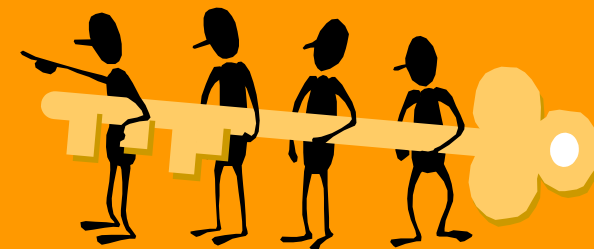


**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ®

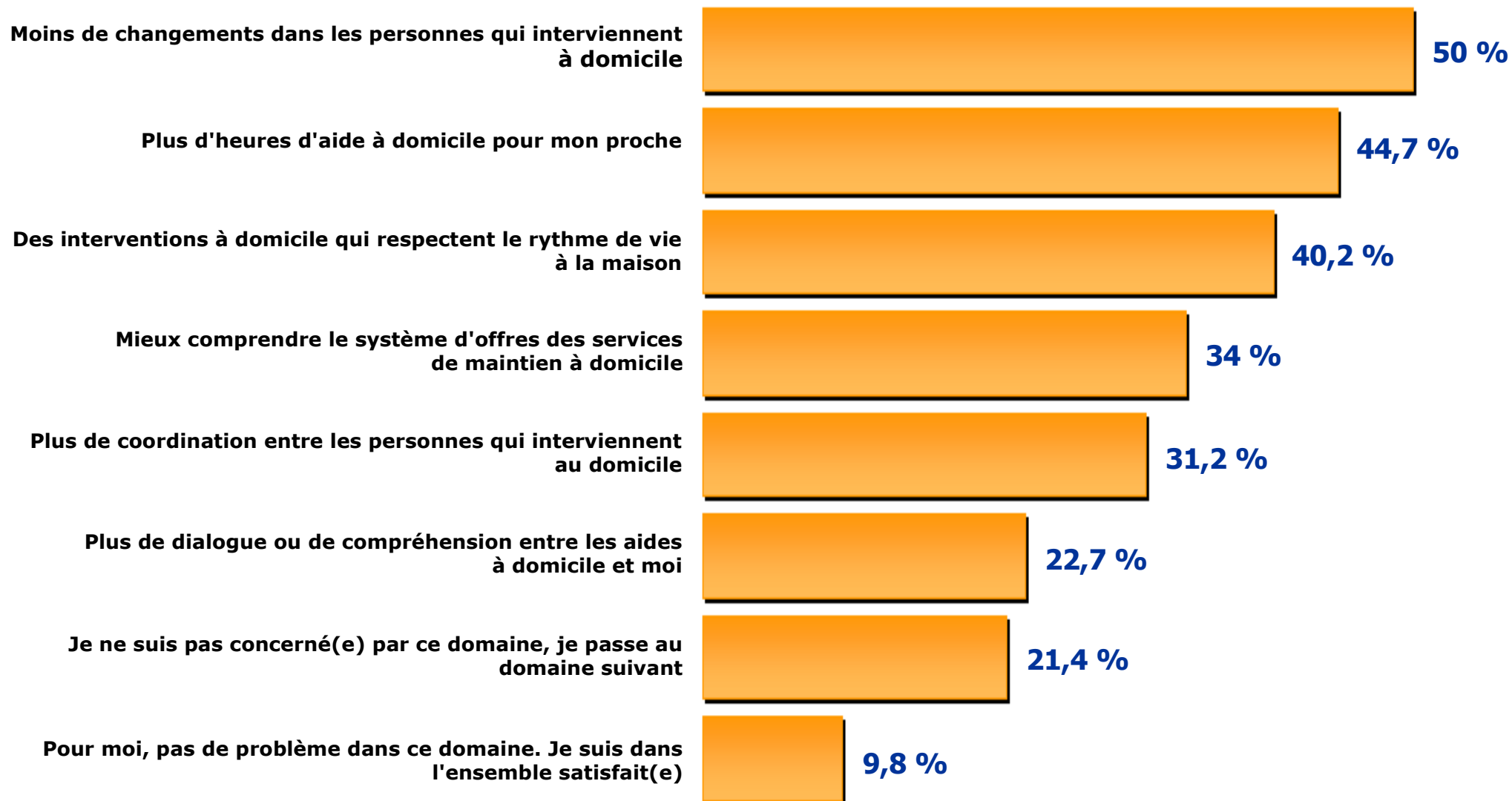
« Ce que veulent les Aidants »

