

Enquête France Alzheimer et maladies apparentées / Opinion Way La parole aux aidants en activité professionnelle

**Principaux résultats
Septembre 2016**

Préambule

En collaboration avec l'institut d'études Opinion Way, l'association France Alzheimer et maladies apparentées a réalisé en 2016 une étude nationale auprès des aidants familiaux en activité professionnelle qui accompagnent un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

L'objectif était de mettre en lumière les difficultés rencontrées par ces aidants pour concilier leurs différents rôles et d'identifier leurs besoins.

Un sondage en ligne sur le site www.sondagefrancealz.org du 15 mars au 26 mai 2016, a permis de recueillir leurs témoignages.

Plusieurs thématiques étaient abordées dans le questionnaire. Par le biais d'environ trente questions nous avons interrogé des aidants actifs (ou à la recherche d'emploi), en leur demandant de nous parler :

- Des solutions qu'ils mettent en place pour concilier leur vie professionnelle avec leur rôle d'aidant,
- De l'impact de cette situation sur leur travail et sur leur vie personnelle
- Des besoins qui sont les leurs et des réponses qui pourraient améliorer leur situation.

Les résultats de cette étude nous aident à comprendre comment et dans quelle mesure France Alzheimer et maladies apparentées peut intervenir activement pour soutenir la population des aidants en activité professionnelle.

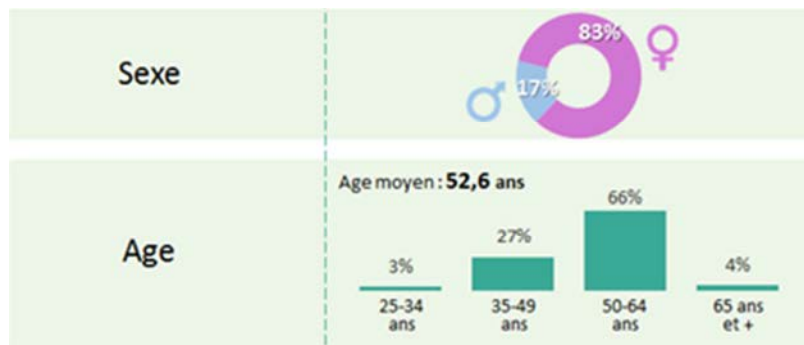
Une fois repérées les priorités des aidants actifs interrogés, France Alzheimer et maladies apparentées souhaite :

- Développer la communication autour de ce sujet au sein des entreprises et réaffirmer le rôle d'accompagnement de l'association,
- Proposer des dispositifs adaptés aux besoins et attentes de ces aidants en activité professionnelle,
- Influencer les pouvoirs publics afin de faire avancer les dispositifs existants.

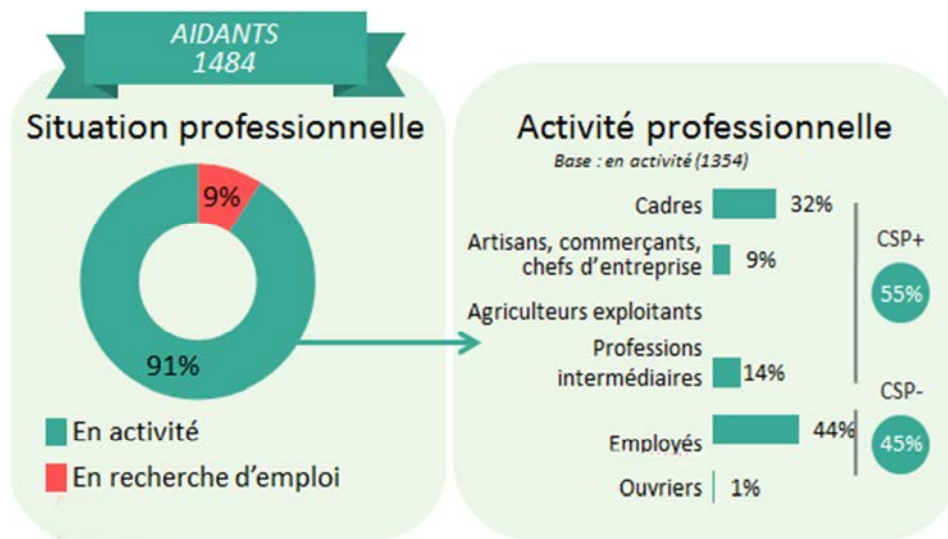
Profil des personnes interrogées

L'étude a été réalisée auprès d'un échantillon de 1484 répondants, dont 1354 aidants actifs et 130 en recherche d'emploi.

