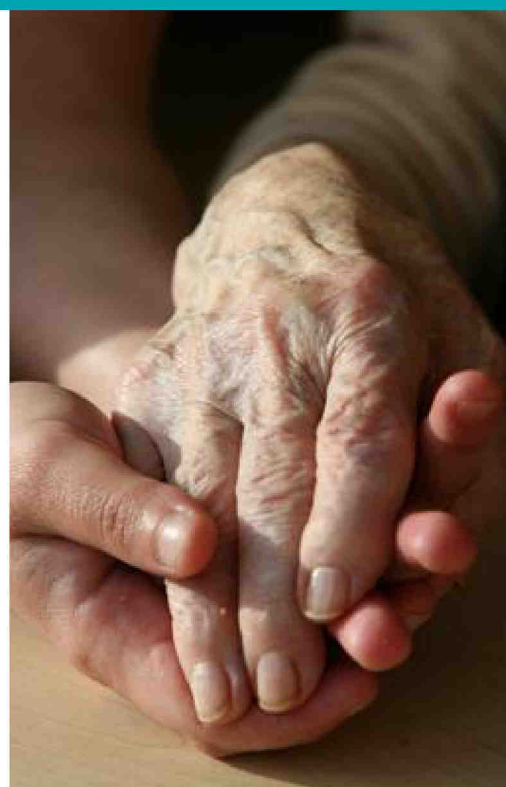




Etude de besoins auprès des aidants du Pays Médoc

■ MSA GIRONDE - Juillet 2015





✚ Des remerciements particuliers sont adressés aux partenaires et aux enquêteurs bénévoles qui se sont mobilisés pour réaliser l'ensemble des enquêtes, ainsi qu'aux aidants pour leur accueil et le partage de leur vécu.

SOMMAIRE

Synthèse	4
Introduction	7
I. Profil des aidants et aidés et modalités d'intervention auprès de la personne âgée aidée	9
1. Profil des aidants	9
2. Profil des aidés	11
3. Organisation de l'aide autour de la personne âgée	16
II. Etre aidant : ressenti et répercussions sur la vie quotidienne et sociale	21
1. Les répercussions sur la vie quotidienne et sociale de l'aidant	21
2. Evaluation de la charge subjective : le « fardeau » de l'aidant	23
3. Le ressenti : des mots d'aidant pour dire leur engagement et leur vécu	26
III. Les besoins et attentes des aidants	29
1. Information/Partage et approfondissement des savoir-faire	29
2. Soutien relationnel	33
3. Temps de pause et répit	34
4. Des pistes de réflexion et des outils	35
Conclusion	38
Bibliographie	39
Annexe	40

SYNTHESE

Depuis plusieurs années, l'investissement des proches aidants auprès des personnes âgées dépendantes est mieux valorisé et leur statut mieux reconnu. Grâce à une prise de conscience collective de la lourdeur de la charge physique et mentale induite par le rôle d'aidant, des actions de soutien sont mises en œuvre pour prévenir leur épuisement. C'est dans cette dynamique que s'inscrit la démarche partenariale engagée par les acteurs locaux du territoire du Pays Médoc.

Les élus, les associations, les professionnels, le syndicat mixte du Pays Médoc, la MSA Gironde, l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED) mais aussi les aidants et bénévoles se sont mobilisés pour réaliser un diagnostic auprès des aidants, pour l'essentiel sur la période de juin 2014 à juin 2015. L'objectif de ces travaux est de définir et mettre en place des actions d'accompagnement en faveur des aidants ou réajuster celles existantes, en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes.

Compte tenu de la difficulté d'identifier les aidants en l'absence d'un recensement exhaustif, le recrutement d'aidants à enquêter s'est effectué grâce aux réseaux des professionnels intervenant auprès des personnes âgées dépendantes, des élus et associations locales. Un réseau d'enquêteurs constitué d'élus locaux, membres des Centres Communaux d'Action Sociale, professionnels, bénévoles et habitants a été constitué. Au total, **44 enquêteurs ont réalisé quelque 180 enquêtes auprès d'aidants** intervenant auprès de personnes âgées vivant à domicile **sur l'ensemble du territoire des six Communautés de communes du Pays Médoc** : Pointe Médoc, Centre Médoc, Cœur Médoc, Lacs médocains, Médoc Estuaire et Médullienne.

Les informations recueillies grâce au travail d'enquête sont riches et apportent une meilleure connaissance des aidants du territoire, de leur vécu mais également de leurs attentes et besoins.

Profil des aidants et des proches aidés

Les aidants sont âgés en moyenne de 66 ans et sont majoritairement des femmes. Plus sensibles aux messages de prévention, ces dernières constituent la cible privilégiée d'une démarche de soutien, notamment les femmes âgées de 61 à 70 ans (*28% des aidants rencontrés*).

La majorité des aidants vit en couple ; et 24% d'entre eux exercent une activité professionnelle (*salariée pour la plupart*).

En ce qui concerne les personnes aidées, un des constats marquant est leur très grand âge : 28% sont âgées de 90 ans ou plus. Le niveau de dépendance et les troubles de comportement dont elles souffrent sont des caractéristiques à considérer tout particulièrement car susceptibles d'impacter fortement le vécu de l'aidant. Au sein de la population enquêtée, **41% des proches aidés ont un niveau de dépendance lourd sur l'échelle des activités de base de la vie quotidienne** (*toilette, habillage, alimentation et transferts*). Déprime, tristesse mais aussi perte d'intérêt pour le monde environnant sont des sentiments prégnants parmi les personnes aidées (*plus de la moitié d'entre elles*). Par ailleurs, **35% font preuve de réactions agressives et/ou déambulent**, ce sont les troubles les plus difficiles à vivre pour l'entourage.

Que l'aide se mette en place dans l'urgence, à la suite d'une rupture d'équilibre de vie du proche (*accident, hospitalisation, décès d'un proche ...*) ou qu'elle s'intensifie progressivement avec l'apparition et le développement des incapacités (*maladies, vieillissement*), le lien très fort unissant aidé et aidant s'inscrit d'abord dans la continuité d'une relation affective : 56% des aidants prennent soin de leurs parents ou beaux-parents et 35% de leur conjoint. Le point capital à souligner est que **cette relation s'installe dans le temps : 22% des aidants le sont depuis plus de 10 ans**, ce qui met en lumière les enjeux d'une politique de prévention de l'épuisement précoce. Par ailleurs, 57% des aidants partagent le même domicile que la personne aidée, cette cohabitation fréquente implique une grande disponibilité de leur part.

Interventions auprès des personnes aidées

Les aidants interviennent auprès de leur proche de manière fréquente (*88% d'entre eux interviennent tous les jours ou presque*) et prennent en charge, totalement ou partiellement, une large gamme de tâches (*courses, démarches administratives, accompagnement, déplacement, entretien de la maison, activités de base etc.*). Parmi ces activités, **le soutien moral et la surveillance méritent d'être soulignés par l'implication qu'ils requièrent**. Près de 160 aidants apportent un soutien moral à leur proche ; 120 aidants sont concernés par la surveillance, ce qui peut s'avérer difficile à gérer et lourd de conséquence en termes de disponibilité et de charge mentale.

Les activités de base de la vie quotidienne sont bien couvertes par les professionnels intervenant à domicile (*ce qui s'explique en partie par les modalités de recrutement des aidants enquêtés*) : **83% des personnes aidées ont recours aux services de l'Aide à domicile** (*pour un tiers d'entre elles de manière quotidienne*) et **65% des personnes aidées bénéficient de l'intervention du Service des Soins Infirmiers à domicile ou d'un infirmier libéral**. De manière générale, l'intervention des professionnels est vécue de manière positive par les aidants. On constate peu de recours aux services et dispositifs proposés sur le territoire comme l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, Equipe Spécialisée Alzheimer, la MAIA (*Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie*) etc.

Etre aidant : répercussions sur la vie quotidienne et ressenti des aidants

Etre aidant est parfois un rôle lourd à assumer, les incidences sur la vie quotidienne et sociale sont fortes, pouvant entraîner l'oubli de soi, des risques de dépression, de dégradation de la santé, voire de surmortalité. Au sein de la population enquêtée, **81% aidants déclarent que leur rôle a des répercussions sur leur santé physique et psychologique**, ce qui se traduit notamment par une détérioration de l'état de santé, un renoncement aux soins, moins de temps pour s'occuper de soi. A titre indicatif, 11% d'aidants s'estiment en mauvaise ou très mauvaise santé. **Les deux tiers des aidants déclarent des incidences sur leur vie sociale** (*réduction voire arrêt des loisirs mais aussi éloignement des amis*) et **plus de 60% voient leur vie familiale impactée** (*soutien familial, renforcement des liens, conflits familiaux*). Enfin, la moitié des aidants signale des répercussions financières (*dépenses supplémentaires, frais de transport*).

Evaluer la charge des aidants pour repérer les plus fragilisés est un élément clé d'une politique de prévention de l'épuisement. L'échelle de Zarit est un des outils les plus utilisés pour mesurer le fardeau des aidants. Au sein de la population enquêtée, **quelque 40 aidants soit 27% montrent une charge modérée à sévère**. Un fardeau élevé est souvent lié à un nombre important d'activités prises en charge, un degré de dépendance élevé de l'aidé et s'accompagne fréquemment de sentiment d'isolement : **45% des aidants éprouvent souvent voire très souvent le sentiment d'être seul dans leur rôle** (*83% parmi les aidants dont la charge est modérée à sévère*). Si les mots choisis par les aidants pour exprimer leur vécu évoquent la fatigue et le fardeau, ils disent en tout premier lieu que **la relation d'aide se vit d'abord sur le mode de l'évidence**, aider son proche est « naturel », le moteur essentiel de cette relation étant l'amour et l'affectif.

Des actions pour accompagner les aidants : information, partage de savoir-faire, soutien relationnel et répit

Les différentes catégories d'actions destinées à soutenir les aidants doivent apporter des réponses adaptées aux besoins des aidants en matière d'information, partage de savoir-faire, soutien relationnel et répit.

Lorsque les aidants recherchent des informations (*essentiellement sur les aides financières, techniques, les différentes pathologies, le vieillissement ...*), ils s'adressent en priorité aux professionnels de santé, mais aussi aux personnels des mairies et Centres Communaux d'Action Sociale. Ils mobilisent également leur réseau familial et amical. **De manière privilégiée, ils souhaitent un contact direct avec un accueil physique dans un service** mais aussi un guide papier comme support. Les sites Internet sont également une source intéressante.

Au sein de la population enquêtée, **29% des aidants souhaiteraient participer à des rencontres ou réunions d'informations**, les attentes en matière de thèmes à aborder concernent essentiellement les pathologies, le vieillissement et les savoir-faire et savoir-être pour bien s'occuper de leur proche (*bonne attitudes à adopter face aux troubles du comportement, bons gestes pour les transferts*).

Face à des difficultés d'organisation, à la fatigue morale et physique, voire l'isolement chacun peut éprouver le besoin d'en parler ou d'être écouté. Dans l'ensemble de l'échantillon, **84 personnes soit 48% des aidants interrogés seraient intéressés pour parler et échanger sur leur vécu** (*en échangeant avec un professionnel dans le cadre d'un rendez-vous, avec d'autres aidants dans le cadre de groupe de paroles, café des aidants, ou encore en utilisant un Numéro vert mis à disposition pour une écoute*).

Des solutions de répit existent et permettraient d'offrir aux aidants une parenthèse dans le rythme quotidien pour retrouver du temps pour eux, s'occuper de leur santé et profiter de moments de loisirs. Au sein de la population enquêtée, **95 personnes (soit 54%) seraient intéressées pour qu'une personne formée s'occupe de leur proche afin qu'elles puissent prendre du temps pour leurs activités personnelles** (*70% parmi les aidants les plus fragiles, dont la charge ressentie évaluée grâce à l'échelle de Zarit est modérée à sévère*). Les aidants souhaiteraient faire appel à ces services quelques heures par semaine ou de façon exceptionnelle, et de préférence au domicile de l'aidé plutôt que sur un lieu de vie.

Les séjours organisés pour permettre aux aidants de partir quelques jours en vacances avec leur proche, sur un lieu de séjour où une équipe formée est présente pour accompagner leur proche suscitent l'intérêt d'une quarantaine d'aidants (*soit 27% des aidants ayant répondu à la question*).

Les échanges entre l'ensemble des acteurs du diagnostic ont permis de rappeler et souligner quelques préconisations utiles à la mise en œuvre d'actions de soutien destinées à prévenir l'épuisement des proches aidants. Parce que les besoins évoluent dans le temps, ces actions se pensent en termes de dynamique, l'enjeu étant de permettre aux aidants de « tenir leur rôle dans la durée ». Il s'agit de trouver le « juste moment » pour intervenir auprès des aidants dans le respect de leurs parcours et modes de vie, sans être intrusif mais sans attendre une situation dégradée nécessitant d'agir dans l'urgence. Pour cela, **des outils simples à mettre en œuvre pour identifier les aidants fragilisés sont indispensables**. Des indicateurs comme la santé subjective, l'isolement ressenti par l'aidant et la mesure du fardeau (*avec le questionnaire de Zarit dans sa version « allégée »*) fournissent une information utile et discriminante dans le repérage des situations de fragilité ; ils peuvent être mis à disposition des professionnels de santé, notamment du médecin traitant ainsi que des intervenants à domicile. **La coordination des différents acteurs autour de l'aidant revêt ici une importance particulière**. Par ailleurs, un travail d'accompagnement peut s'avérer nécessaire en amont pour que l'aidant s'autorise à exprimer un besoin de répit, dépasse un sentiment de culpabilité souvent prégnant et s'affranchisse du regard de l'entourage. Il s'agit de créer les conditions favorables d'un recours aux solutions proposées en termes d'accessibilité, de disponibilité et qualité de la prise en charge de la personne aidée.

INTRODUCTION

Au 1^{er} janvier 2015, la France compte plus de 16 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus, c'est 24,5% de la population totale* ; en particulier les 75 ans et plus représentent 9,1% de la population. Avec l'avancée en âge, perte d'autonomie et apparition de pathologies posent la question du maintien à domicile. En effet, dans leur grande majorité, les personnes âgées vivent à leur domicile et désirent y demeurer le plus longtemps possible. A leurs cotés, les proches aidants jouent un rôle décisif. C'est bien souvent grâce à l'investissement de ces derniers, avec ou sans intervention de professionnels de l'aide à domicile et de santé que ce souhait est réalisable.

