



Faculté de médecine

Année 2024/2025

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Camille NOEL

Née le 08/12/1995 à JUVISY SUR ORGE (91)

Connaissances et attentes des aidants des personnes dépendantes et âgées de plus de 65 ans sur leurs droits et aides possibles

Présentée et soutenue publiquement le 13 février 2025 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Hubert LARDY, Chirurgie infantile, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Docteur Alain AUMARECHAL, Médecine générale, MCA, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Frédéric SCHMITT, Médecine générale – Tours

Directeur de thèse : **Docteur Héliette RIPAULT-CESBRON, SSR-Gériatrie, PH, CHU-Tours**

RESUME

Connaissances et attentes des aidants des personnes dépendantes et âgées de plus de 65 ans sur leurs droits et aides possibles

Introduction : Le nombre d'aidants en France est de plus en plus important avec le vieillissement de la population. Ce statut présente de nombreux inconvénients pour les personnes qui le possèdent, notamment un risque non négligeable sur leur santé et des effets négatifs sur leur vie sociale. Nous savons qu'il existe de multiples aides disponibles pour les aidants et leur aidé. Cependant, les aidants ne sont pas forcément informés de leur existence. La consultation en cabinet de médecine générale quel que soit le motif, peut-être une occasion privilégiée pour aborder le sujet. L'objectif de cette étude est de donner la parole aux aidants et de mettre en lumière leurs connaissances des aides disponibles et recueillir leurs attentes envers le médecin généraliste.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative avec entretiens semi dirigés réalisés auprès d'un échantillon de 11 personnes ayant un rôle d'aidant principal de personnes âgées de plus de 65 ans et dépendantes.

Résultats : Les aidants manquent de connaissance sur les aides les concernant spécifiquement. Cela est en partie expliqué par le manque d'informations, l'absence d'anticipation et par le fait qu'ils ne se préoccupent pas d'eux-mêmes mais avant tout de leur aidé. Cependant, la plupart d'entre eux, bien que ne mettant pas en avant leurs besoins, vivent leur situation comme un fardeau. Les aidants expriment le fait de manquer de temps pour eux et de soutien et que les aides mises à disposition ne sont pas toujours suffisantes. Malgré cela l'aidant ainsi que son aidé sont parfois réticents à demander de l'aide, y compris auprès de leur médecin généraliste. Même si certains attendent de leur médecin une écoute, ils ne vont pas forcément le solliciter. Les raisons principales sont que les aidants jugent qu'il n'est pas de son rôle d'intervenir dans ce cas précis ou alors qu'ils n'éprouvent pas le besoin de le concerter.

Conclusion : L'aidant n'ira pas forcément chercher de lui-même les informations qui le concernent étant trop occupé à prendre soin de son aidé. Ainsi, les différents acteurs médico-sociaux ont toute leur importance pour mettre en lumière la situation des aidants et savoir les repérer. Bien que le sujet soit complexe y compris pour le médecin généraliste, celui-ci reste en première ligne pour repérer les aidants et les accompagner dans leur rôle. Il reste beaucoup de progrès à faire pour mettre en lumière cette notion d'aidance, pour faciliter l'accès à l'information des aidants et pour proposer des aides adaptées aux différents profils de couple aidant-aidé.

Mots clés : aidant, aides, perte d'autonomie, dépendance, personne âgée

ABSTRACT

Knowledge and expectations of caregivers of dependent people over 65 about their rights and possible assistance

Introduction : The number of caregivers in France is increasing as the population ages. This status presents a number of disadvantages for caregivers, including a significant risk to their health and negative effects on their social life. We know that there is a wide range of assistance available to caregivers and their care recipient. However, caregivers are not necessarily aware of their existence. A consultation in a general practitioner's office, whatever the reason, can be an ideal opportunity to broach the subject. The aim of this study is to give a voice to caregivers, to highlight their knowledge of the help available and to gather their expectations of the general practitioner.

Method : This is a qualitative study with semi-directed interviews carried out with a sample of 11 people having a role of main caregiver of elderly people over 65 and dependent.

Results : Caregivers lack knowledge about the aids that specifically concern them. This is partly explained by a lack of information, a lack of foresight, and the fact that they are not concerned with themselves, but primarily with the person they are caring for. However, most of them, while not emphasizing their needs, experience their situation as a burden. Caregivers express the fact that they lack time for themselves and support, and that the aids made available are not always sufficient. Despite this, both the caregiver and the person being cared for are sometimes reluctant to ask for help, even from their general practitioner. Even if some expect their doctor to listen, they won't necessarily seek him out. The main reasons for this are that caregivers feel it is not their role to intervene in this particular case, or that they do not feel the need to consult their general practitioner.

Conclusion : Caregivers are not necessarily going to seek out the information that concerns them, as they are too busy taking care of their loved ones. This is why it is so important for the various medico-social players to highlight the situation of caregivers and know how to identify them. Although this is a complex subject, even for general practitioners, they are still in the front line when it comes to identifying caregivers and supporting them in their role. Much remains to be done to highlight the notion of caregiving, to facilitate access to information for caregivers, and to offer assistance adapted to the different profiles of caregiver-care recipient couples.

Keywords : caregiver, assistance, loss of autonomy, dependency, elderly person

UNIVERSITE DE TOURS FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESEURS

Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*

Pr Caroline DIGUISTO, *Relations internationales*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*

Pr Hélène BLASCO, *Recherche*

Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Patrice DIOT

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Frédéric PATAT

Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HERAULT Olivier.....	Hépatologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco.....	Neurologie
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess.....	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

LIMA MALDONADO Igor.....Anatomie
MALLET Donatien.....Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie
CHESNAY Adélaïde	Parasitologie et mycologie
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav	Ophthalmologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole	Orthophonie
NICOGLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINOU Maxime	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste
CLOUTOUR Nathalie

Orthophoniste

CORBINEAU Mathilde

Orthophoniste

HARIVEL OUALLI Ingrid

Orthophoniste

IMBERT Mélanie

Orthophoniste

SIZARET Eva

Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
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 aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) 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(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au Professeur LARDY Hubert : Je vous remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Au Dr AUMARECHAL Alain et au Dr SCHMITT Frédéric : Merci à vous également d'avoir accepté de participer à mon jury.