Dans l'échantillon total, 83% des aidants sont des femmes, 17% des hommes. L'âge moyen est de 53 ans, 66% vivent en couple et 59% ont des enfants.



44% des répondants sont des employés, 32% des cadres. 47% travaillent dans le secteur privé, 38% dans le secteur public et 14% sont des professionnels indépendants.



Il s'agit de répondants originaires de toute la France.

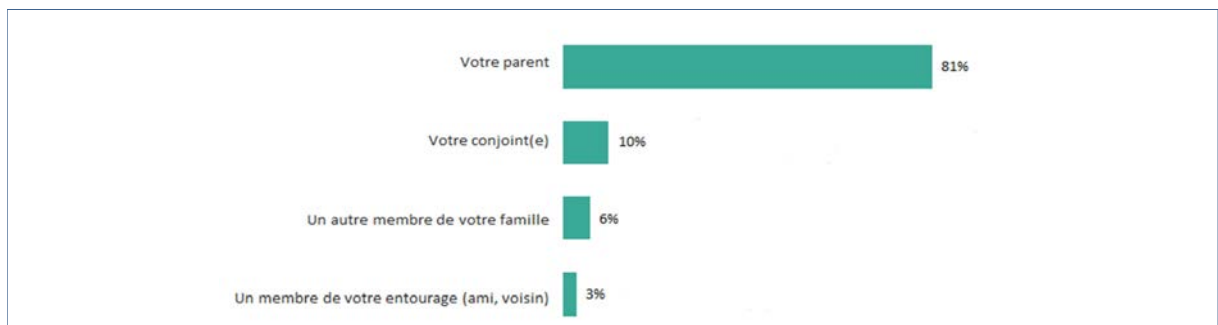
Un échantillon d'aidants très varié quant aux différents secteurs d'activité et aux catégories socio-professionnelles.

Principaux résultats

1. Des aidants en activité professionnelle qui s'investissent beaucoup dans leur rôle mais qui bénéficient de peu de soutien

1.1 L'aide apportée à la personne malade

81% des aidants interrogés sont des enfants qui accompagnent leur parent.

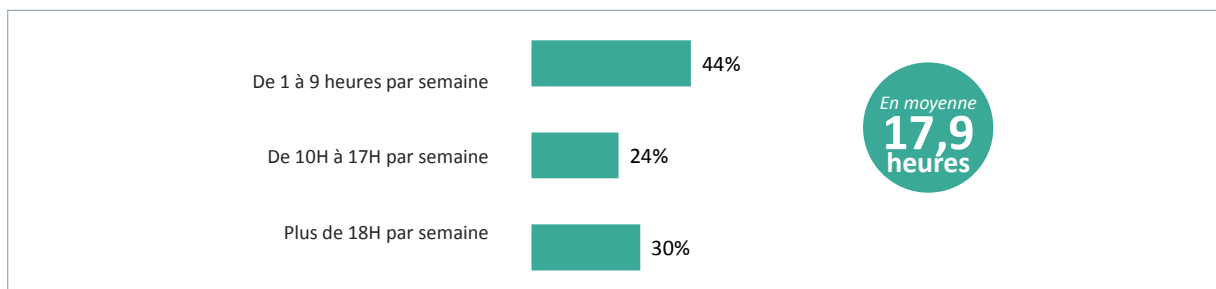


58% des aidants accompagnent un proche malade qui habite à son domicile, 16% cohabitent avec lui et 24% ont leur proche en institution.