Selon les données de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) publiées par la DREES** en 2008, en France, 4,3 millions de personnes aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par soutien moral au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (parmi elles 3,4 millions aident un seul proche âgé).

Parler des aidants interroge également en termes de sémantique. Dans le langage courant comme dans la littérature scientifique consacrée aux personnes âgées ou handicapées et leur entourage aidant, les termes employés sont « aidant naturel, informel, familial, principal, proche aidant ... » qui évoquent chacun, de manière plus ou moins implicite, une perception ou conception du rôle d'aidant reposant sur la notion de devoir, d'évidence, de lien familial et affectif, ou encore se définissant en opposition à l'aide professionnelle.

Dans le cadre de la Charte Européenne de l'aidant, l'aidant familial se définit comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, dans son rapport de 2014, a choisi le terme de « proches aidants », le plus à même de désigner largement les personnes qui aident leurs proches, quelle que soit la nature précise du lien qui unit aidants et aidés.

Depuis quelques années, le rôle primordial des proches aidants ainsi que leur statut sont mieux reconnus. Grâce à une prise de conscience collective de la lourdeur de leur investissement en termes moral, physique, financier, des actions se développent pour les soutenir et les

* Source : Insee, estimations de population, résultats provisoires à fin 2014 y compris Mayotte.

** Soullier Noémie, avec la participation de Weber Amandine, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Etudes & Résultats, N°771, Août 2011, DREES.
Soullier Noémie, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Etudes & Résultats, N°799, Mars 2012, DREES.

accompagner. Dans cette perspective, les partenaires et acteurs locaux du territoire du Pays Médoc se sont fortement mobilisés : le syndicat mixte du Pays Médoc, la MSA Gironde, les associations, les professionnels, les institutionnels, les élus etc. avec un partenariat avec l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (*ISPED*) reposant sur des échanges d'expérience et un soutien financier.

La méthodologie de travail s'est appuyée sur une démarche participative qui s'est traduite dans un premier temps, par une phase de diagnostic partagé impliquant l'ensemble des partenaires, bénévoles et aidants, avec la mise en oeuvre d'une enquête, via un questionnaire, auprès des aidants du territoire. Ce travail, réalisé pour l'essentiel sur la période de juin 2014 à juin 2015, a pour objectif de mieux connaître les aidants afin de définir et mettre en place des actions d'accompagnement en leur faveur, ou réajuster celles existantes, en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes.

Une des difficultés pour aller à la rencontre des aidants est de les identifier, on évoque d'ailleurs souvent à leur encontre leur « invisibilité ». Ces proches qui s'impliquent auprès des personnes aidées ne se définissent pas forcément eux-mêmes comme aidants, car ils sont avant tout, bien souvent, un conjoint ou un enfant.

Compte tenu de la difficulté de repérer les aidants et de l'absence d'un recensement exhaustif, le recrutement d'aidants à enquêter s'est effectué grâce aux réseaux des professionnels et associations d'aide intervenant auprès des personnes âgées dépendantes, des élus et associations locales. L'échantillon ainsi constitué est composé en grande partie d'aidants intervenant auprès de personnes ayant recours à une aide professionnelle.

L'échantillon de population inclut les aidants de personnes âgées vivant à domicile, en foyer-logement ou Résidence pour Personnes Agées, en dehors des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, sur l'ensemble du Pays Médoc.

L'absence de base de sondage pose également la question de la représentativité de l'échantillon de population enquêtée. On s'est efforcé d'avoir une représentation de l'ensemble du territoire et au final, toutes les Communautés de communes du pays sont impliquées : Pointe Médoc, Centre Médoc, Cœur Médoc, Lacs médocains, Médoc Estuaire et Médullienne

Un réseau d'enquêteurs constitué d'élus locaux, membres des Centres Communaux d'Action Sociale, professionnels, bénévoles et habitants a été constitué pour aller à la rencontre des aidants et recueillir leur propos. Au total, **44 enquêteurs sur les six Communautés de communes ont réalisé quelque 180 enquêtes.**

Grâce à la qualité des entretiens réalisés, des informations riches d'enseignement ont été collectées. Elles permettent d'avoir une meilleure connaissance des aidants du territoire et de leur vécu mais également de mieux cerner leurs besoins et attentes. Ces éclairages alimenteront ainsi la réflexion de l'ensemble des acteurs locaux en matière de politique en faveur des aidants.

I. PROFIL DES AIDANTS ET AIDES ET MODALITES D'INTERVENTION AUPRES DE LA PERSONNE AGEE AIDEE

Cette première partie est consacrée à la description du profil à la fois des aidants rencontrés, et à travers eux, des personnes aidées qu'ils soutiennent et accompagnent. Il s'agit également de comprendre la relation aidant-aidé et l'organisation de l'aide autour de la personne âgée : quelles sont les formes et la nature du soutien apporté par l'aidant ? quelles sont les interventions des professionnels et/ou d'autres proches de l'aidé ?

1. Profil des aidants

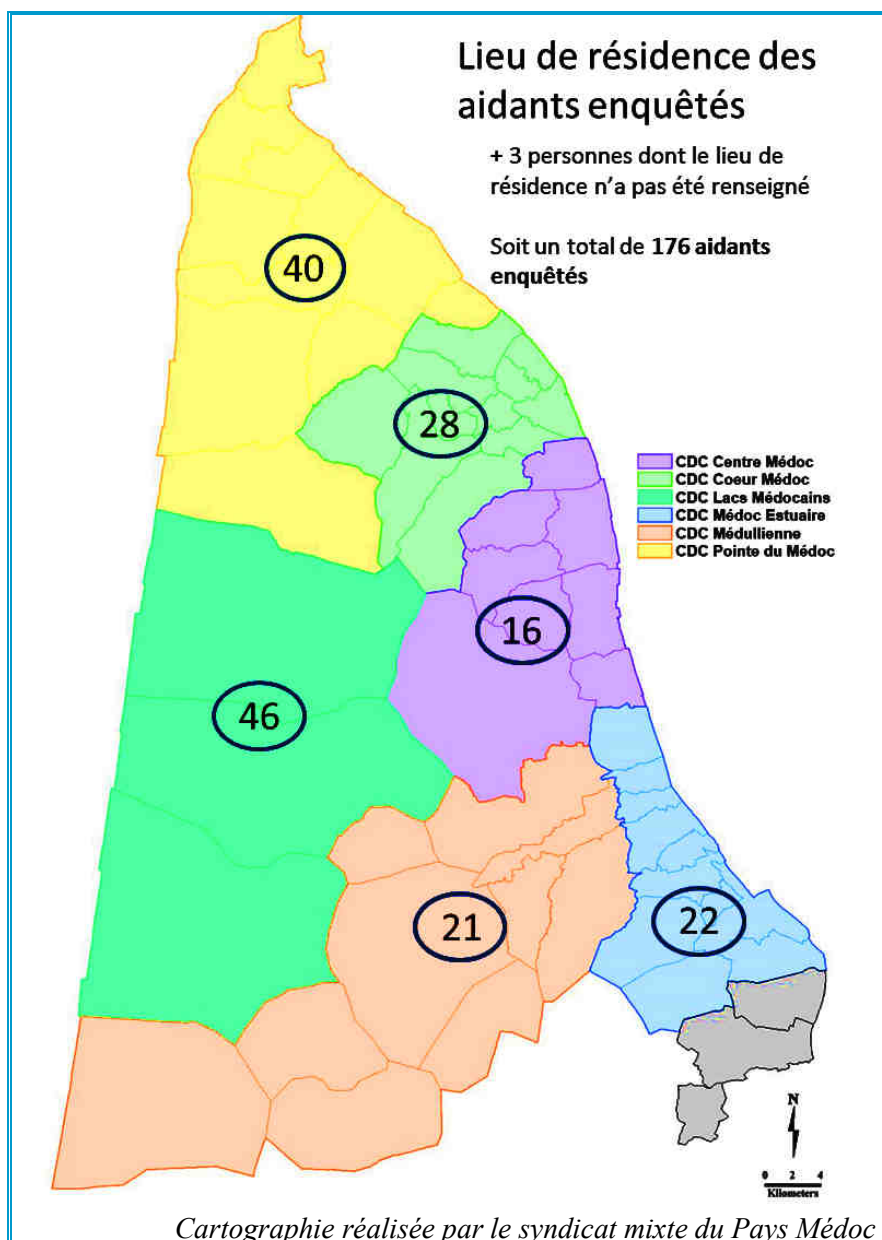
Au total, ce sont 176 aidants qui ont été enquêtés.

◆ Lieu de résidence

Les aidants interrogés résident sur le territoire du Pays Médoc composé des Communautés de communes de la Pointe Médoc, du Centre Médoc, du Cœur Médoc, des Lacs médocains, Médoc Estuaire et Médullienne.

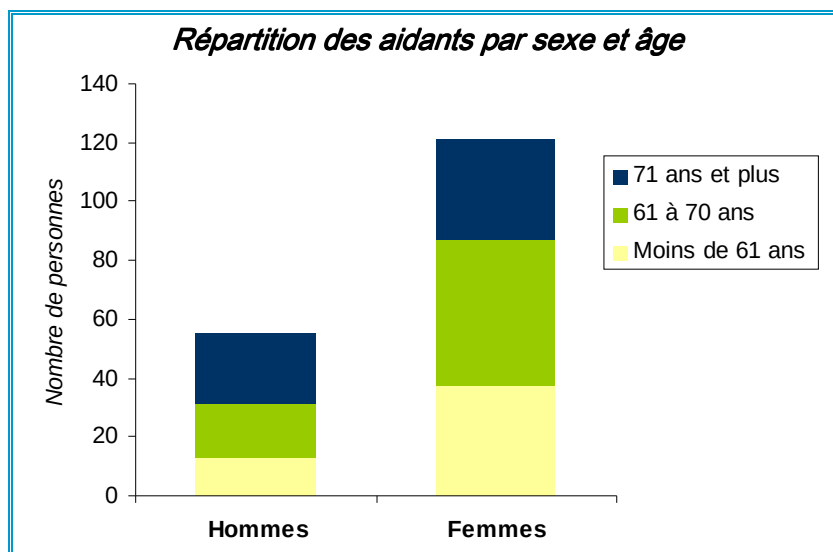
De fait, les aidants du Pays Médoc intervenant auprès de personnes vivant en dehors du Médoc ou inversement, les aidants domiciliés hors Pays Médoc mais prenant en charge des personnes âgées du territoire ne sont pas représentés dans l'échantillon de population enquêtée (ou de manière très marginale).

Il s'avère que 92% des aidants résident dans la même Communauté de communes que la personne qu'ils aident.



◆ Sexe et âge des aidants

Les aidants sont avant tout des aidantes : 69% d'entre eux sont en effet des femmes. Ce constat est un point positif dans le cadre d'une politique de prévention de l'épuisement des aidants puisqu'il est généralement reconnu que les femmes sont plus sensibles aux recommandations de prévention.



Les aidants sont âgés en moyenne de près de 66 ans (respectivement 69 ans pour les hommes et 64,5 ans pour les femmes) ; une forte proportion d'entre eux se concentre sur la tranche d'âges compris entre 61 et 70 ans, une tranche d'âges charnière dans le cycle de vie avec le passage à la retraite et la recherche de nouvel équilibre.

Ainsi, **les femmes âgées de 61 à 70 ans représentent 28% de la population des aidants enquêtés**. Elles constituent une population « cible » privilégiée dans une logique et démarche de prévention auprès des aidants.

Selon la nature du lien unissant l'aidant à l'aidé, l'âge moyen est variable : il est de 61 ans lorsque l'aidant s'occupe de ses parents ou beaux-parents et atteint 75 ans lorsqu'il aide son conjoint.

A titre indicatif, ces observations peuvent être mises en regard avec les données publiées par la DREES* : les aidants, intervenant régulièrement, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, auprès d'au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, sont âgés en moyenne de 58 ans (71 ans pour les conjoints et 55 ans pour les enfants) et 54% sont des femmes.

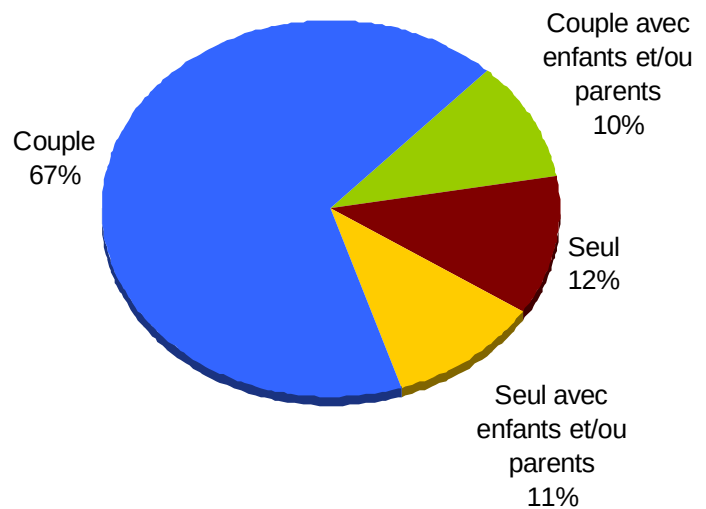
◆ Conditions de vie au regard de la composition du foyer et de l'activité professionnelle

Les conditions de vie de l'aidant au regard de sa situation familiale et de son activité professionnelle sont des éléments importants à prendre en compte en termes de répercussions du rôle d'aidant sur la vie quotidienne de l'aidant, de conciliation vie privée - vie professionnelle, de charge physique et mentale etc.

* Soullier Noémie, avec la participation de Weber Amandine, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Etudes & Résultats*, N°771, Août 2011, DREES.

La majorité des aidants rencontrés vit en couple : 67% d'entre eux. Toutefois, selon la nature de la relation unissant l'aidant à l'aidé, la composition du foyer varie. Ainsi, la quasi-totalité des aidants accompagnant leur conjoint vit en couple sans enfant ou parents. En revanche, les situations des aidants prenant en charge un parent sont plus diverses : 51% d'entre eux sont en couple, 15% en couple avec leurs enfants et /ou parents, 17% vivent seuls et 17% seuls avec leurs enfants ou un parent.