Au Dr RIPAULT-CESBRON Héliette : Un grand merci d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse et de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Vos conseils, votre réactivité ainsi que votre gentillesse m'ont été d'une aide très précieuse.

A mon petit-frère : Je te remercie pour toute l'aide que tu m'as apportée pendant ma thèse et pour tes conseils. Merci aussi pour ton humour et pour m'avoir remonté le moral quand j'en avais besoin.

A mes parents : Merci pour votre soutien et votre patience pendant toutes mes études de médecine.

A mon grand-frère et sa famille : Merci aussi pour votre soutien.

Au Dr JAMET Juliette : Qui m'a aidée en tant que chercheur pour ma thèse et qui m'a donné des conseils pour rédiger ce travail.

A Sonia : Merci pour tes conseils et ton soutien.

A mes collègues de travail : Qui m'ont aidée à trouver des personnes à interroger.

A mes anciens maîtres de stage : Pour leur accompagnement pendant mon internat.

A Mme LEMAILE Marie : Qui m'a fourni des documents très précieux pour l'élaboration de mon travail.

A tous les aidants qui ont accepté de participer à ma thèse : Merci de m'avoir accordé un peu de votre temps.

ABREVIATIONS

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie du proche aidant

AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASH : Aide Sociale à l'Hébergement

ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées

CAF : Caisses d'Allocations Familiales

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNAF : Caisse Nationale d'Allocation Familiale

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMA : Equipe Mobile Alzheimer

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

GIR : Groupes Iso-Ressources

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancée

MARPA : Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Âgées

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MMS : Mini Mental State de Folstein

MSA : Mutualité Sociale Agricole

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACS : Pacte Civil de Solidarité

PAERPA : programme relatif aux Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RSS : Résidence Services Seniors

SNGC : Syndicat National de Gériatrie Clinique

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

URSSAF : Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

TABLE DES MATIERES

GENERALITES.....	15
1. Définition de l'aidant	16
2. Définitions de la perte d'autonomie et de la dépendance	17
2.1. Définitions.....	17
2.2. Prévalence des personnes dépendantes de plus de 60 ans	17
2.3. Outils d'évaluation de dépendance des sujets âgés.....	18
3. Chiffres	19
4. Aides disponibles en France pour les aidants et leurs aidés	20
4.1. Aides pour les personnes âgées en perte d'autonomie.....	20
4.2. Aides pour les aidants.....	23
4.3. Où trouver les informations ?	27
5. Retentissement sur la santé, la vie sociale et la vie professionnelle des aidants.....	28
MATERIEL ET METHODE.....	29
1. Type d'étude	30
2. Aspects éthiques	30
3. Population étudiée	30
4. Recueil des données	31
5. Analyse des données.....	31
RESULTATS.....	32
1. Analyse de l'échantillon	33
2. Analyse du contenu des entretiens	35
2.1. Se définir en tant qu'aidant	35
2.2. Savoir des aidants sur les aides/droits.....	40
2.3. Attentes	43
DISCUSSION	49
1. Le résultat principal.....	50
2. La comparaison avec la littérature	51
2.1. Impact sur la vie des aidants.....	51
2.2. Attentes et besoins des aidants	51
2.3. Méconnaître ses droits.....	53
2.4. Réticence à demander de l'aide.....	54
2.5. Rôle des médecins généralistes	54
3. Les forces et limites de l'étude	56
3.1. Le thème choisi.....	56

3.2. Le type d'étude	57
3.3. La population étudiée et son recrutement	57
3.4. Le recueil des données.....	58
3.5. L'analyse des données	58
4. Perspectives	58
CONCLUSION	60
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	63
ANNEXES	66

GENERALITES

1. Définition de l'aidant

Le nombre d'aidants en France est estimé à 11 millions de personnes, soit 1 Français sur 6. (1)

Malgré un chiffre important, sa définition n'est pas connue de tous. (2)

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) et d'après la Charte européenne de l'aidant familial, les aidants naturels sont les personnes non professionnelles 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. (3)

On parle également de l'« aide » qui est un néologisme proposé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (4)

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées rend officiels la place et le rôle des aidants familiaux. À titre d'exemple, un aidant familial d'une personne en situation de handicap qui apporte une aide humaine à son proche bénéficiant d'heures d'aide accordées par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peut percevoir un dédommagement. (5)

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie, en l'élargissant à l'entourage (voisin, ami...). Il s'agit :

- du conjoint,
- du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin,
- d'un parent,
- d'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami,

qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel. (5)

Cependant, bien qu'il y ait des lois relatives à l'aide, le statut d'aidant reste de nos jours encore flou. En effet, par rapport à des aidants professionnels (personnel médical et paramédical), il n'existe pas de diplômes ou de formations professionnelles les concernant alors que l'aide est un phénomène en pleine expansion du fait du vieillissement de la population. L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) prévoit que les plus de 75 ans représenteront 20% de la population en 2070 contre 10% aujourd'hui. (5)

A noter qu'il existe une journée nationale consacrée chaque année aux aidants le 6 octobre afin de sensibiliser le grand public à cette notion. (2)

2. Définitions de la perte d'autonomie et de la dépendance

La perte d'autonomie et la dépendance sont fréquentes chez les personnes âgées. Cependant, vieillir ne veut pas forcément dire perdre son autonomie. En effet, d'un point de vue biologique le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme mûr. Il est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques, de facteurs environnementaux et de facteurs aléatoires auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. C'est un processus lent et progressif qui engendre un facteur de vulnérabilité pour affronter le stress, mais n'est jamais responsable seul d'une symptomatologie aiguë. (6) La définition ne mentionne pas la perte d'autonomie et une personne âgée peut alors tout à fait la garder. Ainsi, il ne faut pas forcément associer ces notions de perte d'autonomie et de dépendance avec le vieillissement.