Dans le domaine des aides à domicile

"Moins de changement dans les personnes qui interviennent au domicile !"



Q1. Dans le domaine des aides à domicile, ce que je souhaiterais le plus c'est :



La question de la formation des aides à domicile ne figurait pas dans les options... c'est cependant cette thématique qui a été le plus souvent évoquée dans les propositions.

Les propositions des Aidants :



1 Plus de qualification des aides à domicile.

2 Une meilleure coordination des intervenants entre eux et avec l'aidant.

3 Des moyens supplémentaires : moins de reste à charge, meilleure rémunération des personnels.

Et aussi :

- Le libre choix du prestataire de services.
- Créer des dispositifs légers d'intervention pour faire face aux urgences.
- Des réseaux entre Aidants pour échanger conseils et soutien.

A retenir

Moins de turn-over, meilleure qualification, plus de coordination, plus de moyens.



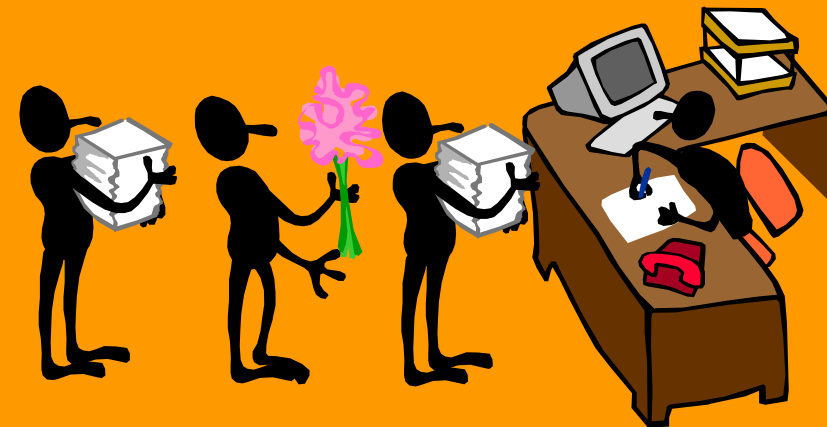