Répartition des aidants selon la composition du foyer



Une quarantaine d'aidants au sein de l'échantillon, soit 24%, a une activité professionnelle (ou est en recherche d'emploi), il s'agit pour la majorité d'entre eux d'une activité salariée. L'exercice d'une activité professionnelle est un aspect important de la vie des aidants pour comprendre les contraintes qui s'imposent à eux notamment pour concilier vie privée et vie professionnelle ; c'est également un élément dont il faut tenir compte lors de développement d'actions d'accompagnement en leur faveur, ne serait-ce qu'en termes de disponibilité.

Parmi les aidants sans activité professionnelle, 88% sont âgés de plus de 60 ans, et donc pour la plupart d'entre eux à la retraite.

2. Profil des aidés

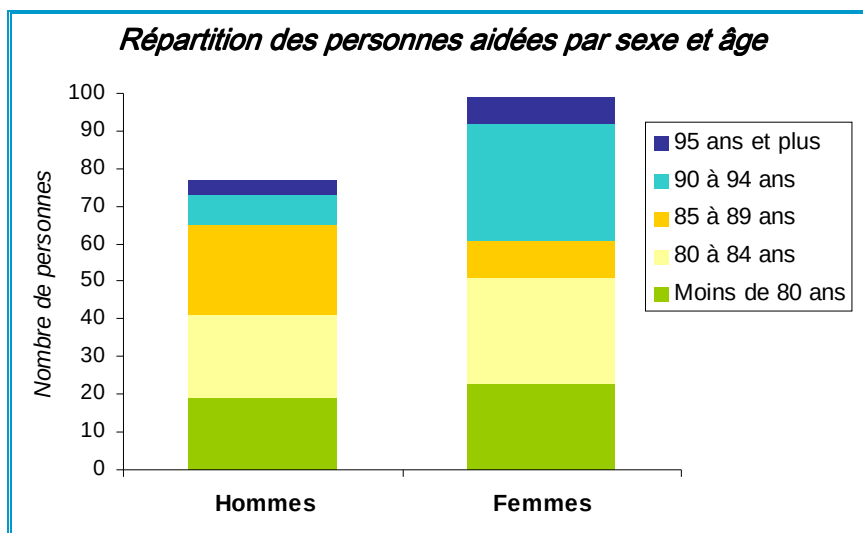
Le questionnaire destiné aux aidants prévoit le recueil d'informations sur la personne aidée relatives à l'âge, au degré de dépendance etc., ce qui permet de mieux appréhender la nature de la charge incombant à l'aidant. C'est l'aidant qui détermine la personne aidée dont il souhaite parler ; dans les situations où il intervient auprès d'un couple, la consigne communiquée par l'enquêteur était alors de répondre aux questions pour la personne ayant le plus besoin de soutien de préférence.

◆ Sexe et âge des aidés

Un des faits marquants observés est le **grand âge voire très grand âge des personnes aidées** : 28% d'entre elles sont âgées de 90 ans ou plus.

Cette population est âgée mais également féminine : 64% sont des femmes.

Compte tenu de leur espérance de vie plus longue comparativement aux hommes, les femmes représentent 76% des personnes âgées de 90 ans ou plus.



◆ Dépendance et troubles du comportement

Le niveau de dépendance et les troubles du comportement dont souffre la personne aidée sont des éléments capitaux pour comprendre la charge objective assumée par les aidants.

Il existe un certain nombre d'outils permettant de mesurer le niveau de dépendance des personnes âgées. Nous avons retenu l'échelle de Katz ou échelle des ADL (Activities of Daily Living). L'échelle de Katz explore les activités de base de la vie quotidienne. Chaque item est coté en trois degrés selon l'aide que requiert le sujet, et pour chaque item un seuil de dépendance est fixé selon la définition de Katz. Une personne sera classée dépendante sur cette échelle dès que le seuil de dépendance est atteint pour au moins un item. La dépendance lourde est mesurée par quatre items de l'échelle de Katz : toilette, habillage, alimentation et transferts. Sont considérés dépendants lourds, les sujets qui sont totalement dépendants pour au moins trois des quatre items précédemment cités*.

Il ressort que parmi les personnes prises en charge par les aidants enquêtés, près des deux tiers sont dépendants pour la toilette et l'habillage.

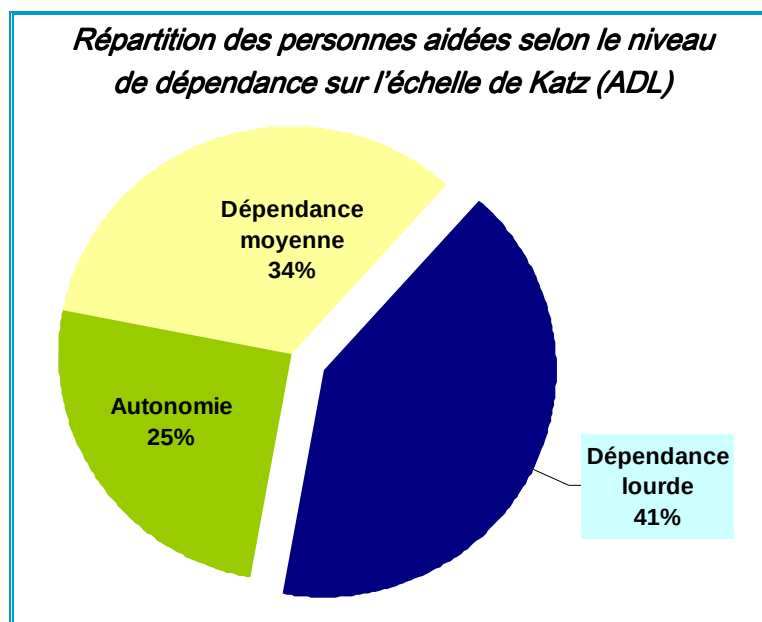
* Un cinquième item de l'échelle de Katz, l'item « Aller aux toilettes », n'a pas été retenu dans le questionnaire. Pour autant, l'indicateur n'est pas biaisé car dans la hiérarchie de l'atteinte intra-ADL, les 2 premières atteintes sont l'habillage et la toilette or, si un sujet est atteint pour "aller aux WC", il est normalement déjà atteint pour la toilette ou l'habillage. Il est donc déjà classé dépendant aux ADL.

	Echelle de Katz (ADL)	
		en %
Toilette	(n = 176)	
N'a besoin d'aucune aide	35	19,9%
A besoin qu'on l'aide pour une partie du corps (<i>dos ou jambes</i>)	29	16,5%
A besoin d'aide pour plusieurs parties du corps ou ne peut pas du tout faire sa toilette lui-même	112	63,6%
Habillage	(n = 174)	
N'a besoin d'aucune aide	49	28,2%
A besoin d'une aide uniquement pour lacer ses chaussures	11	6,3%
A besoin d'aide pour prendre ses vêtements ou s'habiller	114	65,5%
Déplacements	(n = 176)	
N'a besoin d'aucune aide pour entrer et sortir du lit, s'asseoir ou se lever d'une chaise (<i>peut utiliser un support comme une canne ou un déambulateur</i>)	93	52,8%
A besoin d'une aide	76	43,2%
Ne quitte pas le lit	7	4,0%
Alimentation	(n = 176)	
N'a besoin d'aucune aide pour manger	94	53,4%
A besoin d'aide pour couper la viande ou beurrer le pain	56	31,8%
N'a besoin d'aide complète ou ne s'alimente pas en ce moment	26	14,8%

Seuil de dépendance

Parmi les proches des aidants enquêtés, 75% sont considérés comme dépendants sur l'échelle des activités de base de la vie quotidienne des (131 personnes) et plus particulièrement, 41% sont dépendants lourds (plus de 70 personnes).

On constate une différence significative selon le sexe : le score de dépendance lourde atteint 52% chez les hommes contre 35% chez les femmes.



La littérature consacrée aux aidants et leur vécu démontre que les troubles du comportement, qui se traduisent notamment par des réactions agressives ou la déambulation sont les plus difficiles à vivre pour l'entourage et l'aidant.

Parmi les personnes aidées dont s'occupent les aidants du territoire, **plus de 35%** (plus de 60 personnes) **ont des réactions agressives** (violence verbale, opposition voire brutalité) **et/ou déambulent** (font les cent pas, reste éveillées) et 17% d'entre elles entendent ou perçoivent des choses inexistantes, ont des hallucinations.

Une majorité des proches aidés (55%) donne des signes de déprime ou de tristesse (pleurs, sentiment de déranger, découragement) et 50% d'entre eux montrent une perte d'intérêt pour le monde qui les entoure (indifférence, ont moins envie de faire les choses, ne discutent pas...).

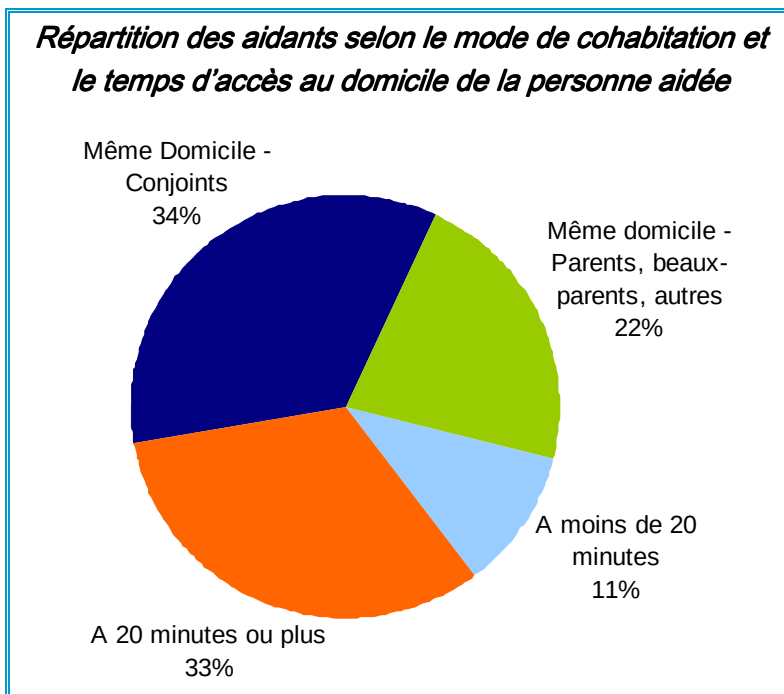
Déprime, tristesse ou encore une sorte de « désengagement » face au monde extérieur sont donc fréquents ; ce qui peut s'avérer pesant pour l'entourage.

◆ Lieu de résidence et modalités de cohabitation

Les trois quarts des personnes aidées vivent à leur propre domicile ; les autres au domicile de l'aidant. Pour rappel, les modalités de constitution de l'échantillon de population enquêtée n'incluent pas les aidants accompagnant des personnes âgées vivant en Institution (Ephad). Cet élément est à souligner puisqu'il impacte indéniablement la nature de l'aide apportée ainsi que le vécu des aidants.

La cohabitation ou non de l'aidant avec l'aidé est un élément capital de la relation aidant-aidé. **Partager le même domicile implique en effet une grande disponibilité de la part de l'aidant**, et de ce fait a une forte incidence sur la vie quotidienne. **C'est le cas de 57% des aidants** (pour 34% des aidants, il s'agit de conjoints partageant le même domicile et pour 22% d'enfants vivant avec leurs parents principalement).

A l'opposé, 33% des aidants vivent à plus de 20 minutes du domicile de la personne aidée. La question qui peut éventuellement se poser alors renvoie aux problématiques de transports. Il est à noter que 96% des aidants sont autonomes pour leurs déplacements (86% quelles que soient les distances, et 10% uniquement pour des déplacements de moins de 20 km) et utilisent principalement la voiture. De manière plus marginale, 4% ne sont pas autonomes.



Pour rappel, plus de 92% des aidants résident dans la même Communauté de Communes que la personne qu'ils aident.

◆ Relation aidant - aidé

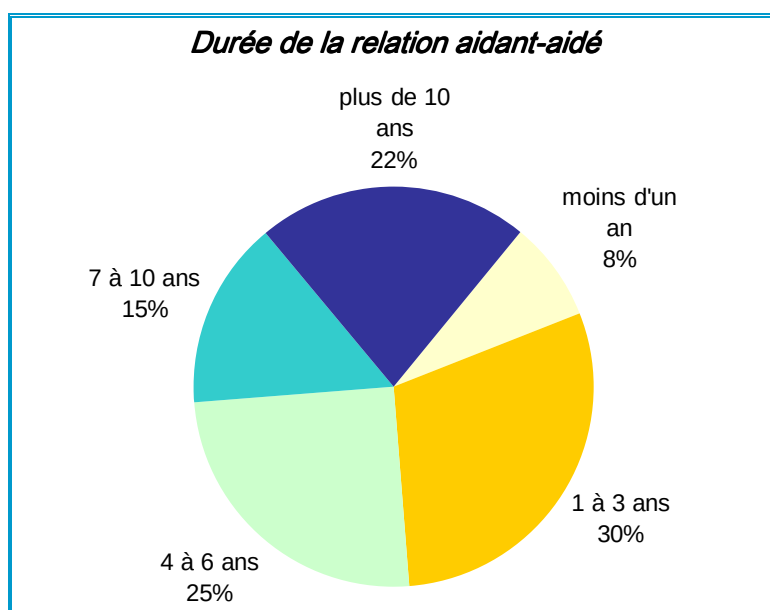
La majorité des aidants interrogés, à hauteur de 86%, prend en charge une seule personne.

A titre comparatif, selon les données de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) publiées par la DREES*, parmi les aidants intervenant régulièrement, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, auprès d'au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, 93% n'en aident qu'une seule.

Le lien qui unit l'aidant et l'aidé est souvent très fort et **la relation s'installe dans la majorité des cas dans la continuité d'une relation affective** : 56% des aidants soutiennent leurs parents ou beaux-parents et 35% leur conjoint. Dans les autres situations évoquées, il s'agit d'aidants s'occupant d'un oncle ou d'une tante, de grands-parents ou encore de voisins ou d'amis.

