



Année 2016

N°

Thèse
Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Lucie HERVE

Née le 01/02/1986 à Chambray-lès-Tours (37)

**LE RESSENTI DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES AGEES
DEPENDANTES VIVANT A DOMICILE**

Présentée et soutenue publiquement le 13 octobre 2016 devant un jury composé de :

**Président du Jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale,
Faculté de Médecine – Tours**

Membres du Jury :

**Directeur de thèse : Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale,
Faculté de Médecine – Tours**

**Professeur François MAILLOT, Médecine interne et Gériatrie,
Faculté de Médecine – Tours**

**Professeur Wissam EL HAGE, Psychiatrie adulte,
Faculté de Médecine – Tours**

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Professeur André GOUAZE - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Catherine BARTHELEMY
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Philippe BOUGNOUX
Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Yvon LEBRANCHU
Professeur Elisabeth LECA
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Gérard LORETTE
Professeur Michel ROBERT
Professeur Alain ROBIER

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – P. BEUTTER – C. BINET – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – G. GINIES – B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – J. THOUVENOT – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe.....	Biophysique et médecine nucléaire
	AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
	BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
MM.	BARON Christophe	Immunologie
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
	BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
	CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne, gériatrie
	CORCIA Philippe.....	Neurologie
	COSNAY Pierre.....	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
	COUET Charles.....	Nutrition
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc.....	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
	DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
	DIOT Patrice.....	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
	DUCLUZEAU Pierre-Henri	Médecine interne, nutrition
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	EHRMANN Stephan	Réanimation d'urgence
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'adultes
	GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis.....	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
	HANKARD Régis.....	Pédiatrie
	HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
	HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, gériatrie
MM.	HUTEN Noël.....	Chirurgie générale
	LABARTHE François.....	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
	LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
	LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

	LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
	MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
	MAILLOT François	Médecine interne, gériatrie
	MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
	MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
Mme	MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MM.	MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
Mme	MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MM.	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
	PAGES Jean-Christophe.....	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique.....	Réanimation médical, médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
	ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick.....	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
	VELUT Stéphane.....	Anatomie
	VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
	WATIER Hervé.....	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	LEBEAU Jean-Pierre
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain	Médecine Générale
	ROBERT Jean.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
M.	BAKHOS David	Physiologie
Mme	BERNARD-BRUNET Anne.....	Cardiologie
M.	BERTRAND Philippe.....	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
Mmes	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
M.	BOISSINOT Éric.....	Physiologie
Mme	CAILLE Agnès.....	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
M.	DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
Mmes	DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	DUFOUR Diane.....	Biophysique et médecine nucléaire
	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
	GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MM.	HOARAU Cyrille	Immunologie

	HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric.....	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
	PLANTIER Laurent.....	Physiologie
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénérologie
	TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël.....	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile.....	Sciences du langage - orthophonie
M.	PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
Mme	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	IVANES Fabrice	Cardiologie
----	----------------------	-------------

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILLOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie.....	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
MM.	KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
	MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
	RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Mme	RIO Pascale	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
M.	SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl.....	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle.....	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

Mme	BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----	-----------------------	-----------------------

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury.

Je suis ravie que ce travail puisse bénéficier de vos éclairages. Veuillez recevoir mon respect et ma gratitude.

A Monsieur le Professeur François MAILLOT,

Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

Soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Wissam EL HAGE,

Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

Soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Jean ROBERT,

Vous m'avez suivie et guidée depuis le début de ma formation en médecine générale.

Merci pour votre soutien lors de cette thèse, ce fut un plaisir de travailler avec vous.

Je voudrais remercier également **les référents APA du Conseil Départemental** et tout particulièrement **Mme THINON Valérie**, qui s'est impliquée dans mon travail et m'a aidée dans mon recrutement d'aidants.

Et bien sûr, merci **aux aidants** qui ont partagé avec moi leur quotidien, leurs difficultés, leurs histoires personnelles, ce fut un plaisir d'être à leur écoute.

Merci aux personnes qui m'ont formée et aidée à apprendre ce métier que j'aime tant. **Les médecins de la maison de santé d'Avoine, Dr Cécile RENOUX** lors de mon SASPAS où j'ai tant appris, **le service de gériatrie d'Orléans, le service des urgences de Trousseau.**

Je tiens à remercier les confrères qui m'ont fait confiance et m'ont ouvert leurs cabinets lors des remplacements : les docteurs **Eugénie PEIGNARD, Bruno AMIAND** et **Danièle AMIAND-NOREL.**

Merci à ma famille,

Merci à mes parents qui ont toujours été là pour moi, m'ont soutenu pendant ses longues années d'études et sans qui je n'aurais pas réussi à en arriver là.

Merci à ma sœur, qui elle aussi a toujours été d'un grand soutien, avec de bons conseils, une grande sœur qui est toujours là pour moi.

Merci à mon chéri, qui m'a supporté pendant ce travail et m'a apporté son aide et toute sa patience.

Merci à ma famille, ma grand-mère mamie Ginette qui doit être fière de moi, **à mes 2 grands-pères papi Jean et papi René et ma grand-mère mamie Christiane** qui ne sont plus là, mais qui seraient fiers eux aussi de voir leur petite fille enfin docteur !

Merci à mes oncles et tantes, cousins, cousines.

Merci à ma belle-mère et mon beau-frère pour leur soutien également.

Merci à mes amis,

Steph et Cédric pour ces quelques années sur les bancs de la fac et notre amitié.

Morgane et Fred les expatriés Nantais avec qui on continuera nos week-end à 8 bientôt 9.

Déborah et Padraig mes traducteurs officiels et surtout une amie de longue date.

Emilie et Xavier les Ch'tis pour leur soutien à distance.

Emilie et Xavier les Vendéens pour leur soutien aussi.

LE RESSENTI DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES VIVANT A DOMICILE

RESUME

Contexte : L'aidant naturel est indispensable dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Cette aide est importante à évaluer et soutenir, car on s'attend à sa diminution du fait de l'évolution démographique. Les structures et les aides professionnelles ne pourront pas s'occuper de toutes les personnes âgées dépendantes.

Objectif de l'étude : L'aidant doit faire face à des difficultés mais il existe probablement des aspects valorisants de sa fonction d'aidant.

Méthode : Entretiens semi-dirigés abordant le ressenti de 10 aidants principaux s'occupant de personnes âgées dépendantes ayant un GIR entre 1 et 4 vivant à domicile en Indre-et-Loire.

Résultats : La fonction d'aide au maintien à domicile représentait une charge importante. Ils effectuaient des tâches multiples avec un temps consacré important. Ils avaient du stress lié à la gestion du quotidien et s'inquiétaient pour l'avenir. L'aide avait un impact négatif sur leur santé, leur vie professionnelle et familiale. Ils se sentaient isolés socialement et avaient un manque de soutien financier. Les aides professionnelles leur donnaient du répit mais posaient des problèmes dans leur organisation. Cette aide trouvait tout son sens dans la motivation des aidants, les liens affectifs rendaient cette aide naturelle, ils avaient envie de donner une meilleure qualité de vie et de la dignité à la personne âgée.

Conclusion : Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est un enjeu de société. Il doit y avoir un engagement concret du système sanitaire et social pour diminuer la charge des aidants et valoriser leur engagement.

Mots-clés : Aidant naturel, fardeau, personnes âgées dépendantes à domicile.

NATURAL CAREGIVERS' FEELINGS OF DEPENDENT ELDERLY PEOPLE LIVING AT HOME

ABSTRACT

Context: Natural caregivers are essential to handle dependent elderly people living at home. It is important to evaluate and support their help since we can expect it to decrease with the demographic transition. Facilities and professional caregivers will not be able to look after all dependent elderly people.

Objective: Caregivers have to face difficulties; however, there must be some positive aspects to this role.

Method: Semi-structured interviews dealing with the feeling of 10 primary caregivers in charge of dependent elderly people belonging to GIR from 1 to 4 living at home in Indre-Et-Loire.

Results: Helping to keep the person at home was a heavy responsibility. They had to carry out lots of different chores that took a long time. They underwent a sort of stress related to daily routine management and worried about the future. Care-giving had a negative impact on their health, their personal and professional life. They suffered from social isolation and lacked financial support. Professional caregivers gave them some respite although this could result in organizational problems. This help was meaningful in the caregivers' motivation, emotional bonds ensured a naturally strong willingness to help; they wanted to offer a better quality of life and dignity to the elderly person.

Conclusion: Home care for dependent elderly people is a social issue. There must be a concrete commitment from the health and social system to reduce the caregivers' burden and their efforts must be applauded.

Keywords: Natural caregiver, burden, dependent elderly people at home.