**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ®

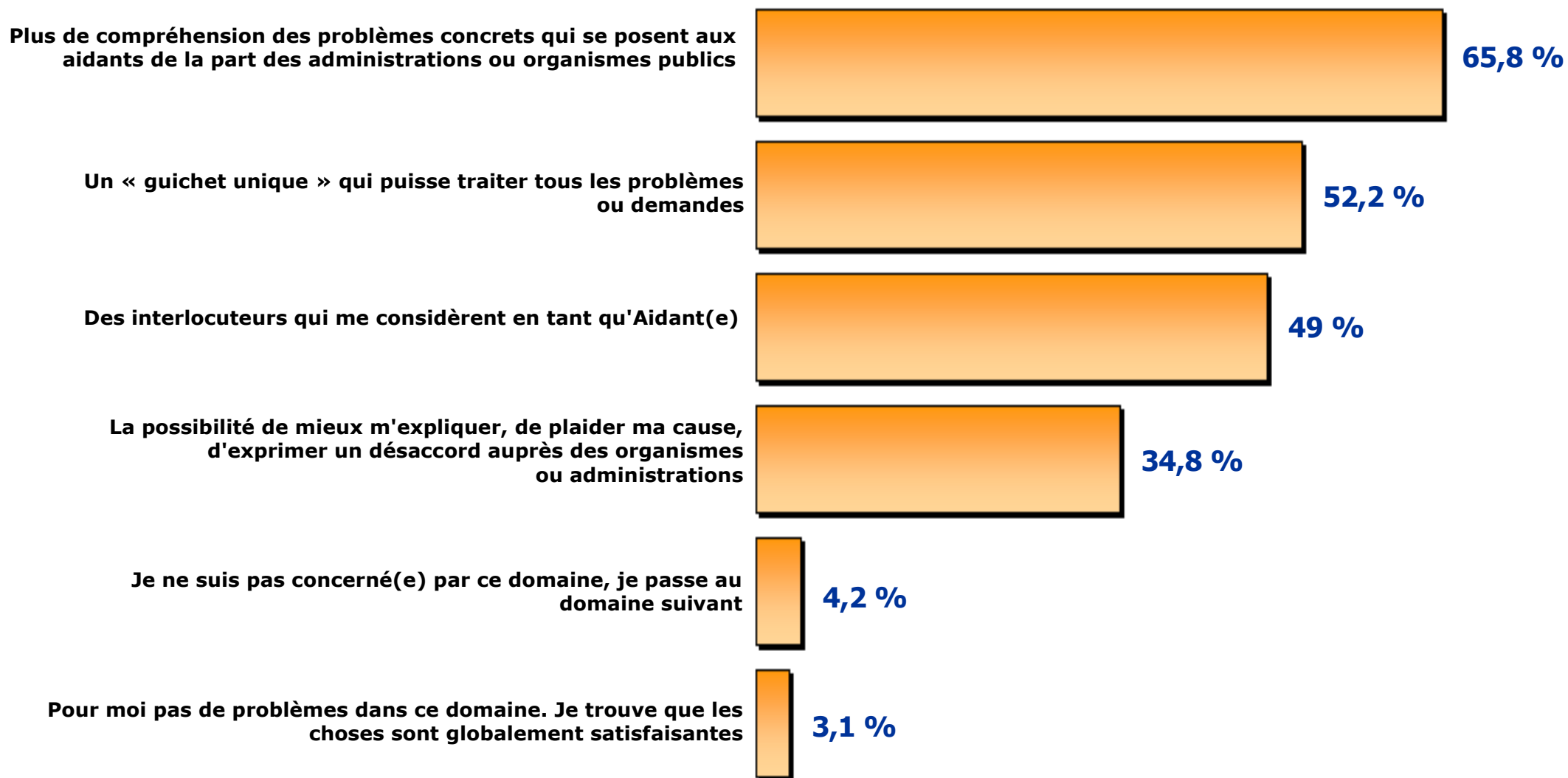
« Ce que veulent les Aidants »

Dans les relations avec les administrations ou les organismes

*"De la compréhension de la part des administrations
ou organismes publics !"*

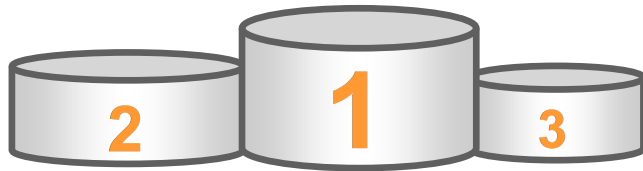


Q2. Dans le domaine des relations avec les administrations ou les organismes, ce que je souhaiterais le plus c'est :



C'est le domaine des relations avec les administrations qui recueille le plus bas score de satisfaction, puisque seulement 3,1 % des personnes concernées considèrent qu'il n'y a pas de problème.

Les propositions des Aidants :



1 Des professionnels dédiés à l'information des Aidants au sein des services ou organismes, et à même d'être référents et de plaider leur cause.

2 Une représentation des Aidants au sein des instances décisionnaires afin d'éviter des réponses parfois perçues comme arbitraires.