Les évènements déclencheurs qui ont conduit à cette prise en charge interviennent de manière plus ou moins brutale et soudaine. La relation d'aide peut s'installer dans l'urgence ou au contraire, s'intensifier peu à peu dans le temps, les tâches étant alors prises en charge progressivement. Au sein de la population interrogée, les aidants évoquent des évènements qui viennent rompre l'équilibre de vie : des hospitalisations suite à un accident, des accidents de santé, des interventions chirurgicales, des accidents domestiques (chutes). Le décès d'un proche (le conjoint notamment) est également un facteur important de rupture et peut faire basculer une situation vers la dépendance. Dans de nombreuses situations, ce sont l'apparition et le développement de maladies (Maladie de Parkinson, Alzheimer, dégénérescence neurologique, cancer, cécité, diabète etc.) qui expliquent le besoin de soutien ou encore le vieillissement, avec la perte d'autonomie et la dégradation graduelle de l'état de santé qui l'accompagnent.

Bien que nous ne disposions pas de données de suivi de cohorte, tout indique que **la relation d'aide s'installe dans le temps**. Ainsi, 22% des personnes enquêtées sont aidants depuis plus de 10 ans. Ce point mérite d'être souligné car il met en effet en évidence les enjeux d'un accompagnement précoce dans la prévention de l'épuisement des aidants.



* Soullier Noémie, avec la participation de Weber Amandine, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Etudes & Résultats, N°771, Août 2011, DREES.

3. Organisation de l'aide autour de la personne âgée

On s'intéresse ici aux modalités de l'aide apportée aux personnes âgées : quelles sont les tâches prises en charge par les aidants ? Interviennent-ils seuls ou au contraire, d'autres aidants professionnels ou non sont-ils présents à leurs cotés ? Tous ces éléments sont autant de facteurs susceptibles d'avoir un impact sur la charge objective et subjective de l'aidant.

◆ Fréquence des interventions

Un élément à souligner est la fréquence des interventions des aidants : **88% d'entre eux interviennent tous les jours ou presque auprès de leur proche**. Cette proportion varie selon le mode de cohabitation et la proximité : elle atteint 99% lorsque aidant et aidé partagent le même domicile, 84% lorsque l'aidant réside à moins de 20 minutes de l'aidé et enfin, elle est de 42% pour les aidants domiciliés à plus de 20 minutes.

◆ Les activités prises en charge par l'aidant

Plus de vingt tâches ont été listées qui couvrent les champs des activités de base de la vie quotidienne (activités de l'échelle de Katz), les activités dites instrumentales (il s'agit d'activités dépendant des performances physiques et cognitives qu'une personne doit réaliser pour rester à domicile, par exemple préparer ses repas, faire ses courses, gérer un budget, entretenir la maison etc.). Pour chacune d'entre elles, les aidants ont été invités à préciser de quelle manière elles étaient assurées : par l'aidé lui-même et/ou grâce à l'intervention de l'aidant, des professionnels ou encore d'autres proches aidants. Ces informations recueillies permettent d'avoir une image plus claire des activités incombant à l'aidant et ainsi de sa charge objective, mais aussi des éventuelles complémentarités en jeu entre professionnels et proches.

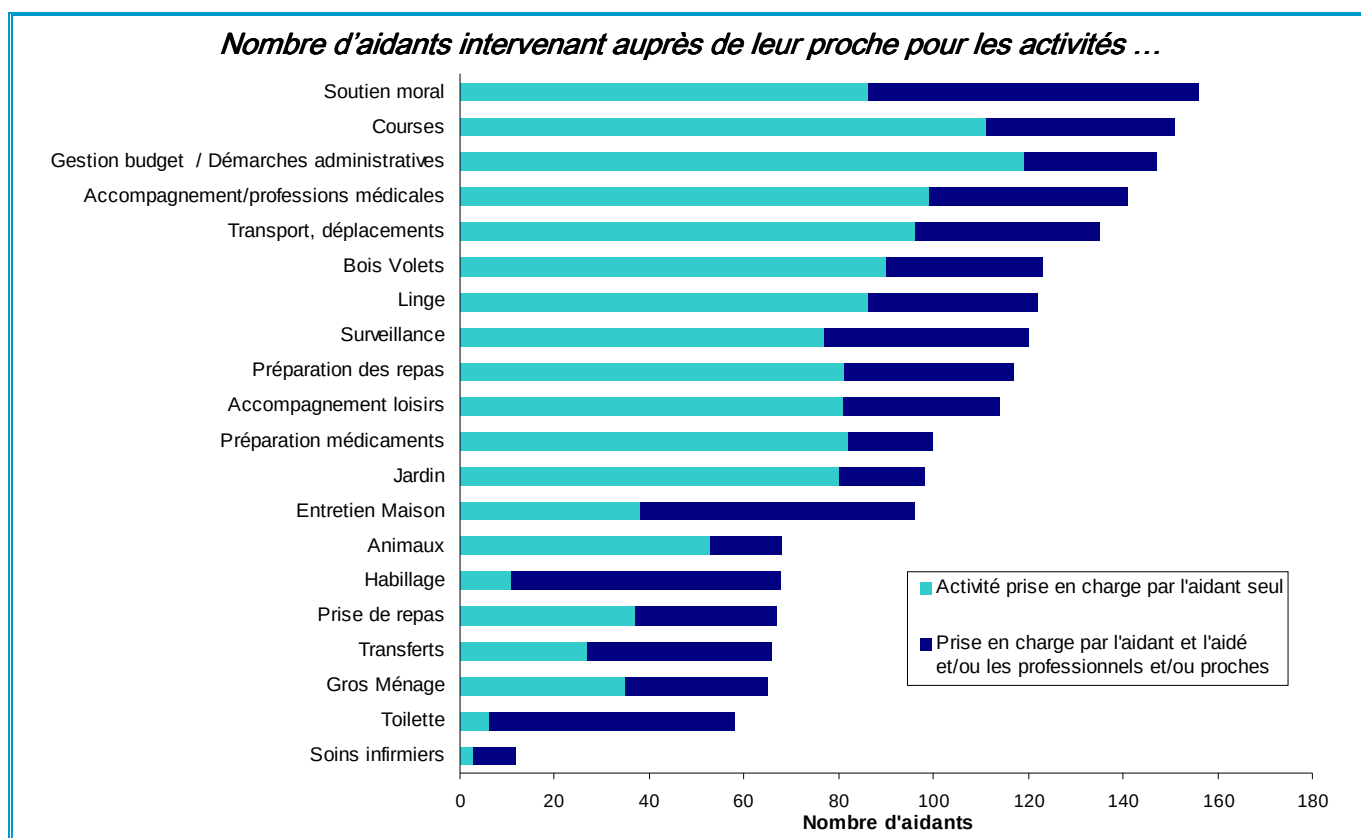
Si un tiers des aidants déclare prendre en charge partiellement ou totalement moins de 10 activités parmi la vingtaine listée, ils sont également un tiers déclarant intervenir auprès de leur proche pour 15 activités et plus.

On peut retenir du point de vue de l'implication de l'aidant qu'ils sont très fréquemment sollicités pour certaines activités, souvent seuls, concernant les démarches administratives - gestion de budget, l'accompagnement auprès des professions médicales, dans les loisirs, les transports et déplacements, les courses, parfois avec d'autres intervenants : préparation des repas, entretien de la maison, etc. La plupart des aidants sont autonomes pour leurs déplacements et transports et ils sont largement sollicités par les personnes qu'ils accompagnent sur ce point. Dans certains cas, les activités, sont prises en charge de manière privilégiée uniquement par les professionnels : gros ménage, les soins infirmiers, la toilette ... Il s'agit d'activités bien couvertes par les professionnels de services d'aide ou de soins à domicile, ou par des infirmiers libéraux. Les modalités de

construction de l'échantillon de population expliquent en partie ces constats dans la mesure où le recrutement des aidants enquêtés a été réalisé grâce aux professionnels et structures intervenant auprès de personnes âgées bénéficiaires d'aide. Pour rappel, les deux tiers environ des personnes aidées sont dépendantes pour l'habillage et la toilette (échelle de Katz).

Deux activités méritent d'être soulignées, il s'agit du soutien moral et de la surveillance. Dans les deux cas, les aidants sont fortement sollicités. Le soutien moral apporté au proche aidé est en effet l'intervention la plus fréquemment citée (156 aidants) ; toutefois cet accompagnement ne repose pas ici uniquement sur l'aidant, d'autres proches sont impliqués. Quant à la surveillance de la personne aidée, elle se révèle d'une importance capitale : plus de 120 aidants, soit 68% de l'échantillon sont concernés ; et notamment 77 aidants (44% de l'échantillon) sont seuls à prendre en charge cette tâche dont l'incidence est lourde en termes de disponibilité et de charge mentale. L'exploitation des résultats de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (DREES) a mis en évidence que les aidants qui ressentent une charge importante sont davantage impliqués dans des activités de surveillance de jour ou de nuit.*

Ainsi, selon les situations, le nombre d'activités prises en charge, le fait d'être seul intervenant ou non mais aussi la place des professionnels vont avoir des conséquences plus ou moins négatives sur la vie quotidienne et le ressenti de l'aidant.



* L'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA) comporte plusieurs questions permettant de caractériser la charge de l'aidant mais elle n'est pas centrée sur la mesure du fardeau et ne s'appuie pas sur des échelles telle que l'échelle de Zarit retenue dans la présente enquête.

Soullier Noémie, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Etudes & Résultats, N°799, Mars 2012, DREES.

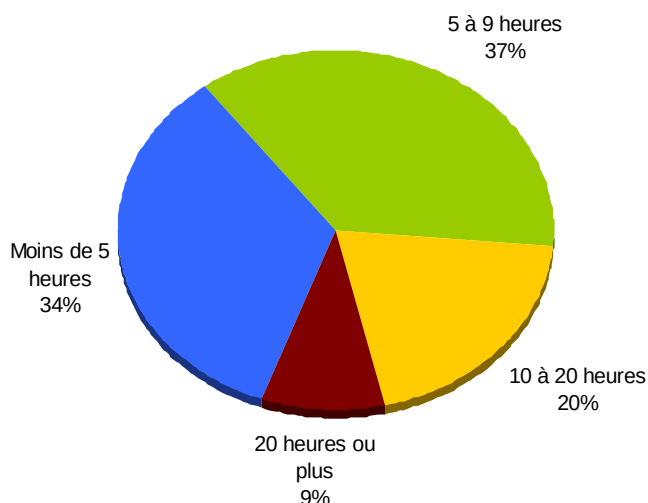
◆ Des professionnels intervenant au domicile de la personne aidée

Aux cotés des aidants, tout un réseau de professionnels intervient au domicile des personnes âgées dépendantes. **La majorité des personnes aidées** (au nombre de 146, soit plus de 83%) **bénéficie des services de l'Aide à domicile.**

Dans 33% des cas, ces services interviennent tous les jours, dans 28% des cas, 3 à 5 jours par semaine et enfin dans 34% des cas, 1 à 2 jours par semaine.

En termes de volume horaire, parmi les bénéficiaires, 70% déclarent moins de 10 heures par semaine.

Répartition des personnes aidées bénéficiant des services d'aide à domicile en fonction du volume horaire hebdomadaire



Au sein de la population enquêtée, **65% des personnes aidées bénéficient de l'intervention du Service des Soins Infirmiers à domicile ou d'un infirmier libéral** (115 personnes). Pour 70% d'entre elles, elles reçoivent des soins une fois par jour (39%) voire plusieurs fois par jour (39%).

Plus de la moitié des personnes aidées (53%) a recours aux services d'autres professionnels, essentiellement de masseurs-kinésithérapeutes.

Comme souligné précédemment, la population enquêtée est bien couverte en termes de recours aux services à domicile.

L'intervention de professionnels auprès de la personne âgée aidée peut dans certaines situations générer une charge supplémentaire pour le proche aidant (coordination des intervenants, mise en œuvre des services ...) ou encore être source de tensions (problème de reconnaissance de la place et limites des interventions de chacun, difficultés relationnelles ...). Il est donc intéressant de s'interroger sur la manière dont l'intervention de ces professionnels est vécue par les aidants rencontrés. Très majoritairement, les éléments évoqués par ces derniers sont positifs.

Ressenti des aidants quant à l'intervention des professionnels au domicile de leur proche ...



En tout premier lieu, les aidants affirment que l'intervention des professionnels les soulage en les déchargeant de certaines activités du quotidien (126 aidants). Ils soulignent qu'ils peuvent échanger avec les professionnels sur ce qu'ils vivent et être écoutés (92 aidants) et que les professionnels leur donnent des informations, des conseils pour accompagner leur proche (81 aidants).

Une trentaine d'aidants déclare cependant avoir l'impression qu'organiser l'intervention des professionnels est difficile.

De manière marginale, quelques réticences sont exprimées de la part des aidants : le fait de vivre l'intervention des professionnels comme une « intrusion » dans l'intimité, l'impression d'être dépossédé de son rôle, les difficultés de communication ou encore le manque de reconnaissance de la place et du rôle de l'aidant.

Aux cotés des aidants et des professionnels, d'autres soutiens sont apportés par l'entourage : **63% des aidants interrogés déclarent que le proche qu'il aide bénéficie d'autres soutiens, non professionnels.** Dans ce cas, il s'agit de membres de la famille (85%), d'amis (26%) et de voisins (25%).

◆ Des dispositifs

Des services et dispositifs sont proposés sur le territoire et permettent l'accompagnement et le suivi de la personne âgée aidée, et de ce fait, peuvent également offrir une solution de soutien et/ou de répit à l'aidant. **Le recours aux dispositifs de prise en charge existant (parfois récemment mis en place) est faible.**

Parmi les proches aidés, **13 personnes, soit 8% ont bénéficié des services d'une Equipe Spécialisée Alzheimer**. Une ESA est une équipe constituée de professionnels (ergothérapeute, psychomotricien, assistant de soins en gérontologie...) coordonnée par un infirmier, qui intervient à domicile auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées diagnostiquées à un stade léger ou modéré de la maladie. Ces équipes sont formées à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des personnes malades et de leur entourage. (La possibilité de développer des ESA a été prévue par la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012).

Les dispositifs d'accueil temporaire sont peu utilisés que ce soit sous la forme d'accueil de jour (lieux accueillant des personnes dépendantes, souvent dans un EHPAD, sur une ou plusieurs journées par semaine durant lesquelles la personne dépendante participe à diverses activités variées et stimulantes comme des ateliers d'écriture, la cuisine, peinture etc.) ou sous la forme d'hébergement temporaire (formule d'accueil limitée dans le temps au sein d'un EHPAD où des places sont réservées pour des séjours à temps partiel ou complet ou en familles d'accueil agréées).

