



HAL
open science

L'aidant de proche en perte d'autonomie : l'enjeu d'une offre qui doit répondre à d'indicibles besoins

Amaia Robles Aranguiz

► **To cite this version:**

Amaia Robles Aranguiz. L'aidant de proche en perte d'autonomie : l'enjeu d'une offre qui doit répondre à d'indicibles besoins. Santé publique et épidémiologie. 2020. dumas-03160611

HAL Id: dumas-03160611

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03160611>

Submitted on 5 Mar 2021

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.

L'aidant de proche en perte d'autonomie : l'enjeu d'une offre qui doit répondre à d'indicibles besoins.

Master Sciences, Technologie, Santé

Mention Santé Publique, parcours Promotion de la santé, orientation
Développement Social

Amaia Robles Aranguiz

“Aider, étymologiquement, signifie apporter de la joie.”
Alain Rey, linguiste.

Remerciements

Avant d'aborder durant les cinquante prochaines pages l'aide sous tous ses aspects, il convient en préambule de porter l'une d'elle en lumière, l'aide qui m'a été apportée durant ce travail qui me tenait à coeur et qui je l'espère fera écho à ceux qui aident tant.

J'exprime ma profonde gratitude aux aidants et aux professionnels qui ont accepté de participer à ce projet, qu'ils soient assurés de ma sincère reconnaissance.

Je sais gré à Madame Christine Quélier et Monsieur Bernard Chérubini pour leur encadrement et leurs précieux conseils.

Je remercie sincèrement tous les professeurs, intervenants et camarades de promotion rencontrés tout au long de mon master Promotion de la Santé, pour leur pédagogie, la transmission de leurs savoirs, ainsi que pour leurs conseils et leur aide.

L'honnêteté me commande encore de saluer la patience, le soutien sans faille de mes amis.

Je remercie mon père pour m'avoir toujours soutenue ainsi que pour ses précieux conseils.

Que toute ma reconnaissance aille à ma mère et ma grand-mère pour leur confiance et leur amour, sans qui et sans quoi tout cela serait impossible.

Enfin, je remercie tout particulièrement mon grand-père, pour m'avoir permis d'arriver jusqu'ici, et d'avoir toujours cru en moi. Merci de m'avoir donné un magnifique modèle de persévérance, de force, et d'amour.

Liste des abréviations

APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APACTE	Appui aux Actifs Aidants et Entreprises
ANACT	Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
ARACT	Agence Régionale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
ARS	Agence Régionale de Santé
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DRESS	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMOG	Equipe Mobile d'Orientation Gériatrique
ESAD	Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HRDA	Halte Répît Détente Alzheimer
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAERPA	Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
OPCO	OPérateur de COmpétences
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
TCAPSA	Technicien-coordonateur de l'aide psychosociale aux aidants

Sommaire

Rapport de Stage	1
Mémoire	5
I) L'Aidant : de l'invisibilité à la reconnaissance, un combat pour ces oubliés de l'aide	5
1) D'individu à aidant : du devoir d'aider	5
A) Evolution de l'aide : de la solidarité familiale au terme d'Aidant	5
a) La famille, un fait naturel ou une institution sociale ?	5
b) De la solidarité à l'aide	7
B) L'exercice d'une définition impossible : définir l'indéfinissable	8
a) Aidant : naturel, familial, informel, principal ?	8
b) Des définitions	9
C) Du devoir familial aux reconnaissances juridiques ...	10
a) De l'histoire de l'inscription politique	10
b) ... à l'inscription politique	10
2) Les aidants : une hétérogénéité homogène	12
A) Aidant : du singulier au pluriel	12
B) La personne âgée et l'aidant	13
C) Ambivalence de l'aide	14
3) Mourir d'aider : l'aide au péril de soi	15
A) La santé des aidants : quand le fardeau et épuisement s'emmêlent	15
a) Le fardeau	16
b) L'épuisement	17
B) Impact sur la vie personnelle	18
a - Stress	18
4) Déroulement du questionnement	18
II) Questionnement & objectifs du mémoire	19
III) De l'aidant aux besoins de celui-ci	19
1) Pourquoi est-il essentiel de prendre en compte les besoins des aidants ?	19
A) Quels sont les besoins ?	20

a) Symétrie et synchronie : comment emboîter les besoins et les réponses	20
b) Méconnaissance de soi	20
2) L'offre en faveur des aidants	20
A) La qualité des offres	21
B) Les aides existantes sur le territoire métropolitain	21
a) Vers des dispositifs d'aide aux aidants	21
C) Réticence à avoir recours à une aide	23
IV) Méthodologie	24
1) Participants	24
A) Critères d'inclusion	24
B) Méthode de sélection	25
2) Recueil des données	25
A) Questionnaire	25
B) Entretiens	25
C) Recensement des offres territoriales	26
D) Revue de littérature	26
3) Outils	26
4) Stratégie d'analyse	26
V) Résultats	27
1) Profil des participants	27
A) Qui sont les aidants interrogés ?	27
a) Questionnaire	27
b) Entretiens	27
B) Qui sont les professionnels interrogés ?	28
a) Les psychologues	28
b) Médecin coordinateur	28
c) Coordinateur d'une plateforme d'accompagnement et de répit destinée aux aidants	28
d) Coordinatrice d'un Centre Ressources	28
e) Assistante sociale au sein d'une Equipe mobile à orientation gérontologique	29
f) Aide soignante	29

g) Aides à domicile	29
2) Du besoin des aidants aux réponses des professionnels	29
A) De l'aide : mais pourquoi moi ?	29
B) Limite de l'expression du besoin	30
C) "C'est le parcours du combattant"	30
D) Et les besoins exprimés alors ?	30
a) Questionnaire	31
b) Entretiens	32
E) La santé des aidants : "Je suis HS"	33
F) Investir les offres présentes sur le territoire	34
G) La vision des professionnels sur les besoins des aidants : comment recueillir le besoin des aidants ?	34
a) Aider : un rôle à partager	34
b) Les besoins des aidants à travers le regard des professionnels	35
3) Les offres territoriales	35
A) Structuration de l'offre de l'aide aux aidants	35
B) Panel d'offres d'aide aux aidants	36
C) Organisation locale	37
D) Les offres innovantes	38
a) TCAPSA	38
b) Appui aux actifs aidants et entreprises (APACTE)	39
c) Équipe de Soutien aux Aidants à Domicile de Bagatelle	39
d) Aidant & EVE	39
e) Aides Alzheimer	40
E) Les associations	40
F) Des professionnels au services des besoins : rencontre avec ces professionnels qui se battent pour une reconnaissance des aidants	40
G) Limites de l'offre	41
3) Adéquation entre les besoins et l'offre	42
A) L'enjeu d'offrir une offre adaptée	42

B) Vers une offre plus adaptée	42
C) Limites d'une offre non-évaluée	43
VI) Discussion	43
1) Principaux résultats	43
2) Critique de la méthode	44
A) Forces de la méthode employée	44
B) Limites des entretiens semi-directifs	44
C) Limites du questionnaire	45
VII - Préconisations	46
1) ÉLABORER DES POLITIQUES POUR LA SANTÉ	46
A) Investir dans une meilleure cohérence des stratégies d'aide aux aidants au niveau national	46
B) Mettre l'accent sur une meilleure organisation territoriale de l'aide aux aidants	46
C) Mobiliser des leviers pertinents et efficaces pour évaluer les besoins des aidants	47
2) CRÉER DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES	47
A) Favoriser l'intégration des proches dans le monde du travail	47
B) Développement de lieux uniques pour les aidants facilement identifiables	47
3) RENFORCER L'ACTION COMMUNAUTAIRE	47
A) Associer les aidants à la création des dispositifs à leur égard	47
B) Développer les réseaux de voisinages coopératifs	48
4) ACQUÉRIR DES APTITUDES INDIVIDUELLES	48
A) Développer les actions visant à l'encapacitation (empowerment) de l'aidant	48
B) Valoriser les ressources de l'aidant	49
C) Développer des outils numériques en faveur des aidants	49
5) RÉORIENTER LES SERVICES DE SANTÉ	49
A) Répondre à l'enjeu d'identification des aidants	49
B) Développer la place des aidants au sein des hôpitaux	50
6) Développer la recherche interventionnelle dans le champ de l'aide aux aidants	50
VIII) Conclusion	50
Bibliographie	51
Annexes	57

Rapport de Stage

Il est tout d'abord important de mentionner que la Covid-19 a mené à l'annulation de mon stage. En effet, le secteur de la gérontologie ayant été particulièrement impacté, la limitation du public accueilli dans les EHPAD a été imposée par l'application du Plan Bleu activé dès le 6 mars 2020. La coordinatrice de la structure, maître de stage, a dû modifier ses missions au sein du Réseau EHPAD Pays-Basque modifiant intégralement son travail (gestion du stock de masques, de gel hydroalcoolique etc.). Ses fonctions se sont alors tournées vers un versant logistique, n'étant de ce fait plus en adéquation avec des missions pouvant convenir à un stage en Promotion de la Santé. La présidente du réseau m'a alors informé du fait qu'il leur était difficile de m'assurer un suivi d'une part et de mettre en place une quelconque action au sein du réseau d'autre part au vu des conjonctures lors de cette période.

1) Choix du stage

Le choix de m'orienter vers le master de Promotion de la Santé s'explique principalement par la volonté de compléter ma spécialisation en gérontologie afin de porter et d'apporter un regard nouveau à cette discipline complexe et tout aussi passionnante. Dans ce cadre, j'ai souhaité garder ma spécialité en gérontologie pour continuer à étayer mon projet professionnel.

L'opportunité de réaliser un stage au sein du Réseau EHPAD Pays Basque aurait pu être intéressante afin de connaître les structures du territoire, mais également pour découvrir un volet pratique et opérationnel de la gérontologie qui m'était alors inconnu.

2) Présentation de la structure

A) Historique

Le réseau EHPAD Pays-Basque (REPB) a été créé en 2004 sous le statut d'association à but non lucratif, dans une volonté d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées accueillies dans les EHPAD du territoire grâce à un travail en réseau. Il ne réunissait au départ que peu d'établissements de la Côte Basque puis s'est étendu à l'intérieur du Pays-Basque, dénombrant aujourd'hui pas moins de 39 établissements.

B) Organisation interne

Le REPB est composé de 39 établissements qui cotisent et qui travaillent ensemble afin de développer une culture gérontologique commune, partager des compétences, des connaissances et des outils dans une volonté d'améliorer la qualité de vie des résidents et des salariés. Les 39 EHPAD sont de statut privés associatifs, privés commerciaux et publics territoriaux accueillant des personnes âgées sur le territoire de la Navarre et du Labourd.

Le réseau ne dispose que d'une seule salariée, la coordinatrice. Le conseil d'administration est élu par les directeurs des EHPAD du réseau. Le conseil d'administration décide des actions importantes en concertation.

La présidente partage son temps entre la direction de son établissement et son activité au sein du réseau pour laquelle elle n'est pas rémunérée. Elle valide chaque décision. Il y a également un vice-président et un trésorier, eux-mêmes bénévoles.

C) Fonctionnement

Les actions menées sont principalement issues de réponses d'appels à projet, la coordinatrice a pour mission d'assurer une veille de ceux-ci. Lorsqu'un appel à projet présente un intérêt pour le réseau, en accord avec la direction, une réponse à cet appel est alors montée. Le fait qu'il y ait plusieurs EHPAD représente une importante plus-value pour la réponse d'appel à projet car les initiateurs d'offres apprécient que les actions profitent à plusieurs établissements.

La mise en place des projets ne sont pas nécessairement à destination de tous les EHPAD du réseau. Un e-mail présentant le projet à destination des EHPAD adhérents permet à chacun d'entre eux de s'inscrire dans la démarche s'ils le souhaitent.

Le réseau fait ensuite appel à des prestataires pour les réponses aux appels à projet retenus, comme des sociologues, psychologues ... afin de monter un projet cohérent pour les établissements.

D) Ambition du réseau

Le réseau a pour ambition de rendre l'arrivée et la vie en EHPAD plus agréables pour les résidents et de dépasser les clichés collés à ces lieux de vie. Pour cela il s'associe dans une dynamique de réseau afin d'offrir des actions diverses en faveur d'une pratique moderne de la gérontologie. Le résident est ainsi au coeur de la démarche, tout comme les salariés. Prendre soins de salariés c'est prendre soin des résidents et inversement. L'association veille à la promotion de l'évaluation gérontologique à l'aide d'outils élaborés en commun. Le réseau montre sa force dans l'échange, la communication et la réflexion commune. Il allie et fédère les acteurs gérontologiques du territoire afin de créer une synergie dans le travail effectué dans ce domaine. Le réseau travaille à la mise en oeuvre d'une politique commune favorisant la qualité.

La liberté de choix des résidents est une des ambitions du réseau en les rendant acteurs de leur prise en soin et en respectant leurs besoins et leurs attentes quant à l'accompagnement.

Le réseau est aussi militant, il y a une forte participation aux actions de lutte pour l'amélioration des conditions de vie dans les EHPAD, la reconnaissance des métiers de la gérontologie, et des droits attenants. De ce fait, une présence active est menée auprès des instances qui concourt à l'élaboration des politiques sociales en direction des personnes âgées.

E) Les actions

Depuis 2015, le REPB a obtenu le statut d'organisme de formation afin de développer les compétences des salariés des EHPAD adhérents. Dans le cadre de la bientraitance et du développement de compétences en gérontologie, les formations sont alors dispensées par des prestataires, mais également et surtout en utilisant les ressources disponibles, soit des personnels qualifiés en formation dans les établissements adhérents ou sur le territoire en question.

Des échanges de pratiques et mutualisations des outils sont également mis en place. Afin de développer les compétences de chacun, des réunions permettent que chaque corps de métier apportent ses connaissances et spécificités autour de la table. Les pratiques différant d'un établissement à un autre, ces échanges donnent lieu à des développements de compétences.

Chaque action mise en place est évaluée par la suite et un bilan en est fait et envoyé aux membres du réseau.

F) Projets principaux

a) Projet Goxoki

Le but de ce projet est de favoriser le maintien de l'autonomie de la personne âgée et de proposer des actions de prévention en EHPAD. Donner du sens au travail du personnel en EHPAD et respecter la liberté des usagers. Goxoki Grand Âge est une méthode qui permet de: – Sensibiliser et former l'ensemble des professionnels aux droits des usagers en EHPAD – Informer les usagers et leur famille – Interroger les pratiques professionnelles autour de 6 thèmes définis : 1- DAC (Domicile-Accueil-Consentement) / 2- Autonomie / 3-Vivre Debout / 4- Regarder et voir / 5- Savoir et s'exprimer / 6-Bien être et approches non médicamenteuses.

b) Projet Sarea

L'idée du projet se centre autour d'un rapprochement des professionnels du champ de l'action sociale du territoire transfrontalier du Pays Basque (protection des enfants et des personnes âgées dépendantes). Il s'agit de mettre en place des dynamiques et outils facilitant l'échange de connaissances entre acteurs de l'action sociale sur les deux versants de la frontière (France-Espagne), afin de bénéficier des expériences des uns et des autres et permettre d'éventuels transferts/adaptations favorisant une mise en cohérence des pratiques professionnelles et, donc, formatives mais, également de permettre un meilleur accueil et accompagnement des bénéficiaires.

c) Projet ARACT : Dispositif de reconnaissance non-monétaire au travail

Le projet est une réponse d'un appel à projet de l'ANACT (Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail) visant à créer un dispositif de reconnaissance non-monétaire dans le but d'améliorer la qualité de vie au travail de tout le personnel ainsi que de contribuer à enrayer les problèmes actuels de stabilisation des équipes dans le domaine du Grand Age. L'aspect non-monétaire signifie d'avoir recours à des leviers autres que la rémunération et les primes qui dépendent pour la plupart de conventions, n'excluant pas le recours à des financements. Ce projet s'intéresse aux autres leviers pouvant être mobilisés dans le but d'améliorer la reconnaissance du personnel en EHPAD, influant sur la QVT (Qualité de vie au travail). Le réseau comptant 34 EHPAD, le projet mène une étude pilote sur 7 EHPAD en amont. Les acteurs de ce projet sont les diverses catégories de professionnels, une sociologue, un chargé de mission de l'ARACT, la coordinatrice du Réseau et les directions des EHPAD. Les actions à mener et retenues seront alors mises en place dans les EHPAD pilotes volontaires selon leur capacité financière et humaine (car les EHPAD concernés sont : privés, publics, associatifs et à but non lucratif). Le but du projet est de trouver des leviers et des axes d'amélioration pouvant déboucher sur des recommandations pour les 27 autres EHPAD du Réseau après études de la transférabilité. Le projet est mené tout du long avec le personnel concerné, il est co-construit.

d) Audit : qualité de vie au travail

L'objectif de la démarche était de mettre en place des actions permettant de travailler la question de la Qualité de vie au travail dans les EHPAD, sous la forme d'une étude des pratiques dans les établissements puis la mise en œuvre de démarches concrètes.

3) Stage

Mon stage a duré 2 semaines. J'ai malgré tout eu le temps de participer à plusieurs réunions de projet durant ce court laps de temps. Voici les missions que j'aurais dû réaliser :

A - Projet initial : être aidant d'un proche vivant en EHPAD

Ce projet devait être le thème principal de ma mission de stage. Mon mémoire s'en inspire largement. La question des aidants au sein du réseau était largement oubliée et purement et simplement reléguée aux modalités administratives. Ainsi avec la coordinatrice nous avons réfléchi à un projet que je devais mener en autonomie au sein du Réseau afin de leur proposer. La question de ce qu'est être un aidant d'un proche vivant en EHPAD avait donc été retenue.

L'idée était alors de chercher des appels à projet pouvant correspondre à un projet destiné aux aidants. Suite aux recherches que j'avais effectuées, la CARSAT proposant un appel à projet à destination des aidants, et après contact avec une chargée de missions de la CARSAT, nous avons conclu que cet appel à projet était adaptable à l'EHPAD. Ainsi était prévue l'évaluation des besoins des aidants afin de leur proposer une action concluante. Le questionnaire avait été réalisé et devait être dispensé dans les EHPAD souhaitant prendre part au projet. Suite aux résultats des évaluations des besoins, j'aurais alors dû monter un projet répondant aux besoins de ces aidants. J'avais effectué en amont et au préalable un recensement de tous les dispositifs d'aide aux aidants existants sur le territoire afin de me mettre en lien avec les différents acteurs de ces dispositifs pour la création du projet et la mise en réseau.

B - Dispositif de reconnaissance non-monétaire au travail

J'ai participé à 4 réunions différentes de ce projet en cours concernant la qualité de vie au travail. Ce travail engagé était une réponse d'un appel à projet de la CARSAT "Qualité de vie au travail". 9 EHPAD du REPB avaient accepté de participer au projet. Le but était d'organiser des groupes de travail constitués de chaque corps de métier dans les EHPAD, afin de mener une réflexion autour de la reconnaissance non-monétaire au travail.

C) Projet Qualité de Vie au Travail

Il était également prévu pour moi la mission d'écrire un article en lien avec un audit réalisé sur la qualité de vie au travail. Cet audit avait révélé que la charge émotionnelle des salariés étaient trop souvent oubliée. L'idée était alors d'effectuer une revue de la littérature et de se servir des résultats de cet audit pour rédiger un article sur cette problématique.

4) Conclusion

Pour des raisons liées au contexte sanitaire le stage a pris fin le 13 mars 2020. Cependant, j'ai décidé de garder un sujet de mémoire consacré à la question des aidants. J'ai donc fait des recherches personnelles pour trouver une question me semblant pertinente au regard de la Promotion de la Santé dans le domaine de l'aide. N'ayant plus de tutorat professionnel, j'ai choisi de faire appel à mon réseau professionnel pour les entretiens.

“L’Aidance n’est pas l’aidant tout seul. C’est plutôt un ensemble de transactions complexes – et fréquemment réversibles – entre ceux qui aident et ceux qui sont aidés, transactions fluctuantes et enchâssées dans un monde tout aussi complexe où se croisent, s’opposent, se soutiennent, toutes sortes de représentations, de croyances, de rites [...] de pratiques politiques, sociales, historiques, psychologiques, médicales, éthiques, écologiques... globalement orientées vers le bien-être ou le mieux- être de chacun.”

Jean Bouisson & Thierry Meneau, L’aide aux Aidants : A l’aide ! 2016

Mémoire

1) L'Aidant : de l'invisibilité à la reconnaissance, un combat pour ces oubliés de l'aide

De tous temps les individus ont pris soin de leurs aînés, l'aide est une notion ancrée dans nos sociétés. Cependant avec une population de plus en plus vieillissante et de ce fait de plus en plus dépendante, des individus qui travaillent de plus en plus longtemps, des typologies plus individualistes, cette notion d'aide à son proche peut, dans nos sociétés modernes, paraître aujourd'hui dépassée voire désuète. Pourtant la réalité se veut bien différente, plus actuelle qu'on ne peut le penser. L'aide à nos aînés vient nous rappeler que le soutien, l'assistance, sont loin d'être des notions archaïques.

11 millions. C'est le nombre d'aidants familiaux accompagnant un proche en situation de dépendance en France. Cela représente 1 français sur 6 (Baromètre 2017, Fondation April et BVA). La montée du vieillissement démographique est inéluctable et de ce fait l'augmentation du nombre d'aidants également : en 2050 ce ne sont pas moins d'1 actif sur 4 qui deviendront aidants familiaux (DREES). 3,9 millions d'aidants aident de manière régulière une personne de plus de 60 ans vivant à domicile. On compte également 720 000 proches aidants auprès de seniors résidant en établissement pour personnes âgées. 53 % des proches aidants sont des enfants dont 8 % cohabitent avec la personne aidée. 1 aidant sur 2 est toujours en activité. 3 394 000 proches aidants effectuent des actes de la vie quotidienne à domicile et 3 203 000 apportent un soutien moral, 473 000 apportent une aide financière ou matérielle. Plus d'un quart des aidants sont des conjoints et plus de la moitié sont des enfants. CARE dresse un portrait « type » de ces aidants, en nous rappelant qu'ils/elles sont âgé-e-s en moyenne de 73 ans pour les conjoints et de 52,5 ans pour les enfants, qu'il s'agit le plus souvent de femmes et que 37 % exercent une activité professionnelle (Besnard et al., 2019).

Ces chiffres nous permettent de mieux appréhender le fait que nous parlons en millions de personnes touchées par l'aide en France. Selon la définition d'"aidant" qui est donnée, les valeurs peuvent varier et exploser, jusqu'au point où l'on pourrait se questionner : ne serons-nous pas tous aidant un jour ?

1) D'individu à aidant : du devoir d'aider

A) Evolution de l'aide : de la solidarité familiale au terme d'aidant

a) La famille, un fait naturel ou une institution sociale ?

Aristote disait dans *Les politiques* que la famille forme le premier socle d'une société, d'association entre les Hommes. La famille répond à des besoins naturels, des instincts communs aux Hommes et aux animaux. La Cité se constitue de manière progressive et naturelle par ces unités premières que sont les familles. Ainsi pour Aristote, l'Homme est naturellement un être dit social, politique. De cette sorte les différentes formes d'associations (famille, village, Cité) sont naturelles et inter-dépendantes.

Les familles sont des microcosmes de ce macromosme qu'est une société, ce sont des révélateurs. Kant évoque de "l'insociable sociabilité" comme d'une caractéristique essentielle de la vie sociale qui est particulièrement illustrée par les familles, les Hommes dans le même temps ne peuvent se passer les uns des autres tout autant qu'ils ne peuvent se supporter. Schopenhauer par l'histoire des "porc-épics" nous explique l'ambivalence familiale : séparés ils ont froid (solitude), resserrés, ils se piquent. La séparation familiale est une souffrance tout comme la vie familiale nous étouffe. La famille est bien une institution sociale, qui n'exclut pas d'après Aristote qu'elle soit

également naturelle. Pour Hegel, la famille accomplit le passage de la nature à la culture : il serait alors une erreur d'opposer société et nature.

Rousseau dans, *Du contrat social*, Livre I, chap. 1 disait:

« La plus ancienne de toutes les sociétés et la seule naturelle est celle de la famille. Encore les enfants ne restent-ils liés au père qu'aussi longtemps qu'ils ont besoin de lui pour se conserver. Sitôt que ce besoin cesse, le lien naturel se dissout. Les enfants, exempts de l'obéissance qu'ils devaient au père, le père exempt des soins qu'il devait aux enfants, rentrent tous également dans l'indépendance. S'ils continuent de rester unis ce n'est plus naturellement, c'est volontairement, et la famille elle-même ne se maintient que par convention ».

La réponse anthropologique à ces réflexions philosophiques est amenée par Françoise Héritier qui nous explique que les besoins à l'origine des familles sont naturels mais que l'organisation de la famille est culturelle et institutionnelle.

"Tirons de ce cas (cas des familles matricentrées) la conclusion que, si l'union conjugale stable n'existe pas partout, elle ne peut être une exigence naturelle. Mais, à vrai dire, lorsqu'on y regarde de près, en dehors du rapport physique, charnel, qui unit la mère à ses enfants (gestation, mise au monde et allaitement, du moins dans les sociétés où l'allaitement artificiel n'est pas la norme), rien n'est naturel, nécessaire, biologiquement fondé dans l'institution familiale". "Aux besoins et aux désirs fondamentaux de l'individu et de l'espèce – le désir sexuel, le désir de reproduction, la nécessité d'élever, de protéger les enfants et de les conduire à l'autonomie – les diverses sociétés humaines ont apporté des solutions multiples, qui impliquent toujours l'existence d'une famille, si elles n'impliquent pas nécessairement l'existence de la cellule conjugale formée par un homme, une femme et leurs enfants. Non nécessaire biologiquement, la construction de cette cellule est donc en ce sens artificielle."

Pour Maurice Godelier, les sociétés font les familles mais les familles ne font pas les sociétés :

"Ce n'est pas la famille qui donne à l'individu une école, des transports, un hôpital ou des routes : ce sont les structures politiques et économiques de la société et les personnes qui les incarnent. Les rapports sociaux qui donnent naissance à une société aux frontières connues sinon reconnues sont en effet ceux qui instituent la souveraineté d'un certain nombre de groupes humains sur un territoire, ses habitants et ses ressources. Ce qui fait société se trouve toujours au-delà de la famille et des rapports de parenté, c'est un anthropologue qui vous le dit !"

La famille est dépendante de la société ce qui en exclut la notion de prétendue naturalité. Cela peut-il justifier l'intervention des politiques dans les familles ? Von Hayek disait : "Ce sont des faits sociaux, mais trop complexes pour être pliés à une volonté politique". Le politique ne peut pas créer la famille en tant qu'entité, il ne lui est seulement possible que d'adapter des institutions à cette réalité. Bourdieu parlait de l'importance des héritages familiaux, des valeurs familiales et des cultures familiales. La question de l'héritage est politiquement centrale car ne pas y toucher c'est laisser exister un processus qui augmentent les inégalités et rendent impossible des formes de méritocratie ou d'égalité des chances ; mais y toucher c'est se permettre d'intervenir sur les conditions de formation des individus et toucher sur l'origine de leur motivation privées.

Au sujet de l'aide, il est possible que les propos de Moscovici en 1961 fassent écho, notamment par sa théorie concernant les représentations sociales qui consistent à naturaliser quelque chose de fondamentalement culturel. Ainsi, l'occultation du lien familial va dans ce sens au profit d'une relation réfléchie sur sa fonction d'aide. Le lien familial est pensé comme s'il n'avait

pas d'influence sur la qualité et les enjeux de la relation ; ainsi il y a une représentation qui va dans le sens où les liens familiaux seraient naturels (et non culturels comme nous l'avons vu), cela mène au fait que cette représentation est perçue comme un idéal. Or, ne pas correspondre à un idéal vient mettre en défaut le proche et peut mener à de la culpabilité (*Ciccone et Ferrant, 2001*).

b) De la solidarité à l'aide

La famille comme espace de solidarité est une figure ancienne de la rhétorique familiale. Les formes d'aides informelles apportées aux proches en perte d'autonomie ont longtemps été confiées et confinées à la sphère familiale privée, n'impliquant pas de reconnaissance de la part des pouvoirs publics (Campéon, 2016). Le programme de recherche MIRE-CNRS "Santé, maladie, société" (1984) décrit la famille et la solidarité de voisinage comme un maillon central mais non officiel du système de santé et de ce fait souligne l'engagement silencieux des proches dans le soin et dans l'accompagnement de leurs proches.

Lors de la création de la Sécurité Sociale en 1945, la fonction attribuée aux solidarités familiales n'était qu'anecdotique dans un système de protection sociale. Le système d'entraide au sein de la famille était perçu alors comme un déterminant des sociétés traditionnelles pré-industrielles (Minonzio, 2004).

C'est au milieu des années soixante-dix qu'on pouvait observer "les premiers grippages de l'Etat social" (Le Bihan et Martin, 2012), la question des aidants et de la solidarité familiale s'est alors révélée comme un sujet suscitant de l'intérêt.

A partir des années quatre-vingt, l'augmentation du nombre des personnes âgées dépendantes en raison de leur âge ou de leur situation de précarité économique, évoluant dans un contexte financier de plus en plus difficile, a bouleversé progressivement la conception de solidarité familiale (Minonzio, 2004).

Les représentations sociales et politiques portées par la question des solidarités familiales ont fondamentalement évolué depuis la création des politiques familiales. L'importance dévolue à cette thématique dans le débat scientifique et politique au cours des années quatre vingt dix est liée à une inversion de paradigme. Cette modification concerne l'analyse scientifique de l'entraide au sein de la structure familiale d'une part, mais également du rôle politique alloué à cette même aide au sein du système de solidarité collective de l'Etat providence (Minonzio, 2004).

En vingt ans, « l'accès à l'espace public pour les aidants s'est construit dans une approche bottom up, au sens où ce sont des organisations de la société civile qui, les premières, ont fait émerger vers le haut, la question. » (Guérin, 2014).

Pourquoi est-il important d'aborder la notion familiale ? Car malgré une évolution du modèle familial comme nous avons pu le voir, 92,7 % des aidants sont représentés par des aidants issus du tissu familial. Ainsi il est difficile de penser que l'aide ne transcende pas la notion de devoir, par l'affection et par cette relation "naturelle" induites par le système familial.

Ces aidants invisibles jusqu'à présent, sortent aujourd'hui de l'ombre, s'inscrivant dans une volonté de reconnaissance. Bien que cette aide apparaisse comme "naturelle", au point de ne pas en parler, l'organisation familiale actuelle s'est modifiée ; quand souvent les foyers étaient intergénérationnels l'aide était alors implicite. Nous observons actuellement trois événements qui ont impliqué la sortie de l'aide du domaine du privé : l'allongement de la durée de vie, induisant de plus en plus de pathologies, la généralisation de l'activité professionnelle des femmes qui étaient jusqu'alors chargées de la prise en soins des personnes du foyer (Leduc, 2020) et enfin le changement de mode de vie qui a engendré des foyers de moins en moins intergénérationnels.