3 Une coordination des dossiers par un référent interlocuteur de l'aidant.

Et aussi :

- Des personnels qui n'émettent pas de jugement ou d'opinion personnelle et qui soient en mesure de donner des informations personnalisées.
- Des accueils sur rendez-vous qui évite de l'absentéisme au salarié-aidant.

A retenir

Compréhension, considération, guichet unique, médiation, formation du personnel.



**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ®



**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ®

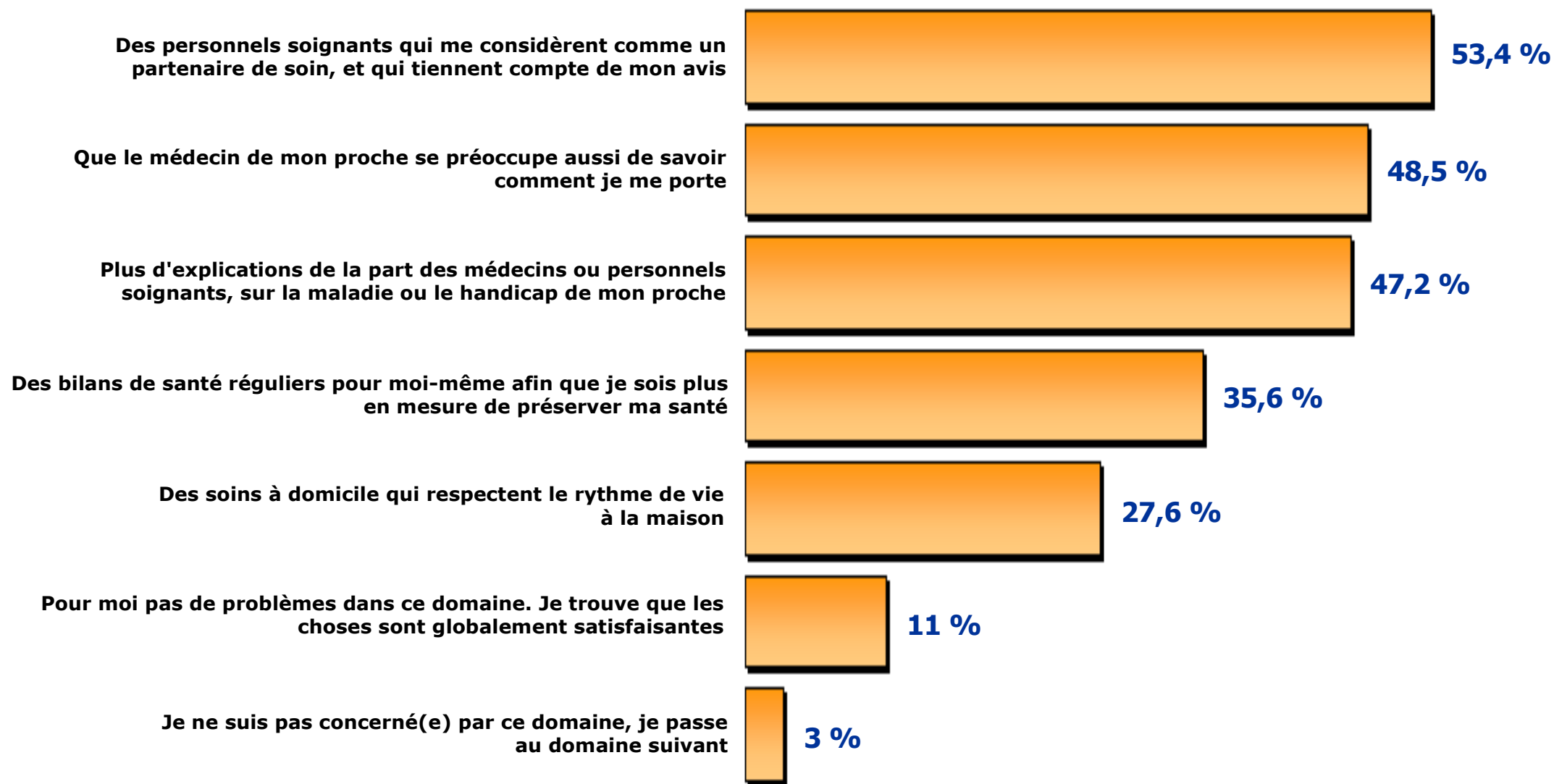
« Ce que veulent les Aidants »

Dans le domaine médical

"Etre reconnu comme un partenaire de soin !"
"Plus d'attention de la part du médecin !"