Proportion de personnes accompagnées ou utilisant des **dispositifs** :

ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer)	8%
Accueil de jour	4%
Hébergement temporaire	3%
Hospitalisation à Domicile	1%
MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie)	1%
Equipe mobile de gérontologie	1%

En ce qui concerne les services à domicile, on constate qu'**un tiers des personnes aidées bénéficie d'un système de téléassistance** (56 personnes). Il s'agit d'un système permettant à la personne d'être en permanence reliée à un service d'assistance qui intervient au domicile lorsque l'alarme se déclenche en cas de problème. Une dizaine de personnes fait appel aux services de portage de repas (soit 6% des proches aidés).

Dans le cas où le proche ne fait appel à aucun professionnel ou service, ou que l'aidant juge le soutien insuffisant, les principales raisons évoquées sont en premier lieu, des raisons financières ou encore le refus de la part du proche aidé de l'intervention de personnes extérieures (plus que les réticences de l'aidant, l'absence ou encore l'éloignement des dispositifs ou services).

II. ETRE AIDANT : RESSENTI ET REPERCUSSIONS SUR LA VIE QUOTIDIENNE ET SOCIALE

Etre aidant a de fortes répercussions sur la vie quotidienne et sociale, souvent pensées sur le mode du « fardeau » et de l'altération de la qualité de vie. Toutefois, il est utile de nuancer l'analyse pour ne pas occulter les effets positifs du rôle d'aidant, en termes d'affection et de gratification par exemple.

Un des objectifs de l'enquête réalisée sur le Pays Médoc est de mieux comprendre le vécu des aidants du territoire et d'écouter leur propre parole pour évoquer leur rôle d'aidant.

Chaque aidant va vivre son engagement différemment selon son histoire, son parcours de vie, ses valeurs, ses propres aptitudes cognitives et physiques, ses capacités d'adaptation. La charge reposant sur les aidants dépend également des activités prises en charge (nombre, nature), de facteurs liés au profil de la personne aidée (comme les pathologies et troubles dont elle souffre, son niveau de dépendance) ou encore des caractéristiques de la relation unissant aidant-aidé (qualité de la relation affective passée et présente).

1. Les répercussions sur la vie quotidienne et sociale de l'aidant

Les effets délétères du rôle d'aidant sur la santé physique et mentale ont été prouvés : santé qui se dégrade, développement de maladies chroniques, oubli de soi, forte exposition au stress voire surmortalité.

Au sein de la population enquêtée, **142 aidants, soit 81% déclarent que leur rôle a des répercussions sur leur santé physique et psychologique.** Cela se traduit par une détérioration de l'état de santé, un renoncement aux soins notamment, moins de temps pour s'occuper de soi. Des aidants constatent également des sentiments de colère, d'anxiété plus fréquents.

A la question « *Comment considérez-vous votre état de santé actuellement ?* », **11% des aidants se déclarent en mauvaise voire très mauvaise santé.** Cet indicateur de santé subjective, qui a été validé par de nombreuses études et qui permet d'appréhender l'état de santé d'une personne à partir de la perception qu'elle en a, s'avère fortement lié aux résultats qu'aurait fournis un examen médical. Les aidants se répartissent ensuite entre 39% déclarant un état de santé moyen, 39% bon et 11% très bon.

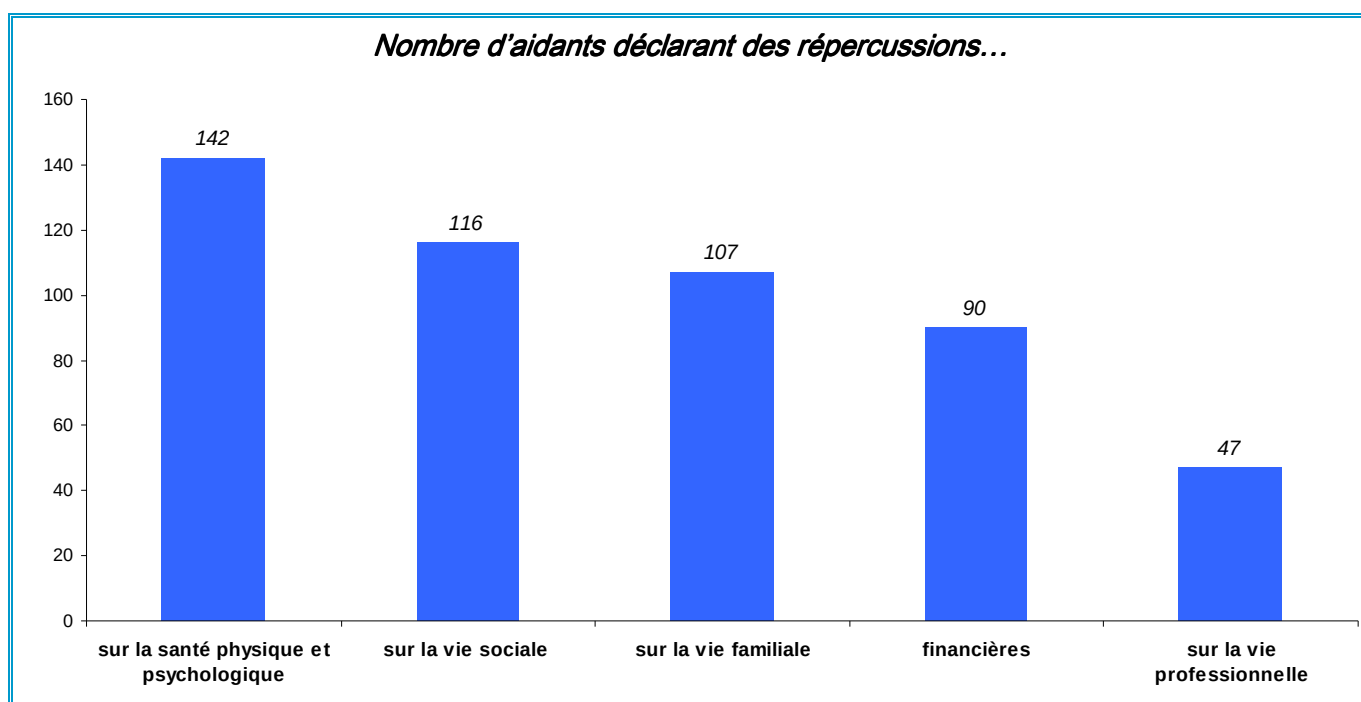
En ce qui concerne la vie sociale 66% des aidants reconnaissent des incidences : notamment une réduction voire l'arrêt des loisirs mais aussi l'éloignement des amis.

Plus de 60% des aidants voient leur vie familiale impactée par leur statut d'aidants. Les déclarations sont plus partagées dans le sens où les conséquences s'avèrent à la fois positives : plus de soutien familial, renforcements des liens et également négatives dans la mesure où la relation aidant-aidé peut être à l'origine de conflits familiaux. La compréhension du conjoint est primordiale lorsque l'aidant s'investit auprès de parents dépendants.

Les répercussions financières signalées par la moitié des aidants concernent pour l'essentiel des dépenses supplémentaires, et notamment des frais de transport.

Près de 50 aidants affirment que leur rôle d'aidant a (ou a eu) des répercussions sur leur vie professionnelle (pour rappel ils sont 42 en activité au jour de l'enquête). Pour la majorité, les incidences ont été un arrêt ou une réduction du travail.

A travers ces constats, ce sont les enjeux de l'accès au répit qui sont mis en exergue. Permettre aux aidants de s'accorder du temps, de prendre soin d'eux-mêmes est essentiel pour les soutenir dans le temps, préserver la relation aidant-aidé et favoriser le maintien à domicile de la personne dépendante le plus longtemps possible.



2. Evaluation de la charge : le « fardeau » de l'aidant

Les recherches consacrées aux aidants se sont orientées largement sur le thème de l'épuisement et de concept de « fardeau », introduit à la fin des années 80. Le fardeau se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières également socioprofessionnelles » supportées par l'aidant. Il peut s'expliquer par les caractéristiques de l'aidant et de la personne aidée mais aussi par la qualité de la relation aidant-aidé.

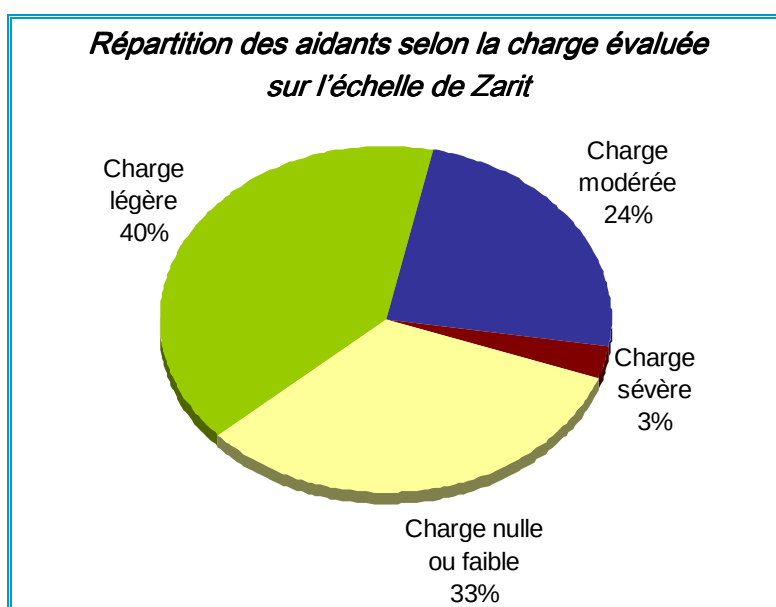
Il est démontré que les aidants constituent une population à risque en termes d'épuisement physique, de dépression voire de surmortalité. Un fardeau élevé c'est le risque de rupture : grave dépression, « burn out » de l'aidant, placement en institution de l'aidé, risque de maltraitance etc.

Evaluer la charge des aidants pour repérer les plus fragilisés est un élément clé d'une politique de prévention de l'épuisement. L'échelle développée par Zarit est un des outils d'évaluation les plus connus et utilisés pour mesurer le fardeau et évaluer la charge matérielle et affective de l'aidant (mais elle ne permet pas en revanche d'identifier les besoins).

L'échelle se compose d'une vingtaine de questions* qui explorent les incidences de l'aide sur la vie de l'aidant, son état émotionnel et la relation avec la personne aidée : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales et familiales, culpabilité. L'échelle de Zarit peut être complétée avec l'aide d'un psychologue au cours d'un entretien mais également utilisée en questionnaire auto-administré, c'est le choix qui a été retenu dans la présente enquête (la possibilité ayant été toutefois offerte aux aidants d'être assistés par l'enquêteur si besoin). Un score global est calculé et quatre classes sont distinguées qui correspondent à des niveaux de charge croissant : nulle ou faible, légère, modérée et sévère.

Grâce à la très bonne qualité du recueil d'informations, 90% des aidants enquêtés ont pu être classés sur l'échelle de Zarit et leur charge ainsi évaluée.

Au sein de l'échantillon de population, **27% des aidants ressentent une charge modérée à sévère**. Il s'agit d'une quarantaine de personnes pour lesquelles une prise en charge est envisageable.

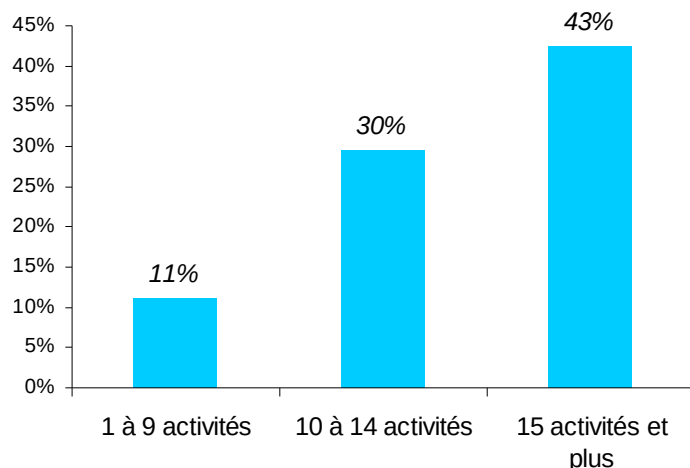


* L'échelle de Zarit utilisée se trouve en annexe.

A titre comparatif, on ne constate pas de différence statistiquement significative avec la distribution observée parmi les 383 aidants qui ont fait l'objet d'un suivi par l'ISPED dans le cadre d'une prise en charge du proche aidé par une Equipe Spécialisée Alzheimer en Gironde. La proportion d'aidants dont la charge se révélait modérée à sévère (avant la prise en charge) s'élevait à 21,1% d'aidants.*

Le fardeau des aidants apparaît croissant avec le nombre de tâches prises en charge : la proportion d'aidants dont la charge est modérée à sévère atteint 43% pour les aidants assumant 15 activités ou plus parmi la vingtaine d'activités de base de la vie quotidienne et activités dites instrumentales (toilette, transferts, courses, démarches administratives, soutien moral, entretien de la maison etc.) listées (cf. Partie I Point 3).

Proportion d'aidants dont la charge ressentie est modérée à sévère en fonction du nombre d'activités prises en charge



On ne relève pas de différence significative entre aidants faisant état d'une charge modérée à sévère et aidants ayant une charge légère ou faible voire nulle en fonction de l'âge et du sexe de l'aidant ; c'est vrai également en ce qui concerne l'âge de la personne aidée.

En revanche, on observe de fortes différences en ce qui concerne la dépendance et surtout les troubles du comportement de l'aidé : 51% des aidants dont le fardeau est modéré à sévère prennent en charge un proche présentant des troubles du comportement contre 29% parmi les aidants dont le fardeau est nul à léger. De même, en ce qui concerne la dépendance lourde : respectivement 60 et 34%.**

Du point de vue de la relation aidant-aidé, on constate que la durée de la relation d'aide n'est pas discriminante : 28% des aidants avec une charge modérée à sévère aident leur proche depuis plus de 10 ans ; ils sont 21% parmi les aidants dont la charge est légère voire inexistante. Il n'est donc pas mis en évidence que l'aide qui dure dans le temps soit systématiquement synonyme d'usure et de fardeau élevé, cela dépend beaucoup des capacités propres de l'aidant à assumer son rôle. De même, la nature du lien n'apparaît pas avoir un réel impact sur le niveau du fardeau.

