



HAL
open science

L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins

Lauren Besson, Cécile Vandame

► To cite this version:

Lauren Besson, Cécile Vandame. L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00842652

HAL Id: dumas-00842652

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00842652v1>

Submitted on 9 Jul 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2013

N°

L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile :
Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins.

THESE

Soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble*

Le 3 juillet 2013

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Lauren BESSON,

née le 24 Novembre 1984 à Annecy (74)

Cécile LIEURY VANDAME,

née le 17 Juillet 1984 à Valence (26)

Devant le jury composé de :

Monsieur le Professeur Pascal Couturier – Président de jury

Madame le Professeur Mireille Mousseau

Monsieur le Professeur Jean-Luc Bosson

Monsieur le Docteur Stéphane Ferrando – Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Robert Laurent – Co-Directeur de thèse

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

*Accompagner quelqu'un, c'est marcher à ses côtés
en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas...*

Patrick Verspieren

**Liste des Professeurs des Universités - Praticiens hospitaliers,
2012-2013, Université Joseph Fourier, Grenoble**

| Nom - Prénom | Discipline |
|------------------------------|--|
| ALBALADEJO Pierre | Anesthésiologie réanimation |
| ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine | chirurgie générale |
| BACONNIER Pierre | Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication |
| BAGUET Jean-Philippe | Cardiologie |
| BALOSSO Jacques | Radiothérapie |
| BARRET Luc | Médecine légale et droit de la santé |
| BAUDAIN Philippe | Radiologie et imagerie médicale |
| BEANI Jean-Claude | Dermato-vénéréologie |
| BENHAMOU Pierre Yves | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| BERGER François | Biologie cellulaire |
| BLIN Dominique | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| BONAZ Bruno | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |
| BOSSON Jean-Luc | Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication |
| BOUGEROL Thierry | Psychiatrie d'adultes |
| BOUILLET Laurence | Médecine interne |
| BRAMBILLA CHRISTIAN | Pneumologie |
| BRAMBILLA Elisabeth | Anatomie et cytologie pathologiques |
| BRICAULT Ivan | Radiologie et imagerie médicale |
| BRICHON Pierre-Yves | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| CAHN Jean-Yves | Hématologie |
| CARPENTIER Françoise | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| CARPENTIER Patrick | Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire |
| CESBRON Jean-Yves | Immunologie |
| CHABARDES Stephan | Neurochirurgie |
| CHABRE Olivier | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| CHAFFANJON Philippe | Anatomie |
| CHAVANON Olivier | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| CHIQUET Christophe | Ophtalmologie |
| CHIROUSSEL Jean-Paul | Anatomie |
| CINQUIN Philippe | Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication |

| | |
|----------------------|---|
| COHEN Olivier | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| COUTURIER Pascal | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| CRACOWSKI Jean-Luc | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique |
| DE GAUDEMARIS Régis | Médecine et santé au travail |
| DEBILLON Thierry | Pédiatrie |
| DEMATTEIS Maurice | Addictologie |
| DEMONGEOT Jacques | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| DESCOTES Jean-Luc | Urologie |
| ESTEVE François | Biophysique et médecine nucléaire |
| FAGRET Daniel | Biophysique et médecine nucléaire |
| FAUCHERON Jean-Luc | chirurgie générale |
| FERRETTI Gilbert | Radiologie et imagerie médicale |
| FEUERSTEIN Claude | Physiologie |
| FONTAINE Eric | Nutrition |
| FRANCOIS Patrice | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| GARBAN Frédéric | Hématologie, transfusion |
| GAUDIN Philippe | Rhumatologie |
| GAVAZZI Gaetan | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| GAY Emmanuel | Neurochirurgie |
| GRIFFET Jacques | Chirurgie infantile |
| HALIMI Serge | Nutrition |
| HENNEBICQ Sylviane | Génétique et procréation |
| HOFFMANN Pascale | Gynécologie obstétrique |
| HOMMEL Marc | Neurologie |
| JOUK Pierre-Simon | Génétique |
| JUVIN Robert | Rhumatologie |
| KAHANE Philippe | Physiologie |
| KRACK Paul | Neurologie |
| KRAINIK Alexandre | Radiologie et imagerie médicale |
| LABARERE José | Département de veille sanitaire |
| LANTUEJOUL Sylvie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LE BAS Jean-François | Biophysique et médecine nucléaire |
| LEBEAU Jacques | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| LECCIA Marie-Thérèse | Dermato-vénéréologie |

| | |
|--------------------------------------|--|
| LEROUX Dominique | Génétique |
| LEROY Vincent | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |
| LETOUBLON Christian | chirurgie générale |
| LEVY Patrick | Physiologie |
| LUNARDI Joël | Biochimie et biologie moléculaire |
| MACHECOURT Jacques | Cardiologie |
| MAGNE Jean-Luc | Chirurgie vasculaire |
| MAITRE Anne | Médecine et santé au travail |
| MAURIN Max | Bactériologie - virologie |
| MERLOZ Philippe | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| MORAND Patrice | Bactériologie - virologie |
| MORO Elena | Neurologie |
| MORO-SIBILOT Denis | Pneumologie |
| MOUSSEAU Mireille | Cancérologie |
| MOUTET François | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie |
| PALOMBI Olivier | Anatomie |
| PASSAGIA Jean-Guy | Anatomie |
| PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François | Anesthésiologie réanimation |
| PELLOUX Hervé | Parasitologie et mycologie |
| PEPIN Jean-Louis | Physiologie |
| PERENNOU Dominique | Médecine physique et de réadaptation |
| PERNOD Gilles | Médecine vasculaire |
| PIOLAT Christian | Chirurgie infantile |
| PISON Christophe | Pneumologie |
| PLANTAZ Dominique | Pédiatrie |
| POLACK Benoît | Hématologie |
| PONS Jean-Claude | Gynécologie obstétrique |
| RAMBEAUD Jacques | Urologie |
| REYT Emile | Oto-rhino-laryngologie |
| RIGHINI Christian | Oto-rhino-laryngologie |
| ROMANET J. Paul | Ophtalmologie |
| SARAGAGLIA Dominique | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| SCHMERBER Sébastien | Oto-rhino-laryngologie |
| SCHWEBEL Carole | Réanimation médicale |
| SERGENT Fabrice | Gynécologie obstétrique |
| SESSA Carmine | Chirurgie vasculaire |

| | |
|-----------------------|---|
| STAHL Jean-Paul | Maladies infectieuses, maladies tropicales |
| STANKE Françoise | Pharmacologie fondamentale |
| TIMSIT Jean-François | Réanimation |
| TONETTI Jérôme | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| TOUSSAINT Bertrand | Biochimie et biologie moléculaire |
| VANZETTO Gérald | Cardiologie |
| VUILLEZ Jean-Philippe | Biophysique et médecine nucléaire |
| WEIL Georges | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| ZAOUI Philippe | Néphrologie |
| ZARSKI Jean-Pierre | Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie |

**Liste des Maîtres de conférences des Universités - Praticiens hospitaliers,
2012-2013, Université Joseph Fourier, Grenoble**

| Nom - Prénom | Discipline |
|---------------------------|---|
| APTEL Florent | Ophthalmologie |
| BOISSET Sandrine | Agents infectieux |
| BONNETERRE Vincent | Médecine et santé au travail |
| BOTTARI Serge | Biologie cellulaire |
| BOUTONNAT Jean | Cytologie et histologie |
| BOUZAT Pierre | Réanimation |
| BRENIER-PINCHART M.Pierre | Parasitologie et mycologie |
| BRIOT Raphaël | Thérapeutique, médecine d'urgence |
| CALLANAN-WILSON Mary | Hématologie, transfusion |
| DERANSART Colin | Physiologie |
| DETANTE Olivier | Neurologie |
| DIETERICH Klaus | Génétique et procréation |
| DUMESTRE-PERARD Chantal | Immunologie |
| EYSSERIC Hélène | Médecine légale et droit de la santé |
| FAURE Julien | Biochimie et biologie moléculaire |
| GILLOIS Pierre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |

| | |
|---------------------------|---|
| GRAND Sylvie | Radiologie et imagerie médicale |
| GUZUN Rita | Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique |
| LAPORTE François | Biochimie et biologie moléculaire |
| LARDY Bernard | Biochimie et biologie moléculaire |
| LARRAT Sylvie | Bactériologie, virologie |
| LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine | Physiologie |
| MALLARET Marie-Reine | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| MAUBON Danièle | Parasitologie et mycologie |
| MC LEER (FLORIN) Anne | Cytologie et histologie |
| MOREAU-GAUDRY Alexandre | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MOUCHET Patrick | Physiologie |
| PACLET Marie-Hélène | Biochimie et biologie moléculaire |
| PAYSANT François | Médecine légale et droit de la santé |
| PELLETIER Laurent | Biologie cellulaire |
| RAY Pierre | Génétique |
| RIALLE Vincent | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| ROUX-BUISSON Nathalie | Biochimie, toxicologie et pharmacologie |
| SATRE Véronique | Génétique |
| STASIA Marie-Josée | Biochimie et biologie moléculaire |
| TAMISIER Renaud | Physiologie |

REMERCIEMENTS

Au Président du jury,

Monsieur le Professeur Pascal COUTURIER, vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Nous vous remercions de l'attention que vous avez bien voulu porter à notre travail. Veuillez trouver l'expression de notre profond respect.

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Mireille MOUSSEAU, nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail.

Monsieur le Professeur Jean-Luc BOSSON, nous vous remercions sincèrement des conseils apportés, tant sur la problématique que sur les statistiques. Veuillez recevoir ici toute notre reconnaissance.

A nos directeurs de thèse,

Monsieur le Docteur Stéphane FERRANDO, merci de nous avoir encadrées dans ce travail. Ton expérience d'Hospitalisation à Domicile et ta place au sein du Centre Hospitalier de la Région d'Annecy nous ont été d'une aide précieuse. Merci de ta disponibilité.

Monsieur le Docteur Laurent ROBERT, merci d'avoir accepté de diriger notre thèse. Ton regard de médecin généraliste très attentif et à l'écoute des malades et de leurs familles nous a été d'une grande aide. Merci pour ton soutien et tes conseils avisés, tant sur la forme que le fond.

A nos fameux relecteurs, qui ont été les garants d'un travail de qualité. Soyez tous remerciés pour votre soutien et votre disponibilité.

Tout d'abord **nos parents**, qui nous ont soutenues et accompagnées durant toutes ces années. C'est avec émotion que nous vous présentons ce travail qui vient couronner notre longue mais passionnante formation.

Violaine et Alexis, Virginie, Anne, Simon, Yann: merci d'avoir pris quelques minutes mais souvent plusieurs heures pour la mise en page, l'orthographe, les conseils pertinents...

A Simon et Yann, pour leur soutien au quotidien.

A nos aides statistiques précieuses : Damien Seynaeve et Joris Giaïs

A tous ceux qui ont participé de près ou de loin à ce travail : pour remettre les questionnaires aux aidants, pour relire la fiche d'information. Merci particulièrement à l'équipe de communication du Centre Hospitalier de la Région d'Annecy, qui a été à l'écoute et très réactive.

Nous souhaitons également remercier de tout cœur

les personnes qui nous ont accordé, avec beaucoup de générosité, du temps.

A tous ceux qui ont cru en nous, et nous ont soutenues :

Un grand MERCI !

Cécile et Lauren

LISTE DES ABREVIATIONS

ADL : Activities of Daily Living

ADMR : Aide à Domicile en Milieu Rural

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CIAS : Centre Inter Communal d'Action Sociale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EVA : Echelle Visuelle Analogique

GIR : Groupe Iso Ressource

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

HAD : Hospitalisation à Domicile

HID : Handicap Incapacité Dépendance

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

HSA : Handicap Santé sur les Aidants

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

RESUME

L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile :

Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins.

Introduction : Les aidants naturels sont essentiels au maintien à domicile de malades dépendants. Plusieurs études montrent qu'ils ont besoin d'information. Il est important d'en faciliter l'accès. L'objectif de notre étude était d'évaluer la satisfaction des aidants par rapport à l'information reçue et d'identifier leurs besoins. L'objectif secondaire était de réaliser une fiche d'information pour l'aidant, servant de support à la communication orale des soignants.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une enquête déclarative par questionnaire auto administré auprès de 77 aidants naturels de malades dépendants à domicile du bassin annécien, tout âge et toute pathologie confondue, recrutés en consultation hospitalière et communautaire.

Résultats : Les aidants étaient 62,9% à être satisfaits de l'information reçue, 58,4% estimaient que l'apport d'information leur permettrait de mieux vivre leur accompagnement. Ils étaient 45,5% à avoir besoin d'informations sur les aides possibles, 40,3% sur les démarches administratives, 42,9% avaient besoin d'une formation au soutien psychologique de l'aidé. Le médecin (traitant ou spécialiste) était l'informateur préférentiel pour délivrer l'information en consultation ou en visite à domicile.

Conclusion : Les aidants sont majoritairement satisfaits de l'information reçue. Ils préfèrent une information transmise par les médecins, par oral lors d'une consultation ou d'une visite à domicile. Nous avons donc réalisé une fiche d'information pour les aidants du bassin annécien afin de les orienter vers les structures locales en fonction de leurs besoins. C'est aussi un support de communication orale pour les soignants.

Mots clés : Aidants naturels – Information – Satisfaction – Besoins – Fiche information – Aide aux aidants – Personnes âgées – Cancer – Handicap – Dépendance

SUMMARY

Information of family caregivers of dependent patients at home:

Satisfaction survey on the information received and needs analysis.

Introduction: Family caregivers are essential to home care dependent patients. Several studies show that they need information. It is important to facilitate information access. The aim of our study was to evaluate the family caregivers' satisfaction about the information they received and to identify their needs. The secondary objective was to create a document for caregivers to help them in their information quest. Professionals could also use this document to improve communication.

Methods: We performed a declarative survey with a self-administered questionnaire to 77 home family caregivers of dependent patients in Annecy area, all ages and pathology combined. They were recruited in outpatient consultations at hospital and community consultations.

Results: Caregivers were 62.9% to be satisfied with the information received, 58.4% felt that having information could help them to better live their support. They were 45.5% to need information on possible aid, 40.3% on administrative procedures, 42.9% needed training in psychological support for their loved. The doctor (general practitioner or specialist) was the preferred informant to give information in consultation or home visit.

Conclusion: Most caregivers are satisfied with the information received. They prefer information given by doctors, orally during a consultation or a home visit. With this observation, we made a written document that professionals can use to improve oral communication with caregivers. The aim of this document is to guide Annecy area caregivers to local structures according to their needs.

Keywords: Family caregivers - Information - Satisfaction – Needs – Information document - Help for Family Caregivers - Elderly - Cancer - Handicap - Dependence

TABLE DES MATIERES

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Introduction | 18 |
| 2 | Matériel et Méthodes | 22 |
| 2.1 | Type d'étude | 23 |
| 2.2 | Matériel | 23 |
| 2.2.1 | Population : critères d'inclusion et d'exclusion | 23 |
| 2.2.2 | Zone géographique | 23 |
| 2.3 | Méthode | 23 |
| 2.3.1 | Recueil des données | 23 |
| 2.3.2 | Le Questionnaire..... | 24 |
| 2.4 | Objectif principal et secondaire de l'étude | 25 |
| 2.5 | Analyse statistique..... | 25 |
| 3 | Résultats..... | 27 |
| 3.1 | Analyse descriptive | 28 |
| 3.1.1 | Taux de réponse | 28 |
| 3.1.2 | Population générale | 28 |
| 3.1.3 | Les Aides..... | 32 |
| 3.1.4 | Retentissement sur l'aidant..... | 33 |
| 3.1.5 | L'information | 35 |
| 3.1.6 | Les besoins des aidants..... | 39 |
| 3.1.7 | Les aidants souhaitent-ils une formation ? | 45 |
| 3.2 | Analyse statistique..... | 46 |
| 3.2.1 | Comparaison de la population satisfaite et non satisfaite de l'information reçue | 46 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.2.2 | Comparaison selon 3 groupes de pathologies de l'aidé : démence, oncologie, autre..... | 48 |
| 3.2.3 | Comparaison en fonction de l'âge de l'aidant et de son statut d'enfant ou de conjoint | 51 |
| 3.3 | Analyse qualitative | 53 |
| 3.3.1 | Epreuve difficile..... | 53 |
| 3.3.2 | Répercussion sur l'aidant | 54 |
| 3.3.3 | Vécu négatif de l'accompagnement :..... | 55 |
| 3.3.4 | Vécu positif de l'accompagnement..... | 57 |
| 4 | Discussion..... | 59 |
| 4.1 | Limites de l'étude | 60 |
| 4.2 | Population étudiée | 61 |
| 4.2.1 | Caractéristiques de la population | 61 |
| 4.2.2 | Les aides en place..... | 62 |
| 4.2.3 | Retentissement de l'apport d'aide sur l'aidant..... | 62 |
| 4.3 | Les besoins des aidants | 63 |
| 4.3.1 | L'information et le besoin d'information | 63 |
| 4.3.2 | Les autres besoins des aidants | 66 |
| 4.4 | Différences entre les aidants concernant l'information | 67 |
| 4.4.1 | En fonction de la satisfaction de l'information reçue | 67 |
| 4.4.2 | En fonction de la pathologie de l'aidé..... | 67 |
| 4.4.3 | En fonction de l'âge et du statut de l'aidant..... | 69 |
| 4.5 | Analyse qualitative | 70 |
| 4.5.1 | Impacts négatifs du rôle d'aidant..... | 70 |
| 4.5.2 | Impacts positifs du rôle d'aidant..... | 71 |
| 4.6 | A l'avenir | 72 |

| | | |
|-----|---|-----|
| 5 | Fiche d'information..... | 74 |
| 5.1 | Contexte..... | 75 |
| 5.2 | Méthodologie d'élaboration de la fiche | 75 |
| 5.3 | Devenir de la fiche | 77 |
| 5.4 | La fiche d'information aux aidantsConclusion | 77 |
| 6 | Conclusion..... | 80 |
| 7 | Annexes..... | 83 |
| 7.1 | Territoire de Santé selon le Schéma Régional d'Organisation des soins | 84 |
| 7.2 | Lettre explicative et questionnaire..... | 86 |
| 7.3 | Echelle de Mini-Zarit..... | 91 |
| 7.4 | Tableaux de l'analyse descriptive | 92 |
| 7.5 | Commentaires scannés de la question 22..... | 94 |
| 7.6 | Tableaux de l'analyse statistique..... | 102 |
| 7.7 | Commentaires scannés de la question 29..... | 108 |
| | Bibliographie | 125 |

TABLE DES GRAPHIQUES

| | |
|---|----|
| Graphique 1 Activities of Daily Living (ADL) et Instrumental Activities of Daily Living (IADL) réalisées par l'aidant et l'aide professionnelle | 32 |
| Graphique 2 Corrélacion entre l'EVA de la qualité de vie de l'aidant et le fardeau | 35 |
| Graphique 3 Type d'information reçue..... | 36 |
| Graphique 4 Personne délivrant l'information aux aidants..... | 37 |
| Graphique 5 Répartition des aidants satisfaits et non satisfaits de l'information reçue | 37 |
| Graphique 6 Recherche d'information par les aidants | 38 |
| Graphique 7 Sources de recherche d'information utilisées par les aidants | 39 |
| Graphique 8 : Besoins généraux des aidants | 40 |
| Graphique 9 : Besoin d'information et de formation des aidants | 41 |
| Graphique 10 Source préférentielle pour recevoir l'information..... | 44 |
| Graphique 11 Moyen de communication préférentiel pour recevoir l'information | 45 |

TABLE DES TABLEAUX

| | |
|--|-----|
| Tableau 1 Caractéristiques socio démographiques des aidants | 29 |
| Tableau 2 Caractéristiques socio démographiques des aidés | 30 |
| Tableau 3 Caractéristiques des aides en place | 33 |
| Tableau 4 Retentissement sur l'aidant..... | 34 |
| Tableau 5 Répercussions sur le quotidien en fonction de la satisfaction | 46 |
| Tableau 6 Répercussions sur le quotidien en fonction de la pathologie de l'aidé | 48 |
| Tableau 7 Information reçue en fonction de la pathologie de l'aidé..... | 49 |
| Tableau 8 Préférences des aidants pour recevoir l'information en fonction de la pathologie de l'aidé | 51 |
| Tableau 9 Age de l'aidant en fonction du statut..... | 92 |
| Tableau 10 Caractéristique de l'aide apportée | 92 |
| Tableau 11 Caractéristiques des informations reçues | 92 |
| Tableau 12 Besoins des aidants | 93 |
| Tableau 13 Recherche et besoins d'information en fonction de la satisfaction des aidants .. | 102 |
| Tableau 14 Recherche et besoin d'information en fonction de la pathologie de l'aidé..... | 103 |
| Tableau 15 Recherche et besoin d'information en fonction de l'âge de l'aidant | 104 |
| Tableau 16 Recherche et besoin d'information en fonction du statut de l'aidant..... | 105 |
| Tableau 17 Préférences pour obtenir l'information en fonction de l'âge de l'aidant | 107 |
| Tableau 18 Préférences pour obtenir l'information en fonction du statut de l'aidant | 107 |

1 Introduction

L'aidant naturel est un acteur essentiel du maintien à domicile d'une personne dépendante.

Plusieurs expressions sont utilisées pour désigner cette personne : aidant naturel, familial ou informel.

La Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) définit l'aidant naturel comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* »¹.

D'après l'enquête Handicap-Santé-Ménage de 2008 réalisée en France, 6,37 millions de personnes de 5 ans et plus vivant à domicile reçoivent régulièrement une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé, soit 10% de la population française résidant à domicile. Parmi elles : 5,5 millions de personnes reçoivent l'aide d'au moins un proche et 2,3 millions au moins l'aide d'un professionnel (associée ou non à l'aide d'un proche). Le recours à l'aide augmente avec l'âge². Concernant les personnes de 60 ans et plus, elles sont 3,6 millions à être aidées dans les tâches de la vie quotidienne en 2008 en France métropolitaine. Parmi elles, huit personnes sur dix reçoivent l'aide de leur entourage et cinq personnes sur dix l'aide de professionnels. L'essentiel de l'aide repose donc d'abord sur les aidants³.

On recense 8,3 millions d'aidants naturels intervenant ainsi auprès de leurs proches, dont 57% de femmes. Parmi eux, 4,3 millions interviennent auprès de proches de 60 ans et plus. Ces aidants sont alors âgés en moyenne de 59 ans et 53% sont des femmes⁴.

A l'horizon 2060, l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economique) prévoit qu'une personne sur trois aura plus de 60 ans, alors qu'en 2005 il y en avait une sur cinq. Ceci représentera une population de 23,6 millions pour 73,6 millions d'habitants en France métropolitaine^{5 6}. Cette augmentation est lié à la fois au vieillissement de la génération du « baby-boom » et à l'allongement de l'espérance de vie.

De ce fait, la population de personnes âgées dépendantes va également augmenter alors que la population aidante sera moins disponible : recul de l'âge de la retraite, augmentation du

travail féminin, évolution des structures familiales (ruptures conjugales, familles recomposées...) et des mobilités géographiques^{7 8}.

Tout en conciliant vie professionnelle et personnelle, l'aidant naturel tient un rôle primordial dans le maintien à domicile d'un proche dépendant. Il est malheureusement souvent sous-estimé.

Plusieurs études ont montré la fragilité de l'aidant notamment sur le plan physique avec une morbi-mortalité plus élevée que dans la population non aidante^{9 10 11 12 13 14}. Il existe également un retentissement psychologique se manifestant le plus souvent par du stress et des symptômes dépressifs^{15 16}. Le Fardeau ou « burden » dans la littérature anglo-saxonne est un terme qui revient fréquemment. Il désigne « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants »^{17 18}.

Actuellement en France, la politique de santé publique commence seulement à prendre en considération cet acteur clé du maintien à domicile contrairement à d'autres pays du nord de l'Europe où une véritable politique d'aide aux aidants est déjà installée¹⁹. En France, les aidants de patients déments sont plus reconnus depuis la parution du Plan Alzheimer avec la mise en place d'une consultation annuelle dédiée (mesure n°3 du Plan Alzheimer)²⁰. Des recommandations sur la prise en charge des aidants de patients déments reprennent l'importance de leur suivi médical et psychologique¹³. La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a également fait paraître dans son rapport en 2011 un chapitre sur l'accompagnement des proches aidants en les qualifiant d'acteurs « invisibles ». Elle souligne l'impact du rôle d'aidant sur sa santé physique et psychologique et rappelle de prendre en compte les besoins spécifiques des aidants qu'ils n'expriment pas spontanément. Elle insiste enfin sur la nécessité de développer des offres variées et adaptées de soutien aux aidants naturels, sans pour autant proposer de solutions concrètes²¹.

Les aidants naturels sont demandeurs d'information^{22 23}, mais peu d'études évaluent réellement le type d'information souhaitée et comment leur communiquer.

C'est dans ce contexte que nous nous sommes intéressées au besoin d'information de l'aidant naturel d'une personne dépendante à domicile.

Nous avons réalisé une étude déclarative auprès d'aidants naturels du bassin annécien, afin d'évaluer leur satisfaction quant à l'information reçue pour la prise en charge de leur proche, toutes pathologies de l'aidé confondues.

Les objectifs secondaires sont d'établir le profil des aidants et d'évaluer le retentissement de la satisfaction de l'information reçue sur leur quotidien. Nous voulons également déterminer leurs besoins d'information et le moyen le plus adapté de leur communiquer en analysant les différences en fonction de leur âge, de leur statut et de la pathologie de l'aidé.

Le but de notre travail est de réaliser un document, utilisable par les professionnels médicaux et paramédicaux, pour les aider dans la délivrance d'information aux aidants. Il s'agit d'un support écrit d'aide à la communication orale. Il sera remis aux aidants par ces professionnels, en complément de l'information orale, afin de faciliter l'accompagnement du proche dépendant.

2 Matériel et Méthodes

2.1 Type d'étude

Nous avons réalisé une enquête déclarative auprès d'aidants naturels à partir d'un questionnaire remis par les professionnels de santé, avec retour par voie postale sur une durée de 5 mois, entre octobre 2012 et mars 2013 sur le bassin annécien.

Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive et analytique.

2.2 Matériel

2.2.1 Population : critères d'inclusion et d'exclusion

Par définition, l'aidant naturel principal est un proche, non professionnel, qui aide par choix ou par défaut une personne dépendante de son entourage.