2.1. Définitions

Selon le Collège des enseignants de gériatrie, l'autonomie, d'une part, est la capacité à se gouverner soi-même, ce qui présuppose la capacité de jugement (capacité de prévoir et de choisir), ainsi que la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement, dans le respect des lois et des usages communs. D'autre part, la dépendance est pour une personne la perte partielle ou totale de la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne, qu'elle soit physique, psychique ou sociale, et de s'adapter à son environnement. (6)

2.2. Prévalence des personnes dépendantes de plus de 60 ans

D'après les données du Plan grand âge de mars 2019 et de la Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations et des Statistiques (DREES), on peut estimer qu'en France en 2015, 1 459 000 personnes de plus de 60 ans résidant à domicile étaient en perte d'autonomie, auxquelles s'ajoutent les personnes résidant en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), soit 584 000 personnes, soit au total près de 2 millions de personnes. Si l'on considère uniquement les bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), de la PCH ou de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) de plus de 60 ans, on retrouve respectivement 1 265 000 et 74 000 personnes. Selon les différentes définitions, on peut donc approximer que 9 à 14 % des personnes de plus de 60 ans seraient en perte d'autonomie. D'après les projections de la DREES, on peut attendre une augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie de 20 000 par an jusqu'en 2030, puis de 40 000 par an jusqu'en 2040. (7)

2.3. Outils d'évaluation de dépendance des sujets âgés

Dans le cadre du projet de création d'un Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) en gériatrie au début des années 90 (8) , une méthode de construction de Groupes Iso-Ressources (GIR) en charge de soins gériatriques est proposée par un groupe pluridisciplinaire de chercheurs français (8). Ces auteurs soumettent l'idée que la détermination d'une échelle de GIR de personnes en perte d'autonomie doit se réaliser en deux étapes distinctes :

- une classification logique de la perte d'autonomie qui aboutit à des rangs homogènes de personnes âgées en perte d'autonomie évaluées par le modèle Géronte ;
- une classification finalisée qui détermine des GIR en charge de soins gériatriques à partir des rangs homogènes de la première étape. (8)

Cette nouvelle classification va s'appeler la grille Autonomie Gériatrique Groupes Iso Ressources (AGGIR) et sera publiée en 1994 par le SNGC (Syndicat National de Gériatrie Clinique) dans la perspective d'être utilisée comme l'unique outil d'évaluation des gériatres français (8). Elle deviendra progressivement l'instrument d'évaluation incontournable des principaux acteurs français de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. La grille AGGIR est aujourd'hui l'instrument national de mesure de l'état de dépendance d'une personne âgée à partir de laquelle on décide de l'aide qui lui est nécessaire. Du fait de ce statut, la connaissance et l'utilisation de la grille AGGIR vont largement se répandre dans les différents champs de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en se voulant être un système d'évaluation gériatrique opérationnel. (8)

Avant de regrouper les personnes en GIR, l'instrument commence par évaluer l'état de la personne à l'aide de deux ensembles de variables :

- 10 variables discriminantes (ou de classification) (Cohérence, Orientation, Toilette, Habillage, Alimentation, Elimination, Transferts, Déplacements à l'intérieur, Déplacements à l'extérieur, Communication à distance) qui servent au calcul du GIR ;
- 7 variables illustratives (Gestion, Cuisine, Ménage, Transport, Achats, Suivi du traitement, Activités de temps libres) qui ne servent pas au calcul du GIR, mais sont indispensables à l'élaboration du plan d'aide, surtout lorsqu'il s'agit de personnes à domicile. (8)

Chacune de ces 17 variables propose trois modalités de réponse : A (fait seul, spontanément, totalement, habituellement et correctement), B (fait partiellement, non spontanément ou non habituellement ou non correctement) et C (ne fait pas). Spontanément si le patient n'a pas besoin d'être incité ou stimulé. Habituellement est la référence au temps. Correctement est la référence à l'environnement conforme aux usages et aux mœurs. Les variables du système permettent une évaluation de la perte d'autonomie de la personne sur le constat de ce que fait ou ne fait pas la personne sans prendre en compte ce que font les aidants et les soignants. En revanche, les aides matérielles et techniques sont considérées comme faisant partie de la personne. (8)

Les groupes iso-ressources sont obtenus grâce à un algorithme inséré dans un logiciel qui donne un groupe en fonction des valeurs A, B ou C données à chacune des 10 variables discriminantes. (8)

Ces groupes iso-ressources sont au nombre de 6 (voir ci-dessous) et regroupent des individus qui consomment un niveau de ressources significativement proche de soins de base et relationnels (8). Les 6 GIR sont les suivants :

- *Groupe 1* : personnes ayant perdu toute autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale imposant une présence indispensable et continue d'intervenants ;
- *Groupe 2 (comporte deux sous-groupes essentiels)* : les grabataires lucides ou dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, et les déments déambulants ou détériorés mentaux graves. La surveillance est permanente et les actions d'aides répétitives ;
- *Groupe 3* : personnes ayant conservé leur autonomie mentale et partiellement leur autonomie locomotrice, n'assurant pas majoritairement leur hygiène de l'élimination et qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle ;
- *Groupe 4 (comporte deux sous-groupes essentiels)* : ceux qui n'assument pas seuls les transferts mais qui peuvent se déplacer, ou qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qui doivent être aidés ou stimulés pour les activités corporelles ;
- *Groupe 5* : personnes nécessitant une surveillance et des aides ponctuelles, ayant besoin pour l'essentiel d'aides ménagères ;
- *Groupe 6* : personnes autonomes pour les actes discriminants de la vie courante.

Ainsi, la grille AGGIR vise à regrouper les individus qui ont un niveau de perte d'autonomie évalué à partir de 10 variables discriminantes (appelées aussi variables de classification), en groupes homogènes d'utilisation de ressources (ou en charge de soins). (8)

3. Chiffres

L'enquête nationale « La situation des aidants en 2020 » de l'Ipsos-Macif (auprès de 2 306 aidants en France et complétée par une enquête menée pendant le confinement) dresse le portrait des aidants, de leur quotidien et de leurs difficultés en 2020. (1)

Comme vu précédemment, on estime le nombre d'aidants en France à 11 millions de personnes, soit 1 Français sur 6. Leur âge moyen est de 49 ans et 37% des aidants sont âgés de 50 à 64 ans et 60% des aidants sont des femmes. 83% des aidants assistent un membre de leur famille dont 44% un de leurs parents. L'aide consiste à faire des courses et/ou entretenir le logement (81%), des sorties à l'extérieur (68%), organiser la gestion du quotidien (66%), ou encore apporter une aide plus personnelle (santé, hygiène, toilette) (55%). (1)

Il est à noter que 69% des aidants constatent un impact réel sur leur état moral, 60% sur le temps consacré à leur famille et 57% sur leurs loisirs. De plus, 53% des aidants subissent des effets sur leur propre santé. Dans plus de la moitié des cas, les aidants se sont déjà retrouvés dans un état d'épuisement intense et nombreux d'entre eux déclarent avoir besoin de répit. (1)