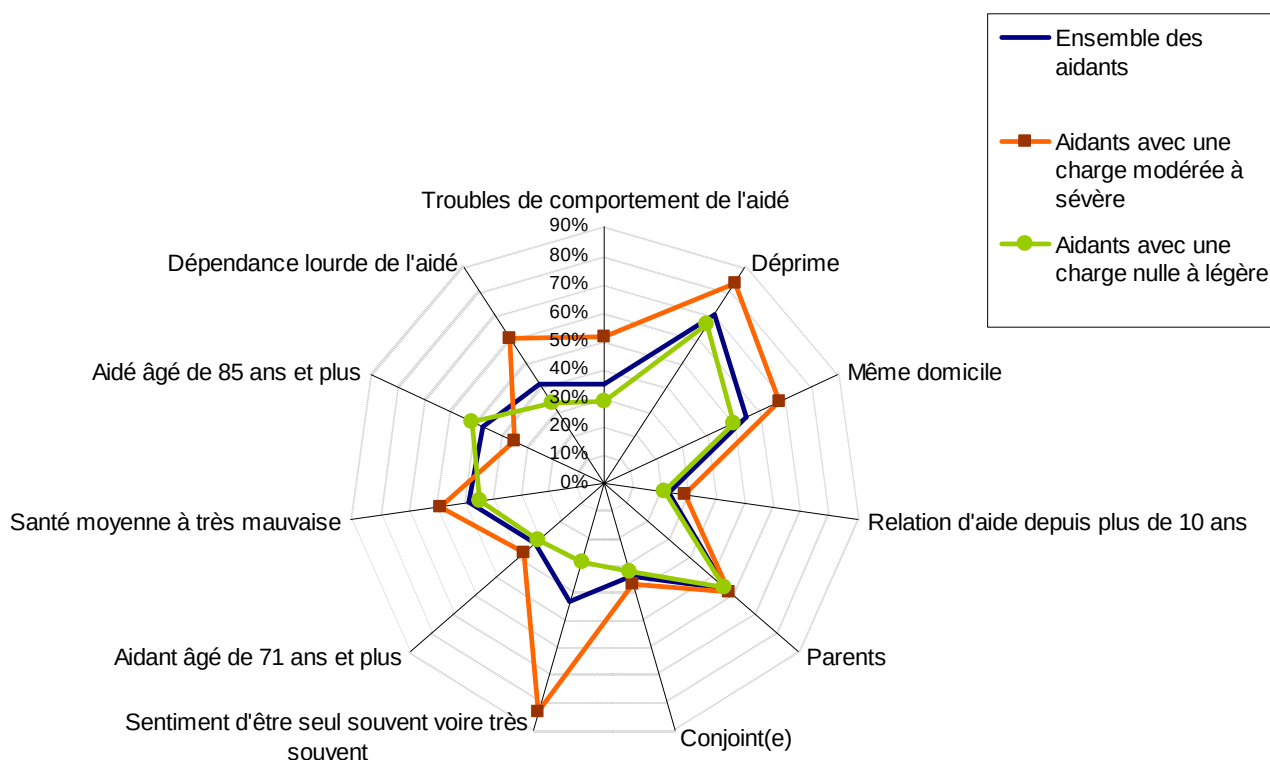
* Source : Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED).

** L'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA) précédemment citée fait état d'une charge plus intense pour les aidants intervenant dans de nombreux domaines et pour ceux s'occupant de personnes âgées plus fragilisées (dépendance physique et psychique).

Le sentiment de solitude est également très présent chez les aidants ressentant une charge lourde.

Soullier Noémie, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Etudes & Résultats, N°799, Mars 2012, DREES.

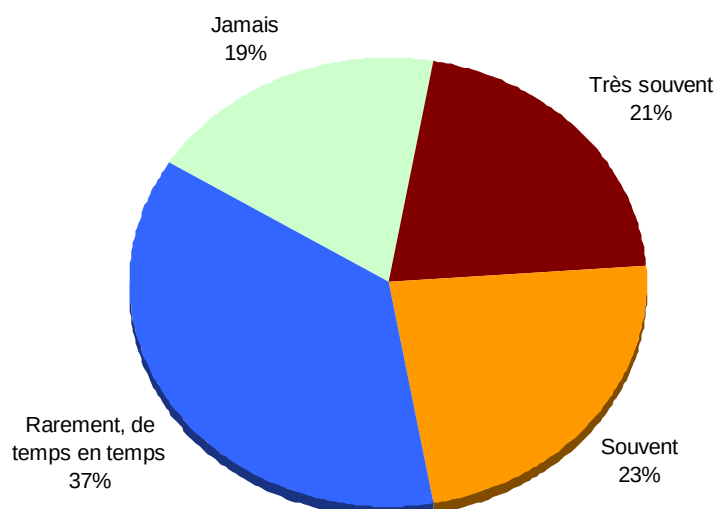
**Fréquence de certaines caractéristiques relatives à l'aidant et l'aidé
en fonction de la charge des aidants (évaluée sur l'échelle de Zarit)**



Note de lecture : par exemple, la proportion d'aidant ayant le sentiment d'être seul souvent voire très souvent dans leur rôle d'aidant s'élève à 45% dans l'ensemble de la population enquêtée, elle est de 29% parmi les aidants dont la charge est nulle ou légère et elle atteint 83% parmi les aidants dont la charge est modérée à sévère.

L'isolement des aidants est un sujet qui mérite d'être pris en compte tout particulièrement. Au sein de la population enquêtée, **78 aidants déclarent se sentir souvent voire très souvent seul dans leur rôle, c'est près de 45% de la population enquêtée**. Une différence significative associe très nettement l'isolement de l'aidant et le niveau de fardeau : **83% des aidants avec une charge modérée à sévère déclarent se sentir souvent ou très souvent seul dans leur rôle d'aidant** (contre 29% parmi les aidants dont la charge est nulle à légère).

Répartition des aidants selon la fréquence du sentiment de solitude éprouvé dans le rôle d'aidant



3. Le ressenti : des mots d'aidant pour dire leur engagement et leur vécu

Le rôle d'aidant se situe au croisement de logiques qui relèvent à la fois de la vie privée et familiale d'une part et de la vie sociale d'autre part (*on parle de reconnaissance du statut d'aidant par la société, de droits ...*). On peut constater une grande diversité des situations et des vécus selon les expériences, les parcours de vie, des équilibres familiaux ainsi que le milieu de vie et les valeurs prévalentes qui y sont attachées. Le regard que porte l'aidant sur son engagement, les mots qu'il exprime pour évoquer son ressenti et la relation qu'il entretient avec son proche aidé varient selon ces vécus. L'affectif joue ici un rôle primordial car avant d'être un aidant, on est bien souvent un conjoint ou un enfant et c'est la transformation même de cette relation de parenté vers la relation aidé-aidant qui se joue ici.

En réponse à la question simple « *Pourriez-vous citer 3 mots ou adjectifs illustrant votre rôle d'aidant ?* », les aidants ont livré, au-delà de l'ambivalence du vécu et de son expression, une palette de mots riches d'enseignement pour mieux comprendre la relation aidé-aidant. L'analyse des mots et qualificatifs recueillis a permis d'effectuer des regroupements en différents registres sémantiques, que l'on a représenté schématiquement de la manière suivante :



La caractéristique première qui ressort en tout premier lieu est l'évidence : la relation d'aide s'installe en effet pour la plupart des aidants sur le **mode de l'évidence** (71 personnes). C'est tout « naturellement » que l'aidant s'occupe de son proche. Des nuances apparaissent toutefois selon que cette évidence relève plutôt d'une logique d'un devoir qui s'impose à soi, conséquence des besoins de l'aidé ou correspond plutôt à des valeurs propres, comme le dévouement.

Les mots les plus souvent utilisés sont : « Normal », « Naturel » (on parle bien d'ailleurs parfois d'aidant naturel), « logique », « c'est normal c'est ma mère ».

Les vocables renvoient aux registres de « Devoir » (devoir familial, devoir d'assistance, obligation, respect), et de la « Responsabilité » (par exemple, « c'est ma responsabilité car je suis l'aîné ... »).

Ils font également référence à des valeurs de dévouement : « c'est une priorité », un aidant parlant de sa mère dit « je ferai tout pour elle ».

Le second registre évoque **le fardeau, la fatigue** (55 aidants). Parmi les qualificatifs les plus utilisés, on relève les termes « épuisant, usant », du vocabulaire qui évoque le poids, la charge : « c'est écrasant, pénible », la contrainte également « c'est contraignant ».

La **disponibilité** est un thème important évoqué par les aidants (45 aidants). Ils parlent alors à la fois de disponibilité physique, « il faut être présent auprès de la personne aidée » mais aussi de disponibilité psychique, être aidant c'est être « à l'écoute » de l'autre, faire « attention » à l'autre. Cette disponibilité est associée aussi à la « patience ». Pour un certain nombre d'aidants, la disponibilité nécessaire est constante, elle est vécue comme une « perte de liberté », des mots très forts sont employés comme « enfermement », « prison », « esclavage ». Un aidant dit qu'il n'y a « pas d'espace pour respirer ».

Le rôle d'aidant est synonyme de **soutien**. Il s'agit du soutien dans ses dimensions morales, matérielles, financières ... On parle de « guide », « appui », « accompagnement », « aides » au sens large.

Tout un champ lexical concernant **le bien être et les soins** souligne un point important dans la relation aidé-aidant : l'aidant a le souci du bien être de la personne dont il s'occupe. Il souhaite lui apporter des soins, le stimuler, il s'inquiète de sa sécurité et de son confort et réconfort. Cet élément est à prendre en compte lors de la conception de l'offre de solutions de répit pour l'aidant.

Les termes employés pour parler du rôle d'aidant traduisent toute une palette d'émotions :

- la tristesse, « c'est démoralisant »,
- l'inquiétude et la peur, en particulier la peur de l'avenir : « comment va évoluer la situation du proche, sa santé ? que va-t-il devenir si je ne peux plus m'occuper de lui ? »,
- le stress, la colère, « c'est énervant »,
- un sentiment d'impuissance,
- l'isolement parfois,
- la culpabilité (culpabilité liée à des questions telle que « est-ce que je fais bien, aussi bien que possible pour m'occuper de mon proche ? », culpabilité liée également à l'expression d'un besoin de pause),
- être aidant c'est aussi « satisfaisant », « gratifiant ».

L'élément fondamental, moteur, de la relation existant entre l'aidant et son proche repose sur les liens affectifs qui les unissent. Les aidants parlent effectivement « d'amour, d'amitié », de « liens affectifs, parentaux renforcés », de « connivence », « harmonie » mais encore de « reconnaissance affective » et de « gratitude » pour exprimer ce qu'est être aidant pour eux (46 aidants).

Le rôle d'aidant n'est ainsi pas évoqué uniquement en termes de fardeau, les aspects positifs de la relation aidé-aidant tendent d'ailleurs aujourd'hui à être de plus en plus pris en compte dans la littérature et les recherches consacrées aux aidants. Etre aidant peut « donner du sens » et structurer la vie de l'aidant, offrir l'opportunité d'acquérir et développer de nouvelles compétences.*

On peut enfin souligner que la proportion de personnes dont la charge évaluée sur l'échelle de Zarit (précédemment présentée) est modérée à sévère atteint 50% parmi celles qui évoquent leur rôle d'aidant en termes de fardeau, fatigue ; elle est de 72% parmi celles qui parlent de prison, et d'enfermement. En revanche, elle est de 10 à 11% parmi celles qui parlent surtout sur le registre de l'évidence, et de l'amour.

* Des études récentes proposent d'analyser la relation d'aide en termes de bénéfice, de « gain ». L'échelle GAIN (Gain in Alzheimer's care Instrument) est un instrument psychométrique fiable et validé pour mesurer les bénéfices dans l'accompagnement de la démence.

Rapport d'étude de la fondation Médéric Alzheimer « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées et leurs aidants », Septembre 2011 – N°1, page 21.

III LES BESOINS ET ATTENTES DES AIDANTS

Les travaux engagés sur le territoire du Pays Médoc ont pour objectif de mieux cerner les besoins et attentes des aidants afin de les soutenir dans leur rôle et leur proposer des solutions pertinentes d'accompagnement. Il s'agit aussi d'identifier et lever les éventuels freins existants pour accéder aux services mis en oeuvre (les « non dits », culpabilité, problèmes d'accessibilité ...).

Les différentes catégories d'actions développées doivent permettre de prendre en compte les besoins des aidants dans leurs dimensions à la fois cognitives (capacité à comprendre la maladie et la situation), physiologiques (capacité objective à assumer physiquement les tâches du rôle d'aidant), subjectives (éléments qui renvoient aux représentations subjectives du sentiment d'être capable de tenir le rôle d'aidant, du sens du rôle, de l'avenir ...), relationnelles (capacité objective à gérer les relations avec l'aidé et avec les professionnels)*.

Des réponses adaptées aux besoins des aidants sont recherchées, tout particulièrement en matière d'information, partage de savoir-faire, de soutien relationnel et de répit.

Pour rappel, les aides techniques et les services d'aides et soins à domicile concourent également au soutien des aidants (cf. Partie I Point 3).

1. Information/Partage et approfondissement des savoir-faire

Les aidants ont fréquemment besoin d'obtenir des informations pour accompagner leur proche. Il est donc utile de connaître les canaux de recherche d'informations utilisés habituellement, et en priorité, par les aidants du territoire.