Q3. Dans le domaine médical, ce que je souhaiterais le plus c'est :



Une majorité d'Aidants souhaitent que le médecin du proche se préoccupe aussi de savoir comment se porte l'Aidant... Ils sont beaucoup moins nombreux à souhaiter des bilans de santé réguliers pour eux-mêmes... Il semble donc que ce soit avant tout l'attention et l'empathie du médecin qui soit demandée, ainsi que des explications sur la maladie du proche.

 *Le respect des rythmes de vie au domicile est souhaité sensiblement dans les mêmes proportions que pour les aides à domicile.*

Les propositions des Aidants :



1 Le soutien à l'aidant intégré dans les parcours de soins.

2 Des professionnels de santé à même de conseiller sur les solutions de répit pour l'aidant.

3 Une meilleure préparation entre médecin et aidant du retour à domicile de la personne hospitalisée.

Et aussi :

- Une meilleure écoute de l'aidant « qui connaît » le malade.
- Une formation des personnels médicaux et paramédicaux pour qu'ils soient sensibilisés à la problématique de l'Aidant et aient une vision plus globale du malade dans son entourage.

A retenir

L'Aidant partenaire des soins, dialogue, empathie, considérer la santé de l'aidant.



**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ®

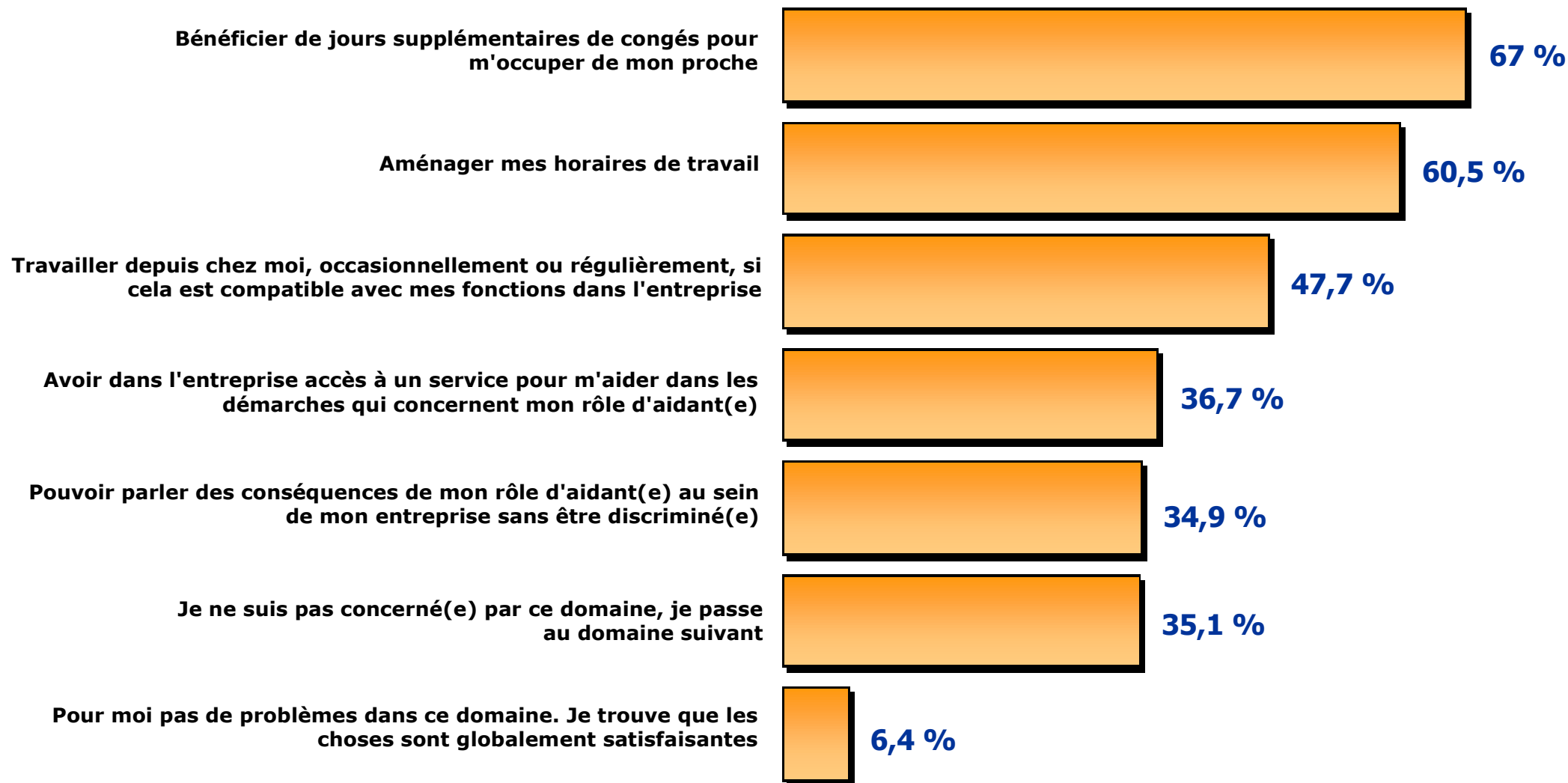
« Ce que veulent les Aidants »