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS.....	11
LISTE DES TABLEAUX	12
1. INTRODUCTION.....	13
2. MATERIEL ET METHODE	16
2.1. Choix de la méthode.....	16
2.2. Population étudiée et recrutement.....	16
2.3. Recueil des données	16
2.4. Analyse des données.....	17
2.5. Rédaction des résultats	17
3. RESULTATS.....	18
3.1. Caractéristiques de l'échantillon.....	18
3.2. Résultats de l'étude.....	19
3.2.1. Rôles de l'aidant	19
3.2.2. Conséquences sur la vie de l'aidant	19
3.2.3. Problèmes rencontrés.....	21
3.2.4. Aides mises en place pour améliorer la situation	22
3.2.5. Les motivations de l'aidant.....	23
4. DISCUSSION	25
4.1. Principaux résultats	25
4.1.1. L'aide au maintien à domicile est une charge importante	25
4.1.2. Soutien insuffisant	26
4.1.3. Motivations importantes	27
4.2. Forces et faiblesses de la méthode.....	28
4.3. Perspectives.....	29
4.3.1. Soutien financier et reconnaissance de l'aidant naturel.....	29
4.3.2. Difficultés administratives pour accéder aux aides	30
4.3.3. Isolement de l'aidant.....	30
4.3.4. Représentations de l'EHPAD	30
4.3.5. Le rôle du médecin généraliste	31
5. CONCLUSION.....	32
6. BIBLIOGRAPHIE	33
7. ANNEXES.....	37
7.1. Annexe 1 : Carte de localisation des aidants.....	37
7.2. Annexe 2 : Trame d'entretien	38

LISTE DES ABREVIATIONS

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressource

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASSAD : Association de Soins et de Services A Domicile

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR : Groupe Iso-Ressource

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension Artérielle

MDA : Maison Départementale de l'Autonomie

SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Bénéficiaires de l'APA par niveau de dépendance en France.....	13
Tableau 2 : Caractéristiques des aidants/aidés	18

1. INTRODUCTION

Les personnes âgées dépendantes seront en forte augmentation entre 35 et 80 % à l'horizon 2040. Il y a eu une première accélération en 2010 et une deuxième est prévue en 2030, liée au baby-boom. La classe d'âge de 50 à 79 ans n'augmenterait que de 10%. (1) On peut donc s'interroger sur l'évolution de l'aide potentielle avec une augmentation des personnes âgées dépendantes, elles représentent environ 10 % de la population âgée de 65 ans et plus. (2)

La dépendance, (3) c'est la nécessité d'une aide extérieure pour la satisfaction de tout ou partie d'un ou de plusieurs besoins fondamentaux. On définit ces derniers comme un ensemble d'activités données, considérées comme normales compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels d'un contexte donné. Il s'agit de :

- **LA MOBILITE**, elle concerne tous les déplacements ainsi que le maniement des objets.
- **L'ORIENTATION**, elle concerne le temps, l'espace, la conscience de soi, d'autrui et de l'environnement matériel.
- **LA SECURITE**, elle concerne l'habitat, les fonctions sensorielles, les possibilités de communications et la suffisance pécuniaire.
- **L'HYGIENE**, elle concerne l'organisme et l'environnement domiciliaire.
- **LES OCCUPATIONS**, elles concernent un vaste ensemble qui va des facultés d'adaptation aux événements, jusqu'à la vie de relation.
- **LA NUTRITION**, elle concerne les aspects qualitatifs et quantitatifs, mais aussi la possibilité de préparer et de prendre ses repas seul.

Un des outils pour évaluer la dépendance est la grille AGGIR, Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressource. Elle mesure le degré de dépendance en se fondant sur les activités que les personnes peuvent effectuer seules, totalement, habituellement, correctement et spontanément. Selon leur niveau de dépendance, les personnes âgées sont classées en 6 groupes iso-ressources (GIR), GIR 1 (dépendance importante), GIR 6 (faible dépendance). Cette grille sert à l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), les personnes de GIR 1 à 4 sont qualifiées de dépendantes et elles seules peuvent bénéficier de l'APA.

Au 1^{er} janvier 2012, en France métropolitaine, 1,17 million de personnes âgées étaient dépendantes au sens de l'APA, soit 7,8 % des 60 ans ou plus. 696 000 vivaient à domicile, soit 59.4%. Les patients les plus dépendants vivaient en institution. (4)

<i>En milliers</i>	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	Total
Domicile	20,9	118,4	153,2	403,9	696,4
Établissement	90,4	190,2	90,4	104,6	475,6
Total	<u>111,3</u>	<u>308,6</u>	<u>243,6</u>	<u>508,5</u>	<u>1 172,0</u>

Tableau 1 : Bénéficiaires de l'APA par niveau de dépendance au 1^{er} janvier 2012 en France

316 115 personnes âgées étaient atteintes de maladie d'Alzheimer et démences apparentées en France en 2010. Entre 2007 et 2010, le nombre de personnes démentes a augmenté de 14.6%. Ces chiffres sont probablement sous-estimés car ils ne prennent en compte que les patients bénéficiant de l'ALD. Dans plusieurs pays, dont la France, on estime que seulement 50% des patients sont repérés par le système de santé. En France, le nombre de personnes atteintes de démences a été estimé, après extrapolation de données issues d'études françaises et européennes, entre 750 000 et 1 000 000. (5)

Dans le cadre de cette dépendance, il y a la nécessité d'une tierce personne au domicile. Cette aide peut être professionnelle mais aussi naturelle. L'aide naturelle est indispensable pour le maintien à domicile.

La Haute Autorité de Santé (HAS) (6) reprenant les termes de la charte européenne de l'aidant familial (COFACE) (7) définit les **aidants naturels** comme des personnes qui **« viennent 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 le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. »**

Les caractéristiques des aidants naturels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont les suivantes : (8)

- Ils ont 71 ans en moyenne.
- 43 % sont les conjoints (ce sont les épouses dans deux tiers des cas).
- 48% sont les enfants et ils sont relativement jeunes, 52 ans en moyenne.
- La moitié d'entre eux sont encore en activité professionnelle.
- Ils consacrent plus de six heures par jour pour aider la personne âgée.
- Une famille sur trois prend totalement en charge le patient sans aucune aide extérieure.
- Ils mettent en moyenne plus de trente minutes pour se rendre au domicile du parent dément.

La place de l'aidant naturel dans la prise en charge des personnes âgées à domicile a toujours existé. En France, on ne s'est intéressé aux aidants qu'à partir des années 90. (9) Les études ont été effectuées surtout sur les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Pour les aidants, l'activité d'aide a des conséquences sur leur vie. Deux aidants sur dix ressentent une charge importante. Chez ces aidants, des difficultés psychologiques et physiques apparaissent rapidement du fait de la charge de travail. (10) La vie professionnelle de l'aidant doit s'adapter aux exigences de l'activité d'aide et la vie sociale devient difficile à organiser. Cependant, il existe des aspects valorisants de la fonction d'aidant, l'aide améliore sa complicité avec la personne aidée. Elle permet à l'aidant d'acquérir des connaissances, de

se sentir utile ou d'exercer des valeurs qui lui sont chères telles que la générosité ou le respect. (11)

Le médecin généraliste tient une place prépondérante dans la prise en charge de la personne âgée dépendante au domicile. Il est amené à voir souvent les patients comme les aidants, leur relation s'inscrivant dans la durée. Il connaît le contexte familial et social ainsi que les conditions de vie et le quotidien des patients et de leurs aidants. Il peut identifier les risques auxquels le malade pourrait être exposé. Cette connaissance globale de la situation et le suivi dans le temps lui permettent de pouvoir intervenir précocement et favoriser le maintien à domicile de la personne âgée.

L'aidant naturel devient alors un partenaire de soins, il apporte des informations indispensables pour le suivi de l'état de santé et l'évolution de l'autonomie du patient. 59 % des médecins généralistes appellent l'aidant suite à la visite à domicile, s'il n'est pas présent, pour assurer la continuité des soins. (12) 95% des médecins cherchent l'aide d'un proche de patient Alzheimer, indispensable pour le maintien à domicile. (13)

Depuis le début de mes études de médecine, je me suis toujours intéressée à la gériatrie. On le sait que prendre en charge une personne âgée, c'est prendre en charge la globalité du patient avec bien souvent des problèmes de dépendance. Durant mon internat, j'ai commencé par un stage en gériatrie à Orléans en court séjour gériatrique puis en soins de suite et réadaptation. Dans chacun de ces services, j'ai vu à quel point les aidants étaient indispensables à la prise en charge des personnes âgées plus ou moins dépendantes. En tant que médecin, nous avons besoin d'une évaluation permanente de l'autonomie de la personne âgée pour adapter notre décision.

Notre étude cherche à interroger les aidants sur leur quotidien, leur ressenti de la fonction d'aide. Une fois ce bilan effectué, l'objectif est d'identifier des pistes pour améliorer leur situation. La conciliation de leur activité d'aide avec les autres aspects de leur vie apparaît comme un défi essentiel. (11) Les aidants évoqueront probablement des demandes ou des solutions à leur problématique du quotidien.

Hypothèse : La fonction d'aidant naturel de patient âgé dépendant à domicile représente globalement une charge. Malgré cela l'aidant naturel trouve un sens à sa fonction d'aide dont il tire satisfaction.

Objectif de l'étude : Evaluer le ressenti de l'aidant naturel d'un patient âgé dépendant à domicile sur sa fonction d'aide, quelle que soit l'origine de la dépendance.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Choix de la méthode

Pour cette étude, la méthode qualitative semblait la plus appropriée. La problématique de l'étude était le ressenti de l'aidant. La méthode qualitative permettait d'explorer les émotions, les sentiments des personnes ainsi que leurs comportements, leurs expériences personnelles, pour mieux comprendre le fonctionnement des sujets et les interactions entre eux.

2.2. Population étudiée et recrutement

Nous avons effectué cette étude à partir d'un échantillon raisonné. Cette procédure d'échantillonnage non probabiliste consistait à sélectionner des aidants considérés comme typiques de la population cible. Ce type d'échantillon permettait d'avoir la plus grande diversité d'opinions possible sur le thème. (14, 15, 16)

Dans cette étude, les personnes incluses étaient les aidants principaux de personnes âgées de plus de 70 ans ; dépendantes, classées entre GIR 1 et 4 et vivant à domicile. L'aidant principal était l'aidant non professionnel qui passait le plus de temps auprès de la personne âgée. Les aidants professionnels et les aidants de personnes âgées vivants en maison de retraite étaient exclus de l'étude.

Le recrutement s'est fait dans un premier temps auprès des référents du service APA du Conseil Départemental d'Indre-et-Loire puis dans 2 cabinets de médecine générale. Nos critères d'inclusion intégraient le GIR (Groupe Iso-Ressource) qui évalue le niveau de dépendance de la personne âgée. Il nous a semblé intéressant de recruter les aidants de personnes âgées à partir de ce critère auprès de la structure qui évalue ce GIR. Puis par manque de coordonnées d'aidants fournis par le service APA et afin d'élargir notre échantillon pour avoir une plus grande diversité d'opinions, nous avons recruté des aidants dans 2 cabinets de médecine générale. (Annexe 1)

2.3. Recueil des données

Le recueil des données s'est fait au cours d'entretiens semi-dirigés. La trame d'entretien a été préparée en amont à partir de la bibliographie. (Annexe 2) Elle était constituée de questions ouvertes qui évitent d'imposer des idées prédéfinies. Celle-ci abordait les thèmes suivants : les tâches effectuées, les conséquences sur la vie de l'aidant, les motivations, les difficultés et l'avenir. Après l'analyse du premier entretien, nous nous sommes rendus compte que certains aspects n'avaient pas été abordés ou mal compris par la personne interrogée. La trame d'entretien a donc été modifiée afin d'explorer tous les aspects du thème de la recherche. Les entretiens pour cette étude ont été faits en face à face. Nous n'avons pas proposé d'entretien en groupe car nous avons pensé que le sujet était trop intime pour pouvoir évoquer son ressenti face à d'autres personnes.