Dans l'enquête, le questionnaire a été remis par des professionnels de santé à tout type d'aidants principaux du bassin annécien, en excluant les aidants de malades de moins de 18 ans. Ils ont été inclus quels que soient leur âge, leur sexe, la pathologie de la personne aidée et la durée depuis le début de prise en charge par l'aidant.

2.2.2 Zone géographique

Le bassin annécien a été défini à partir du territoire de santé n°42 établi selon le SROS (schéma régional d'organisation des soins) suite à la loi HPST de juillet 2009²⁴ (*Annexe 1*).

2.3 Méthode

2.3.1 Recueil des données

Deux cent cinquante questionnaires anonymes ont été remis aux professionnels de santé de différentes structures.

Cent cinquante ont été en pratique remis aux aidants par ces professionnels de Santé.

- En consultation externe au Centre Hospitalier de la Région d'Annecy par les médecins spécialistes (pneumologie, gastro-entérologie, oncologie, hématologie, soins palliatifs, gériatrie, dermatologie)
- Par le médecin du service d'Hospitalisation à Domicile du Centre Hospitalier de la Région d'Annecy
- En Hôpital de Jour de Gériatrie et d'Onco-hématologie
- Par 4 cabinets infirmiers libéraux urbains et 5 cabinets infirmiers ruraux ou semi ruraux
- Par des Services de Soins Infirmiers à Domicile et des associations d'Aides à Domicile en Milieu Rural
- Par le conseil général d'Annecy (MDPH et Antenne Gériatrique)

Le questionnaire s'accompagnait d'un courrier expliquant l'enquête et d'une enveloppe pré-timbrée pour la réponse (*Annexe 2*).

Une relance téléphonique ou par courrier électronique a été faite auprès des professionnels de santé à plusieurs reprises.

2.3.2 Le Questionnaire (*Annexe 2*)

Il a été réalisé après une revue de la bibliographie et comprend 5 parties :

- description du profil de l'aidant et de l'aidé
- description des aides en place
- description de l'information reçue et recherchée par l'aidant
- besoins ressentis par l'aidant
- retentissement sur l'aidant notamment avec une Echelle Visuelle Analogique pour mesurer la qualité de vie de l'aidant et le questionnaire simplifié Mini-Zarit qui évalue le fardeau de l'aidant (*Annexe 3*). Il s'agit d'une échelle simplifiée construite en 1999 par l'équipe du service

gériatrique du centre hospitalier de Pau à partir de l'échelle validée de Zarit^{25 26}. L'échelle de Mini-Zarit est actuellement utilisée en médecine générale et dans les centres de gériatrie, cependant d'après nos recherches, elle n'a pas été validée à ce jour. L'échelle de Mini-Zarit permet la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante. Elle comprend 7 items à 3 modalités de réponse, ce qui définit 4 groupes de scores permettant de mettre en évidence la présence ou non d'un fardeau et son intensité.

Le questionnaire comprend des questions ouvertes et fermées, et deux espaces de commentaires libres.

2.4 Objectif principal et secondaire de l'étude

Notre objectif principal était d'évaluer la satisfaction des aidants naturels quant à l'information reçue pour la prise en charge de leur proche, toute pathologie de l'aidé confondue.

Les objectifs secondaires étaient d'établir le profil des aidants et d'évaluer le retentissement de la satisfaction de l'information reçue sur leur quotidien. Nous voulions également déterminer leur besoin d'information et le moyen le plus adapté de leur communiquer en analysant les différences en fonction de leur âge, de leur statut et de la pathologie de l'aidé.

Le but du travail était de réaliser un support écrit d'aide à la communication orale pour mieux informer les aidants.

2.5 Analyse statistique

Les données quantitatives ont été retranscrites dans un tableau Excel puis analysées à l'aide du logiciel STATA.

Une imputabilité a été réalisée pour la question 21 afin d'augmenter le taux de réponse : pour les items non cochés par l'aidant, nous avons estimé qu'il n'y avait pas de besoin.

Pour l'analyse statistique, les données des questions 15 (aide financière), 16 (aide professionnelle) et 17 (aides techniques) ont été utilisées en faisant la somme du nombre d'aide en place. De même, nous avons réalisé une somme du nombre d'éléments cochés pour les questions 25 et 27 afin de faciliter l'analyse.

Une comparaison a été faite entre la population satisfaite et la population non satisfaite de l'information reçue. De même, les aidants ont été classés en trois groupes suivant la pathologie de l'aidé (démence, cancer, autre) pour être comparés. Enfin, une analyse a été faite en fonction de leur âge (moins de 60 ans et 60 ans et plus) et de leur statut (enfant ou conjoint).

Les tests du Chi-2 ou tests exacts de Fischer ont été appliqués pour comparer les taux entre les différents groupes en fonction des effectifs de population. Les comparaisons entre deux moyennes ont été réalisées par des tests de Student, et par des analyses de variance à un facteur lorsqu'il y avait plus de deux moyennes. Les corrélations ont été calculées en utilisant le coefficient de corrélation de Pearson. Pour ces différents tests, le seuil de significativité a été fixé à 5% ($p\text{-value} < 0,05$).

Les données qualitatives ont été retranscrites dans un tableau Excel suite à une double lecture afin d'identifier les principaux thèmes abordés. Pour cela, nous avons réalisé un codage ouvert avec analyse sémantique.

3 Résultats

3.1 Analyse descriptive

3.1.1 Taux de réponse

Sur 250 questionnaires distribués aux professionnels de santé, 150 questionnaires ont été remis aux aidants naturels. Soixante-dix-neuf questionnaires ont été reçus, dont 77 interprétables. Deux questionnaires ont été exclus du fait d'un remplissage trop partiel.

Le taux de répondant est de : 52,7%.

3.1.2 Population générale

3.1.2.1 Caractéristiques des aidants (Tableau 1)

L'âge moyen des aidants est de 61,5 ans (avec un âge minimum de 32 ans et un âge maximum de 91 ans). Parmi eux 63,6% sont des femmes (n=49) ; 36,4% sont des hommes (n=28).

L'aidant est l'enfant de la personne aidée dans 49,4% des cas (n=38), le conjoint dans 41,6% des cas (n=32), son père ou sa mère dans 3,9% des cas (n=3). Pour 4 aidants, il s'agit d'un autre lien : frère/sœur, ami, voisin ou autre parent.

Les enfants aidants représentent 68,4% des aidants de moins de 60 ans (Tableau 9 en Annexe 4).

Si 52% des aidants vivent en ville (n=40), 46,8% vivent en milieu rural ou semi rural (n=36). Ils vivent avec la personne aidée dans 59,7% des cas (n=46), à moins de 10 minutes de trajet dans 23,4% des cas (n=18) et à plus de 10 minutes de trajet dans 15,6% des cas (n=12).

Le niveau d'étude des aidants se répartit de la manière suivante : certificat d'étude 32,5% (n=25) ; baccalauréat 16,9% (n=13) ; bac + 2 20,8% (n=16) ; bac + 4 et plus 18,2% (n=14) ; 9,1% des aidants ont un autre niveau d'étude (n=7).

Au niveau professionnel, 55,8% (n=43) sont retraités ; 27,3% (n=21) travaillent à temps plein ; 11,7% (n=9) travaillent à temps partiel, 5,2% (n=4) sont sans emploi.

Parmi les aidants en activité, 50% (n=16) ont gardé les mêmes horaires ; 34,4% (n=11) ont aménagé leur temps de travail et 15,6% (n=5) ont dû arrêter de travailler.

Concernant les loisirs et activités non professionnelles, 32,5% (n=25) ont diminué leurs activités, 20,8% (n=16) ont arrêté toute activité et 15,6% (n=12) ont gardé le même niveau d'implication.

Le moyen de communication préféré des aidants est le face à face (77,9%, n=60) puis le téléphone (23,4%, n=18). Les communications par internet et par courrier postal sont très peu choisies comme mode de communication préférentiel.

Tableau 1 Caractéristiques socio démographiques des aidants (N = 77)

| | |
|---|--------------|
| Age moyen en années (âge minimum et maximum) | 61,5 (32-91) |
| Sexe féminin, n (%) | 49 (63,6) |
| Lien de parenté, n(%) | |
| Enfant | 38 (49,4) |
| Conjoint | 32 (41,6) |
| Père / Mère | 3 (3,9) |
| Autres | 4 (5,2) |
| Lieu de vie, n (%) | |
| En ville | 40 (52,0) |
| En milieu rural / semi rural | 36 (46,8) |
| Avec la personne aidée | 46 (59,7) |
| A moins de 10 minutes de trajet | 18 (23,4) |
| A plus de 10 minutes de trajet | 12 (15,6) |
| Niveau d'étude, n (%) | |
| Certificat d'étude | 25 (32,5) |
| Baccalauréat | 13 (16,9) |
| Bac + 2 | 16 (20,8) |
| Bac + 4 et plus | 14 (18,2) |
| Autres | 7 (9,1) |
| Situation professionnelle, n (%) | |
| Retraité | 43 (55,8) |
| Temps plein | 21 (27,3) |
| Temps partiel | 9(11,7) |
| Sans emploi | 4(5,2) |
| Retentissement de l'aide sur les activités, n (%) | |
| Professionnelles | |
| • Gardé les mêmes horaires | 16 (50) |
| • Aménagé le temps de travail | 11 (34,4) |
| • Arrêté de travaillé | 5 (15,6) |
| Non professionnelles | |
| • Gardé les mêmes activités | 12 (15,6) |

| | |
|--|-----------|
| • Diminué | 25 (32,5) |
| • Arrêté | 16 (20,8) |
| Moyen de communication préférentiel, n (%) | |
| Face à face | 60 (77,9) |
| Téléphone | 18 (23,4) |
| Internet | 4 (5,2) |
| Courrier postal | 5 (6,5) |

3.1.2.2 Caractéristiques des aidés (Tableau 2)

L'âge moyen des aidés est de 77,1 ans avec un âge minimum de 29 ans et un âge maximum de 94 ans. Seuls 8 des 77 aidés ont moins de 60 ans.

Il s'agit dans 59,7% (n=46) de femmes et dans 40,3% (n=31) d'hommes.

Parmi les aidés, 24,7% (n=19) ont une démence, 28,6% (n=22) ont un cancer ou une hémopathie maligne, 44,2% (n=34) ont une autre cause de dépendance : pathologie neurologique dans 13 cas, dépendance liée au vieillissement dans 10 cas, insuffisance d'organe (cardiaque, respiratoire, rénale...) dans 5 cas, dépendance post opératoire dans 1 cas.

Tableau 2 Caractéristiques socio démographiques des aidés (N = 77)

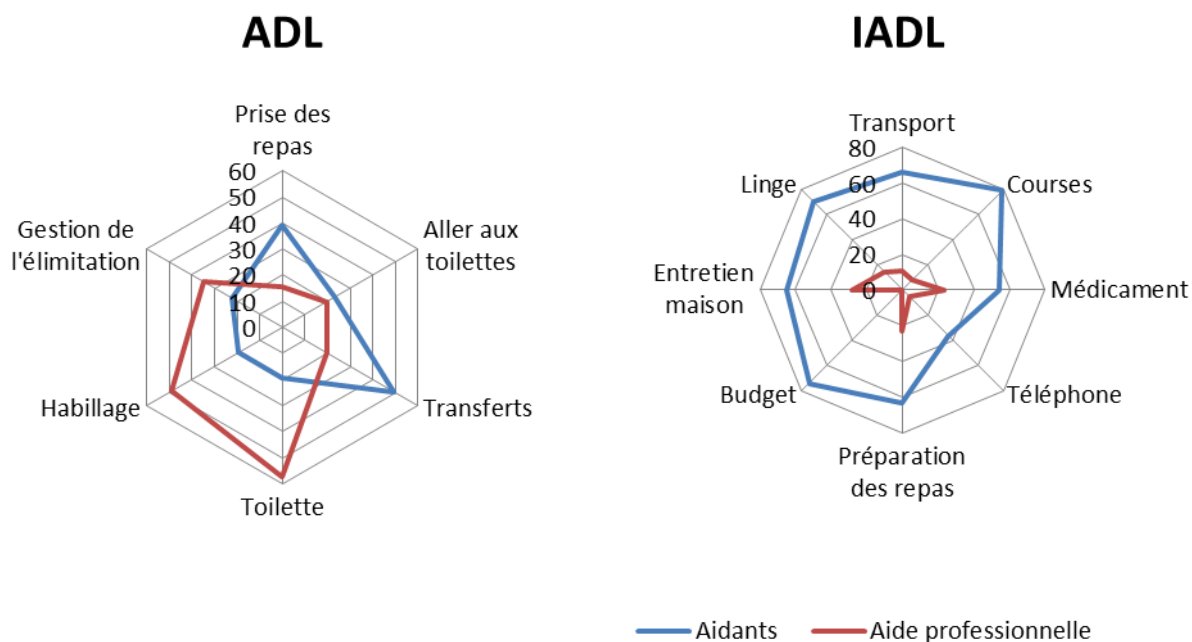
| | |
|--|--------------|
| Age moyen en années (âge minimum et maximum) | 77,1 (29-94) |
| Sexe féminin, n (%) | 46 (59,7) |
| Pathologie, n (%) | |
| Démence | 19 (24,7) |
| Cancer ou hémopathie maligne | 22 (28,6) |
| Autres | 34 (44,2) |
| ▪ Pathologie neurologique | 13 (16,9) |
| ▪ Vieillissement | 10 (13,0) |
| ▪ Pathologie cardiaque | 3 (3,9) |
| ▪ Pathologie respiratoire | 1 (1,3) |
| ▪ Pathologie rénale | 1 (1,3) |
| ▪ Post opératoire | 1 (1,3) |
| ▪ Handicap congénital | 1 (1,3) |
| ▪ Diabète | 2 (2,6) |
| ▪ Fracture vertébrale | 1 (1,3) |
| ▪ Spondylodiscite | 1 (1,3) |
| Non réponse | 2 (2,6) |

La durée moyenne de l'aide apportée par les aidants est de 55,1 mois (Ecart type : 10,8, minimum 1 mois, maximum 624 mois). Les aidants sont présents en permanence dans 58,4% des cas (n=45), ils apportent leur aide de manière discontinue dans 41,6% des cas (n=32). Dans ce cas, ils interviennent en moyenne 4,6 fois par semaine (Ecart type 0,4 ; fréquence minimum 1 fois, fréquence maximum 7 fois) ce qui représente en moyenne 10 heures par semaine (Ecart type 1,2 ; durée minimum 2 heures, durée maximum 21 heures) (*Tableau 10 en Annexe 4*).

3.1.2.3 Nature de l'aide apportée (Graphique 1)

Pour les ADL (Activities of Daily Living = activités de la vie quotidienne), l'aidant naturel intervient plus souvent que les aides professionnelles pour la prise des repas (39% versus 15,6%), aider à aller aux toilettes (23,4% versus 19,5%) et pour les transferts (49,4% versus 19,5%). A l'inverse, l'aide professionnelle intervient plus pour la toilette (57,1% versus 19,5% d'aidants), l'habillage (49% versus 19,5% pour l'aidant) et la gestion de l'élimination fécale et urinaire (35,1% versus 22,1% pour l'aidant).

Pour les IADL (Instrumental Activities of Daily Living = activités instrumentales de la vie quotidienne), l'aidant naturel participe majoritairement à toutes les tâches. Il intervient à 66,2% dans l'aide au transport versus 10,4% pour les aides professionnelles, 79,2% versus 7,8% pour les courses ; 54,6% versus 23,4% pour la gestion des médicaments ; 36,4% versus 5,2% pour l'aide à l'utilisation du téléphone ; 63,6% versus 23,4% pour l'aide à la préparation des repas ; 74% versus 0% pour la gestion du budget ; 64,9% versus 28,6% pour l'entretien de la maison et 70,1% versus 14,3% pour la gestion du linge.



Graphique 1 Activities of Daily Living (ADL) et Instrumental Activities of Daily Living (IADL) réalisées par l'aidant et l'aide professionnelle

3.1.3 Les Aides

3.1.3.1 Aides financières (Tableau 3)

L'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) est versée à 52% des aidés (n=40), la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est versée à 3,9% (n=3), 2 aidés bénéficient d'aides ponctuelles versées par leur mutuelle. Aucune aide financière n'est versée dans 41,6% (n=32) des cas. Seul 1 aidant sur 77 bénéficie de la Majoration Tierce Personne.

3.1.3.2 Aides professionnelles (Tableau 3)

Une aide-ménagère intervient chez 46,8% des aidés (n=36), une infirmière libérale chez 39% (n=30), un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) chez 32,5% (n=25), une auxiliaire de vie chez 31,2% (n=24), le service d'hospitalisation à domicile (HAD) chez 14,3% (n=11). Le

portage des repas est mis en place pour 19,5% des aidés (n=15), et 9,1% bénéficient d'un accueil de jour (n=7).

3.1.3.3 Aides techniques (Tableau 3)

Un matériel adapté est présent dans 59,7% des cas (n=46), la téléalarme est mise en place chez 26% des aidés (n=20) et un aménagement du domicile a été réalisé chez 22,1% (n=17). Aucun outil de télémédecine n'est encore mis en place.

Tableau 3 Caractéristiques des aides en place (N = 77)

| | |
|---|-----------|
| Aides financières, n (%) | |
| Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) | 40 (52,0) |
| Prestation de Compensation du Handicap (PCH) | 3 (3,9) |
| Aides ponctuelles par les mutuelles | 2 (2,6) |
| Majoration Tierce Personne | 1 (1,3) |
| Aucune | 32 (41,6) |
| Aides professionnelles, n(%) | |
| Aide-ménagère | 36 (46,8) |
| Auxiliaire de vie | 24 (31,2) |
| Infirmière libérale | 30 (39,0) |
| Service de soins infirmier à domicile (SSIAD) | 25 (32,5) |
| Service d'hospitalisation à domicile (HAD) | 11 (14,3) |
| Portage des repas | 15 (19,5) |
| Accueil de jour | 7 (9,1) |
| Aides techniques, n(%) | |
| Aménagement du domicile | 17 (22,1) |
| Matériel adapté | 46 (59,7) |
| Téléalarme | 20 (26,0) |
| Outil de télémédecine | 0 |

3.1.4 Retentissement sur l'aidant (Tableau 4)

Les aidants estiment que l'apport d'information leur permettrait de mieux accompagner leur proche pour 58,4% d'entre eux (n=45), d'être moins angoissé pour 46,8% (n=36), d'être moins déprimé pour 33,8% (n=26), d'être moins fatigué pour 32,5% (n=25), de moins craquer pour 28,6% (n=22), d'avoir plus de temps pour eux-mêmes pour 28,6% (n=22), d'avoir moins peur de l'avenir pour 27,3% (n=21), de mieux dormir pour 26,0% (n=20) et d'être mieux organisé pour 22,0% (n=17).

Les personnes interrogées considèrent que leur rôle d'aidant a un retentissement sur leur vie personnelle dans 76,6% des cas (n=69), sur leur humeur dans 57,1% des cas (n=44), sur leur sommeil dans 55,8% des cas (n=43), sur leurs douleurs dans 50,6% des cas (n=39) et un retentissement sur leur vie professionnelle dans 32,5% des cas (n=25).

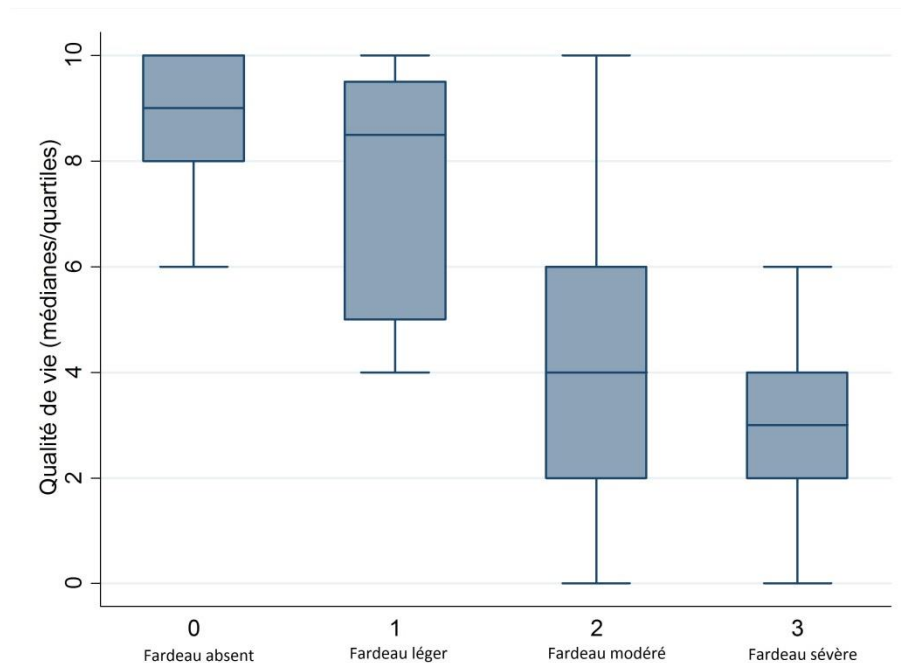
La qualité de vie mesurée par l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) retrouve une moyenne à 5,6/10 (intervalle de confiance à 95% : 4,8-6,3).

Le fardeau de l'aidant, évalué par l'échelle de Mini-Zarit, met en évidence : une absence de fardeau pour 13,0% des aidants (n = 10), un fardeau léger à modéré pour 24,7% (n = 19), un fardeau modéré à sévère pour 42,7% (n = 32) et un fardeau sévère pour 18,2% (n = 14).

Tableau 4 Retentissement sur l'aidant (N = 77)

| | |
|---|-----------|
| Bénéfices espérés par l'aidant d'un apport d'information, n (%) | |
| Mieux accompagner le proche | 45 (58,4) |
| Etre moins angoissé | 36 (46,8) |
| Etre moins déprimé | 26 (33,8) |
| Etre moins fatigué | 25 (32,5) |
| Moins craquer | 22 (28,6) |
| Avoir moins peur de l'avenir | 21 (27,3) |
| Mieux dormir | 20 (26,0) |
| Etre mieux organisé | 17 (22,0) |
| Avoir plus de temps | 22 (28,6) |
| Impact du rôle d'aidant dans le quotidien, n (%) | |
| Sur la vie personnelle | 69 (76,6) |
| Sur l'humeur | 44 (57,1) |
| Sur le sommeil | 43 (55,8) |
| Sur les douleurs | 39 (50,6) |
| Sur la vie professionnelle | 25 (32,5) |
| Evaluation du fardeau de l'aidant par l'échelle de mini-ZARIT, n(%) | |
| Fardeau absent | 10 (13,0) |
| Fardeau léger à modéré | 19 (24,7) |
| Fardeau modéré à sévère | 32 (41,6) |
| Fardeau sévère | 14 (18,2) |

Il existe une forte corrélation entre la qualité de vie de l'aidant évaluée par l'EVA et le niveau de fardeau évaluée par l'échelle de mini-ZARIT : diminution de la qualité de vie de l'aidant lorsque le fardeau augmente (coefficient de corrélation à -0,66). (Graphique 2).

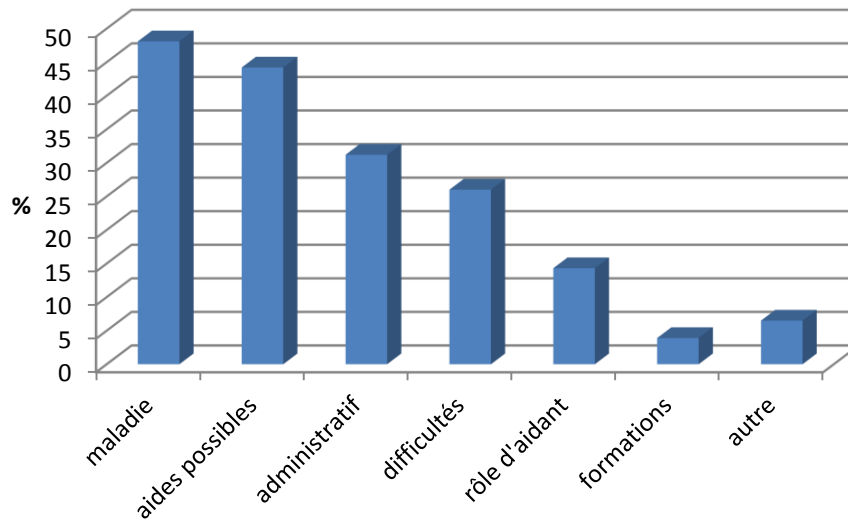


Graphique 2 Corrélation entre l'EVA de la qualité de vie de l'aidant et le fardeau

3.1.5 L'information

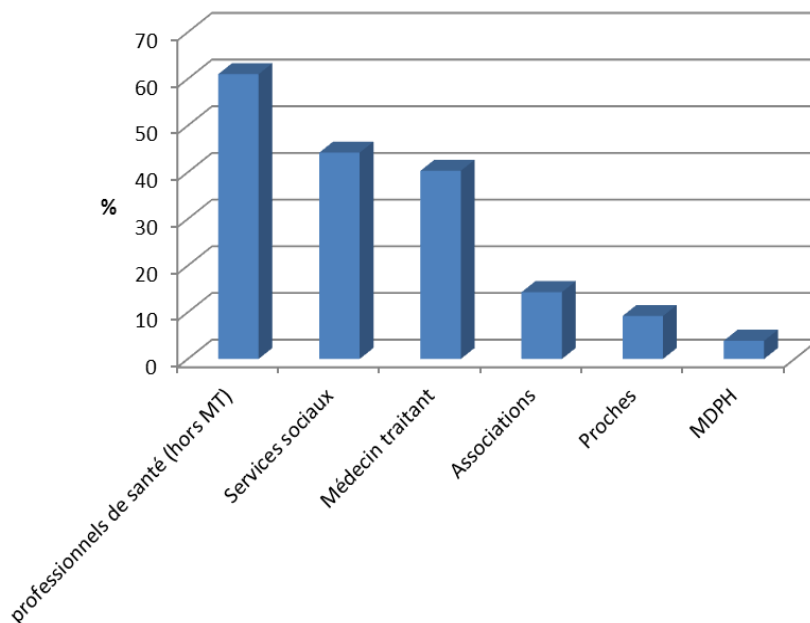
3.1.5.1 Informations reçues (Graphique 3)

Une information sur la maladie a été donnée à 48,1% des aidants naturels (n=37), sur les aides possibles à 44,2% (n=34), sur les démarches administratives à 31,2% (n=24), sur les difficultés pouvant de se poser à 26% (n=20), sur le rôle d'aidant à 14,3% (n=11). Seuls 3 aidants ont participé à une formation sur le rôle d'aidant. Un seul a participé à un groupe de parole et un seul à une conférence.