B) L'exercice d'une définition impossible : définir l'indéfinissable

a) Aidant : naturel, familial, informel, principal ?

Il est important de spécifier qu'il existe deux types d'aidants : les aidants formels ou professionnels et les aidants informels ou non-professionnels. Les aidants formels sont pour la plupart des personnes extérieures à l'entourage familial, ils peuvent être des professionnels de santé et des services sociaux, mais aussi des bénévoles. Ils sont formés, reconnus pour leurs compétences et expertises dans le domaine. Les aidants informels sont des personnes qui ont un lien significatif avec la personne. Ce mémoire traite de ce dernier type d'aidant.

La notion d'aidance est aussi lointaine que la notion de civilisation l'est ; aider sa famille, ses enfants, ses proches, cela est un des fondements d'une société. L'aidant est alors une réalité universelle et intemporelle, mais la définition reste incertaine. Aristote insistait sur l'importance de donner préalablement à toute démarche intellectuelle des définitions claires de l'objet même de la démarche avant de pouvoir en définir les règles. Force est de constater qu'en ce qui concerne l'aidant nous en sommes bien loin. Il est important de savoir ce qui le définit et selon quels critères car les caractéristiques de celui-ci peuvent être directement rattachées à son mode d'identification.

Aidant "naturel", "familial", "informel", "principal" ... autant de dénominations pour définir un concept complexe. Qui est cet aidant qui ne se reconnaît parfois pas comme tel, qui s'offusque parfois que l'on puisse le qualifier ainsi, car trop stigmatisant et excluant la notion de relation d'amour et de don ou contre don ? Qui est cet individu qui ne trouve plus sa place lorsqu'un professionnel apparaît, faisant perdre le statut d'aidant au proche et lui rendant sa place de simple membre de la famille ? Le conflit théorique que pose la définition de l'aide apportée par un proche ne date pas d'hier, Membrado en 1999 critiquait alors le terme d'aidant renvoyant à une conception unilatérale de ce qui est en réalité une relation. Attias-Donfut (1996) précisait que la situation d'aide est analysée au regard d'une problématique, plus générale, de lien intergénérationnel.

Dans de nombreuses études (Zarit et coll., 1980 ; Fitting et coll., 1986 ; Brodaty et coll., 1990 ; Lieberman et Kramer, 1991 ; Tsuji et coll., 1995 ; Stuckey et coll., 1996 ; Rosenvinge et coll., 1998 ; Cohen et Pushkar, 1999 ; Clyburn et coll., 2000 in Rapport Inserm, 2007) "l'aidant" est ainsi mentionné sans apporter d'autres précisions, l'identification de l'aidant apparaît si évidente qu'il n'est guère besoin de la définir. Pour autant, n'oublions pas qu'être aidant c'est avant tout être acteur d'une histoire singulière.

Si la personne ne se définit pas elle-même comme aidante, l'est-elle alors ? Selon que la personne se définisse elle-même ou qu'une tierce personne la désigne comme telle, il existe des divergences importantes. Il en va de même pour le poids de l'accompagnement, peut-on faire valoir les mêmes problématiques et solutions à un aidant en charge légère, qu'à celui en charge lourde ? L'importance de définir le public est une question de reconnaissance.

Une distinction s'effectue également quant à la façon de percevoir l'aide : est-ce une notion qualitative ou quantitative ? Qu'est ce qui fait d'une personne qui apporte son aide un "aidant" ? Cela est peu clair, dans une étude menée en 1999 par Broe, la préférence quant à l'aide apportée était donnée à celui qui procurait des soins personnels ou des aides pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. Dans l'étude de Seltzer et Li en 1996 il suffisait alors d'être la fille ou l'épouse et déclarer porter assistance pour les activités de la vie quotidienne. Dans l'étude de Mui

en 1995 l'aidant principal est désigné comme la personne de l'entourage qui apporte le plus d'aide pour les affaires personnelles ou pour les tâches ménagères.

L'identification peut également se révéler très précise. Rankin, lui, repère un aidant principal selon le principe de Cantor, qui tient compte des aidants familiaux et non familiaux selon un mode hiérarchique et dans le cas où l'identification reste peu claire, il interroge tous les aidants potentiels afin de déterminer lequel apporte réellement le plus d'aide (Rankin et coll, 1992).

Mais l'aidant peut aussi être celui qui intervient en cas d'urgence (Hooyman et coll, 1985) ou encore celui qui a la responsabilité de la prise en charge (Enright, 1991), celui qui se limite à la surveillance ou l'organisation des aides (Ingersoll-Dayton, 1996) ...

Prestataire, gestionnaire ... L'aidant se reconnaît tantôt par la quantité d'aide apportée, que par la qualité de l'aide, ou par son organisation de l'aide. En bref, il peut-être tout et tout le monde. Pour autant il est ici soulevé une question importante, comment peut-on reconnaître un aidant si on ne l'identifie pas ? Une partie de la réponse réside dans le fait qu'il ne peut exister de définition commune. Les histoires de vie sont singulières et s'inscrivent dans des parcours de vie tout aussi uniques. Imposer une définition sur des histoires de vie est par essence impossible. Accepter de ne pouvoir donner une définition univoque de l'aide c'est déjà accepter la singularité du statut d'aidant.

b) Des définitions

Malgré plusieurs définitions, il n'existe aucun consensus établi concernant la définition précise de l'aidant.

C'est en 2005 que la première définition officielle statuant sur les aidants est apparue, elle parle ici "d'aidant familial" ; c'est à l'occasion de la loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que la reconnaissance officielle des aidants accompagnant une personne handicapée est apparue :

« Est considéré comme un aidant familial (...) le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine (...) et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Légalement, la définition du Ministère de la Santé et des solidarités (2007) nous indique que l'aidant « naturel », également qualifié de « familial », ou encore de « proche aidant », désigne :

« la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

En 2006, le Charte européenne de l'aidant familial propose une définition de l'aidant qui est retenue en France par le Collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) :

« L'aidant familial est 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. »

La Haute Autorité de Santé (HAS), de son côté, a repris l'essentiel de ces termes, préférant toutefois qualifier l'aidant de « naturel » ou « d'informel ». Dans son « Guide de recommandations professionnelles visant la qualité de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer », y est ajouté le fait qu'« *un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie.* »

Ces définitions restent généralistes et non normatives.

C) Du devoir familial aux reconnaissances juridiques

a) De l'histoire de l'inscription politique ...

Pour rappel historique, c'est avant les années 1960, observant une absence de politique en faveur du maintien à domicile concernant les publics âgés, que la famille devait alors assumer à sa charge et seule l'accompagnement de son proche en perte d'autonomie. Une aide souvent considérée comme "naturelle" au regard du contexte socio-culturel de l'époque : les femmes étaient alors au foyer ne travaillant pas, les cohabitations intergénérationnelles étaient fréquentes, et bien entendu l'espérance de vie était alors moins avancée. Cette aide ne suscitait alors aucun intérêt particulier de la part des pouvoirs publics (Rapport Inserm, 2007).

C'est en 1962 grâce au rapport Laroque que les politiques de soutien à domicile des personnes âgées s'enrichissent d'une facilitation quant à la mise en place d'aides professionnelles spécifiques à la personne âgée. Après cela, et depuis les années 1980, l'introduction et l'implication des aides à domicile en faveur du maintien à domicile des personnes âgées, loin d'avoir provoqué, malgré la crainte de certains, un démantèlement de la cellule familiale, s'est imposée dans la complémentarité de l'aide apportée par la famille. Cette professionnalisation et l'évaluation des besoins des personnes âgées ont permis de prendre conscience de l'importance de l'informalité de ces aides, pilier du maintien à domicile.

La population vieillissante a fait naître un besoin accru d'aides en faveur de ce maintien et en parallèle, la crise de l'Etat providence s'est traduite par un désengagement relatif à l'aide publique, la famille est alors apparue comme une ressource essentielle pour les pouvoirs publics. Du fait que les aidés vivent plus longtemps, cela a créé des carrières d'aidants de plus en plus longues. D'après Bérengère Davin et Alain Paraponaris (2012), la valeur monétaire du travail des aidants familiaux pourraient représenter 12,3 et 15,6 milliards d'euros, soit entre 0,6 % et 0,8 % du PIB. Il est rapidement aisé de comprendre l'économie réalisée par l'Etat. Les pouvoirs publics saisissant le rôle central des aidants familiaux, ont engagé un développement de dispositifs "d'aide aux aidants", lesquels marquent alors une forme d'investissement social afin de ne pas épuiser "ceux qui rapportent tant", de peur que ces solidarités de proximité ne s'épuisent elles aussi à leur tour. (Campéon, Le Bihan-Youinou, 2016).

b) ... à l'inscription politique

Bien que l'aide, comme nous avons pu le constater, questionne souvent quant à la place du devoir ou du don de soi, avec évidence et au vu du changement sociétal, la simple dimension de solidarité familiale ne saurait s'enquérir du devoir d'aide tout entier, tant il est sacrificiel dans bien des situations. 8 aidants sur 10 ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics (Baromètre 2017, Drees et BVA). Aider au péril de sa vie, sociale, professionnelle, affective parfois. Si l'Etat providence a longtemps oublié ces millions de français apportant de l'aide à leur proche et malgré des définitions bigarrées, l'aidant apparaît bel et bien dans le corpus juridique français.

Il n'existe pour autant aucun statut juridique pour les aidants en France, quelle que soit la personne qu'il aide. Cependant certains droits (conгés, retraite) ont émerгé selon différents textes de loi et des dispositifs (répít, formation...) également.

Dans le corpus juridique français le droit des aidants s'inscrit dans des dispositions plus générales susceptibles de s'appliquer à la relation d'aide de proximité. C'est alors que les mesures législatives et réglementaires actuelles, qu'elles soient en faveur des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées, par le biais de dispositions fiscales et sociales ne sauraient constituer un corpus cohérent et structuré de règles applicables à l'entourage (Bouisson, 2016). Pour autant, certaines dispositions tentent d'améliorer la désignation par le patient d'un proche :

- L'Article IX de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise simplement que l'aidant naturel est "la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami choisi par la personne handicapée".
- L'aidant familial, quant à lui, est mentionné dans l'article R 245-7 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) : " Est considéré comme un aidant familial, pour application de l'article L.245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide".
- L'Article L 248-1 du CASF précise également : "Des décrets en Conseil d'Etat définissent les modalités de formation qui peuvent être dispensées aux aidants familiaux, aux bénévoles associatifs et aux accompagnateurs non professionnels intervenant auprès de personnes handicapées."
- Quant à la notion d'aidant naturel, elle est évoquée à l'article L1111-6-1 du Code de Santé Publique : "Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser..."

Une des avancées majeures concernant les aidants s'est alors révélée lors du plan Solidarité Grand-âge présenté en juin 2006. Ce plan souligne l'absolue nécessité d'aider les aidants familiaux en créant le droit au répít. Le répít repose alors sur plusieurs aspects : l'hébergement temporaire de l'aidant ou de l'aidé, le "baluchonnage" développé au Canada qui consiste à offrir une solution de relais aux aidants, des plateformes d'accueil temporaire à raison de quelques heures par jour ou par semaine. La Conférence de la famille (2006) est alors créée et consacrée aux solidarités intergénérationnelles au sein et en faveur des familles, ayant pour but de mieux reconnaître, valoriser et soutenir la place des aidants.

Au travers de ces exemples issus du droit français nous observons alors divers statuts concernant l'aidant d'une personne dépendante. Tantôt celui-ci sera un salarié bénéficiant de l'ensemble des droits des salariés (Sécurité Sociale, assurance vieillesse, congés payés notamment), tantôt il sera purement et simplement bénévole, parfois encore il sera indemnisé, tout ceci dépendant des aides perçues par la personne dépendante, des liens de parenté entre l'aidant et l'aidé ...

Il existe une réelle volonté juridique de formaliser la reconnaissance et le soutien en faveur des aidants. Légalement, le conseil des ministres du Conseil de l'Europe du 18 septembre 1998, dans l'Annexe à la Recommandation N°R (98) 9, alinéa 4, définit ainsi "les aidants sans statut professionnel" : "... les aidants sans statut professionnel sont des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut." L'Alinéa 4.1 qui suit cette définition est essentiel : "L'aide aux personnes dépendantes relève de la responsabilité de la société. C'est dans ce sens qu'elle doit être reconnue par les pouvoirs publics auxquels incombe également de prendre les mesures nécessaires pour améliorer la qualité de vie des aidants. A cet égard ils devraient :

- reconnaître l'importance et la valeur sociale du rôle des aidants en tant que partenaires indispensables du système de soins et d'aide à la personne dépendante.
- promouvoir leur satisfaction personnelle par rapport à leur travail auprès des personnes dépendantes et la pleine acceptation du rôle de chacun, y compris le respect de l'indépendance des deux parties ;
- favoriser la participation des aidants à la coordination avec l'équipe multidisciplinaire, de manière à constituer le réseau propre à chaque personne dépendante.
- sensibiliser les proches de l'aidant à la coresponsabilité dans l'aide à la personne dépendante, sans discrimination en fonction du sexe (cette responsabilité incombant traditionnellement aux femmes) et en portant une attention particulière aux jeunes aidants permettre aux aidants de bénéficier de mesures de répit."

Emmanuel Hirsh (2010) disait à ce sujet : *"Ils n'ont pas attendu une quelconque officialisation de leur démarche (les aidants) pour l'assumer, parfois même au détriment de leurs intérêts propres, investissant une générosité, des talents, une disponibilité et des moyens qui leur font quelquefois défaut ailleurs. D'un point de vue politique, on ne peut plus longtemps se satisfaire dans ce domaine d'approches précaires, incertaines, parfois fragiles et soumises à nombre d'aléas. Un dispositif de soutien des proches s'impose, ne serait-ce qu'afin de leur permettre de vivre cette fonction avec le moins d'entraves possibles et en bénéficiant des solidarités indispensables."*

Il est observé une réelle volonté politique d'avancées en faveur des aidants, cependant la reconnaissance juridique reste faible et de ce fait les résultats également.

2) Les aidants : une hétérogénéité homogène

A) Du singulier au pluriel

L'aide n'est pas perçue de la même façon selon les situations, chacun dispose de ressources différentes pour faire face à la perte d'autonomie. Il est estimé que dans 20% des cas, la charge ressentie par l'aidant est vécue comme "lourde". Elle impacte alors la qualité de vie de celui-ci et de la personne qu'il aide. La relation d'aide efface souvent le statut qui caractérisait alors l'individu en question, de fils ou fille, d'époux ou épouse etc. L'aidant est substitué à l'aide qui engloutit l'individu dans sa totalité. L'"ex"-individu laisse alors place au statut d'aidant, qui souvent s'oublie et tombe dans les limbes d'un effacement de son soi fondamental. L'aide apportée les définit et le poids, le fardeau viennent enterrer l'individu qu'ils ont pu être.

L'obligation de solidarité et d'entraide transmise par la cellule familiale et par la société comme moeurs, n'est pas la même pour tous. La mobilisation familiale d'après Béliard et Billaud (2015) autour d'un proche n'a pour ces auteurs rien de naturel, elle suit au contraire une

hiérarchie implicite « qui révèle des normes et des sentiments d'obligations », contribuant ainsi « à spécifier » et « à placer » certains individus comme étant les plus aptes d'assurer cette responsabilité. Il est également essentiel d'évoquer le poids du genre dans le mécanisme d'attribution, la pression exercée sur les femmes est généralement plus forte, ce qui peut expliquer les raisons pour lesquelles elles se révèlent pourvoyeuses d'aides que ce soit à l'égard des cadets ou des aînés (Campéon, Le Bihan, Mallon, Robineau-Fauchon, 2020).

L'aidant est inégalement redevable face à la loi et d'un point de vue moral concernant l'aide qu'il apporte à son proche : les époux se doivent mutuellement secours et assistance, les enfants sont tenus à une obligation alimentaire vis-à-vis de leurs parents. Les autres degrés de parenté ne sont pas concernés par ces obligations légales d'assistance.

L'aide en France est très largement apportée par les familles, mais 7,3% de l'aide est apportée par un entourage extra-familial qui souvent concerne les amis ou les voisins.

Une spécificité importante tient du fait de la variété des situations d'aidants qu'il est possible de rencontrer, en fonction de l'âge, du genre, du milieu social, du niveau d'éducation, du lien au sein de la famille, l'histoire familiale ... des disparités apparaissent alors. Elles exercent une influence significative sur l'investissement de l'aide et sur la manière d'aider (Campéon et al, 2020). Les raisons pour lesquelles on aide sont souvent différentes, que l'on soit enfant ou conjoint, enfant unique ou dans une fratrie nombreuse, habitant à côté ou dans un autre département, à la retraite ou en exercice ... Le vécu des aidants sera alors dépendant de ces données et des déterminants en lien avec la personnes aidée (comme l'état de santé, son lien à la personne, ses troubles...).

Il peut souvent exister plusieurs aidants au sein d'un même système qui s'organisent alors autour d'une aide spécifique. Les travaux sociologiques vont dans le sens où "la mobilisation en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie repose généralement sur une pluralité d'acteurs dont l'agencement se module au gré de l'évolution de l'état de santé de la personne aidée, mais également des (in)disponibilités de ses aidants". (Campéon, Le Bihan-Youinou et Mallon, 2018 ; Billaud, 2015 ; Weber, Gojard et Gramain, 2003)

Weber (2002) nous rappelle que la parenté repose sur un système de sentiment qui entraîne "au-delà ou en deçà des classifications qu'elle impose et des comportements qu'elle autorise ou proscrie, des émotions ou des affects susceptibles d'expliquer l'investissement ou le non-investissement de certains aidants". Cela mène à la confirmation que les hommes et les femmes ne se spécialisent pas dans les mêmes espaces ni sur les mêmes objets, ni sur les mêmes temporalités (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006 ; Billaud, 2015). Il est alors de rigueur de parler de configuration qui ouvre le champ à une interprétation dynamique du comportement des individus qui s'ajustent continuellement les uns par rapport aux autres en fonction de l'état de santé de l'aidé.

Etre aidant, c'est employer le singulier pour décrire des profils pluriels.

B) La personne âgée et l'aidant

Il est important de se pencher à minima sur le vécu et le perçu des personnes aidées, cela permet d'appréhender leur point de vue qui est important pour la compréhension de la relation d'aide.

Les aides intergénérationnelles suscitent la majorité du temps des retours positifs par les proches en perte d'autonomie, elles sont même souvent garantes d'une certaine qualité de vie qui ne relate en son sein aucune tension familiale dans les liens avec leurs descendants (Masotti, Hugentobler, 2020). Ces aides impliquent souvent le sentiment d'être entouré, d'une solidarité spontanée et authentique de la part de leur proche (Masotti et al, 2020), sentiment important dans une période de la vie où l'abandon est une crainte. La présence d'aide est alors perçue comme une chance, mettant en avant parfois une histoire de réciprocité qui contribue à une perception positive de l'aide reçue. L'entrée dans la dépendance peut venir altérer cette image, les liens intergénérationnels peuvent alors mener à des sentiments plus nuancés, contradictoires, voire ambivalents. En effet, les personnes indépendantes peuvent, elles, recevoir l'aide mais la rendre en retour, ce qui les intègre dans un système d'échange. Dans le vécu des proches en perte d'autonomie, l'arrivée de nouveaux besoins remet en question la solidarité, ils doivent alors remanier leur autonomie individuelle et leurs relations (Masotti et al, 2020). Widmer et Lüscher (2011) précisent que l'ambivalence est définie comme « une expérience individuelle d'une oscillation temporaire ou durable entre des opposés [...] en ce qui concerne le ressenti, la pensée, la volonté ou l'action ». Cette oscillation porte alors les personnes dans des situations inconfortables et met au défi la personne qui la traverse et qui doit alors « faire preuve d'une capacité réflexive supérieure à ce qu'exigent d'autres situations sociales, plus homogènes dans leurs structures et attentes » (Widmer et al, 2011). Les personnes en perte d'autonomie qui sont alors en proie à une santé en déclin ou qui connaissent une dégradation de l'état du conjoint sont alors tiraillées entre un souhait de ne pas représenter un poids pour leurs enfants et que l'on respecte leur autonomie, mais d'autre part elles sont tout à fait conscientes qu'elles ont besoin de ce soutien. Il est important de se rappeler que ces personnes ont elles même souvent revêtu le rôle d'aidant en faveur de leurs parents car tous vivaient souvent à l'époque dans le même foyer et la plupart du temps jusqu'à leur décès. Elles sont alors bien conscientes de la charge que cela représente et ne souhaitent pas la reproduire.

Pour les personnes en perte d'autonomie l'avenir est synonyme de crainte, la potentialité de devenir « fragile », « malade », « dépendant » est alors effrayante, que ce soit pour sa personne ou pour son conjoint. Les personnes sont inquiètes face à « la perte de contrôle et de la liberté dans leur vie quotidienne » (Janlöv, Rahm, Hallberg et Petersson, 2005). L'étude menée par Masotti en 2020 a montré que cette ambivalence était principalement présente vis-à-vis des enfants où il existe des attentes importantes. Caractérisée par des obligations morales, l'aide peut mener à des tensions au sein du tissu familial (Girardin, 2018).

L'aide au grand âge apparaît lors de moments de fragilisation, d'entrée dans la dépendance, qui remet en question l'image que la personne a d'elle même et ne facilite alors pas la réception de l'aide. Etre aidé au grand âge a une valeur au delà du simple fait de résoudre des besoins pratiques. Elle est empreinte de l'expérience de deuil de certaines capacités, de la délégation d'actes qui avait pour fonction de rythmer les journées et d'y donner du sens. Cette expérience de déprise démontre « combien les restrictions aux activités ou l'abandon d'activités qui permettaient d'ancrer sa propre valeur dans le présent affectent la conception de soi » (Caradec, 2007).

C) Ambivalence de l'aide

« L'aide ne se réduit pas à un volume de tâches instrumentales à accomplir, plus ou moins importantes ou aux effets plus ou moins marqués selon les maladies, les incapacités ou les handicaps auxquels aidants et aidés se trouvent confrontés. [...] les aidants sont soumis à un

régime de contraintes plus ou moins fort selon les situations, disposant de ressources plus ou moins importantes pour y faire face. » (Campéon, 2013).

Il existe trois catégories pouvant déterminer les situations d'accompagnement : l'aidant et la particularité de sa situation, la personne aidée et l'aide apportée. Les ressources sont différentes selon les personnes, tout comme le sont les contraintes. La charge ressentie par l'aidant ne saurait alors être une accumulation de ses contraintes, il faut également prendre en compte ses ressources et le système dans lequel l'aide s'opère. Il y a ainsi une variabilité de la charge ressentie, du vécu de l'aide par les aidants. Celle-ci peut-être aussi bien négative ou tout aussi positive. L'aide peut générer un resserrement des liens familiaux. Si la plupart du temps les aidants ont l'impression d'une scission dans la relation due à l'aide, à l'inverse l'aide peut parfois améliorer les relations qui existaient. 84 % des aidants déclarent que la maladie a des effets positifs sur la relation qu'ils ont avec la personne aidée ; 65 % sur la vie de famille ; 59 % sur les relations avec les amis (BVA Fondation Novartis, 2009).

L'aide peut également valoriser l'utilité de l'aidant. Le fait de maintenir la dignité des personnes aidées, de les accompagner donnent du sens à l'aide apportée. Huit aidants sur dix se sont découvert des « ressources insoupçonnées » (Association française des aidants, 2013).

Il est important de souligner ces effets positifs pour valoriser ces ressources et les mettre en avant dans une démarche d'individualisation de l'aide.

3) Mourir d'aider : l'aide au péril de soi

Etre aidant requiert bon nombre de compétences, que ce soit quant au rôle en lui même, concernant la multiplicité des tâches ou encore par rapport aux ressources exigées pour exercer ce rôle. Il nécessite également de l'endurance et des capacités physiques, tant il est parfois coûteux d'apporter son aide, surtout sur la durée. Les risques émotionnels eux sont grands, la confrontation à la maladie est dure et peut parfois faire effet de "miroir" sur la personne qui dispense l'aide. Cela peut mener le proche aidant dans une situation de fragilité accélérée, il peut également être confronté à des situations de décompensations, d'épuisement, de pathologies diverses psychopathologiques ou somatiques ... Il est important de rappeler qu'un tiers des aidants meurent avant les aidés.

L'aide devient alors un risque pour l'aidant et il est alors essentiel de lui apporter une aide.

A) La santé des aidants : quand le fardeau et épuisement s'emmêlent

De nombreuses études ont documenté la précarité de l'état de santé des proches aidants, notamment une prévalence élevée de dépression et de détresse psychologique (Chambers, Hendriks, Hall Parminder & McDowell, 2004, Commission of European Communities, 2005). Prendre soin d'un parent âgé affecte aussi la qualité de vie des aidants, qui se disent captifs et épuisés et en viennent à restreindre leurs activités professionnelles et sociales (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlach 1995). L'étude de Schulz en 1999 a révélé que la mortalité des proches aidants était supérieure de 63 % à celle de personnes qui ne doivent pas assumer de prise en charge.

31% des aidants délaissent leur propre santé (Baromètre BVA APRIL, 2018), près d'un aidant sur deux (48 %) déclare avoir des problèmes de santé qu'il n'avait pas avant d'être aidant. En comparaison à des personnes de leur âge les aidants familiaux de proche atteints de maladies neurodégénératives ont une mortalité plus élevée, ils décèdent souvent avant le proche aidé (Schultz, 1999). Etre aidant signifie également développer des risques plus importants de maladies

coronariennes (von Känel, Mausbach, Patterson, Dimsdale, Aschbacher, Mills, 2008), d'être hypertendus (Shaw, Patterson, Ziegler, Dimsdale, Semple, Grant, 1999), d'avoir une hyperactivation du système de coagulation (von Känel, Dimsdale, Ziegler, Mills, Patterson, Lee, 2001), et ont des taux plus élevés de cortisol (Vedhara, Cox, Wilcock, Perks, Hunt, Anderson, 1999). Les aidants consomment également plus de psychotropes (Mestheneos E, Triantafillou, 2005) et ont une qualité de vie diminuée (Thomas, Lalloué, Preux, Hazif-Thomas, 2006). Ils présentent également des troubles du sommeil (McCurry, Logsdon, Teri, Vitiello, 2007) , des symptomatologies anxieuses (Akkerman, Ostwald, 2004) et dépressive (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask, Glaser., 1991) plus élevées.

La santé est influencée non seulement par divers facteurs et circonstances mais également par les déterminants de la santé et les facteurs de vulnérabilité. Les facteurs de vulnérabilité ont une influence nette sur la santé des aidants, comme le statut socio-économique défavorisé, des problèmes de santé ou handicap, le manque d'accès aux informations et aux offres de soutien en raison soit de difficultés structurelles ou personnelles. En revanche, les facteurs du genre, de l'âge, du niveau de formation et de l'origine migratoire, pris séparément, n'ont aucun impact clair sur le fardeau psychique et le risque de maladie des aidants. Un âge avancé n'est donc pas nécessairement associé à un risque accru. Les aidants plus âgés donnent en moyenne une meilleure évaluation de leur santé psychique que les aidants plus jeunes : cela peut s'expliquer par le fait que les plus jeunes doivent gérer davantage de contraintes multiples que les premiers (Promotion Santé Suisse, 2019).

Cependant il est à noter que si l'âge n'a pas d'impact sur le fait d'être aidant, il en a sur tous les autres aspects de la vie : un tiers des aidants (34 %) a plus de soixante ans, ils feront donc face à des problématiques de vieillissement, laissant potentiellement supposer des besoins d'aide à la fois pour l'aidant et pour la personne aidée.

2 typologies de problématiques se dégagent lorsque l'on parle des aidants. Le fardeau et l'épuisement.

a) Le fardeau

Dans les années 1980, la prise en compte des effets délétères sur la santé des aidants a aidé à conceptualiser l'aide comme pouvant être un "fardeau" et à faire des aidants les secondes victimes d'une trajectoire de maladie ou de handicap (Ebersold, 2005). Le terme de fardeau a été proposé pour désigner les problèmes physiques, psychologiques (ou émotionnels), sociaux, et financiers des aidants familiaux.

On diffère le *fardeau objectif* qui se réfère aux difficultés pratiques (matérielles, économiques, administratives...) auxquelles l'aidant doit faire face et qui impliquent des contraintes permanentes d'arbitrage et de réorganisation du temps et le *fardeau subjectif* qui traite quant à lui du retentissement physique, social et émotionnel de l'aide. Ce dernier témoigne non seulement de la façon dont l'aidant perçoit son proche malade et l'aide dont il a besoin (incompréhension, révolte, gêne etc.) mais aussi de son rôle d'aidant (sentiment d'impuissance, d'emprisonnement, de culpabilité, ou encore de solitude... des sentiments de satisfaction, de contrôle ou encore de reconnaissance de la part de l'entourage) (Hoenig et Hamilton, 1966 ; Montgomery, Gonya et Hooyman, 1985).

Les situations de surcharge et de pathologies sont créées par le déséquilibre entre le fardeau vécu et les ressources disponibles dans leur environnement.

Trouver un équilibre dans la relation et la prise en charge se fait au biais de facteurs internes et externes. Les facteurs externes relèvent de l'environnement, de la relation au proche, et les facteurs internes sont les dispositions et ressources cognitives mises en place par la personne.

Les facteurs de stress internes peuvent être : des motivations négatives pour assumer des tâches d'assistance et de soins, un sentiment de culpabilité, des difficultés à tenir compte de ses propres besoins. Les facteurs de stress externes sont par exemple le manque de soutien social perçu, les conflits et tensions au sein du système familial générés par la prise en charge d'un proche, l'isolement (il peut être dû à plusieurs facteurs, manque de temps, ou également le souhait de ne pas exposer son proche malade), le manque de reconnaissance de l'aide dispensée au sein de sa propre famille, de ses réseaux de relations, de son environnement professionnel, mais aussi dans la société en général, sentiment qui peut être accentué par un effet de stigmatisation sociale. Les contraintes externes liées aux structures de l'environnement peuvent être : une difficulté d'accès aux informations adaptées aux besoins en particulier pour les personnes disposant de faibles compétences en matière de santé, un manque d'offres adaptées aux besoins (Promotion Santé Suisse, 2019).