Une déclaration a été faite auprès de la CNIL le 28 juillet 2015, récépissé numéro 1878708, avant de débiter les entretiens. Les entretiens ont été effectués d'août 2015 à mars 2016.

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone avec le consentement de la personne interrogée. La retranscription a été la première étape de l'analyse des données. Cela consistait à retranscrire mot à mot les propos de l'enquêté ainsi que les expressions non verbales

(intonations ou gestes associés à ses dires). Le texte obtenu constituait un verbatim. Chaque entretien a été anonymisé, seules les initiales apparaissaient sur la retranscription de l'entretien. Les personnes interrogées étaient informées de cet anonymat. Il a été proposé à chaque aidant de relire la retranscription de l'entretien.

2.4. Analyse des données

Après cette étape de retranscription, nous avons procédé à une analyse thématique du contenu. Les verbatim ont été codés puis classifiés. Le codage permettait de développer des catégories puis d'établir des correspondances entre celles-ci.

Chaque entretien a été codé séparément par moi-même et mon directeur de thèse. Puis une mise en commun a été réalisée pour une triangulation des données.

Les entretiens se sont poursuivis jusqu'à la saturation des données. L'analyse du neuvième entretien n'a pas fourni d'éléments nouveaux, le dixième entretien a permis de confirmer la saturation des données.

2.5. Rédaction des résultats

A partir du tableau de codage de tous les entretiens de l'étude, nous avons rédigé les résultats. Nous avons mis en avant chaque idée évoquée dans les entretiens. Chaque idée a été représentée par un verbatim tiré d'un entretien.

3. RESULTATS

3.1. Caractéristiques de l'échantillon

	Initiales	Age	Sexe	Lien de parenté	Cause dépendance	Urbain / Rural	Durée aide	Distance	Profession	Durée d'entretien
Entretien 1										35min22s
Aidant	CB	82	M	Conjoint		Rural	Quotidien	0	Retraité	
Personne âgée	FB	81	F		Maladie d'Alzheimer					
Entretien 2										39min05s
Aidant	AC K	57	F	Fille		Rural	Bihebdomadaire	15 km	En recherche d'emploi	
Personne âgée	MT C	85	F		Polyarthrite rhumatoïde					
Entretien 3										45min33s
Aidant	DM	66	M	Fils		Rural	Quotidien	1,5 km	Retraité	
Personne âgée	DM	88	F		Myélome, DMLA, insuffisance rénale dialysée					
Entretien 4										1h37min28s
Aidant	CB	63	F	Fille		Rural	Quotidien	500 m	Maitresse de maison	
Personne âgée	SH	94	F		AVC multiples					
Entretien 5										2h18min53s
Aidant	MP	59	F	Belle-fille		Urbain	Quotidien	0	Salariée par belle-mère	
Personne âgée	AP	87	F		AVC hémorragique et maladie d'Alzheimer					
Entretien 6										37min40s
Aidant	JJ H	38	M	Fils		Urbain	Quotidien	0	En recherche d'emploi	
Personne âgée	EH	77	F		Arthrose					
Entretien 7										1h56min20s
Aidant	MV B	59	F	Fille		Rural	Bihebdomadaire	5km	Femme de ménage et garde d'enfants	
Personne âgée	SJ	79	F		Démence, arthrose					
Entretien 8										1h08min44s
Aidant	AB	62	F	Fille		Rural	Hebdomadaire		Retraîtée aide-soignante	
Personne âgée	AM R	87	F		Syndrome anxieux			10 km		
Entretien 9										35min38s
Aidant	MS	67	F	Fille		Rural	Quotidien	300 m	Retraîtée assistante maternelle	
Personne âgée	SL/CL	94/96	F/M		AVC, HTA/ trouble cognitif					
Entretien 10										1h21min21s
Aidant	GV	75	F	Conjointe		Rural	Quotidien	0	Retraîtée préparatrice en pharmacie assistante maternelle	
Personne âgée	MV	75	M		Maladie d'Alzheimer, poliomyélite					

Tableau 2 : Caractéristiques des aidants/aidés

3.2. Résultats de l'étude

3.2.1. Rôles de l'aidant

Les aidants assument des tâches multiples et variées de soignant. La surveillance est permanente en raison de troubles cognitifs « *Le dos tourné, elle fait une bêtise hein* » (E1) ou du risque de chute « *je me dis pourvu qu'elle soit pas tombée, parce que c'est déjà arrivé qu'elle soit tombée dans la salle de bain, elle a réussi à se relever mais bon* » (E8). La toilette est une tâche ressentie comme pénible « *C'est gênant pour elle je le comprends je suis sa belle-fille, et c'est vrai qu'elle a quand même sa pudeur* » (E3). Bien souvent ce sont eux qui distribuent les médicaments « *C'est moi qui s'occupe de sa posologie, je la connais par cœur donc ça c'est moi* » (E6). Ils préparent les repas adaptés à la pathologie « *maintenant c'est mixé, parce qu'elle faisait des fausses-routes* » (E4) et ils leur arrivent parfois de gérer des problèmes médicaux « *on a fait 3 compressions en relation avec l'hôpital et c'est vrai que c'est spectaculaire hein à voir* » (E3) (Saignement de la fistule de dialyse). Ils apprécient, par contre, faire des activités pour les stimuler « *on se promène, on joue au Triomino* » (E6).

L'aidant accompagne la personne âgée à ses rendez-vous médicaux afin de suivre son état de santé « *Et quand on l'a emmenée, on l'a emmenée 3 fois de suite, ça c'est pareil à Saint Gatien* » (E4). La consultation chez le médecin traitant est importante pour l'aidant, elle permet de discuter avec le médecin de l'état de santé de la personne, de parler du quotidien « *il faudrait que je lui en parle tiens au Dr M. (...) on peut discuter comme ça de l'évolution de maman* » (E7).

Les aidants assument souvent le rôle de femme de ménage, « *je passe l'aspirateur, éventuellement je fais ses lessives, je m'occupe de son repassage, voilà* » (E2), mais parfois ces tâches étaient prises en charge avant que la personne âgée ne devienne dépendante « *je m'occupe, bah de ses courses mais ça c'est depuis toujours* » (E2).

Ils gèrent tout ce qui est administratif, ce qui n'est pas toujours facile pour chaque aidant, « *moi je trouve que c'était trop compliqué, on a bien galéré à retrouver des papiers qui dataient de 10 ans des choses comme ça* » (E6) ; une difficulté ressentie des aidants est de s'immiscer dans les comptes de ses parents « *je regarde si elle a bien payé je lui fais ses chèques, c'est moi qui vais lui chercher de l'argent, parce que elle a peur de se tromper* » (E8), il arrive que l'aidant soit désigné comme tuteur « *mon mari il ne peut pas le faire parce que lui il va être probablement obligé de faire des démarches pour être tuteur et il ne peut pas être tuteur et aidant* » (E5).

Enfin l'aidant entretient les extérieurs chez les personnes âgées « *je m'occupe aussi de son jardin, enfin son jardin, c'est un jardin d'agrément, c'est pas un potager mais c'est du temps, nettoyer sa cour* » (E2).

3.2.2. Conséquences sur la vie de l'aidant

L'aide apportée à la personne âgée peut avoir des conséquences sur la vie de l'aidant dans différents domaines.

L'aide peut avoir un impact sur sa santé. Les signes le plus souvent rencontrés sont la fatigue « *Bah c'est fatigant, usant (il souffle), c'est une surveillance de tous les instants* » (E1), la baisse de moral liée à l'état de santé de la personne âgée « *si vous voulez c'est plus* »

usant sur le plan moral, du fait que je n'arrive plus à dialoguer normalement avec lui, et c'est ça qui est le plus pénible » (E10) ou l'appréhension sur l'avenir « Moi ce qui m'inquiète surtout c'est de, de savoir comment ça va évoluer, et dans le temps » (E10), mobiliser la personne dépendante est source de douleurs, « c'est tout le temps que je suis obligée de la changer et ça, ça m'est très très dur, hein parce que j'ai un problème de dos » (E4). Parfois les aidants eux-mêmes sont déjà malades et doivent gérer en plus de leur propre pathologie, celle de la personne âgée, cela apporte une difficulté supplémentaire « Alors là j'ai un moment que je gère mal, parce qu'il faut que je fasse ma glycémie, il faut que je fasse ma piqûre d'insuline » (E1).

