

Principales conclusions

du

Rapport sur le coût de l'aide familiale réalisé à partir de



Cost of Caring



L'enquête Eufami sur l'aide familiale

menée conjointement par l'EUFAMI et
le Care and Policy Centre de la LSE

septembre 2020

Cette enquête et ce rapport ont été rendus possibles grâce au parrainage de Ferrer Internacional S.A, Janssen Pharmaceutica NV, Lundbeck A/S et Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd.
Ces sponsors n'ont aucune influence sur le contenu.

La **durée moyenne** d'une semaine d'aide **dépasse** la **durée d'une semaine de travail**.

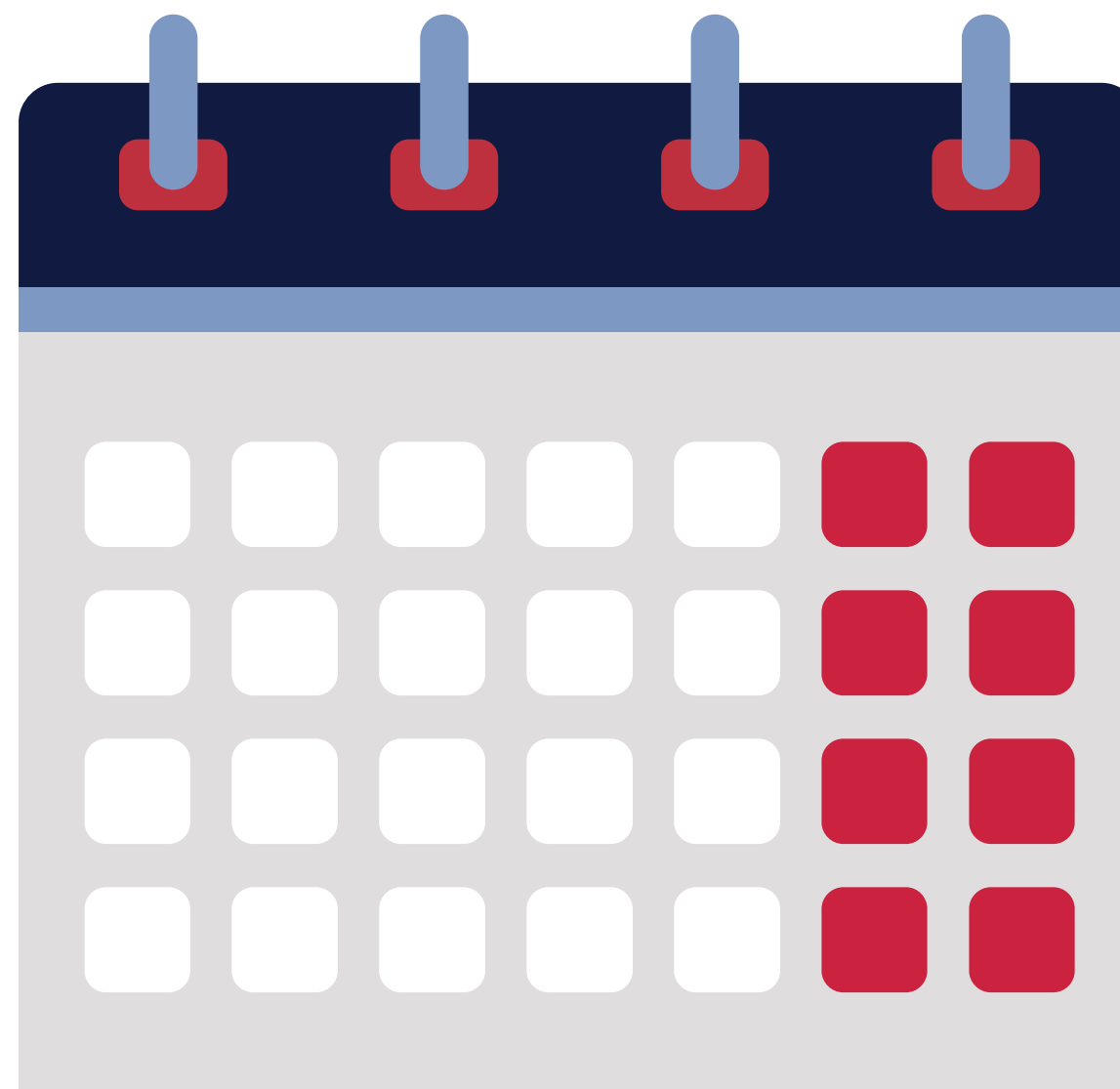


43 heures

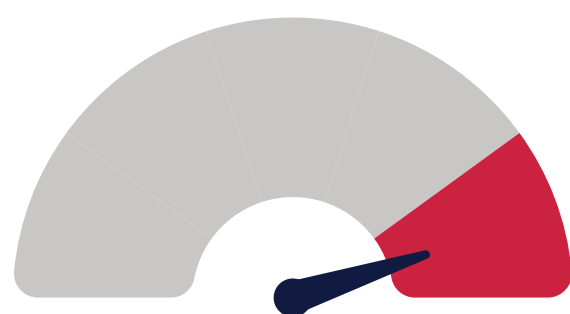
heures d'aide par semaine – bien plus qu'une semaine moyenne de travail.

41 %

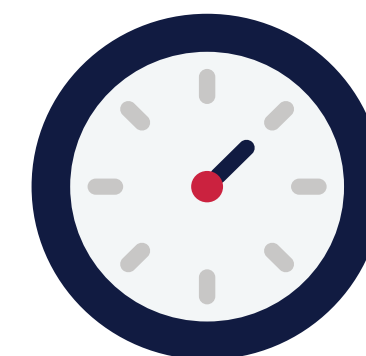
des aidants doivent trouver un équilibre entre aide et emploi.



Des **semaines d'aide** beaucoup plus longues pour les aidants qui vivent au même domicile que leurs proches aidés.