Les ressources internes auxquelles peuvent faire appel les aidants sont la capacité à acquérir des connaissances, à trouver de l'aide et à l'accepter, une conception optimiste de la vie et sens donné à la relation de prise en charge, auto-efficacité élevée (conviction de pouvoir mener à bien des actions grâce à ses propres compétences et de pouvoir également maîtriser des situations difficiles), sentiment de cohérence développé (capacité de gérer, comprendre et donner du sens à une situation), flexibilité et tolérance face à l'ambiguïté (capacité à supporter l'incertitude). Les ressources externes peuvent être le soutien permettant d'établir une relation de qualité, empreinte de respect, non conflictuelle avec la personne dépendante, la compréhension et soutien émotionnel par des tiers (estime, encouragement, présence, réconfort), les aides ou informations concrètes de l'environnement, offres de solutions de répit et en cas de crise, faciles d'accès et sur mesure (Promotion Santé Suisse, 2019).

b) L'épuisement

Rappelons que l'enjeu est important, préserver la santé des aidants est primordial, qu'elle soit physique ou mentale : en effet, la moitié des aidants poursuit une activité professionnelle. Et il est évident que sans cette activité il y a un risque de précarité (perte d'un salaire, d'une partie de leur retraite...). Or, leur état de santé ne permet parfois pas la poursuite de l'activité professionnelle, faute d'offres de santé sur certaines zones du territoire, ou dû à des prises en charge trop tardives.

Il est à savoir que 20 % des aidants naturels connaissent une charge dite "lourde". Celle-ci est le dernier stade de prise en charge de leur aidé, les aides sont alors très récurrentes sur pratiquement tous les domaines. On peut alors parler d'un dévouement, voire de sacrifice au dépend de sa vie personnelle et de sa santé.

20% de ces personnes souffrent donc de ce que l'on nomme "épuisement" : l'implication intégrale de leur personne dans la relation d'aide est épuisante, les rôles sont démultipliés : toilette, habillage, médicaments, repas, soutien ... et "une farouche volonté d'être fidèle à l'autre, parfois jusqu'à **mourir d'aider.**" (Leduc, 2020)

B) Impact sur la vie personnelle

Outre des problèmes de santé, il est évident que l'aide mène à des problèmes d'ordre plus sociaux. L'articulation des responsabilités qui incombent aux aidants entre la vie professionnelle, familiale et de l'aide apportée nécessite souvent une organisation telle qu'elle en devient compliquée.

Au delà des problèmes organisationnels viennent s'ajouter des problèmes émotionnels qui peuvent affecter tous les domaines, l'aide à un proche vulnérable est difficile mentalement et peut mener comme nous l'avons vu à des troubles psychiques comme l'anxiété ou bien encore la dépression. L'enquête Share, Survey on health, ageing and retirement in Europe (2018) a démontré qu'apporter de l'aide à un proche en perte d'autonomie fragilise le maintien dans l'emploi, rendant de surcroît l'articulation entre la vie personnelle et professionnelle difficile. Selon l'enquête BVA Novartis 2008, les problématiques des aidants ne touchent pas une catégorie socioprofessionnelle plus qu'une autre. Roméo Fontaine en 2009 a mis en exergue le lien entre l'intensité de l'aide et l'emploi. Ainsi, il y a une relation décroissante entre le nombre d'heures d'aide et le taux d'emploi, qui passe de 63% pour ceux qui apportent environ moins d'une heure par jour à 5 % pour ceux qui apportent plus de huit heures d'aide par jour. L'aide se fait donc au péril de sa santé, mais également du travail. Da Roit et Le Bihan en 2011 ont montré que dans la vie quotidienne les personnes s'occupant d'une personne en perte d'autonomie doivent assurer un panel de tâches important de la toilette au suivi des soins. Pour autant, l'intervention d'aidants rémunérés ne signifie pas qu'il n'y a plus aucune aide informelle mais que les aspects de celle-ci évoluent, reléguant les tâches concrètes à des tâches plus diffuses difficiles à appréhender quantitativement (Campéon, Le Bihan, 2020).

a - Stress

La perception de l'aide diffère selon plusieurs facteurs : l'intensité et la durée, qui peuvent influencer sur le stress subjectif et objectif des aidants qui apportent l'aide. La proximité spatiale et émotionnelle avec la personne aidée mène également à des difficultés, quand les soignants arrivent à mettre en place une distanciation salutaire qui les protège, il est évident que le statut d'aidant ne permet aucune mise en place de distance émotionnelle quant au proche. Cette proximité émotionnelle les empêche souvent de prendre du temps pour eux et pour se reposer.

Le fait de vivre dans le même foyer présente également un lien étroit avec l'épuisement par rapport au fait de vivre dans des lieux distincts.

L'imprévisibilité et l'instabilité des situations ainsi que le changement de la personne dépendante mènent également à des situations de détresse psychologique, tout comme le deuil blanc. Le changement de la personne, le fait de ne plus reconnaître notre proche mène à un deuil blanc, en amont de celui du décès de la personne. L'expérience de la perte est donc très difficile à vivre pour les personnes pouvant mener à des troubles ou de l'isolement.

Tous ces éléments induisent parfois des formes de stress chronique. Pour certaines personnes des stratégies de coping permettent de gérer le stress, cependant une part d'entre eux se laisse submerger par celui-ci. Cette sensation de stress intense associé à la sollicitation constante que demande l'aide conduisent à un affaiblissement de la santé.

4) Déroulement du questionnement

Il n'est plus à prouver qu'il est important de s'intéresser aux aidants familiaux dans tous les aspects possibles : politique, sanitaire, social ... Bien qu'il y ait une recrudescence des dispositifs

facilitant la reconnaissance de ces aidants il n'en reste pas moins un problème sociétal important. En effet, d'une part l'aidant est souvent considéré sous le prisme de la personne aidée et abordé d'un point de vue global. L'exposé précédent a permis d'éclairer le fait que nous ne faisons pas face à un phénomène qui répond à une définition unique, ce qui rend la question de la prise en charge des aidants complexe. De plus, ce sont les besoins des personnes aidées qui sont souvent pris en compte et donc ceux des aidants qui sont pourtant spécifiques sont étudiés au travers des besoins des personnes qu'ils aident sans prendre en compte leurs propres nécessités. Ils sont perçus uniquement comme des partenaires de soins de l'aidé. D'ailleurs, les aidants sont dans une telle situation de non reconnaissance de leurs besoins qu'il leur est compliqué de repérer leurs propres besoins distingués de l'intérêt de leur proche. Il est difficile pour un aidant de se reconnaître comme tel sans que cela ne soulève parfois une culpabilité de constater que eux aussi ont besoin d'être aidé. Teddy Novais montre que les aidants ont beaucoup de difficulté à se percevoir en tant qu'individu avec des besoins propres comme s'ils s'oubliaient dans cette relation d'aide.

II) Questionnement & objectifs du mémoire

→ Comment les accompagnements proposés aujourd'hui aux aidants d'un proche en perte d'autonomie répondent-ils aux besoins de ceux-ci ?

Objectif général : Dans quelle mesure les modalités d'accompagnements proposées aux aidants d'un proche en perte d'autonomie répondent-elles à leurs besoins

Objectifs spécifiques :

- 1 - Recenser les types d'aides, d'accompagnements et structures existants en faveur des aidants
- 2 - Recueillir et étudier les besoins des aidants de proche en perte d'autonomie face à leur accompagnement
- 3 - Cerner l'adéquation entre les besoins et la réponse donnée dans l'accompagnement
- 4 - Réflexion autour de préconisations suite au travail engagé

III) De l'aidant aux besoins de celui-ci

1) Pourquoi est-il essentiel de prendre en compte les besoins des aidants ?

Une étude menée par Schulz sur 1222 aidants naturels a montré que les troubles anxieux et dépressifs étaient majorés lorsque l'aidant rapportait qu'il n'était pas satisfait des aides reçues. Cette étude montre de surcroît l'inadéquation entre les attentes des aidants et la réponse apportée, qui serait de plus un facteur d'aggravation pour la santé des aidants. Il ne fait alors aucun doute, les aides apportés peuvent au delà du simple fait de ne pas être utiles, être délétères. La santé des aidants est un enjeu de santé publique, il est primordial de mettre en oeuvre des actions efficaces et surtout évaluées.

Mesthenos et Triantafillou en 2005 ont montré que les services de soutien à domicile sont en faible adéquation avec les besoins des aidants. Pourtant c'est aujourd'hui le moyen d'aide le plus courant. Cette faible adéquation des services aux besoins relève selon Ducharme (2006) d'une perspective utilitariste concernant l'offre de service aux aidants. Les aidants sont alors considérés comme des ressources du système de santé en faveur du maintien à domicile des personnes âgées plutôt que des "clients potentiels de services ayant leur propres besoins" (Ducharme, 2006). Ce sont ainsi les personnes âgées qui font l'objet des évaluations et les

services leurs sont destinés. La Canadian Caregiver Coalition en 2005 a rappelé la nécessité d'évaluer systématiquement les besoins des aidants afin de leur offrir des services promouvant leur qualité de vie. Il convient d'examiner comment orienter davantage les offres actuelles vers les besoins des aidants.

A) Quels sont les besoins ?

Beaucoup de ces approches restent trop peu centrées sur les besoins de l'aidant lui-même en tant qu'individu et non pas en tant qu'aidant de son proche. Une étude en France a été menée sur les besoins et les attentes vis-à-vis des consultations médicales pour leur parent malade (Amieva, 2012) : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien. Cependant le questionnaire proposé n'interroge que les besoins de l'aidant vis-à-vis du proche. Caplan (1993) a catégorisé 4 types de besoins : besoin d'habiletés pour s'occuper de leur proche malade, besoin d'information sur la maladie, besoin de confiance en soi des aidants, besoin de soutien face aux difficultés relationnelles avec leur proche malade.

a) Symétrie et synchronie : comment articuler les besoins et les réponses

L'adéquation entre les services de soutien aux besoins des aidants résiderait sur 2 facteurs. D'une part ce qu'on nomme la symétrie, elle se "réfère à l'accord entre les aidants et les intervenants quant au type de soutien à recevoir pour combler les besoins" (Ducharme, Lévesque, Caron, Hanson, Magnusson, Nolan, Nolan, 2005). D'autre part il y a la synchronie qui elle concerne "l'entente quant au moment de recevoir l'aide" (Ducharme et al, 2005). Il faut alors que ces deux aspects soient respectés pour trouver une adéquation entre besoins et réponses. Dans le cas contraire les aides sont alors peu utilisées, peu utiles, et les personnes les refusent (Nolan, 2003). Afin de pallier à ces manquements, il est alors important d'évaluer le partenariat aidants-intervenants.

b) Méconnaissance de soi

Beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas comme tels il est donc important de préciser qu'il n'est alors pas question pour eux d'avoir recours à n'importe quel type d'aide. Les notions de répit et de fardeau apparaissent alors incongrues et effraient plus qu'elles n'aident. De la reconnaissance on passe à l'affolement, certains aidants s'offusquent lorsqu'on leur propose de l'aide car leur rôle réside en cela : apporter de l'aide. C'est alors une mise en abîme impossible qui s'opère dans leur représentation : l'aidant aidé. Le fait de ne pas se reconnaître comme aidant est une des difficultés de recrutement auquel font face les professionnels, il est important de se questionner sur les réticences de ces derniers quant à l'aide qui peut leur être apportée. Il est donc important d'assurer une qualité de service, celle-ci dépend principalement de la caractérisation des besoins des usagers et son accessibilité bien entendu sur un territoire donné (Ducharme et al 2006).

2) L'offre en faveur des aidants

Les services offerts aux aidants sur un territoire font l'objet d'une typologie en sept catégories (Gand et al., 2014) :

1. Soins : accès aux consultations médicales, aux soins infirmiers, de kinésithérapie...

2. Répît : proposé graduellement, de l'aide à domicile à l'accueil de jour, puis à l'hébergement temporaire jusqu'au placement définitif en institution.
3. Information : conférences, forums, sites web, documentation...
4. Formation : en groupe, couplée ou non avec un accompagnement psychologique.
5. Accompagnement : orientation vers des services et de l'aide aux démarches, jusqu'à la gestion de cas complexes.
6. Soutien psychologique : groupe de parole, entretien individuel avec un psychologue.
7. Aides techniques : aide aux transferts (ex : ascenseur), télésurveillance...

A) La qualité des offres

Trois grandes notions sont importantes pour assurer la qualité d'un service : la co-construction de plans d'aides personnalisées intégrant les besoins de l'aidant et tous les aspects de son rôle vis-à-vis de son proche, la coordination des aides dans la durée et la structuration d'une offre de territoire variée. Il est important de penser l'aide apportée par l'aidant dans une vision systémique, prendre en compte tout l'environnement de l'aidant permet de répondre le plus justement à ses besoins.

Les études d'efficacité montrent notamment que les offres individuelles ne sont jamais aussi efficaces que lorsqu'elles s'inscrivent dans un éventail d'offres diversifiées, qu'elles sont correctement coordonnées et intégrées à une structure (Promotion Santé Suisse, 2019).

Les offres sont aujourd'hui peu utilisées par les aidants, cette faible sollicitation est due au fait que les aidants ne les connaissent pas ou n'osent pas demander de l'aide. Parfois la connaissance de l'offre se fait trop tard, lorsque la situation est déjà très avancée, à des stades où les personnes dépendantes nécessitent une aide de tout instant ce qui ne leur permet pas de quitter le domicile.

Il existe également diverses barrières cognitives qui limitent l'utilisation des offres proposées, et à la perception de leurs besoins (Tebbani, 2017) : la sous-estimation du fardeau, la peur de l'abandon et le sentiment de culpabilité, la volonté de tenir leur promesse vis-à-vis de leur proche, la peur de perturber le proche, l'abnégation de l'aidant au point de n'exister qu'à travers le proche malade. L'offre devient alors obsolète car ils n'ont plus la possibilité de se saisir de ce qui leur est offert ou même de s'y intéresser. Les aidants forment un groupe très hétérogène, dont les besoins et les attentes diffèrent et ils ne se sentent pas nécessairement concernés par les offres qui peuvent leur être dispensées. Cependant il existe divers critères qui peuvent inciter les aidants à avoir recours à une offre (Promotion Santé Suisse, 2019) :

- la facilitation d'accès : des offres rapides d'accès voire à domicile et peu onéreuses
- des services d'assistance : la personne dépendante peut participer à l'activité ou être prise en charge durant ce laps de temps
- échange de pairs : création d'un réseau d'échanges avec des personnes concernées et impliquées.
- information et communication non stigmatisante
- prestataires de confiance : connus des proches aidants

B) Les aides existantes sur le territoire métropolitain

a) Vers des dispositifs d'aide aux aidants

Rappelons que la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a permis d'accentuer la reconnaissance des 3,9 millions d'aidants de proche âgé en perte d'autonomie en

proposant une définition comme vu dans la partie B. Cette inscription juridique a formalisé l'enjeu d'une reconnaissance publique de ces aidants. Elle a également permis d'instituer un droit au répit complété par la création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant. Le troisième Plan Alzheimer (2008-2012) qui a appuyé la reconnaissance du rôle des aidants non professionnels a permis d'accentuer la création des dispositifs "d'aide aux aidants" destinés à leur soutien, des expérimentations de répit au domicile comme le relayage ont aussi été imaginés. Depuis 2012 des formules innovantes en faveur des aidants voient ainsi le jour, souvent portées par les Agences Régionales de Santé, les collectivités locales, les acteurs locaux du secteur médico-social, organismes de retraite etc. Ces innovations apparaissent comme le dit Campéon en 2020 "comme des incarnations concrètes d'une volonté politique de soulager et de soutenir dans la durée le travail d'accompagnement des aidants en leur proposant des services censés répondre à leurs besoins".

Le rapport Libault en mars 2019 vient renforcer cette dynamique de reconnaissance, en insistant sur la nécessité de soutenir de façon efficace les solidarités de proximité pour lutter contre le risque d'isolement, d'épuisement, de mauvaise santé etc.

« On ne peut concevoir une action forte en faveur des personnes âgées sans s'engager fermement auprès des aidants dont nous savons le rôle essentiel, et en même temps la difficulté de la tâche, l'épuisement qui souvent les guette, le découragement, et l'affaiblissement de leur propre santé. Nous devons les aider, les accompagner, notamment par la simplification de leurs parcours. Ce soutien n'a pas vocation à se substituer à l'aide institutionnelle et professionnelle mais vient la compléter. Il doit être articulé au mieux avec les professionnels, mais également faire l'objet d'une réelle reconnaissance. L'aide apportée par les proches aidants est en effet dans bon nombre de cas la première réponse à une situation qui survient brusquement. La dimension affective de l'investissement personnel du proche aidant n'efface pas ses contraintes, en termes d'équilibre professionnel et familial, de santé ou de conséquences financières. » (Rapport Libault, 2019, page 69).

Le rapport consent à favoriser l'accès aux formules de répit ou encore d'envisager des démarches simplifiées afin de mieux articuler vie professionnelle et responsabilité d'aidants. On note la création de maisons des aidés et des aidants sur l'ensemble du territoire qui fera office de guichet unique à destination du public aidant, des lieux «d'information, d'orientation, d'accompagnement dans les démarches et d'explicitation des droits» mais également des espaces de ressources pour amorcer la coordination des interventions sociales, médico-sociales et sanitaires. Une indemnisation d'un congé spécifique de trois mois a été voté par le Sénat en octobre 2019.

Edouard Philippe ancien premier ministre a annoncé la Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants en présence d'Agnès Buzyn, ex-ministre des Solidarités et de la Santé et de Sophie Cluzel, ex-secrétaire d'État chargée des personnes handicapées dont voici les axes prioritaires :

- Priorité 1 : rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien.
- Priorité 2 : ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives.
- Priorité 3 : permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle.
- Priorité 4 : accroître et diversifier les solutions de répit.

- Priorité 5 : agir pour la santé des proches aidants, 31 % des aidants délaissant leur propre santé.
- Priorité 6 : épauler les jeunes aidants.

Parallèlement, les politiques sociales se sont construites ces dernières années avec l'idée, ou plutôt avec la nécessité de replacer l'usager au cœur des dispositifs de soins et d'accompagnement, sans pouvoir en même temps intégrer correctement son entourage. Plus exactement, cet entourage a été investi comme un point d'appui des professionnels et comme variable d'ajustement des dispositifs mis en place pour prendre en charge les personnes en perte d'autonomie. De plus, les maladies neurodégénératives et particulièrement la plus connue maladie d'Alzheimer ont contribué à renforcer la visibilité de ces aidants qui étaient jusqu'alors dans l'ombre. Le rapport Girard (septembre 2020) a vu une de ces propositions se tourner spécifiquement vers les aidants informels en proposant une allocation spéciale en leur faveur. L'idée étant d'ôter le clivage entre les soignants professionnels et les aidants, qui eux, se distinguaient par leur manque de formation et de rémunération, en introduisant une allocation dédiée à l'aide.

C) Réticence à avoir recours à une aide

« L'analyse approfondie de chaque situation individuelle dans toutes ses dimensions culturelles et économiques, étayée par les analyses lexicales et visuelles, montrent comment les trajectoires économiques et sociales, le parcours personnel, professionnel mais aussi conjugal et familial, façonnent les comportements et la manière d'habiter et vieillir, conditionnent la faculté d'intégrer les expériences de vie et de vieillissement, pour soi et pour ses proches. » Alzheimer, Ethique, Science et Société, espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

Il est essentiel de questionner les raisons pour lesquelles les aidants n'ont parfois pas recours aux dispositifs existants.

Une étude de Morgan, en Angleterre, dans un milieu rural, a questionné 1234 aidants sur la question du besoin d'aide. L'un des résultats est que les aidants manquent d'informations personnalisées sur les différents services ainsi que sur leurs disponibilités : en somme, ils souhaitent savoir en quoi un service peut leur être utile dans leur situation et non en général.

L'aide à domicile subit une mauvaise représentation qui se réduit essentiellement à l'aide ménagère, l'étude de Coudin sur 27 aidants a mis en avant que les offres à domicile sont culpabilisantes pour les aidants, avec une notion de peur de l'intrus. Se faire aider sur des tâches ménagères ou qui relèvent de l'intime comme la toilette, est marqué par une perte et une diminution du contrôle de l'organisation du quotidien. Cependant il est à noter que les milieux les plus favorisés acceptent plus facilement la venue d'une aide ménagère.

Malgré cela les proches aidants expriment leurs difficultés à obtenir une validation de leurs observations concernant leur proche et un besoin d'échanger avec des professionnels (Caire, 2010).

Coudin nous évoque le fait que les aidants remontent que les groupes de parole ne permettent pas de dépasser leurs problèmes et qu'il est désagréable de s'exprimer devant un public. La prise en charge psychologique individuelle est vécue positivement et vue comme bénéfique. Pourtant, beaucoup d'entre eux pensent ne pas avoir besoin d'un psychologue.

Les accueils de jours sont souvent utilisés en première intention d'une institutionnalisation, d'après Brodaty en 2005, "se résigner à amener une personne dans un lieu à la journée, c'est accepter de reconnaître la dégradation et la perte d'identité".

L'aspect financier représente un frein à l'utilisation des dispositifs d'aide, notamment en milieu rural dû à l'éloignement géographique (Morgan, 2002).

Brodaty en 2005 a mis en exergue une typologie des aidants de personnes ayant la maladie d'Alzheimer non-utilisateurs des services de soins d'après 48 écrits scientifiques se questionnant sur ce sujet :

- Peu ou pas de besoin : fardeau faible, support informel correct.
- Grande réticence : fardeau élevé, mauvaise santé, pas de support informel, pas le sentiment d'être un aidant « je fais juste mon devoir ».
- Des services peu ou pas disponibles, trop chers ou horaires mal adaptés.
- Pas de connaissance de l'existence des services.

L'aidant est perpétuellement en recherche de solutions, il exprime nettement un désir de résoudre les situations problématiques par lui-même, par devoir envers la personne aidée et la famille (Paquet, 2001). En demandant du soutien, il a l'impression de faillir à son rôle et de perdre la maîtrise de la situation. Cela se nomme le paradoxe de l'aide : "l'aide est perçue comme un risque d'intrusion dans la famille et comme un éventuel déséquilibre" (Néllisse, 1992).

IV) Méthodologie

L'objectif de cette étude est de rendre compte de l'adéquation entre les besoins des aidants de proche en perte d'autonomie et les offres territoriales. Pour se faire une méthode mixte a été employée afin de compléter des données qualitatives avec des données quantitatives. Du fait d'un arrêt du stage, une grande partie de la réalisation de ce projet a été préparée au biais de la littérature, permettant ainsi de cibler en amont des thèmes importants pour les aidants et ne pas proposer quelque chose de trop vaste.

1 - Participants

A - Critères d'inclusion

Pour les entretiens semi-directifs deux types de population ont été choisis afin d'être intégrés à cette étude :

- Premièrement les aidants de proche en perte d'autonomie vivant à domicile apportant une aide de façon régulière. Aucun critère sur le type d'aide ou sur le lien de parenté n'a été établi. Les besoins des aidants de proches vivant en établissements médico-sociaux différent et le temps ne permettait pas de confronter ces 2 aspects.

- Puis, il a été choisi d'interviewer des professionnels exerçant dans le domaine de la santé, du paramédical et du social. Différents corps de métiers ont alors été approchés ayant pour seul critère de travailler au contact d'aidants. Ainsi les professionnels inclus ont été : médecin coordinateur, psychologue, assistante sociale, coordinateur de plateforme de répit, coordinateur de centre ressources, aide soignant, auxiliaire de vie à domicile.

Pour le questionnaire les critères d'inclusions étaient d'être un aidant de proche en perte d'autonomie vivant à domicile et en France.

B - Méthode de sélection

Pour les entretiens, les personnes ont été approchées de deux manières : soit par le réseau de connaissances soit par des recherches internet. Un e-mail de présentation a été envoyé aux professionnels repérés et aux aidants, expliquant le but de ce projet et sollicitant un entretien téléphonique ou physique.

Le questionnaire a été posté en ligne sur 10 groupes de réseaux sociaux ayant pour but d'offrir un espace d'échanges pour des aidants de proche en perte d'autonomie. Il a donc été demandé l'autorisation aux administrateurs des groupes de publier le questionnaire. La publication contenait ainsi une brève présentation, le cadre de l'enquête, son objectif, sa durée, la garantie de l'anonymat, et le lien vers le questionnaire. Une possibilité de me contacter a également été proposée s'il y avait besoin de précision ou besoin de supprimer les données comme le prévoit la loi RGPD. Le questionnaire a été pré-testé avec 2 aidants en ma présence afin de s'assurer de la clarté des énoncés, de la durée et de la pertinence des questions posées, ce qui a permis de retravailler les énoncés par la suite.

2 - Recueil des données

A - Questionnaire

Afin de cerner au mieux cette adéquation, un questionnaire (voir annexes) "Les besoins et les attentes des aidants de proches en perte d'autonomie" a été créé et mis en ligne.

Le questionnaire se présente sous la forme d'un Google Form présenté en 5 parties (48 questions), d'une durée de 10 minutes environ, il est auto-administré. La première partie recense les informations socio-démographiques et informations concernant l'aide apportée de manière factuelle (fréquence, type d'aide..) / une partie sur les *informations* dont les aidants souhaiteraient bénéficier / une partie sur la *vie sociale* pour savoir quel type d'aide serait profitable à cet aspect de leur vie / une partie sur le ressenti en tant qu'aidant / et une partie sur les aides dont ils bénéficient actuellement.

Les mesures sont abordées sous la forme d'échelles de Lickert, de réponses courtes, des questions à choix multiples et choix uniques. Le choix d'utiliser une échelle de Lickert pour traiter des variables concernant le besoin est dû à la volonté de ne pas être dichotomique dans la façon de proposer les choix et d'offrir au répondant une hiérarchisation plus fine de ses besoins.

L'intérêt de ce questionnaire est d'interroger un panel d'aidants plus large que ne le permettent les entretiens. Les valeurs quantitatives permettent de se faire une idée des besoins afin de les confronter aux données recueillies au sein des entretiens.

B - Entretiens

Des entretiens semi-directifs ont également été réalisés afin de recueillir des informations au travers d'entretiens oraux individuels. Dans ce cas les informations recueillies concernent des faits ou des représentations dont il faut analyser le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations (Ketele, Roegiers, 1996).

Cette technique favorise des approches qualitatives et interprétatives. Les entretiens semi-directifs permettent d'obtenir des résultats qualitatifs qui s'inscrivent dans une logique de compréhension privilégiant la description de processus plutôt que l'explication des causes (Imbert, 2010).

Les entretiens se sont découpés de tel manière : présentation des deux parties, présentation du projet, explication du but de l'entretien, explication du choix de contacter la

personne, début de l'entretien semi-directif, et pour finir un temps d'échange libre autour du sujet engagé.

J'ai utilisé un guide d'entretien pour chaque personne interrogée.

Les entretiens ont duré entre 20 et 45 minutes pour les aidants et 1 heure pour les professionnels car les thèmes engagés traitaient d'une part de la présentation de leur structure, puis de la question des aidants dans leur structure et de manière plus générale.

J'ai choisi d'utiliser la prise de note et non les enregistrements pour des raisons d'habitudes de travail.

C - Recensement des offres territoriales

L'autre pendant méthodologique de ce travail concerne les offres disponibles sur le territoire métropolitain pour les aidants de proches en perte d'autonomie sur le territoire. Ainsi il a été nécessaire d'effectuer un recensement des aides disponibles sur le territoire et des dispositifs à caractère innovant en France. Les offres sont multiples, il a donc été choisi d'ordonner ces offres par groupes et celles présentant une pertinence et une visibilité avérées. Pour cela, les sites des conseils départementaux, de l'Etat, ainsi que des CCAS ont été étudiés afin d'offrir un panel des offres les plus répandues. Pour la recherche d'offres innovantes, les sites comme la CNSA propose des retours sur les dispositifs créés grâce aux appels à projets.

D - Revue de littérature

Afin d'avoir un vaste champ d'analyse documentaire, différents types de documents ont été étudié allant d'ouvrages à articles scientifiques, en passant par des thèses, des textes de loi, articles de presses ...

Les recherches documentaires sont issus des sites : Cairn, ScienceDirecte, Babord + etc, les sites gouvernementaux, les groupes d'associations d'aidants (Je t'Aide, Association Française des aidants, la Maison des Aidants ...).

3 - Outils

La création du questionnaire s'est établie au travers de recherches bibliographiques, d'inspiration d'autres questionnaires ciblant les besoins des aidants. Le questionnaire était au départ destiné à être administré à des proches aidants de résidents d'EHPAD en lien avec mes missions de stage, mais suite aux problématiques liées à la Covid-19 les cibles du questionnaire ont alors été modifiées tout comme le questionnaire. Il a alors été adapté à une population de proches en perte d'autonomie vivant à domicile.

4 - Stratégie d'analyse

Les questionnaires ont été analysés au biais d'Excel, un tri à plat a été choisi. Cette méthode d'analyse permet de donner une répartition des réponses en pourcentage.

Les entretiens ont quant à eux été analysés directement après chacun d'entre eux par une analyse de contenu et une ré-écriture des ressentis durant les entretiens.

“La notion de juste position relève du souci de préserver l’humanité d’une relation en maintenant un lien qui ne soit pas dénaturé, tronqué ou perverti par les contraintes du soin. Le proche doit, autant que faire se peut, demeurer celui qu’il a été avant la maladie, n’adoptant pas la posture d’un soignant alors qu’il est plutôt attendu pour d’autres missions. Lorsque la maladie anéantit ce à quoi on est le plus attaché, il importe d’épargner les espaces d’intimité, de sauvegarder cette confiance si nécessaire dans un contexte de fragilité, ne serait-ce que pour prendre des décisions délicates dont les conséquences s’avèrent déterminantes. Le proche est en quelque sorte garant de la persistance d’une sphère privée et de cette exigence de liberté et peut-être d’autonomie qui apparaissent comme une forme de résistance à ce qui risque de bafouer l’identité et la dignité de la personne malade. La juste position consiste également à savoir prendre position, en référence à des valeurs forgées et partagées au cours d’une existence avec cette personne que la maladie peut entraver dans sa faculté de faire valoir ses préférences et ses choix profonds.”

Emmanuel Hirsch, Professeur d’éthique médicale à l’université Paris-Sud 11

V. Résultats

“ Mais qui s’occupe de moi ?”

(MA., entretien individuel)

Il est important de rappeler que le thème de ce mémoire s’intéresse aux aidants ressentant des difficultés et/ou se trouvant dans un état de détresse. Il n’est en aucun cas question de généraliser l’aidance comme étant le stigmate d’un fardeau ou d’une peine, comme nous avons pu l’étudier en littérature. Rappelons néanmoins que 20% des aidants en France se trouvent dans une situation telle qu’elle met leur propre vie en danger, et qu’il est donc important de mettre en lumière les difficultés auxquelles ils font face.