Les personnes accompagnées sont majoritairement dépendantes d'une aide au quotidien (75%), seulement 3% des proches malades sont autonomes. 22% ont besoin d'une aide ponctuelle.

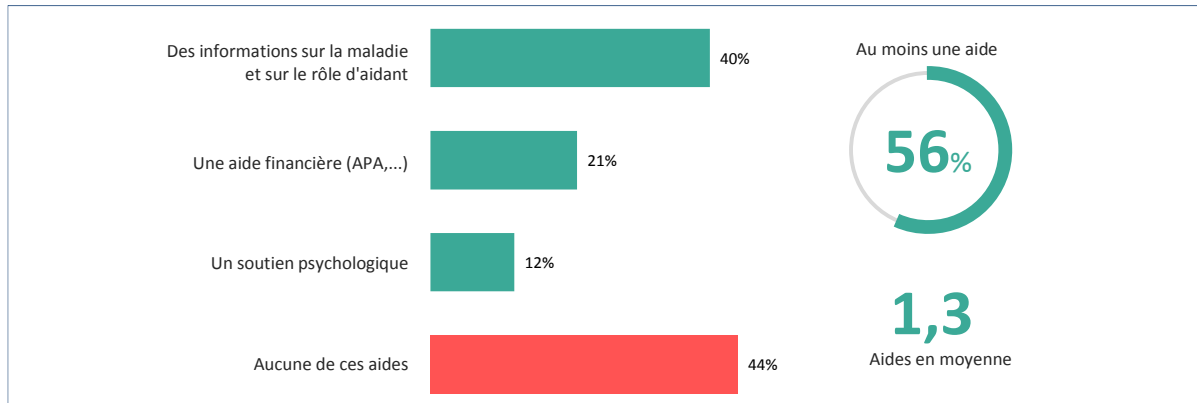
81% des personnes malades disposent d'au moins une aide, surtout humaine (professionnelle ou entourage)

Les aidants interrogés sont, pour la plupart, des aidants principaux (69%). En moyenne, ils accompagnent leur proche malade depuis 4 ans et ils lui consacrent environ 3 heures par jour.

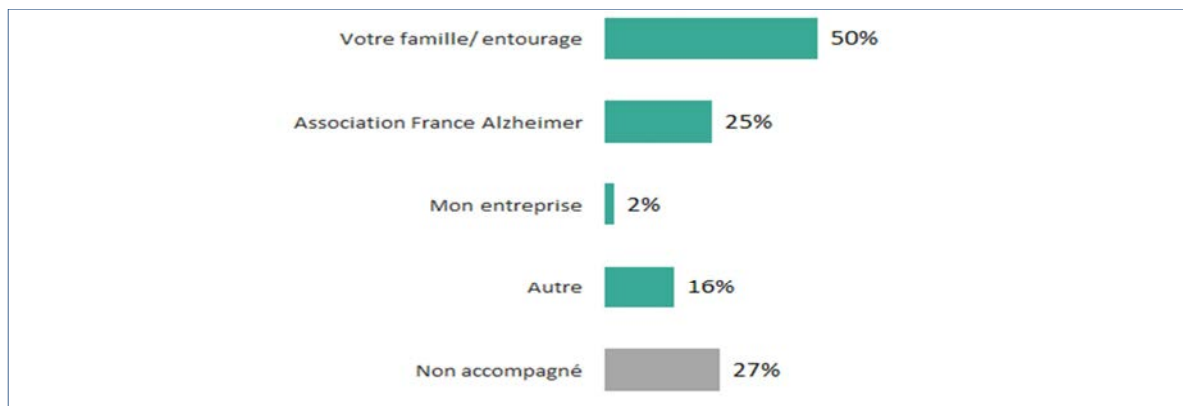


1.2 Le soutien reçu par l'aidant

56% des aidants interrogés disposent d'au moins une aide (notamment de l'information) contre **44%** qui déclarent ne recevoir aucun de ces soutiens.