Il ressort que **ce sont les professionnels de santé qui sont identifiés le plus fréquemment comme interlocuteurs privilégiés** par les aidants dans leur démarche de recherche d'information. Les médecins traitants jouent très probablement ici un rôle de premier plan alors même qu'ils n'ont pas toujours tous les éléments d'informations en leur possession pour accompagner les aidants. Ce constat est à mettre en relation avec les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans leurs missions de coordination des soins, notamment dans le cas de la prise en charge des

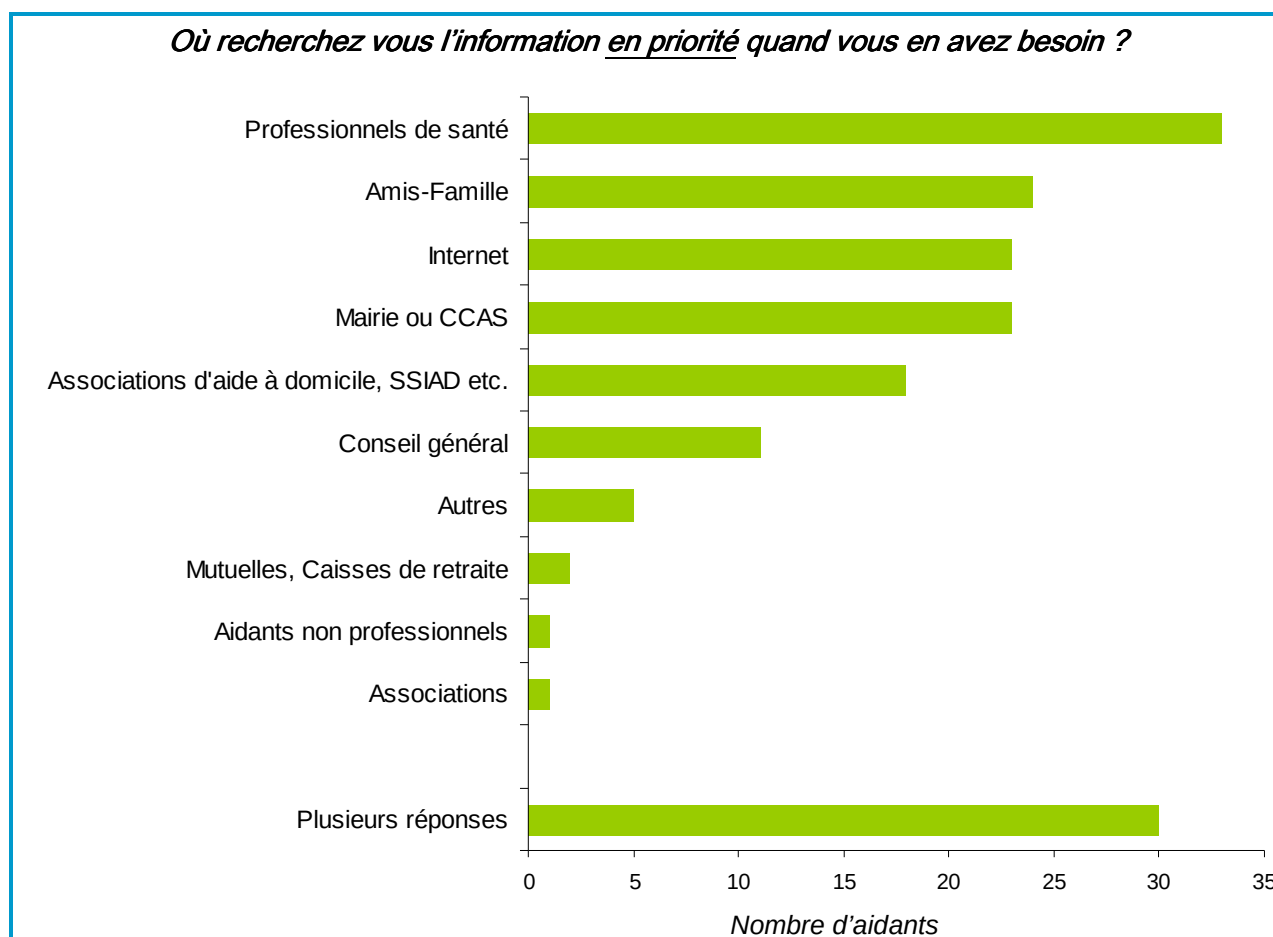
* Les dimensions des besoins évoquées ici s'inspire du modèle DIGA (Dynamique identitaire globale de l'acteur) qui vise à évaluer si un acteur est en mesure d'assumer son rôle, adapté aux besoins des aidants, présenté dans le rapport final réalisé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-Paris Tech, « Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire », Décembre 2012, page13.

personnes âgées dépendantes vivant à domicile (diversité des professionnels impliqués dans les aides à domicile, hétérogénéité de l'offre selon les territoires)*.

Le personnel des mairies et des centres communaux d'action sociale semble aussi tout naturellement être le relais identifié pour obtenir des informations.

Ces éléments mettent en évidence l'importance de mettre à disposition des professionnels de santé et de l'action sociale et de manière plus large, de l'ensemble des personnes « relais » intervenant auprès des aidants et des personnes dépendantes, des informations complètes et régulièrement mises à jour.

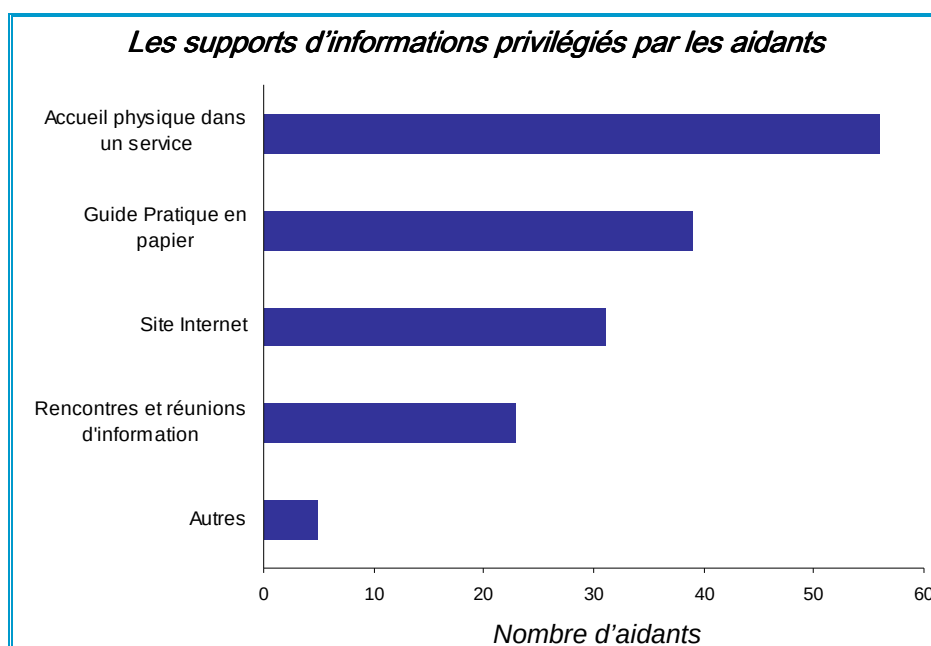
On constate également que les aidants mobilisent largement leur réseau familial et amical.



Malgré la consigne, une trentaine d'aidants a donné plusieurs réponses et déclare utiliser plusieurs canaux d'informations.

* Buyck Jean-François, Casteran-Sacreste Bénédicte, Cavillon Marie, Lelièvre Françoise, Tuffreau François, Mikol Fanny, « La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile », *Etudes & Résultats*, N°869, février 2014, DREES.

Les réponses apportées à la question relative aux supports d'information privilégiés confortent ces constats puisque que **le contact direct, avec un accueil physique dans un service est le vecteur favori des aidants pour trouver les informations dont ils ont besoin** (cité 56 fois).



Il est intéressant de souligner que les aidants les plus fragiles (au regard de la charge et/ou du sentiment d'isolement) sont ceux qui privilégient particulièrement le contact direct dans leurs démarches.

Le guide pratique sur support papier vient en seconde position (39 aidants). **Les sites Internet sont également une source utilisée** par les aidants pour s'informer, ce qui démontre l'intérêt d'avoir un site, point d'entrée unique, proposant des informations utiles et mises à jour régulièrement.

Quant à la nature des informations recherchées, les préoccupations les plus fréquentes des aidants concernent de manière générale :

- les aides financières (aides financières pour adapter l'habitat, les véhicules, les transports, pour recourir aux services, acheter du matériel adapté, pour l'entrée en EPHAD ...) ;
- la maladie, les différentes pathologies (connaissance de la maladie, de pathologies particulières comme la maladie d'Alzheimer, cancer etc., besoin de comprendre l'origine, l'évolution et les conséquences de la maladie) ;
- le vieillissement, la dépendance (évolution de l'état de santé, le vieillissement en lien avec une pathologie particulière ...) ;
- les informations médicales (comme la lecture d'analyses médicales, le suivi neurologique ...) ;
- les aides et services existants souvent en lien avec l'aspect financier (les aides à domicile, les aides techniques, les solutions d'accueil de jour itinérant, structures d'accueil pour quelques jours ou week end etc.) ;
- les démarches administratives (aides pour constituer un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, Allocation personnalisée d'autonomie, activation des droits, impôts, tutelles).

De manière plus marginale, le soutien psychologique a été évoqué.

Il est à noter cependant que beaucoup de thèmes pouvaient être proposés en relance de la question par l'enquêteur.

Un élément intéressant à souligner est que **certains points sont évoqués par l'aidant en se projetant dans l'avenir** sous la forme de question de type : « *qu'est ce que je peux faire si par exemple je suis malade, qui peut s'occuper alors de mon proche ?* » ou encore « *Si la situation de ma mère se dégrade, qu'est ce qui va se passer si je ne peux plus m'en occuper ?* ». Cela met bien en évidence l'intérêt d'agir tôt dans un parcours d'accompagnement des aidants, d'autant plus que **la peur de l'avenir est génératrice d'angoisse**.

En matière de partage et approfondissement des savoir-faire, **29% des aidants souhaiteraient participer à des rencontres ou réunions d'information** (51 aidants). Les attentes en matière de thèmes à aborder dans le cadre de ces échanges se portent essentiellement sur l'acquisition de connaissances sur les pathologies et le vieillissement, de savoir-faire et savoir-être pour prendre en charge le proche aidé, ceci dans le souci du bien-être et d'une bonne compréhension des besoins de l'aidé. Les aidants expriment le besoin de :

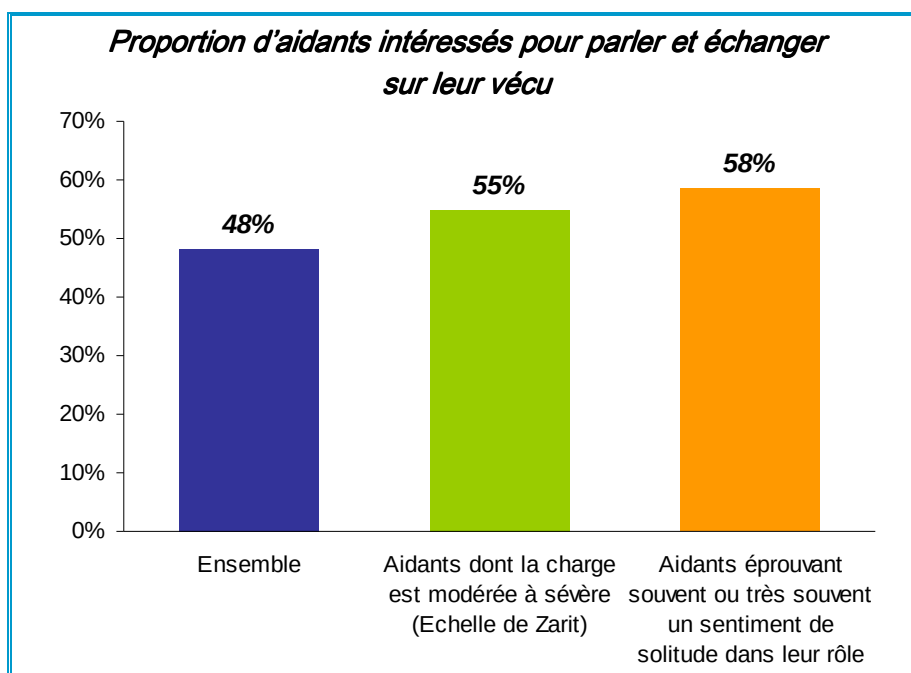
- connaître les pathologies et maladies et de manière générale le vieillissement et ses conséquences (Alzheimer, suites d'un AVC, diabète, maladie de Parkinson ...) en termes d'évolution également ;
- savoir adopter les bons comportements face à la personne aidée souffrant de la maladie d'Alzheimer, de dégénérescence cérébrale, connaître la posture adéquate face à des troubles du comportement
- savoir trouver la bonne attitude pour ne pas faire « à la place de » ...
- recevoir des conseils pour s'occuper de la personne dépendante (son alimentation, son hygiène, les transferts, l'ergonomie), pour faciliter les transferts et avoir les bons gestes et postures pour déplacer la personne sans lui faire mal et sans se faire mal ;
- trouver des réponses à des préoccupations autour du bien être de la personne aidée, les aidants s'inquiètent de savoir comment bien faire, ils s'interrogent sur les limites de la maltraitance ;
- apprendre les gestes de premiers secours pour savoir gérer les malaises, les « fausses routes ».

Organiser des espaces de rencontres, de diffusion d'informations et de partage de savoir-faire est ainsi un axe privilégié pour permettre aux aidants de trouver des réponses aux multiples questions qu'ils se posent et aux problèmes qu'ils rencontrent pour tenir leur rôle.

2. Soutien relationnel

Etre aidant est parfois lourd, face à des difficultés d'organisation, à la fatigue morale et physique, voire l'isolement chacun peut éprouver le besoin d'en parler ou d'être écouté. Pour rappel, 78 aidants (soit près de 45% de la population enquêtée) déclarent se sentir seul dans leur rôle, souvent voire très souvent.

Ainsi, **84 personnes, soit 48% des aidants interrogés seraient intéressées pour parler et échanger sur leur vécu**, cette proportion est significativement plus élevée parmi les aidants dont la charge ressentie s'avère modérée à sévère ainsi que les aidants se déclarant isolés dans leur rôle.



Parmi les personnes intéressées par des échanges sur leur vécu d'aidant, les modalités privilégiées sont :

◆ **l'échange avec un professionnel dans le cadre d'un rendez-vous**, sous la forme d'un entretien avec un psychologue ou autre professionnel (49 personnes).

◆ **les échanges avec d'autres aidants**, ces échanges peuvent s'organiser dans le cadre de groupes de paroles (qui se réunissent de manière régulière et qui sont souvent animés par un psychologue), cafés des aidants (47 personnes).

Lors des entretiens, les aidants se sont en effet montrés favorables à la mise en œuvre de groupes d'aidants pour évoquer les différentes pathologies et situations, échanger sur le vécu, bénéficier d'espaces et de temps pour parler avec d'autres aidants, l'important étant de « partager ses expériences avec des aidants qui vivent la même chose ».