1.) Profil des participants

A) Qui sont les aidants interrogés ?

Les aidants interrogés dans ce projet présentent des profils hétérogènes comme habituellement dans cette population. Au total 32 aidants non-professionnels ont été interrogés (28 par questionnaire, 4 par entretiens semi-directifs).

a) Questionnaire

Il est important de noter que les pourcentages utilisés au fil de ce travail ne sont présentés qu’**à titre indicatif** et à interpréter avec précaution au vu du faible échantillon.

Une majorité des répondants sont des femmes (82,1%) allant dans le sens d’une sur-représentation féminine dans le domaine de l’aide. Ce questionnaire étant publié sur internet il n’a ciblé que des personnes ayant accès à la technologie, créant ainsi un biais au niveau de l’âge, qui, en effet, est de 53,4 ans en moyenne dans ce questionnaire.

17,3 % des répondants apportent une aide aux conjoints, 42,9% aident leurs parents et 17,9% ont un lien de parenté avec la personne aidée.

35,7 % des répondants sont en activité et 28,6% sont retraités. En moyenne les répondants apportent de l’aide depuis 3 ans (valeur minimale 6 mois, valeur maximale 8 ans). Dans 57,1% des cas le proche vit à domicile avec l’aidant. Dans 53,6% des cas la personne aidée souffre de maladies neurodégénératives et pour 35,7% l’aide apportée est liée au grand âge.

Dans 57,1% des cas l’aide apportée est quotidienne et touche principalement : la gestion administrative, les soins personnels (toilette, habillage..), le soutien psychologique, l’accompagnement aux sorties (promenade et course/médecin...) et l’entretien du domicile.

b) Entretiens

Trois des quatre aidants interrogés étaient des hommes. Deux des interviewés étaient en activité professionnelle, un autre était étudiant et le dernier retraité. L’aide était en majorité apportée aux parents, mais dans un cas, elle était destinée aux grand-parents. Une seule personne vivait avec le proche à domicile, une apportait une aide quotidienne, une autre allait vivre chez ses parents la moitié de la semaine et enfin, une aidait de manière hebdomadaire. Les types d’aides étaient très variés et les niveaux d’autonomie des proches tout autant.

Les aidés souffraient de cancer, dépression, perte d'autonomie physique et maladies neuro-dégénératives. Il est important de préciser les pathologies car le ressenti de l'aide selon la situation diffère et donc les besoins également. Le tableau en annexe permet d'avoir une vision d'ensemble sur les situations des différents interviewés.

B) Qui sont les professionnels interrogés ?

Plusieurs professionnels ont été interrogés, 7 professionnels issus du champ de l'aide : 3 psychologues (dont 1 responsable d'un Café Alzheimer), un médecin coordinateur, un coordinateur d'une plateforme de répit, une coordinatrice d'un centre ressources, une assistante sociale travaillant dans une EMOG (Equipe Mobile à Orientation Gériatrique), 3 entretiens semi-directifs avec des aidants professionnels ont été réalisés avec deux aides à domicile et une aide soignante.

a) Les psychologues

Les psychologues travaillent les trois en EHPAD et combinent des activités différentes. L'un d'eux exerce en libéral pour les personnes âgées et leur aidant, un autre anime et gère un Café Alzheimer. Leur niveau d'implication au sein des structures semble être le même avec une bonne entente au niveau de la direction ce qui leur permet de mettre en place des projets. Tous s'interrogent sur la place des aidants dans les structures et en dehors et ont une réelle appétence pour ce questionnement.

b) Médecin coordinateur

Le médecin coordinateur partage son temps de travail entre un EHPAD et un service d'aide à domicile. Il exerce également dans un Café Alzheimer qu'il co-anime avec un psychologue.

c) Coordinateur d'une plateforme d'accompagnement et de répit destinée aux aidants

La plateforme d'accompagnement et de répit est destinée aux aidants qui accueillent à leur domicile un proche (sans critère d'âge) atteint d'une maladie neurodégénérative. Issue du Plan Alzheimer 2008-2012, elle est adossée à un accueil de jour pour coordonner ses actions, principalement gratuites ou à faible participation financière. Cette plateforme propose des actions d'informations et de formations, de soutien psychologique, de solutions de répit, d'activités de loisirs et d'événements.

d) Coordinatrice d'un Centre Ressources

Le Centre Ressources ici présenté est issu des suites d'un appel à projet initié par l'Agence Régionale de Santé « Expérimentation EHPAD Centre Ressources » dont les 3 principaux objectifs sont de : contribuer à la prévention de la perte d'autonomie à travers la mise en place d'activités destinées aux seniors résidant à domicile dans le territoire de proximité de l'établissement, participer à l'offre de soins de premier recours et à l'**accompagnement des aidants** en proposant des solutions de répit, ainsi que du soutien psychologique individuel/collectif, et de promouvoir la démarche qualité et bientraitance en développant des formations et des groupes de régulation interprofessionnels. Depuis sa création, le Centre Ressources a mis en place des actions de prévention et des ateliers culturels destinés aux personnes âgées du quartier ainsi que pour les

aux aidants à travers la mise en place de partenariats auprès des acteurs relevant du champ du médico-social, des associations du quartier et par une mutualisation des actions gérontologiques du territoire. La volonté est de développer la participation sociale mais aussi d'éviter les ruptures de parcours par la mise en place d'actions inscrites dans la dynamique du quartier.

e) Assistante sociale au sein d'une Equipe mobile à orientation gérontologique (EMOG)

L'assistante sociale rencontrée travaille au sein de l'EMOG, intégrée au pôle gérontologique d'un centre hospitalier. L'EMOG est une équipe pluridisciplinaire, à l'interface de la ville et de l'hôpital, prenant en charge les personnes âgées de plus de 75 ans dans une dynamique de réseau. Les actions sont : une activité d'évaluation gérontologique en intra-hospitalier auprès des patients âgés de plus de 75 ans dans les services d'hospitalisation non gériatriques et une activité d'évaluation gérontologique en extra-hospitalier. L'équipe pluridisciplinaire intervient au domicile et en EHPAD ainsi que dans les services sanitaires. L'EMOG a également développé des consultations et des évaluations en faveur des aidants.

f) Aide soignante

L'aide soignante partage son temps de travail entre le domicile de personnes en perte d'autonomie et le travail en EHPAD.

g) Aides à domicile

Les aides à domicile interviennent dans le cadre d'un CCAS, leur public est diversifié et elles n'interviennent pas seulement auprès des personnes âgées. Elles aident les personnes dans diverses tâches au quotidien quelques heures par jour.

2 - Du besoin des aidants aux réponses des professionnels

A) De l'aide : mais pourquoi moi ?

A la question "quels sont vos besoins en tant qu'aidant ?" la réponse est souvent hésitante. Les aidants, comme nous avons pu le voir dans la littérature, ont souvent du mal à s'identifier comme tels, et lorsque c'est le cas, encore faut-il qu'ils soient en mesure d'identifier leurs propres besoins. Les réponses diffèrent beaucoup entre le questionnaire et les entretiens.

Proposer sur une échelle de Lickert allant de "pas intéressé-e" à "intéressé-e" proposant des exemples d'offres déjà mises en place ou non semble faciliter leur projection quant à leurs besoins, on voit alors clairement s'établir une hiérarchie des besoins concernant des offres pouvant potentiellement les intéresser ou non.

En entretien cela se passe différemment. Il est difficile d'arriver à faire parler l'aidant de lui en tant qu'individu car il a tendance naturellement à parler des besoins de son proche. Cela s'explique probablement par le fait que le statut d'aidant ne peut exister sans qu'il n'y ait une relation dyadique avec un aidé ; ainsi s'extirper de cette relation pour se regarder dans son simple statut d'individu devient difficile.

Par ailleurs, les professionnels reconnaissent volontiers qu'il existe une stigmatisation négative liée au terme "aidant". La coordinatrice du Centre Ressources nous souligne très justement : "Il y a une pression du terme aidant ; quand as-tu envie d'être TOI ?". Elle nous rappelle qu'il ne faut pas se cantonner à ce mot, car "on se fiche du terme".

B) Limite de l'expression du besoin

Les aidants comme nous l'avons vu ont du mal à exprimer leurs besoins, cela tient de plusieurs raisons. Le fait d'exprimer un besoin peut venir "confirmer" la position dans laquelle ils se trouvent, et de ce fait ils ont peur de venir "activer des dispositifs supplémentaires" de prise en charge pour la personne aidée.

Le déni, la honte, la culpabilité sont des sentiments qui peuvent également expliquer la peur de s'exprimer, et mettre des mots sur une situation oblige à y faire face.

La question de l'aidance passe également le seuil de l'intime, ainsi il peut être difficile pour les aidants de s'exprimer sur la sphère familiale qui par définition est privée.

Souvent il est exprimé de façon crue qu'il n'y a pas de besoin spécifique, si ce n'est "d'un miracle", "c'est horrible, mais qu'il meure", "qu'il guérisse"... tant la situation d'aide est devenue inextricable. L'aidant ne vit alors que par le prisme de l'aide qu'il apporte, et en effet, comment peut-il lui-même réussir à dégager des besoins quand le seul besoin qu'il ait est de stopper l'aide ?

C) "C'est le parcours du combattant"

Les dispositifs existants s'attardent souvent de façon exclusive à un besoin précis ou une pathologie, une situation ... La multiplicité d'acteurs est à noter (collectivités, associations, entreprises, mutuelles...) et est très inégalement répartie sur le territoire. Ainsi, cela ne facilite pas l'accès et la lisibilité quant à l'offre destinée aux aidants. Notons également que pour faciliter la lecture de ces offres, celles-ci sont souvent présentées sous une déclinaison d'acronymes : HRDA, SSIAD, CCAS, CLIC, MAIA, EMOG, ESAD, TCAPSA ... Aussi réjouissant qu'intuitif, cela contribue souvent à perdre les aidants.

D'ailleurs, lorsque l'on interroge MG. au sujet de son ressenti vis-à-vis des aides qu'il perçoit, il ne tergiverse pas : "C'est le parcours du combattant ; on ne sait pas à qui s'adresser, et avec les parents qui refusent de l'aide c'est tout simplement invivable". Il est souligné un aspect important ici, certes la difficulté pour les aidants de trouver de l'aide est plus aisément évoquée, mais il est également tout aussi primordial de souligner que cette aide, si elle concerne également l'aidé, peut être très mal vécue par celui-ci, qui parfois la refuse même. S'en vient alors un jeu de négociation épuisant face à des parents malades et qui ne sont plus dans des dispositions où ils peuvent comprendre la nécessité de ces aides. Dans ce cas-ci le fils avait décidé de faire appel de façon quotidienne à des aides à domicile afin de réduire sa charge d'aide ; le père, l'aidé, a de suite renvoyé l'aide à domicile chez elle de façon virulente. Le fils, face à cette situation, en est venu à avoir honte, et cela peut conduire à terme à s'enfermer encore plus dans l'isolement que peut être l'aidance : honte d'avoir recours à des aides extérieures, honte de la réaction des parents.

"Je n'arrive pas à trouver les aides dont j'ai besoin, je ne sais pas par quel bout le prendre, je ne sais pas définir mon besoin en cherchant sur internet. Avec le travail, je n'ai aucun temps de disponible pour faire ces recherches et mon temps de repos se résume à l'aide que j'apporte. Je suis la tête dans le guidon, je ne vois pas le jour." (MP.)

D) Et les besoins exprimés alors ?

Dans une étude menée par la Fondation April en 2017 auprès des aidants, les besoins considérés comme les plus utiles étaient :

- 59 % recherchent une meilleure coordination entre les acteurs
- 57 % une aide financière ou matérielle
- 52 % un maintien à domicile de la personne aidée facilité
- 48 % un soutien psychologique
- 46 % un aménagement de l'emploi du temps.

a) Questionnaire

Le questionnaire a montré divers résultats concernant les besoins des aidants. Le choix est de présenter ici ceux notés comme "très utile" à plus de 50 %, le détail des autres résultats se trouve en annexe.

- 74,1 % des répondants demandent des informations sur les aides financières dont ils peuvent bénéficier
- 71,4 % des répondants demandent des informations sur les aides dont ils peuvent bénéficier
- 71,4 % des répondants demandent des informations sur les lieux de soutien pour les aidants existant près de chez eux
- 71,4 % souhaitent bénéficier d'une solution de répit (40,7% privilégieraient un répit d'une fois par semaine, 53,8% sont pour qu'un professionnel vienne à domicile pour un moment de répit)
- 60,7 % souhaitent bénéficier d'un soutien psychologique individuel
- 57,1 % souhaitent des informations sur la maladie de leur proche
- 55,6 % des répondants souhaitent une formation pour mieux communiquer avec le proche
- 53,6 % souhaitent pouvoir partir en vacances sans leur proche aidé

Les énoncés qui suscitent le moins d'intérêt sont :

- Être engagé(e) dans une association d'aidants (en additionnant "peu utile" à "moyennement utile" on atteint 70,3% dont le score en "peu utile" : 29,6%)
- Avoir une aide pour m'aider à partager des activités de loisirs avec mon proche (en additionnant "peu utile" à "moyennement utile" on atteint 62,9%)
- Partir en vacances avec mon proche si je bénéficiais de l'aide nécessaire (en additionnant "peu utile" à "moyennement utile" on atteint 64,3% dont le score en "peu utile" : 32,1%)
- Faire des activités de loisirs avec d'autres aidants (balades, activités physiques, activités culturelles...) (en additionnant "peu utile" à "moyennement utile" on atteint 59,2%)

Les aides suscitant le plus d'intérêt sont axées vers de l'information, du répit et du soutien psychologique. Ce type de dispositifs existent sur le territoire, cependant aucun des répondants n'en bénéficie (voir partie "De quel type d'aide bénéficiez-vous ?"). Plusieurs possibilités : les offres ne sont pas assez visibles et identifiées par les aidants, le format du dispositif ne correspond pas à leurs besoins.

Concernant les aides qui les intéressent le moins il semblerait que le fait d'associer l'aidé ou d'autres aidants ne soit pas vraiment très engageant pour les aidants, les besoins centrés sur eux semblent mieux leur convenir.

Concernant le type d'informations, dans la partie "commentaire libre" une aidante nous éclaire :

"Je suis déjà très informée sur l'aide disponible dans ma région. La chose avec laquelle j'ai le plus de difficulté c'est que je ne peux pas prendre du temps pour moi (pour sortir de la maison). Autre que pour le travail, ça fait 2 ans que je n'ai pas mis le nez dehors. En plus de ma mère de 94 ans, je garde aussi ma fille adulte (25 ans) qui a des problèmes de santé mentale. Je suis extrêmement isolée. L'an dernier j'ai eu 2 journées où j'ai pu sortir de la maison. Il y a une préposée à domicile qui s'occupe de ma mère pendant que je travaille le jour et moi je prends la relève le soir et la nuit. Ma santé en prend un coup, je crains ne pas me rendre à ma retraite. J'aimerais de l'information sur le soutien en santé mentale pour les aidants. Je ne pourrais jamais laisser tomber ma famille, mais d'un autre côté, c'est difficile de mettre sa vie sur pause pendant des décennies. Je me dis que je vivrai ma vie plus tard mais je ne sais pas si je vais m'y rendre."

A la question ouverte "Quel type d'aide vous intéresse pour vous accompagner vous en tant qu'aidant ?" 24 personnes ont répondu. Si certains demandent "un miracle" ou "tout type d'aide", d'autres expriment plus précisément leurs besoins : 6 répondants estiment qu'un soutien psychologique serait important, 6 autres répondants mettent l'accent sur le besoin de répit. D'autres commentaires nous indiquent également : "une aide pour mieux communiquer", "de la compagnie quand on fait les courses", "une aide financière", "des conseils", "un groupe de parole". Ces résultats sont en accord avec les items précédemment évoqués.

"Pour les aidants non formés: formation à tous les problèmes physiques et psychiques + participation à des séminaires ou ateliers d'échanges avec d'autres personnes concernées, cela permet de comprendre et de relativiser, c'est pour tous les aidants pareils....." (commentaire issu du questionnaire).

"Groupe aidants-aidés avec des sorties communes culturelles, balades, séances ciné avec échanges en sortant autour d'un café où les aidés participent autant qu'ils peuvent, visites organisées, etc. Un genre d'asso quoi avec des moyens ... France Alzheimer sur Bordeaux ne propose pas suffisamment de choses à part une sortie annuelle au musée alors qu'il y aurait tant à faire .. et être ensemble comme dans les séjours vacances de FA (France Alzheimer ndlr) est si porteur pour les aidants et bénéfique aux aidés. Oui voilà la même chose que les vacances mais un jour par semaine. Ce serait génial." (commentaire issu du questionnaire).

b) Entretiens

Plusieurs pistes sont remontées dans les entretiens avec les aidants. En amont, il est important de signaler qu'aucune des personnes interrogées n'avait connaissance des dispositifs d'aide aux aidants, mis à part des services d'aide à domicile. Une partie de l'entretien a donc été destinée à l'explication de ces dispositifs afin de voir s'ils pouvaient les intéresser :

" C'est bien tout ce qui est mis en place, mais ça n'aide pas la personne âgée, le vrai besoin c'est qu'il leur faut de la compagnie, ils s'ennuient, ils ont besoin de présence pour discuter, passer la journée. Moi je suis au travail je n'ai pas le temps, alors ma mère s'ennuie quand elle est seule elle attend que je revienne toute la journée, et quand je rentre

je suis fatiguée je dois faire le repas pour toute la famille, m'occuper des tâches ménagères... ”. (MA.)

Ici MA abordait le fait qu'elle habite en zone péri-urbaine et que sa mère avait peur de prendre le bus seule pour aller se balader. Elle restait alors seule à la maison toute la journée attendant le retour de sa fille pour reprendre le cours de sa vie. Pourtant, la personne aidée exprimait elle-même souhaiter pouvoir sortir se promener, mais sans permis de conduire, cela lui était impossible.

Rompre l'isolement des personnes aidées représente un réel enjeu. Plusieurs des aidants ont exprimé des désirs allant dans ce sens. Dans une société où l'âgisme (discrimination liée à l'âge) est roi, il est difficile pour les personnes âgées de s'y intégrer, elles sont mises à la marge, d'une part à cause de leur âge et d'autre part à cause de leurs "incapacités" (portées la plupart du temps par des stéréotypes). Le fait que les personnes âgées soient en deçà de la société ne facilite pas la vie de l'aidant qui doit alors remplir le rôle de soutien, qui doit se substituer à l'ami, l'époux, l'enfant, le soignant : en bref revêtir tous les rôles pour que le proche ne se sente pas plus en retrait qu'il ne l'est déjà.

Ces résultats ne sont donc pas en accord avec ceux du questionnaire mais cela trouve une explication simple : les aidants contactés par internet faisaient partie de forums destinés aux aidants, ainsi on peut supposer qu'ils sont impliqués et sont plus informés sur ce qu'est être un aidant ainsi que sur les dispositifs. Les aidants rencontrés en entretien, eux, ont été sélectionnés différemment, le critère, rappelons le, était "d'apporter une aide régulière à un proche en perte d'autonomie". En aucun cas le mot aidant n'a été abordé et en effet, seulement l'un d'entre eux connaissait le terme. Il est intéressant de voir que le simple fait de connaître le terme mène à une meilleure connaissance des dispositifs environnant ou permet une meilleure reconnaissance de ses propres besoins : comme si le statut validait le fait d'avoir des besoins spécifiques.

E) La santé des aidants : “Je suis HS”

A force de se questionner et de s'inquiéter pour son proche, la question de la santé n'est pas évidente à aborder. Pourtant si en questionnant de façon directe l'état de santé le mal-être n'est pas directement abordé, il n'en reste pas moins un thème récurrent à la discussion. “Je suis H.S” (MG.) ; “Je suis au bout du rouleau” (MP.) ; “Il m'arrive de pleurer quand je suis seule” (MA.) ; “Je suis perdue” (MP.). Que le mal-être soit psychologique ou physique, il est souvent sous-estimé par ces aidants. Le questionnaire nous révèle que 63% d'entre eux n'ont pas le temps de prendre soin de leur santé. 32,1% relate un niveau moyen de santé. Socialement, 85,2 % affirme se sentir seuls, 67,9 % ne se sentent pas soutenus et ces résultats sont étayés par les entretiens : “Elle (mère) n'est pas heureuse alors que je lui donne tout et je n'ai pas de temps pour moi” (MA) ; “On prend sur soi” (MG) ; “C'est moi qui vais m'écrouler” (MG) ; “J'ai besoin de 3-4 jours pour récupérer, si j'ai pas ça je tiens pas” (MG).

Les difficultés liées à l'aide apportée sont atténuées et minimisées car il faut “prendre sur soi”. Il en va de la vie ou de la survie de leur proche de continuer à “tenir sur les deux jambes” (MP), ils n'ont pas le droit de flancher. L'environnement social se réduit dans le même temps rendant difficile la possibilité de souffler. L'isolement s'opère de plus en plus, ces aidants culpabilisent lorsqu'ils s'accordent du temps : “Quand je vais au restaurant je regarde la montre pour ne pas laisser maman toute seule” (MA).

Il est difficile pour les aidants d'exprimer leur mal-être car ils ont alors l'impression de se poser en victime : “Je ne vais pas me victimiser non plus” (MG). N'oublions pas que la denrée la plus rare pour ces aidants est le temps. Il est répété maintes fois “je n'ai pas le temps / je n'ai pas

de temps pour moi”. Le temps devient alors un frein, un adversaire coriace qui file et qui effraie. Il est difficile de faire des projets.

F) Investir les offres présentes sur le territoire

“On doit faire les démarches tout seul, je n’ai été informé de rien. Alors je me débrouille comme je peux”. (MG)

Dans les aidants interviewés un seul avait recours à un service d’aide à domicile (MG). MW lui ne s’inquiète pas : “Le moment où j’aurais besoin d’une aide, je saurais faire les recherches nécessaires”.

Dans le questionnaire les résultats sont plus positifs concernant l’investissement à l’aide : 78,6 % ont recours à une aide sur leur territoire. Les offres sont : les portages de repas, l’aide à domicile, l’accueil de jour, l’APA et le psychologue. Cependant les offres déclinées ne concernent jamais l’aidant lui même, mis à part le psychologue pour un seul des répondants.

A la question “Avez-vous l’impression que l’offre pour les aidants disponible sur votre territoire correspond à vos besoins ?” la réponse est claire : 80,8 % des répondants nous disent que non.

G) La vision des professionnels sur les besoins des aidants : comment recueillir le besoin des aidants ?

a) Aider : un rôle à partager

Lorsque l’on questionne les aides-soignantes et les aides à domicile sur la question de l’implication des familles, un consensus se trouve sur la dichotomie qu’il peut y avoir les concernant : soit ils sont trop présents, soit ils sont totalement absents. Du post-it sur tous les meubles de la maison à une absence totale, il est difficile pour ces aidants professionnels de trouver un équilibre dans leur ressenti vis-à-vis de ces homologues informels.

“C’est (la famille) plus un boulet qu’autre chose parfois, on ne nous laisse pas travailler tranquillement ils ont toujours quelque chose à redire. Par exemple je faisais une manucure à une personne âgée et la famille m’est tombée dessus, ça fait culpabiliser on se demande jusqu’où on peut construire un lien.” (aide soignante)

“Parfois on ne les connaît pas du tout (les familles), les personnes sont toutes seules, du coup on choisit pour elles, c’est plus agréable, on choisit la tenue, on peut faire les choses plus librement.” (aide à domicile)

Lorsque l’on aborde un partenariat avec les familles, le terme employé par l’aide soignante parle de lui même “il y a une cassure”. Cependant une aide à domicile souligne le fait que quand ça se passe bien avec l’aidant/la famille, il existe un dialogue qui facilite la prise en charge et la rend même “agréable”, elle évoque même le fait que le lien soit plus facile quand “on connaît la famille” et qu’il y a moins d’appréhension dans la prise en charge.

Il est abordé un point très important, celui de la charge émotionnelle. Ces aidants professionnels évoquent une lourdeur émotionnelle inhérente à leur profession, malgré une distanciation émotionnelle “apprise” “inculquée”.

“On est tous les jours avec eux, on les connaît, tu vis les choses à toi, il vit les siennes, mais on vit aussi des choses ensemble et ça, ça impacte la vie personnelle, on est parfois triste avec eux, on rit avec eux, alors demander d’être totalement neutre c’est utopique”. (aide soignante)

La proximité engendrée par la profession a un impact clair sur la vie de l’aidant professionnel, cela signifie qu’il y en a aussi un sur l’aidé et donc sur l’aidant non professionnel.

La construction environnementale interagit sur tous les membres qui la compose, il est donc important d’assurer un équilibre entre les professionnels et les aidants. La prise en charge systémique est inévitable, on agit au sein d’un système qui est interdépendant de tous les membres qui le compose.

L’échange d’informations revêt un caractère primordial à la prise en charge de la personne aidée. Plus une prise en charge est en adéquation avec la personne qui la reçoit, plus celle-ci verra son niveau de qualité de vie accroître. Pour les personnes âgées particulièrement, on sait que lorsqu’une prise en charge est en inadéquation avec la personne, celle-ci développe des troubles du comportement : ce sont des réponses inadaptées quand les moyens de communication font défaut (déambulation, violence, anxiété, apathie, idée délirante, agitation...). Ce sont souvent ces troubles du comportement qui ont un impact sur la charge ressentie par l’aidant. Or, on sait que si les troubles du comportement sont des réponses de la personne à un environnement auquel elle n’arrive pas à s’adapter ou à quelque chose qui le dérange, il est alors très important de miser sur l’adéquation de la prise en charge et donc la communication entre les aidants professionnels et non professionnels. En effet, si la prise en charge est adaptée on note très clairement une baisse de ces troubles voire leur disparition.

b) Les besoins des aidants à travers le regard des professionnels

Les professionnels rencontrés, bien qu’ils n’aient évoqué aucune hiérarchie des besoins consensuelle, abordent la nécessité d’améliorer la reconnaissance des aidants. De même, ils soulignent l’importance de fournir une information mieux organisée et plus adaptée aux aidants. Ce besoin d’information concorde avec les résultats que nous avons pu étudier durant ce projet.

Les professionnels ont également noté l’utilité des formations permettant de mieux accompagner la personne aidée tout en préservant l’aidant, selon eux cette offre devrait être élargie et surtout s’étendre aux zones rurales. Ils soulignent toutefois la nécessité de faire attention au fait que l’aidant doit préserver son rôle de proche et ne pas se substituer aux professionnels. En revanche, comme nous le souligne une des psychologues, “l’aidant peut faire office d’expert, c’est lui qui est détenteur du savoir et il est nécessaire de l’inscrire dans une complémentarité avec l’approche des professionnels”.

Il est également à noter que les professionnels soulèvent l’importance de proposer une offre accessible et coordonnée, sans rupture dans le parcours de soins et surtout de qualité (limitation du turn-over des professionnels se rendant au domicile, coordination inter et intra-services...).

3) Les offres territoriales

A) Structuration de l’offre de l’aide aux aidants

Il existe quatre types d’acteurs dans le champ de l’aide aux aidants :

- Les concepteurs nationaux qui mettent en oeuvre ou pilotent les politiques liées aux actions d’aide aux aidants au niveau national.

- Les concepteurs locaux ou “organiseurs de territoire” qui conçoivent et structurent la mise en place des actions pour les aidants.
- Les porteurs nationaux qui mettent en action une aide aux aidants homogène sur le territoire
- Les porteurs locaux qui hissent le projet d’aide aux aidants à un niveau local.

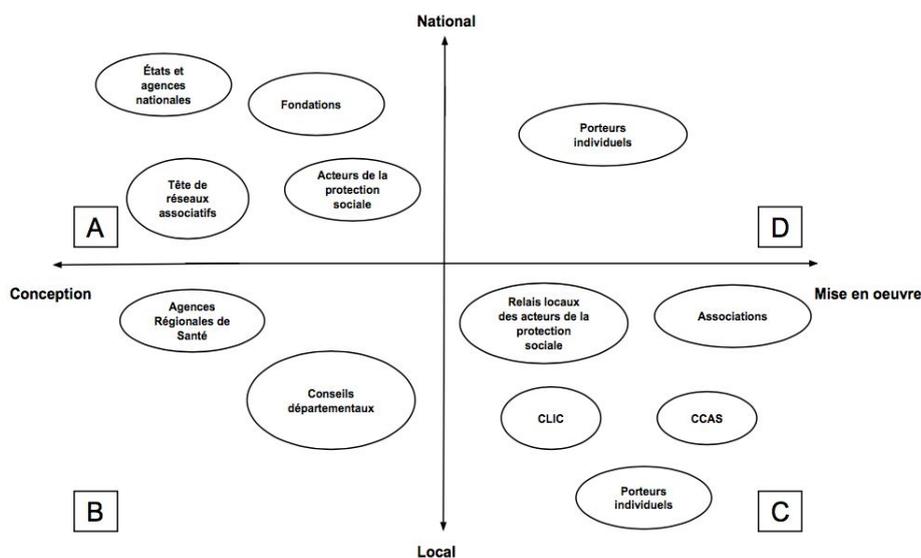


Figure 1 : Représentation schématique des acteurs de l’aide aux aidants selon la portée de l’action et la modalité d’implication principale (CNSA)

Cette figure nous permet de visualiser les différentes sortes d’acteurs existants dont la coordination est essentielle pour la mise en place d’une politique et de ce fait d’une offre cohérente à l’échelle nationale, à l’échelle territoriale, et entre ces deux niveaux d’intervention.

On peut noter :

- Un besoin de coordination entre les concepteurs de la politique en faveur des aidants au niveau national (A)
- Un besoin de coordination entre les concepteurs de la politique au niveau territorial (B), qui doivent par ailleurs prendre en compte les orientations nationales (A-B)
- Un besoin de coordination entre les acteurs en charge de la mise en œuvre au niveau local (C), dont l’action peut-être conçue par les concepteurs nationaux (A) et/ou locaux (B)
- Les porteurs d’actions individuels (D) construisent leurs actions seuls, ce qui implique un différent niveau de coordination et questionne la pertinence ainsi que la cohérence des actions portées dans ce système.