Au niveau financier, environ un tiers des aidants apporteraient une aide financière à la personne aidée alors que 90% d'entre eux ne perçoivent aucune contrepartie financière. Dans la majorité des cas (61%) les aidants travaillent et 44% disent éprouver des difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle. (1)

Concernant plus spécifiquement notre population, en France métropolitaine, 3,9 millions de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportent une aide régulière, en raison de son âge ou d'un problème de santé, pour l'un au moins des trois grands types d'aides (vie quotidienne, soutien moral, aide financière ou matérielle). La moitié des proches aidants sont des enfants du senior, un quart sont des conjoints. Les conjoints et enfants des seniors représentent ainsi 8 proches aidants sur 10. En 2015, 59,5 % des aidants sont des femmes. A noter que la plupart des aidants habitent à proximité immédiate du senior puisque les trois quarts des enfants aidants qui ne cohabitent pas avec le senior habitent à moins de 30 km et à moins de 40 minutes du domicile du senior. Alors que la quasi-totalité des conjoints aidant résident naturellement au domicile du senior, c'est le cas d'un peu plus d'un aidant sur six parmi les enfants, soit 16 %. La moitié des aidants sont retraités, tandis que 37 % occupent un emploi, 5 % en recherchent un, et 7,5% sont inactifs mais non retraités. Près de la moitié des aidants sont les seuls aidants du senior. (9)

4. Aides disponibles en France pour les aidants et leurs aidés

4.1. Aides pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Il existe une variété d'aides pour les personnes âgées ayant une perte d'autonomie :

a) Structures d'accueil :

- Pour les personnes âgées autonomes : Résidence Services Seniors (RSS, groupe Domytis, par exemple, avec plus de 150 résidences en France), dans un ensemble hôtelier ou résidence autonomie (appelé auparavant logement-foyer). Il s'agit de résidences non médicalisées. La personne âgée y loue une chambre ou un appartement. Elle y bénéficie d'équipements et de prestations collectives (blanchisserie, restauration, services ménagers...). (10)

- Pour les personnes âgées dépendantes : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Il s'agit d'un établissement médicalisé. La personne âgée est logée en chambre individuelle ou collective. Elle y reçoit des soins médicaux. Elle a accès à des équipements et des prestations collectives (par exemple, blanchisserie, restauration, animation). (10)

- Autres structures :

- Les MARPA (Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Âgées) : ce sont des unités de vie implantées en milieu rural gérées par des associations à but non lucratif ou les collectivités locales ;
- Les villages de seniors : une forme de village vacances pour seniors, avec généralement des maisons individuelles abritant des personnes âgées de 60 ans et plus ;
- Les familles d'accueil : des accueillants familiaux agréés par les conseils départementaux qui reçoivent des personnes âgées chez eux et leur font partager leur vie de famille ;
- La colocation : colocation intergénérationnelle (avec un jeune actif ou un étudiant) ou habitat regroupé (colocation entre seniors) (11) ;
- Les USLD (unités de soins de longue durée) : structures d'hébergement et de soins qui accueillent majoritairement des personnes âgées de plus de 60 ans et qui nécessitent une surveillance médicale importante. Elles sont généralement adossées à un établissement hospitalier. Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants que dans les EHPAD. (10)

b) Aides financières :

- APA : Pour en bénéficier, il faut être âgé de 60 ans ou plus, résider en France de façon stable et régulière, être en perte d'autonomie, c'est-à-dire avoir un degré de perte d'autonomie évalué comme relevant du GIR 1, 2, 3 ou 4. Le montant d'APA attribué dépend du niveau de revenu du bénéficiaire. Au-delà d'un certain niveau de revenu, une partie des dépenses liées au plan d'aide restera à sa charge. Les plans d'aide APA sont plafonnés et le montant d'APA accordé ne peut pas dépasser un montant maximal fixé pour chaque GIR. Ces plafonds peuvent être majorés si le proche aidant de la personne bénéficiaire de l'APA a besoin de répit ou s'il est hospitalisé.
- Les aides des caisses de retraite : aides financières et matérielles (financement d'aides techniques comme des barres d'appui ou des marches antidérapantes, financement de l'intervention d'une aide à domicile...). Par exemple, il existe l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA) qui est une prestation mensuelle accordée aux retraités ayant de faibles ressources et vivant en France. Elle est versée par la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail (CARSAT), ou par la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Son montant dépend notamment de la situation familiale (vie en couple ou non) ;
- L'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH) : aide qui peut être versée par le conseil départemental aux personnes ayant des ressources inférieures au montant des frais d'hébergement en établissement ;
- Les aides de la complémentaire santé. (12)
- Le Chèque Emploi Service Universel (CESU) : pour les plus de 70 ans il existe une exonération des cotisations patronales de Sécurité sociale. (13)

c) Aides techniques :

- Téléassistance : service qui permet de mettre en contact une personne âgée avec un téléopérateur en cas de problème à domicile (chute, malaise...), 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. La personne contacte un téléopérateur en appuyant sur un

médaille ou une montre qu'elle porte en permanence. Selon l'urgence de la situation, le téléopérateur contacte un proche de la personne âgée ou déclenche une intervention pour porter assistance à la personne âgée. (2)

- Aides matériels : par exemple, canne, déambulateur, fauteuil roulant, rampe d'accès, barres d'appui, réhausseurs, aides technologiques comme des systèmes de géolocalisation conçus pour favoriser et sécuriser les déplacements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. (2)

d) Mesures de protection juridique

Pour les personnes aidées ayant une altération de leurs facultés physiques ou mentales et incapables de défendre leurs intérêts, il est possible de les protéger en instaurant une protection juridique. Ces mesures de protection juridique sont :

- la sauvegarde de justice : une mesure provisoire ;
- la curatelle : une mesure d'assistance et de contrôle ;
- la tutelle : une mesure de représentation. (2)

Ces mesures sont progressives et limitées dans le temps. Elles sont prononcées pour 5 ans maximum. Elles sont renouvelables et révisables à tout moment. Chaque mesure de protection définit les actes qui peuvent être réalisés par la personne seule et les actes qui doivent être réalisés par une personne désignée. Le juge décide de la mesure la plus adaptée à la personne et à sa situation, à la lumière d'un certificat médical circonstancié d'un médecin expert. (2)