Graphique 3 Type d'information reçue

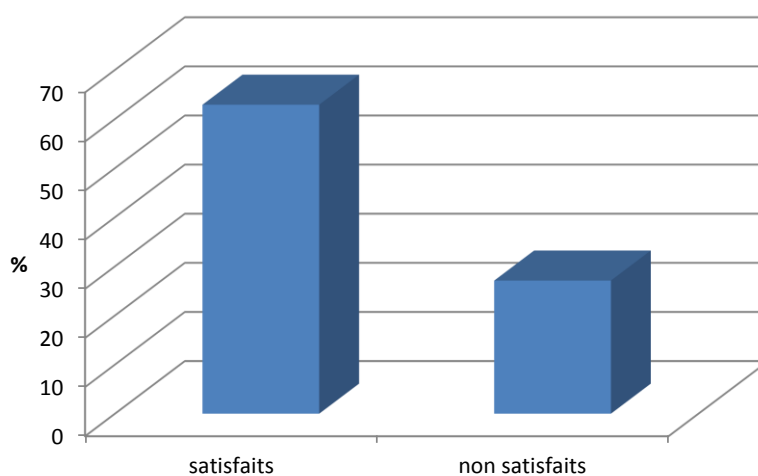
L'information a été donnée à l'aidant par les professionnels médicaux (hors médecin traitant) ou paramédicaux dans 61,0% des cas (n=47), par les services sociaux (commune, assistante sociale, conseil général...) dans 44,2% des cas (n=34), par le médecin traitant dans 40,3% des cas (n=31), par des associations dans 14,3% des cas (n=11) notamment par l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural), France Alzheimer, le réseau Oncoléma et l'association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique. Des informations ont été données par des proches dans 9,2% des cas (n=7). La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) est intervenue dans 3,9% des cas (n=3). (Graphique 4) (Tableau 11 en annexe 4)



Graphique 4 Personne délivrant l'information aux aidants

3.1.5.2 Satisfaction de l'information reçue (Graphique 5)

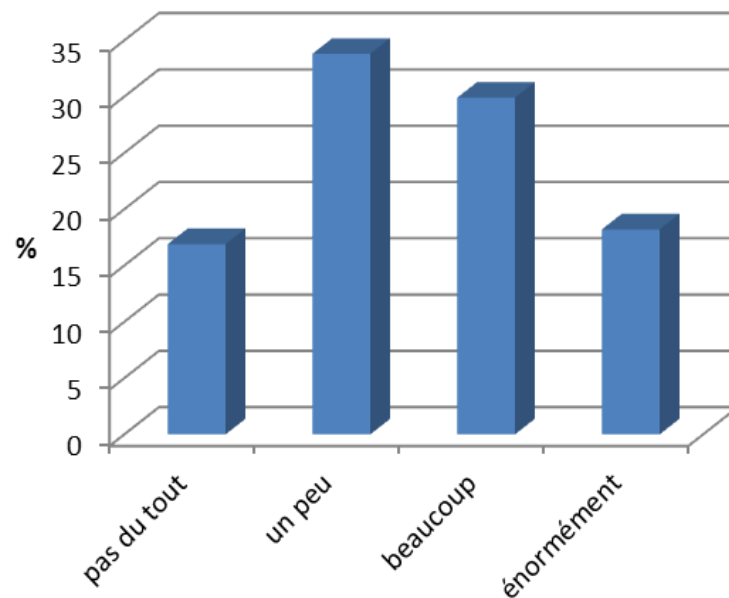
Les aidants naturels se disent satisfaits de l'information reçue dans 62,9% des cas (n=44) et non satisfaits dans 27,1% des cas (n=19). Dix pour cent des aidants n'ont pas répondu à cette question (n = 7). Sept aidants ont été exclus du calcul car ils n'avaient pas reçu d'information.



Graphique 5 Répartition des aidants satisfaits et non satisfaits de l'information reçue

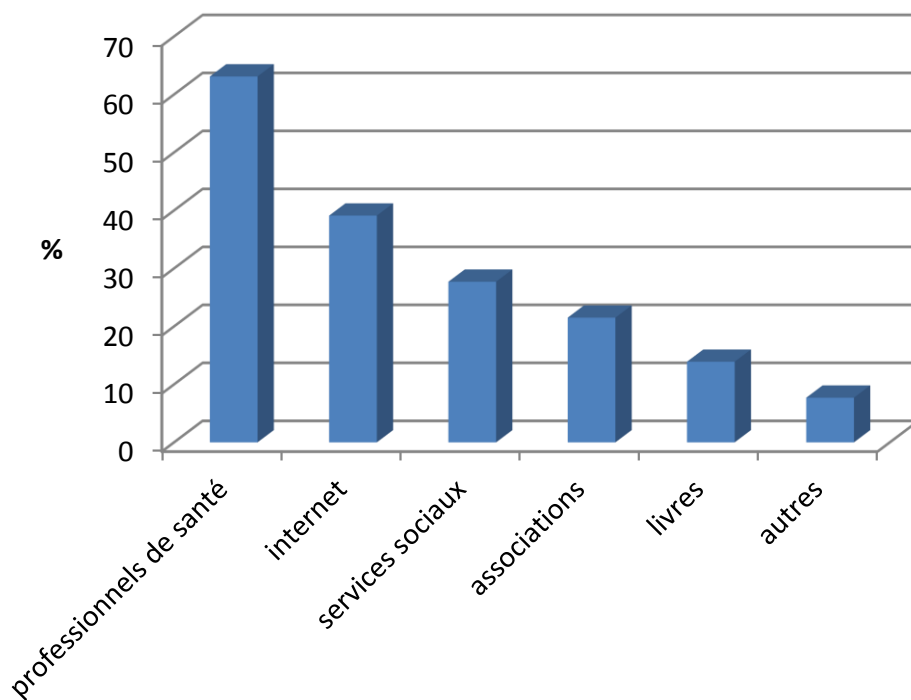
3.1.5.3 Recherche d'information par les aidants

Seulement 16,9% (n=13) des aidants naturels n'ont pas recherché d'information par eux-mêmes ; 33,8% (n=26) ont recherché un peu ; 29,9% (n=23) ont beaucoup recherché et 18,2% (n=14) ont énormément recherché. Ils sont donc 81,8% à rechercher des informations. Un aidant n'a pas répondu à cette question. (Graphique 6)



Graphique 6 Recherche d'information par les aidants

Les sources d'information qui ont été utilisées de façon préférentielle par les aidants (classées en 1 ou 2 sur 6 dans le questionnaire) sont les suivantes : les professionnels de santé pour 63,1% des aidants (n=41), internet pour 39,1% (n=25), les services sociaux pour 27,7% (n=18), les associations pour 21,5% (n=14) et les livres pour 13,9% (n=9). (Graphique 7)

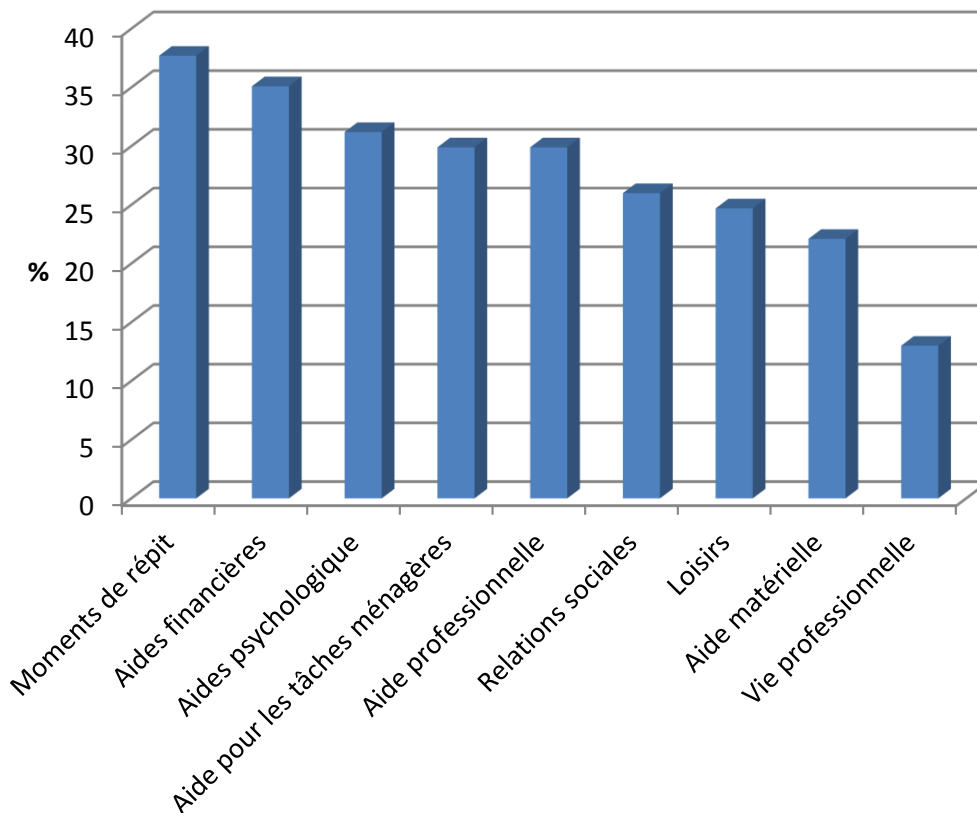


Graphique 7 Sources de recherche d'information utilisées par les aidants

3.1.6 Les besoins des aidants (*Tableau 12 en Annexe 4*).

3.1.6.1 Les besoins généraux (*Graphique 8*)

Les aidants naturels expriment un besoin de répit dans 37,7% des cas (n=29), d'aide financière dans 35,1% des cas (n= 27), d'aide psychologique dans 31,2% des cas (n=24), d'aide pour les tâches ménagères dans 29,9% des cas (n=23), d'aide professionnelle dans 29,9% des cas (n=23), de relations sociales dans 26% des cas (n=20), de loisirs dans 24,7% des cas (n=19), d'aide matérielle dans 22,1% des cas (n=17), de vie professionnelle dans 13% des cas (n=10).

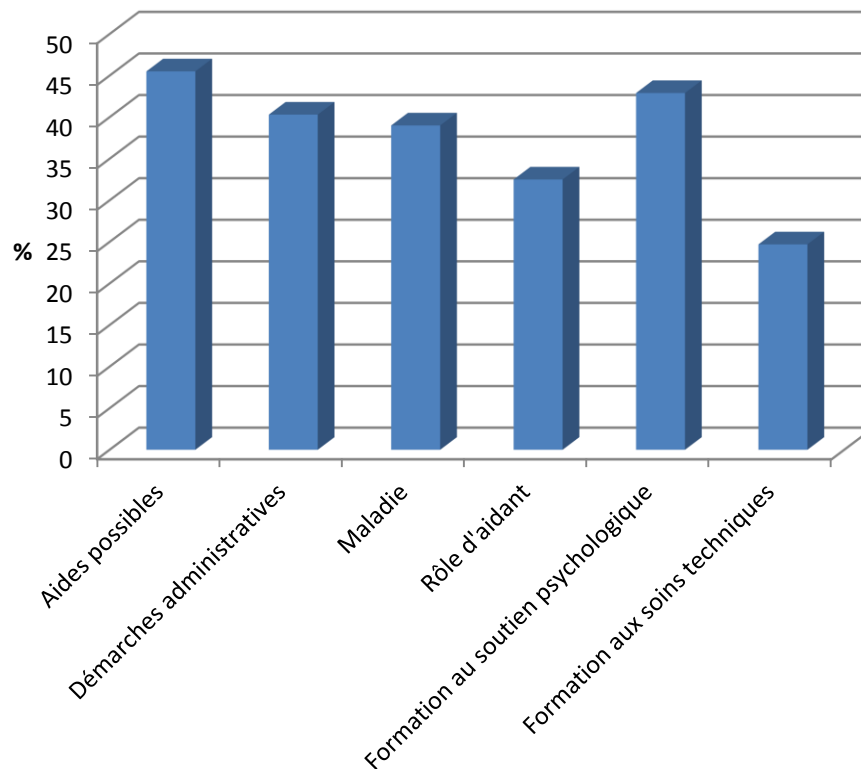


Graphique 8 : Besoins généraux des aidants

3.1.6.2 Les besoins d'information (Graphique 9)

Un besoin important d'information est exprimé par les aidants naturels sur les aides possibles pour 45,5% (n=35), sur les démarches administratives pour 40,3% (n=31), sur la maladie pour 39% (n=30), sur le rôle de l'aidant pour 32,5% (n=25).

Un besoin important de formation est exprimé par les aidants naturels sur le soutien psychologique de l'aidé pour 42,9% (n=33), sur les soins techniques pour 24,7% (n=19).



Graphique 9 : Besoin d'information et de formation des aidants

3.1.6.3 Analyse qualitative des besoins exprimés dans les commentaires libres par les aidants

La question ouverte n°22 du questionnaire vient souligner le besoin d'information. Tous les commentaires sont scannés en Annexe 5. Les aidants expriment des besoins d'information sur :

- les **aides financières et administratives** notion exprimée 12 fois :

« ma demande est aussi de connaître s'il existe d'éventuelles aides financières pour palier à mon manque de revenu »

« information pour les aides financières »

« manque très grave d'informations et d'aides »

« des coûts de placement moins importants »

« demande de garde de nuit...prix excessif...alors que nous en aurions tant besoin »

« le coût du personnel intervenant à domicile est très élevé »

« trop difficile d'obtenir des aides, trop de papiers, trop de délais »

« démarches administratives »

- les **aides professionnelles et techniques**, notion exprimée 9 fois

« besoin d'aide diverse à domicile »

« besoin de professionnels qui puissent m'aider à accompagner mon parent jusqu'au bout »

« information sur les aides et tout ce qui existe pour soulager le quotidien »

« plus d'informations sur les accueils de jour ou temporaires »

« savoir s'il existe des aides pour sortir »

« en cas de placement urgent, comment faire puisque les maisons de retraite sont complètes »

- le **rôle d'aidant**, notion exprimée 9 fois

« information par rapport au rôle d'aidant »

« information et formation sur le rôle d'aidant »

« information sur le rôle d'aidant »

« comment prendre en compte sa douleur sans aller trop loin »

- la **maladie**, notion exprimée 6 fois :

« des informations sur l'évolution de la maladie »

« besoin surtout d'un diagnostic et d'accompagnement dans l'évolution d'état de santé »

« connaissance sur la maladie, les opérations, les conséquences physiques, les rééducations »

« information sur le futur de la maladie, les taux de guérison etc, la souffrance »

Cette question souligne également un besoin de **formation**, notamment sur:

- le **soutien psychologique de l'aidé**, notion exprimée 9 fois :

« soutien psychologique au patient »

« savoir soutenir et comprendre sans énervement »

« formation pour le soutenir psychologiquement »

« accompagnement à la fin de vie »

« aide psychologique adaptée au malade , aux périodes de découragement, au désir de mettre fin à ses jours, de ne plus supporter la douleur »

« savoir dire les mots qu'il faut pour le rassurer »

- les **soins techniques** à réaliser, notion exprimée seulement 2 fois.

Le besoin **d'aide psychologique** pour l'aidant apparaît 5 fois dans les commentaires libres et la notion de **groupe de parole** est retrouvée 3 fois.

« une aide psychologique me serait d'une grande aide »

« soutien pour être plus sereine envers ma maman »

« écoute personnalisée pour mes angoisses »

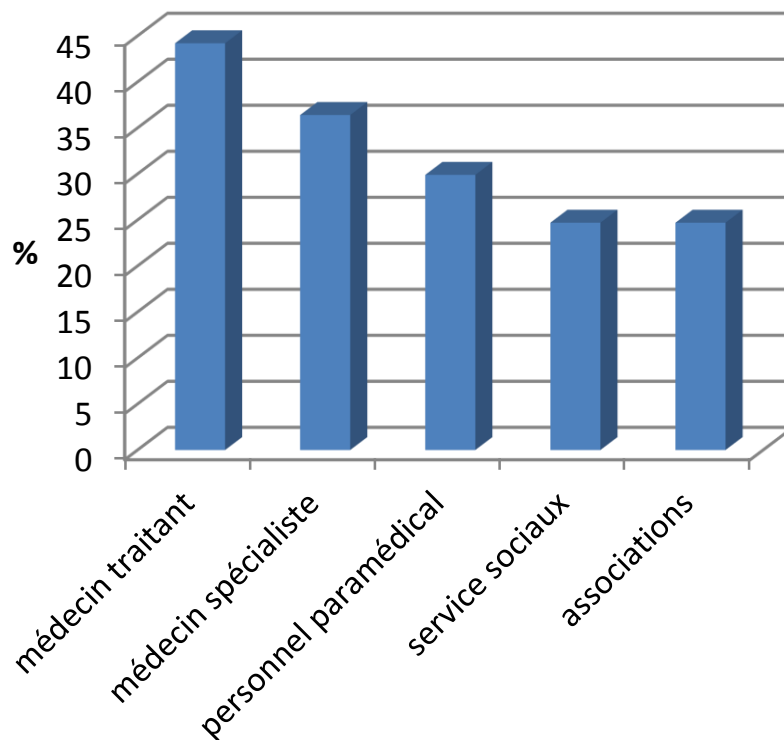
« rencontrer des personnes à qui je puisse parler de mon stress, ma fatigue, mes émotions (positives et négatives) »

« aide morale afin de pouvoir rebondir au plus vite »

Enfin, 10 aidants ont exprimé leur **absence de besoin** en terme d'information et de formation, dont certains précisent *« pour le moment »*.

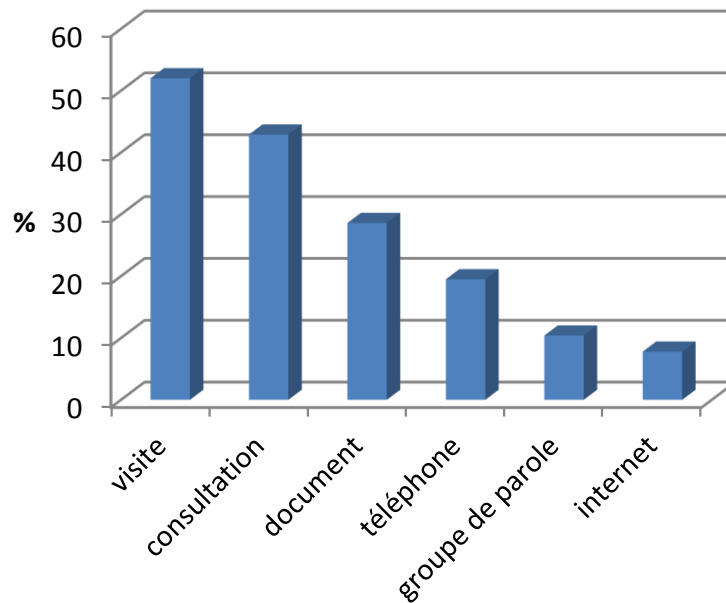
3.1.6.4 Le mode de communication de l'information

La personne préférentielle pour délivrer l'information à l'aidant (classée en 1 ou 2 sur 5 dans le questionnaire) est dans 80,6% des cas un médecin (médecin traitant dans 44,2% des cas (n=34) et médecin spécialiste dans 36,4% (n=28)). Nous retrouvons ensuite à 29,9% le personnel paramédical (n=23), à 24,7% les services sociaux (n=19) et à 24,7% les associations (n=19). (Graphique 10)



Graphique 10 Source préférentielle pour recevoir l'information

Le moyen de communication préféré par les aidants (classé en 1 ou 2 sur 6 dans le questionnaire) est dans 52% des cas le face à face en visite à domicile (n=40), 42,9% le face à face sur le lieu de travail des professionnels (n=33), 28,6% un document écrit (n=22), 19,5% le téléphone (n=15), 10,4% le groupe de parole (n=8), 7,8% internet (n=6). (Graphique 11)



Graphique 11 Moyen de communication préférentiel pour recevoir l'information

3.1.7 Les aidants souhaitent-ils une formation ?

Presque 30% des aidants se disent prêts à se former à leur rôle (n=23). Ils sont 35,1% (n=27) dans l'indécision, ne sachant pas s'ils sont prêts ou non à se former, et 32,5% (n=25) ne sont pas prêts pour une formation.

Les aidants qui sont prêts à se former disent pouvoir se rendre disponibles entre 30 minutes et 35 heures par semaines, avec une médiane à 2 heures par semaine.

3.2 Analyse statistique

3.2.1 Comparaison de la population satisfaite et non satisfaite de l'information reçue

3.2.1.1 Par rapport aux aides en place (Tableau 5)

Concernant les aides financières en place, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre la population satisfaite et la population non satisfaite de l'information reçue.

Il en est de même pour les aides professionnelles et techniques.

3.2.1.2 Par rapport au retentissement sur la qualité de vie (Tableau 5)

L'apport d'information permettrait significativement plus aux aidants « non satisfaits » qu'aux aidants « satisfaits » de mieux vivre leur accompagnement (être moins fatigués, moins angoissés, mieux dormir, mieux accompagner...) ($p=0,015$). On retrouve une moyenne de 5,1 items cochés pour le groupe « non satisfaits », contre 3,2 pour les « satisfaits ».

Il n'y a pas de différence significative de qualité de vie entre les deux groupes sur l'échelle visuelle analogique (EVA) ($p=0,11$). Cependant le groupe « satisfait » a une moyenne d'EVA à 6/10 et le groupe « non satisfait » à 4,6/10.

Concernant l'évaluation du fardeau par l'échelle de Mini-Zarit, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les 2 groupes ($p=0,13$). Cependant, le fardeau est en moyenne coté à 4,0/7 pour le groupe « non satisfait » de l'information reçue, alors qu'il est en moyenne à 3,3/7 pour le groupe « satisfait ».

Tableau 5 : Répercussions sur le quotidien en fonction de la satisfaction

| | Satisfaction de l'information reçue | | p-Value |
|---|-------------------------------------|------------------|---------|
| | OUI | NON | |
| Somme d'aides en place | N= 44 | N=19 | |
| Aides financière, moyenne (IC95%) | 0.67 (0.50-0.82) | 0.74 (0.38-1.1) | 0.64 |
| Aides professionnelles, moyenne (IC95%) | 1.91 (1.50-2.33) | 2.00 (1.44-2.56) | 0.80 |
| Aides techniques, moyenne (IC95%) | 1.14 (0.80-1.47) | 0.95 (0.65-1.25) | 0.49 |

| | Satisfaits N=41 | Non-Satisfaits N=14 | |
|--|--------------------|------------------------|--------------|
| Somme des bénéfices espérés suite à l'apport d'information, moyenne (IC95%) | 3.17 (2.40-3.94) | 5.07 (3.70-6.44) | 0.015 |
| <hr/> | | | |
| | N=38 | N=17 | |
| Evaluation de la qualité de vie par l'EVA | | | |
| Moyenne (IC95%) | 6.03 (5.05-7.00) | 4.59 (2.98-6.19) | 0.11 |
| <hr/> | | | |
| | N=44 | N=17 | |
| Evaluation du fardeau par Mini-Zarit | | | |
| Moyenne (IC95%) | 3.26 (2.74-3.79) | 4.00 (3.15-4.85) | 0.13 |

3.2.1.3 Par rapport à leur recherche d'information et au besoin d'information (Tableau 13 en Annexe 6)

Les aidants « non satisfaits » ont recherché beaucoup ou énormément d'information dans 66,7% des cas (n=12), contre 47,8% des aidants « satisfaits » (n=21). Cette différence n'est pas statistiquement significative (p=0,18).

Il n'y a pas de différence concernant les sources d'information utilisées (association, professionnels de santé, internet...).

On ne retrouve pas de différence concernant le besoin d'information sur les démarches administratives, les aides possibles, ou la maladie, ni de différence concernant le besoin de formation pour réaliser les soins, ou de formation au soutien psychologique de l'aidé. Concernant le besoin d'information sur le rôle d'aidant, les « Non Satisfaits » sont 21,1% à rechercher énormément d'information, contre aucun aidant du groupe « Satisfait » (p<0.01). Cependant, si nous regroupons les aidants qui ont recherché beaucoup et énormément d'information, les deux groupes ont des taux similaires.

3.2.2 Comparaison selon 3 groupes de pathologies de l'aidé : démence, oncologie, autre.

3.2.2.1 Par rapport aux aides en place (Tableau 6)

Le groupe « Démence » a significativement plus d'aides financières que les groupes « Autres pathologies » et « Cancer », avec respectivement une moyenne de somme d'aides financières à 1,1 ; 0,8 et 0,2 (p=0,01).

Pour les aides professionnelles, le groupe « Démence » est aussi significativement plus aidé par les professionnels que les groupes « Autres pathologies » et « Cancer », avec respectivement une moyenne de somme d'aides professionnelles à 2,5 ; 2,1 et 1,3 (p=0,01).

Le groupe « Autres pathologies » bénéficie significativement de plus d'aides techniques que les groupes « Démence » et « Cancer », avec respectivement une moyenne de somme d'aides techniques à 1,6 ; 0,8 et 0,7 (p=0,001).

3.2.2.2 Par rapport au retentissement sur la qualité de vie (Tableau 6)

Il n'est pas retrouvé de différence statistiquement significative entre les 3 groupes pour la qualité de vie (EVA).

Il n'y a pas de différence significative de fardeau entre les trois groupes (p=0,09). Cependant, le fardeau de l'aidant est plus important pour le groupe « Démence » avec une moyenne de Mini-Zarit à 4,2.