◆ **la mise à disposition d'un Numéro vert pour une écoute**, cette formule intéresse 37 personnes. On constate ici une différence significative entre hommes et femmes : cette modalité intéresse en effet principalement les femmes.

3. Temps de pause et répit

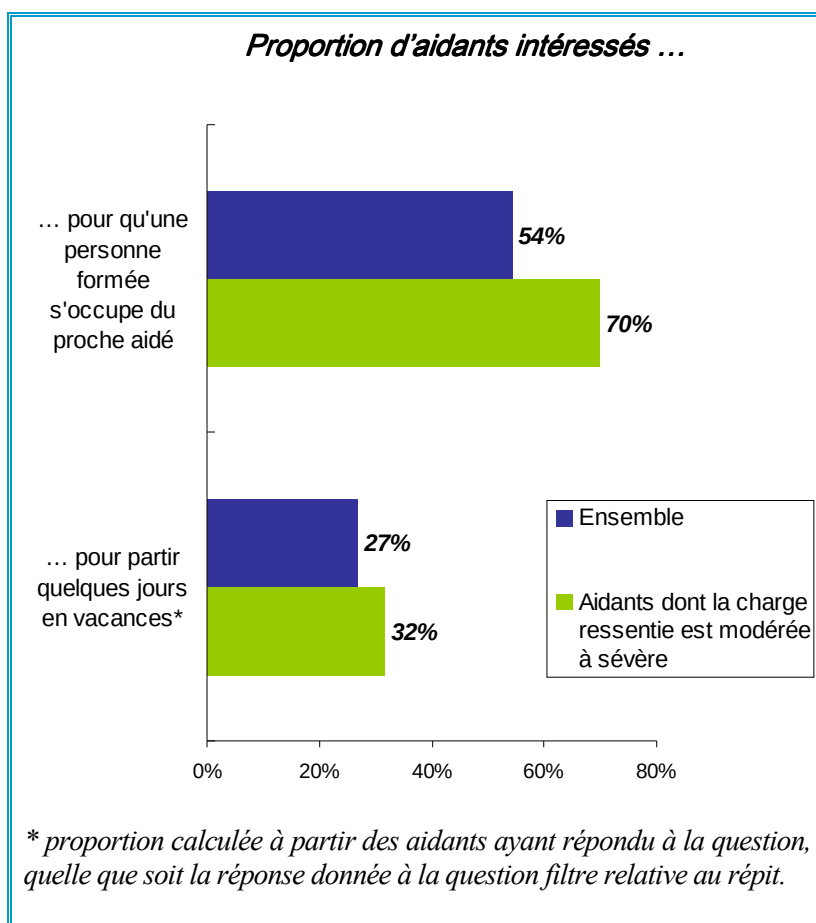
Il peut s'avérer important de s'offrir parfois une parenthèse dans le rythme quotidien. Des solutions de répit existent et permettent à l'aidant de retrouver du temps pour lui, pour s'occuper de sa santé, profiter de moments de loisirs tandis que le proche dont il s'occupe est pris en charge. Ces solutions peuvent se décliner selon plusieurs modalités, les dispositifs comme l'accueil de jour et l'hébergement temporaire en sont une.

Pour cela, un travail d'accompagnement peut être nécessaire en amont pour que l'aidant s'autorise à exprimer un besoin de répit, dépasse un sentiment de culpabilité à prendre du temps pour lui. Réfléchir à ce que le répit peut apporter est utile également : « du répit pour faire quoi ? ». En effet, si le temps retrouvé est voué à se consacrer à des tâches domestiques par exemple, il n'est pas acquis que le bénéfice pour l'aidant soit réel. Au cours des entretiens (et notamment lors du recueil des mots évoquant le rôle d'aidant), il est ressorti qu'une des préoccupations majeures est le bien-être du proche aidé. **Il est donc primordial que les aidants se sentent rassurés sur la qualité de la prise en charge de la personne aidée pour s'autoriser le recours à une solution de répit.**

Les solutions de répit peuvent également servir de passerelles vers les institutions lorsque la situation évolue de telle sorte que le maintien à domicile de la personne âgée n'est plus possible.

A la question suivante, relative à une possible solution de répit, « *Seriez-vous intéressé pour qu'une personne formée s'occupe de votre proche afin que vous puissiez prendre du temps pour vos activités personnelles (par exemple, faire des courses, vous rendre à des rendez-vous médicaux personnels, vous reposer etc.) ?* », **95 personnes répondent par l'affirmative, soit 54% de la population enquêtée.**

Les aidants les plus fragilisés, dont la charge ressentie évaluée grâce à l'échelle de Zarit est modérée à sévère, expriment plus fréquemment leur besoin et leur intérêt pour une solution de répit.



Parmi les aidants se déclarant intéressés par une solution leur permettant de prendre du temps pour eux, un tiers souhaiterait faire appel à ce service quelques heures par semaine (par exemple une demi-journée ou un jour par semaine) et un quart quelques heures de façon exceptionnelle. A noter, parmi eux, un quart déclare faire déjà appel à ce type de service. Une solution proposant une prise en charge sur plusieurs jours consécutifs n'est pas privilégiée.

Très nettement, **la préférence des aidants se porte sur un service au domicile** : 89% des aidants intéressés pour qu'une personne s'occupe de leur proche pour leur permettre de disposer de temps pour eux souhaitent que cette personne intervienne au domicile plutôt que sur un lieu de vie (accueil temporaire, accueil familial ...).

Des séjours peuvent être organisés pour permettre aux aidants de partir quelques jours en vacances avec leur proche, sur un lieu de séjour où une équipe formée (composée de professionnels, bénévoles ...) est présente pour accompagner leur proche. C'est ainsi le couple aidé – aidant qui peut profiter d'une parenthèse dans leur quotidien, se ressourcer et participer à toutes sortes d'activités. **La solution ainsi proposée suscite l'intérêt d'une quarantaine d'aidants**, soit 27% des aidants ayant répondu à la question.

4. Des pistes de réflexion et des outils

Les informations recueillies lors des entretiens permettent d'éclairer la réflexion sur les solutions à mettre en oeuvre pour accompagner les aidants. Les échanges entre l'ensemble des acteurs du diagnostic permettent également de rappeler et souligner quelques préconisations utiles à la mise en œuvre d'actions de soutien destinées à prévenir l'épuisement des proches aidants.

La réflexion quant aux actions à développer ou réajuster prendra en compte l'aidant dans sa relation aidé-aidant mais aussi distinguera les besoins de l'aidant de ceux de l'aidé. Un élément important à retenir est que l'aidant a le souci majeur du proche aidé et de son bien-être, et qu'il existe un sentiment assez récurrent de culpabilité à dépasser. Un travail d'accompagnement s'avère souvent nécessaire en amont pour que l'aidant prenne conscience de l'importance de s'accorder du répit pour prendre soin de lui et qu'il s'autorise à exprimer ce besoin. On peut en effet reconnaître des difficultés mais ne pas estimer que l'on a besoin d'aide ou ne pas s'accorder le droit à recourir à un soutien. Certains aidants montrent en effet de réelles réticences à être aidés, il est nécessaire qu'ils soient convaincus que cette démarche est bénéfique aussi pour la personne aidée.

Parce que les besoins évoluent dans le temps, ces actions se pensent en termes de dynamique, l'enjeu étant de permettre aux aidants de « tenir leur rôle dans la durée ». Il s'agit de trouver le « juste moment » pour intervenir auprès des aidants dans le respect de leurs parcours et modes de vie, sans être intrusif. Il existe des « moments clés » à identifier, comme l'annonce d'un

diagnostic, d'une pathologie, des accidents de la vie, mais également au-delà, l'entrée en institution voire le décès du proche aidé. Le risque le plus important est d'attendre que la situation se dégrade de telle manière qu'elle ne soit plus contrôlable et qu'elle nécessite d'agir dans l'urgence face à l'épuisement de l'aidant (« burn out »). Certains aidants se projettent dans l'avenir et font état de questionnements voire d'angoisses à ce sujet.

Ici réside tout l'intérêt, dans une démarche de prévention, de disposer d'outils simples à mettre en œuvre pour identifier les aidants fragilisés. Des indicateurs fournissent une information utile et discriminante dans le repérage des situations de fragilité, on en retiendra tout particulièrement trois : la santé subjective, l'isolement de l'aidant et le fardeau.

◆ **La santé subjective** : cet indicateur est obtenu en posant la question « *Comment considérez-vous actuellement votre santé ? très bonne, bonne, moyenne, mauvaise ou très mauvaise* ».

Pour rappel, 19 personnes au sein de l'échantillon s'estiment en mauvaise ou très mauvaise santé (11%).

◆ **L'isolement ressenti par l'aidant dans son rôle** : cette information est recueillie grâce à une simple question « *Vous sentez-vous seul dans votre rôle d'aidant ? Très souvent, souvent, rarement ou de temps en temps, jamais* ».

Au sein de l'échantillon, 78 personnes déclarent se sentir seul souvent ou très souvent dans leur rôle d'aidant (près de 45% des aidants enquêtés).

◆ **La mesure du fardeau** : la charge peut être évaluée à partir de l'échelle de Zarit dont il existe une version « allégée » en 5 items. Pour chaque énoncé l'aidant est invité à indiquer une fréquence : jamais, parfois ou souvent.

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

Pour rappel, 43 personnes présente une charge modérée à sévère parmi les aidants enquêtés (27%).

Les questions qui se posent ensuite, quant à ces outils de repérage, sont d'identifier les personnes susceptibles de se les approprier et comment les diffuser. Il semble tout particulièrement intéressant de pouvoir les mettre à disposition des professionnels de santé, notamment du médecin traitant ainsi que des intervenants à domicile. Les aidants ont d'ailleurs identifiés les professionnels comme interlocuteurs privilégiés pour obtenir les informations dont ils ont besoin.

La coordination des différents acteurs intervenant autour de l'aidant revêt ici une importance particulière. Identifier des personnes relais est un élément clé. Les difficultés d'accès à l'information se vivent à la fois comme une charge supplémentaire et une « barrière » pour accéder à des solutions d'aide ou de répit. L'expérience de différents territoires a démontré que **les services d'un Centre local d'Information et de Coordination Gériatrique (CLIC) apportent une forte valeur ajoutée dans le parcours des aidants et facilitent leur accompagnement.**

L'enjeu est de créer les conditions favorables pour que les aidants aient recours aux solutions proposées, en termes d'accessibilité, de disponibilité et qualité de la prise en charge de la personne aidée.

CONCLUSION

Grâce à la mobilisation de l'ensemble des acteurs locaux du Pays Médoc et de l'investissement du réseau d'enquêteurs, des informations de qualité ont été recueillies et ont permis de conforter et enrichir la connaissance des aidants du territoire : leur profil, leurs interventions et les activités prises en charge, les répercussions sur leur vie quotidienne mais aussi leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement.

Les besoins des personnes âgées dépendantes concernant les activités de base de la vie quotidienne sont bien couverts par les services d'aides et soins à domicile, et les interventions des professionnels sont vécues de manière positive par les aidants enquêtés.

Il n'en demeure pas moins que l'implication des aidants auprès de leur proche est forte par le nombre et la nature des tâches prises en charge mais également par le souci constant du bien-être de la personne qu'ils aident. Confrontés à une charge à la fois affective, physique, psychologique et financière, les aidants peuvent se sentir seul et s'épuiser dans leur rôle. Une politique précoce de prévention de l'épuisement des aidants, d'autant plus que l'aide s'installe dans la durée, est capitale. Identifier des personnes « relais » qui puissent repérer les aidants les plus fragiles pour intervenir au plus tôt est ainsi primordial.

Les résultats du diagnostic apportent un éclairage utile à la réflexion des acteurs locaux pour identifier et/ou vérifier les pistes d'actions pertinentes à développer pour soutenir les aidants du territoire. Les enjeux sont également de créer les conditions favorables pour que les aidants recourent aux aides et solutions de répit. Cela passe par un accompagnement pour les rassurer sur la qualité de la prise en charge de la personne aidée et lever les freins psychologiques existant (notamment la culpabilité) ainsi que par un accès facilité à l'information et à l'offre (disponibilité, transports, aspects financiers ...).

BIBLIOGRAPHIE

Caradec Vincent, « Sociologie de la vieillesse et du vieillissement », Domaines et approches, Collection 128, Armand Colin, mai 2012.

Gucher Catherine, « Etre « aidant familial » en « milieu rural », Entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie ? », Gérontologie et Société n°146, Septembre 2013.

Soullier Noémie, avec la participation de Weber Amandine, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Etudes & Résultats, N°771, Août 2011, DREES.

Soullier Noémie, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Etudes & Résultats, N°799, Mars 2012, DREES.

Guide de l'aidant familial, Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007.

L'Aide aux aidants, Les réponses de la MSA, Documents CCMSA, 2008.

Association Française des aidants, Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants, Décembre 2013.

Les aidants naturels : une lourde charge, mais des aspects positifs, Localtis.info, Décembre 2013.

Union Nationale des Associations Familiales, Réseau national des Observatoires des familles, « Vivre la dépendance d'un proche : l'avis des familles », Décembre 2007.

« Vivre avec un proche malade ; évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels – Annales médico-psychologiques 2007

Rapport d'étude de la fondation Médéric Alzheimer « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées et leurs aidants », Septembre 2011 – N°1.

Rapport « Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire », Rapport final réalisé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-Paris Tech », Décembre 2012.

Guichet Franck, « Etre aidant : une solidarité en mouvement - La contribution des associations pour soutenir les aidants », Rapport de l'étude réalisée par émiCité pour le Crédit Agricole, Décembre 2013

Rapports d'activité de la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie

« Etude diagnostic Les attentes et les besoins des aidants en Franche-Comté : être reconnus dans leurs multiples rôles sociaux », ARS Franche-Comté, Novembre 2014.

NOVARTIS – revues Réciproques – Panel Aidants

ANNEXE

Questionnaire de l'Echelle de Zarit

A remplir par l'enquêté

N° |_|_|_|_|_|

Voici une liste **d'énoncés** qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin **d'autres personnes**. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours.

Cochez une seule case, répondez à toutes les questions. **Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.**

On parle de « parent », il s'agit bien du **proche que vous aidez** : père, mère, conjoint, ami etc.

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

	jamais	rarement	quelquefois	assez souvent	presque toujours
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3. Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
4. Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

	jamais	rarement	quelquefois	assez souvent	presque toujours
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