Il existe aussi des mesures de protection non judiciaires qui sont :

- le mandat de protection future permettant de choisir la ou les personnes qui vont exercer la protection de la personne vulnérable et de définir l'étendue de cette protection ;
- l'habilitation familiale permettant à un proche : parent, enfant, grand-parent, frère, sœur, époux(se), concubin(e), partenaire d'un Pacte Civil de Solidarité (PACS) de représenter une personne ou de l'assister lorsqu'elle est dans l'incapacité de pourvoir seule à ses intérêts. (2)

e) Aides humaines

Il existe plusieurs aides humaines concernant les personnes âgées en perte d'autonomie. En voici une liste non exhaustive :

- Le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) : il délivre les soins d'hygiène générale et soins infirmiers auprès des personnes âgées dépendantes. Le but de cette structure est d'aider la personne après une hospitalisation ou à contrario afin de l'éviter.
- L'Hospitalisation A Domicile (HAD) : c'est une forme d'hospitalisation qui permet, au domicile, d'assurer certains soins techniques, intensifs ou complexes que le secteur libéral, même coordonné, n'est pas en mesure de prendre en charge. Elle garantit la continuité des soins (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) dans un environnement familial. L'orientation vers l'HAD se fait sur prescription médicale. Il est aussi à noter que l'HAD peut intervenir dans les EHPAD.

- Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) ou Equipes Mobiles Alzheimer (EMA) : elles accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée vivant à domicile et aident leurs proches. L'objectif des interventions est de leur permettre de rester vivre le plus longtemps à domicile. Ces interventions se font sur prescription médicale.
- Les kinésithérapeutes (sur prescription médicale).
- Les professionnels de santé : bien entendu, les différents professionnels de santé dont le médecin généraliste occupent une place importante dans l'accompagnement de la personne âgée dépendante notamment pour les soins.
- Les ergothérapeutes (notamment par l'intermédiaire d'établissements hospitaliers et dans le secteur médico-social).
- Les services d'aides à domicile : la personne âgée peut obtenir une aide extérieure qui soulage ses besoins quotidiens. En proposant plusieurs types de services liés aux tâches quotidiennes et aux activités sociales, l'aide à domicile répond aux besoins de chacun (par exemple, faire la toilette, l'habillage, les courses, le ménage).
- Le portage des repas : la personne bénéficiaire d'un service de portage de repas choisit, pour chaque semaine le nombre de repas souhaité, ses menus à partir d'une proposition communiquée par le service. Les repas peuvent être adaptés aux besoins du bénéficiaire en cas de régime particulier, par exemple régime sans sel. Ils sont ensuite livrés sous forme de plateaux-repas qui sont pour la plupart du temps à réchauffer. (2)

4.2. Aides pour les aidants

Selon le rapport prospectif de 2011 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), « Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles », la question des aidants est sortie de son « invisibilité ». Les plans Alzheimer notamment ont contribué à la mettre sur l'agenda public et plusieurs dispositifs, dont les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants, ont donné corps à ce volontarisme des pouvoirs publics. (4)

Par ailleurs, de nouvelles problématiques sont venues s'ajouter et complexifier le sujet, par exemple l'existence de jeunes aidants, la faible prise en compte de l'aidance par l'entreprise, les enjeux liés à la rémunération d'aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée à l'autonomie, la faiblesse des droits sociaux reconnus aux aidants. De nos jours, les aides ont évolué mais l'action publique reste « embryonnaire ». (4)

a) Aides pour les actifs

Le congé de solidarité familiale permet au salarié d'assister un proche en fin de vie. Il faut donc être pour cela salarié, avoir un certificat médical attestant une fin de vie du proche, et adresser la demande à son employeur au moins 15 jours avant le début du congé. Ce congé est valable pendant 3 mois et peut être renouvelé une fois. Le congé n'est en principe pas rémunéré mais l'aidant peut percevoir une Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie du proche aidant (AJAP). Elle est versée par les Caisses

d'Allocations Familiales (CAF) ou la MSA avec dans ce cas un maximum de 22 jours d'allocation par mois. (14)

Le congé de proche aidant (anciennement dénommé congé de soutien familial) permet à un salarié de droit privé, à un agent public, à un travailleur indépendant ou à un demandeur d'emploi de suspendre ou réduire temporairement son activité professionnelle pour accompagner un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Sa durée maximale est de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle, à défaut d'accord collectif plus favorable. Le maintien dans l'emploi est garanti. Le congé peut être fractionné et peut être pris tout de suite à l'arrivée dans l'entreprise. La durée minimale de chaque période de congé est fixée à une journée. Il peut également être transformé en période de travail à temps partiel, sous réserve de l'accord de l'employeur. Le congé de proche aidant est ouvert aux salariés de droit privé, aux agents publics, aux indépendants et aux demandeurs d'emploi qui aident un proche en situation de handicap ou un proche âgé en perte d'autonomie. Pour pouvoir bénéficier de ce congé proche aidant, le décret du 1er juillet 2022 supprime la condition de particulière gravité de la perte d'autonomie ou du handicap de la personne aidée. Ainsi, un proche aidant peut bénéficier de ce congé si la personne âgée est bénéficiaire de l'APA. (2)

Ce proche peut être :

- le conjoint de l'aidant,
- son concubin,
- son partenaire lié avec lui par un PACS,
- un ascendant, un descendant, l'enfant dont elle assume la charge (au sens des prestations familiales) ou un collatéral jusqu'au 4^{ème} degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un PACS,
- une personne en situation de handicap ou âgée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables et à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne,
- aux conjoints collaborateurs d'une exploitation agricole ou d'une entreprise artisanale, commerciale, libérale ou agricole. (2)

Le proche aidé doit résider en France de façon stable et régulière. Il peut vivre à domicile ou en établissement et doit :

- être bénéficiaire de l'APA (GIR évalué de 1 à 4),
- ou avoir un taux d'incapacité équivalent ou supérieur à 80%,
- ou être une personne invalide ou bénéficiaire de rentes d'accident du travail et de maladie professionnelle avec une majoration ou une prestation complémentaire de recours à une tierce personne. (2)