Tableau 6 : Répercussions sur le quotidien en fonction de la pathologie de l'aidé

| | Pathologie de l'aidé | | | p- Value |
|--|----------------------|------------------|------------------|------------------|
| | Démence | Cancer | Autres | |
| Somme d'aides en place, moyenne (IC95%) | N = 19 | N = 22 | N = 34 | |
| Aides financière | 1,05 (0,86-1,25) | 0,23 (0,04-0,42) | 0,76 (0,57-0,96) | <0,001 |
| Aides professionnelles | 2,47 (1,77-3,18) | 1,32 (0,78-1,85) | 2,09 (1,71-2,47) | 0,01 |
| Aides techniques | 0,79 (0,45-1,13) | 0,68 (0,22-1,14) | 1,56 (1,25-1,87) | <0,001 |

| | Démence N = 18 | Cancer N = 22 | Autres N = 26 | p- value |
|--|-------------------|------------------|------------------|-------------|
| Somme des bénéfices espérés suite à l'apport d'information, moyenne (IC95%) | 3,61 (2,45-4,77) | 3,82 (2,61-5,02) | 3,23 (2,21-4,25) | 0,72 |
| | N = 18 | N = 20 | N = 28 | |
| Evaluation de la qualité de vie par l'EVA, moyenne (IC95%) | 4,89 (3,70-6,08) | 5,3 (3,76-6,84) | 6,18 (4,86-7,50) | 0,36 |
| | N = 19 | N = 22 | N = 32 | |
| Evaluation du fardeau par mini-ZARIT, moyenne (IC95%) | 4,18 (3,40-4,96) | 3,07 (2,26-3,88) | 3,19 (2,55-3,83) | 0,09 |

3.2.2.3 Par rapport à l'information reçue (Tableau 7)

Le type d'information reçue est le même pour tous les groupes, excepté pour les démarches administratives où le groupe « Cancer » semble moins informé ($p=0,08$).

Les 3 groupes sont informés par les mêmes intervenants, excepté les services sociaux qui informeraient plus le groupe « Démence », et moins le groupe « Cancer » ($p=0,01$).

La satisfaction concernant l'information reçue ne diffère pas suivant les 3 groupes. On note malgré tout un plus grand taux d'aidants satisfaits de l'information dans le groupe « Démence ».

Tableau 7 : Information reçue en fonction de la pathologie de l'aidé

| | Pathologie de l'aidé | | | p-Value |
|---|----------------------|------------------|------------------|---------|
| | Démence N = 19 | Cancer N = 22 | Autres N = 34 | |
| Sur les difficultés, n(%) | 6 (31,6) | 5 (22,7) | 8 (23,5) | 0,79 |
| Sur leur rôle, n(%) | 4 (21,1) | 1 (4,6) | 6 (17,7) | 0,26 |
| Sur les aides, n(%) | 9 (47,4) | 8 (36,4) | 16 (47,1) | 0,73 |
| Sur les démarches administratives, n(%) | 8 (42,1) | 3 (13,6) | 13 (38,2) | 0,08 |
| Sur la maladie, n(%) | 9 (47,4) | 13 (59,1) | 13 (38,3) | 0,32 |
| Une formation, n(%) | 0 | 1 (4,6) | 2 (5,9) | 0,79 |
| Autre, n(%) | 1 (5,3) | 2 (9,1) | 2 (5,9) | 0,86 |

| | Démence | Cancer | Autres | p-value |
|--|---------------|---------------|---------------|-------------|
| | N = 18 | N = 22 | N = 26 | |
| Personne délivrant l'information | | | | |
| Médecin traitant, n(%) | 7 (36,8) | 13 (59,1) | 11 (32,4) | 0,13 |
| Spécialistes et Paramédicaux, n(%) | 13 (68,4) | 14 (63,6) | 18 (52,9) | 0,54 |
| Associations, n(%) | 3 (15,8) | 1 (4,6) | 7 (20,6) | 0,26 |
| Services sociaux, n(%) | 13 (68,4) | 5 (22,7) | 16 (47,1) | 0,01 |
| MDPH, n(%) | 1 (5,3) | 1 (4,6) | 1 (2,9) | 1 |
| Proches, n(%) | 1 (5,3) | 3 (13,6) | 3 (8,8) | 0,78 |
| Autres, n(%) | 2 (10,5) | 0 | 2 (5,9) | 0,27 |
| | N = 17 | N = 16 | N = 28 | |
| Satisfaits de l'information, n(%) | 14 (82,4) | 10 (62,5) | 18 (64,3) | 0.36 |

3.2.2.4 Par rapport à leur recherche d'information et au besoin d'information

Le groupe « Démence » recherche significativement plus d'informations, alors que le groupe « Cancer » n'en recherche pas ou peu par lui-même ($p=0,01$). (Tableau 13 en Annexe 6)

Il n'y a pas de différence sur les sources de recherche d'information entre les 3 groupes. Les besoins d'information ou de formation ne varient pas en fonction des groupes. (Tableau 13 en Annexe 6)

Il n'y a pas de différence significative entre les trois groupes concernant l'informateur préférentiel ($p=0,07$). Cependant, le groupe « Démence » souhaiterait être informé en priorité par les services sociaux ou les associations, le groupe « Cancer » préfère recevoir l'information des spécialistes, et le groupe « Autre pathologie » par le médecin traitant. (Tableau 8)

Il n'y a pas de différence significative concernant le mode préférentiel pour recevoir l'information entre les trois groupes de pathologies ($p=0,06$). Cependant, les groupes « Démence » et « Autres pathologies » souhaiteraient recevoir ces informations lors de visites à domicile, alors que le groupe « Cancer » préférerait se rendre en consultation. Nous notons également que le groupe « Démence » serait plus favorable aux groupes de paroles que les autres. (Tableau 8).

Tableau 8 Préférences des aidants pour recevoir l'information en fonction de la pathologie de l'aidé

| | Pathologie de l'aidé | | | p-Value |
|---------------------------------------|----------------------|---------------|---------------|---------|
| | Démence | Cancer | Autres | |
| Personne préférentielle, n (%) | N = 18 | N = 20 | N = 25 | |
| | | | | 0,07 |
| Médecin traitant | 2 (11,1) | 5 (25,0) | 8 (32,0) | |
| Associations | 5 (27,8) | 1 (5,0) | 3 (12,0) | |
| Paramédicaux | 3 (16,7) | 2 (10,0) | 5 (20,0) | |
| Services sociaux | 5 (27,8) | 1 (5,0) | 4 (16,0) | |
| Médecins spécialistes | 3 (16,7) | 11 (55,0) | 5 (20,0) | |
| | N = 18 | N = 20 | N = 26 | |
| Mode préférentiel, n (%) | | | | 0,055 |
| Visite à domicile | 8 (44,4) | 4 (20,0) | 11 (42,3) | |
| Consultation | 2 (11,1) | 12 (60,0) | 6 (23,1) | |
| Document écrit | 2 (11,1) | 2 (10,0) | 4 (15,4) | |
| Groupe de parole | 4 (22,2) | 0 | 1 (3,9) | |
| Internet | 1 (5,6) | 1 (5,0) | 2 (7,7) | |
| Téléphone | 1 (5,6) | 1 (5,0) | 2 (7,7) | |

3.2.3 Comparaison en fonction de l'âge de l'aidant et de son statut d'enfant ou de conjoint

3.2.3.1 Par rapport à la recherche d'information

Les aidants de moins de 60 ans sont 55,6% à rechercher beaucoup ou énormément d'information, contre 42,5% pour les plus de 60 ans ($p=0,26$). (Tableau 15 en Annexe 6)

Sur le plan du statut : les enfants aidants sont significativement plus nombreux à rechercher beaucoup ou énormément d'information. Ils sont 63,2% contre 32,3% des conjoints aidants ($p=0,03$). (Tableau 16 en Annexe 6)

Les sources de recherche d'information utilisées ne diffèrent pas significativement selon l'âge de l'aidant, ou son statut d'enfant ou de conjoint. Nous notons tout de même que le groupe « moins de 60 ans » et le groupe « enfant » utilisent internet pour la recherche d'information :

ils sont 33,3% (n=12) pour les aidants de moins de 60 ans et 31,6% (n=12) et pour les enfants aidants. (Tableau 15 et 16 en Annexe 6).

3.2.3.2 Par rapport au besoin d'information (Tableaux 15 et 16 en Annexe 6)

Les aidants de moins de 60 ans ont significativement plus besoin de formation au soutien psychologique de l'aidé ($p=0,005$), et de formation aux soins ($p=0,03$).

Le reste des résultats ne diffère pas statistiquement suivant l'âge de l'aidant.

Les besoin en information ou formation ne diffèrent pas significativement suivant le statut de l'aidant. Nous remarquons néanmoins que le groupe « conjoint » déclare n'avoir pas besoin de formation au soutien psychologique de l'aidé (48,4%, n=15) contrairement au groupe « enfant » qui déclare en avoir beaucoup besoin (36,8%, n=14). De la même manière, le besoin d'information sur les aides possibles est plus ressenti dans le groupe « enfant » : la moitié des « enfants » (52,7%) déclare en avoir beaucoup ou énormément besoin, versus 38,7% des conjoints.

3.2.3.3 Par rapport aux préférences pour obtenir l'information (Tableau 17 et tableau 18 en Annexe 6).

La personne et le moyen de communication préférentiel pour obtenir l'information ne diffèrent pas significativement selon l'âge de l'aidant ou son statut.

3.3 Analyse qualitative

Quarante-neuf aidants naturels sur 77 se sont exprimés dans l'espace de commentaire libre de la question 29 (63,6%). Ces commentaires sont scannés en intégralité en *Annexe 7*.

3.3.1 Epreuve difficile

- Pour 16 aidants, on retrouve la notion **d'épreuve difficile**.

« terrible combat [...] ces épreuves très difficiles »

« le pire : c'est passé »

« il est très difficile de voir un être cher malade »

« c'est parfois difficile de prendre le rôle d'aidant pour ma maman »

« difficile à vivre »

« difficulté d'anticiper »

« il est très dur d'accepter »

- La notion **d'inversion des rôles** est exprimée dans 5 questionnaires.

« je suis fille unique et je me sens responsable de mon père »

« vous comprenez que les rôles s'inversent »

« j'ai l'impression de m'occuper d'enfants, alors qu'ils sont mes parents et ça n'est pas facile ! »

« notre rôle d'aidant passe quelque fois inaperçu parce que nous sommes encore des enfants vis-à-vis de celui qui est aidé...c'est peut être lui qui nous aide... à être un jour aidé et entouré »

- Sept aidants évoquent la **dégradation du parent**.

« très peinée de voir la dégradation de ses parents »

« dégradation engendrée »

« un être cher malade se dégrader petit à petit »

« dégradation de sa maladie »

3.3.2 Répercussion sur l'aidant

- Nous retrouvons dans 18 commentaires un **retentissement psychologique** sur l'aidant.

« sentiment d'injustice, de révolte »

« même si des fois il arrive de vouloir lâcher prise »

« il a fallu que je craque physiquement et moralement pour passer le relais »

« énervement, inefficacité, épuisement »

« parler de mon stress, ma fatigue, mes émotions (positives et négatives) »

« me sens très sensible psychologiquement »

« très peinée de voir la dégradation de ses parents »

- On individualise dans 5 questionnaires la notion de **fragilité**, dans 4 questionnaires la notion d'**impuissance** et dans 3 questionnaires la notion d'**angoisse**.

« merci d'aider ces personnes fragilisées »

« j'ai été aidée par une psychothérapie mais reste fragile »

« quand ils vont bien je suis bien [...] il y a des jours où tout semble compliqué et là je perds un peu courage »

« l'impression parfois d'être impuissante »

« les limites sont là et il faut les admettre »

« je suis maintenant plus angoissée »

« j'ai peur pour l'avenir, je suis angoissée et stressée »

« suis toujours angoissée, stressé, sensation de peur et plus envie de vivre ces moments de tristesse »

- La **répercussion sur la vie personnelle** de l'aidant est exprimée 15 fois.

« absences de notre domicile fréquentes. Conjoints coopérants et disponibles (heureusement) »

« nous sommes toute une famille ébranlée »

« situation familiale très perturbée »

« me former à mon rôle d'aidant n'est pas possible, pas d'heures à consacrer »

« difficile de concilier vie personnelle et professionnelle avec le rôle d'aidant »

« empiète fortement sur sa propre vie familiale »

« c'est quelque part une contrainte qui agit fortement sur la vie en général »

« ce quotidien influe sur la vie de famille »

3.3.3 Vécu négatif de l'accompagnement :

- L'aidant exprime son **isolement** et sa solitude dans 9 questionnaires.

« se débrouiller seul »

« je me sens un peu seule »

« repli sur soi »

« nous nous sentons seuls et avons l'impression de ne pas bénéficier d'aides »

« on se sent un peu seul parfois »

« difficile pour se faire aider puisque mon entourage travaille encore »

« l'éloignement des enfants est difficile à vivre »

- Le **manque de temps pour soi**, le **besoin de répit** est exprimé 7 fois, la **demande de structure d'accueil** 3 fois.

« je souhaiterais avoir de temps en temps 3 ou 4 heures pour sortir »

« j'ai parfois des difficultés à prendre du temps pour moi sans me culpabiliser »

« il y a 6 ans que je suis en retraite, et j'ai le droit aussi d'en profiter »

« le plus gênant pour moi serait plutôt le manque de liberté »

« avoir plus de structures d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »

- Les **problèmes financiers** sont exprimés par 4 aidants et le **manque de moyen** pour rester à domicile par 3 aidants.

« demande de garde de nuit...prix excessif...alors que nous en aurions tant besoin »

« mes revenus professionnels ont fortement baissé, cela me préoccupe beaucoup »

« ma demande est aussi de connaître s'il existe d'éventuelles aides financières pour palier à mon manque de revenu »

« le coût du personnel intervenant à domicile à notre charge est très élevé »

« manque cruel de prise en charge chez les patients vulnérables pour éviter les placements »

- Six aidants évoquent une **complexité administrative** et 2 d'entre eux aimeraient un **interlocuteur unique**.

« trop de papiers, trop de délais »

« certaines démarches administratives sont longues et ne nous permettent pas de bénéficier de certaines aides dès que le besoin apparaît »

« il faudrait pouvoir mettre en place un interlocuteur unique, un correspondant qui centraliserait tous les besoins »

« qu'un seul interlocuteur me donne toutes les informations »

- Quatre aidants sont **revendicatifs** dans leurs commentaires.

« j'accompagne ma femme en voiture [...] à l'hôpital [...] je suis obligé de payer mon parking et ça fait vite des sommes »

« il y a 6 ans que je suis en retraite, et j'ai le droit aussi d'en profiter »

« un conseil général pas à la hauteur, des maisons de retraite plus mauvaises les unes que les autres, l'impossibilité d'un placement définitif »

« arrêtons de prendre les patients pour des cobayes avant qu'ils ne deviennent des légumes »

3.3.4 Vécu positif de l'accompagnement

- Onze aidants expriment la volonté de **rester positifs**, et 9 aidants sont **reconnaissants** de l'aide professionnelle qui permet le maintien à domicile.

« il faut arriver à garder l'espoir, un esprit battant et positif »

« nous faisons de notre mieux pour rester positifs et croire dans la guérison »

« l'amour m'aide à surmonter tous les obstacles »

« j'accompagne mon papa dans sa fin de vie avec un réel plaisir, je l'ai choisi »

« nous partageons des moments extraordinaires »

« et fais confiance à l'avenir »

« mais le bon côté des choses c'est de pouvoir en rire avec son proche et ça arrive »

« les services d'aide à domicile sont très compétents et savent prendre le relais quand les moments sont un peu plus durs »

« les dames de l'ADMR sont formidables, nos anges gardiens »

« bonne prise en charge HAD »

« avec l'aide des infirmières et des aides ménagères, il n'y a jamais pour moi de surcroît de travail »

« je suis reconnaissante au conseil général pour l'APA et le plan d'aide mis en place »

- L'**entraide familiale** est évoquée 7 fois.

« conjoints coopérants et disponibles (heureusement) »

« entraide familiale normale »

« j'ai été aidée par mon conjoint »

« très bonne présence des enfants auprès de leur papa, vie sereine à la maison en famille »

- Le désir d'**accompagner au mieux** est retrouvé 7 fois.

« nous voulons accompagner du mieux possible nos parents comme c'est le cas »

« je fais du mieux possible pour avoir une vie agréable pour ma maman et moi-même »

« rencontrer des professionnels qui puisse m'aider à accompagner mon parent "jusqu'au bout" »

- Six aidants **remercient** pour notre travail.

« d'avance merci pour être là aussi pour nous »

« merci pour votre compréhension, bonne suite à vous »

« bravo pour votre enquête, espérons qu'elle soit traduite en action »

« avec mes salutations pour votre travail »

« merci pour votre étude »

« Bon courage [...] le thème est innovant [...] votre travail facilitera l'accompagnement »

4 Discussion

4.1 Limites de l'étude

Le taux de réponse effectif est de 52,7%, ce qui est acceptable pour ce type d'étude. La population des aidants naturels se sent concernée et partage volontiers ses attentes et son expérience d'accompagnement d'un proche. Beaucoup d'aidants se sont exprimés librement, et certains ont également remercié pour l'attention que nous leur portions en réalisant ce travail. Quelques aidants ont vu en ce questionnaire un moyen de revendication. Lors d'une enquête postale auprès des aidants familiaux de Haute-Savoie réalisée par le Conseil Général 74 en 2012²⁷, le taux de réponse s'élevait à 53,7%. Dans la littérature, les taux de réponse varient beaucoup pour ce type d'étude, allant de 15%²⁸ à 80% pour l'enquête Handicap Santé sur les Aidants de 2008.

Une des principales limites de l'étude est la **faible taille de l'échantillon**, limitant la puissance statistique des résultats. Cela s'explique en partie par la non-distribution des questionnaires par les professionnels de santé. En effet, seuls 150 questionnaires ont été distribués aux aidants naturels sur les 250 remis aux professionnels de santé, malgré des relances téléphoniques et par courrier électronique répétées. L'analyse statistique en sous-groupe sur des faibles effectifs majore ce manque de puissance.

La deuxième limite de notre étude est un **biais de sélection**. Notre enquête étant basée sur le volontariat, les aidants les plus impliqués ont plus répondu à notre questionnaire. Nous avons en partie travaillé avec des services hospitaliers définis, qui ne représentent pas une population exhaustive d'aidants. Par exemple, nous n'avons aucun aidant de malade psychiatrique. La population pédiatrique a volontairement été exclue de l'étude, elle nécessiterait une étude spécifique et adaptée.

Il existe un **biais de déclaration**. L'aidant interrogé peut minimiser ou au contraire majorer son ressenti et ses besoins en fonction du moment où il a répondu au questionnaire. Il a aussi pu oublier quelle information lui a réellement été donnée initialement et par qui.

Certaines questions ont été mal comprises ou mal remplies, notamment celles nécessitant un classement. Le questionnaire était long, quelques aidants n'ont pas répondu à toutes les questions. Il était plus orienté vers les aidants de personnes âgées dépendantes. Cependant, dans notre population étudiée, nous n'avons que 8 aidés de moins de 60 ans sur 77.

Un **biais d'interprétation** est à signaler à la fois pour la partie quantitative et pour la partie qualitative. En effet, la question 21 a fait l'objet d'un recodage en imputant que les lignes sans réponses signifiaient que l'aidant n'avait pas de besoin. Concernant le qualitatif, malgré une double lecture des réponses, l'interprétation que nous en avons faite reste subjective.

4.2 Population étudiée

4.2.1 Caractéristiques de la population

La population d'aidants de notre étude est âgée en moyenne de 61,5 ans et se compose à 63,6% de femmes. Ces données correspondent aux enquêtes récentes réalisées en France auprès des aidants concernant les données de l'âge et du sexe^{29 30}. Dans l'enquête nationale Handicap Santé Ménage versant Aidants de 2008, l'âge moyen des aidants est de 52 ans. Cependant, pour les aidés de plus de 60 ans, la moyenne d'âge des aidants est à 59 ans^{2 3}. Notre population d'aidés est relativement âgée (âge moyen 77 ans), ce qui explique que les caractéristiques des aidants se rapprochent plus de la sous population des aidants de personnes de plus de 60 ans de l'enquête Handicap Santé sur les Aidants (HSA).

Dans notre étude, les aidants sont les enfants des aidés dans la moitié des cas, leurs conjoints dans 40% des cas environ. Ils vivent sous le même toit dans 60% des cas. L'enquête HSA 2008 retrouve moins d'enfants aidants que nous (33%) pour les aidés de 60 ans et plus². Ceci peut s'expliquer par notre méthode de recueil de données par questionnaire auto-administré, qui nécessite une bonne compréhension et une autonomie pouvant être moindre l'âge avançant. Les professionnels de santé avaient peut-être tendance à remettre le questionnaire à des aidants plus jeunes qui comprenaient mieux l'intérêt de l'étude. Il s'agit d'un biais de distribution.

Les aidants de notre travail sont retraités à 56%, en activité professionnelle dans 39% des cas et sans emploi pour 5% d'entre eux. Nous avons plus d'aidants à la retraite dans notre étude que dans la littérature^{2 31 32}. Peut-être que ces aidants ont plus facilement pris le temps de répondre à notre questionnaire.

La population des aidés de notre travail est difficilement comparable avec la littérature, puisque l'étude Pixel¹⁴ intéresse une population gériatrique avec troubles cognitifs, et l'enquête HSA ne définit pas clairement le panel des personnes aidées².

Une enquête du Conseil Général 74 de 2012 auprès des aidants naturels retrouve un âge moyen à 60 ans avec 68% de femmes et 46% de retraités²⁷. Cinquante-sept pour cent sont les enfants des aidés, seuls 18% sont les conjoints et 42% des aidants vivent sous le même toit que l'aidé. Le faible taux de conjoints peut s'expliquer car la population aidée de l'enquête est plus âgée que celle notre étude, avec une probable absence du conjoint (institution, décès).

4.2.2 Les aides en place

Concernant la nature de l'aide apportée, l'aide professionnelle intervient principalement pour les soins du corps ; et l'aidant naturel pour la gestion du quotidien (administratif, courses, transport, médicaments...). L'aide-ménagère est l'aide professionnelle la plus utilisée (47% dans notre étude) qui vient souvent en complément de l'aide réalisée par l'aidant. Nous retrouvons une répartition similaire dans la littérature^{2 3 27}.

Beaucoup de couples aidants-aidés de notre étude ne bénéficient pas d'aides financières (42%). L'APA est l'aide principalement versée et seuls 3 aidants bénéficient de la PCH. Notre population d'aidés est relativement âgée : seuls 8 aidés sur 77 ont moins de 60 ans. Ceci explique que les aidés sont essentiellement bénéficiaires de l'APA (aide personnalisée à l'autonomie pour les personnes de plus de 60 ans). En Haute-Savoie, entre 23 et 28% des plus de 75 ans en bénéficient³³.

4.2.3 Retentissement de l'apport d'aide sur l'aidant

Nous retrouvons dans ce travail une répercussion de l'apport d'aide sur la vie de l'aidant (76% des aidants de notre enquête signalent un retentissement sur leur vie personnelle). Les aidants soulignent, dans la littérature comme dans notre étude, la présence de troubles du sommeil, de douleurs et une répercussion sur l'humeur^{4 11 13 16 31 34}.

Nous avons utilisé l'échelle de Mini-Zarit pour évaluer le fardeau. Cette échelle a l'avantage d'être plus courte que l'échelle de Zarit²⁶, qui aurait alourdi le questionnaire. La Mini-Zarit s'adapte à tout type de pathologie et pas seulement aux aidants de patients déments²⁵. La plupart des aidants de notre étude (42%) se situe dans un fardeau modéré à sévère, c'est-à-dire avec un score compris entre 3 et 5/7. Une étude évaluant un programme d'accompagnement d'aidants dans la région toulousaine parue en 2011 retrouve un fardeau moyen initial à 4,6/7³⁵. L'échelle de Mini-Zarit a également été utilisée dans d'autres études locales³⁶.

Nous avons décidé de comparer cette échelle standardisée à une auto-évaluation de la qualité de vie par une Echelle Visuelle Analogique (EVA). Nous mettons en évidence une forte corrélation entre ces 2 indicateurs. Les aidants ayant un lourd fardeau ont une moins bonne qualité de vie. Ils sont plus à risque d'anxiété, de dépression et d'épuisement. En effet, une étude coréenne récente met en évidence qu'une mauvaise qualité de vie de l'aidant est un facteur prédictif d'anxiété et de dépression³⁷. De même, le fardeau est décrit comme un autre facteur prédictif de dépression³⁸.

4.3 Les besoins des aidants

4.3.1 L'information et le besoin d'information

Les aidants souhaitent être mieux informés. D'après le rapport ministériel de 2011 « Société et Vieillesse », le premier besoin des aidants est d'accéder à l'information sur les aides existantes pour faire face à la dépendance de leurs proches⁶. La complexité actuelle de l'offre sanitaire médico-sociale et sociale rend difficile leurs recherches. D'après l'enquête BVA Novartis menée entre 2008 et 2010, plusieurs besoins sont mis en avant, et notamment la nécessité d'une information accessible et lisible³⁰.

Dans notre étude, les aidants estiment que l'apport d'information leur permettrait de mieux accompagner leur proche et de réduire l'impact du rôle d'aidant sur le plan psychosomatique.

Dans la plupart des études portant sur le besoin d'information, les aidants souhaitent en priorité une information sur la maladie²³. Ceux de notre étude sont d'abord demandeurs

d'informations sur les aides possibles (46%), puis sur les démarches administratives (40%) et enfin sur la maladie (39%). Nos aidants ont principalement reçu des informations sur la maladie et sur les aides professionnelles et techniques, ce qui explique leur moins grand besoin d'information sur la maladie que les aidants de la littérature. Nos questionnaires ont été distribués aux aidants majoritairement par des professionnels de santé. Nos aidants, déjà en contact avec des soignants, ont ainsi une meilleure information médicale. C'est un biais de sélection.

De nombreux aidants expriment le besoin d'être formés au soutien psychologique de l'aidé (43%). Le besoin de formation aux soins est plus secondaire (25%). La formation à l'accompagnement du malade et aux gestes techniques est également exprimée dans d'autres études^{27 30 39 40 41}. L'enquête IFOP pour la Ligue contre le cancer de 2012 «Les Français et les proches de personnes atteintes de maladie grave» retrouve que 8 proches sur 10 souhaiteraient être formés, que ce soit aux gestes du quotidien, à l'écoute psychologique, ou aux soins médicaux⁴². Cependant, seuls 3 aidants de notre étude sont vraiment allés à une formation. Nous retrouvons également dans la littérature très peu d'aidants ayant bénéficié de formation^{3 27}. Dans notre étude, 30% des aidants se disent prêts à se former, ce qui ne reflète pas la pratique. Cette différence peut s'expliquer soit par un manque d'information sur l'existence de formation adaptée aux aidants, soit par un manque de formations proposées, ou par la non disponibilité des aidants pour s'y rendre. L'enquête BVA Novartis de 2008 montre que plus de 50% des aidants sont intéressés par une formation. Parmi les aidants non intéressés, 62% disent ne pas en avoir besoin, et 27% disent ne pas avoir de temps pour s'y rendre³⁰.