Pour concilier activité professionnelle et rôle d 'Aidant

"Des congés supplémentaires et des aménagements d'horaires !"



Q4. Sur la conciliation entre mon activité professionnelle et mon rôle d'aidant(e), ce que je souhaiterais le plus c'est :



65% des répondants sont salariés-Aidants

Très demandeurs d'aménagements en terme de temps, de congés, de travail à distance, les Aidants concernés semblent moins enclins à souhaiter avoir un soutien au sein même de l'entreprise.

Les propositions des Salariés-Aidants :



1 Avoir des droits spécifiques (congés au même titre que pour enfant malade, ou pour enfant handicapé).

2 Un vrai statut d'aidant qui éviterait la pénalisation (au niveau de la retraite, au regard de Pôle Emploi...) et donnerait des droits clairs.

3 Un dispositif de soutien des salariés-aidants externe à l'entreprise/
Un réseau de salariés-aidants qui pourraient s'entraider.

Et aussi :

- Une valorisation formelle des compétences acquises par l'aidant dans son rôle auprès de son proche dépendant.

A retenir

congés, aménagement du travail, statut d'aidant, droits.



**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ®

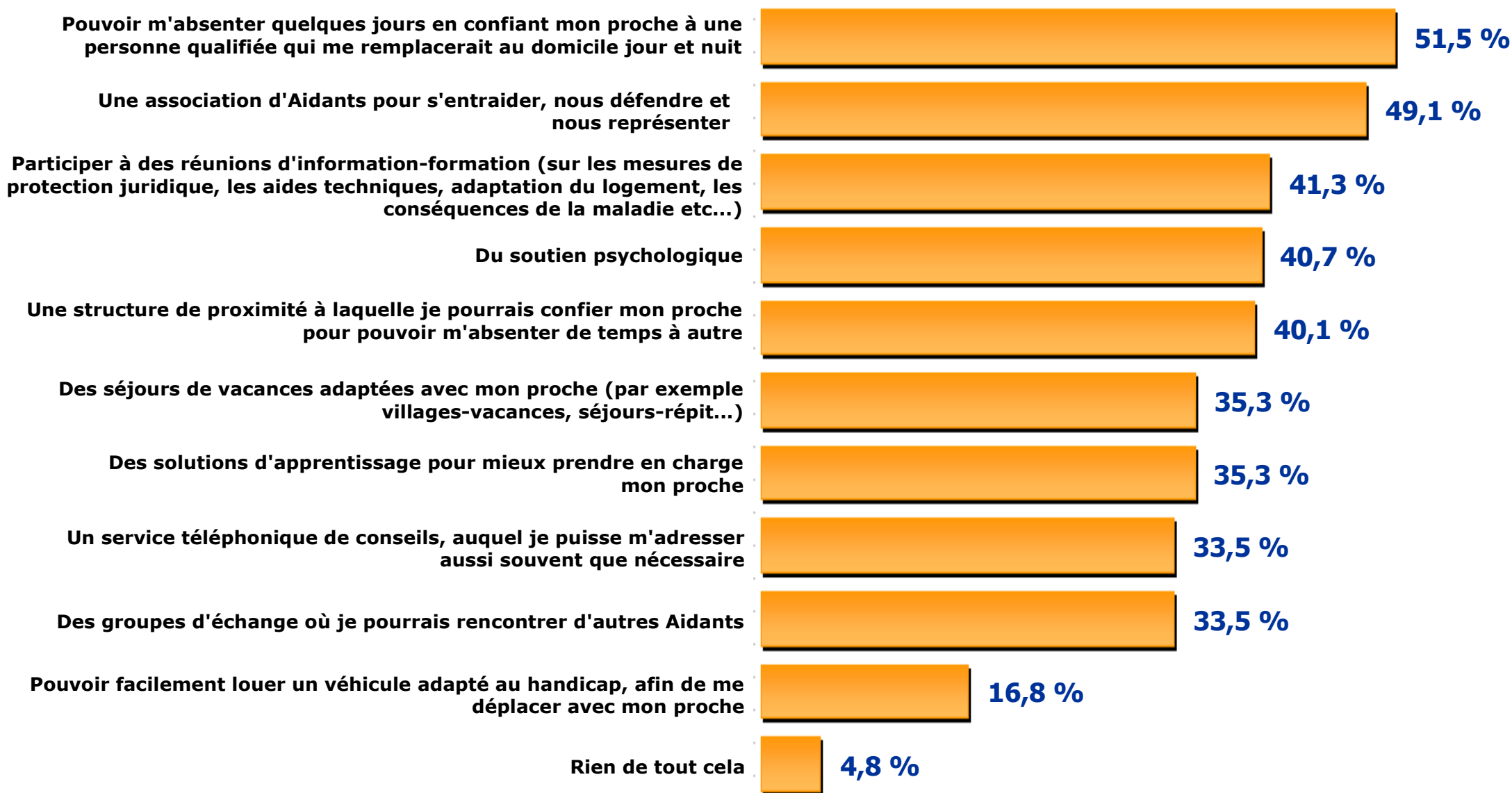
« Ce que veulent les Aidants »

Pour améliorer leur condition d'Aidant

"Du répit à domicile et une association d'Aidants !"



Q6. Pour améliorer ma condition d'Aidant(e), ce qui me serait le plus utile c'est :



Le besoin de répit est fortement exprimé notamment à domicile et aussi par des séjours adaptés et en accueil temporaire, de même que le besoin de soutien et d'accompagnement (par des réunions d'information-formation, des apprentissages, du soutien psychologique, du soutien téléphonique, des groupes d'échange).

On remarque aussi qu'à lui seul le souhait d'une association d'Aidant représentative, d'entraide et de défense est presque aussi élevé que le besoin de répit à domicile.

Les propositions des Aidants :



1 Un statut pour les Aidants d'un parent en perte d'autonomie, qui donne des droits similaires à ceux prévus dans le cadre du handicap.