Le congé de proche aidant n'étant pas rémunéré par l'employeur, le salarié peut percevoir une Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA). Cette indemnité permet de compenser une partie de la perte de salaire du salarié qui suspend son activité professionnelle. Le montant de l'allocation journalière du proche aidant est forfaitaire et calculé sur la base du salaire minimum de croissance rapporté à une valeur journalière et net des prélèvements sociaux obligatoires. Cette allocation, souple d'utilisation, est mobilisable pour un accompagnement de quelques semaines ou mois, pour un accompagnement régulier et étalé dans le temps dans le cadre d'une activité à temps partiel ou pour un accompagnement ponctuel, d'une demi-journée ou d'une journée en fonction du besoin. Pour prétendre à une AJPA, le demandeur doit résider en France et remplir les conditions suivantes :

- Être salarié ou fonctionnaire et avoir préalablement demandé un congé de proche aidant à son employeur, ou être travailleur indépendant, conjoint collaborateur, voyageur, représentant et placier, salarié d'un particulier employeur cessant ou réduisant son activité professionnelle, ou être stagiaire d'une formation professionnelle rémunérée ou chômeur indemnisé suspendant sa formation ou sa recherche d'emploi ;
- Entretenir un lien étroit et stable avec la personne aidée : conjoint, concubin, pacsé, ascendant, descendant, personne âgée ou handicapée avec laquelle elle réside ou entretient des liens étroits et stables, et qu'elle aide régulièrement et fréquemment ;
- Apporter une aide à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.
- Justifier que la personne aidée a un taux d'incapacité d'au moins 80% reconnu par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou une perte d'autonomie évaluée en GIR 1, 2, 3 et 4. (2)

Le montant de l'AJPA est forfaitaire et calculé sur la base du salaire minimum de croissance rapporté à une valeur journalière et net des prélèvements sociaux obligatoires. L'AJPA peut être attribuée pour des demi-journées de réduction d'activité professionnelle. L'allocation journalière du proche aidant est versée dans la limite de 66 jours pour l'ensemble de la carrière, quelle que soit l'activité professionnelle exercée et quel que soit le nombre de personnes aidées. Elle est versée par les CAF ou la MSA pour les personnes qui relèvent du régime agricole. (2)

Il existe aussi une possibilité de faire un don de jours de congés par un salarié de secteur privé et agent public à un collègue aidant une personne âgée en perte d'autonomie. (2)

Cependant, très peu d'aidants ont bénéficié de ce congé. En effet, moins de 16 000 aidants ont effectué une demande de congé proche aidant selon la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF). (15)

Il est aussi possible pour les personnes bénéficiaires de l'APA ou de la PCH de rémunérer, au titre de l'aide humaine, des professionnels de l'aide à domicile ou des proches, sous certaines conditions. Le bénéficiaire de l'APA peut choisir de rémunérer un ou plusieurs de ses proches, à l'exception de son conjoint ou de son concubin ou de la personne avec qui il a conclu un PACS et devient ainsi son employeur. Il doit déclarer l'emploi de son ou ses salariés à l'Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations

Familiales (URSSAF) et payer des cotisations sociales. Quant au bénéficiaire de la PCH, il peut choisir de salarier ou de dédommager un ou plusieurs membres de sa famille. Il doit déclarer, au président du conseil départemental, l'identité et le statut des salariés qu'il emploie, le lien de parenté éventuel, le nom de l'organisme mandataire ou prestataire auquel il fait appel, ainsi que l'identité du ou des aidants familiaux qu'il dédommage. (16)

b) Aides au répit dans le cadre de l'APA

Pour permettre aux proches aidants de prendre des temps de repos ou de dégager du temps, la loi du 28 décembre 2015, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016, relative à l'adaptation de la société au vieillissement instaure un nouveau droit : le droit au répit pour les proches aidants.

Il existe différentes solutions d'aide au répit pour que les proches aidants puissent se reposer :

- un accueil de jour ou de nuit de la personne aidée en perte d'autonomie ;
- un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial ;
- un relais à domicile.

Lors d'une première demande d'APA, d'une demande de révision ou lors d'un renouvellement de plan d'aide APA, l'équipe médico-sociale APA réalise une évaluation à domicile. Cette évaluation prend en compte les besoins de la personne en perte d'autonomie mais aussi les besoins des proches aidants, notamment en terme de répit. L'aide au répit doit être inscrite dans le plan d'aide APA.

L'APA peut alors être utilisée pour financer des aides au répit (accueil de jour, hébergement temporaire, relaying, ...) qui permettent au proche aidant de se reposer et d'avoir du temps libre. (2)

c) Les associations

Il existe plusieurs associations concernant les aidants. Celles-ci sont très utiles pour apporter des informations et un soutien aux aidants et à leur aidé.

Par exemple, il existe le collectif « Je t'Aide » ou encore l'association « Avec Nos Proches » qui mettent en lumière les aidants. (15) (17)

Il peut être intéressant de parler d'autres associations ayant pour mission principale le répit des aidants. Par exemple, l'association Bulle d'R est un service de répit à domicile ou relaying destiné aux aidants qui propose une écoute et un soutien personnalisés. (18)

Nous pouvons aussi parler des Cafés des aidants qui sont des lieux, des temps et des espaces d'information, de rencontres et d'échanges, animés par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. Ils sont ouverts à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne accompagnée. Les Cafés des Aidants permettent aux aidants d'échanger et de partager avec des pairs sur la relation d'aide en général et sur ce qui se joue au quotidien avec un proche en difficulté de vie. (19)

Il s'agit d'une liste non exhaustive d'associations ayant pour principal thème le soutien des aidants.

4.3. Où trouver les informations ?

Nous avons vu qu'il existait un certain nombre d'aides mises à disposition pour les personnes aidantes et leur aidé mais il n'est pas toujours aisé de savoir à qui s'adresser pour trouver toutes les informations nécessaires. S'informer sur la communication, sur les aides existantes, les démarches à effectuer, les solutions pour les personnes en perte d'autonomie (services d'aide à domicile, établissements d'hébergement...) permet de mieux accompagner les proches aidés en adaptant le comportement et l'aide fournie par le proche aidant. Cela permet également de rechercher des solutions adaptées à la situation, de se préserver pour éviter les risques sur la santé de ce dernier, ainsi que les impacts négatifs de l'aide apportée.