B) Panel d’offres d’aide aux aidants

La multiplicité d’acteurs et la disparité créée par les territoires constituent un frein à la constitution d’une liste exhaustive des actions menées en faveur des aidants. Cependant de grandes catégories se découpent. Les actions d’aides aux aidants présentes sur le territoire sont :

- Les aides financières (APA, PCH, et qui visent à compenser la perte d’autonomie de la personne aidée)
- Les lieux ressources (CCAS , CLIC , Maison de l’autonomie, MDPH)
- Les dispositifs de répit (Accueil de jour, nuit, week-end, baluchonage etc)

- Les services à la personne (soins, ménage, repas, hygiène etc)
- Les aides techniques (qui là encore visent à compenser la perte d'autonomie de l'aidé, et ne ciblent pas directement l'aidant)
- Les services de soins infirmiers (en libéral ou par les SSIAD)
- Les formations
- Les groupes de parole et l'accompagnement psychologique
- Les plateformes d'information et d'orientation
- Les associations

C) Organisation locale

Les Agences Régionales de Santé (ARS) et les conseils départementaux sont les acteurs locaux les plus pertinents sur le territoire qu'ils représentent. D'autres acteurs s'allient à leur démarche comme les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). Le CLIC est un lieu d'accueil généraliste répondant à toutes les questions liées à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes âgées.

Les ARS incluent des axes relatifs aux aidants dans leurs schémas régionaux d'organisation médico-sociale (qui ont pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux). Depuis le plan Alzheimer les ARS se sont vues confier la gestion d'appels à projets concernant les formations, les plateformes de répit ...

Par exemple dans le Schéma Régional de Santé de l'ARS Nouvelle-Aquitaine on retrouve les aidants cités dans les objectifs opérationnels :

“La capacité d'agir des personnes, des familles, des aidants et des associations représentatives doit être renforcée et ce dès l'enfance. Pour y parvenir, il sera nécessaire : de développer la littératie en santé, c'est-à-dire la capacité d'une personne à trouver, à comprendre, à évaluer et à utiliser une information sur la santé afin de prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé ou celle d'un proche, pour rendre plus accessibles les messages de promotion de la santé et de prévention, de favoriser les projets sur le renforcement de la capacité d'agir, les démarches d'aller vers, la santé communautaire, la participation du public, et de mettre en place des programmes de formation et de soutien.”

Le mot “aidant” est énoncé 19 fois dans ce schéma et pour ne pas tout citer voici l'une des pistes de l'axe “2.3 Renforcer la démocratie en santé, l'implication du citoyen et le partenariat usager-professionnel” pertinent au regard de ce travail : “La politique régionale vise également à étendre la participation des citoyens, des usagers et des aidants dans tout le système de santé de Nouvelle-Aquitaine pour que les services apportés soient mieux adaptés à leurs attentes : soutien des aidants par le repérage de leurs difficultés et des risques d'épuisement et par la mise en place de dispositifs d'information, de formation et d'accompagnement (répit, groupes de paroles, etc.) ”.

Les conseils départementaux sont également la tête de proue de l'aide aux aidants, avec un fort ancrage local ils permettent une meilleure coordination a priori des actions territoriales. De plus la question des aidants est systématiquement abordée dans les schémas d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes âgées et/ou des personnes en situation de handicap. La reconnaissance des aidants est pensée comme corollaire à l'accompagnement des politiques de soutien à domicile qui sont les orientations principales des schémas départementaux. *“Les aidants sont alors considérés comme les pierres angulaires du maintien à domicile des personnes âgées ou en situation de handicap, de par l'aide quotidienne qu'ils apportent” (CNSA).*

Cependant, l'ANCREAI (2013) souligne que certains schémas restent trop larges et évasifs sur les actions proposées.

Dans le schéma départemental de la Gironde concernant l'autonomie on retrouve autour de l'AXE 2 "Permettre la vie à domicile et accompagner l'évolution des dispositifs d'accueil" la proposition suivante : "La poursuite de la structuration d'un dispositif global et coordonné d'aide aux aidants en lien avec les partenaires institutionnels et associatifs, la mise en place du droit au répit pour les accompagnants de personnes âgées, le développement de modes séquentiels d'accueil sont aussi un enjeu important de ce schéma."

"Mettre en place l'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins de la personne âgée et de ses proches aidants."

La troisième orientation de l'axe 2 traite d'ailleurs exclusivement des aidants "Orientation 3 : Soutenir les aidants - mieux appréhender l'offre et les besoins des proches aidants à l'échelle des PTS et poursuivre la structuration d'un dispositif global et coordonné d'aide aux aidants en lien avec les partenaires institutionnels - Mettre en place le droit au répit pour les aidants, dans le cadre de l'APA".

Il est à noter qu'il existe une grande disparité entre les départements, les politiques sont plus ou moins volontaristes et structurées en faveur de l'aide aux aidants.

Il est propre à chaque département d'élaborer une structuration des dispositifs d'aide aux aidants, et il est évident qu'il existe de grandes disparités selon les territoires. La CNSA en 2011 disait à ce sujet qu'il existe le besoin de « clarifier l'articulation entre les différents niveaux de compétence, dans un objectif de lisibilité et de conciliation entre proximité et équité ».

De plus comme nous souligne l'assistante sociale rencontrée : "Les besoins sont différents selon les territoires, et le territoire agit lui selon ses propres représentations du vieillissement".

D) Les offres innovantes

Le constat face à l'aide aux aidants est clair, il y a un manque de formations et de professionnels travaillant dans ce champ. Afin de faire face aux situations, les politiques publiques incitent depuis plusieurs années au repérage et à la création de nouveaux métiers ainsi qu'à de nouvelles formations mieux adaptés aux besoins actuels. Il existe peu de formations s'intéressant à ce domaine, mais dans ce cadre plusieurs projets innovants ont vu le jour.

a) TCAPSA

Le métier de technicien coordinateur de l'aide psycho sociale à l'aidant a pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge des aidants. Ce métier développe une démarche d'information et d'éducation pour la santé visant à améliorer les connaissances et les compétences des patients et ou leur famille. Les quatre missions essentielles données à cette formation sont : prévention, évaluer, coordonner, éduquer. Elle s'inscrit dans une démarche globale et systémique.

Ce métier consiste en l'évaluation des difficultés psycho-sociales des aidants à l'aide d'outils spécifiques, en la prévention et le repérage des aidants à risque de détresse psychosociale et d'épuisement. Le TCAPSA permet d'apporter une réponse spécifique aux besoins des aidants familiaux en proposant une méthodologie d'évaluation et d'intervention qui lui est spécifique grâce au Plan d'accompagnement psycho-social à l'aidant.

b) Appui aux actifs aidants et entreprises (APACTE)

Le projet APACTE ou “projet d’appui aux aidants actifs et entreprises” a pour ambition de sensibiliser les PME et TPE aux enjeux, pour l’entreprise, d’accompagner les aidants en activité professionnelle. L’enjeu est en effet de taille avec 4 millions de salariés qui sont des aidants et qui représentent 15 % des actifs en France. En 2030 on estime à 40% le nombre d’actifs aidant un proche. Les entreprises seront donc et sont aujourd’hui déjà confrontées à cette problématique. Le projet APACTE vise très justement cette problématique en proposant une sensibilisation aux dirigeants d’entreprises en leur permettant de mieux appréhender cette question : développer des services aux aidants actifs et rendre accessibles les politiques publiques et les outils de soutien.

c) Équipe de Soutien aux Aidants à Domicile de Bagatelle

Cette équipe pluri-professionnelle propose ses champs de compétences au binôme aidant-aidé à travers une évaluation du risque de l’épuisement de l’aidant. Cet accompagnement s’articule autour de l’information et de l’orientation dans le parcours de santé des personnes âgées de 75 ans et plus et de leurs aidants pour éviter une rupture. Par des actions concrètes et propres à chaque professionnel, l’équipe propose un appui technique, social et psychologique. L’Équipe de Soutien aux Aidants (ESAD) a été créée en avril 2014 au sein de l’hôpital Bagatelle en Gironde. Cette offre de service est financée par l’Agence Régionale de la Santé. En 2015, elle intègre le dispositif PAERPA (Parcours de santé des Personnes Âgées en Risque de Perte d’Autonomie) afin de coordonner le parcours médico-social des personnes âgées bordelaises de plus de 75 ans.

La particularité de l’ESAD est de réunir des compétences spécifiques pour accompagner les aidants (secrétaire, psychologue, assistante sociale, ergothérapeute et technicienne-coordinatrice de l’aide psychosociale aux aidants). Elle offre donc à travers ses différentes missions un appui technique, psychologique et social adapté à chaque situation. Son savoir-faire va au-delà de l’expérimentation, son inscription dans le réseau des partenaires est reconnue comme une proposition à la lutte contre l’épuisement des aidants. Des expériences similaires se sont créées sur Rennes et dans le département du Loiret.

d) Aidant & EVE

Le site Aidant & EVE est destiné aux aidants informels de proches en perte d’autonomie atteint de maladie neuro-dégénératives. Ce site permet de délivrer des informations sur la pathologie, les comportements adéquats à adopter et les aides existantes pour l’aidant.

L’idée est de proposer des outils diversifiés pour s’adresser à un panel plus large d’aidants, du serious game au forum de discussion, des fiches-conseils thématiques et des liens vers d’autres ressources (formation en ligne...), le site propose un large choix de modules.

Le serious game est un nouveau type d’outil, permettant au biais d’un jeu vidéo de rajouter un aspect pédagogique. Dans ce jeu, les aidants peuvent éprouver les difficultés du quotidien de manière ludique et autonome à travers des mises en situation concrètes. À la fin de chaque mise en situation, des conseils pratiques leur donnent des trucs et astuces à mettre en place pour appréhender et gérer au mieux ces difficultés. Le jeu délivre aussi des conseils d’hygiène de vie aux aidants pour qu’ils prennent soin de leur propre santé et pensent à se préserver (site web, Aidant & EVE). Après chaque mise en situation, il existe un accès à une bibliothèque. Des ressources et des fiches-conseils rédigées par des experts aident les aidants à comprendre la maladie de leur proche, à se comporter avec lui, à gérer son comportement au quotidien.

L'application est gratuite et est disponible sur les plateformes Google Play et App Store mais il est également possible de télécharger le jeu sur son ordinateur.

Sur le site il existe un forum à destination des aidants afin d'échanger avec les professionnels sur divers thèmes : les actualités liées à la pathologie, sa prise en charge ...

e) Aides Alzheimer

France Alzheimer a développé un site web proposant un accompagnement dans la découverte des dispositifs d'aide aux aidants, financiers et juridiques. Il permet de naviguer dans un village virtuel et d'obtenir des informations sur les types d'aides existantes ainsi que quelques fiches conseils sur la maladie. Les offres présentées sont les offres les plus générales et menées par France Alzheimer (donc déposées par France Alzheimer). Les aides disponibles sur un territoire plus local ne sont pourtant pas indiquées, cependant ce type d'outils est très intéressant et est à développer.

E) Les associations

Le tissu associatif est sans équivoque un acteur primordial du champ de l'aidance. Les associations d'aidants se sont développées depuis plusieurs années et ont imposé leur place dans le débat public en faveur des aidants. La plupart d'entre elles remplissent des rôles variés comme la formation, l'information, le soutien ... Les associations sont de diverses tailles, de nationale à locale, leur mission est de militer en faveur de la reconnaissance des aidants.

Plusieurs associations ont montré leur importance dans le débat public permettant d'améliorer la condition des aidants, comme les plaidoyers de l'association "Je t'aide" ou les actions de reconnaissance du grand public comme la Journée Nationale des Aidants.

F) Des professionnels au services des besoins : rencontre avec ces professionnels qui se battent pour une reconnaissance des aidants.

Tous les professionnels de terrain s'accordent sur une dimension : il n'y a pas un aidant mais des aidants. La difficulté soulignée est de composer avec la multitude de profils et de continuer à répondre à une offre large tout en gardant à l'idée que tous ses usagers sont différents. Les acteurs rencontrés sont engagés dans la reconnaissance des aidants et du travail fait en faveur de ce statut.

La coordinatrice du centre ressources met en garde "il y a pléthore de structures diverses et variées qui proposent les mêmes activités sans être complémentaires" en rappelant que le centre ressources vise à s'inscrire dans un réseau de partenaires en complémentarité.

Pour les psychologues c'est assez simple : la spécificité des aidants c'est l'informalité. Les suivis formels ne sont pas bien accueillis, la plupart du temps ils les effraient. Cependant au détour d'un couloir dans les EHPAD, par un coup de téléphone "désintéressé", les échanges deviennent fluides et l'aidant arrive à parler de sa situation. Le cadre a une importance très marquée et pour ce public il semble que l'informel revête une importance particulière. Ils sont plus réceptifs à cette forme d'informalité car elle est moins stigmatisante : elle ramène à la qualité d'individu et non d'aidant. Pour les psychologues rencontrés il faut donc mettre un petit bémol aux groupes de paroles : "Il peut être difficile de faire confiance aux autres aidants déjà qu'on doit faire confiance aux professionnels, c'est démoralisant de voir d'autres cas".

Pour les animateurs du Café Alzheimer c'est simple : la liberté est donnée aux aidants, c'est leur espace. Il n'y a pas d'inscription préalable nécessaire, sans "blouse", ils ont conscience qu'il ne faut pas attendre après la demande des aidants qui ne sont pas en mesure de l'exprimer. Alors le Café s'offre comme un espace d'échanges libres, au milieu de deux médiateurs qui tentent d'intervenir le moins possible afin de laisser la liberté du thème aux aidants, de la façon dont ils veulent l'aborder. Même lorsqu'il s'agit de questions, ils renvoient la balle aux autres aidants afin d'ouvrir l'échange. Ils expliquent que ce qui a rendu facile la création de ce café et de fêter ses 10 ans, avec parfois un succès notable réunissant jusqu'à 25 aidants par session, c'est surtout de ne pas avoir de cadre formel. La liberté de leur pratique pour ce café a très visiblement ouvert une porte à des aidants qui en avaient besoin.

Tout cela ne peut être généralisé, les résultats présentés sont simplement un tableau dépeint pour rendre compte de la multitude de possibilités qui ne garantit pas qu'une offre est meilleure qu'une autre.

L'assistante sociale nous évoque un fait très vrai dans ce cadre là "on ne parle pas d'un problème - une solution, il faut suivre la singularité au fil du parcours". Croire que l'on pourrait trancher ce noeud gordien est une illusion.

Face aux remarques des professionnels une question semble pertinente, y a-t-il une pertinence à identifier une cible d'aidants prioritaires parmi la population d'aidants de proche en perte d'autonomie dans la construction des dispositifs dédiés ? Comme nous avons pu le constater, tout comme les professionnels, et au vu de la diversité des besoins potentiels à couvrir, l'identification d'un aidant prioritaire permettrait de cibler avec plus de pertinence une population à toucher ayant le plus besoin de soutien. Le niveau de dépendance de la personne âgée, la situation de cohabitation entre aidant et la personne aidée, le sexe de l'aidant, sont des facteurs d'accroissement du vécu "de charge lourde" par les aidants. Cette piste ne serait cependant envisageable que si les aidants dans ces situations évoquaient des besoins de soutien particulier.

G) Limites de l'offre

La question que l'on peut se poser est, est ce que la politique en faveur de l'aide aux aidants tend à s'inscrire dans une démarche de promotion de la santé, à savoir soutenir le développement de conditions de vie favorables au bien-être et à la santé des aidants en considérant l'ensemble des facteurs qui les influencent ?

Au vu de la disparité des profils, et du fait que ce soit une problématique qui touche tous les milieux socio-économiques, tous les âges, les dispositifs ont des difficultés à s'inscrire dans une démarche globale, ou interdisciplinaire.

Ces approches sont trop peu flexibles car elles ne sortent pas du cadre de l'action qu'elle propose : si l'action visée est le répit elle proposera une garde ; si l'action proposée est la formation, une formation sera présentée. Tout au mieux une plateforme proposera un panel de ces actions, mais en réalité elles sont compartimentées et non en lien. Le coordinateur de la plateforme répit à destination des aidants nous dit "Il y a une inégalité de répartition au niveau des plateformes de répit, il doit y en avoir 2 par territoire, mais dans les Landes par exemple les deux plateformes sont côtières, les zones rurales sont délaissées".

3) Adéquation entre les besoins et l'offre

A) L'enjeu d'offrir une offre adaptée

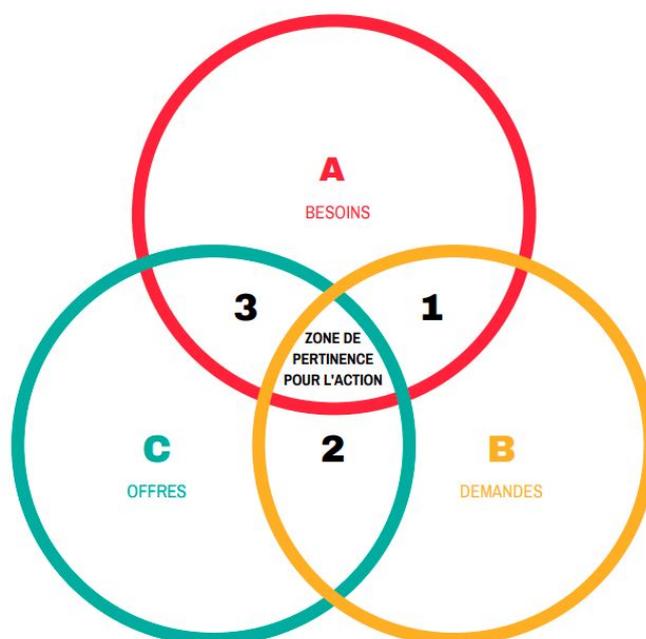


Figure 2. Adéquation offre/besoins/demandes

Il peut exister une zone de frustration représentée par le chiffre 1 lorsque les besoins sont identifiés ainsi que les demandes mais que les offres ne correspondent pas. La zone d'épuisement des ressources correspond au chiffre 2, lorsque les offres sont mises en place pour répondre aux demandes mais que le besoin n'est pas identifié. Et pour finir la zone d'inefficacité lorsque quand des services sont mis en place en fonction uniquement des besoins et non des demandes : les offres ne sont pas utilisées par la population cible.

Proposer une offre adaptée est très important pour que celle-ci soit pertinente. L'adaptabilité se vérifie au travers de plusieurs paramètres : le projet répond-il aux besoins en santé de la population cible ? Répond-t-il aux demandes de la population par rapport à leur santé / environnement de vie ? Quels sont les ressources à disposition, les caractéristiques de l'action ou des services mis en place (outils, lieux..) ? Pour monter une action efficace il est nécessaire d'associer les personnes concernées ou parties prenantes à la réalisation de celle-ci.

B) Vers une offre plus adaptée

Comme nous avons pu le voir dans la revue de la littérature, une offre qui ne répond pas aux besoins peut avoir des effets délétères.

Tout comme les profils des aidants, les besoins sont tout aussi hétérogènes. Dans un contexte où les offres d'aide aux aidants tentent comme elles le peuvent de répondre de façon univoque à des problématiques "communes" liées aux représentations qu'ont les professionnels sur les aidants, il est difficile d'amener du "personnalisé" dans cette vision standardisée. Des offres innovantes, des projets novateurs, voient de plus en plus le jour. En effet la problématique des aidants en souffrance est soumise à la réflexion grâce au travail impulsé par les associations qui

tendent bon an mal an d'obtenir de la reconnaissance pour ces oubliés de l'aide. L'avenir réside dans la personnalisation des suivis et des parcours. Les pathologies des aidés diffèrent déjà, le profil, l'âge, celui des aidants sont également différents, il est alors difficile d'imaginer pouvoir composer une réponse adaptée à tous quand elle ne s'adresse en réalité à personne ou plutôt à tout le monde .

Cela ne signifie pas pour autant que les structures existantes ne répondent pas à de réels besoins. Comme évoqué, l'hétérogénéité des aidants mène forcément au fait que celles-ci sont en adéquation avec leurs attentes. Les groupes de parole trouvent leur public, tout comme les formations, les structures de répit etc. L'important est de souligner que ces structures doivent s'intégrer dans un parcours de soins réfléchi et personnalisé aux besoins de l'aidant. Comme nous le rappelle la coordinatrice du centre ressources "Il y a un paradigme qui plâne au dessus de l'aide aux aidants qui doit répondre à un cahier des charges spécifique, quand pourtant la situation même de l'aidant ne le permet pas".

Du côté des offres il semble important d'approfondir la coordination entre les acteurs. Aucune stratégie globale n'a été édictée en faveur des aidants. Les associations et les fondations bénéficient d'une bonne interconnaissance de leurs actions, mais ne les organisent pas pour autant les unes en fonction des autres. De ce fait, un même type d'action peut souvent être démultiplié, les dispositifs liés au répit, au soutien, sans consolidation ni visibilité globale, entraînant un risque de saupoudrage questionnant l'efficacité globale. La redondance de ces actions peut cependant être bénéfique en visant différents publics d'aidants, mais une meilleure coordination mènerait, comme souligné par la coordinatrice du centre ressources, à une meilleure complémentarité des actions. Les offres sont très inégalement réparties sur le territoire, il est important de veiller à réduire les inégalités créées.

C) Limites d'une offre non-évaluée

Les offres présentées ne s'inscrivent pas dans une démarche probante, posant la question de l'efficacité, l'efficacité et l'utilité de celles-ci. Les actions proposées ne sont pas évaluées, ce qui est un problème majeur, car comme nous l'avons vu elles pullulent sur le territoire sans fondement de leur efficacité. Et comme relevé dans la littérature, certains de ces dispositifs en plus de ne pas correspondre aux besoins des aidants peuvent présenter des effets délétères (Schulz).

Une démarche probante part tout d'abord du besoin en santé, et comme nous avons pu le constater, les besoins des aidants sont trop superficiellement évalués et ne correspondent qu'à une partie des aidants ; pourtant la réponse est généralisée. Il est primordial en amont de toute action d'analyser les besoins, de connaître les caractéristiques et le contexte dans lequel s'inscrivent les utilisateurs visés par l'action.

Les dispositifs sont souvent des copiés-collés, sans vérification de l'adaptabilité et donc sans en faire les ajustements. Cela est étayé par les professionnels qui expriment que les installations de leur dispositif ne sont pas concertées et sont implantées par obligations étatiques (plateforme répit par exemple, ou pôle ressources), et non pour répondre à un besoin spécifique du territoire, ni en pensant une adaptabilité.

De plus les offres ne sont pas construites avec les aidants qui sont pourtant concernés.

VI) Discussion

1) Principaux résultats

Les résultats de cette étude sont en adéquation avec la littérature, comme lu dans diverses études et documents les besoins des aidants sont difficilement quantifiables et sont tout aussi

hétérogènes ; bien que l'on observe de grandes catégories, aucun consensus n'est trouvé face à un ou des besoins univoques.

Les grandes catégories trouvées dans cette étude sont les besoins d'informations qu'elles soient liées à l'offre ou à l'aide apportée en général et le besoin de répit.

Les offres présentées sur le territoire répondent en partie à ces besoins énoncés : de nombreuses structures de répit sont mises en place sur le territoire, bien que très inégalement réparties. Concernant l'accès à l'information, les CLIC et CCAS en assurent en théorie la diffusion, encore faut-il connaître les CLIC au préalable.

Du côté des acteurs on observe un manque de coordination qui participe à un manque de lisibilité des offres sur le territoire. Les actions mises en place par les niveaux nationaux sont trop générales et rigides, elles ne sont pas adaptées au contexte local. Les actions sont rarement évaluées et ne sont donc pas ré-ajustées.

Il est important de souligner que les politiques étatiques vont dans le sens d'une reconnaissance de plus en plus engagée envers les aidants familiaux, notamment grâce aux associations qui contribuent à faire entendre la voix de ceux qui aident tant.

2) Critique de la méthode

A) Force de la méthode employée

Le questionnaire était facilement accessible, le nombre de répondants à chaque question démontre une certaine clarté des énoncés. Les commentaires libres ont étayé les réponses. Les questionnaires en ligne présentent l'intérêt d'être faciles à administrer et à relayer (Mackintosh, 1995) et de permettre d'atteindre un assez grand nombre de personnes à peu de frais et de temps (Martin-Routledge, 1998). Les gens se prêtent aisément à l'exercice du sondage en ligne plutôt qu'à un autre type de technique empirique. Le fait d'assurer l'anonymat garantit un avantage considérable pour le répondant, tout comme le fait d'avoir le temps nécessaire pour répondre à son rythme sans pression externe (Deveraux-Ferguson, 2000).

Les entretiens ont permis une richesse de propos éclairant sur la situation des aidants. Les professionnels divers ont chacun amené un regard différent sur la situation, ouvrant la réflexion.

La diversité des profils des aidants rencontrés a réellement permis de saisir l'hétérogénéité de ceux-ci, confirmant la littérature. Ces personnes étaient ouvertes au dialogue et ont répondu avec beaucoup d'honnêteté et de sincérité.

B) Limites des entretiens semi-directifs

Les entretiens avec les aidants étaient difficiles à centrer ; en effet pour des personnes en souffrance le fait d'avoir l'opportunité de parler de ses difficultés provoque un espace propice à la parole libérée dont les aidants se sont vite saisis. Il fallait alors recadrer la discussion régulièrement, et il a été parfois difficile de contenir le flot d'émotions et de désarroi.

Présenter le questionnaire transmis sur les plateformes pendant les entretiens avec les aidants aurait dû être pertinent afin de d'appuyer la discussion autour d'un outil.

Les entretiens avec certains professionnels sont restés trop techniques vis-à-vis de la prise en charge qu'ils proposaient, il a été difficile d'aborder des questions plus larges. Certains avaient peur de s'exprimer, de donner leur ressenti " C'est anonyme n'est-ce pas ?", de donner leur opinion sur ce sujet.

C) Limites du questionnaire

Comme mentionné plus haut le biais le plus important est celui lié au recrutement. Le fait de le diffuser sur internet a ciblé de fait un public plus jeune excluant les aidants n'ayant pas connaissances des technologies. De plus, comme le recrutement s'est fait via des sites d'aidants, ceux-ci se reconnaissent comme tels et donc sont les plus "au courant" ou "impliqués" dans le champ de l'aidance. Cela explique la disparité entre les entretiens et les questionnaires. Dans les entretiens les personnes ne se reconnaissent pas nécessairement comme aidant, car le critère énoncé était "apporter une aide de manière récurrente à un proche en perte d'autonomie". Les aidants du questionnaire sont donc plus "expérimentés". Mais cela est tout aussi intéressant car cela donne un regard des besoins que ceux-ci peuvent avoir une fois la notion d'identification comme aidant acceptée.

On sait que les questionnaires auto-administrés sont plus sujets aux biais. En effet, il est important de prendre en considération les divers biais pouvant interférer, comme celui de la "désirabilité sociale" ou de la "réaction au prestige", celui de la « peur du changement ou tendance au conformisme », et celui de la « tendance à l'acquiescement » ou des « réactions de complaisance » (Tremblay, 1991 ; Devereaux-Ferguson, 2000) c'est-à-dire « l'attraction de la réponse positive ou tendance des interviewés à répondre oui, vrai, d'accord, etc.» (Dussaix et Grosbras, 1993). Ce sont les personnes les plus intéressées par le sujet du sondage qui y participent, comme l'indiquent Devereaux-Ferguson (2000) et Cayrol (2000). Proposer un questionnaire en auto-administration suppose plusieurs pré-requis qui sont des biais : des ressources matérielles minimum pour avoir accès à un ordinateur et internet, une compréhension des items et des échelles employées.

L'échantillon est également un biais, 28 répondants n'est pas suffisant. Les résultats sont donc utilisés à titre indicatif mais l'échantillon n'est pas représentatif :

$$n = z^2 \times p (1 - p) / m^2$$
$$n = 1,96^2 \times 0,5 (1 - 0,5) / 0,05^2$$
$$n = 384,16$$

n = taille de l'échantillon souhaitée

z = niveau de confiance selon la loi normale centrée réduite (pour un niveau de confiance de 95%, z = 1.96)

p = proportion estimée de la population qui présente la caractéristique (67 000 000 / 100 x 4 000 000 / ? = 5,97)

m = marge d'erreur tolérée (à 5% près)

Pour un échantillon représentatif 384 répondants auraient été nécessaires.

Le calcul de la marge d'erreur de nous indique que pour notre échantillon elle est de 18,52 %. Plus la marge d'erreur est importante, moins les résultats sont fiables et plus la probabilité qu'ils soient écartés de la réalité est importante

$$\text{Marge d'erreur} = e = Z \sqrt{\frac{p(1-p)}{n}}$$
$$e = 1,96 \sqrt{\frac{0,5(1-0,5)}{28}}$$
$$e = 0,1852$$
$$e = 18,52 \%$$

n = taille de l'échantillon

z = niveau de confiance selon la loi normale centrée réduite (pour un niveau de confiance de 95%, z = 1.96)

$$p = \text{proportion estimée de la population qui présente la caractéristique } (67\,000\,000 / 100 \times 4\,000\,000 / ? = 5,97)$$

Le fait de diffuser le questionnaire sur internet ne permet pas de reformuler directement les énoncés auprès des répondants ce qui peut biaiser l'interprétation des items, et n'enrichit pas la réponse des commentaires du répondant.

VII - Préconisations

Les résultats de ce projet ont permis de mener une réflexion sur des préconisations qui pourraient être favorables à améliorer l'adéquation entre l'offre territoriale et les besoins des aidants familiaux. Ainsi ces pistes s'inspirent des cinq axes de la Charte d'Ottawa en agissant à la fois sur des déterminants distaux, intermédiaires et proximaux. Comme nous avons pu le constater au fil de ce travail, le thème des aidants familiaux touchent tous les aspects de l'individu et de son environnement.

1. ÉLABORER DES POLITIQUES POUR LA SANTÉ

A) Investir dans une meilleure cohérence des stratégies d'aide aux aidants au niveau national

→ **Travailler à l'interconnaissance et à l'articulation des stratégies institutionnelles nationales sur le champ de l'aide aux aidants.**

En effet, l'amélioration du partage de connaissances concernant les aidants participerait à travailler à l'interconnaissance et à l'articulation des stratégies institutionnelles nationales sur le champ des aidants. L'articulation des périmètres d'action de chaque intervenant, en s'assurant de la complémentarité des offres et des publics visés, permettrait de couvrir un public d'aidants le plus large possible.

Les institutions visées seraient la Direction Générale de la Santé, les Agences Régionales de Santé, les acteurs de la protection sociale assurance maladie, caisses de retraite et mutuelles, les représentants des collectivités territoriales, les associations nationales représentantes des personnes âgées et des aidants.