Si la moitié des aidants interrogés peut compter sur le soutien de leur famille et de leurs amis, **seulement 2% affirment être accompagnés par leur entreprise.**



2. Un impact important sur la vie professionnelle et sur la vie privée.

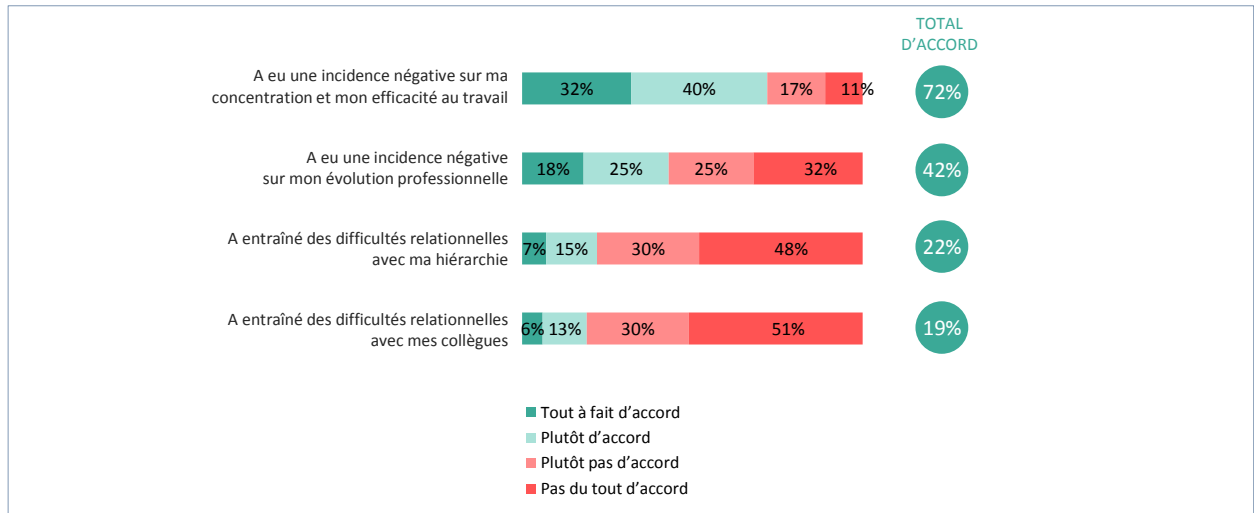
79% déclarent avoir des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidant.

2.1 Les conséquences au niveau professionnel

Parmi les effets négatifs les plus cités par les aidants interrogés, nous trouvons:

- avoir dû poser des jours de congés ou de RTT pour s'occuper de son proche (44%),
- avoir dû engager des démarches pour organiser l'accompagnement de la personne malade pendant les heures de travail (40%),
- avoir dû aménager/changer ses horaires de travail (24%) ou même réduire son temps de travail (17%).

72% des répondants considèrent que l'accompagnement de leur proche malade a **une incidence négative sur leur concentration et leur efficacité au travail** et 43% sur leur évolution de carrière.



....mais aussi des aspects positifs

En effet, **3 aidants actifs sur 10** expriment des impacts positifs, de cette expérience d'aidants, sur leur activité professionnelle.

64% des répondants parlent d'une meilleure compréhension des autres et d'une prise de recul permettant de mieux hiérarchiser les priorités. 36% évoquent également un impact positif sur leurs capacités d'écoute et d'empathie.

« Je peux mieux comprendre les aidants qui m'entourent, Je peux également comprendre les attentes et besoins des aidants et suggérer des actions spécifiques pour les aider ».

« Je suis devenue plus bienveillante et attentive aux autres, j'ai développé mes capacités d'écoute et d'empathie ».