Des niveaux d'aide significativement plus élevés par rapport à ceux qui ne partagent.



En moyenne plus de **65 heures** par semaine.

Cette enquête et ce rapport ont été rendus possibles grâce au parrainage de Ferrer Internacional S.A, Janssen Pharmaceutica NV, Lundbeck A/S et Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. Ces sponsors n'ont aucune influence sur le contenu.

Entre **23,62** et **28,75 euros**,
c'est le coût **d'une heure d'aide**.



Cost of Caring

23.62 €
Pour rémunérer
eux-mêmes une
personne tierce



Pour faire ce
travail, les aidants
ont estimé le coût
d'une heure d'aide
supplémentaire à
28.75 €

Le coût estimé du temps consacré à l'aide est substantiel.



74 907 €

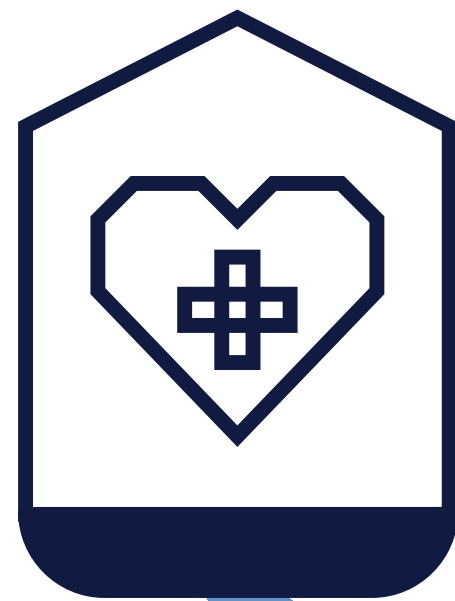
par an – pour qu'un aidant familial accepte ce travail.

61 026 €

par an – ce qu'un aidant familial est prêt à verser à un tiers.