Le fait de s'occuper des personnes âgées occasionne des inquiétudes pour leur propre vieillissement « *je sais que nous mon fils il est à Paris, bah qui c'est qui s'occupera de nous ? Personne » (E9), les aidants culpabilisent de leur réaction « quand on pète un câble, on culpabilise (...), on se dit mais pourquoi j'ai réagi comme ça, d'habitude je ne suis pas comme ça » (E5) et ils se sentent indispensable dans la prise en charge de la personne âgée « Le problème, c'est que si je ne le fais pas, qui va le faire ? » (E2) parfois même jusqu'à s'investir trop par souci du coût des soins « Mais à un moment, j'ai dit bon t'arrête là, parce que tu vas pas remplir toute seule (elle rit) le trou de la sécu » (E2). L'investissement trop important « je crois que je suis allée un peu loin peut-être dans mon investissement personnel » (E2) peut être source de déception ou d'incompréhension « oui on a été déçu de sa façon de réagir, et puis après on s'y est fait, on se fait à tout hein, mais j'aurais tellement aimé qu'elle soit bien quoi en fait » (E7).*

Sa vie professionnelle peut en être modifiée « *je ne suis pas forcément dans une période facile, puisque que comme je suis en recherche d'emploi, c'est vrai qu'elle passe avant, quand même » (E2) souvent dû au temps consacré à l'aide « En ce moment c'est tous les jours » (E3). Certains ont dû mettre de côté leur activité professionnelle « je ne pourrais pas travailler, je ne peux pas la laisser toute seule, ça c'est inconcevable parce que dès qu'il y a une personne elle chute hein » (E6), d'autres ne sauraient comment faire s'ils travaillaient « Bon heureusement qu'on est en retraite tous les 2, si on n'était pas en retraite ce serait encore plus délicat » (E3).*

La vie familiale de l'aidant est perturbée le plus souvent parce que l'aide prend du temps « *tout accumulé je passe beaucoup, beaucoup plus de temps chez la maman qu'à la maison » (E4), l'aidant est moins disponible pour sa famille « je suis moins disponible forcément hein pour ma famille, enfin ma mère fait partie de ma famille (elle sourit) mais, pour mon mari et pour mon fils » (E2) et cela change leurs habitudes de vie « Il faut manger à la même heure, il faut que ça soit bien, c'est un rituel, il faut que tout soit ritualisé pour qu'elle arrive à se retrouver » (E5), de nouvelles tâches s'imposent à eux « Bon bah la cuisine, c'est moi qui la fait hein, je n'étais pas habitué hein » (E1). Cela peut poser problème aussi pour une vie de couple « Si une des difficultés je dirais personnelle, c'est, bah on a du mal à trouver des conjoints, parce que le fait, il faut que la personne accepte que on va vivre avec ma mère ou avec la sienne » (E6). Certains aidants évoquent le manque de disponibilité pour les problèmes personnels, « des fois on a d'autres soucis hein qui viennent de l'extérieur(...) on est en train de voir comment on va s'organiser parce qu'on a notre fille qui se fait opérer d'un hallux valgus » (E5).*

Les activités prévues sont modifiées en fonction du quotidien de la personne âgée « *on essaie de faire notre vie mais on pense d'abord à elle, pour engager quelque chose » (E3), les activités sociales en pâtissent « Oui je vois moins mes amis, mais ça ne me dérange pas »*

(E6), certains essaient de garder des activités de loisirs « *là non on réussit à ce qu'il ait une vie quand même beaucoup plus normale entre guillemet, là on prévoit un voyage au mois de mai en Espagne je me dis tant qu'il peut se déplacer* » (E10).

3.2.3. Problèmes rencontrés

L'état de santé de la personne âgée peut être source d'un sentiment d'impuissance « *Bah on est impuissant hein, on est obligé quand même de la rassurer, mais, on est quand même impuissant face à ça* » (E6) (douleurs), « *maintenant c'est mixé, parce qu'elle faisait des fausses-routes* » (E4) (problème d'alimentation).

Le caractère de la personne âgée ne facilite pas la prise en charge « *en plus il faut faire avec le caractère de la personne, qui lui est bien là bien trempé* » (E5), ce caractère qui était bien connu avant la dépendance « *elle se vexe d'un rien, susceptible voilà susceptible* » (E7).

Les aidants se plaignent d'un manque d'informations « *pour les gens qui reçoivent il y a un grand manque d'information (...) c'est un manque on est au courant de rien quoi* » (E5), les structures de répit ne sont pas toujours disponibles « *A. est fermée le mois d'août. Bon euh, la maison de R., bah elle reste ouverte mais la personne est en vacances* » (E1), l'hôpital de jour est vécu comme contraignant « *même si elle va à l'hôpital de jour, il faut se lever le matin (...), vous avez une pause de 7h, mais vous n'êtes pas détachée réellement de la personne* » (E5).

Le coût financier lorsque l'on aide une personne âgée est important, surtout quand la personne est chez l'aidant « *le jour où vous prenez la décision de prendre quelqu'un dans votre famille, vous savez pertinemment que vous allez avoir une perte financière* » (E5) mais aussi du fait de l'impossibilité d'avoir une vie professionnelle à côté « *il faudrait que l'Etat prenne plus en compte les gens qui aident leur parent à domicile 24h sur 24* » (E6). Ils ressentent vraiment un manque de reconnaissance par la société.

L'aide professionnelle pose problème sur l'organisation des plannings « *elle avait une aide à la toilette, j'ai rappelé tout de suite l'ASSAD, alors ça a pas été simple non plus à mettre en place parce que comme ça faisait 4 mois qu'elle était en maison* » (E2) ou ils ne sont pas satisfaits de la prise en charge « *Oh la femme de ménage m'en parlez pas, elle est gentille I. mais elle arrive elle amène un gâteau, ça dure une demi-heure* » (E8) et puis le temps octroyé à l'aide professionnelle n'est pas suffisant « *elle a une aide-ménagère une heure par jour, en une heure, elles ont pas le temps, et, de l'aider à sa toilette, de l'habiller, de lui faire son lit et de faire du grand ménage c'est pas possible hein!* » (E2). La personne âgée a des réticences à accepter cette aide « *elle répond à l'aide-soignante mais je fais ce que je veux* » (E7).

La famille et les amis sont parfois présents mais dans certaines situations les aidants n'ont pas le soutien espéré « *depuis qu'on l'a remis, ils sont jamais venus la revoir, alors il faut arrêter, faut arrêter* » (E4).

Parfois le lien familial entre l'aidant et la personne aidée entrave la prise en charge « *oui c'est pas facile, c'est pas facile parce que je pense que si c'était une personne extérieure* » (E7), comme pour la toilette par exemple « *il y a des gens qui sont fait exprès, en tant qu'enfant laver ses parents non, non* » (E9) et les conflits antérieurs resurgissent « *ce n'est pas quelqu'un de drôle, on n'a jamais fait de jeux avec maman (...) on n'a jamais de, un cocon familial soudé, ça non* » (E7).

La pathologie de la personne âgée est difficile à accepter « *ce qui est difficile en fin de compte, aussi bien pour le malade que pour l'aidant c'est bien de se mettre dans la tête qu'il y a cette maladie, et qui perturbe beaucoup de choses, et ça on n'accepte pas du premier coup hein* » (E10) et souvent l'aidant connaît mal la maladie, il manque d'information et ne sait pas comment y faire face « *Bon je suis toujours embêtée parce que je ne sais jamais, alors des fois je ne sais pas trop bien comment réagir* » (E10).

3.2.4. Aides mises en place pour améliorer la situation

Pour que la prise en charge soit optimale pour la personne âgée, le plus souvent, l'aidant met en place des aides matérielles, comme le lit médicalisé « *Elle a un lit médicalisé, bon bah elle est en travers, elle a les jambes euh, elle est prête à se sauver du lit quoi* » (E1), des aides pour se déplacer « *on a acheté un fauteuil roulant* » (E6), « *Il va pour chercher son courrier (...) parce que maintenant il a un déambulateur à roulettes* » (E9). Il faut aussi adapter au domicile des systèmes d'alerte, afin de prévenir l'aidant en cas de problème « *je lui ai dit tu as la présence verte (...) alors je lui dis et puis elle a pas l'instinct d'appuyer encore* » (E9), il faut encore que la personne âgée puisse s'en servir « *on lui a fait juste un numéro direct qui est le numéro, un numéro direct pour nous à un seul chiffre* » (handicap visuel) (E3). Certains aidants ont l'opportunité d'habiter à proximité de la personne âgée « *bon la chance qu'on a c'est qu'on est pas loin, et c'est vrai que quand elle appelle, bon bah 10 minutes après bah voilà le temps d'enfiler les chaussures, on part quoi* » (E3) ou ils sont contraints de loger la personne âgée dépendante en adaptant leur domicile « *on a pris des plaques électriques nous, sachant qu'on l'avait avec nous, pour pas prendre de risque avec le gaz* » (E5).

Heureusement les aidants peuvent compter sur l'aide de l'entourage.

Tout d'abord l'aide professionnelle qui vient dans certains cas tous les jours « *elle a une aide-ménagère une heure par jour* » (E2) ou d'autres intervenants moins fréquemment « *l'orthophoniste qui vient 2 fois par semaine* » (E10). Ces personnes prennent en charge certaines tâches dans le temps qui leur est imparti « *elles ont pas le temps, et, de l'aider à sa toilette, de l'habiller, de lui faire son lit et du grand ménage* » (E2). Cette aide apporte un moment de répit et de soutien aux aidants « *C'est surtout ça, je peux partir de chez moi, je sais qu'il y a une personne qui est là à s'en occuper* » (E1), « *J'ai vraiment, elle est à l'écoute, ça vraiment je l'en remercie* » (E2). Certains arrivent à trouver des arrangements « *Et puis l'une comme l'autre, (...), si vraiment je suis embêté, bon elle viendra une heure le dimanche hein* » (E1).

Les aidants apprécient le soutien des structures sociales pour la mise en place d'aides professionnelles « *j'ai trouvé des gens vraiment compétents, des gens qui m'ont guidé, qui m'ont épaulé, qui m'ont aidé à monter les dossiers* » (E5) et la personne âgée règle une partie du coût de cette aide « *je me repose un peu sur la femme de ménage que je fais venir donc plus souvent. Donc que je paye par chèque emploi-service* » (E1).

L'entourage aussi apporte souvent un soutien à l'aidant. La famille, le plus souvent les frères et sœurs « *parce qu'il savait que moi je m'étais occupée d'elle pendant les 4 mois où elle était à l'hôpital, donc il est venu une bonne dizaine de jours* » (E2) (son frère) permettent d'avoir un moment de répit dans la prise en charge, « *on a partagé les tâches avec la famille parce que sinon je ne m'en sortirais pas* » (E6). Les amis peuvent aussi être d'un grand soutien, ils en parlent comme une personne de confiance sur qui ils peuvent compter

lorsqu'ils en ont besoin « *on a toujours 1 ou 2 personnes de confiance qui s'en occupent un peu, mais on ne peut pas partir très longtemps quoi* » (E3).