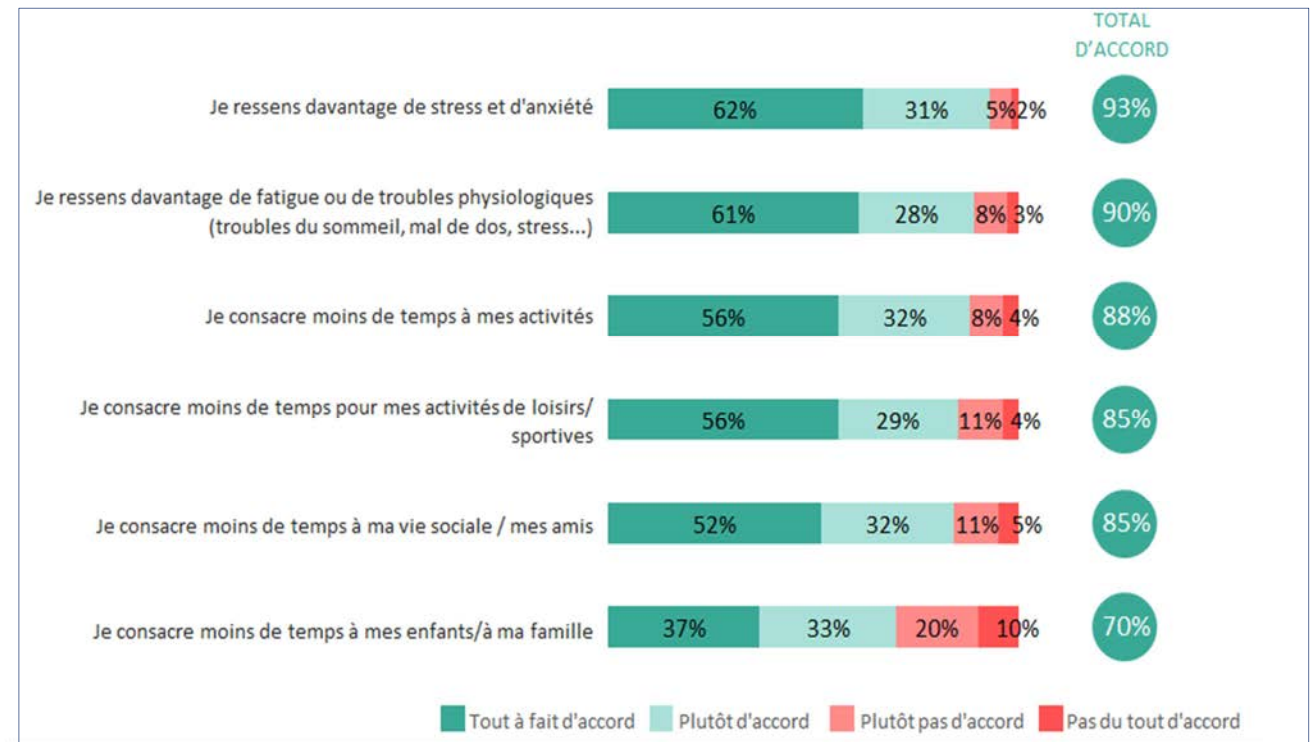
« Je suis mieux organisée, j'essaie de voir les problèmes de façon plus globale. J'appréhende ce que je dois faire par étape, une tâche après l'autre, en gérant au mieux le stress ».

Focus « Aidant en recherche d'emploi » :

Parmi les 9% d'aidants interrogés qui recherchent un emploi : plus de la moitié sont au chômage en partie à cause de leur rôle d'aidant (59%) et les deux tiers ont des difficultés à retrouver un emploi à cause de cette situation (76%).

2.2 Les effets sur la vie privée

Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant a aussi des conséquences sur la vie privée notamment sur l'état physique et psychologique.



3. Un sujet tabou

3.1 Une réticence à en informer son employeur

Malgré les difficultés rencontrées par les aidants familiaux sur leur lieu de travail, ils préfèrent ne pas en parler au sein de leur entreprise.

Seuls 58% ont informé leurs collègues proches et 48% leur supérieur hiérarchique. 17% affirment n'avoir discuté de leur problématique avec personne.

Parmi les principales raisons évoquées, les aidants citent :

- la volonté de ne pas évoquer sa vie personnelle et de gérer seul la situation (34%)
- la peur, la méfiance et défiance vis-à-vis des retombées négatives de l'entreprise (25%)
- la structure professionnelle non adaptée pour apporter du soutien (10%)

« Par pudeur. Je ne crois pas que cela intéresse des personnes qui ne sont pas proches de moi affectivement, je ne vois pas ce que cela pourrait m'apporter comme aide ».