Le coût estimé du temps d'aide
est nettement **plus important pour**
les aidants qui vivent au même
domicile que leurs proches aidés.



Coût hebdomadaire
moyen de l'aide : **2 223**
euros, contre **774** euros
pour les aidants vivant
sans leurs proches aidés.
(pour accepter ce travail)



Coût hebdomadaire
moyen de l'aide : **1 758**
euros, contre **652** euros
pour les aidants vivant
sans leurs proches aidés.
(pour rémunérer ce travail)

Coût annuel pour les
aidants qui vivent avec
leurs proches : **115 596**
euros – pour accepter ce
travail– contre **40 248**
euros pour les aidants qui
vivent séparément.

Le coût du temps consacré à l'aide n'est qu'une partie du coût réel des soins.

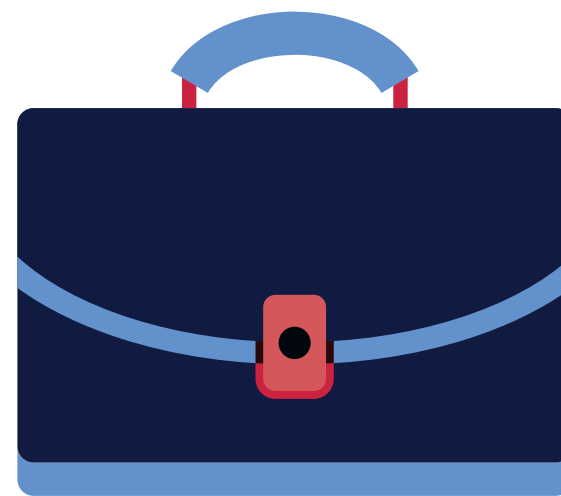


Cost of Caring

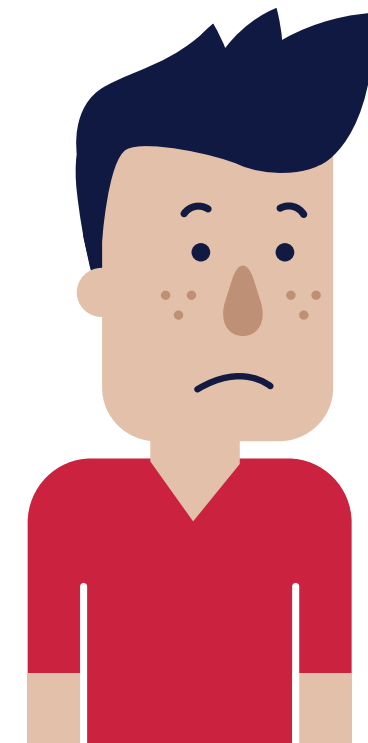
Autres facteurs à prendre en compte pour évaluer le coût des soins :



La solitude



Les impacts à long terme sur la progression de la carrière



La stigmatisation possible associée

84 605 € : Impact économique total de l'aide, en hausse par rapport à l'estimation initiale de **74 907 €**

(méthode de valorisation : l'acceptation par l'aidant de ce travail)

Les aidants sont **beaucoup plus seuls** que la population générale.



Cost of Caring

5.88

score moyen de solitude
– significativement plus
élevé que les scores
habituels de 3 à 4
pour les populations
européennes