Certaines structures publiques permettent également aux aidants de pouvoir souffler un peu « *3 jours par semaine, hôpital de jour, ça c'est indispensable, indispensable, et pour elle et pour moi* » (E5) et faire ce qu'ils ne peuvent pas faire quand la personne âgée est là « *Ça fait un laps de temps, je peux aller faire certaines choses qui attendent depuis des mois* » (E1). Le club pour personnes âgées rassure l'aidant car il sait que la personne âgée est entourée et voit d'autres personnes de son âge « *le mardi elle va c'est à C. elle va jouer aux cartes avec des amies, le mardi le jeudi* » (E8). L'EHPAD n'est pas privilégié par les aidants, ils ont peur d'une dégradation de l'état de santé de la personne âgée due à une perte des repères « *Et en fait c'est ça qui me fait un petit peu peur si elle devait aller en maison elle se laisserait mourir* » (E2) ou alors selon les représentations véhiculées dans la famille, leur culture « *il est hors de question d'emmener ma maman dans une maison de retraite ou dans une maison médicalisée, pour nous ce serait un rejet, donc non on ne préfère pas* » (E6) ou encore le côté financier peut poser problème « *moi c'est ce qui me gêne le plus c'est financièrement parce qu'il va arriver un moment s'il faut qu'il soit vraiment placé que je puisse plus le garder, je sais que ça coute très cher* » (E10).

Les aidants ont aussi des souhaits pour améliorer la prise en charge existante. Certains parlent d'avoir une dame de compagnie, une présence auprès de la personne âgée « *Moi ce que j'aurais voulu c'est qu'elle paie une dame, elle a pas beaucoup d'argent mais même si elle lui donne que 10 ou 20 euros les jours où il y a personne que cette personne vienne* » (E8), d'autres évoquent l'idée d'avoir une entraide entre les aidants « *c'est ça qui est dommage, qu'on ne puisse pas s'arranger entre familles d'accueil avec des gens qui ont déjà quelqu'un chez eux, de dire bah tiens, j'en prends un deuxième pour le week-end, et puis comme ça, ça soulage une famille pendant 2 jours et puis on s'inverse* » (E5). Certains auraient aimé pouvoir accueillir la personne âgée à leur domicile « *j'aurais eu la place, je pense que j'aurais pris maman avec moi* » (E2). L'HAD est une autre prise en charge proposée à certains aidants « *là il faut 7 jours sur 7 il dit moi je ne peux pas la laisser comme ça, il dit l'après-midi il y a donc personne, alors il dit il n'y a qu'une solution ce serait l'HAD* » (E4).

Ils s'inquiètent pour la prise en charge ultérieure qu'il faudra adapter à l'évolution de l'état de santé « *Et on prendra des décisions au fur et à mesure, c'est pas, de toute façon, on ne fait pas de projets de rien hein* » (E1).

3.2.5. Les motivations de l'aidant

Chaque situation est différente, la motivation de l'aidant est singulière à chaque situation selon l'histoire personnelle et familiale.

Le lien familial est une motivation importante de l'aidant qu'il soit l'enfant « *Bah c'est les parents, on ne peut pas les laisser* » (E9) ou le conjoint de la personne âgée « *Bah déjà le fait qu'il soit mon mari, que je l'aime* » (E10). L'aide est vécue comme naturelle « *si vous voulez moi, comme je savais que mes parents étaient très âgés je savais que mon père partirait le premier, donc je me suis toujours promis que j'aiderai ma mère, et puis ma mère bah c'est ma mère quoi* » (E6).

L'aidant se sent redevable par rapport à la personne âgée « *elle a été là quand j'ai eu besoin d'elle, donc elle a besoin de moi, il faut que je sois là, ça me paraît évident, c'est, ça me paraît évident* » (E2), ne rien faire est source de culpabilité « *Aussi, c'est, je m'en voudrais de n'avoir rien fait et qu'il lui arrive quelque chose quoi.* » (E2).

L'aidant peut partager des moments forts avec la personne âgée « *Bah des fois on rit remarquez, ça nous arrive de rire parce que elle comprend autre chose donc c'est, il faut mettre un peu d'humour* » (E3), « *des gros câlins en premier des gros câlins* » (E4).

Le fait de vouloir apporter de la dignité et du bien-être à la personne âgée participe à l'envie de s'occuper de la personne âgée « *j'ai dit à mon mari c'est pas possible, malade ou pas malade il y a une dignité humaine quoi quand même* » (E5). Les aidants ont aussi ce besoin de lutter comme ils peuvent contre la maladie « *on ne pourra peut-être pas faire reculer la maladie en elle-même mais au moins on va lui donner des outils pour se battre un peu plus quoi* » (E5).

La personne est valorisée dans son rôle d'aidant « *j'ai des amis qui disent ce que tu fais à ta mère c'est génial et tout, déjà ça aussi c'est réconfortant* » (E6) et apporte une fierté « *voilà, j'accomplis ce que je m'étais entièrement promis moi personnellement donc je suis fier d'accomplir ça* » (E6). La personne âgée a confiance en l'aidant « *Maman me fait entièrement confiance* » (E2). Parfois, cela peut ouvrir sur un nouvel avenir professionnel « *je compte faire une formation justement d'aide à domicile pour être plus pour être plus professionnel on va dire* » (E6).

4. DISCUSSION

4.1. Principaux résultats

4.1.1. L'aide au maintien à domicile est une charge importante

Les aidants souffraient de la charge importante que représentait leur fonction d'aide au domicile. Certains l'évoquaient comme un fardeau, d'autres n'osaient pas utiliser ce terme péjoratif, mais exprimaient tout de même cette difficulté au quotidien.

Deux dimensions de cette charge ont été étudiées. La dimension subjective qui reflète le ressenti de l'aidant, les conséquences perçues sur sa vie. La dimension objective qui est liée à l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant, la nature et le temps consacré. 20 % des aidants ressentent une charge importante. (11) De nombreux outils sont utilisés pour mesurer le fardeau de l'aidant. L'outil le plus utilisé est l'échelle du Burden Inventory de Zarit. (17) Cette échelle a été traduite et validée en langue française. (18) Il s'agit d'une échelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant d'un patient âgé dément, mais sans identifier précisément ses besoins. (19)

Le temps consacré à l'aide était très important. Dans notre étude, l'aide était parfois pluriquotidienne même pour l'aidant en activité professionnelle. La surveillance de la personne âgée est une aide à part, elle nécessite d'être apportée en continue et augmente la charge ressentie. (11) Les études montrent que le volume d'aide informelle représente deux à trois fois le volume d'aide professionnelle. Il existe une grande variabilité du volume d'aide informelle déclarée, qui est liée à la difficulté pour l'aidant d'estimer précisément ce temps passé. (9)

Les tâches effectuées par les aidants sont multiples : toilette, ménage, administratif, jardinage. Certains aidants ne s'occupaient que de certaines tâches et ils en refusaient d'autres, la toilette par exemple, la raison de la pudeur était citée. Même à son domicile l'aidant s'occupe de la personne âgée, linge, tâches administratives. La multiplicité des tâches augmente la charge ressentie par l'aidant. (11)

Les conséquences négatives sur leur quotidien ont été évoquées dans les différents domaines : la santé, la vie professionnelle ou la vie familiale.

L'anxiété était présente chez la plupart des aidants en ce qui concerne la gestion du quotidien, l'état de santé de la personne âgée. Ils appréhendaient et essayaient d'anticiper la prise en charge par rapport à l'évolution de la maladie. Des difficultés psychologiques et physiques apparaissent rapidement du fait de la charge de travail. Selon Badia et al. 94,4 % des accompagnants souffrent de troubles psychologiques et 84% de troubles physiques liés à la maladie de leur proche. (20) Les répercussions de l'aide sur la santé mentale de l'aidant sont fréquentes avec des risques élevés de dépression (30 % des cas), d'anxiété, de troubles du sommeil (80 % des cas), de consommation accrue de psychotropes. Les répercussions de l'aide sur la santé physique (problèmes cardiovasculaires,...) existent et seraient secondaires au stress. (21) Pour certains, cet accompagnement les renvoyait à leur propre vieillissement et la gestion de leur dépendance future.

La fatigue provoquée par le rôle d'aidant a des conséquences sur la concentration et l'efficacité de la personne à son poste de travail. Les aidants ne renoncent pas à leur emploi

mais ils doivent renoncer à des changements professionnels, les évolutions de carrières peuvent être mises entre parenthèses. Environ un tiers des aidants en activité professionnelle prennent des congés pour apporter de l'aide. (11)

Le fait d'être en couple ou d'avoir des enfants intensifie la charge ressentie. L'aide peut alors être une source de conflits. C'est le reflet d'une situation difficile à gérer lorsqu'il faut concilier la vie d'aidant et la vie familiale. (11)

4.1.2. Soutien insuffisant

Les problèmes financiers prenaient une place prépondérante. A la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie, s'ajoutait souvent une contrainte financière liée au recours à des aides professionnelles et payantes. (22)

L'aide professionnelle permettait d'avoir du répit et un soutien matériel dans la prise en charge de la personne âgée. Pourtant son organisation et sa disponibilité apportaient d'autres soucis à l'aidant. Certains racontaient un conflit quasi permanent avec les aidants professionnels.

Les soignants professionnels et les aidants familiaux ont des objectifs et des sources de connaissance différents, pas forcément complémentaires, qu'il faut concilier si l'on veut que des partenariats se développent. (23) La décision de recours aux services n'implique pas une seule personne mais un ensemble d'acteurs ayant chacun leur logique, la logique de l'offre coïncidant rarement avec celle de la demande. La planification des services apparaît dès lors comme un exercice très difficile si l'on veut tenir compte de cette capacité de négociation entre aidants informels et professionnels. (9) Les raisons de cette réticence à l'aide professionnelle peuvent avoir d'autres origines : coût élevé, difficulté à se plier aux contraintes de la prise en charge (horaires), refus d'accepter de partager ou de renoncer à l'aide avec le sentiment d'incompétence qui peut en résulter (notamment pour le conjoint-aidant), crainte d'être mal jugé par l'entourage ou le voisinage, peur d'avoir un soin de « moins bonne » qualité. (9)

Les aidants évoquaient un manque de soutien familial.