« La honte au départ puis par la suite je me suis rendue compte que la maladie d'Alzheimer est très méconnue et est réduite à la perte de mémoire alors que c'est plus compliqué que ça. Je n'avais donc pas envie de perdre mon temps par leur manque d'informations... »

« Je ne voulais pas avoir des reproches, et me sentir fragile par rapport à mes autres collègues ».

3.2 Un manque de reconnaissance

Les personnes interrogées expriment de manière spontanée un sentiment d'abandon et de solitude de la part de l'Etat et des institutions, ainsi qu'un manque d'accompagnement (psychologique, administratif, financier...).

En outre, les aidants souffrent du manque de reconnaissance de leur statut, notamment en entreprise mais aussi au sein de leur groupe familial et amical.

« Il serait opportun de mener davantage de campagne d'information sur le rôle et le statut d'aidant et que cette fonction soit reconnue à part entière comme un métier par les pouvoirs publics car l'accompagnement de nos aînés est primordial et concourt à notre équilibre ».

« Il faut que les aidants aient un vrai statut juridique ».

« L'aidant à besoin de parler de continuer à vivre sans culpabiliser, d'être bienveillant auprès de son proche, de quitter son domicile tout en sachant que l'aidé est en sécurité. L'aidé a besoin d'être rassuré, apaisé, encouragé en ayant toujours face à lui un aidant naturel ou professionnel, disponible, à l'écoute. Pourquoi ne pas étudier un partenariat avec les écoles d'infirmiers. Les étudiants pourraient réaliser une partie de leur stage pratique de dernière année par exemple au domicile ».

4. La volonté de maintenir son activité professionnelle mais en trouvant des solutions pour améliorer son quotidien.

4.1 Maintenir son activité professionnelle : pas seulement une question de revenus

Malgré les difficultés de conciliation, **96% des aidants considèrent primordial de maintenir leur activité professionnelle** pour plusieurs raisons :

- le travail est leur source de revenus principale (87%),
- le travail leur permet de s'évader de leur quotidien (47%)
- l'activité professionnelle procure de la satisfaction (40%)

4.2 Les besoins exprimés

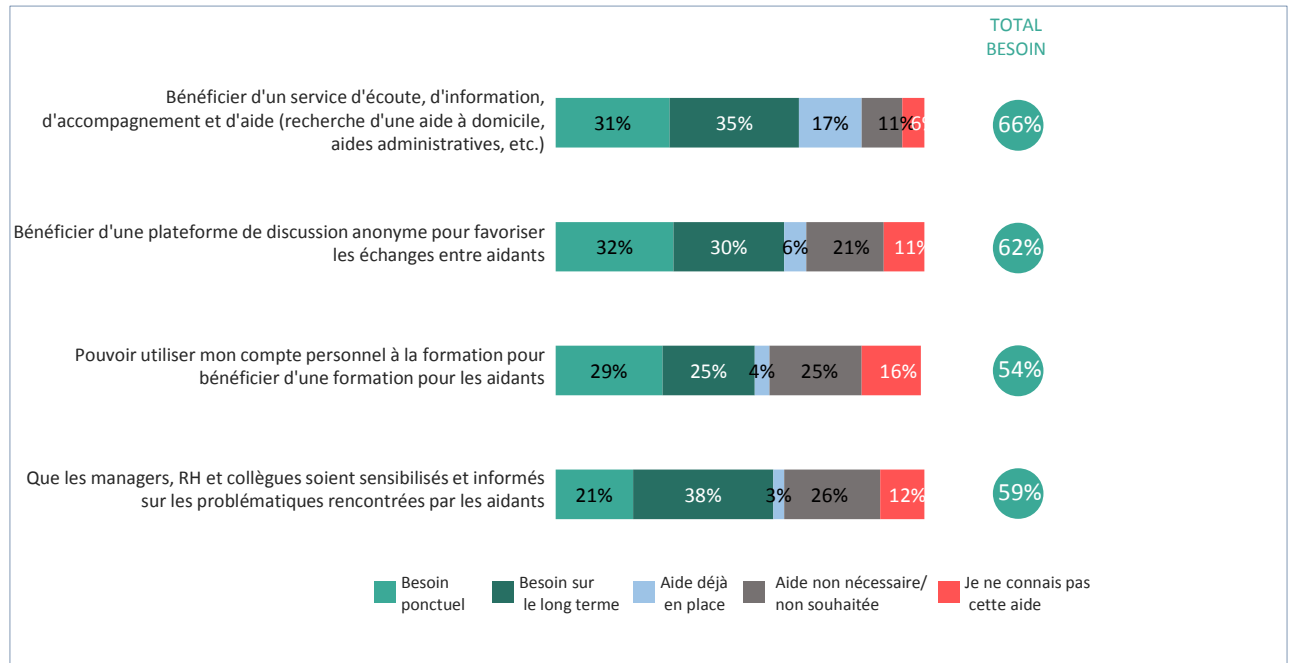
Nous avons demandé aux aidants actifs quels seraient leurs besoins pour arriver à mieux concilier vie professionnelle et vie familiale.