5.62

personne présentant
une seule morbidité
psychique

5.99

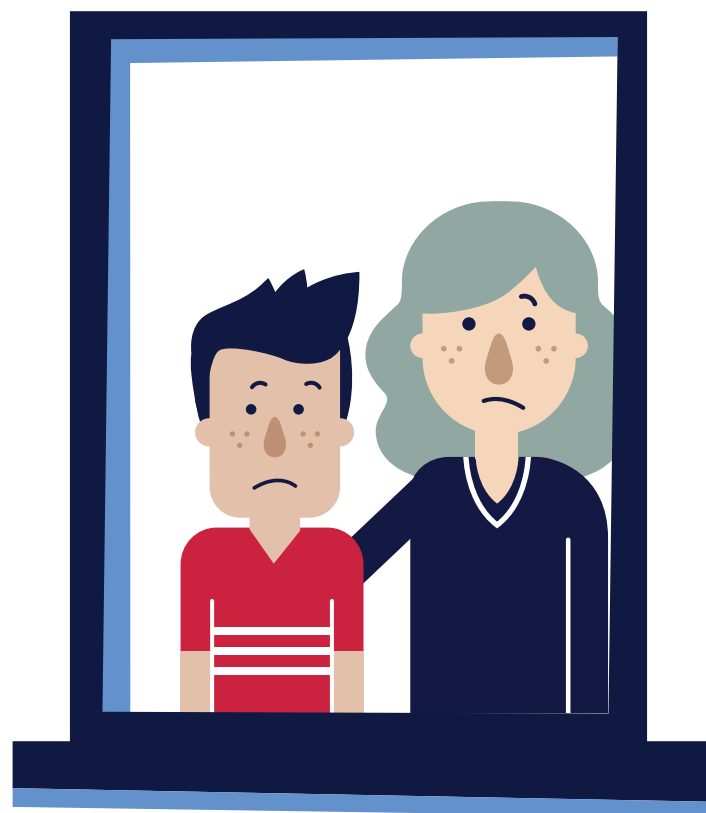
personne avec
deux morbidités

6+

pour toute morbidité
supplémentaire

D'après l'échelle de mesure de solitude UCLA-3. Les scores vont de 3 (le niveau de solitude le plus bas) à 9 (les niveaux de solitude les plus élevés). Les scores de 6 et plus sont souvent considérés comme indiquant une solitude importante.

Des semaines d'aide plus longues et le partage du domicile avec le proche aidé font partie des facteurs associés à **des niveaux de solitude plus élevés.**

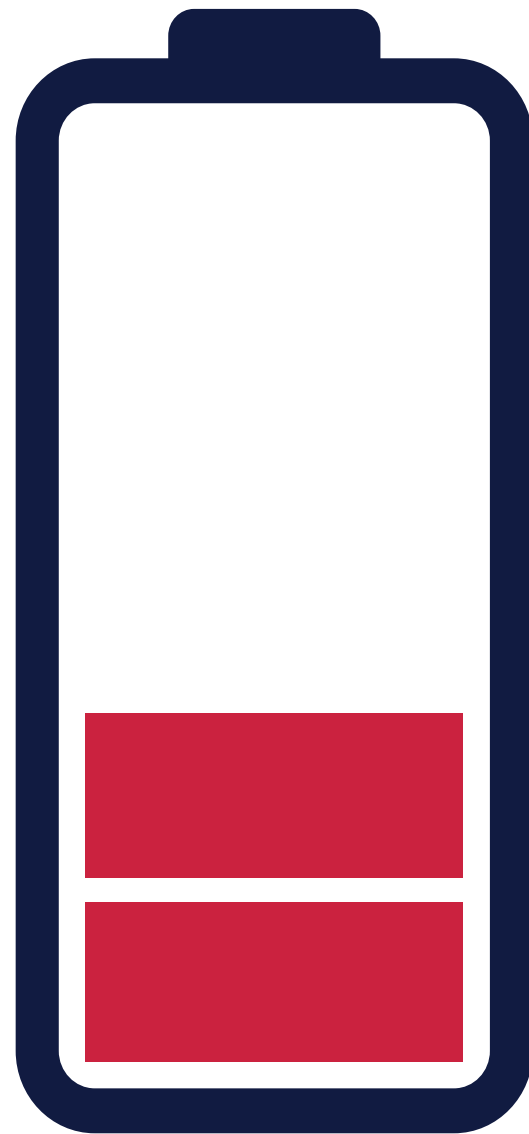


Dans le modèle de régression utilisé, **les facteurs** qui influencent le niveau de solitude des aidants comprennent **le fait de vivre avec la personne aidée** (et de passer plus de temps à s'occuper d'elle).