Notre analyse qualitative des souhaits des aidants concernant les informations et les formations vient souligner l'analyse quantitative, avec un besoin de renseignements sur les aides financières et administratives souvent cité. Là encore, le besoin d'information sur la maladie est moins fréquemment exprimé. De même, les aidants expriment plus souvent un besoin de formation pour soutenir psychologiquement le malade qu'un besoin de formation aux soins techniques. Les aidés bénéficient fréquemment d'aides professionnelles pour réaliser ces soins. L'apprentissage par les aidants en est donc facilité et ils intègrent

naturellement les gestes techniques dans leur quotidien. A contrario, le soutien psychologique des malades par des professionnels est plus rare (coût non pris en charge d'une psychologue libérale, besoin non ressentis ou refus des malades pour un accompagnement psychologique...). Ceci explique la demande importante des aidants de formation au soutien psychologique : ils se sentent démunis face à leur proche. Malheureusement, ces formations sont complexes. L'apprentissage est long et doit être adapté à chaque situation. La thèse de L. Pinault réalisée en 2012 dans le cadre de patients en fin de vie à domicile souligne également ce besoin de formation⁴³.

Dans notre étude la plupart des aidants (63%) se disent satisfaits de l'information reçue contre 27% d'aidants non satisfaits. Nous avons un taux de non-réponse à 10%. Les non-répondants sont peut-être des non-satisfaits de l'information reçue. Par ailleurs, cette question sur la satisfaction entraîne des réponses subjectives et n'évalue pas réellement la qualité de l'information reçue, ni ce qui a été compris ou retenu par l'aidant.

Nous remarquons que le médecin traitant n'apparaît qu'en troisième position parmi les personnes délivrant l'information à l'aidant, après les autres professionnels de santé et les services sociaux (commune, conseil général, assistante sociale).

Inversement, quand nous nous intéressons aux souhaits des aidants pour obtenir l'information, le médecin traitant arrive en première position, suivi des médecins spécialistes et du personnel paramédical. Les services sociaux qui sont les deuxièmes informateurs des aidants ne font pas partie des choix préférentiels pour obtenir l'information.

Il est donc nécessaire que les médecins s'investissent dans ce domaine. La problématique de l'aide aux aidants est vaste, le médecin ne peut avoir toutes les réponses mais il doit pouvoir orienter l'aidant vers les structures adaptées. Les aidants n'ayant pas conscience de leur rôle⁴⁰, ils n'expriment pas spontanément leurs problèmes. Le médecin a un rôle de prévention et doit aller au-devant de leurs besoins.

Les aidants recherchent également des informations par eux-mêmes. Dans notre étude, seuls 17% d'entre eux n'en recherchent pas. Leurs sources d'information utilisées sont préférentiellement les professionnels de santé à 63% puis internet à 39%. Les services sociaux et les associations n'arrivent qu'en troisième et quatrième position. On retrouve cette

répartition dans le rapport 2012 de l'observatoire sociétal des cancers : 49% des proches recherchent l'information auprès des professionnels de santé, 13% auprès des associations⁴².

Le moyen de communication préféré des aidants pour recevoir l'information est un entretien oral soit en visite à domicile soit en consultation. Vingt-neuf pour cent des aidants aimeraient recevoir préférentiellement un document écrit. Internet est très utilisé par les aidants pour leurs recherches personnelles, mais c'est un moyen peu désiré par les aidants pour recevoir l'information. Les recherches sur internet sans connaître les sites de référence sont hasardeuses. Les sources sont très variées et il est complexe de faire le tri des informations pertinentes.

En conclusion, les aidants souhaitent une information transmise par les médecins traitants ou autres professionnels de santé, par oral lors d'une visite à domicile ou d'une consultation au cabinet. C'est au regard de ce constat, que nous proposons un document écrit d'aide à la communication orale à leur remettre au cours de ces entretiens.

4.3.2 Les autres besoins des aidants

Parallèlement aux besoins d'information et de formation, la notion de répit revient souvent dans notre étude (38%), suivie du besoin d'aides financières (35%) puis de la nécessité de soutien psychologique de l'aidant (31%). Ces notions sont également retrouvées dans différentes publications^{3 13 27 41 44}. L'étude IFOP (Institut Français d'Opinion Publique), réalisée pour la société d'assurance MACIF en 2008, souligne un besoin de soutien moral plus important que le besoin d'aides matérielles ou professionnelles⁴⁵.

Notre analyse qualitative met aussi en évidence le besoin de soutien psychologique des aidants.

Le soutien psychologique des aidants apporte une amélioration des symptômes anxio-dépressifs et de la qualité de vie¹³. Il est peu mis en place actuellement, les aidants ne le demandant peut-être pas explicitement aux soignants. Là encore, il faut aller au-devant de la demande. Le soutien psychologique doit être adapté à chaque situation.

4.4 Différences entre les aidants concernant l'information

4.4.1 En fonction de la satisfaction de l'information reçue

L'intérêt de comparer les groupes « satisfaits » et « non satisfaits » est de mettre en évidence un lien entre la satisfaction des aidants et le plan d'aide en place, la qualité de vie, la recherche personnelle d'information et leurs attentes.

Nous retrouvons le problème de la notion subjective de satisfaction. Nous aurions dû évaluer l'information comprise et retenue afin d'être plus objectifs. Nous n'avons pas mis en évidence de différence entre ces deux groupes au niveau du plan d'aide (aides financières, professionnelles et techniques). La qualité de vie mesurée par l'EVA et le fardeau par l'échelle de Mini-Zarit montrent une meilleure qualité de vie chez les aidants satisfaits, avec un fardeau moindre. La non-significativité peut être expliquée par un trop faible échantillon. Les « satisfaits » sont peut-être de nature plus optimistes et cotent les indices de qualité de vie à la hausse, vivant mieux leur accompagnement.

L'attente que les « non satisfaits » placent dans l'apport d'information pour améliorer leur quotidien est plus grande. Ils pensent qu'être mieux informés leur permettrait d'être moins stressés, et de mieux vivre leur accompagnement.

4.4.2 En fonction de la pathologie de l'aidé

Nous avons classé les aidants en 3 groupes suivant la pathologie de l'aidé, dans l'hypothèse d'une répercussion des plans Alzheimer et Cancer sur la vie des aidants et leur information.

Au niveau des aides financières, le groupe « Cancer » est démunie, contrairement aux autres qui bénéficient principalement de l'APA. Cette différence se retrouve aussi pour les aides professionnelles et techniques. Certains aidés du groupe « Cancer » ont moins de 60 ans et ne peuvent donc bénéficier de l'APA, alors que les aidés du groupe « Démence » ont tous plus de 60 ans. Cette différence peut s'expliquer par une autonomie suffisante des patients cancéreux ou une lenteur administrative inadaptée : la pathologie cancéreuse est souvent rapide dans

son évolution contrairement à la démence par exemple. Cette rapidité laisse moins de temps aux aidants pour s'organiser.

Dans notre étude, seuls 14% des aidants du groupe « Cancer » ont reçu des informations sur les démarches administratives contre 42% pour le groupe « Démence » et 38% pour le groupe « Autre pathologie ». Les aidants du groupe « Cancer » sont peu informés par les services sociaux contrairement aux deux autres groupes. La prise en charge sociale, bien que citée dans le Plan Cancer 2009-2013 (mesure 26)⁴⁶, ne semble pas être la priorité des soignants ni des malades. La pathologie cancéreuse est fortement médicalisée avec une prise en charge très technique qui laisse peu de place aux problèmes d'ordre sociaux et financiers. Il est également possible que les malades cancéreux et leurs aidants demandent peu d'informations et d'aides du fait de réactions fréquentes de déni de la maladie et de la situation. D'ailleurs notre étude montre qu'ils recherchent peu d'informations par eux-mêmes.

Heureusement, depuis la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, les réseaux « douleur » et « soins palliatifs » se sont développés. Ils accompagnent les malades et leur entourage notamment sur le plan du soutien psychologique.

Dans notre étude, le fardeau évalué par le score de Mini-Zarit ne diffère pas significativement entre les trois groupes de pathologie. Dans la littérature, l'utilisation d'un score de Zarit simplifié n'a pas mis en évidence de différence de fardeau en fonction de la pathologie de l'aidé, patients déments exclus¹⁸. Néanmoins, le fardeau de nos aidants semble plus important dans le groupe « Démence ». Le score utilisé est peut-être plus adapté aux aidants de patients déments bien qu'il soit décrit pour tout type de pathologie en médecine générale²⁵. Les aidants de patients déments peuvent vivre plus difficilement leur accompagnement du fait des caractéristiques intrinsèques de la maladie (agressivité, non reconnaissance, régression, perte d'autonomie...), ce qui se traduit par un fardeau plus lourd et une moins bonne qualité de vie.

Pour recevoir l'information, les aidants du groupe « Cancer » préfèrent voir le spécialiste en consultation, ceux du groupe « Autre » le médecin traitant en visite. Ceux du groupe « Démence » préfèrent être informés par les services sociaux et associations en visites à domicile, et participer à des groupes de parole.

Le plan Alzheimer permet probablement une meilleure prise en charge sociale (APA...), et une meilleure information des aidants. Ceux du groupe « Démence » sont en effet plus satisfaits de l'information reçue que les autres (82% contre 63% pour le groupe « Cancer » et 64% pour le groupe « Autres»). Le fardeau de ces aidants reste cependant plus lourd.

4.4.3 En fonction de l'âge et du statut de l'aidant

Les enfants aidants et les aidants de moins de 60 ans cherchent plus d'informations. Ils utilisent plus facilement internet. Ces deux sous-groupes obtiennent des résultats similaires puisque la plupart des enfants aidants ont moins de 60 ans, contrairement aux conjoints aidants.

Les moins de 60 ans expriment un besoin plus important de formation aux soins et au soutien psychologique de l'aidé. Etant plus jeunes, nous pouvons penser qu'ils sont plus autonomes pour aller à des formations et ont envie d'apprendre.

4.5 Analyse qualitative

Beaucoup d'aidants se sont exprimés dans les commentaires libres (64%). Bien que les thèmes abordés ne soient pas directement en rapport avec notre problématique d'information, il nous a paru intéressant de faire une analyse qualitative de leurs propos. Ce travail peut servir de base à d'autres études, et notamment à l'élaboration d'un guide d'entretien. Nous avons décidé de faire une analyse sémantique des commentaires en faisant ressortir les principales idées.

4.5.1 Impacts négatifs du rôle d'aidant

La prise en charge d'un proche à domicile est souvent décrite comme une épreuve difficile dans les commentaires des aidants, avec principalement un retentissement psychologique. Certains parlent de fragilité, d'impuissance, d'angoisse. Ils n'utilisent pas le terme dépression alors que le risque est réel. Dans la littérature, plusieurs études s'intéressent aux difficultés psychologiques des aidants et notamment au risque de dépression et d'angoisse^{14 47 48 49}. Peut-être que ce mot leur paraît trop fort pour parler de leurs symptômes et de leurs émotions. Dans une thèse qualitative de médecine générale réalisée en 2011 sur le vécu et le ressenti des aidants de patients Alzheimer, les aidants parlent également peu de dépression. Ils sont dans un déni de leur fragilité⁵⁰. Ils ont tendance à mettre leurs problèmes de santé au second plan lorsqu'ils s'occupent d'un proche malade^{13 14}.

La répercussion sur la vie personnelle est souvent exprimée dans les commentaires, avec des changements dans la structure familiale également retrouvés dans d'autres publications^{51 52}, une solitude ou un isolement. L'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) a d'ailleurs montré une diminution des sorties et activités de loisirs chez les aidants^{21 53}.

Pour améliorer leur quotidien, les aidants sont demandeurs de répit³, mais ils sont peu nombreux à solliciter un accueil temporaire. Ces résultats sont aussi retrouvés dans la thèse qualitative de C. Veyre de Soras 2012⁵⁰. Ils ont peut-être du mal à laisser leur proche et à déléguer, de peur de perturber l'équilibre du quotidien. Le manque d'informations sur les structures existantes peut aussi être une explication. En 2009, une enquête est réalisée sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leur proche en matière de relais

par le CREAI de Bretagne (centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée) pour le GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap). L'utilisation des structures de répit, comme les accueils de jour et les accueils temporaires, est freinée par un manque d'information, des problèmes financiers, mais également par des raisons d'ordre psychologique (refus des personnes âgées de quitter leur domicile, image négative de l'EHPAD lorsque l'accueil de jour y est adossé, sentiment de l'aidant que son proche n'est pas suffisamment dépendant, sentiment de culpabilité de l'aidant)⁵⁴. Une étude qualitative de 2004 réalisée auprès de 27 aidants familiaux de malades déments s'est également intéressée à la réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques. Lorsque le proche va en accueil temporaire, certains perdent le sentiment de gratification qu'ils avaient en exerçant leur rôle d'aidant⁵⁵.

Les demandes d'aides financières ou administratives ne ressortent pas en premier plan dans les commentaires, c'est leur complexité qui est exprimée. Dans une étude réalisée en 2006, le soutien psychologique primait également sur les besoins d'aides financières ou matérielles⁵⁶.

4.5.2 Impacts positifs du rôle d'aidant

Des commentaires plus positifs ressortent également des zones d'expression libre. Plusieurs études ont montré les effets négatifs mais aussi positifs sur l'aidant de l'apport d'aide avec des sentiments de satisfaction et de valorisation^{57 58 59}.

Dans les commentaires, certains aidants veulent rester positifs, ont plaisir à accompagner malgré les difficultés et essayent de faire de leur mieux. Ils sont reconnaissants envers les aides professionnelles qui participent au maintien à domicile. Une notion d'entraide familiale ressort, ce qui peut expliquer que certains aidants qualifient leur rôle de « normal ». Etre aidant n'est alors pas ressenti comme une obligation ou un choix mais comme une évidence²². Dans une étude réalisée fin 2010 en France, l'aide à un proche est perçue comme naturelle et les aidants familiaux ont des difficultés à s'identifier comme tels⁴⁰.

Nous aurions pu faire une analyse des commentaires en fonction de l'acceptation de la situation par les aidants en les classant suivant les 5 phases décrites par la psychiatre Elisabeth

Kübler-Ross: Dénî, Colère, Marchandage, Dépression, Acceptation⁶⁰. Nous retrouvons en effet dans certains commentaires un ton revendicateur qui peut s'apparenter à de la colère. La dépression peut être retrouvée dans le retentissement psychologique et l'acceptation transparait dans certains commentaires positifs.

4.6 A l'avenir

Les évolutions démographiques à venir conduisent à s'interroger sur l'évolution potentielle de cette aide informelle dans le futur.

D'ici 2030, les projections de l'Institut National d'Etudes Démographiques estiment que la population âgée dépendante va augmenter de 70% en Europe⁸. Une autre étude de la DREES, sur les projections à l'horizon 2040 en France, estime que le nombre de personnes âgées dépendantes augmenterait davantage que celui des personnes de 50 à 79 ans, qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants⁶¹.

Il est difficile d'envisager avec certitude la mobilisation réelle de cette future population d'aidants naturels. Ils seront plus souvent des hommes qu'aujourd'hui (allongement de leur espérance de vie), ce qui fait craindre une demande plus importante d'aides professionnelles. Les hommes y ont en effet plus rapidement recours pour leurs compagnes à niveau de dépendance égal⁷. Les couples de deux personnes dépendantes devraient par ailleurs augmenter, nécessitant également plus d'aides professionnelles. Le soutien aux intervenants professionnels et aux aidants naturels devra devenir, encore plus qu'aujourd'hui, une priorité politique⁸. Le développement des aides professionnelles sera un des premiers piliers du soutien aux aidants. Les modèles européens actuels en termes de politiques de soutien des aidants sont les pays scandinaves et les Pays-Bas. Le recours à l'aide professionnelle est aisé, et les aidants naturels se concentrent sur les tâches domestiques simples et les activités sociales avec les aidés. Il n'a pas été observé de diminution de l'implication des familles dans l'aide apportée, mais une transformation de la nature de l'aide¹⁹.

La population d'enfants aidants, souvent active, nécessitera une reconnaissance plus importante qu'aujourd'hui notamment sur le plan de la protection sociale, du travail et de

l'emploi. A l'heure actuelle, les seules possibilités en France d'aménagement du temps de travail des aidants pour l'accompagnement d'un proche dépendant sont le congé de soutien familial pour l'accompagnement de personnes fortement dépendantes - GIR 1 ou 2 - (maximum 1 an sur l'ensemble de la carrière) ou le congé de solidarité familiale pour accompagner les personnes en fin de vie (non rémunéré, 3 mois renouvelables une fois). Pour les aidants choisissant d'arrêter de travailler pour s'occuper de leur proche dépendant, il n'existe aujourd'hui aucun dispositif de couverture sociale (assurance maladie ou vieillesse), excepté si l'aidant devient salarié de l'aidé par l'intermédiaire de l'APA (maximum 85% du Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance)³. Les associations alertent déjà sur le besoin de protection sociale des aidants et le besoin de mesures facilitatrices pour les aidants actifs⁴¹.

Une prise de conscience de la nécessité d'une politique de soutien aux aidants par les pouvoirs publics est présente aujourd'hui en France^{6 21}. Depuis le plan Alzheimer 2008-2012²⁰, les aidants de patients déments sont mieux accompagnés, sur le plan de l'information, de la formation, du soutien psychologique et ont également plus accès à des solutions de répit (accueil de jour...). L'extension de cette politique de soutien pour les aidants de malades dépendants toutes pathologies confondues est souhaitable¹⁹.

5 Fiche d'information

5.1 Contexte

L'information est un droit des patients, et un devoir des médecins^{62 63 64}.

L'information écrite vient en complément de l'information orale. Remettre une fiche d'information au patient, ou dans notre contexte à l'aidant, permet une relecture à froid pour mieux intégrer et mémoriser les nombreuses notions données par le soignant. La fiche d'information a aussi l'avantage d'ouvrir la discussion au cours d'un deuxième entretien⁶⁵.

Dans l'enquête BVA Novartis de 2008, 46% des aidants français expriment la nécessité d'améliorer l'accès à l'information existante pour faciliter les recherches d'information des aidants³⁰. Ils souhaitent trouver les informations de manière simple, accessible et lisible lorsqu'ils en ont besoin³. Notre étude montre que 81,8% des aidants sont à la recherche d'information. Beaucoup pensent que l'apport d'information leur permettrait de mieux accompagner leur proche et de diminuer l'impact psychosomatique de leur rôle d'aidant. Ils préfèrent un interlocuteur unique et être informés oralement par un médecin en consultation ou en visite.

L'objectif secondaire de notre étude était d'identifier les besoins des aidants en terme d'information afin d'élaborer un document écrit pour les aider dans leurs démarches. Il s'agit d'une fiche d'information destinée à l'aidant pour l'orienter dans son accompagnement d'un proche malade dépendant à domicile. C'est un document papier personnalisable, pouvant servir de guide d'entretien au soignant. Il synthétise les différentes aides existantes et les structures locales vers lesquelles se tourner pour les obtenir. La fiche d'information est destinée à être remise par le médecin ou le soignant au cours d'une consultation ou d'une visite, en complément de l'information orale.

5.2 Méthodologie d'élaboration de la fiche

Dans la littérature, il existe de nombreuses recommandations pour l'élaboration de fiches informatives à destination des patients^{65 66}. Il s'agit essentiellement de recommandations pour élaborer des fiches explicatives sur des pathologies ou des stratégies de dépistage, avec des conseils aux patients. Dans notre cas, nous souhaitons lister et flécher les différents moyens d'obtenir l'aide et l'information nécessaire à l'aidant.

Nous avons procédé de la sorte :

Définition de la population cible et de la stratégie de diffusion de la fiche d'information : les aidants de malades dépendants à domicile du bassin annécien, tout âge et pathologie confondus. Nous souhaitons que cette fiche soit diffusée aux médecins du bassin annécien par voie électronique (mailing) pour qu'ils puissent s'en servir facilement lors des consultations avec des aidants, en l'imprimant.

Récolte des données scientifiques : Revue de la littérature sur les besoins des aidants. Besoins de formations aux soins et au rôle d'aidant³⁰, d'informations sur la maladie²³, sur les aides financières, matérielles et techniques²⁷, sur les structures de répit^{3 27 39 41 44 54}, sur le soutien psychologique^{3 13 27 39 40 41}.

Recherche des documents déjà existants (conseil général, associations d'aidants, associations de malades...). Le guide de l'aidant familial⁶⁷ est un ouvrage payant récapitulatif en langage clair et adapté toutes les aides et structures vers lesquels peuvent se tourner les aidants. L'ancienne version de 2007 est disponible en ligne. Nous retrouvons une abondance de documents pour chaque type d'aide, mais aucun document synthétisant toutes les structures existantes d'information. Plusieurs sites internet sont riches en information pour les aidants. Le site du Conseil Général 74 : www.ageplus74.cg74.fr synthétise toutes les informations sur les démarches et les structures existantes. Il est malheureusement peu connu en pratique des soignants et des aidants. Les sites des associations d'aidants et de malades sont également adaptés. Enfin, certaines assurances maladies, banques ou caisses de retraite ont créé des sites à destination des aidants dont le contenu peut être utile au parcours de l'aidant. Nous n'avons aucun conflit d'intérêt, mais les citons dans notre fiche d'information aux aidants du fait de leur pertinence.

Evaluation des besoins des aidants du bassin annécien par notre enquête : besoin d'information sur les aides possibles, les démarches administratives et les aides financières, la maladie, le besoin de formation au soutien psychologique de l'aidé, et dans une moindre mesure de formation aux soins. Le besoin de répit et de soutien psychologique de l'aidant est également mis en évidence.

Elaboration de la fiche d'information aux aidants. Nous avons choisi de lister les structures du bassin annécien permettant de répondre à chaque besoin de l'aidant. Le soignant remettant la fiche peut indiquer les différents organismes à contacter en cochant les structures indiquées pour la situation particulière de l'aidant. Pour personnaliser la fiche, la date de remise du document, le nom de l'aidé et de l'aidant ainsi que les coordonnées du médecin traitant seront notés de façon manuscrite. Une zone libre au verso permet au soignant de préciser les notions qu'il jugera nécessaires. Pour assurer la traçabilité de cette fiche, nous avons indiqué sa date de réalisation, nos noms et coordonnées.

Relecture par des confrères du bassin annécien et par des aidants du bassin annécien (population cible) La fiche a été relue par 5 médecins du bassin annécien, et par 5 aidants.

Amélioration de la lisibilité par des **professionnels de la communication** (équipe de communication et infographistes du centre hospitalier de la région d'Annecy).

Relecture finale par des confrères du bassin annécien

5.3 Devenir de la fiche

Diffusion de la fiche : Cette fiche doit être remise par un médecin ou un soignant au cours d'un entretien avec l'aidant. Elle peut servir de support à la consultation, et est personnalisable en fonction de la situation. Elle ne se substitue pas à l'information orale mais vient la soutenir. Elle pourra être diffusée sous format électronique par mailing aux médecins du bassin annécien qui pourront l'imprimer à chaque consultation d'aidant. Elle pourra également être transmise à des cabinets infirmiers, SSIAD et associations de soins à domicile de la région.

Evaluation de la fiche : Pour validation de cette fiche d'information, une étude sur la satisfaction et l'information mémorisée sans ou avec la fiche sera nécessaire. Cette étude pourra faire l'objet d'un autre travail.

Mise à jour : L'évolution des structures locales nécessitera une mise à jour de la fiche de façon régulière.

5.4 La fiche d'information aux aidants

Aidants familiaux du bassin annécien

Informations utiles pour accompagner un proche dépendant à domicile

Vous aidez dans sa vie quotidienne une personne proche qui est devenue dépendante. Cette fiche synthétise les différentes structures existantes pour vous informer et vous orienter dans votre vie d'aidant.

Date : _____
Votre nom : _____
Nom de la personne aidée : _____

Médecin traitant : _____
Dr _____
Téléphone : _____
Mail : _____

■ Où obtenir des informations sur la maladie ?



- **Médecin traitant**
- **Spécialiste** : Dr _____, Téléphone _____
- **Equipe hospitalière** (centre d'évaluation gériatrique, neurologie, oncologie, hématologie...)
- **Associations** : France Alzheimer, Alzheimer Haute-Savoie, France AVC 74, Association France Parkinson, La ligue contre le cancer, autres....

■ Aides à domicile



Aides pour le quotidien

Aides ménagères⁽¹⁾ (multiples associations),
portage des repas⁽¹⁾, téléalarme⁽¹⁾

S'adresser à :

- Mairie, CCAS ou CIAS⁽²⁾
- Conseil Général
- Mutuelles

Aides aux soins

Cabinets infirmiers libéraux⁽¹⁾
SSIAD ⁽¹⁾ (Service de Soins infirmiers à domicile)

Autres intervenants au domicile

Kinésithérapeute
Ergothérapeutes libéraux ou du CIAS⁽²⁾ pour adaptation
du domicile et du matériel

■ Aides financières



Allocation personnalisée d'autonomie (APA)
Prestation de compensation du handicap (PCH)
Chèque emploi service universel (CESU)

S'adresser à :

- Mairie, CCAS ou CIAS⁽²⁾
- Conseil Général
- Assistante sociale
- Mutuelles et caisses de retraite

■ Soutien psychologique

Psychologue, médecins, rencontres, groupes de parole...

S'adresser à :

- Mairie, CCAS ou CIAS⁽²⁾
- Points info famille
- Association en fonction de la maladie
- Associations d'aidants

■ Formations

S'adresser à

- Associations d'aidants
- Mutuelles, Caisses de retraite
- Mairie, CCAS ou CIAS⁽²⁾

■ Structures de répit

Accueil de jour, gardes de nuit à domicile, hébergement
temporaire...

S'adresser à

- Mairie, CCAS ou CIAS⁽²⁾
- Points info famille

■ Informations générales

- Mairie, CCAS ou CIAS⁽²⁾
- Conseil général 74
- Points info famille
- CODERPA (COMité DEpartemental des Retraités
et Personnes Agées de Haute-Savoie)

(1) Liste sur le site internet Age+74 ou téléphone du pôle gériatrique du
Conseil Général : 04 50 33 20 10

(2) CIAS = Centre inter communal d'action sociale
CCAS = Centre communal d'action sociale

Récapitulatif Que faire ? Où aller ?