Il existe des lieux et des sites internet qui peuvent aider les aidants et leurs proches à trouver les informations nécessaires les concernant. En voici des exemples :

- Le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) ou points d'information locaux : Les points d'information locaux ont une mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes âgées, à leurs proches aidants et aux professionnels qui accompagnent les personnes en perte d'autonomie. (20)

- Les centres communaux d'action sociale (CCAS) : ces lieux sont en charge de l'action sociale dans les communes. Ces établissements publics administrés par un conseil d'administration présidé par le maire de la commune. Lorsqu'il n'y a pas de CCAS, notamment dans les communes de moins de 1500 habitants, c'est directement à la mairie qu'il convient de s'adresser, ou à l'intercommunalité si elle dispose d'un centre intercommunal d'action sociale. Il est possible de s'adresser au CCAS pour toutes demandes d'information sur les droits, les aides et les prestations sociales, ainsi que l'orientation vers le bon organisme ; si une demande d'APA est envisagée ; pour les demandes d'ASH ; et pour les demandes d'aides extralégales.

Ses principaux domaines d'actions concernent :

- la lutte contre l'exclusion et l'accès aux droits : instruction des dossiers d'aide sociale, aide alimentaire, précarité énergétique, surendettement...
- l'accompagnement de la perte d'autonomie : gestion de services d'aide à domicile, prévention et animation en direction des personnes âgées, gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées...
- le soutien au logement et à l'hébergement : accès et maintien dans le logement, adaptation de l'habitat, logement/hébergement d'urgence, médiation locative...
- la petite enfance, enfance/jeunesse : gestion d'établissements d'accueil collectif, relais d'assistantes maternelles, soutien à la parentalité...
- le soutien aux personnes en situation de handicap. (2)

- Autres : Il existe aussi plusieurs numéros de téléphone dédiés aux aidants et des sites Internet permettant à l'aidant de se renseigner sur les offres existantes. (20)

5. Retentissement sur la santé, la vie sociale et la vie professionnelle des aidants

Il existe un réel impact sur la vie des aidants dans leur vie privée, leur vie professionnelle, mais aussi sur leur santé. L'épuisement de l'aidant est maintenant une entité connue et reconnue par le grand public.

Une étude quantitative réalisée en Ile-de-France montre les effets de la situation d'aidant sur le travail et la santé. Au total 155 questionnaires ont été analysés. Près de 20 % avaient des difficultés à concilier leur situation avec la vie professionnelle. Plus d'un tiers (37,4 %) a été amené à suspendre temporairement son activité professionnelle. Un quart des aidants a bénéficié d'un aménagement du poste de travail. Il est à noter aussi dans cette étude que près des deux tiers des aidants interrogés (60,3 %) ont signalé que leur vie de couple ou leur vie familiale était perturbée par leur situation d'aidant et pour ceux qui déclaraient avoir un investissement social (associatif, sportif, culturel, politique, syndical. . .), les deux tiers (65,8 %) avaient dû l'abandonner. (21)

Une autre étude cette fois-ci qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés auprès d'aidants de personnes âgées dépendantes indique que sur 29 aidants interrogés une grande partie d'entre eux se sentaient isolés que ce soit professionnellement ou socialement. En effet, sur le nombre d'aidant ayant une activité professionnelle, 58 % devaient aménager des plages horaires pour s'occuper de leur parent et 46% étaient passés en temps partiel, sacrifice indispensable selon eux. Huit aidants ont fait part de la perte sociale qu'ils avaient ressentie depuis qu'ils ont pris ce rôle. De plus, il est constaté dans cette étude que l'équilibre entre vie personnelle et prestation de soins n'est pas aisé. 21 aidants sur les 29 ont fait part de leur stress. L'anxiété et le stress sont éprouvés très largement. Les aidants ont aussi fait part de répercussions sur leur propre santé depuis qu'ils occupent ce rôle. (22)

Il existe des outils pouvant aider le médecin à évaluer l'état de santé de l'aidant. Ainsi le fardeau de l'aidant peut être mesuré rapidement en consultation de médecine générale grâce à l'échelle mini-ZARIT (5 questions de 0, 0.5 à 1 point chacune). La mesure du fardeau permet d'évaluer le risque d'épuisement de l'aidant et d'adapter si nécessaire les aides à domicile. (23)

L'état psychique, quant à lui, peut être mesuré par l'échelle d'Hamilton pour les aidants jeunes et la mini-GDS pour les aidants âgés. (23)

MATERIEL ET METHODE

1. Type d'étude

Afin de mener à bien cette étude, la méthode la plus appropriée était une méthode qualitative avec des entretiens semi-dirigés, inspirée de la théorisation ancrée développée par Glaser et Strauss.

2. Aspects éthiques

L'étude n'a pas été soumise à l'approbation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) après avis de la coordinatrice de la cellule « Recherches Non Interventionnelles » du CHU de TOURS (mail reçu le 26 avril 2023). En effet, elle sortait du champ d'application de la loi Jardé. Il n'était pas non plus utile de requérir l'accord du Comité d'éthique devant l'absence d'intention de publication.

Conformément aux recommandations de la CNIL, le recueil des données a été effectué avec anonymisation des noms ainsi que des lieux, une destruction de tous les enregistrements des entretiens et l'absence de conservation des données personnelles des personnes interrogées.

Une fiche d'information (cf annexe 2) a été donnée à chaque personne interrogée après explication des conditions de participation, ainsi que le recueil de leur consentement, signés par chaque participant (cf annexe 3).

3. Population étudiée

La population étudiée portait sur les aidants de plus de 18 ans de personnes âgées de plus de 65 ans en perte d'autonomie et dépendante. Bien que l'OMS définit les personnes âgées comme les personnes de plus de 60 ans, il a été décidé de mettre cette limite à 65 ans afin d'homogénéiser la population étudiée et de faciliter les comparaisons des données (population souvent non active avec l'âge de la retraite à 64 ans et plus de probabilité de perte d'autonomie).

Les personnes interrogées devaient être majeures et être cognitivement capables de répondre aux questions. Ainsi, celles ayant plus de 65 ans avec un score au Mini Mental State de Folstein (MMS) strictement inférieur à 25 ont été exclues (cf annexe 4). Il a été décidé d'exclure les aidants travaillant ou ayant travaillé comme médecin de n'importe quelle spécialité ou comme assistant social afin de limiter les biais.