Les aidants se sentaient moins seuls lorsqu'ils déclaraient avoir des **niveaux de bonheur.**
(en utilisant l'échelle CQOL de la qualité de vie)

La qualité de vie des aidants est de **40% inférieure** à celle des personnes non-aidantes.



La qualité de vie serait de **40 %** supérieure s'ils n'étaient pas aidants

Le score moyen de qualité de vie est de **60.29**

(100 est la valeur la plus élevée lorsque la prise en charge n'a pas d'impact sur la qualité de vie et 0 la valeur la plus basse - CarerQOL-7d)

La qualité de vie des aidants qui vivent avec leur proche aidé est nettement **inférieure**.



56.17

Score de qualité de vie des aidants qui vivent avec leur proche aidé.



63.78

Score de qualité de vie des aidants qui vivent séparément de leur proche aidé.

La qualité de vie des aidants est **plus faible** lorsque le proche aidé souffre de **troubles psychiques multiples.**



Le score de qualité de vie diminue à mesure que le nombre de troubles psychiques augmente.

Les scores de qualité de vie des aidants sont les plus bas

lorsque les proches aidés souffrent d'un **trouble de la personnalité** ou d'un **trouble alimentaire**, en partie parce que la plupart de ces proches ont également d'autres problèmes de **santé mentale.**

Cette enquête et ce rapport ont été rendus possibles grâce au parrainage de Ferrer Internacional S.A, Janssen Pharmaceutica NV, Lundbeck A/S et Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. Ces sponsors n'ont aucune influence sur le contenu.

Les aidants **réduisent leur temps** de travail, d'éducation, de bénévolat et de loisirs.



43 %

des aidants ont réduit leurs heures de travail en raison de leurs responsabilités d'aidants – en moyenne de 19,49 heures par semaine.



33 %

ont réduit leur participation à des activités éducatives – une réduction moyenne de 9,62 heures par semaine.

82 %

ont renoncé à une moyenne de 12 heures de loisirs par semaine pour des raisons d'aide.

Plus de 50 %

ont réduit leur temps de bénévolat – une réduction moyenne de 6,15 heures par semaine.

Un quart des aidants interrogés déclarent avoir reçu un diagnostic de **dépression ou de trouble anxieux.**



71 %

des aidants ont été en **contact avec des médecins** au moins une fois au cours des trois derniers mois.

27 %

de tous les aidants interrogés dans le cadre de l'enquête ont déclaré avoir reçu un **diagnostic de dépression et/ou de troubles anxieux.**

Les problèmes musculo-squelettiques

étaient également fréquents, 23 % des aidants déclarant souffrir **d'arthrite** et 26 % de **douleurs dorsales.**

La **majorité** des aidants ne reçoivent **pas de soutien organisé** pour les aider à s'occuper de leurs proches.



Seuls 15 %

des aidants sont **aidés par des aidants rémunérés**, à raison de 4 heures d'aide par semaine.



Un tiers

des aidants ont également indiqué **avoir reçu une autre forme de soutien supplémentaire.**

43 %

des proches aidés **ont participé à une activité extérieure régulière**, en moyenne 2,6 jours par semaine – chaque activité durant en moyenne 75 minutes.

45 %

des aidants ont participé à des **groupes de soutien entre pairs** pendant une moyenne de 2 heures par semaine.

La majorité des aidants n'ont pas fait l'objet d'une **évaluation systématique** de leurs **besoins en matière de soins**



Seuls **23 %** des aidants interrogés avaient demandé ou obtenu une **évaluation systématique** de leurs besoins d'aidants.



L'évaluation des aidants est un moyen important d'identifier leurs besoins et d'aider à prévenir l'apparition de crises.

L'évaluation des besoins des aidants permet de déterminer si un aidant peut bénéficier d'un accès à des services de répit.