Les sources de conflits au sein de la famille sont liées aux limites de l'aide, aux désaccords entre les membres de la famille et le patient, au manque d'appréciation des difficultés rencontrées par l'aidant principal. Les sources de conflits sont importantes entre frères et sœurs, surtout du même sexe. (9) D'autres études montrent au contraire que la charge ressentie est moins importante lorsqu'il existe une fratrie.

Certains souffraient d'un vrai manque d'information. Ils ne connaissaient pas l'évolution de la maladie et les ressources pour faire face aux problèmes quotidiens surtout chez les patients déments. Ils regrettaient de devoir consacrer beaucoup de temps dans ses démarches. Les aidants aimeraient disposer d'informations plus scientifiques de la part des médecins, sur la nature et l'évolution de la maladie elle-même. Ils émettent l'envie d'avoir plus d'information sur les aides financières, les services d'aide à domicile, les accueils de jour ou les accueils temporaires et ainsi avoir du temps pour eux et leur famille. (24)

D'autres se posaient des questions sur l'avenir et ne voyaient pas de solution si la situation se dégradait sur le plan médical pour la personne âgée, ils redoutaient le recours à l'EHPAD.

L'isolement social de l'aidant se faisait ressentir dans chaque entretien. L'aidant a le sentiment d'être constamment occupé, d'avoir moins d'activités de loisir, et progressivement, ressent un sentiment d'isolement par rapport aux amis et à la famille. La dégradation de la vie sociale étant importante, près d'un tiers des aidants considèrent qu'ils ont perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle auprès du malade. (9) Cependant, la plupart des aidants arrive à se ménager du répit, 74 % des aidants qui ressentent une charge importante. (11)

4.1.3. Motivations importantes

Malgré tout, les motivations étaient toujours d'une importance capitale. Pour certains, c'était les liens affectifs familiaux, l'aide était naturelle. Pour d'autres, c'était la qualité de vie et la dignité de la personne âgée dépendante qui primaient.

De nombreux aspects positifs de l'aide sont identifiés par les aidants comme profiter l'un de l'autre, partager des activités, le sentiment de réciprocité, de complicité, la satisfaction du travail de soins, la satisfaction de répondre à un devoir, le sentiment de responsabilité, la satisfaction de vie, apporter du bien-être, de la santé ou de la qualité de vie à un être cher, l'épanouissement et l'accomplissement personnel ou spirituel. (25) En fait, plus que les tâches, le sens donné à l'aide apparaît primordial. (9)

Dans de rares cas, cette aide permettait d'acquérir des compétences dont ils étaient très fiers et pouvaient servir dans des projets professionnels futurs.

Dans une étude, Nolan propose d'introduire le concept de « *l'aidant-expert* » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. (23)

4.2. Forces et faiblesses de la méthode

La recherche qualitative était adaptée pour explorer ces données subjectives du ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes. Cette méthode permettait d'explorer les émotions, les sentiments des participants, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles.

Les critères de qualité d'une étude qualitative ont été respectés. La trame d'entretien a été modifiée suite à un premier entretien test pour explorer tous les aspects du thème de la recherche. La triangulation des données a été réalisée par un codage séparé de chaque entretien par moi-même et mon directeur de thèse. La saturation des données a été obtenue au neuvième entretien et confirmée par un dixième.

Les entretiens avaient une durée moyenne de 1 heure et 10 minutes, ce qui était long. Les aidants se sont sentis en confiance, ils ont pu parler librement de leurs sentiments par rapport à la situation vécue. En début d'entretien, ils étaient assez réticents, réservés, puis au fur et à mesure de l'entretien, ils oubliaient que j'étais là. Ils me parlaient simplement de leur quotidien, leurs interrogations et même des solutions possibles aux difficultés rencontrées. La longueur des entretiens témoigne de l'intérêt d'un espace de parole pour exprimer la souffrance vécue.

La sélection d'un échantillon raisonné d'aidants est destinée à garantir la validité externe des résultats pour permettre de les généraliser. C'est pourquoi nous avons choisi des aidants ayant des caractéristiques variées. Il existe cependant un biais de sélection. Malgré mes explications, les référents APA ont sélectionné des aidants dont la situation était difficile au domicile, ceux qu'ils avaient vus récemment pour des réévaluations ou des situations qui les avaient simplement marqués. C'est pourquoi nous avons choisi de changer de mode de recrutement pour les derniers entretiens. Nous avons complété notre échantillon par trois aidants de patientèles de médecine générale avec des situations de dépendance plus faible et des difficultés de maintien à domicile moindres.

4.3. Perspectives

Cette étude a permis d'une part de cerner les difficultés et motivations des aidants, mais aussi de les interroger sur l'avenir et savoir ce qui leur manque dans la prise en charge.

4.3.1. Soutien financier et reconnaissance de l'aidant naturel

Il y a une augmentation des dépenses de santé liées au vieillissement. On estime le coût de la dépendance pris en charge par l'Etat et les départements à près de 8 milliards d'euros. La participation des communes et ce qui reste à la charge des personnes âgées ne sont pas prises en compte. (26)

L'aide informelle n'est pas comptabilisée dans les dépenses de santé, pourtant elle apporte une contribution indispensable dans la prise en charge des personnes âgées.

Il y a peu d'évaluations économiques précises sur le coût de l'aide informelle.

Ces dernières années, 3 méthodes ont permis d'estimer ce coût : (27)

- Le coût de remplacement (utilisé en France) : le temps d'aide est valorisé au prix d'un service considéré comme équivalent, le salaire d'un aidant professionnel au tarif horaire du SMIC. L'aide informelle représenterait environ 6 milliards d'euros.
- Le coût d'opportunité : le temps d'aide est valorisé au prix que l'aidant aurait gagné sur le marché du travail.
- La méthode d'évaluation contingente : évaluation de la somme que l'aidant paierait pour être dispensé d'une heure d'aide : 13,6 euros en moyenne.

Toutes les études se rejoignent sur un point, le coût est considérable et le système social actuel ne pourrait pas assumer cette aide. Le maintien à domicile des personnes âgées est une volonté politique mais la prise en charge financière n'est pas à la hauteur de l'aide apportée. Dans cette étude, les aidants étaient souvent en difficulté financière et ne se sentaient pas socialement reconnus. Les aides disponibles ne suffisaient pas à couvrir les frais liés à la dépendance de la personne âgée et à l'investissement de l'aidant.

L'APA couvre essentiellement les besoins de la personne âgée, cette aide financière peut être utilisée pour rémunérer l'aidant s'il n'est pas le conjoint (28). Pourtant, ce système de rémunération est peu utilisé, 8 % des bénéficiaires de l'APA salarient un aidant. Il n'existe pas d'aménagement d'horaires pour les salariés qui aident un proche âgé. Il existe seulement un congé de soutien familial de 3 mois renouvelable jusqu'à un an, non rémunéré. Le rapport de novembre 2007 du Professeur Ménard propose une possibilité d'allègement de formation pour l'aidant qui souhaite se reconvertir dans un métier d'aide à la personne, s'il a accompagné la personne âgée pendant 5 ans dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience (VAE). (29)

Peu d'aides concrètes sont mises en place pour l'aidant en France, contrairement à nos voisins européens. (30) Par exemple, il existe des congés rémunérés pour la prise en charge d'une personne dépendante en Belgique, un aménagement du temps et des horaires de travail en Australie et aux États-Unis. L'aidant peut bénéficier de 3 jours de congés par mois et avoir des prestations en espèces s'il n'est pas salarié en Italie. Il y a une rémunération de l'aide apportée si elle dépasse 20h par semaine en Suède. (31)

L'aidant demande à être reconnu pour son rôle important dans la société.

4.3.2. Difficultés administratives pour accéder aux aides

Notre étude a souligné que les aidants avaient des difficultés à accéder aux aides financières et humaines. Les deux principales causes étaient le manque de temps et d'informations. Les démarches administratives étaient contraignantes, même s'il existait des structures pour coordonner cela. Le Conseil Départemental, par le biais de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) et du Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) peut aider à coordonner, mais ces structures ne sont pas disposées équitablement sur le territoire. Les demandes étaient encore complexes et non accessibles pour tous les aidants.

Pourrait-on apporter tous les services nécessaires pour les démarches administratives au domicile des aidants ou très localement pour s'adapter à leur mode de vie ?

4.3.3. Isolement de l'aidant

Les aidants évoquaient un isolement social, un manque d'échange avec d'autres aidants qui seraient dans la même situation qu'eux. Ils étaient demandeurs d'informations sur l'évolution de la maladie, les moyens pour améliorer la prise en charge de la personne âgée. Ils voulaient des structures de répit mais surtout devenir plus compétents et trouver des réponses aux problèmes rencontrés au quotidien. Ils veulent construire une relation de complémentarité avec l'aidant professionnel. (23)

Tout ceci est le rôle des associations, certaines existent mais leur fonctionnement ou leur localisation n'est pas toujours adapté avec le rôle d'aidant. Ils ont des difficultés à se déplacer ou à laisser la personne âgée seule. Il faudrait que les associations aient plus de moyens afin qu'elles puissent organiser des actions plus adaptées. Un aidant de notre étude avait un important désir de se rendre à une réunion, mais il n'avait pas pu s'y rendre faute de moyen de transport et d'accessibilité dans une grande ville.

L'association France Alzheimer propose aux aidants naturels d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer une formation d'une durée de 14 heures. (32) Des groupes de parole existent aussi dans le cadre de réseaux autour de la démence, mais peu existent pour les autres situations de perte d'autonomie.

Des groupes de paroles ou réunions organisées dans les structures de proximité permettraient d'avoir une plus grande opportunité d'accessibilité pour tous les aidants.