B) Mettre l'accent sur une meilleure organisation territoriale de l'aide aux aidants

→ **Assurer la réalisation de diagnostics départementaux qui intègrent un état des lieux de l'offre et des besoins sur le champ de l'aide aux aidants.**

Afin d'assurer une meilleure organisation territoriale, il conviendrait de capitaliser l'existant en mutualisant les offres existantes sur tous les territoires en réalisant des diagnostics territoriaux qui prennent en compte les spécificités de l'aide aux aidants. Ainsi, la mise en commun des connaissances concernant l'offre et les besoins détenues par les acteurs locaux ainsi que la mise en oeuvre d'un diagnostic territorial des besoins, par exemple avec des usagers de dispositifs d'aide aux aidants iraient dans ce sens. L'élaboration d'un diagnostic des offres existantes contribuerait à un travail collaboratif entre les acteurs locaux. Ces diagnostics devraient permettre la centralisation de l'information et pourrait être enrichi par les partenaires et porteurs des actions.

Les institutions visées seraient les départements ainsi que les agences régionales de santé, les porteurs d'actions d'aide aux aidants (CCAS, CLIC, associations...), porteurs individuels.

→ **Mettre en œuvre une organisation territoriale adaptée favorisant la lisibilité de l'offre et la cohérence des actions**

En s'appuyant sur les diagnostics réalisés au préalable, il conviendrait de centraliser et actualiser de manière permanente les informations concernant l'aide aux aidants sur une plateforme dédiée et/ou un dispositif de centralisation gratuit et accessible à tous les aidants du territoire.

Développer l'approche de guichet intégré pour les acteurs de l'aide aux aidants faciliterait la compréhension de l'organisation de l'aide (mise en réseau de l'ensemble des acteurs facilitant l'identification et l'orientation des aidants vers les acteurs de l'évaluation et/ou les autres porteurs d'actions en fonction de la demande et du besoin).

Les institutions visées seraient les départements, les agences régionales de santé, les porteurs d'actions d'aide aux aidants et porteurs individuels.

C) Mobiliser des leviers pertinents et efficaces pour évaluer les besoins des aidants

→ **Organiser l'évaluation des besoins des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.**

L'importance de s'attarder sur une évaluation des besoins de l'aidant n'est plus à démontrer. Les outils les plus adaptés pour une réponse adéquate aux aidants sont ceux élaborés en faveur de la création d'un plan d'accompagnement personnalisé. L'évaluation des besoins doit mener à une réponse adéquate pour l'aidant. L'évaluation à privilégier est l'évaluation systémique qui évalue l'aidant ainsi que tout ce qui l'entoure, prendre en compte l'aidant dans son environnement et non pas seulement comme individu détaché de celui-ci.

2. CRÉER DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES

A) Favoriser l'intégration des proches aidants dans le monde du travail

Il serait intéressant de mettre en place des actions de communication/sensibilisation (conférences, guides, brochures, plateformes de conseils...) afin de favoriser la reconnaissance des aidants dans le contexte professionnel. Une communication régulière en particulier sur les droits des salariés (congés...) ainsi qu'éventuellement les accords d'entreprise sur le sujet pourrait être menée : ce travail peut être réalisé à l'échelle nationale d'une part, à l'échelle de chaque branche, organisme paritaire, entreprise d'autre part. Il est important de sensibiliser les représentants des salariés à la problématique par des initiatives propres aux entreprises.

Personnes visées : acteurs du monde du travail à destination des aidants en activité, agents de la fonction publique ou indépendants.

B) Développement de lieux uniques pour les aidants facilement identifiables

Développer des lieux uniques en faveur des aidants, de type associatif par exemple, permettrait à l'aidant de n'avoir à identifier qu'un seul acteur sur le territoire. Cela pallierait à la perte d'informations engendrée par le maquis d'aides, et de ce fait permettrait une meilleure coordination des actions.

3. RENFORCER L'ACTION COMMUNAUTAIRE

A) Associer les aidants à la création des dispositifs à leur égard

Les dispositifs que nous avons pu étudier n'ont pour la plupart pas évolué depuis des années, et ne sont souvent pas adaptés au public accueilli. Associer les aidants à la création des dispositifs qui leur sont destinés, permettrait une meilleure compréhension et une meilleure adéquation, et adhésion des actions en leur faveur.

B) Développer les réseaux de voisinages coopératifs

L'appui du voisinage peut se révéler très intéressant dans ce cadre-ci. Favoriser les réseaux de solidarité de quartier est une approche à explorer. Parce que les aidants sont souvent dans des situations d'isolement, accroître ces solidarités de proximité par des actions communautaires permettrait à ceux-ci de bénéficier d'un soutien géographiquement proche, et de permettre de se rendre des services. Ces systèmes qui subsistent dans les milieux plus ruraux font leurs preuves quant au vieillissement : des voisins qui viennent vérifier comment va la personne âgée, aident aux courses, proposent des aides techniques (jardin, bricolage). Il est pertinent de donner une chance à ce type d'aides qui peut participer à soulager l'aidant.

4) ACQUÉRIR DES APTITUDES INDIVIDUELLES

A) Développer les actions visant à l'encapacitation (empowerment) de l'aidant

L'empowerment de l'aidant s'inscrit généralement dans une démarche plus globale d'investissement social, visant à préparer les individus à faire face à l'évolution des risques sociaux, à renforcer leurs capacités et à soutenir leur participation dans la société. Les dispositifs allant dans cette volonté contribuent fortement à renforcer les ressources personnelles. Cependant cette démarche nécessite d'évaluer régulièrement l'équilibre individuel entre les ressources et la charge ressentie afin de proposer des interventions adaptées aux besoins. L'évaluation systémique est un outil judicieux pour ce type de démarches, évaluer l'environnement dans son ensemble permet une compréhension globale des problématiques et de personnaliser l'offre au maximum.

→ **Investir dans les formations, les pairs aidants, une meilleure connaissance des dispositifs existants notamment dans les zones rurales :**

Il s'agit de permettre aux aidants qui le souhaitent d'acquérir la capacité de faire des choix éclairés et de prendre des décisions adaptées dans des situations où le proche aidé et lui sont concernés. Ainsi on pourrait viser un meilleur repérage des services ou des institutions dédiées à l'aide permettant d'organiser l'accompagnement, l'appropriation de techniques et astuces pour faire face aux troubles de la personne aidée, une meilleure compréhension des troubles permettant de relativiser sur la situation. Les pairs aidants ou tutorat d'aidant pourraient également être un levier permettant d'acquérir des compétences spécifiques tout en bénéficiant du soutien de quelqu'un vivant la même chose ou l'ayant vécu.

Il est important de préciser que si beaucoup de formations existent en faveur des aidants, une inégalité de répartition territoriale ne permet pas à tous les aidants de profiter de ces actions, un projet de formation itinérante serait donc intéressant à développer dans des zones oubliées des dispositifs.

→ **Développer les compétences psycho-sociales des aidants**

Les compétences psycho-sociales permettent aux individus de faire face aux situations de la vie quotidienne. Elles sont individuelles et de nature psychologiques. Les compétences sociales, cognitives et émotionnelles (notamment la régulation émotionnelle et la gestion du stress) sont essentielles aux ressources dont dispose l'aidant, car comme l'OMS en 1993 l'écrit "les compétences psychosociales sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est la capacité d'une personne à maintenir un état de bien-être subjectif qui lui permet d'adopter un comportement approprié et positif à l'occasion d'interactions avec les autres, sa culture, son environnement."

Dans le cadre de la question des aidants, pour développer ces compétences, les ateliers expérientiels semblent adaptés. Ce sont des démarches de psycho-éducation qui sont réalisées

en groupe afin d'explorer les compétences sociales, cognitives et émotionnelles, au travers d'échanges, de jeux de rôles, de mises en situation et de partage d'expérience.

B) Valoriser les ressources de l'aidant

Mettre en avant les ressources dont dispose l'aidant est le rôle des professionnels qui l'entourent. Chacun dispose de ressources différentes et il est primordial de les identifier afin de les exploiter au maximum. S'appuyer sur "ce qui marche" et ce que l'aidant "peut ou sait" faire mène à une valorisation de celui-ci, une baisse de la mise en échec et donc un épuisement en baisse.

C) Développer des outils numériques en faveur des aidants

Comme certaines actions innovantes que nous avons pu relever, l'outil numérique en faveur des aidants peut se révéler être un allié important. Le numérique offre l'avantage du temps et de l'accessibilité, car si pour beaucoup d'aidants il est culpabilisant de se déplacer pour prendre du temps pour soi, cet outil peut être une entrée en matière, un premier pas vers un outil d'aide.

L'idée de répertorier sur une application, comme l'a fait l'application Aidant & EVE, plusieurs éléments utiles à la vie de l'aidant (fiches conseils, serious game, forum avec des professionnels) est intéressante car elle permet à l'aidant de se repérer dans une application intuitive. Il est acteur de son application et des informations qu'il veut en récolter. Pour améliorer cette initiative, il serait intéressant d'y intégrer une carte géographique au niveau local contenant les lieux ressources du territoire donné. Des numéros d'urgence et des plateformes d'écoute existants seraient importants à intégrer. Faire de l'application un véritable couteau suisse allié de la vie de l'aidant.

5) RÉORIENTER LES SERVICES DE SANTÉ

A) Répondre à l'enjeu d'identification des aidants

→ **Mettre en œuvre des actions de sensibilisation à destination du grand public pour favoriser la reconnaissance des aidants**

Une communication concernant les aidants destinée au grand public pourrait favoriser la reconnaissance, d'une part de la société envers ceux qui aident, et d'autre part de permettre à des aidants de se reconnaître potentiellement en risque d'épuisement.

Des actions de sensibilisation pourraient ainsi prendre différentes formes : relayer la journée des aidants, événements spécifiques, supports de communication et d'informations dédiés à être transmis par des canaux multiples pour toucher l'ensemble de la société et favoriser ainsi l'identification des aidants. Élaborer des supports de communication adaptés aux demandes d'information des aidants qui soient clairs et faciles à lire.

→ **Mettre en œuvre des actions de sensibilisation ciblées auprès des professionnels pour faciliter l'identification et la prise en charge des aidants**

Il est important de former les professionnels aux problématiques des aidants informels afin de faciliter le repérage et l'orientation des aidants en difficulté. Les médecins de famille sont une cible prioritaire, ainsi que les professionnels sociaux, des CCAS, les services de santé au travail ...

→ **Organiser le repérage des aidants en fonction des leviers d'action existants**

Organiser le repérage et la sensibilisation des aidants en risque d'épuisement à partir des leviers dont dispose chacun des acteurs.

B) Développer la place des aidants au sein des hôpitaux

→ Faire de l'hôpital un lieu d'accueil pour l'aidant

L'aménagement des lieux attirés aux familles, la formalisation des temps de rencontre et de partage avec les professionnels peuvent être des actions en faveur d'une meilleure intégration des familles/aidants au sein des hôpitaux. Ainsi, il conviendrait d'intégrer un espace dédié spécifiquement à destination des aidants au sein de l'hôpital.

Intégrer la problématique du proche de la personne malade dans le cursus de formation initiale ou continue des professionnels de santé

6) Développer la recherche interventionnelle dans le champ de l'aide aux aidants

Associer des porteurs d'actions, acteurs de terrain, avec le milieu de la recherche est essentiel dans un domaine où beaucoup reste à créer. La recherche interventionnelle rend compte de l'efficacité des interventions, elle permet d'analyser les leviers à mobiliser ainsi que les mécanismes des interventions, leurs conditions et modalités de mise en oeuvre, leur reproductibilité et durabilité afin de fournir des données probantes valides et utiles (Alla, Kivits, 2015).

En s'appuyant sur des données probantes et en associant la recherche interventionnelle à des actions dispensées, un pas est fait en faveur de la reconnaissance des aidants.

VIII) Conclusion

Les aidants sont des étais invisibles et oubliés, mais pourtant de véritables piliers indispensables au bon fonctionnement de l'accompagnement et de la prise en charge du vieillissement. Il existe certes des avancées concernant ce sujet, mais celles-ci n'aboutiront qu'au regard d'une reconnaissance se faisant sans peine et d'un système accessible, compréhensible et à la portée de tous. Cet enjeu ne vise pas uniquement les aidants, car soutenir ceux-ci c'est soutenir nos aînés et de ce fait chacun d'entre nous. Les aidants non-professionnels ont trop longtemps été laissés pour compte dans l'équation de la prise en charge de la personne âgée.

Penser l'aide aux aidants est un réel défi, comme nous avons pu le constater au fil de ce travail, face à une population hétérogène qui ne se destine pas aux mêmes chemins de vie, qui n'a pas les mêmes désirs ni les mêmes ressources, le travail à engager est du devoir de tous. Ne pas tomber dans les travers d'une vision globale de l'aide, et oublier que cette aide se doit de rester informelle sont des éléments à prendre en compte de façon impérative.

Il est également important de respecter que tous les aidants n'ont pas besoin d'être définis comme tel, et que beaucoup d'entre eux resteront dans l'ombre. Pour autant, pour tous ceux qui souffrent, tous ceux qui se sentent seuls, tous ceux qui peinent à voir le jour, et qui ont perdu l'espoir d'un demain heureux, il est important d'offrir des solutions.

Le modèle des EHPAD ne peut être une solution pérenne et accessible, ce sera alors aux familles et aux proches de porter la charge de ces soins. La situation des personnels soignants déjà peu qualifiés en matière de gérontologie ne laisse entrevoir qu'une parcelle du désarroi dans lequel les familles sont et seront placées face à la technicité et la complexité que requiert la prise en charge du vieillissement si nous n'agissons pas.

Il est alors temps de s'interroger sur les besoins auxquels font aujourd'hui face pas moins de 4 300 000 aidants de proche en perte d'autonomie afin de s'ajuster et ainsi de les prendre en considération et de nous aussi les aider à notre tour.

“Phénomène coextensif à la vie, l’Aidance y prend sa source tout autant qu’elle la soutient et la nourrit, avec plus ou moins de dynamisme et d’efficience selon les contextes qu’il est donné à chacun d’affronter de la naissance à la mort. Peut-on la définir ? Pas mieux, ni plus mal que la vie, selon nous, à travers ce que nous percevons de ses manifestations concrètes, soit autant de photographies nécessairement limitées et imparfaites d’un élan continu et sans cesse changeant.”

Jean Bouisson & Thierry Meneau, L’aide aux aidants : à l’aide !, 2016

Bibliographie

Akkerman, R.L., & Ostwald, SK. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers : the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease & Others Dementia*, 19(2), pp. 117–23.

Alla, F. & Kivits, J. (2015). La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social. *Santé Publique*, vol. 27(3), pp. 303-304.

Aloucy, M. & Roudier, M. (2004). Impact de la prise en charge en hôpital de jour des patients déments sur l'état psychologique des aidants familiaux. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4, pp. 54 - 57.

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J, Dartigues, J. Dubois, O. & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*, 60, pp. 231-238.

Arlotto, S., Bonin-Guillaume, S., Denicolai, S., Durand, A. & Gentile, S. (2019). Les aidants de personnes âgées non dépendantes ont-ils des spécificités ? Etude auprès de 876 dyades personnes âgées-aidants. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*, 67, pp. 403-412.

Attias-Donfut, C. (1996). Les solidarités entre générations. *Insee. Données Sociales*, 1, pp. 317-323.

Bapt, F. (2017). Les besoins des proches-aidants : synthèse d'une étude en psychologie sociale et pistes d'actions. *Dossier CLIC Clermont-Ferrand*.

Béliard, A. & Billaud, S. (2015). Assurer la relève. Une approche micropolitique des processus de transmission de la tutelle de personnes handicapées. *Sciences sociales et santé*, 33(3), pp. 15-41.

Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N. & Roy, D. (2019). Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée – *Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)*. Les Dossiers de la Drees, (45).

Bouisson, J. & Amieva, H. (2016). L'aide aux aidants : à l'aide !. Ouverture Psy, édition In Press.

Brodaty, H, Thomson, C., Thompson, C., et Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services ?, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, pp. 537–546.

Broe, G., Jorm, A., Creasey, H., Casey, B., & Bennett, H. (1999). Carer distress in the general population: results from the Sydney Older Persons Study. *Age Ageing*, 28, pp. 307-311.

BVA Fondation Novartis. (2009). Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements.

Caire J-M, Sarrazy B., Tétreault S. et Auriacombe S. (2013). L'adhésion des aidants familiaux des personnes Alzheimer aux aides proposées dans le cadre du maintien à domicile, *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, Tome XX, n°196, pp.296-302.

Caplan, G., & Caplan, RB. (1993). Mental Health consultation and collaboration. San Francisco: Jossey Bass.

Campéon, A. & Le Bihan-Youinou, B. (2019). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Caisse nationale d'allocation familiales "Informations sociales"*, 192, pp. 88-97.

Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B. & Mallon, I. (2018). Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide : des configurations au sens de l'aide. Rapport de recherche, Post-enquête qualitative CARE, Drees.

Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, (52), pp.11-37.

Charlap, C., Caradec, V., Chamahian, A. & Kushtania, V. (2020). Trajectoires d'aide au fil du temps, articuler, désarticuler, réarticuler. *Gérontologie et société*, 42(161), pp. 147-170.

Davin, B. & Paraponaris, A. (2016). Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Maladie d'Alzheimer et démences apparentées*, pp. 474-479.

Dorkel. (2018). Le soutien aux aidants familiaux : quelles réflexions pour une juste adaptation de nos pratiques professionnelles ? *Ethique et Santé*, 13, pp. 216-224.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, Magnusson, Nolan, J. & Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en europe francophone. *Association de recherche en soins infirmiers*, 101, pp. 67-80.

Ebersold S., (2005). Les temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

Enright R. (1991). Time spent caregiving and help received by spouses and adult children of brain-impaired adults. *Gerontologist*, 31, pp. 375-383.

Fontaine, R. (2009). Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? *Retraite et Société*, 58, pp. 31-61.

Girardin, M., Widmer, E., Connidis, I. A., Castrén, A.-M., Gouveia, R. & Masotti, B. (2018). Ambivalence in later-life family networks: Beyond intergenerational dyads. *Journal of Marriage and Family*, 80(3), pp. 768-784.

Guérin, S. (2014). Les aidants : naissance d'une République des pairs ? *Empan*, 94(2), pp. 19-25.

Hartman, A. (2009). Les aidants naturels : quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental ? *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 19, pp.159-162.

Hazif Thomas, C., Thomas, P., Tritschler-LeMaître, M. & Walter, M. (2012). Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'encéphale*, 38, pp. 411-417.

Hoening J. & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The international Journal of Social Psychiatry*, 12(3), pp. 165-176.

Hooyma, N., Gonyea, J., & Montgomery, R. (1985). The impact of in-home services termination on family caregivers. *Gerontologist*, 25, pp. 141-145.

Ingersoll-Dayton, B., Starrels, M., & Dowler, D. (1996). Caregiving for parents and parents-in-law: is gender important ? *Gerontologist*, 36, pp. 483-491.

Janlöv, A.-C., Rahm Hallberg, I. & Petersson, K. (2005). The experience of older people of entering into the phase of asking for public home help : a qualitative study. *International Journal of Social Welfare*, 14(4), pp. 326-336.

Kiecolt-Glaser, JK., Dura, JR., Speicher, CE., Trask, OJ., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims : longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*, 53(4), pp. 345-62.

Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Dubé, V., Ethier, S., Carignan, M. & Giroux D. (2019). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*, 67, pp. 43-49.

Le Bihan B. & Martin C. (2012). Diversification of Care Policy Measures Supporting Older People: towards Greater Flexibility for Carers?, *European Journal of Ageing*, vol. 9, 2, pp. 141-150.

Leduc, F. (2020). Les proches aidants en France : de l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques ? *Gérontologie et société*, 42(161), pp. 31-35.

Masotti, B. & Hugentobler, V. (2020). La réception de l'aide informelle au grand âge : entre solidarité et ambivalence. *Gérontologie et société*, 42(161), pp. 71-86.

McCurry, SM., Logsdon, RG., Teri, L., & Vitiello, MV. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia : contributing factors and treatment implications. *Sleep Med Rev*, 11(2), pp.143–53.

Membrado M. (1999). L'identité de l'aidant-e : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse. *Gérontologie et Société*, 89, pp. 117-134.

Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Hambourg: Eurofamcare.

Minonzio, J. (2004). Les «solidarités familiales» dans l'espace public. Émergence et controverses dans le cas de la dépendance des personnes âgées. *Revue des politiques sociales et familiales*, 77, pp. 7-19.

Montgomery, R.J, Gonyea, J., & Hooyman, NR. (1985). Caregiving the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 43, pp. 19-26.

Morgan, D.G., Semchuk, K.M., Stewart, N.J. et D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science et Medicine*, 55, pp. 1129-1142.

Moudnib, S. (2018). L'accompagnement des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée résidentes en EHPAD : évaluation des besoins et soutien. *Médecine humaine et pathologie*.

Mui, A. (1995) Caring for frail elderly parents: a comparison of adult sons and daughters. *Gerontologist*, 35, pp. 86-93.

Nélisse, C. (1992). Aider et intervenir : essai de clarification de quelques difficultés. *RIAC*, 28(29), pp. 73 – 85.

Nolan, M., Grant, G., Keady, J. & Lundh, U. (2003). New directions for partnership: relationship-centered care. In M., Nolan, U. Lundh, G. Grant, & J. Keady (Eds). Partnerships in family care: Understanding the caregiving career. *Maidenhead: Open University Press*, pp. 257-291.

Paquet, M. (2001). Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. Dans J-C. Henrard, S. Clément (dir.) Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. *Qualité de vie, pratiques et politiques ?* INSERM, Paris, Question de santé.

Pongan, E., Arnaud, JN., Rosse, F., Berlière Merlin, N., Coste, MH., Krolak-Salmon, P. & Rouch, I. (2015). Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. *Neurologie psychiatrie gériatrie*, 15, pp. 36-43.

Promotion Santé Suisse. (2019) Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées : Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées.

Rankin, E., Haut, M., & Keefover, R. (1992). Clinical assessment of family caregivers in dementia. *Gerontologist*, 32, pp. 813-821.

Rapport Grundtvig (2012) : consultable en ligne sur le site de la COFACE ou d'EUROCARERS : http://www.eurocarers.org/research_qualityframework.php.

Rapport Inserm (2007), Maladie Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, Paris : Les Editions INSERM, pp. 337-359.

Sakanashi, S. & Fujita. (2016). Empowerment of family caregivers of adults and elderly persons : a concept analysis, *International journal of nursing practice*, 23, pp. 1-9.

Sardas, JC., Gand, S. & Hénaut, L. (2018). Des services de qualité pour les proches aidants. Co Construire des plans d'aide personnalisés et structure une offre territoriale. *Caisse Nationale d'allocations familiales "Informations sociales"*, 198, pp. 58-67.

Seltzer, M., & Li, L. (1996). The transitions of caregiving: subjective and objective definitions. *Gerontologist*, 36, pp. 614-626.

Schulz, R., & Beach, SR. (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), pp. 2215–2219.

Shaw, WS., Patterson, TL., Ziegler, MG., Dimsdale, JE., Semple, SJ., & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res.* 46(3), pp. 215–27.

Talpin, JM. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie. *Gérontologie et société*, 42(161), pp. 101-116.

Tebbani, N. (2017). Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 17, pp. 196-205.

Thomas, P., Lalloué, F., Preux, PM., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R. & al. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(1), pp. 50–56.

Vallée, A., Verdier-Parent, A., Vallée, J. & Hervé, C. (2016). Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Ethique et Santé*, 13, pp. 83-90.

Vedhara, K., Cox, NK., Wilcock, GK., Perks, P., Hunt, M., Anderson, S., & al. (1999). Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet*, 353(9153), pp.627–31.

Villars, H., Gardette, V., Sourdet, S., Andrieu, S., Vellas, B. (2008). Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparenté) et son aidant principal : revue de la littérature. Toulouse : INSERM U558 (éditeur), 19p.

Von Känel, R., Dimsdale, JE., Ziegler, MG., Mills, PJ., Patterson, TL., Lee, SK., & al. (2001). Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. *Am J Cardiol*, 87(12), pp. 1405–8.

Weber, F., Gojard, S. & Gramain, A. (2003). Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine. Paris, France : La Découverte.

Weber, F. (2002). Pour penser la parenté contemporaine. Maisonnée et parentèle, des outils de l'anthropologie Dans D. Debordeau et P. Strobel, Solidarités familiales en question. Entraide et transmission (pp. 73-106). Paris, France : LGDJ.

Widmer, E. & Lüscher, K. (2011). Les relations intergénérationnelles au prisme de l'ambivalence et des configurations familiales. *Recherches familiales*, (1), pp. 49-60.

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, pp. 649-655.

ANNEXES

Sommaire des annexes

Questionnaire “Les besoins et les attentes des aidants de proches en perte d'autonomie”	1
Analyses statistiques du questionnaire	14
Tableau descriptif des aidants interrogés	33

Les besoins et les attentes des aidants de proches en perte d'autonomie

Ce questionnaire en ligne s'intéresse au recueil des attentes et besoins des aidants de proche en perte d'autonomie. Il est organisé dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude de Master 2 Promotion de la Santé à l'ISPED de Bordeaux.

Si vous acceptez de participer vos réponses resteront confidentielles et ne seront utilisées qu'aux fins de ce mémoire.

Votre participation est volontaire et vous êtes libre de retirer votre consentement à tout moment et de retirer toute donnée non traitée que vous avez fournie précédemment.

Ce questionnaire dure environ 10 minutes.

N'hésitez pas à prendre contact : amaia.roblesara@gmail.com

Informations juridiques.

Vous avez droit au respect de votre vie privée et familiale selon l'article 9 du Code civil et l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. Des dispositions spéciales sont applicables au traitement de vos Données à caractère personnel, et notamment le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 (dit RGPD) et la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (dite Loi informatique et libertés).

Conformément au RGPD, vous pouvez à tout moment :

* demander à avoir accès, à rectifier, à recevoir sous un format lisible numériquement ou à effacer les données vous concernant

* vous opposer au recueil et à la transmission de vos données ou limiter l'utilisation de vos données uniquement à cette étude ou à d'autres situations précises

* en cas de désaccord, procéder à une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS ou sur <https://www.cnil.fr/webform/adresser-une-plainte>

***Obligatoire**

1. J'accepte de participer à ce questionnaire *

Plusieurs réponses possibles.

Oui

Non

Les besoins et les attentes des aidants de proches en perte d'autonomie

Voici une liste d'énoncés qui recense les besoins et les attentes des aidants ayant des proches en perte d'autonomie. Les énoncés suivants visent à cerner quels sont vos besoins. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Les questionnaires sont anonymes.

2. Sexe *

Une seule réponse possible.

Femme

Homme

3. Âge *

4. Département de résidence *

5. Votre lien à la personne aidée *

Une seule réponse possible.

Enfant

Conjoint-e

Lien de parenté

Ami-e

Voisin-e

Autre : _____

6. Statut professionnel *

Une seule réponse possible.

- En activité
- Chômage
- Sans emploi
- Etudiant-e
- Retraité-e
- Inactif-ve pour cause d'invalidité
- Autre : _____

7. Depuis combien de temps apportez vous de l'aide à votre proche ?

8. Votre proche vit *

Une seule réponse possible.

- A domicile
- En institution
- Autre : _____

9. Dans quel situation se trouve votre proche aidé ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Maladie neuro-dégénérative (Alzheimer, Fronto-temporale ...)
- Dépendance physique
- Handicap moteur
- Handicap mental
- Maladie psychiatrique
- Grand âge

Autre : _____

10. Vivez-vous avec le proche aidé ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, de façon permanente
- Oui, de façon occasionnelle
- Non

11. A quelle fréquence apportez-vous une aide à votre proche ? *

Une seule réponse possible.

- Tous les jours
- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Plusieurs fois par mois
- Occasionnellement
- Autre : _____

12. En tant qu'aidant, dans quels domaines intervenez-vous aujourd'hui ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Gestion administrative, budget, papiers ...
- Soins personnels (toilette, habillage, repas ...)
- Soutien
- Accompagnement sortie/ promenade
- Accompagnement aux visites médicales
- Entretien du domicile (ménage, jardin, linge ...)

Autre : _____

Informations

Cette catégorie s'intéresse à l'intérêt que vous percevez de l'apport de différents types d'informations.
Pour chaque énoncé notez de 0 à 4 (pas intéressé-e à très intéressé-e) la réponse que celui-ci pourrait avoir dans vos besoins en tant qu'aidant.

13. Des informations sur la maladie de mon proche

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

14. Des informations sur les aides dont je peux bénéficier

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

15. Des informations sur les aides financières

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

16. Des informations sur l'accompagnement de fin de vie

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

17. Une formation sur les gestes et postures pouvant aider votre proche en sécurité (lever, coucher, s'il tombe...)

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

18. Une formation pour mieux communiquer avec votre proche aidé

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

19. Des informations sur les types de structures pour personnes âgées

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-s				

20. Des informations sur les lieux de soutien pour les aidants existant près de chez vous

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

21. D'autres types d'informations correspondraient-ils à vos besoins ?

Vie
sociale

Cette catégorie s'intéresse à votre vie sociale.
Pour chaque énoncé notez de 0 à 4 (pas intéressé-e à intéressé-e) l'apport que celui-ci
pourrait avoir dans vos besoins en tant qu'aidant.

22. J'aimerais avoir du temps pour moi

Une seule réponse possible.

0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très intéressé-e

23. Bénéficier d'une solution de répit (repos)

Une seule réponse possible.

0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très intéressé-e

24. A quelle fréquence je souhaiterais bénéficier d'une solution de répit ?

Une seule réponse possible.

- Quotidienne
- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Quelques fois par mois
- Plus ponctuellement

25. De quel type de répit ?

Une seule réponse possible.

- Accueil de votre proche aidé dans une structure dédiée
- Avoir la possibilité qu'un-e professionnel-le vienne au domicile de mon proche pour que je puisse avoir du temps pour moi
- Avoir la possibilité que je puisse aller dans une structure dédiée pour mon repos personnel
- Autre : _____

26. Bénéficier d'un partage d'expérience avec d'autres aidants (groupe de parole, café rencontre, tutorat d'aidant ...)

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

27. Faire des activités de loisirs avec d'autres aidants (balades, activités physiques, activités culturelles...)

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

28. Être engagé(e) dans une association d'aidants

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

29. Bénéficier d'un soutien psychologique individuel, pour vous

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

30. Avez-vous la possibilité de partager des activités de loisirs avec votre proche aidé ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

31. Avoir une aide pour m'aider à partager des activités de loisirs avec mon proche

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

32. Avoir la possibilité de partir en vacances sans mon proche aidé

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

33. Partir en vacances avec mon proche si je bénéficiais de l'aide nécessaire

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	
Pas intéressé-e	<input type="radio"/>	Très intéressé-e				

Votre rôle d'aidant

Cette rubrique s'intéresse à vos ressentis dans votre rôle d'aidant.

34. Je me sens seul-e

Une seule réponse possible.

Oui

Non

35. Je me sens soutenu-e

Une seule réponse possible.