Coordonnées des principales structures locales



- Centre Inter communal d'Action Sociale d'Annecy** : Service aux personnes âgées - 46 avenue de l'Isle - BP 90270 - 74007 Annecy Cedex
Accueil, informations et admissions en établissements : Tél. 04 50 63 48 00 cias@agglo-annecy.fr
Aide et accompagnement à domicile : Tél. 04 50 33 65 30 maintien@agglo-annecy.fr
- Conseil Général de Haute-Savoie** : Direction de la gérontologie et du handicap - 26 avenue de Chevène, CS42220 - 74023 Annecy cedex - 04 50 33 20 10 - www.ageplus74.cg74.fr
- Maison Départementale des Personnes Handicapées** : 26 avenue de Chevène –CS 20123 - 74023 Annecy cedex - 04 50 33 22 50 - www.mdph74.fr
- La Ligue contre le Cancer** : 2 rue Tochon - BP 60 - 74002 Annecy cedex - 04 50 45 30 61 - www.lique-cancer.net/cd74/
- CODERPA74** : Comité Départemental des Personnes Agées de Haute-Savoie - 5 rue du Chaudairon – 74960 Meythet – 04 50 67 32 48- www.coderpa74.net
- Association Alzheimer Haute-Savoie** : 7 rue de la Gare - 74000 Annecy - Tél. 04 50 51 49 14 - www.alzheimerhautesavoie.fr
- Association France AVC 74** : 34 allée de la grosse pierre - 74940 Annecy -le -Vieux – Tél. 04 50 23 37 57 - Franceavc74@orange.fr
- Association France Parkinson** : déléguée locale à contacter au Tél.04 50 27 82 50

Pour en savoir plus...

- Le guide de l'aidant familial** du ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 3^{ème} édition 2011, en librairie.
 - Site du conseil général 74** pour les personnes âgées dépendantes www.ageplus74.cg74.fr, et site du conseil général 74 www.cg74.fr
 - Site de la maison départementale des personnes handicapées www.mdph74.fr
 - Associations d'aidants : www.lamaisondesaidants.com
 - Sites d'information aux aidants, liste non exhaustive. Les promoteurs de ces sites sont des acteurs du secteur de la prévoyance ou de l'assurance qui développent des produits d'assurance en direction des aidants ainsi que des laboratoires pharmaceutiques. Nous n'avons aucun conflit d'intérêt.
- Ag2r www.aidonslesnotres.fr ; Axa assistance www.entreadants.fr ; Macif www.aveclesaidants.fr,
Natixis Assurances & Una www.aidautonomie.fr ; Novartis www.prochedemalade.com ; Vauban Humanis www.pourlesaidants.fr
...

6 Conclusion

L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile :

Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins.

Thèse soutenue par Lauren Besson et Cécile Lieury-Vandame le 3 juillet 2013

CONCLUSION

Depuis quelques années, la société française commence à prendre conscience de l'importance des aidants naturels. Ils sont des acteurs clés du maintien à domicile des malades dépendants. Sans leur implication, qui ne peut être remplacée uniquement par des aides professionnelles, l'entrée en institution ou l'hospitalisation serait inévitable. La problématique du manque de place dans ces structures est au cœur du débat social. Il est donc important d'être attentif aux besoins des aidants afin qu'ils vivent au mieux l'accompagnement de leur proche malade et d'éviter ainsi leur épuisement.

Les aidants sont demandeurs d'information, il est donc essentiel d'en faciliter l'accès. Actuellement, les sources sont multiples mais non centralisées, ce qui complique leurs recherches et leurs démarches.

Dans ce contexte, nous avons réalisé une enquête auprès de 77 aidants de malades dépendants à domicile du bassin annécien, tout âge et toute pathologie confondus, recrutés en consultation hospitalière et communautaire. L'objectif était d'évaluer la satisfaction de l'information reçue et d'identifier les besoins non couverts. L'objectif secondaire était de réaliser un support d'aide à la communication sous forme d'une fiche d'information personnalisée pour faciliter l'accompagnement. Notre étude a montré que 62,9% des aidants sont satisfaits de l'information reçue. Ils estiment par ailleurs que l'apport d'information leur permettrait de mieux vivre leur accompagnement. Nous avons aussi recueilli les souhaits des aidants naturels afin de déterminer le mode de communication qu'ils préfèrent et le type de renseignements dont ils ont besoin. Ils privilégient l'entretien oral, en visite ou en consultation, préférentiellement par les médecins (médecin traitant ou spécialiste), puis par les paramédicaux. La place d'un document écrit est aussi importante. Ils sont principalement demandeurs d'informations sur les aides possibles (professionnelles, financières ou

techniques), les démarches administratives et la maladie. Cela est particulièrement significatif chez les aidants de moins de 60 ans. Nous ne retrouvons par contre pas de différence suivant la pathologie de l'aidé.

Ces résultats nous ont permis de réaliser un document écrit pouvant servir d'aide à la communication orale afin de renseigner au mieux les aidants du bassin annécien. Il regroupe les principales informations et les différents organismes utiles dans leurs démarches. Il pourrait être remis par les professionnels médicaux et paramédicaux en complément d'une information orale adaptée aux besoins de chacun, avec personnalisation en fonction des situations.

4

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 20/6/2013

LE DOYEN



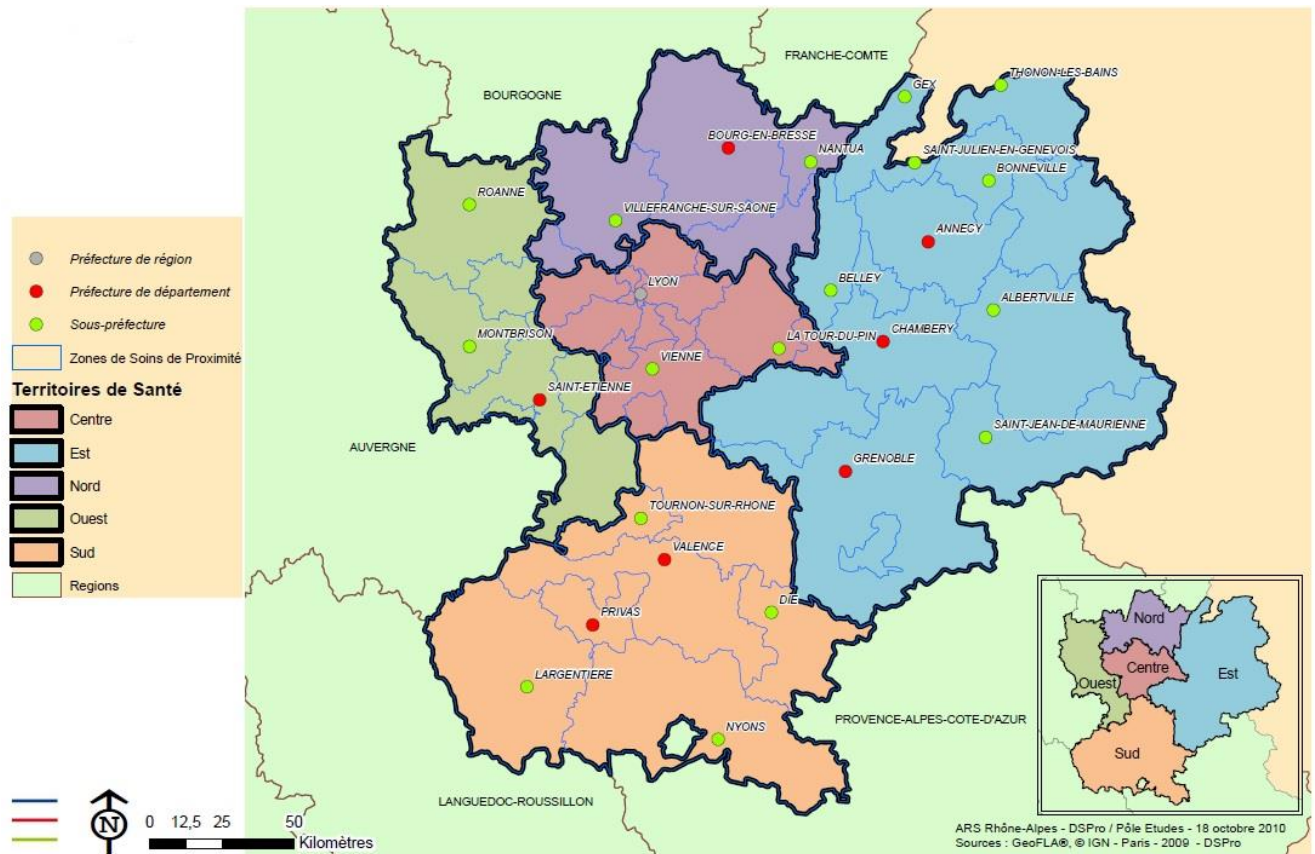
LE PRESIDENT DE LA THESE



PASCAL COUTURIER

7 Annexes

7.1 Territoire de Santé selon le Schéma Régional d'Organisation des soins



Bassin Hospitalier n° 12 : Annecy Zone de Soins de Proximité n° 42 – Annecy

| | | |
|--------------------------|------------------------|----------------------------|
| ALBY-SUR-CHERAN (74) | CUVAT (74) | NONGLARD (74) |
| ALEX (74) | DESINGY (74) | OLLIERES (74) |
| ALLEVES (74) | DINGY-SAINT-CLAIR (74) | POISY (74) |
| ALLONZIER-LA-CAILLE (74) | DOUSSARD (74) | PRINGY (74) |
| ANDILLY (74) | DROISY (74) | QUINTAL (74) |
| ANNECY (74) | DUINGT (74) | RUMILLY (74) |
| ANNECY-LE-VIEUX (74) | ENTREVERNES (74) | SAINT-BLAISE (74) |
| ARGONAY (74) | EPAGNY (74) | SAINT-EUSEBE (74) |
| AVIERNOZ (74) | ETERCY (74) | SAINT-EUSTACHE (74) |
| BALME-DE-SILLINGY (74) | EVIRES (74) | SAINT-FELIX (74) |
| BALME-DE-THUY (74) | FAVERGES (74) | SAINT-FERREOL (74) |
| BASSY (74) | FRANCLENS (74) | SAINT-JEAN-DE-SIXT (74) |
| BLOYE (74) | FRANGY (74) | SAINT-JORIOZ (74) |
| BLUFFY (74) | GIEZ (74) | SAINT-MARTIN-BELLEVUE (74) |
| BOUCHET (74) | GRAND-BORNAND (74) | SAINT-SYLVESTRE (74) |
| BOUSSY (74) | GROISY (74) | SALES (74) |
| CERCIER (74) | GRUFFY (74) | SALLENOVES (74) |

| | | |
|-----------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| CERNEX (74) | HAUTEVILLE-SUR-FIER (74) | SAPPEY (74) |
| CHAINAZ-LES-FRASSES (74) | HERY-SUR-ALBY (74) | SERRAVAL (74) |
| CHALLONGES (74) | LATHUILE (74) | SEVRIER (74) |
| CHAPELLE-SAINT-MAURICE (74) | LESCHAUX (74) | SEYNOD (74) |
| CHAPEIRY (74) | LORNAY (74) | SEYSSEL (74) |
| CHARVONNEX (74) | LOVAGNY (74) | SEYTHENEX (74) |
| CHAUMONT (74) | MANIGOD (74) | SILLINGY (74) |
| CHAVANNAZ (74) | MARCELLAZ-ALBANAIS (74) | VAL-DE-FIER (74) |
| CHAVANOD (74) | MARIGNY-SAINT-MARCEL (74) | TALLOIRES (74) |
| CHENE-EN-SEMINE (74) | MARLENS (74) | THONES (74) |
| CHESSNAZ (74) | MARLIOZ (74) | THORENS-GLIERES (74) |
| CHEVALINE (74) | MASSINGY (74) | THUSY (74) |
| CHILLY (74) | MENTHON-SAINT-BERNARD (74) | USINENS (74) |
| CHOISY (74) | MENTHONNEX-EN-BORNES (74) | VALLIERES (74) |
| CLARAFOND (74) | MENTHONNEX-SOUS-CLERMONT (74) | VANZY (74) |
| CLERMONT (74) | MESIGNY (74) | VAULX (74) |
| CLEFS (74) | METZ-TESSY (74) | VERSONNEX (74) |
| CLUSAZ (74) | MEYTHET (74) | VEYRIER-DU-LAC (74) |
| CONS-SAINTE-COLOMBE (74) | MINZIER (74) | VILLARDS-SUR-THONES (74) |
| CONTAMINE-SARZIN (74) | MONTAGNY-LES-LANCHES (74) | VILLAZ (74) |
| COPPONEX (74) | MONTMIN (74) | VILLY-LE-BOUVERET (74) |
| CRAN-GEVRIER (74) | MOYE (74) | VILLY-LE-PELLOUX (74) |
| CREMPIGNY-BONNEGUETE (74) | MURES (74) | VIUZ-LA-CHIESAZ (74) |
| CRUSEILLES (74) | MUSIEGES (74) | VOVRAY-EN-BORNES (74) |
| CUSY (74) | NAVES-PARMELAN (74) | |

7.2 Lettre explicative et questionnaire

Bonjour,

Médecins généralistes, nous travaillons actuellement sur un projet de thèse concernant l'accompagnement de malades graves à domicile. Le sujet concerne l'aidant principal, non professionnel, du malade.

Nous vous adressons ce questionnaire anonyme. Il cherche à analyser vos difficultés, vos besoins de formation et d'information pour vivre au mieux l'accompagnement de votre proche à domicile. Nous espérons ainsi mieux cerner le besoin des aidants à domicile afin de mettre en place, si nécessaire, des interventions d'information.

Nous vous remercions d'avance du temps que vous prendrez pour répondre à ce questionnaire. Si vous le souhaitez, les résultats de notre enquête seront consultables dans le service d'hospitalisation à domicile (HAD) de l'hôpital d'Annecy d'ici quelques mois.

N'hésitez pas à nous contacter si vous rencontrez des difficultés en remplissant le questionnaire, ou pour toutes autres questions.

Cordialement,

Lauren BESSON, médecin remplaçant. Tel : 06 78 94 53 58

Cécile VANDAME, médecin remplaçant. Tel : 06 75 27 72 97

Sous la direction du Dr FERRANDO (Chef de service de l'HAD de l'hôpital d'Annecy)

Et la co-direction du Dr LAURENT (Médecin généraliste à Alixan)

Q1 : Vous êtes : un homme une femme

Q2 : Quel âge avez-vous ? ans

Q3 : Où habitez-vous ? dans une ville à la campagne ou village

Q4 : Qui êtes-vous par rapport à la personne que vous aidez ?

conjoint enfant (fils/fille) père, mère frère ou sœur
 autre parent (nièce/neveu, belle fille/gendre, cousin) ami ou voisin autre :

Q5 : Habitez-vous : avec la personne que vous aidez <10 minutes de trajet > 10 min

Q6 : Au quotidien, quel mode de communication préférez-vous ?

Téléphone Internet (email) Face à face direct Courrier

Q7 : Quel est votre niveau d'étude ?

certificat d'étude baccalauréat bac + 2 Bac + 4 et plus autre : ...

Q8 : Quelle est votre situation professionnelle ?

travail à temps plein temps partiel retraité
 recherche d'emploi sans emploi

Q9 : Si vous êtes en activité, en apportant de l'aide à votre proche, avez-vous :

gardé les mêmes horaires de travail aménagé votre temps de travail
 arrêté de travailler bénéficié d'un congé d'accompagnement
 autre :

Q9 Bis : Si vous avez des activités non professionnelles (associatives, de bénévolat, de loisir), avez-vous :

Gardé le même niveau d'implication diminué arrêté

Q10 : Quel est l'âge de la personne aidée ?.....ans

Q10 Bis : La personne aidée est-elle : un homme une femme

Q11 : Quelle sont les maladies à l'origine de sa dépendance ?.....

Q12 : Depuis combien de temps aidez-vous cette personne? mois

Q13 : Quelle est la fréquence de votre aide ?

de manière discontinue :fois/semaine etheures/semaine
 de manière permanente (tout le temps, 24h/24)

Q14 : Comment se passe la vie au quotidien ? :

Qui réalise les tâches suivantes? (cochez la ou les cases correspondante)

| Le malade lui-même | avec Vous | avec une Aide professionnelle | | |
|---|-----------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Se laver | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| S'habiller | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Se nourrir | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aller aux toilettes | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Se déplacer | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Assurer l'élimination fécale et urinaire (Changement couches, poches urinaires...) | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Qui réalise les tâches suivantes? (cochez dans la colonne correspondante)

| Le malade lui-même | avec Vous | avec une Aide professionnelle | |
|-------------------------------|--------------------------|-------------------------------|--------------------------|
| Utiliser moyens de transports | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Faire les courses | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Prendre ses médicaments | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Utiliser le téléphone | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Préparer le repas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Gérer son budget | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Entretenir la maison | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Faire la lessive | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q15 : Le malade ou vous-même bénéficie-t-il d'aides financières ? oui non

Q 15bis : Si oui, quelles aides financières ?

- A- **pour le malade :** APA (allocation personnalisée à l'autonomie)
 PCH (prestation de compensation du handicap)
 Aides ponctuelles, précisez :

- B- **pour vous :** Majoration tierce personne
 Allocation journalière d'accompagnement en fin de vie
 Autres, précisez :

Q16 : Votre proche bénéficie-t-il d'aides professionnelles ?

- aide-ménagère auxiliaire de vie infirmière libérale
 portage des repas service de soins infirmiers à domicile Accueil temporaire
ou de jour service d'Hospitalisation à domicile aucunes aides professionnelles

Q17 : Votre proche bénéficie-t-il d'aides techniques ?

- aménagement du domicile Matériel adapté (lit, fauteuil de repos...) téléalarme
 outil de télémédecine : pas d'aides techniques

Q18 : Au moment où vous avez commencé à apporter votre aide, avez-vous reçu ?

- A : **des informations** sur les difficultés pouvant se poser
 sur votre rôle d'aidant
 sur les aides possibles (professionnelles et/ou techniques)
 sur les démarches administratives
 sur la maladie de votre proche
- B : une **formation** au rôle d'aidant (au moins une heure, avec des exemples concrets)
 autre :

Q19 : Si vous avez reçu des informations, qui vous les a données ?

- le médecin traitant
 les professionnels médicaux ou para médicaux (médecins spécialistes, infirmières, ergothérapeutes...)
 les associations : la ou lesquelles ?
 les services sociaux (commune, assistante sociale, conseil général...)
 la maison départementale des personnes handicapées
 vos proches
 autre :

Q19 bis : Les informations reçues vous ont-elles parues satisfaisantes ?

- oui non

Q 20 : Avez-vous cherché des informations par vous-même ?

- pas du tout un peu beaucoup énormément

Q20bis : Si oui, où avez-vous cherché ?

- auprès de professionnels de santé dans des livres
 auprès d'associations sur internet
 auprès des services sociaux autre : précisez.....

Q21 : De quoi auriez-vous besoin pendant cette période d'accompagnement ?

| | pas du tout | un peu | beaucoup | énormément |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| D'informations par rapport au rôle d'aidant | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D'informations sur les démarches administratives | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D'informations sur les aides possibles | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D'informations sur la maladie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De formation pour réaliser les soins à votre proche | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De formation pour le soutenir psychologiquement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aide psychologique/morale pour vous | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aide financière (APA, PCH ...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aide matérielle (aménagement du domicile...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| De moments de répit (institution, garde à domicile...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aides pour les tâches quotidiennes (aide-ménagère...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aides professionnelles (infirmière, aide-soignante...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Une vie professionnelle | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Des loisirs | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Des relations sociales | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Q23 : Comment aimeriez-vous obtenir ces informations ?

A : Par qui ? Numérotez de 1 à 5 par ordre de préférence

- par le médecin traitant
 par les médecins spécialistes
 par le personnel paramédical (infirmières, aides-soignantes...)
 par votre commune, le Conseil général, les services sociaux
 par les associations d'aide aux aidants

B : De quelle manière ? Numérotez de 1 à 6 par ordre de préférence

- par téléphone
 en vous déplaçant voir ces professionnels (médecins et para médicaux)
 que les professionnels se déplacent au domicile
 Par document écrit
 Par internet
 au moyen de groupes de parole (via associations par exemple)

Q24 : Seriez-vous prêt à vous former à votre rôle d'aidant ? oui non ne sait pas

Q24bis : Si oui, combien de temps pourriez-vous y consacrer :heure/semaine

Q25 : Pensez-vous que l'apport d'informations vous permettrait :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> d'être moins angoissé/stressé | <input type="checkbox"/> d'être plus organisé |
| <input type="checkbox"/> d'être moins fatigué | <input type="checkbox"/> d'être moins déprimé/découragé |
| <input type="checkbox"/> de moins craquer | <input type="checkbox"/> d'avoir moins peur de l'avenir |
| <input type="checkbox"/> de mieux dormir | <input type="checkbox"/> d'avoir plus de temps pour vous |
| <input type="checkbox"/> de mieux accompagner votre proche | <input type="checkbox"/> aucuns de ces items |

Q26 : Aujourd'hui, comment considérez-vous votre qualité de vie ? (Mettez une croix sur la ligne)

Mauvaise -----> Bonne

Q27 : Considérez-vous que votre rôle d'aidant a un retentissement sur :

- | | | | |
|---------------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| Votre sommeil | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Votre humeur | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Vos douleurs | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Votre vie personnelle | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Votre vie professionnelle | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |

Q28 :

- | | Jamais | Parfois | Souvent |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : | | | |
| des difficultés dans votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| des difficultés dans vos relations avec vos amis, | | | |
| vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| un retentissement sur votre santé | | | |
| (physique et/ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 - Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper | | | |
| de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 - Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

7.3 Echelle de Mini-Zarit

Nom et prénom de l'aidant : _____ Age de l'aidant : _____

Situation vis-à-vis de la personne âgée fragile : _____ Date : _____

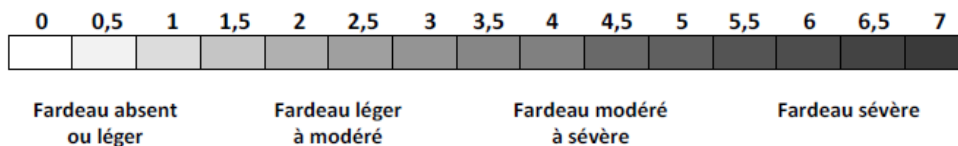
Evaluateur : _____

Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent

- | | 0 | ½ | 1 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : <ul style="list-style-type: none"> Des difficultés dans votre vie familiale ? Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

SCORE TOTAL : ____ / 7

Interprétation :



7.4 Tableaux de l'analyse descriptive

Tableau 9 : Age de l'aidant en fonction du statut

| | Statut de l'aidant | |
|-------------------------------|--------------------|---------------|
| | Conjoint | Enfant |
| | N = 32 | N = 38 |
| Age de l'aidant, n (%) | | |
| < 60 ans | 6 (18,8) | 26 (68,4) |
| 60 ans ou plus | 26 (81,3) | 12 (31,6) |

Tableau 10 Caractéristique de l'aide apportée (N = 77)

| | |
|---|--------------|
| - Durée moyenne depuis le début de l'aide, mois (minimum-maximum) | 55,1 (1-624) |
| - Présence de l'aidant, n (%) | |
| ○ Permanente | 45 (58,4) |
| ○ Discontinue | 32 (41,6) |
| ▪ Fréquence par semaine (minimum - maximum) | 4,6 (1-7) |
| ▪ Nombre d'heures par semaine (minimum - maximum) | 10 (2-21) |

Tableau 11 Caractéristiques des informations reçues (N = 77)

| | |
|--|-----------|
| Type d'information reçue, n (%) | |
| ○ Sur la maladie | 37 (48,1) |
| ○ Sur les aides possibles | 34 (44,2) |
| ○ Sur les démarches administratives | 24 (31,2) |
| ○ Sur les difficultés | 20 (26,0) |
| ○ Sur le rôle d'aidant | 11 (14,3) |
| ○ Une formation | 3 (3,9) |
| ○ Autres | 5 (6,5) |
| Personne délivrant l'information, n (%) | |
| ○ Professionnels de santé (hors médecin) | 47 (61,0) |

| | |
|--------------------|-----------|
| traitant) | |
| ○ Services sociaux | 34 (44,2) |
| ○ Médecin traitant | 31 (40,3) |
| ○ Associations | 11 (14,3) |
| ○ Proches | 7 (9,2) |
| ○ MDPH | 3 (3,9) |

Tableau 12 : Besoins des aidants

| | |
|------------------------------------|-----------|
| Besoins généraux, n (%) | |
| Moments de répit | 29 (37,7) |
| Aides financières | 27 (35,1) |
| Aides psychologique | 24 (31,2) |
| Aide pour les tâches ménagères | 23(29,9) |
| Aide professionnelle | 23(29,9) |
| Relations sociales | 20 (26,0) |
| Loisirs | 19 (24,7) |
| Aide matérielle | 17 (22,1) |
| Vie professionnelle | 10 (13,0) |
| Besoin d'information, n (%) | |
| Aides possibles | 35 (45,5) |
| Démarches administratives | 31 (40,3) |
| Maladie | 30 (39) |
| Rôle d'aidant | 25 (32,5) |
| Besoin de formation, n (%) | |
| Soutien psychologique de l'aidé | 33 (42,9) |
| Soins techniques | 19 (24,7) |

7.5 Commentaires scannés de la question 22

Questionnaire 2

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

comment annoncer chaque étape de la maladie
savoir si le comportement du malade est
normal.
comment se comporter. J'ai l'impression d'être
surtout trop faible - pour ne pas le contraire

Questionnaire 4

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Soutien psychologique au patient

Questionnaire 7

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

En cas de placement urgent, comment faire puisque
les maisons de retraite sont complètes.

Questionnaire 9

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

pas de besoin spécifiques.
Il y a une bonne cohésion avec les services d'aide,
contact facile et réactivité.

Questionnaire 11

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

La maladie évolue très lentement, et ce temps laisse en
fait le temps de s'informer

Questionnaire 13

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

formation pour les soins.

Questionnaire 14

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Dans son état actuel j'assume

Questionnaire 18

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Des informations sur l'évolution de la maladie
Des rencontres avec d'autres aidants

Questionnaire 20

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Aide dans les situations d'urgence - changement brutal dans une cellule familiale un peu équilibrée et qui brasse brusquement (autre problème médical du conjoint aidant par exemple ...) Il faut rechercher l'aide sociale et surtout de façon isolée.

Questionnaire 21

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

COMMENT COMMUNIQUER AVEC MA FEMME QUI EST LUSIDE MAIS NE PEUT PLUS PARLER

Questionnaire 22

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Toutes les demandes sont faites pour accompagner mieux mon Père !