2 Un statut d'Aidant au regard de Pôle Emploi.

3 Un statut d'Aidant qui ouvre droit à une compensation des pertes financières et des coûts supplémentaires.

Et aussi :

- Développer le soutien aux Aidants de personnes atteintes de maladies rares, handicaps invisibles, troubles psychiques.
- « Pas d'apitoiement mais des droits ! »

A retenir

Répit à domicile (baluchonnage), Association citoyenne d'Aidants, Information/formation/accompagnement

Des attentes et des priorités qui vont parfois à contre-courant des "croyances" sur les besoins des Aidants...

Des attentes fortement exprimées !...

- Des **aides à domicile qualifiées**, moins de **turn-over** dans le personnel, et un **renforcement des moyens** affectés au maintien à domicile.
- La **compréhension** par les personnels des services publics de ce que signifie « être Aidant » et un **guichet unique** qui simplifie les démarches administratives.
- Des **médecins qui se préoccupent aussi de l'Aidant**, et des personnels de santé qui considèrent l'Aidant comme un **partenaire des soins**.
- Des **aménagements du travail et des droits spécifiques** pour que les salariés-aidants puissent sereinement concilier leur double rôle.
- Des solutions de **remplacement de l'aidant au domicile**.
- Une association d'aidants **représentative, d'entraide et de défense**. Un **accompagnement multiforme** pour épauler l'Aidant dans son rôle.

...Et des priorités dans les souhaits

A noter ! : Le souhait d'une meilleure qualification et d'une plus grande stabilité des intervenants à domicile est encore plus fort que la demande de moyens supplémentaires.

A noter ! : La demande de compréhension des problèmes concrets des Aidants est encore plus forte que celle d'un guichet unique.

A noter ! : Le souhait d'une plus grande attention du médecin envers l'Aidant est bien plus fort que la demande de bilans de santé pour l'Aidant.

A noter ! : Les Salariés-Aidants sondés sont beaucoup plus demandeurs d'aménagements du travail que de solutions de soutien au sein même de l'entreprise.

A noter ! : La demande de répit à domicile est plus forte que celle de solutions d'accueil temporaire.

A noter ! : Le souhait d'une association de représentation, d'entraide et de défense est encore plus fort que le souhait de dispositifs d'accompagnement.

les Aidants ayant participé au sondage

➡ sont des femmes pour 80 %

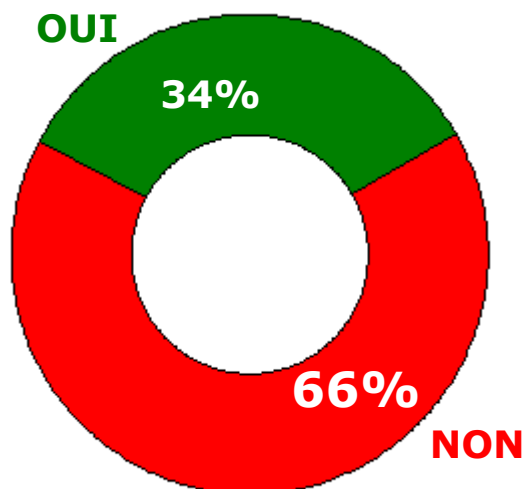


Femmes : 80%



Hommes : 20%

➡ Saviez-vous que la Journée Nationale des Aidants existe depuis 2010 ?



**Aidants en
Mouvement**
La Maison des Aidants ©

Aidants-en-Mouvement
aidant-partenaire-des-soins
meilleure-qualification
plus-de-moyens
Information-formation-accompagnement
La-Maison-des-Aidants
guichet-unique baluchonnage coordination
statut-d'aidant médiation répit-à-domicile dialogue
empathie droits congés
aménagement-du-travail
association-citoyenne-d'Aidants
considérer-la-santé-de-l'aidant
pas-d'apitoiement-un-statut
moins-de-turn-over
compréhension-considération
formation-des-personnels

**Merci aux Aidants de proches qui ont répondu à ce sondage
et à ceux qui nous ont aidé à le diffuser.**