Oui

Non

36. J'ai l'impression que mon entourage ne comprend pas ce que je vis

Une seule réponse possible.

Oui

Non

37. Je suis moins actif qu'avant dû à l'aide que j'apporte à mon proche

Une seule réponse possible.

Oui

Non

38. L'accompagnement de mon proche a un impact sur ma vie professionnelle/personnelle

Une seule réponse possible.

Oui

Non

39. J'ai le temps de prendre soins de ma santé (suivi médical, spécialistes, dentiste, kinésithérapie...)

Une seule réponse possible.

Oui

Non

40. Je me sens en bonne santé

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4

Mauvaise santé Bonne santé

41. J'ai l'impression que mon proche ne reconnaît pas l'aide que je lui apporte

Une seule réponse possible.

Oui

Non

42. Je me sens valorisé-e par l'aide que j'apporte

Une seule réponse possible.

Oui

Non

43. Mon rôle d'aidant donne un sens à mon existence

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Aide(s)
actuelle(s)

Cette rubrique s'intéresse aux aides dont vous bénéficiez aujourd'hui et celles qui pourraient vous intéresser.

44. Avez-vous recours à une aide, un dispositif proposé dans votre territoire ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

45. Si oui, de quel type ?

46. Quel type d'aide vous intéresse pour vous accompagner vous en tant qu'aidant ?

47. Avez-vous l'impression que l'offre pour les aidants disponible sur votre territoire correspond à vos besoins ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Merci de
votre
participation

Je vous remercie d'avoir consacré de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Dans le cadre de mon mémoire je souhaiterais étayer les résultats du questionnaire avec des témoignages d'aidants de proche en perte d'autonomie. Si vous souhaitez contribuer à ce travail je vous remercie d'indiquer votre adresse e-mail à la fin de ce questionnaire, je prendrai alors contact avec vous personnellement.

Pour plus d'informations sur le projet de mémoire / ou obtenir les résultats post-étude :

amaia.roblesara@gmail.com

48. Adresse e-mail

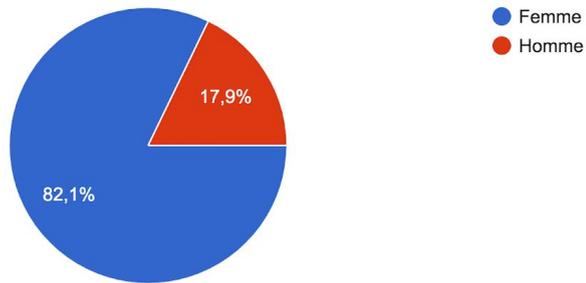
Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

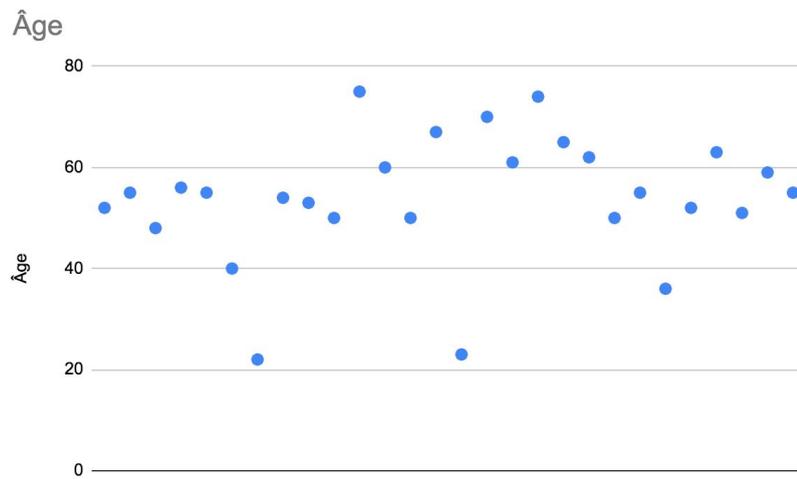
Analyses statistiques du questionnaire

Question 1 : Sexe

Sexe
28 réponses



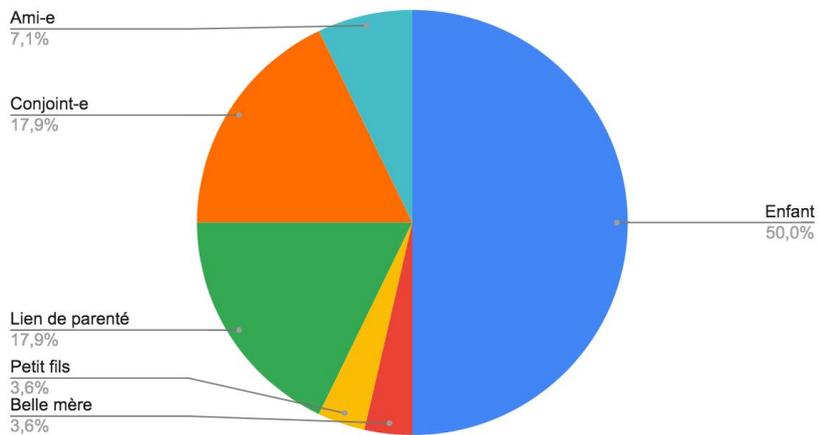
Question 2 : Age



Moyenne d'âge : 53,2 ans

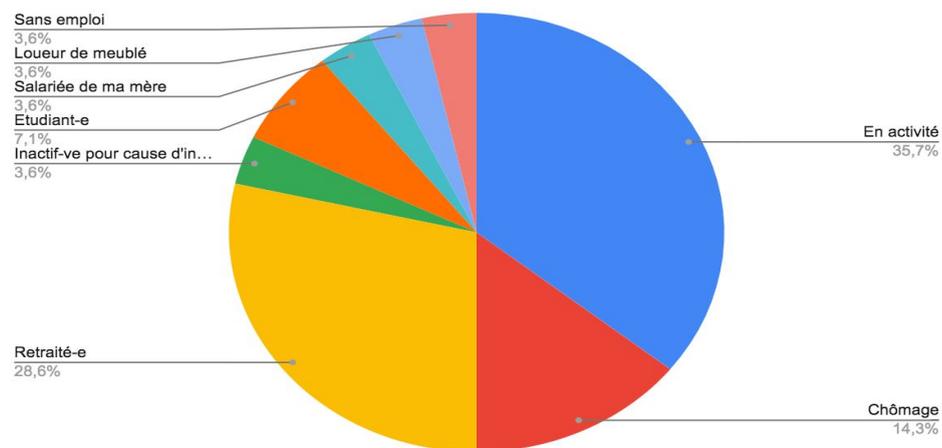
Question 4 : Lien

Lien à la personne aidée



Question 5 : Statut professionnel

Statut professionnel

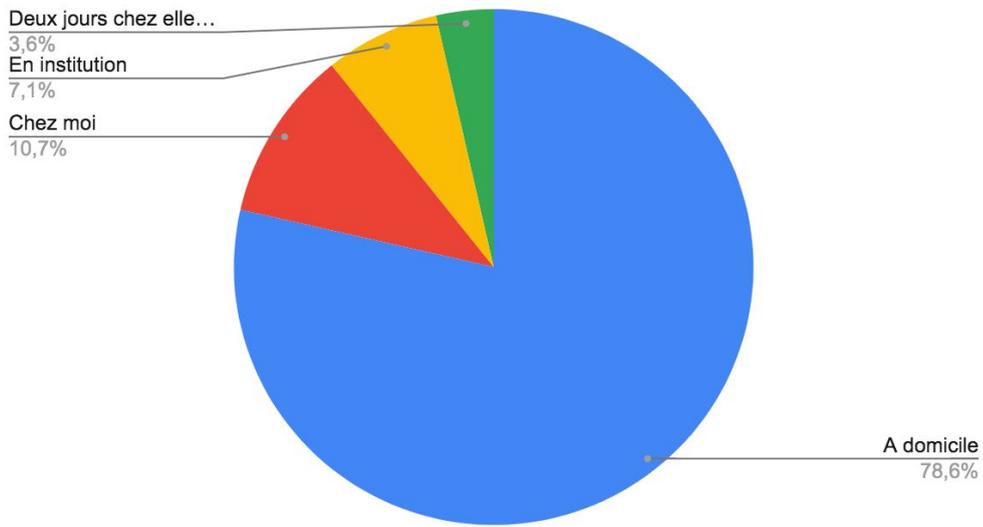


Question 6 : Durée de l'aide dispensée

Moyenne = 3 (valeur minimale 6 mois / valeur maximale 8 ans)

Question 7 : Votre proche vit

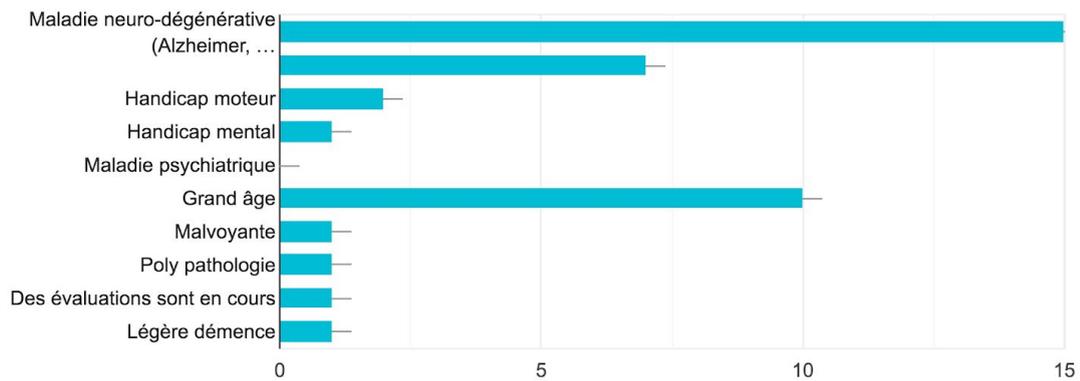
Votre proche vit



Question 8 :

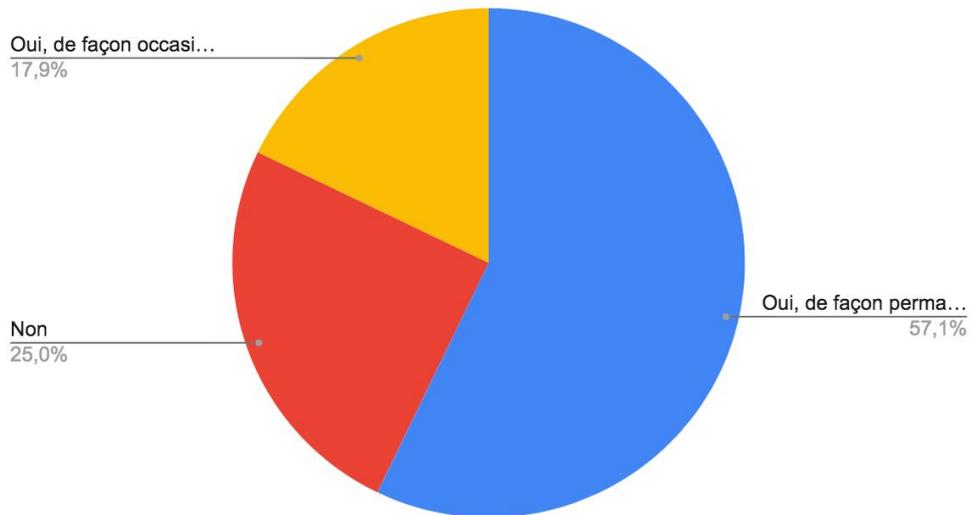
Dans quel situation se trouve votre proche aidé ?

28 réponses



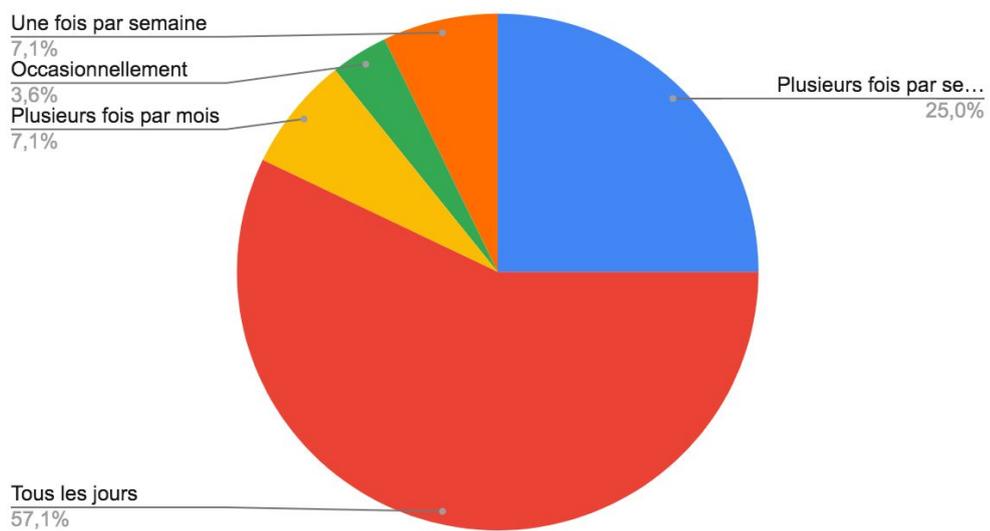
Question 9 :

Nombre de Vivez-vous avec le proche aidé ?



Question 10 :

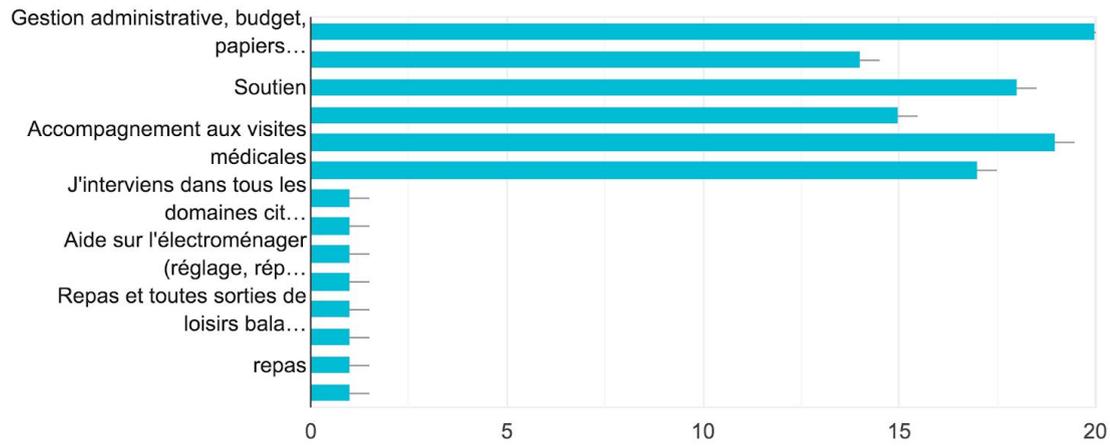
Fréquence de l'aide



Question 11 :

En tant qu'aïdant, dans quels domaines intervenez-vous aujourd'hui ?

28 réponses

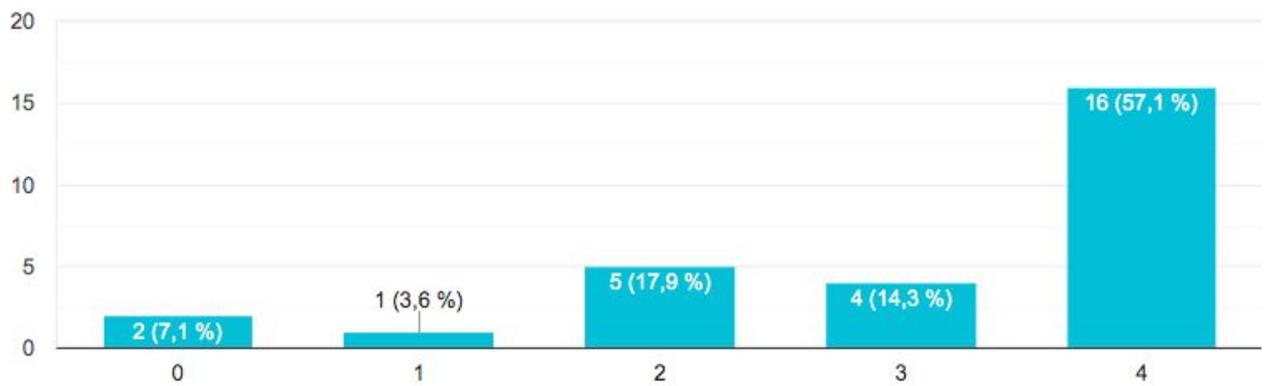


PARTIE 2 : INFORMATIONS

Question 12 :

Des informations sur la maladie de mon proche

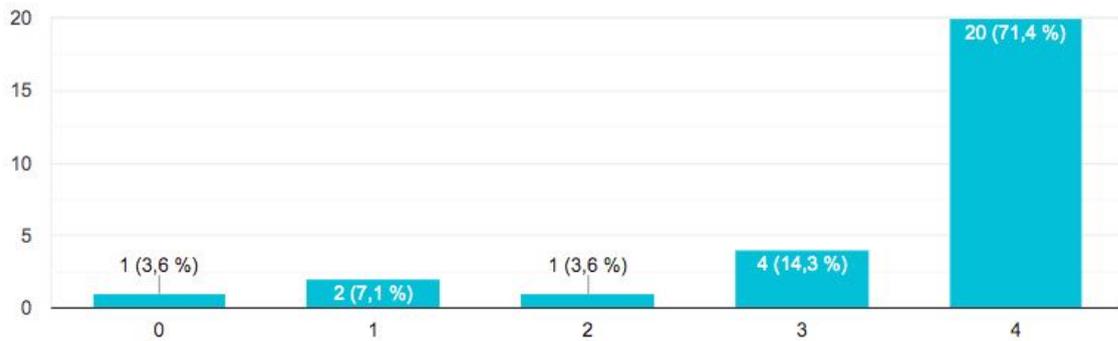
28 réponses



Question 13 :

Des informations sur les aides dont je peux bénéficier

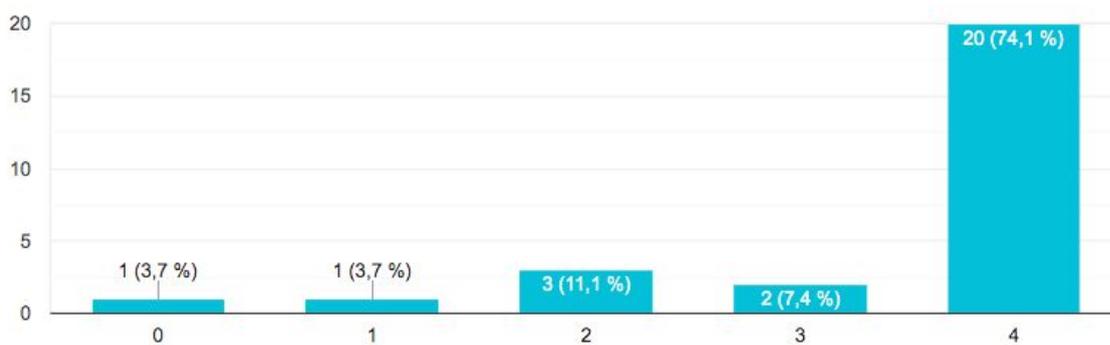
28 réponses



Question 14 :

Des informations sur les aides financières

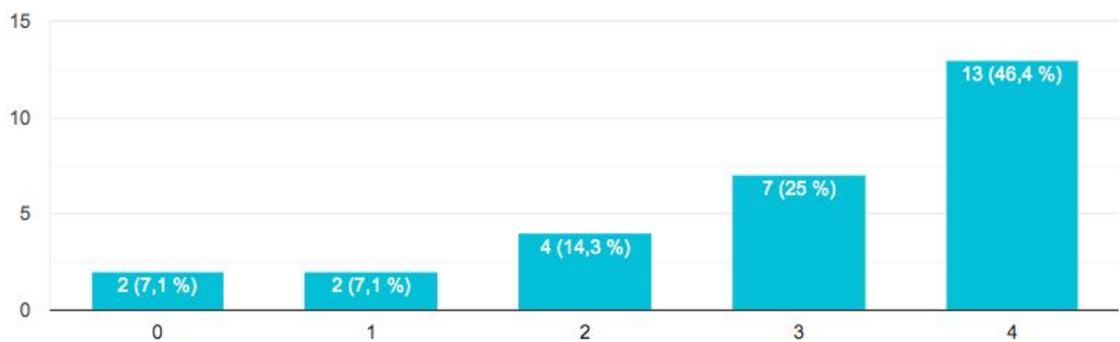
27 réponses



Question 15 :

Des informations sur l'accompagnement de fin de vie

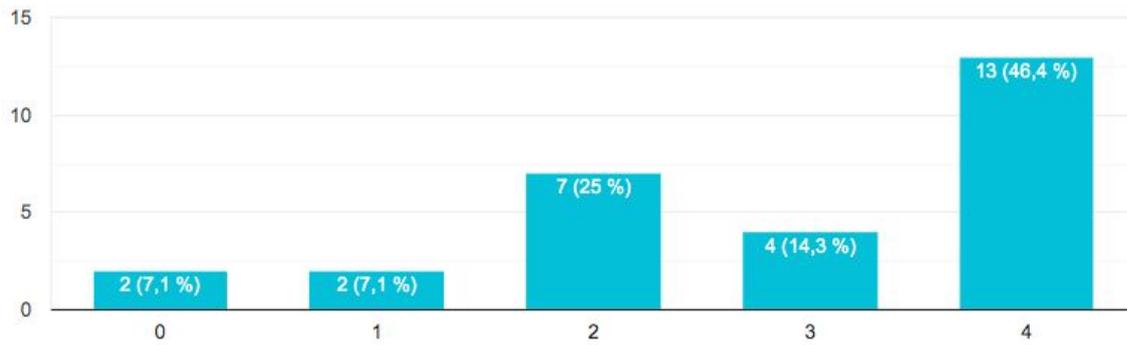
28 réponses



Question 16 :

Une formation sur les gestes et postures pouvant aider votre proche en sécurité (lever, coucher, s'il tombe...)

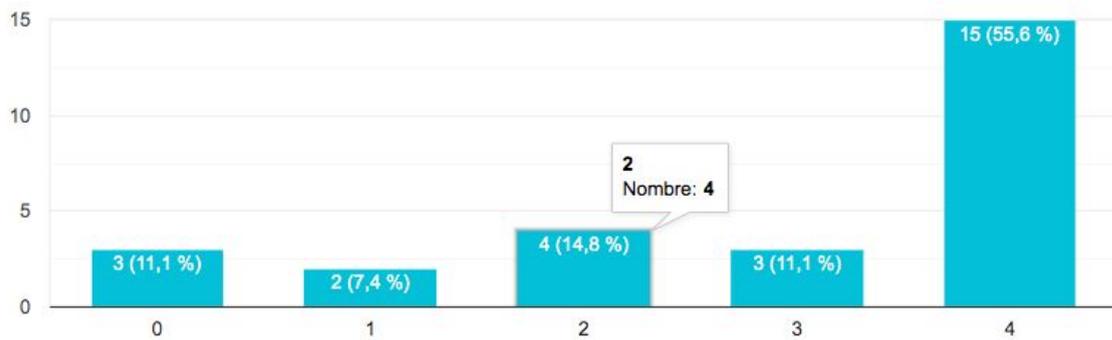
28 réponses



Question 17 :

Une formation pour mieux communiquer avec votre proche aidé

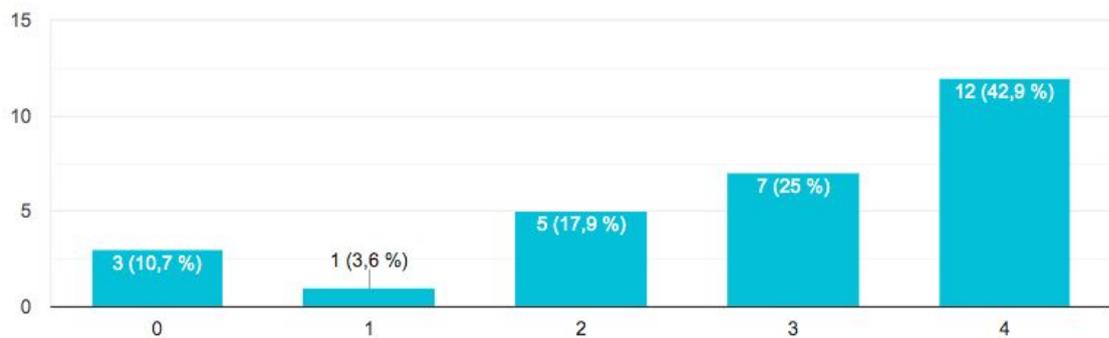
27 réponses



Question 18 :

Des informations sur les types de structures pour personnes âgées

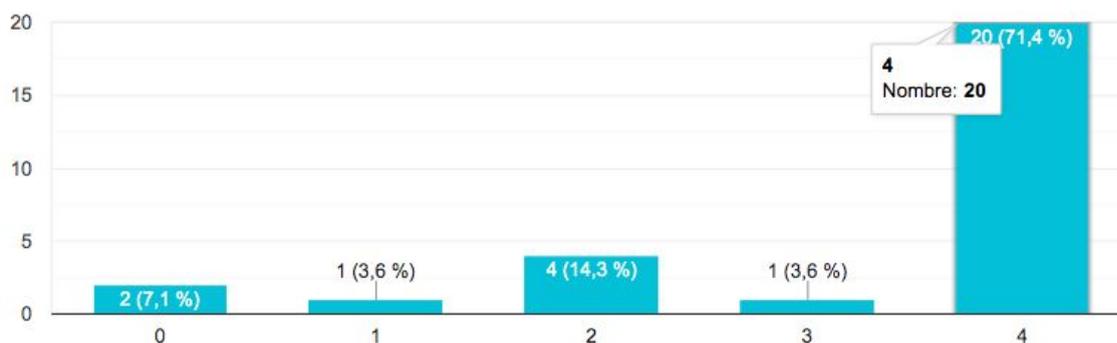
28 réponses



Question 19 :

Des informations sur les lieux de soutien pour les aidants existant près de chez vous

28 réponses



Question 20 :

D'autres types d'informations correspondraient-ils à vos besoins ?

12 réponses

Comment interagir avec les médecins

Non même si au début entre le vécu de la situation et tous les dossiers à faire et tutti c affreux .

Quels types de répit pour les aidants !?

Je suis déjà très informé sur l'aide disponible dans ma région. La chose avec laquelle j'ai le plus de difficulté c'est que je ne peux pas prendre du temps pour moi (pour sortir de la maison). Autre que pour le travail, ça fait 2 ans que je n'ai pas mis le nez dehors. En plus de ma mère de 94 ans, je garde aussi ma fille adulte (25 ans) qui a des problèmes de santé mentale. Je suis extrêmement isolée. L'an dernier j'ai eu 2 journées où j'ai pu sortir de la maison. Il y a une préposée à domicile qui s'occupe de ma mère pendant que je travaille le jour et moi je prend la relève le soir et la nuit. Ma santé en prend un coup, je crains ne pas me rendre à ma retraite. J'aimerais de l'information sur le soutien en santé mentale pour les aidants. Je ne pourrais jamais laisser tomber ma famille, mais d'un autre côté, c'est difficile de mettre sa vie sur pause pendant des décennies. Je me dis que je vivrai ma vie plus tard mais je ne sais pas si je vais m'y rendre.

Toutes

En tant qu'aidant nous avons besoin de toutes ces informations en permanence. Pour ma part, je suis une directrice d'ehpad En retraite onc je connais bien toutes ces problématiques

J'aimerais , Avoir plus de soutien pour moi tant pecunier que psychologique .J' ai rencontrer une intervenante a la maison l'Antraidant a saint Jérôme mais depuis la pandémie aucune aide et c' est pas facile

Non

Un réseau d'aidant existe t'il afin de partager les expériences ?

Physiothérapie gratuite à domicile

Informations juridiques

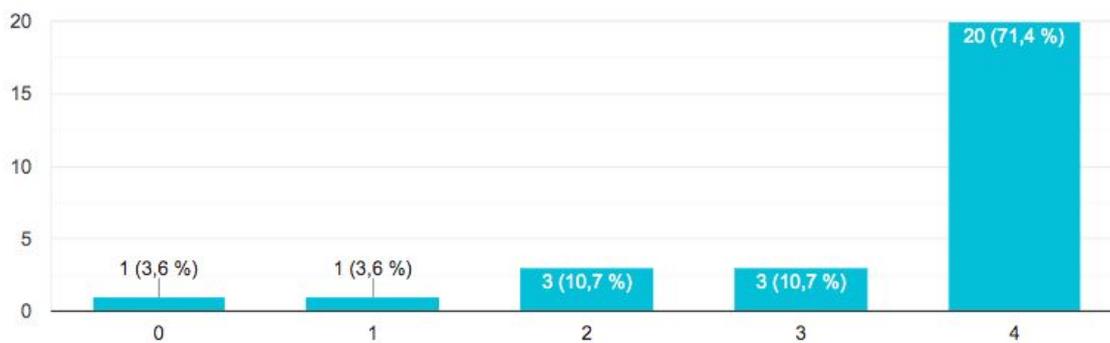
Rien qui me vienne

PARTIE 3 : VIE SOCIALE

Question 21 :

J'aimerais avoir du temps pour moi

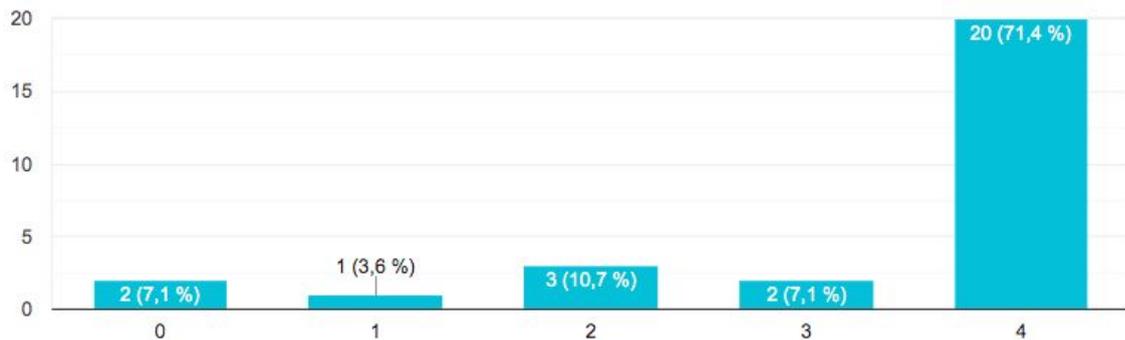
28 réponses



Question 22 :

Bénéficiaire d'une solution de répit (repos)

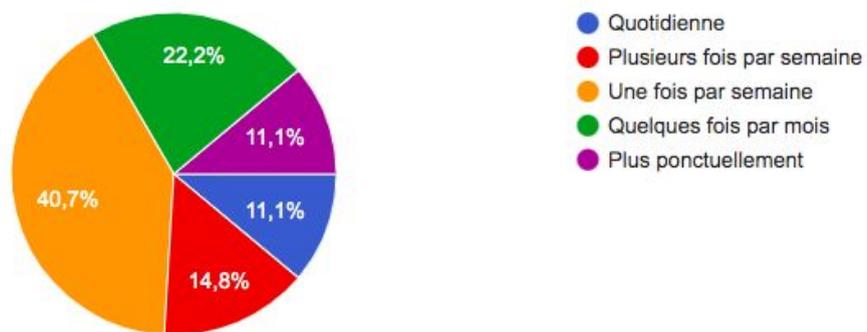
28 réponses



Question 23 :

A quelle fréquence je souhaiterais bénéficier d'une solution de répit ?