Questionnaire 24

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Une aide morale afin de pouvoir rebondir au plus vite

Questionnaire 25

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

- Demarches administrative
- d'information pour rapport au rôle d'aidant

Questionnaire 31

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

- des coûts de placement moins importants.

Questionnaire 32

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Une information sur la marche à suivre pour faire face aux difficultés qui sont survenues.

Questionnaire 35

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Pas de demande particulière pour le moment

Questionnaire 36

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

soutien pour être plus sereine envers ma maman, parfois cette situation est envahissante et je perd patience.

Questionnaire 37

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Savoir dire les mots qu'il faut pour le rassurer. Comment prendre en compte sa douleur sans aller trop loin. Son besoin est grand et nécessite beaucoup de présence qu'on ne peut pas donner sans empiéter énormément sur sa vie personnelle. S'assurer que tous les membres de la famille ont bien compris la maladie et sachent aussi se composer de manière à aider le malade.

Questionnaire 38

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Information et formation sur le BSA et autisme
Formation pour le soutien psychologique

Questionnaire 41

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

J'aurais souhaité ne pas avoir à chercher les informations auprès de différents services/personnes mais qu'un seul interlocuteur me donne toutes les informations (aides financières, matérielles, démarches administratives, etc...)

Questionnaire 42

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Aide suffisante pour l'instant.

Questionnaire 43

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Avoir une écoute personnalisée pour mes angoisses

Questionnaire 44

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

- au début de la maladie - manque très grave d'informations et d'aides - Avec un tel réflexe qui est de vouloir tout traiter personnellement, donc réfléchir sur soi-même, inefficacité et épuisement.

Questionnaire 45

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Je souhaiterais avoir plus d'informations sur les accueils de jour ou temporaires, sur les transports (possiblement) pris en charge lors de ces déplacements * sans doute aussi sur les aménagements possibles à la maison

Questionnaire 50

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Accompagnement à la fin de vie

Questionnaire 52

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Pour le moment je n'ai pas besoin de formation car ma mère à encore une certaine autonomie par la suite je prendrai des informations avec son medecin et des associations

Questionnaire 59

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Information obtenus par les medecins, kinés et spécialistes sur le déroulement.

Questionnaire 60

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Savoir s'il existe des aides pour sortir car ma commune n'a aucun transport. n'ayant aucune voiture, il nous est impossible de sortir.

Questionnaire 61

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

J'ai reçu après l'AVC de mon épouse, toutes les informations dont j'avais besoin.
Nous avons été convoqués au centre gériatrique
D'autre part notre fils medecin a suivi l'état de santé de sa mère

Questionnaire 62

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Information sur le rôle d'aidant
Information sur le soutien psychologique

Questionnaire 63

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Connaissances sur la maladie, les opérations, les conséquences physiques, les rééducations, les attitudes à adopter, les personnes à prévenir en cas de problèmes, l'aide psychologique adaptée au malade, au période de découragement, au désir de mettre fin à ses jours, de ne plus supporter la douleur.
Informations sur les aides et tout ce qui existe pour permettre de soulager le quotidien.

Questionnaire 64

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

INFORMATION POUR LES AIDES FINANCIÈRES
EN COURS SEULEMENT MAINTENANT AUPRÈS DE LA TIDPH
aucune information ne m'a été communiquée depuis les
12 dernières années.

Questionnaire 65

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Informations sur le futur de la maladie, les % de guérison, etc...
la souffrance

Questionnaire 69

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

- je ne suis pas en manque d'information - au très peu -
- je n'ai pas besoin de formation technique ou pratique
pour l'aide que je fais au quotidien.

Questionnaire 73

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

- actuellement demeure en résidence pour
personnes âgées : salle de bain inadéquate...
- prochainement reprendra une ENRAB.

Questionnaire 74

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

tant car étant pris nous la coupe de l'HAD je me s'en dois combien de temps ni comment la maladie, les capacités de mon mari vont évoluer

Questionnaire 76

Q22 : Merci de nous faire part de ce que vous aimeriez recevoir en terme d'information ou de formation afin d'accompagner au mieux votre proche ?

Savoir soutenir et comprendre sans écoeurement
sa maman s'angoisse de tout et rien. Bien qu'elle soit
autonome elle a plus peur de perdre chose à réaliser
(recevoir l'électrocardiogramme par exemple) et veut que les choses
soient réalisées de suite. c'est l'important...

7.6 Tableaux de l'analyse statistique

Tableau 13 Recherche et besoins d'information en fonction de la satisfaction des aidants

| | Satisfaction de l'information reçue | | |
|--|-------------------------------------|-------------|-------------|
| | OUI | NON | p-Value |
| | N=44 | N=18 | |
| Quantité d'information recherchée, n (%) | | | 0,18 |
| Pas du tout ou un peu | 23 (52,3) | 6 (33,3) | |
| Beaucoup ou énormément | 21 (47,7) | 12 (66,7) | |
| | N=36 | N=17 | |
| Source d'information, n (%) | | | 0,48 |
| Professionnels de santé | 15 (41,7) | 5 (29,4) | |
| Internet | 8 (22,2) | 7 (41,2) | |
| Associations | 2 (5,6) | 1 (5,9) | |
| Livres | 3 (8,3) | 3 (17,6) | |
| Services sociaux | 6 (16,7) | 1 (5,9) | |
| Autres | 2 (5,6) | 0 | |
| | N=44 | N=19 | |
| Besoin d'information ou de formation, n (%) | | | |
| <u>Information sur le rôle</u> | | | 0,01 |
| - Pas du tout | 16 (36,4) | 9 (47,4) | |
| - Un peu | 13 (29,6) | 3 (15,8) | |
| - Beaucoup | 15 (34,1) | 3 (15,8) | |
| - Enormément | 0 | 4 (21,1) | |
| <u>Information sur les démarches administratives</u> | | | 0,14 |
| - Pas du tout | 13 (29,6) | 8 (42,1) | |
| - Un peu | 14 (31,8) | 2 (10,5) | |
| - Beaucoup | 14 (31,8) | 5 (26,3) | |
| - Enormément | 3 (6,8) | 4 (21,1) | |
| <u>Information sur les aides</u> | | | 0,39 |
| - Pas du tout | 13 (29,6) | 8 (42,1) | |
| - Un peu | 10 (22,7) | 1 (5,3) | |
| - Beaucoup | 17 (38,6) | 8 (42,1) | |
| - Enormément | 4 (9,1) | 2 (10,5) | |
| <u>Information sur la maladie</u> | | | 0,83 |
| - Pas du tout | 16 (36,4) | 6 (31,6) | |
| - Un peu | 11 (25,0) | 5 (26,3) | |
| - Beaucoup | 15 (34,1) | 6 (31,6) | |
| - Enormément | 2 (4,6) | 2 (10,5) | |
| <u>Formation aux soins</u> | | | 0,18 |
| - Pas du tout | 26 (59,1) | 9 (47,4) | |
| - Un peu | 10 (22,7) | 2(10,5) | |

| | | | |
|---|-----------|----------|------|
| - Beaucoup | 6 (13,6) | 7 (36,8) | |
| - Enormément | 2 (4,6) | 1 (5,3) | |
| <u>Formation au soutien psychologique</u> | | | 0,65 |
| - Pas du tout | 19 (43,2) | 8(42,1) | |
| - Un peu | 8 (18,2) | 2 (10,5) | |
| - Beaucoup | 11 (25,0) | 4 (21,1) | |
| - Enormément | 6 (13,6) | 5 (26,3) | |

Tableau 14 : Recherche et besoin d'information en fonction de la pathologie de l'aidé

| | Démence N = 19 | Cancer N = 22 | Autres N = 33 | p-Value |
|--|-------------------|------------------|------------------|-------------|
| Quantité d'information recherchée, n (%) | | | | 0,01 |
| Pas du tout ou un peu | 5 (26,3) | 16 (72,7) | 16 (48,5) | |
| Beaucoup ou énormément | 14 (73,7) | 6 (27,3) | 17 (51,5) | |
| Source d'information, n (%) | N = 19 | N = 19 | N = 24 | 0,82 |
| Professionnels de santé | 6 (31,6) | 9 (47,4) | 8 (33,3) | |
| Internet | 7 (36,8) | 5 (26,3) | 5 (20,8) | |
| Associations | 1 (5,3) | 0 | 3 (12,5) | |
| Livres | 1 (5,3) | 2 (10,5) | 4 (16,7) | |
| Services sociaux | 3 (15,8) | 3 (15,8) | 3 (12,5) | |
| Autres | 1 (5,3) | 0 | 1 (4,2) | |
| Besoin d'information ou de formation, n (%) | N = 19 | N = 21 | N = 33 | |
| <u>Information sur le rôle</u> | | | | 0,73 |
| - Pas du tout | 5 (26,3) | 9 (42,9) | 14 (42,4) | |
| - Un peu | 6 (31,6) | 5 (23,8) | 11 (33,3) | |
| - Beaucoup | 7 (36,8) | 5 (23,8) | 7 (21,2) | |
| - Enormément | 1 (5,3) | 2 (9,5) | 1 (3,0) | |
| <u>Information sur les démarches administratives</u> | | | | 0,92 |
| - Pas du tout | 6 (31,6) | 7 (33,3) | 13 (39,4) | |
| - Un peu | 5 (26,3) | 5 (23,8) | 7 (21,2) | |
| - Beaucoup | 5 (26,3) | 6 (28,6) | 11 (33,3) | |
| - Enormément | 3 (15,8) | 3 (14,3) | 2 (6,1) | |
| <u>Information sur les aides</u> | | | | 0,45 |
| - Pas du tout | 8 (42,1) | 8 (38,1) | 9 (27,3) | |
| - Un peu | 1 (5,3) | 3 (14,3) | 10 (30,3) | |
| - Beaucoup | 8 (42,1) | 8 (38,1) | 12 (36,4) | |
| - Enormément | 2 (10,5) | 2 (9,5) | 2 (6,1) | |
| | | | | 0,34 |

| | | | | | |
|---|-------------|-----------|----------|-----------|------|
| <u>Information sur la maladie</u> | | | | | |
| - | Pas du tout | 4 (21,1) | 5 (23,8) | 16 (48,5) | |
| - | Un peu | 6 (31,6) | 7 (33,3) | 6 (18,2) | |
| - | Beaucoup | 8 (42,1) | 7 (33,3) | 10 (30,3) | |
| - | Enormément | 1 (5,3) | 2 (9,5) | 1 (3,0) | |
| <u>Formation aux soins</u> | | | | | 0,49 |
| - | Pas du tout | 11 (57,9) | 8 (38,1) | 20 (60,6) | |
| - | Un peu | 3 (15,8) | 6 (28,6) | 7 (21,2) | |
| - | Beaucoup | 5 (26,3) | 5 (23,8) | 4 (12,1) | |
| - | Enormément | 0 | 2 (9,5) | 2 (6,1) | |
| <u>Formation au soutien psychologique</u> | | | | | 0,2 |
| - | Pas du tout | 5 (26,3) | 8 (38,1) | 17 (51,5) | |
| - | Un peu | 3 (15,8) | 1 (4,8) | 7 (21,2) | |
| - | Beaucoup | 6 (31,6) | 7 (33,3) | 6 (18,2) | |
| - | Enormément | 5 (26,3) | 5 (23,8) | 3 (9,1) | |

Tableau 15 : Recherche et besoin d'information en fonction de l'âge de l'aidant

| | Age de l'aidant | | p-Value | |
|--|-----------------|----------------|-----------|--|
| | Moins de 60 ans | 60 ans et plus | | |
| | N = 36 | N = 40 | | |
| Quantité d'information recherchée, n (%) | | | 0,26 | |
| Pas du tout ou un peu | 16 (44,4) | 23 (57,5) | | |
| Beaucoup ou énormément | 20 (55,6) | 17 (42,5) | | |
| | N = 36 | N = 41 | | |
| Source d'information, n (%) | | | 0,22 | |
| Professionnels de santé | 10 (27,8) | 13 (31,7) | | |
| Internet | 12 (33,3) | 5 (12,2) | | |
| Associations | 2 (5,6) | 2 (4,9) | | |
| Livres | 4 (11,1) | 4 (9,8) | | |
| Services sociaux | 4 (11,1) | 5 (12,2) | | |
| Autres | 1 (2,8) | 1 (2,4) | | |
| Pas de recherche d'information | 3 (8,33) | 11 (26,83) | | |
| | N = 36 | N = 39 | | |
| Besoin d'information ou de formation, n (%) | | | 0,1 | |
| <u>Information sur le rôle</u> | | | | |
| - | Pas du tout | 10 (27,8) | 18 (46,2) | |
| - | Un peu | 9 (25,0) | 13 (33,3) | |
| - | Beaucoup | 14 (38,9) | 7 (18,0) | |

| | | | |
|--|-----------|-----------|-------|
| - Enormément | 3 (8,3) | 1 (2,6) | |
| <u>Information sur les démarches administratives</u> | | | 0,21 |
| - Pas du tout | 9 (25,0) | 18 (46,2) | |
| - Un peu | 11 (30,6) | 6 (15,4) | |
| - Beaucoup | 11 (30,6) | 11 (28,2) | |
| - Enormément | 5 (13,8) | 4 (10,3) | |
| <u>Information sur les aides</u> | | | 0,15 |
| - Pas du tout | 8 (22,2) | 18 (46,2) | |
| - Un peu | 9 (25,0) | 5 (12,8) | |
| - Beaucoup | 15 (41,7) | 13 (33,3) | |
| - Enormément | 4 (11,1) | 3 (7,7) | |
| <u>Information sur la maladie</u> | | | 0,37 |
| - Pas du tout | 10 (27,8) | 16 (41,0) | |
| - Un peu | 8 (22,2) | 11 (28,2) | |
| - Beaucoup | 15 (41,7) | 11 (28,2) | |
| - Enormément | 3 (8,3) | 1 (2,6) | |
| <u>Formation aux soins</u> | | | 0,03 |
| - Pas du tout | 15 (41,7) | 24 (61,5) | |
| - Un peu | 8 (22,2) | 9 (23,1) | |
| - Beaucoup | 12 (33,3) | 3 (7,7) | |
| - Enormément | 1 (2,8) | 3 (7,7) | |
| <u>Formation au soutien psychologique</u> | | | 0,005 |
| - Pas du tout | 8 (22,2) | 23 (59,0) | |
| - Un peu | 6 (16,7) | 5 (12,8) | |
| - Beaucoup | 15 (41,7) | 5 (12,8) | |
| - Enormément | 7 (19,4) | 6 (15,4) | |

Tableau 16 : Recherche et besoin d'information en fonction du statut de l'aidant

| | Statut de l'aidant | | p-Value |
|---|--------------------|------------------|-------------|
| | Conjoint N = 31 | Enfant N = 38 | |
| Quantité d'information recherchée, n (%) | | | 0,03 |
| Pas du tout ou un peu | 21 (67,7) | 14 (36,8) | |
| Beaucoup ou énormément | 10 (32,3) | 24 (63,2) | |
| | N = 32 | N = 38 | |
| Source d'information, n (%) | | | 0,09 |
| Professionnels de santé | 9 (28,1) | 10 (26,3) | |
| Internet | 5 (15,6) | 12 (31,6) | |
| Associations | 1 (3,1) | 2 (5,3) | |

| | | | |
|--|---------------|---------------|------|
| Livres | 3 (9,4) | 5 (13,2) | |
| Services sociaux | 4 (12,5) | 5 (13,2) | |
| Autres | 0 | 2 (5,3) | |
| Pas de recherche d'information | 10 (31,3) | 2 (5,26) | |
| | N = 31 | N = 38 | |
| Besoin d'information ou de formation, n (%) | | | |
| <u>Information sur le rôle</u> | | | 0,27 |
| - Pas du tout | 13 (41,9) | 12 (31,6) | |
| - Un peu | 10 (32,3) | 10 (26,3) | |
| - Beaucoup | 8 (25,8) | 12 (31,6) | |
| - Enormément | 0 | 4 (10,5) | |
| <u>Information sur les démarches administratives</u> | | | 0,44 |
| - Pas du tout | 15 (48,4) | 11 (29,0) | |
| - Un peu | 6 (19,4) | 9 (23,7) | |
| - Beaucoup | 7 (22,6) | 13 (34,2) | |
| - Enormément | 3 (9,7) | 5 (13,2) | |
| <u>Information sur les aides</u> | | | 0,1 |
| - Pas du tout | 15 (48,4) | 10 (26,3) | |
| - Un peu | 4 (12,9) | 8 (21,1) | |
| - Beaucoup | 8 (25,8) | 18 (47,4) | |
| - Enormément | 4 (12,9) | 2 (5,26) | |
| <u>Information sur la maladie</u> | | | 0,98 |
| - Pas du tout | 11 (35,5) | 12 (31,6) | |
| - Un peu | 8 (25,8) | 9 (23,7) | |
| - Beaucoup | 11 (35,5) | 15 (39,5) | |
| - Enormément | 1 (3,3) | 2 (5,3) | |
| <u>Formation aux soins</u> | | | 0,46 |
| - Pas du tout | 15 (48,4) | 20 (52,6) | |
| - Un peu | 8 (25,8) | 7 (18,4) | |
| - Beaucoup | 5 (16,1) | 10 (26,3) | |
| - Enormément | 3 (9,7) | 1 (2,6) | |
| <u>Formation au soutien psychologique</u> | | | 0,13 |
| - Pas du tout | 15 (48,4) | 11 (29,0) | |
| - Un peu | 3 (9,7) | 8 (21,1) | |
| - Beaucoup | 6 (19,4) | 14 (36,8) | |
| - Enormément | 7 (22,6) | 5 (13,2) | |

Tableau 17 : Préférences pour obtenir l'information en fonction de l'âge de l'aidant

| | Age de l'aidant | | p-Value |
|---------------------------------------|-----------------|----------------|---------|
| | Moins de 60 ans | 60 ans et plus | |
| Personne préférentielle, n (%) | N = 33 | N = 32 | |
| | | | 0,23 |
| Médecin traitant | 6 (18,2) | 9 (28,13) | |
| Associations | 7 (21,2) | 2 (6,25) | |
| Paramédicaux | 7 (21,2) | 3 (9,4) | |
| Services sociaux | 4 (12,1) | 6 (18,8) | |
| Médecins spécialistes | 9 (27,3) | 12 (37,5) | |
| | N = 34 | N = 32 | |
| Mode préférentiel, n (%) | | | 0,14 |
| Visite à domicile | 8 (23,5) | 16 (50,0) | |
| Consultation | 12 (35,3) | 8 (25,0) | |
| Document écrit | 5 (14,7) | 3 (9,4) | |
| groupe de parole | 4 (11,8) | 1 (3,1) | |
| Internet | 1 (2,9) | 3 (9,4) | |
| Téléphone | 4 (11,8) | 1 (3,1) | |

Tableau 18 Préférences pour obtenir l'information en fonction du statut de l'aidant

| | Statut de l'aidant | | p-Value |
|---------------------------------------|--------------------|---------------|---------|
| | Conjoint | Enfant | |
| Personne préférentielle, n (%) | N = 24 | N = 35 | |
| | | | 0,56 |
| Médecin traitant | 5 (20,8) | 8 (22,9) | |
| Associations | 2 (8,3) | 7 (20,0) | |
| Paramédicaux | 3 (12,5) | 5 (14,3) | |
| Services sociaux | 3 (12,5) | 6 (7,1) | |
| Médecins spécialistes | 11 (45,8) | 9 (25,7) | |
| | N = 24 | N = 36 | |
| Mode préférentiel, n (%) | | | 0,38 |
| Visite à domicile | 9 (37,5) | 12 (33,3) | |
| Consultation | 10 (41,7) | 8 (22,2) | |
| Document écrit | 3 (12,5) | 5 (13,9) | |
| groupe de parole | 1 (4,2) | 4 (11,1) | |
| Internet | 1 (4,2) | 3 (8,3) | |
| Téléphone | 0 | 4 (11,1) | |

7.7 Commentaires scannés de la question 29

Questionnaire 1

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Il faut une ancienne grande maladie (Leucémie) j'ai voulu accompagner mon Père dans ce terrible combat contre cette maladie. Je ne regrette pas ma décision, mais je pense qu'une aide Psychologique me serait d'une grande aide car la maladie de mon Père s'est résurgée mon mal-être d'il y a 15 ans en arrière mais encore très présent. Alors cette démarche tombe au bon moment pour vous dire merci d'aider ces personnes fragilisées par ses épreuves très difficiles, car si nous voulons accompagner du mieux possible nos parents comme c'est le cas pour moi, d'avance merci pour être là aussi pour nous.

Lucore merci

Questionnaire 2

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Très difficile d'obtenir des aides trop de papiers trop de délais - horaire incompatible avec les sains Toilettes, rayons - qui ne sont jamais à la même heures. Je souhaiterais avoir de temps en temps 3 ou 4 heures pour sortir et changer de magasin. ne dispose que d'une heure pendant les rayons pour courses. Difficile de se faire aider puisque mon entourage travaille

En core

Questionnaire 3

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Le père c'est passé il ne marche toujours pas
le talon sont très encore géri la mémoire et venus -
il mange presque seule, plus maintenant

Questionnaire 4

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

ça fait c'est de mes deux parents dont je m'occupe
84 et 88 ans. depuis 1995 où j'ai commencé
à faire courses et ménage.
Depuis 2000 l'aide est journalière et quand
ils vont bien je suis bien !
Il y a des jours où tout semble coupé
et là je perds un peu courage
J'ai l'impression de m'occuper d'enfants.
alors qu'ils sont mes parents et ça ce n'est
pas facile !...

Questionnaire 5

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Eloignement des enfants est difficile à
vivre -
Hans/2 que nous n'avons pas changé de
milieu -
ce sera notre prochain objectif - nous
rapprocher d'un des enfants -

Questionnaire 7

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Très peiné de voir la dégradation de ses parents.
A l'impression parfois d'être impuissant.
Décision de placement pour mon papa,
N'aurais image de vieillir de cette façon.

Questionnaire 9

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

d'aide que j'apporte à mon voisin depuis 10 ans lui
permet de rester à domicile. Ce rôle n'est plus
difficile aujourd'hui car les services d'aide à domicile
sont très compétents et savent prendre le relais quand
les moments sont un peu plus durs (ex. pbme de santé)

Questionnaire 10

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Absences de votre domicile fréquentes. Conjointes coopérants
et disponibles (Heureusement!!).
Demandes de gardes de nuit... Prix excessifs...
Alors que nous en aurions tant besoin.

Questionnaire 11

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

J'ai répondu en mon nom, mais nous sommes toute une famille ébranlée. Face à cette maladie et à la dégradation engendrée, chacun réagit à son rythme - Je ne suis qu'un maillon, dans cette chaîne d'aides mises en place. Après avoir eu un sentiment d'injustice, de révolte, je suis maintenant plus apaisée, et vit un peu au jour le jour - L'aide principal est mon père, qui avec sa sagesse et sa sérénité, maintient l'équilibre, même si lui, à 83 ans a besoin d'être aidé pour certaines tâches -

Questionnaire 13

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

L'accueil et les soins, l'attention que nous avons reçus à l'hôpital d'Anancy nous a beaucoup aidés par sa qualité son niveau de compétence, de professionnalisme et de gentillesse. Merci.

Questionnaire 14

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Pour ne pas aggraver le déficit de la S.S., j'accompagne ma femme en voiture chaque fois qu'elle a besoin de soins à l'hôpital. (durée 3 à 4 heures de plus) j'enlève un transport payant qu'elle a droit. Mais je suis obligé de payer mon parking, et cela fait vite des sommes! Il y aurait-il par un moyen de pouvoir stationner gratuitement ou d'obtenir des tickets? Merci M. le Directeur de l'Hôpital - La S.S. serait gagnante

Questionnaire 15

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Il est très difficile de voir un être cher être malade et se dégrader petit à petit... mais nous faisons de notre mieux pour rester positives et croire en la guérison, même si des fois il arrive de vouloir lâcher prise...
Il faut arriver à garder l'espoir, un esprit battant et positif!

Questionnaire 18

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Je suis fille unique et je me sens responsable de mon père.
J'ai parfois des difficultés à prendre du temps pour moi sans me culpabiliser.

Questionnaire 20

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Situation familiale très perturbée.
Mère vivant à son domicile avec son conjoint (père) + 1 frère suivi en psychiatrie. Mère AVC depuis 10 ans hémiplégie gauche → situation fragile mais équilibrée (+ ou -). Père AVC depuis 6 ans = déséquilibre complet de la structure ⇒ aide en urgence par la fille (naïve - 2 enfants) ⇒ installation dans 1 nouveau domicile + proche → Aucune organisation d'aide dans les situations d'urgence → Se débrouiller seule.
Manque cruel de prise en charge chez les patients vulnérables pour éviter les placements.

Merci pour votre compréhension
Bonne suite à vous...

Questionnaire 21

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

- JE FAIS MON DEUIL TOUS LES JOURS MAIS L'AMOUR M'AIDERA SURMONTÉR TOUS LES OBSTACLES.
- LES DAMES DE L'ADMA SONT FORMIDABLES - NOS ANGES GARDIENS.
- BRAVO POUR VOTRE ENQUÊTE - ESPERONS QU'ELLE SOIT TRADUITE EN ACTION

Questionnaire 22

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Me former avec un rôle d'aïdant n'est pas possible pas d'heures à consacrer. J'ai mon père, cinq petits-enfants qu'il faut aider aussi. Puis ma maison, mon jardin, mes animaux. Les Associations SPA de Marlioz - Amis sans frontières.
Il y a 6 ans que je suis en retraite et j'ai le droit aussi d'en profiter. Surtout que j'ai eue des parents très égoïstes j'ai souffert terriblement de mon divorce en 1987 car mes parents m'ont pas acceptés et m'ont laissés me débrouiller seule durant 10 ans (jamais ils n'ont cherché à me revoir) c'est une lettre que j'ai envoyée qui a fait change' les choses. Je pourrai vous en dire davantage mais peu importe !

Questionnaire 24

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes... ou profession.

J'accompagne mon papa dans sa fin de vie avec un réel plaisir, je lui choisit. Nous partageons des moments extraordinaires (nous étions très éloignés géographiquement) tout comme des moments moins agréables par rapport à sa maladie.
Depuis le début de cette année mes revenus professionnels ont fortement baissés et cela me préoccupe beaucoup. Je dois arrêter mon activité et rebondir impérativement.
Ma demande est aussi de connaître s'il existe d'éventuelles aides financières pour pallier à mon manque de revenus.

Merci.