4.3.4. Représentations de l'EHPAD

L'EHPAD a été évoqué quasiment dans chaque entretien, le plus souvent avec une image très négative. C'était la dernière solution envisagée quand plus rien d'autre n'était possible. Les causes évoquées étaient le coût important des structures, le manque de place au moment opportun et le type de résident en EHPAD. Les aidants évoquaient les images de « *mouroirs* » ou disaient que la personne âgée serait « *perdue* ».

On sait que dans seulement 35 % des cas la personne âgée a choisi d'entrer en EHPAD. (33) Le plus souvent, le motif d'entrée en EHPAD est le maintien à domicile impossible. L'admission en EHPAD est vécue comme une rupture dans la relation aidant-aidé. (34) Les conséquences sont une baisse de moral voir une perte de l'envie de vivre par la personne âgée. L'aidant, lui, est divisé entre le sentiment profond de culpabilité et la volonté de préserver sa

vie personnelle. La moitié des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer, les personnes âgées en EHPAD sont les personnes les plus fragiles. Il y a donc une vision négative de l'intérieur entre résidents, mais aussi de l'extérieur par les visiteurs. (35) Les EHPAD essaient d'améliorer cette vision des établissements. Ils offrent la possibilité de visiter en amont ces structures avec la personne âgée, d'y passer la journée afin de se faire une idée de la prise en charge. Ils font participer les familles aux activités quotidiennes du résident pour donner plus de place à l'aidant.

Il existe aussi des hébergements temporaires, c'est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances. Cela peut être un autre moyen d'essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation. (36) 14 027 lits en hébergement temporaire pour personnes âgées étaient disponibles en 2010 en France. (37) En Indre-et-Loire, il y avait 94 lits d'hébergement temporaire comptabilisés en 2015. (38)

4.3.5. Le rôle du médecin généraliste

Le rôle de soutien du médecin généraliste pour les aidants n'était pas abordé dans les entretiens. Le médecin généraliste était évoqué lors de consultations pour la personne âgée mais rarement pour l'aidant.

Le plan Alzheimer de 2010 (6) a proposé de mettre en place une consultation dédiée pour les aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette consultation s'organise par le médecin traitant de la personne âgée malade. Ce médecin doit repérer l'aidant principal et l'inciter à consulter son médecin traitant à l'aide d'un courrier à son attention. La charge ressentie de l'aidant augmente avec la dépendance de la personne âgée et lorsqu'elle est atteinte de troubles cognitifs. La plus grande fragilité des personnes âgées aidées signifie pour les aidants une aide plus diverse et plus intense.

Des études ont montré que cette consultation est rarement appliquée de façon systématique. (39) Les médecins s'accordent sur l'utilité de cette consultation, dont l'objectif principal est de prendre le temps de s'intéresser aux problèmes spécifiques de l'aidant. Cette opinion positive est nuancée par le problème d'organisation de cette consultation, et non par son intérêt. Les médecins évoquent le problème du manque de temps pour organiser une bonne prise en charge de l'aidant. (13) Le rôle du médecin est souvent défini comme passif, ne questionnant pas assez l'aidant sur son vécu de la situation et ses problèmes de santé. (40)

Certains aidants ne parlent pas spontanément de leurs difficultés, c'est le rôle du médecin généraliste d'interroger chaque patient sur sa situation, son quotidien et sa famille. Le médecin peut aussi être interpellé par les autres intervenants professionnels, infirmiers, aides-soignants, assistante sociale.

Les médecins généralistes devraient être vigilants pour chaque aidant de personne âgée qu'elle soit atteinte ou non de la maladie d'Alzheimer. Ce rôle d'aidant doit être évalué comme un facteur de risque d'apparition de problèmes physiques et psychologiques liés à ce statut. (13)

5. CONCLUSION

La plupart des études sur le ressenti des aidants ont été faites auprès de patients déments. Le plan Alzheimer qui inclut une consultation dédiée aux aidants, ne s'occupe que des aidants de patients déments.

Notre étude a permis d'avoir le point de vue des aidants de personnes âgées dépendantes. Les causes de dépendances étaient multiples : démence, arthrose, myélome, AVC. La charge que représente le maintien à domicile de patients déments est plus importante.

Pendant les entretiens, les aidants ont eu l'opportunité de raconter leur quotidien. Ils parlaient des côtés négatifs, la charge importante, les difficultés... mais aussi des côtés positifs, la relation avec la personne âgée, les bons moments passés. Nous connaissons maintenant globalement les difficultés et les motivations d'une telle aide.

Il y a une grande nécessité, dans les années à venir, d'encourager l'aide aux aidants. Il faudra les soutenir sur les points négatifs mais aussi, ce qui est peu fait de nos jours, valoriser les effets positifs de l'aide. D'autres études pourraient permettre d'évaluer le soutien déjà en place et son efficacité auprès des aidants.

L'isolement est une grande difficulté. Les aidants ont besoin d'écoute. Les principaux problèmes sont le manque de temps libre et les difficultés pour quitter son domicile. La prise en charge doit s'adapter à chaque situation. On pourrait envisager une étude sur les souhaits des aidants, leurs besoins au quotidien en interrogeant les aidants eux-mêmes sous forme de focus group.

Le rôle du médecin généraliste est important dans le maintien à domicile. On pourrait, pendant son cursus, le sensibiliser sur le statut d'aidant et ses risques sanitaires, sociaux et professionnels afin de permettre une prise en charge adaptée à ces patients.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Bontout O., Colin C., Kerjosse R., Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. DREES : Etudes et résultats, 2002, N°160, 12 p. [En ligne] Disponible sur le site: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er160.pdf> (page consultée le 30/08/2016)
2. SFGG, Société Française de Gériatrie et Gérontologie, Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre blanc de la fragilité. 2015. [En ligne] Disponible sur le site : <http://www.fragilite.org/livre-blanc.php> (page consultée le 30/08/2016)
3. WOOD. Classification Internationale des Handicaps (CIH) OMS 1980.
4. INSEE, Institut National de la Statique et des Etudes Economiques, Evolution et structure de la population, Personnes âgées dépendantes. [En ligne] Disponible sur le site : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T14F096 (page consultée le 30/08/2016)
5. Duport N., Boussac-Zarebska M., Develay A.E. et al. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010. Bull Epidémiol Hebd. 2013, (30):361-8. [En ligne] Disponible sur le site : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2013/30/pdf/2013_30_1.pdf (page consultée le 30/08/2016)
6. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010. [En ligne] Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels (page consultée le 17/08/16)
7. COFACE. Charte Européenne de l'aidant familial. 2009 4p. [En ligne] Disponible sur le site : http://coface-eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterFR.pdf (page consultée le 30/08/2016)
8. Thomas P., Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude PIXEL. Rueil-Malmaison ; Novartis ; France Alzheimer 2002.
9. INSERM. Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques médicaux et sociétaux. 2007, 673 p, 337-23. [En ligne] Disponible sur le site : <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/?sequence=21> (page consultée le 30/08/2016)
10. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : a meta-analysis. Psychol Aging. 2003 Jun;18(2):250-67.
11. Soullier N., Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie DREES : Etudes et résultats, 2012, N°799, 8p. [En ligne] Disponible sur le site : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf> (page consultée le 30/08/2016)

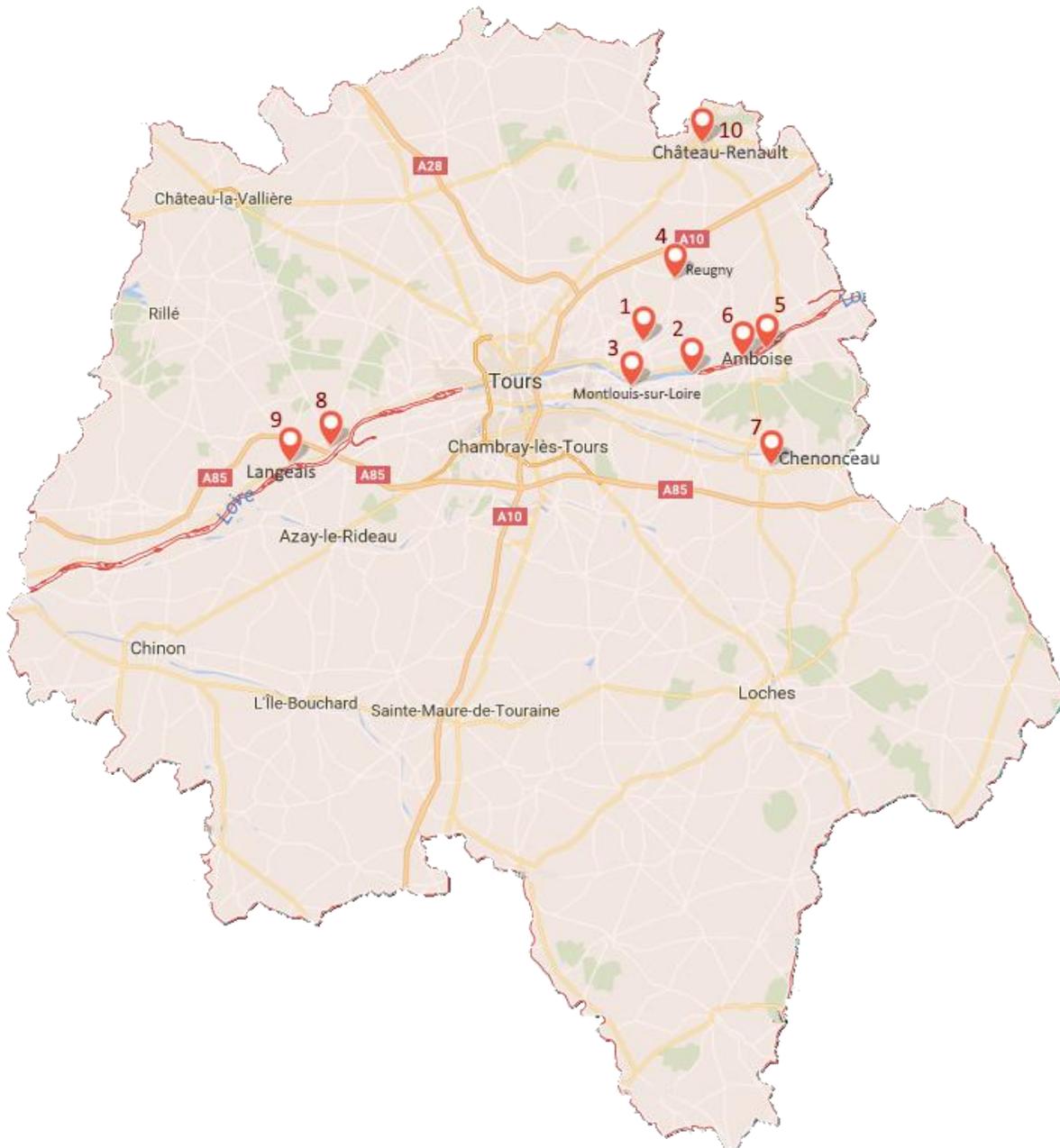
12. Buyck J. F., Casteran-Sacreste B., Cavillon M. et al., La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. DREES : Etudes et résultats, 2014, N°869, 6 p. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er869.pdf> (page consultée le 30/08/2016)
13. Lauverjat F., Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012, Thèse d'exercice en médecine générale, Université de Tours, 2012, 58p.
14. Aubin-Auger I., Mercier A., Baumann L. et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer, 2008, volume 19, n°84 : p.142-145.
15. Letrilliart L., Bourgeois I., Vega A., Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance ». Exercer, 2009, volume 20, n°87 : p.74-79.
16. Letrilliart L., Bourgeois I., Vega A., Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». Exercer, 2009, volume 20, n° 88 : p.106-112.
17. Zarit S, Reever I, Bach-Peterson I. Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6): 649-55.
18. Hébert R., Bravo G., Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillessement*. 1993 ; 12(3): 324-37.
19. Boutoleau-Bretonnière C., Vercelletto M., Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 2009;7(1):15-20. doi:10.1684/pnv.2009.0192. [En ligne]
Disponible sur le site : http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/fardeau_de_laidant_dans_la_pathologie_dementielle_lien_avec_les_activites_de_la_vie_quotidienne_et_les_troubles_psycho_compo_283223/article.phtml?tab=texte (page consultée le 30/08/2016)
20. Badia Llach X., Lara Surinach N., Roset Gamisans M. Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Atencion Primaria Soc Esp Med Fam Comunitaria*. 2004 Sep 15;34(4):170-7.
21. METLIFE, Metropolitan Life Insurance Company. The Metlife study of employer costs for working caregivers. Juin 1997.
22. Antoine P., Quandalle S., Christophe V., Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Ann Méd-Psychol*. 2010 Mai;168(4):273-82.