27 réponses



Question 24 :

De quel type de répit ?

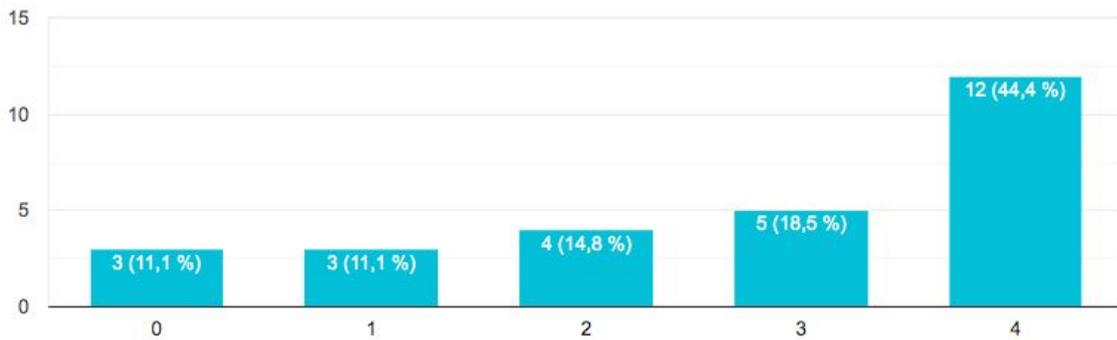
26 réponses



Question 25 :

Bénéficier d'un partage d'expérience avec d'autres aidants (groupe de parole, café rencontre, tutorat d'aidant ...)

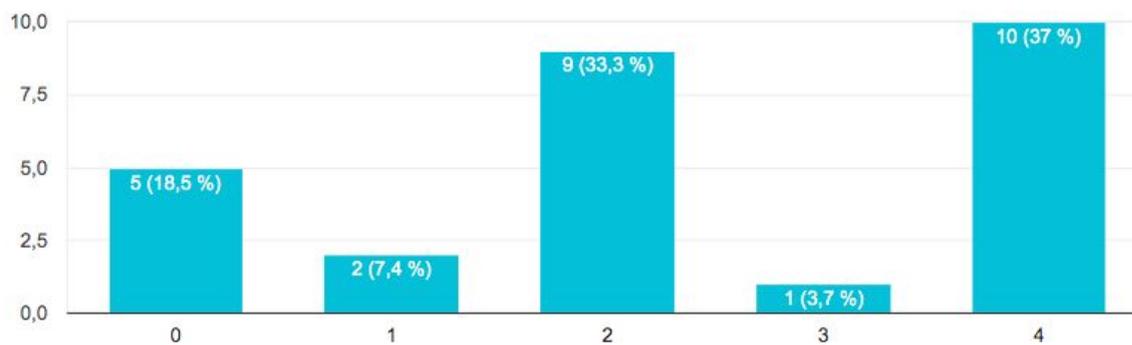
27 réponses



Question 26 :

Faire des activités de loisirs avec d'autres aidants (balades, activités physiques, activités culturelles...)

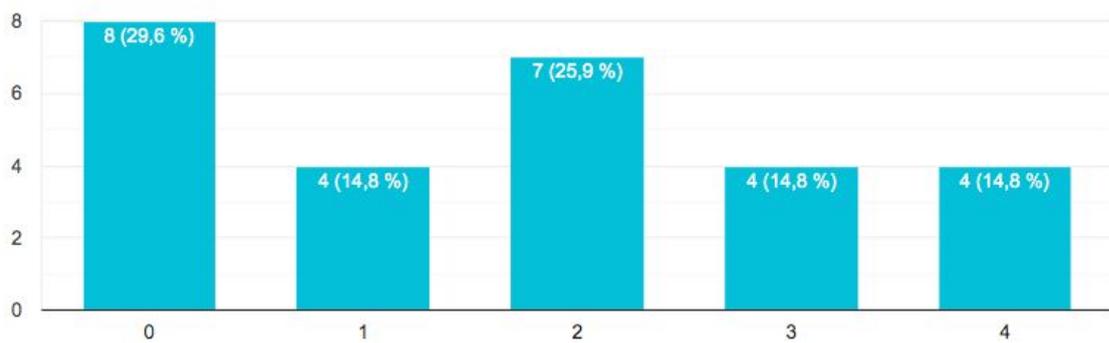
27 réponses



Question 27 :

Être engagé(e) dans une association d'aidants

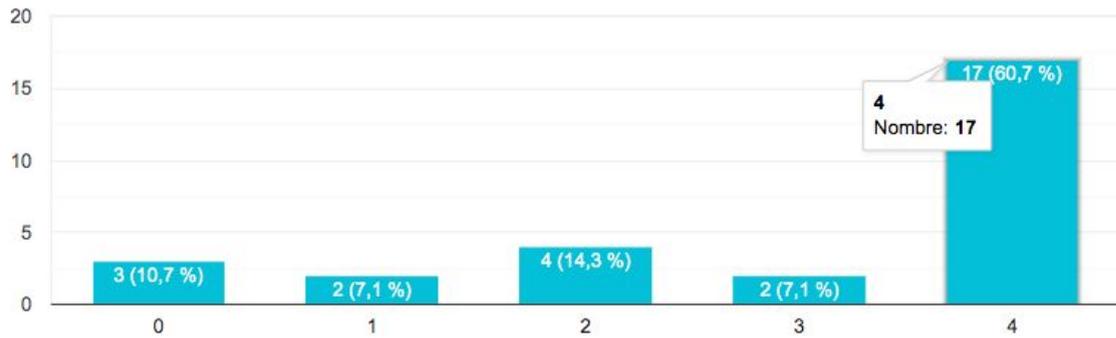
27 réponses



Question 28 :

Bénéficier d'un soutien psychologique individuel, pour vous

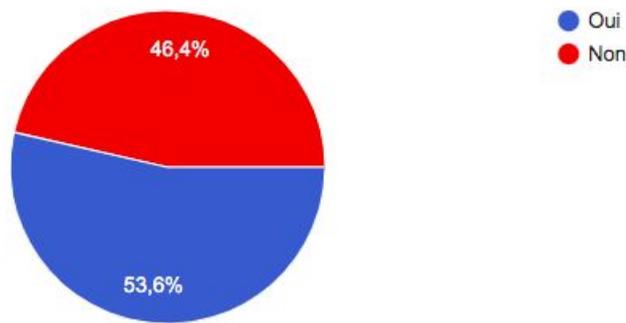
28 réponses



Question 29 :

Avez-vous la possibilité de partager des activités de loisirs avec votre proche aidé ?

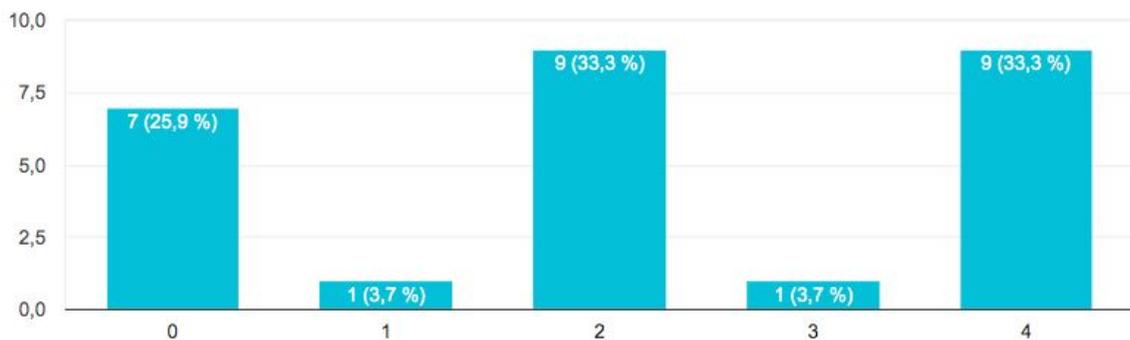
28 réponses



Question 30 :

Avoir une aide pour m'aider à partager des activités de loisirs avec mon proche

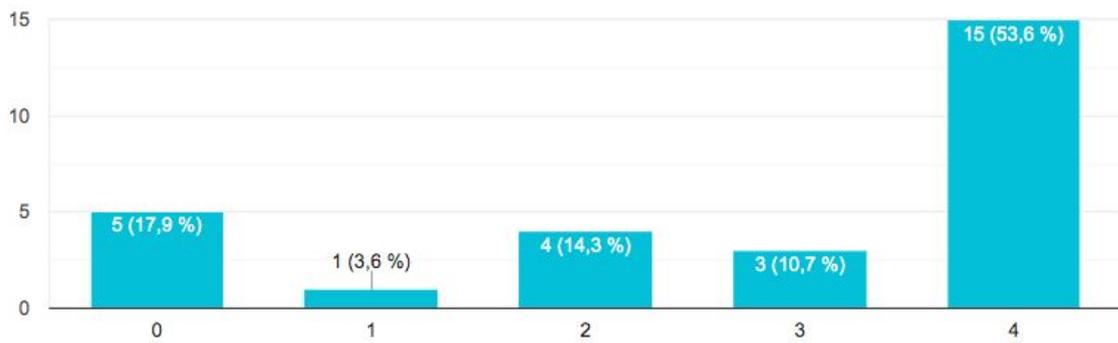
27 réponses



Question 31 :

Avoir la possibilité de partir en vacances sans mon proche aidé

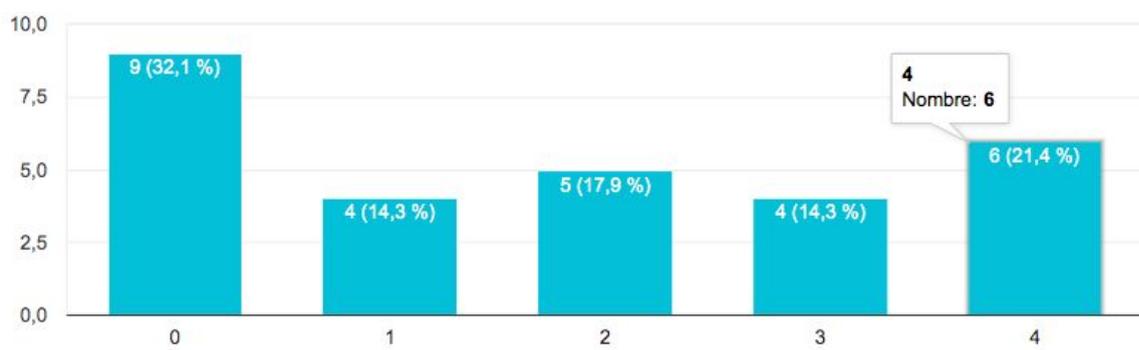
28 réponses



Question 32 :

Partir en vacances avec mon proche si je bénéficiais de l'aide nécessaire

28 réponses

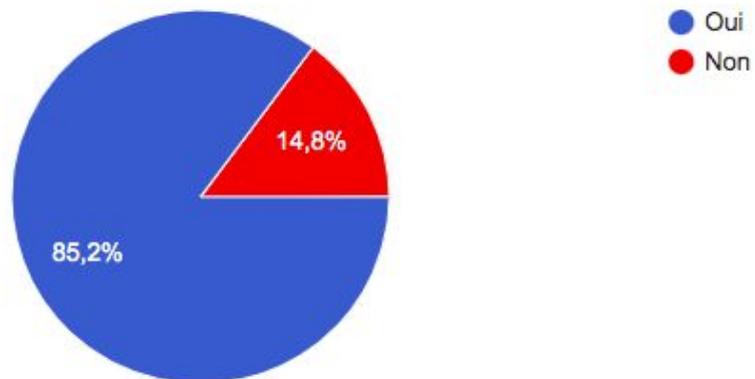


PARTIE 4 : VOTRE RÔLE D'AIDANT

Question 33 :

Je me sens seul-e

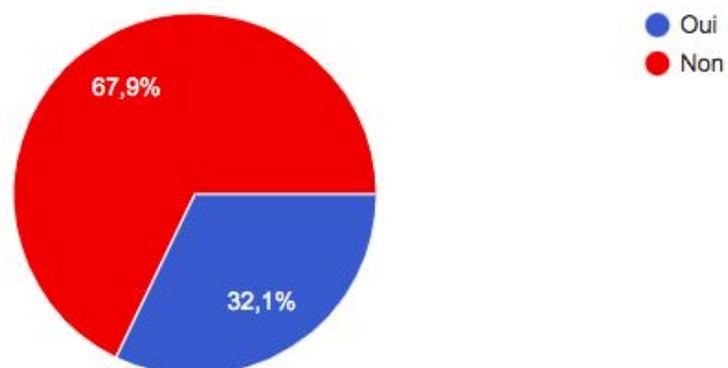
27 réponses



Question 34 :

Je me sens soutenu-e

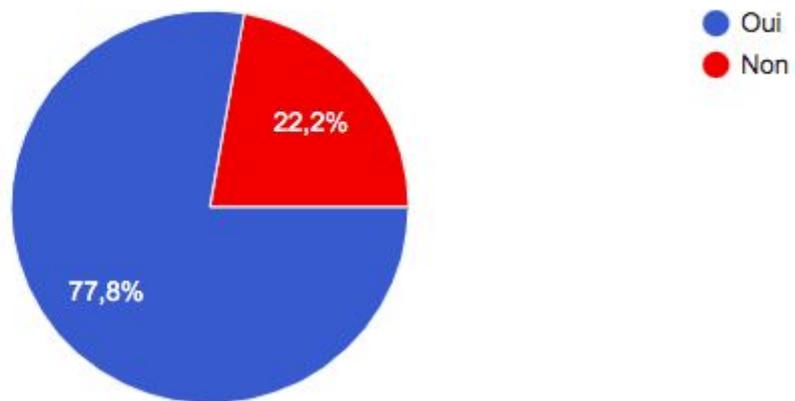
28 réponses



Question 35 :

J'ai l'impression que mon entourage ne comprend pas ce que je vis

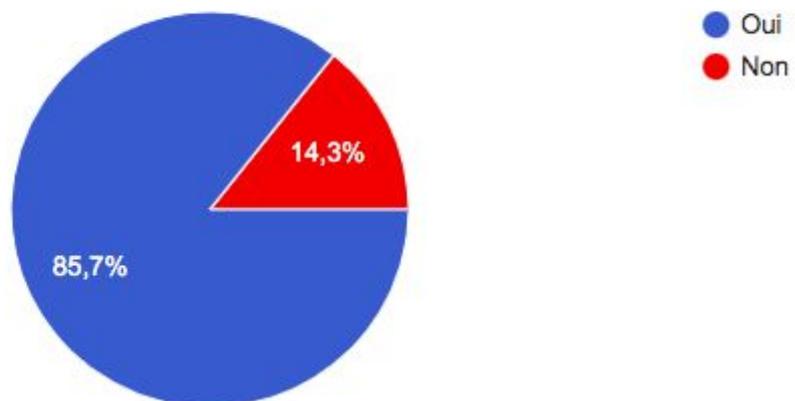
27 réponses



Question 36:

Je suis moins actif qu'avant dû à l'aide que j'apporte à mon proche

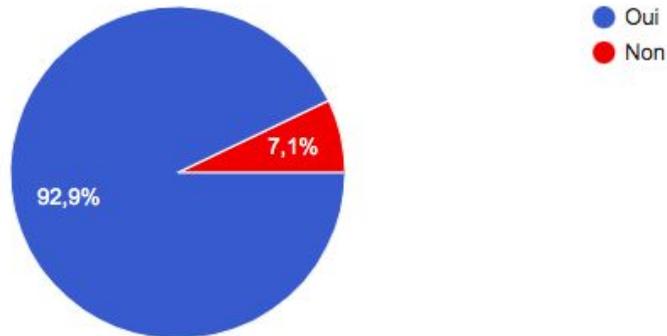
28 réponses



Question 37 :

L'accompagnement de mon proche a un impact sur ma vie professionnelle/personnelle

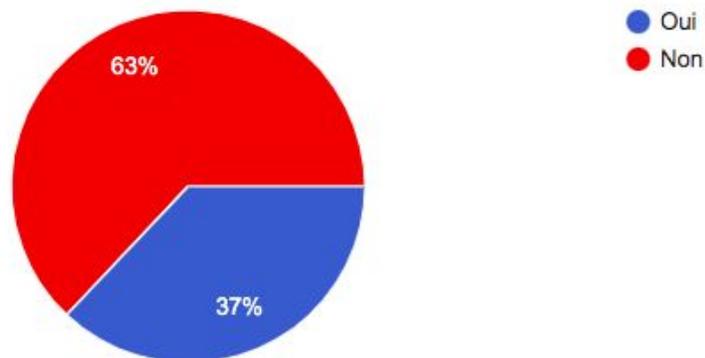
28 réponses



Question 38 :

J'ai le temps de prendre soins de ma santé (suivi médical, spécialistes, dentiste, kinésithérapie...)

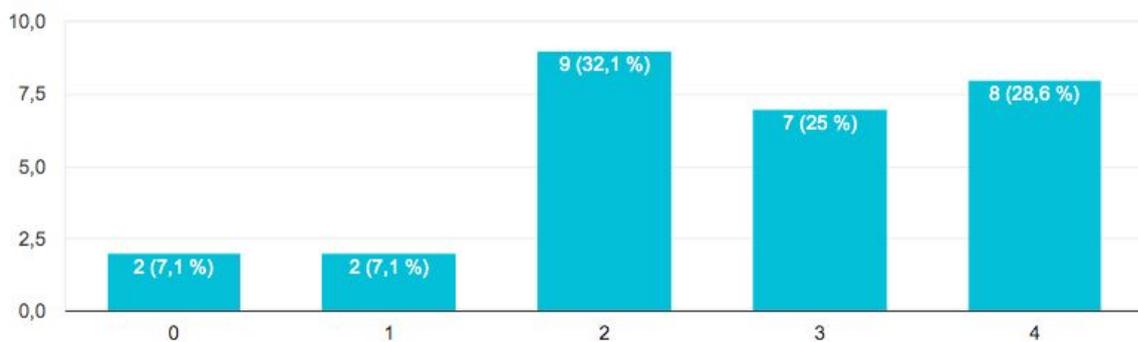
27 réponses



Question 39 :

Je me sens en bonne santé

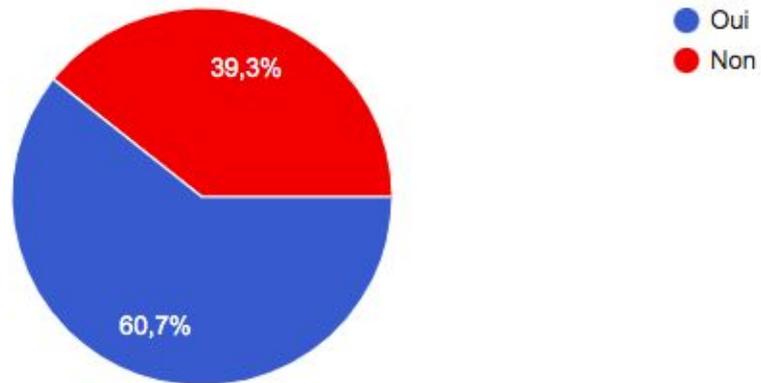
28 réponses



Question 40 :

J'ai l'impression que mon proche ne reconnaît pas l'aide que je lui apporte

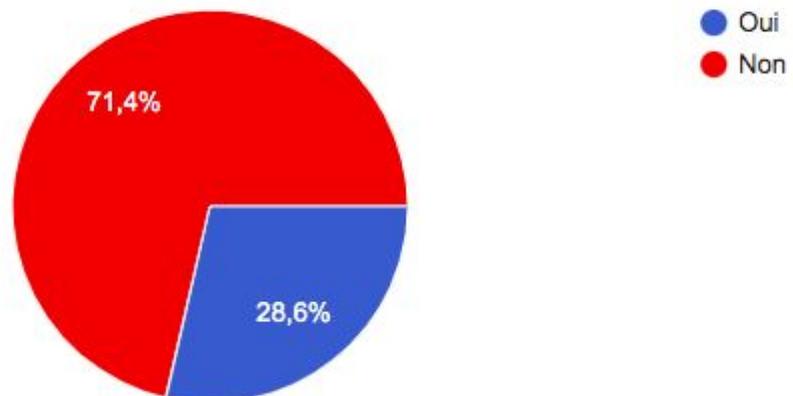
28 réponses



Question 41 :

Je me sens valorisé-e par l'aide que j'apporte

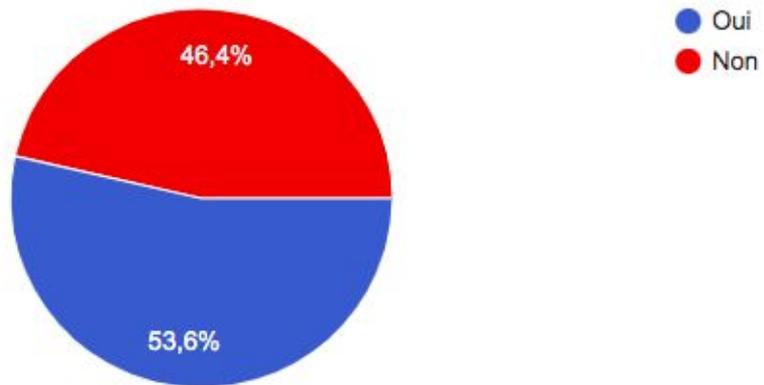
28 réponses



Question 42 :

Mon rôle d'aidant donne un sens à mon existence

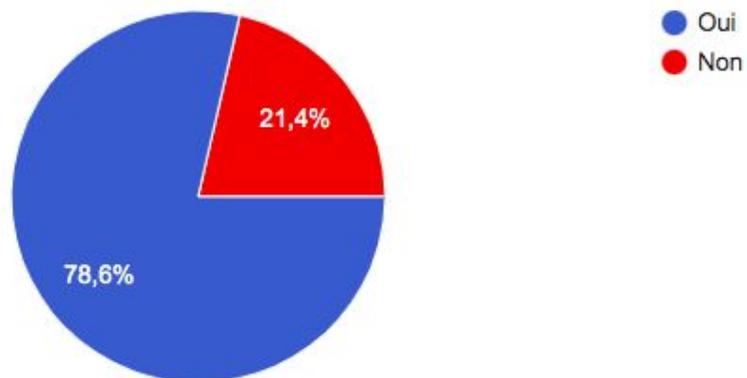
28 réponses



Question 43 :

Avez-vous recours à une aide, un dispositif proposé dans votre territoire ?

28 réponses



Question 44 :

Si oui, de quel type ?

20 réponses

les repas quand je travaille

Auxiliaire de vie /femme de ménage

Accueil de jour non adossé à un ehpad 1 jour par semaine car mon conjoint ne demande pas plus

Aides soignantes

Préposé d'aide à domicile qui s'occupe de ma mère pendant que je travaille.

accueil de jour

Aides à domicile, accueil de jour.

Apa

Apa +fepem+ mon ancien métier et les connaissances que j'ai par rapport à celui-ci

Aide menagere

ADMR

C.I S.C mais depuis la pandémie aucun suivi une travailleuse social est au dossier mais zero service selon eux pas assez Handicapé mon mari grrr..

Psychologue

AQDR accompagnatrice

Aide au ménage

APA. Admr

ASSOCIATION AIPAC CLEF DES AGES

CLSC

Aide à domicile

Accueil de jour

Question 45 :

Quel type d'aide vous intéresse pour vous accompagner vous en tant qu'aidant ?

24 réponses

aide de reconfort

Aide pour mon comportement face au malade

Compagnie courses

Groupe aidants aidés avec des sorties communes culturelles, balades, séances ciné avec échange en sortant autour d'un café où les aidés participent autant qu'ils peuvent, visites organisés... etc un genre d'asso quoi avec des moyens... France Alzheimer sur Bordeaux ne proposent pas suffisamment de choses à part une sortie annuelle au musée alors qu'il y aurait tant à faire... et être ensemble comme dans les séjours vacances de FA est si porteur pour les aidants et bénéfique aux aidés. Oui voilà la même chose que les vacances mais un jour par semaine. Ce serait génial

Pys

Pouvoir avoir une journée à moi à l'occasion. Pouvoir prendre 2 semaines de vacances.

Psychologique soins alternatifs repisvacances groupe de support aide pour négocier aged la famille

Les auxiliaires de vie, l'accueil de jour.

Financier

De présence/surveillance et aide psychologique

Pour les aidants non forlés: formation à tous les problèmes physiques et psychiques + participation à des séminaires ou ateliers d'échanges avec d'autres personnes concernées, cela permet de comprendre et de relativiser, c'est pour tous les aidants pareils.....

Que l'on m'aide ds certaines démarches

associatif psychologie

Un peu de repit pour moi partir une fin semaine de stimulation il devrait avoir une aide comme cela 1 fin de semaine de ressourcement

Conseil groupe de parole

Accompagner pour rendez vous
Conseil sur les structures et aides possibles
Plus d'heures d'apa pour me permettre de souffler
AUXILIAIRE DE VIE et MENAGE
Un miracle
Psychologue
Possibilité de pouvoir avoir un peu plus de temps libre
De toute sorte
Actuellement pas de besoin particulier

Question 46 :

Avez-vous l'impression que l'offre pour les aidants disponible sur votre territoire correspond à vos besoins ?

26 réponses

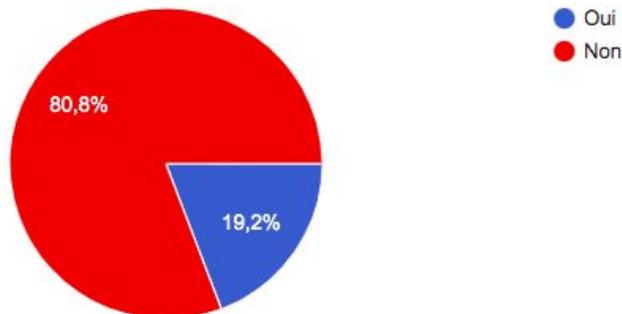


Tableau descriptif des aidants interrogés

Nom	Âge	Types d'incapacités	Lien à l'aidant	Statut professionnel	Fréquence de l'aide	Types d'aides
MG	61 ans	Maladie neurodégénérative de type fronto-temporale + cancer de la vessie	Parents	Retraité	3 jours par semaine à vivre chez les aidés	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion administrative - Entretien du domicile - Soutien psychologique - Accompagnement aux visites médicales
MA	53 ans	Dépression + perte du conjoint, difficulté à vivre seul	Mère	En activité	Vit chez l'aidante	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion administrative - Entretien du domicile - Soutien psychologique - Accompagnement aux visites médicales - Accompagnement aux sorties de loisirs
MP	50 ans	Maladie neurodégénérative de type Alzheimer	Mère	En activité	Quotidienne au domicile de l'aidé	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion administrative - Entretien du domicile - Soutien psychologique - Accompagnement aux visites médicales - Soins personnels (toilette, habillage) - Accompagnement aux sorties de loisirs
MW	23 ans	Perte d'autonomie fonctionnelle	Grand-parents	Etudiant	Hebdomadaire au domicile des aidés	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion administrative - Entretien du domicile - Accompagnement aux visites médicales

Résumé

Les aidants sont des états rendus invisibles et oubliés, mais de véritables piliers indispensables au bon fonctionnement de l'accompagnement et de la prise en charge du vieillissement. Il existe certes des avancées concernant ce sujet, mais celles-ci n'aboutiront qu'au regard d'une reconnaissance se faisant sans peine et d'un système accessible, compréhensible et à la portée de tous. Cet enjeu ne vise pas uniquement les aidants, car soutenir ceux-ci c'est soutenir nos aînés et de ce fait chacun d'entre nous. Les aidants non-professionnels ont trop longtemps été laissés pour compte dans l'équation de la prise en charge de la personne âgée. Epuisement, fardeau, mortalité élevée ... Il est évident que nous faisons face à enjeu primordial de santé publique. Cependant, face à une population si vulnérable une question se pose : quelles sont les solutions et comment les rendre accessibles ?

Au biais d'entretiens semi-directifs et d'un questionnaire l'étude a interrogé des professionnels du champ de l'aide ainsi que des aidants informels sur une question bien précise : quels sont les besoins des aidants et comment l'offre territoriale y répond-t-elle ?

Au travers d'exemples concrets nous avons retracé l'inscription des dispositifs d'aides aux aidants sur le territoire français et nous nous sommes questionnés sur sa cohérence avec les besoins des aidants.

L'issue de ce travail a porté sur la réflexion autour de diverses préconisations au regard d'une démarche de promotion de la santé.

Mots clés : aidants informels - personnes âgées - besoins - offres territoriales - aide aux aidants

Abstract

Invisible, for a long time unregarded but nevertheless essential actors of the everyday life of vulnerable people, informal caregivers are precious supports in providing daily life care for their relatives. While progress has been made in this area, it will only be achieved in the light of painless recognition and an understandable and accessible system. This issue is not just about caregivers, because supporting them means supporting our elders and, as a result, each and every one of us. For too long, informal caregivers have been left out of the elderly care equation. Compared to non-caregivers, they present increased risks of mortality as well as psychological and physical co-morbidity which makes it a public health issue. It is clear that we are facing a critical public health issue. So, we can ask : what are the solutions and how to make them accessible ?

The present study aimed at exploring the needs of family caregivers of elderly people and how assistance to carers respond to it. This qualitative and descriptive study focuses on the point of view of the main people affected by this problem: family caregivers. It leads us to a question : what are the needs of family caregivers and does the territory respond to those expectations ? Thirty-two caregivers of elderly people living at home were recruited. Four semi-structured interviews were conducted, and twenty eight responded to a survey. Also, seven professionals were interviewed.

The outcome of this work focused on reflection around various recommendations with regard to a health promotion approach.

Key words : informal caregivers - elders - needs - assistance to carers - territorial response