Questionnaire 25

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

J'ai peur pour l'avenir, je suis angoissée et stressée.

Avant l'accident, mon mari était indépendant, malgré sa maladie (alzheimer). L'accident a contribué à la dégradation de sa maladie.

Questionnaire 27

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

entraide familiale normale.

Questionnaire 31

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

- un conseil général par à la hauteur
- des maîtres de retraite plus nombreux les uns que les autres.
- l'impossibilité d'un placement définitif. Causé l'abandon du dossier au conseil général ?

Questionnaire 32

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Je fais de mieux possible pour avoir une vie agréable pour ma mammet moi-même avec quelques succès, Jusqu'à présent.
Une simple information sur les aides et les démarches à effectuer sera suffisante.

Questionnaire 35

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Début du parcours de demande d'aide -
Besoin surtout d'un diagnostic et
d'accompagnement dans l'évolution de l'état
de santé -
Besoin aussi d'aides diverses à domicile.

Questionnaire 36

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Suite à accident de W grave j'ai été mise
en invalidité et la prise en charge de ma
maman est devenue plus difficile car
j'étais déprimée par la perte de mon
emploi ; j'ai été aidée par une psychothérapie
mais reste fragile, donc c'est parfois difficile de
prendre le rôle d'aideant pour ma maman
je me sens un peu seule.

Questionnaire 37

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

La 1ère étape qui est l'acceptation de la maladie et qui elle transforme
votre maman est difficile à vivre. Vous comprenez que les rôles
s'inversent et que vous devez rentrer dans sa vie personnelle (compte
bancaire, nourriture etc) - En même temps, j'ai des enfants qui font
des études difficiles et que je soutiens à distance. J'ai été aidée par
mon conjoint, l'assistance sociale de l'hôpital qui m'a orientée rapidement
vers les aides possibles, et le conseil général qui m'a conseillé. J'ai
énormément apprécié les échanges avec la responsable des aides soignantes
qui a su me rassurer. J'ai la chance d'avoir 4 frères, mais ça a été
aussi une difficulté, ça l'est encore parfois. Il a fallu les convaincre
j'ai dû assumer le rôle de ma maman pour les impliquer chacun.
Prendre en charge pour organiser, passer pour la meilleure aux yeux
de ma maman.

Il est vraiment nécessaire que toute la famille entende
de la part des professionnels la réalité de la situation et

Questionnaire 38

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Difficile de concilier vie personnelle et professionnelle avec son rôle d'adulte.

Questionnaire 39

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

- Polyarthrite Rhumatoïde évolutive depuis 1988
(suivi à Lyon Sud. Pierre Béteille P² TEBIB (Rhumatologie))
- Dialyse Péritonéale à domicile depuis le 9/11/2012
avec suivi AURAL -

Questionnaire 42

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

- Bonne prise en charge HAD.
- Très bonne présence des enfants auprès de leur papa,
vie sereine à la maison en famille.

Questionnaire 43

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

J'ai une bonne qualité de vie car je travaille à 70%
ce qui me laisse du temps pour m'occuper de mes
parents - qui peuvent venir à domicile -
Depuis 5 ans les soins ont été mis en place tant
matériels qu'humains (ressource ~~et~~ auprès de personnel
de + en + spécialisé - HAD. H plus chirurgien oncologue
soins palliatifs - le temps passe dépasse les soins

C'est la gestion du quotidien et du lien avec
les frères et sœur - organiser les fêtes de famille
gestion des biens ---- D'entretenir les liens sociaux
que les parents ont aussi avec leurs amis - voyage
w.e.

2) Actuellement j'ai pu reprendre ma place de fille et plus uniquement d'infirmière. J'ai été entourée des personnels de santé qui viennent quotidiennement.

Mais la difficulté c'est la limite entre les 2 rôles.

Il a fallu que je craque physiquement et moralement pour passer le temps. Car on doit tout donner à ses parents sauf que parfois les limites sont là il faut les admettre.

" la fin de vie c'est long et c'est une vache " dit ma mère.

la vieillesse était un naufrage mais elle dit que maintenant c'est pire long et un chemin d'humilité.

En face que répondre ?

Avec mes salutations et bonsoir pour votre travail

@ gmail.com : Pour que les choses adient. Amicalement

Questionnaire 44

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Pour qu'un aidant soit efficacement aidé - dès le début - il faudrait pouvoir mettre en place, un "interlocuteur unique", un correspondant qui centraliserait tous les besoins, dès le début et éviterait le repli sur soi.

Cette mise en place ne peut être faite que par celui qui connaît et suit le traitement du patient - c.à.d. - le

médecin traitant qui très tôt devrait réunir : le patient, l'aidant, la famille et chercher ce futur correspondant qui pourrait être : un proche ou membre d'une association d'aide... un soignant, une infirmière...

Questionnaire 45

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Les aides sont conséquentes mais devenues insuffisantes avec les années, donc le coût du personnel intervenant à domicile restant à notre charge est très élevé - Par ailleurs la gestion (infirmiers, SIAO, ADAR, kiné) nécessite une grande disponibilité, donc empiète forcément sur sa propre vie familiale - A cela s'ajoute la prise en charge de tout le côté administratif, les rendez-vous extérieurs médicaux..., les transports et l'accueil de jour (qui ne peuvent être assurés par les associations).

Questionnaire 46

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

avoir + de structures d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Questionnaire 47

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Au début de sa maladie elle a consulté un neurologue qui lui a prescrit du REMINYL 12mg. Au bout d'une année elle est retournée le voir, il lui a prescrit du REMINYL 24mg qui a eu des conséquences désastreuses, qui au début lui a données de fortes diarrhées, puis au fils des mois ne savait plus manger toute seule, ^{maquignonnait} dormait à longueur de journées, ne parlait plus puis est apparu des boutons sur tout le corps avec de fortes démangeaisons (mais ce n'était pas de l'eczéma) alors son médecin généraliste lui a fait arrêter le traitement. Au bout de quelques semaines seulement elle s'est remise à manger toute seule à boire elle n'était plus assommée par les médicaments elle parle, chante, Son bilan sanguin est redevenue stable par les médicaments elle parle, chante, Elle revit.

Enfin on a constaté que ce traitement médical ne servait à rien... car elle a tout au temps de mémoire sans - Merci à son médecin traitant d'avoir su arrêter le médicament à temps et arrêtons de prescrire ses patients pour des cobayes, avant qu'ils ne deviennent des légumes

Questionnaire 50

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Besoin de rencontrer des personnes à qui je puisse parler de mon stress, ma fatigue, mes émotions (positives et négatives).
Rencontrer des professionnels qui puissent m'aider à accompagner mon parent " jusqu'au bout "

Questionnaire 51

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Bonne ambiance agréable - du service
Tout a bien marché aussi hier avec toutes les personnes (très sympathiques) infirmières et infirmiers.

Questionnaire 52

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Çe n'est pas un problème de m'occuper de ma mère, je fais cela naturellement, bien sur c'est quelque part une contrainte qui agit forcément sur la vie en général.

Questionnaire 54

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Le ~~SSIA~~ SSIAD est le seul organisme qui nous donne entière satisfaction dans ses soins journaliers par son professionnalisme.

Questionnaire 56

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

(Merci pour votre étude!)

Questionnaire 59

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Accompagnement et occupation de ma femme dans le cadre d'un cancer de l'estomac, accompagné d'un état dépressif bilatéral, détecté dans ce cadre précis.

Questionnaire 60

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Aucune assistante sociale dans la communauté d'Alby sur Cherien ne s'occupe de visiter les personnes âgées qui n'osent demander de l'aide par pudeur.

Questionnaire 61

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Nous avons une maison avec un seul niveau, et des grandes pièces. A part l'aménagement de la salle de bains et la chambre, il n'y a pas eu de difficultés.
Avec l'aide des infirmiers et aides ménagers, il n'y a jamais pour moi de surcoût de travail.
Le plus gênant pour moi serait plutôt le manque de liberté

Questionnaire 62

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

La maladie de ma femme était évolutive, il nous faut nous adapter en permanence, cela demande beaucoup de temps et d'énergie. Certaines démarches administratives sont longues et ne nous permettent pas de bénéficier de certaines aides (techniques) dès que le besoin apparaît. La difficulté est d'anticiper sur une évolution de la maladie sachant qu'il est très dur d'accepter psychologiquement cette évolution.

Questionnaire 63

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Je suis valide, mais en dehors de ma vie professionnelle, je vis comme et au même rythme que la personne malade. Ce quotidien influe sur la vie de famille car les enfants sont également contraints de vivre en fonction de la maladie et répercussions sur les grands-parents auxquels on est obligés de faire souvent appel. La maladie de mon mari est longue avec des périodes irrégulières dans son autonomie en fonction des soins et des douleurs. Il faudrait des aides plus adaptées à un tel cas et qui prennent en compte les moments de plus grandes difficultés. Après 6 ans, aucune aide n'a été installée. J'ai tout mené de front jusqu'à aujourd'hui mais arrive à l'heure actuelle à un état d'épuisement intense. Je suis en arrêt maladie et me sens très sensible psychologiquement. Depuis quelques mois, je lance des signaux d'alarme car je sens que les choses ne passent de plus en plus mais rien de concret n'est mis en place. Nous savons que la maladie de mon mari va

durer et qu'il y aura encore à traverser des soins et des moments difficiles. Nous nous sentons seuls et avons l'impression de ne pas bénéficier d'aide alors que d'autres situations moins longues voient des choses se mettre en place. Il faudrait des dispositifs qui étudient les situations au cas par cas en tenant compte des pathologies, de la durée et de l'évolution de la maladie, des situations familiales, qui tiennent également compte des besoins qui peuvent être évolutifs. La place des enfants et leur vécu dans ces situations de maladie devraient également être une priorité dans les aides.

Questionnaire 64

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

- Bonne information des médecins hospitalier et bons conseils dès le début de l'accident de l'eau font.
- Tous les psychiatres que nous avons rencontrés ont été mauvais, de mauvais conseils et de généralités inadaptés à notre cas.
- Nous regrettons de ne pas avoir été informé de l'évolution des lois concernant les aides financières et matériel en rappelant que cet accident a eu lieu il y a 16 ans et que ce signifie un manque de moyens et de confort de vie.
- En cas d'encombrement pulmonaire avoir la possibilité d'accéder directement au service de réanimation sans passer par les urgences.

Questionnaire 68

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

« Aujourd'hui je vis au jour le jour »
« suis reconnaissant des aides mises en place et fais confiance à l'avenir »
« suis reconnaissant au Conseil Général pour l'APA et le plan d'aide mis en place »
« J'ai la foi en Dieu, qui m'aide, me soutient »

Questionnaire 69

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

- c'est une étape dans notre vie de famille.
que nous nous sentons capables d'assumer.

Questionnaire 72

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

Suis toujours angoissée, stressée - sensation de
Peur et plus envie de vivre. Des moments de
tristesse.

Questionnaire 73

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

personne âgée de 87 ans, en route progressive d'autonomie
depuis 5 ans en résidence pour personnes âgées
ce mode d'hébergement ne correspond plus
à l'évaluation de l'affection.
une demande en EHPAD a été effectuée.
Bon courage pour la recherche et la continuité
de votre ^{déjà} ~~déjà~~ ^{déjà}
Le thème est innovant.
Les aides doivent regarder les éléments, certains
avec beaucoup de difficultés
votre travail facilitera l'accompagnement

Questionnaire 76

Q29: Merci de nous faire part de vos commentaires sur votre vécu, vos problèmes, vos demandes...

J'aimerais avoir plus de recul, comme en ASIR pour ma maman, mais savent les émotions prennent le dessus et il n'est plus difficile de relativiser. On se sent un peu seule parfois, les autres parents ne comprennent pas ou ont déjà leurs propres soucis. Mais le Bon côté des choses, c'est de pouvoir en rire avec son proche et ça arrive. notre rôle d'adulte passe quelquefois inaperçu parce que nous sommes encore des enfants vis à vis de lui, qui le aide

C'est peut être lui qui nous aide ... à être en fait aidé et entouré.

Bibliographie

¹ COFACE-handicap. Confédération des Organisations Familiales de L'union Européenne. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles 2009.

² Weber A. « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) ». *Les aidants familiaux sous la direction d'Alain Blanc*. Presses universitaires de Grenoble. Septembre 2010. p.71-88

³ Luquet V. Dossier documentaire « Les Aidants et l'Aide aux aidants », CLEIRPPA Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées. [Ressource électronique] Novembre 2011. Disponible sur le site <http://www.cleirppa.fr/UserFiles/File/fiche-cleirppa-aide-aux-aidants--luquet-10-11-11.pdf>

⁴ Soullier N. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. » *Etudes et Résultats N°799*. Mars 2012.

⁵ Blanpain N., Chardon O. « Projections de population à l'horizon 2060. Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. » *Insee Première N° 1320*. Octobre 2010.

⁶ Société et Vieillesse, rapport ministériel du groupe 1. [Ressource électronique]. Juin 2011 Disponible sur le site : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_groupe_1.pdf

⁷ Bonnet C., Cambois E., Cases C., Gaymu J. « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? » *Population et sociétés N°483*. Ined. Novembre 2011.

⁸ Gaymu J., Equipe FELICIE. « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes. » *Population et sociétés N°444*. Ined. Avril 2008.

⁹ Schulz R, Beach SR., "Caregiving as risk factor for mortality : the Caregiver Health Effects Study". *JAMA*. 1999 Dec 15;282(23):2215-9

¹⁰ Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. "Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study". *Am J Prev Med*. 2003 Feb;24(2):113-9.

¹¹ Pinquart M, Sörensen S., "Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis". *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007 Mar;62(2):P126-37.

¹² Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. "Is caregiving hazardous to one's physical health? A metaanalysis". *Psychol Bull*. 2003; 129:946–972

¹³ Haute Autorité de Santé. [Ressource électronique]. Recommandations de bonne pratique. « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ». Février 2010. Disponible sur le site : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer - suivi_medical_des_aidants_naturels - argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf)

¹⁴ Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V et al. « La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude PIXEL ». *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2005 Sep;3(3):207-20.

¹⁵ Pinquart M, Sörensen S. "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis". *Psychol Aging*. 2003 Jun;18(2):250-67.

¹⁶ Grunfeld E, Glossop R, McDowell I, Danbrook C. "Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers." *CMAJ*. 1997 Oct 15;157(8):1101-5.

¹⁷ Andrieu S, Bocquet H. « 'Le burden' : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux » *Le vécu Gérontologie et société n° 89*. 1999.

¹⁸ Garlo K. "Caregiver Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness", *J Am Geriatr Soc*. 2010 December; 58(12): 2315–2322.

¹⁹ Naiditch M., Institut de recherche et documentation en économie de la santé. « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe ». *Questions d'économie de la santé n° 176*. Mai 2012.

²⁰ 44 mesures. Plan Alzheimer 2008-2012 [Ressource électronique]. Disponible sur le site : www.plan-alzheimer.gouv.fr

²¹ Rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie 2011 [Ressource électronique]. Disponible sur le site : [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport CNSA 2011 - 17 avril 2012.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_CNSA_2011_-_17_avril_2012.pdf)

²² CREA Rhône-Alpes « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. ». Février 2009 [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://creai-npdc.fr/IMG/pdf/creai2009_aidantsfamiliaux_cg69.pdf

²³ Amieva H, Rullier L, Bouisson J. « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. » *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2012 Jun;60(3):231-8. doi: 10.1016/j.respe.2011.12.136. Epub 2012 May 15.

²⁴ Arrêté n° 2010-2925 de l'Agence Régionale de Santé de Rhône-Alpes. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/actualites/acrobat/20101018_DG_ArreteTerritoiresSanteRA_01.pdf

²⁵ Revel Da Rocha V., Harit Chabalet I., Kervinio C. et al. « Construction d'une échelle simplifiée pour la détection en médecine générale du fardeau de l'aidant d'une personne âgée dépendante ». *L'année gérontologique* 2002. Vol. 16. Tome 1.

²⁶ Zarit SH., Todd PA, Zarit JM. "Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study". *Gerontologist* 1986, 26:260-266.

²⁷ Conseil général de Haute Savoie. « Etude et concertation préalables à la rédaction du schéma gérontologique départemental. Analyse du questionnaire à destination des aidants. Réflexion sur leurs besoins et les dispositifs à mettre en place pour y répondre ». 2012.

²⁸ Union Départementale des Associations Familiales 49. « Pour un renforcement du soutien aux aidants. Pratiques, valeurs et attentes d'aidants familiaux en Maine et Loire ». 2009. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : [http://www.alta-com.com/UDAF//documents_actus/Etude version finale.pdf](http://www.alta-com.com/UDAF//documents_actus/Etude_version_finale.pdf)

²⁹ Thomas P., Novartis, France Alzheimer. « L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ». 2002. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf

³⁰ « Panel national des aidants familiaux. Enquête BVA pour la fondation Novartis ». 2008-2009. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/6_octobre_2010.pdf

³¹ Thual G., Novartis. « Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux ». *Réciproques. Assises nationales de Proximologie*, avril 2010.

³² La Maison des aidants. « Qui sont les aidants ? Qui est l'aidant familial ? » [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.lamaisondesaidants.com/dossiers/dossiers.php?val=22_accueil

³³ Berardier M. Clement E. « L'évolution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) de 2002 à 2009 ». *DREES Etudes et Résultats N° 780*. Octobre 2011 série révisée

³⁴ Sherwood PR, Given CW, Given BA, Von Eye A. "Caregiver Burden and Depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients". *J Aging Health*. 2005 Apr;17(2):125-47.

³⁵ Bordieu P., Gourdré M.C., Haddad S., Prince C. « Évaluation du programme 'Accompagner les aidants naturels de personnes dépendantes âgées dans leur projet de vie et de soins (2007-2008)' ». *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie. Tome XVIII N°180*. Décembre 2011.

³⁶ Sta'm-Rad I, Montani C. "An experience of psychological support at home for aged and dependent people and their families. Assesment of the PsyAdom programme ». *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009 Sep;7(3):205-11. doi: 10.1684/pnv.2009.0173.

³⁷ Park B, Kim SY, Shin JY, Sanson-Fisher et al. "Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea". *Support Care Cancer*. 2013 Jun 1. [Epub ahead of print]

³⁸ Rhee YS, Yun YH, Park S et al. "Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression". *J Clin Oncol*. 2008 Dec 20;26(36):5890-5. doi: 10.1200/JCO.2007.15.3957. Epub 2008 Nov 24.

³⁹ CREAL Nord/Pas de Calais. « Les besoins en accompagnement et formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées ». Juin 2010. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.creainpdc.fr/IMG/pdf/Etude_Aidants_Naturels_Polyhandicap.pdf

⁴⁰ Partenariat éducatif Grundtvig n°2010-1-FR1-GRU06-14362 1. « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide .Enquête sur les obstacles à la prise de conscience et à l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. » [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.coface-eu.org/en/upload/08_EUProjects/Grundtvig%20Natreport%20FR%20full-en.pdf

⁴¹ Manifeste du Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux pour la défense de l'aidant familial non professionnel [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/manifeste_aide_aux_aidants.pdf

⁴² La ligue contre le cancer. « Observatoire sociétal des cancers. Rapport 2012 ». [Ressource électronique]. Disponible sur le site : <http://www.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/Observatoire-societal-cancers-Rapport-2012.pdf>

⁴³ Pinault L. « Intérêt d'une formation spécifique pour les aidants naturels de patients en fin de vie à domicile. Etude rétrospective auprès de 53 familles. ». Thèse d'exercice, Université de Grenoble, 2012.

⁴⁴ Bérard A. « Le Repit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et leurs aidants ». *Rapport d'étude Fondation Médéric Alzheimer*. N°1 Septembre 2011. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_FMA_Rapport_repit_2011.pdf

⁴⁵ Institut Français d'Opinion Publique pour MACIF. « Etude Nationale 'la place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants' ». Janvier 2008. [Ressource électronique]. Disponible sur le site :

[http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/MACIF Etude nationale connaître les aidants et leurs attentes 2009.pdf](http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/MACIF_Etude_nationale_connaître_les_aidants_et_leurs_attentes_2009.pdf)

⁴⁶ Plan Cancer 2009-2013 [Ressource électronique]. Disponible sur le site :<http://www.plan-cancer.gouv.fr/>

⁴⁷ Andrieu S. Aquino JP. « Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action ». Paris : Serdi (éditeur), Paris : Fondation Méderic Alzheimer (éditeur), collection *Recherche et pratique clinique dans la maladie d'Alzheimer*, 2002, pages 49-55, réf.bibl., ISBN 2-914377-39-8, FRA

⁴⁸ Cipolletta S, Shams M, Tonello F, Pruneddu A. "Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency". *Psychooncology*. 2013 Jan;22(1):133-9. doi: 10.1002/pon.2081. Epub 2011 Oct 7

⁴⁹ Rezende TC, Coimbra AM, Costallat LT, Coimbra IB. "Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly". *Arch Gerontol Geriatr*. 2010 Jul-Aug;51(1):76-80. doi: 10.1016/j.archger.2009.08.003. Epub 2009 Sep 18.

⁵⁰ Veyre de Soras C. « L'aide aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile : vécu et ressenti des aidants. », Thèse d'exercice, Université de Nantes, 2012.

⁵¹ Li QP, Mak YW, Loke AY "Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review". *Int Nurs Rev*. 2013 Jun;60(2):178-87. doi: 10.1111/inr.12000. Epub 2012 Nov 21.

⁵² Bocquet H., Grand A., Clement S. Drulhe M., « Souffrances des aidants. Approche socio-épidémiologique ». *L'Année Gériatologique*, 1994, vol 8: p. 389-406, ISSN 0990-2295

⁵³ Goillot C. Mormiche P. « Les enquêtes Handicap-Incapacité-Dépendance de 1998 et 1999. Résultats détaillés ». INSEE Résultats, octobre 2003.

⁵⁴ GRATH Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap. « Enquête nationales sur les besoins et attentes des personnes âgées et de leurs

proches aidants en matière de relais ». 2009. [Ressource électronique]. Disponible sur le site : http://www.agircarrco-actionsociale.fr/fileadmin/action-sociale/documents/documenter/prolonger_autonomie/Etude_Enquete_besoins_pers_agees.pdf

⁵⁵ Coudin G. « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale » *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004 ; vol. 2, n° 4 : 285-96

⁵⁶ Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP “Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support”. *Cancer Nurs.* 2006 Sep-Oct;29(5):378-88; quiz 389-90.

⁵⁷ Antoine P, Quandalle S, Christophe V. « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l’expérience des aidants naturels ». *Annales médico-psychologiques.* 2008. doi:10.1016/j.amp.2007.06.012

⁵⁸ Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. “Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study”. *Psychol Aging.* 2000 Jun;15(2):259-71.

⁵⁹ Hudson P. “Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home”. *Int J Palliat Nurs.* 2004 Feb;10(2):58-65; discussion 65.

⁶⁰ E. Kübler-Ross. “Les derniers instants de la vie”. *Labor et Fides.* 1996.

⁶¹ Bontout O., Colin C., Kerjose R. Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DREES). « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l’horizon 2040 » *Études et résultats N° 160*, février 2002

⁶² Code de déontologie médicale. Figurant dans le code de la santé publique sous le NOR.4127-1 à 112, décret d’application n° 95-1000, 6 septembre 1995.

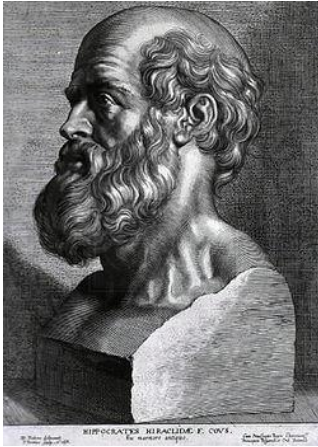
⁶³ Code civil. 105e édition. Paris : Dalloz éd., 2013

⁶⁴ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. 2000. [Ressource électronique]. Disponible sur le site <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infopat.pdf>

⁶⁵ Sustersic M, Meneau A, Drémont R, Paris A, Laborde L, Bosson JL "Developing patient information sheets in general practice. Proposal for a methodology". *Rev Prat*. 2008 Dec 15;58(19 Suppl):17-24.

⁶⁶ Haute Autorité de Santé « Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, guide méthodologique. Recommandations professionnelles », mars 2005. [Ressource électronique]. Disponible sur le site [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration doc info patients rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf)

⁶⁷ « Guide de l'aidant familial », 3^e édition, 2011. Par le Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Editeur : la Documentation française.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé : L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile

Enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins.

Introduction : Les aidants naturels sont essentiels au maintien à domicile de malades dépendants. Plusieurs études montrent qu'ils ont besoin d'information. Il est important d'en faciliter l'accès. L'objectif de notre étude était d'évaluer la satisfaction des aidants par rapport à l'information reçue et d'identifier leurs besoins. L'objectif secondaire était de réaliser une fiche d'information pour l'aidant, servant de support à la communication orale des soignants.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une enquête déclarative par questionnaire auto administré auprès de 77 aidants naturels de malades dépendants à domicile du bassin annécien, tout âge et toute pathologie confondue, recrutés en consultation hospitalière et communautaire.

Résultats : Les aidants étaient 62,9% à être satisfaits de l'information reçue, 58,4% estimaient que l'apport d'information leur permettrait de mieux vivre leur accompagnement. Ils étaient 45,5% à avoir besoin d'informations sur les aides possibles, 40,3% sur les démarches administratives, 42,9% avaient besoin d'une formation au soutien psychologique de l'aidé. Le médecin (traitant ou spécialiste) était l'informateur préférentiel pour délivrer l'information en consultation ou en visite à domicile.

Conclusion : Les aidants sont majoritairement satisfaits de l'information reçue. Ils préfèrent une information transmise par les médecins, par oral lors d'une consultation ou d'une visite à domicile. Nous avons donc réalisé une fiche d'information pour les aidants du bassin annécien afin de les orienter vers les structures locales en fonction de leurs besoins. C'est aussi un support de communication orale pour les soignants.

Mots clés : Aidants naturels – Information – Satisfaction – Besoins - Fiche information – Aide aux aidants – Personnes âgées – Cancer – Handicap – Dépendance

Lauren Besson et Cécile Lieury Vandame

Thèse soutenue pour l'obtention du diplôme d'Etat de Docteur en médecine, à la faculté de médecine de Grenoble le 03/07/2013

Directeurs de thèse : Dr Stéphane FERRANDO et Dr Robert LAURENT

Jury : Pr Pascal COUTURIER (Président), Pr Mireille MOUSSEAU, Pr Jean-Luc BOSSON