- Au niveau du temps de travail et de la rémunération

Bénéficier de la prise en compte du temps d'accompagnement d'un proche malade dans le calcul de la retraite, est **la priorité pour 62% des répondants**. A suivre, parmi les besoins les plus évoqués, nous retrouvons la possibilité **d'utiliser des congés spécifiques rémunérés (60%)**, bénéficier d'une **aide financière pour accompagner son proche (59%)**, ainsi que **pouvoir aménager son temps de travail avec des horaires personnalisés et flexibles (56%)**.

- Au niveau de l'information et du soutien

Les aidants évoquent également des besoins importants en termes d'information (66%), de formation (54%), de soutien (62%) et la nécessité de sensibiliser les managers des entreprises à cette problématique (59%).



Conclusion

Les résultats de ce sondage nous permettent de mieux comprendre les difficultés que vivent les proches aidants en activité professionnelle, et d'entendre leurs ressentis et leurs besoins.

Cette enquête met en lumière trois points fondamentaux :

- Un décalage entre l'investissement important des aidants dans leur rôle et le peu d'aides dont ils bénéficient pour tout concilier.
- Un impact négatif de leur rôle d'aidant sur leur vie professionnelle ainsi que sur leur vie privée même si certains y voient aussi quelques aspects positifs.
- Une volonté pour ces aidants en activité professionnelle de trouver des solutions de maintenir leur activité professionnelle mais dans de meilleures conditions.

Il s'avère que la catégorie des aidants principaux et celle des professions libérales expriment le plus de difficultés à concilier rôle d'aidant et activité professionnelle. Pour les uns, ceci est en lien avec le nombre d'heures important effectué auprès de leur proche et pour les autres du peu d'aménagement possible de leur temps de travail.

Les données de cette enquête sur les aidants en activité professionnelle, nous montrent l'intérêt de diffuser des informations pertinentes et adéquates sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, pour contribuer à lutter contre les tabous et réduire la méfiance autour de cette maladie et de ses problématiques.

Il nous semble pertinent d'agir pour permettre aux aidants en situation professionnelle de trouver au sein de leur entreprise ou institution une écoute bienveillante, mais confidentielle, qui les encourage à évoquer leurs difficultés de conciliation. Ceci afin de trouver des aménagements qui, au final, serviront tout autant l'employeur que le salarié.

Il s'agit avant toute chose de sensibiliser les entreprises sur les conséquences possibles du rôle d'aidant et de l'intérêt pour elles d'accompagner, d'informer voir de former au mieux leurs collaborateurs et managers à cette problématique.

Nous remercions tous les aidants qui ont accepté de partager avec nous leurs expériences.

Cette enquête a été réalisée avec le soutien du Groupe :



Humanis soutient France Alzheimer et maladies apparentées depuis 2011. Le Groupe s'engage pour bâtir des solutions d'avenir pour les personnes tout au long de leur vie. A travers les actions novatrices menées par l'Association, Humanis contribue à l'accompagnement des personnes malades.