23. Mollard J., « Aider les proches », *Gérontologie et société* 1/2009 (n° 128-129), p. 257-272. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-257.htm> (page consultée le 30/08/2016)
24. Les aidants familiaux du canton de Vouvray Coordination gérontologique du canton de Vouvray. 2010. Disponible sur demande au Conseil Départemental de l'Indre-et-Loire.
25. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Feb;17(2):184–8.
26. Loones A., David-Alberola E., Eugene S., Approche du coût de la dépendance des personnes âgées à domicile, Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie, Cahier de Recherche, 2005, N° 221, 105 p. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C221.pdf> (page consultée le 30/08/2016)
27. Davin B., Paraponaris A., Protière C., Pas de prix mais un coût ? Évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie, *Economie et Statistique* N° 475-476, 2015. [En ligne]
Disponible sur le site : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ES475D.pdf (page consultée le 5/09/2016)
28. Peut-on utiliser la PCH et l'APA pour rémunérer un aidant familial? [En ligne]
Disponible sur le site : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32794> (page consultée le 30/08/2016)
29. Commission nationale chargée de l'élaboration de proposition pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, rapport du 8 novembre 2007 demandé par le président de la République au Professeur Ménard, 118 p. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000711.pdf> (page consultée le 30/08/2016)
30. Panorama de la santé : Les indicateurs de l'OCDE, soins de longue durée aidants informels .2011, p 170-204. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/49105873.pdf> (page consultée le 30/08/2016)
31. Le Bihan B., C. Martin, M. E. Joël et al. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume Uni et Suède : une étude de cas-types. *DREES : Etudes et Résultats*, 2002, N°176,12 p. [En ligne]
Disponible sur le site : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00202009> (page consultée le 30/08/2016)
32. Actions destinées aux aidants, Association France Alzheimer. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://www.francealzheimer.org/actions-d%C3%A9stin%C3%A9es-aux-aidants/la-formation-des-aidants/185> (page consultée le 30/08/2016)
33. Donnio I., L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, *Gérontologie et société*, 2005, N° 112, p. 73-92.

34. Sanisidro M., La place des familles et des proches des résidents en EHPAD : A la recherche d'une intégration réussie. L'exemple de la maison de retraite publique de Ganges « le Jardin des Aînés », mémoire de l'Ecole des hautes études en santé publique, Rennes, décembre 2008, 72 p.
35. Leblanc Briot M.-T., « Fin de vie des personnes âgées », Jusqu'à la mort accompagner la vie 4/2014 (N° 119), p. 97-108.
36. Circulaire n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. [En ligne]
Disponible sur le site : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181727.htm> (page consultée le 04/09/2016)
37. Blanco G., Neveux A. État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées, CNSA, Octobre 2011. [En ligne]
Disponible sur le site : http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_DosTech_Hebergt_tempo_web.pdf (page consultée le 30/08/2016)
38. Observatoire de l'économie et des territoires de Touraine, Santé et Social en Indre-et-Loire, Collection : Touraine au Jardin des Chiffres Edition novembre 2015, 8 p. [En ligne]
Disponible sur le site : http://www.economie-touraine.com/iso_upload/tajc_sante_social.pdf (page consultée le 30/08/2016)
39. Le Priol L., La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Thèse d'exercice en médecine générale. Université d'Angers.2013, 238 p.
40. Fribault T. Prise en charge des aidants de démence type Alzheimer ou apparentées : enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire Atlantique. Thèse d'exercice en médecine générale. Université de Nantes. 2011, 98 p.

7. ANNEXES

7.1. Annexe 1 : Carte de localisation des aidants



7.2. Annexe 2 : Trame d'entretien

Je vous ai convié à cet entretien dans le cadre de ma thèse de médecine générale.

Mon travail consiste à connaître le ressenti des personnes aidant des personnes âgées vivant à domicile dont vous faites partis.

Cette étude se fera sous forme d'entretien comme celui auquel vous allez participer. Chaque entretien sera enregistré avec votre accord et restera anonyme.

Vos témoignages personnels sont très importants pour mon étude, connaître votre quotidien auprès de la personne dont vous vous occupez. Aucun jugement ne sera porté sur ce que vous me confierez. Vous n'êtes pas obligés de répondre à toutes les questions.

Caractéristiques de la personne âgée :

Age, sexe, GIR, adresse, cause de la perte d'autonomie, pathologies associées

Caractéristiques de l'aidant principal :

Age, sexe, adresse, lien avec personne âgée, profession, type d'aide apportée à la personne âgée, durée et fréquence, autres aidants ?

-Vous vous occupez de... ? Que faites-vous précisément? Est-ce que ça vous prend du temps ?

-L'aide que vous apportez a-t-elle des conséquences sur vous, votre vie habituelle?

(Relances : fatigue, santé, loisirs, travail, finances)

-Quelles sont vos motivations ?

(Relances : votre parent pourrait-il rester à domicile sans vous ? finance ? confort patient ?)

-Que vous manque-t-il pour assurer votre rôle ?

-Qu'envisagez-vous pour la suite ?

(Relances : avenir)

-Globalement, quel est votre ressenti de l'aide apportée ?

Je vous remercie de l'attention que vous avez portée à mon travail et de votre implication dans cette étude. Une fois, le travail de cette étude terminé si vous le souhaitez, nous vous ferons parvenir les résultats. Il vous sera toujours possible de rectifier ou de vous opposer à ce que j'utilise les réponses du questionnaire pour mon étude.

SERMENT D'HIPPOCRATE



En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

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

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

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

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



HERVE Lucie

40 pages – 2 tableaux

Résumé :

Contexte : L'aidant naturel est indispensable dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Cette aide est importante à évaluer et soutenir, car on s'attend à sa diminution du fait de l'évolution démographique. Les structures et les aides professionnelles ne pourront pas s'occuper de toutes les personnes âgées dépendantes.

Objectif de l'étude : L'aidant doit faire face à des difficultés mais il existe probablement des aspects valorisants de sa fonction d'aidant.

Méthode : Entretiens semi-dirigés abordant le ressenti de 10 aidants principaux s'occupant de personnes âgées dépendantes ayant un GIR entre 1 et 4 vivant à domicile en Indre-et-Loire.

Résultats : La fonction d'aide au maintien à domicile représentait une charge importante. Ils effectuaient des tâches multiples avec un temps consacré important. Ils avaient du stress lié à la gestion du quotidien et s'inquiétaient pour l'avenir. L'aide avait un impact négatif sur leur santé, leur vie professionnelle et familiale. Ils se sentaient isolés socialement et avaient un manque de soutien financier. Les aides professionnelles leur donnaient du répit mais posaient des problèmes dans leur organisation. Cette aide trouvait tout son sens dans la motivation des aidants, les liens affectifs rendaient cette aide naturelle, ils avaient envie de donner une meilleure qualité de vie et de la dignité à la personne âgée.

Conclusion : Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est un enjeu de société. Il doit y avoir un engagement concret du système sanitaire et social pour diminuer la charge des aidants et valoriser leur engagement.

Mots clés :

- Aidant naturel
- Fardeau
- Personnes âgées dépendantes à domicile

Jury :

Président du Jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Directeur de thèse : Professeur Jean ROBERT

Membres du Jury : Professeur François MAILLOT

Professeur Wissam EL HAGE