Les personnes ont été recrutées dans 3 cabinets de médecine générale situés en milieu urbain et semi-rural en Indre-et-Loire. Le recrutement s'est fait soit lors des consultations de médecine générale effectuées par le meneur de l'étude, soit par l'intermédiaire de médecins généralistes exerçant au sein de ces cabinets.

Le recrutement a été fait au fur et à mesure de l'étude selon les critères d'inclusion et d'exclusion prédéfinis mais également en fonction de leurs caractéristiques (sexe, âge, lien avec leur aidé, situation professionnelle) afin d'avoir un échantillonnage aussi varié que possible.

4. Recueil des données

Le recueil des données s'est fait par entretiens semi dirigés menés de juin 2023 à octobre 2024. Le guide d'entretien, conçu grâce aux recherches bibliographiques et aux discussions avec le directeur de thèse, était composé de questions fermées nécessaires pour caractériser au mieux la situation de l'aidant et son aidé et pour analyser l'échantillon de population étudiée. Il comportait également des questions ouvertes propices au développement de la pensée et au recueil de données en vue d'une étude qualitative. Ce guide d'entretien a été modifié au fur et à mesure des entretiens afin d'approfondir certains points évoqués et de rajouter des questions paraissant importantes pour l'analyse des données (précisions concernant la/les pathologie(s) invalidante(s) de l'aidé, définition d'être aidant).

5 entretiens ont été effectués au domicile des personnes interrogées, 5 autres au cabinet de médecine générale et enfin 1 par entretien téléphonique (incapacité du répondant à pouvoir faire autrement) après recueil de leur consentement signé et après avoir fourni la fiche d'information sur le sujet de l'étude, les conditions de participation et le déroulement de l'entretien. Ils ont été enregistrés sur dictaphone en fichier MP3. Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement avec l'aide de la saisie vocale de Google Docs et sur fichier Word. Toutes les retranscriptions ont été anonymisées et les enregistrements audios ont été détruits à la fin de l'étude.

Les entretiens ont une durée moyenne de 33 minutes 06 secondes (allant de 19 minutes et 26 secondes à 1 heure 08 minutes et 47 secondes).

La saturation des données a été obtenue à partir du 9^e entretien et confirmée par l'analyse des deux derniers entretiens.

5. Analyse des données

Chaque entretien a été analysé selon une approche inspirée de la théorisation ancrée appelée Grounded Theory Method (GTM). L'analyse ouverte de chaque verbatim, l'analyse axiale ainsi que l'analyse intégrative ont été effectuées, en parallèle du recueil des données, sur fichier Word par le meneur de l'étude.

Les retranscriptions ont été analysées par le meneur de l'étude à l'aide de sa directrice de thèse et d'un autre chercheur indépendant à la recherche, Dr JAMET Juliette. Ainsi une triangulation des données a pu être menée, renforçant la validité des résultats obtenus.

RESULTATS

1. Analyse de l'échantillon

Au total 11 entretiens individuels ont été menés. Toutes les personnes incluses ont accepté de répondre aux questions sans restriction.

L' échantillon était aussi varié que possible, se basant sur l'enquête Ipsos-Macif de 2020 et sur les enquêtes de la DRESS. (1,9)

La moyenne d'âge des répondants était de 62 ans allant de 39 ans à 75 ans et celle de leur aidé était de 83 ans allant de 68 ans à 98 ans. L'échantillon était composé de 7 femmes et 4 hommes.

Chaque participant vivait soit avec son aidé soit à proximité de celui-ci (à moins de 20 km). Les aidés vivaient soit en maison, soit en appartement, soit en foyer logement (un participant). Un des critères d'exclusion était pour l'aidé de vivre en EHPAD.

7 aidants étaient mariés, 2 vivaient en concubinage avec leur aidé et 2 aidants étaient célibataires.

6 aidants étaient retraités, 4 avaient une activité professionnelle et 1 aidant était au chômage.

Les participants ayant plus de 65 ans avaient tous un MMS à plus de 25/30.

Les aidés étaient soit les parents, soit les conjoints soit les grands-parents de leur aidant.

Les aidés avaient des pathologies variées et leur degré d'autonomie n'était pas la même en fonction de ces pathologies et de leur évolution.

	Age	Sexe	Situation familiale	Lieu de vie par rapport à l'aidé	MMS	Profession	Lien de parenté avec l'aidé	Données sur l'aidé	Pathologie(s) / Symptôme(s) invalidant(s) de l'aidé
Personne 1	57	F	Mariée 2 enfants	Proximité de l'aidé	/	Aide-soignante	Fille	H 87 ans	Troubles de la marche, cancer de prostate
Personne 2	58	F	Mariée 2 enfants	Proximité de l'aidée	/	Aide médico-psychologique	Fille	F 78 ans	Troubles de la marche, douleurs (AVC)
Personne 3	61	F	Mariée 2 enfants	Proximité de l'aidée	/	Retraitée / Parapharmacie	Fille	F 85 ans	Troubles cognitifs, syndrome dépressif
Personne 4	75	F	Mariée 1 enfant	Vit avec l'aidé	29/30	Retraitée / technicienne biologiste	Conjointe	H 89 ans	Cécité, troubles cognitifs
Personne 5	74	F	Mariée 1 enfant	Proximité de l'aidée	28/30	Retraitée / secrétaire agence immobilière	Fille	F 98 ans	Cécité
Personne 6	74	H	Concubinage 0 enfant	Vit avec l'aidée	28/30	Retraité / Tuyauteur	Concubin	F 81 ans	Maladie d'Alzheimer
Personne 7	68	F	Mariée 0 enfant	Vit avec l'aidé	28/30	Retraitée / Infirmière psychiatrie	Conjointe	H 68 ans	Spondylarthrite ankylosante
Personne 8	39	H	Célibataire 0 enfant	Vit avec l'aidée	/	Sans emploi	Petit-fils	F 90 ans	Troubles de la marche, troubles cognitifs
Personne 9	72	H	Marié 3 enfants	Vit avec l'aidée	26/30	Retraité / Poissonnier	Conjoint	F 70 ans	Cécité
Personne 10	55	F	Célibataire 2 enfants	Vit à proximité de l'aidée	/	Gestionnaire administratif dans la recherche clinique	Fille	F 90 ans	Surdit�
Personne 11	50	H	Concubinage 4 enfants	Vit à proximité des aid�s	/	Employ� dans une unit� d'essai clinique	Fils	F, 79 ans H, 80 ans	M�re : troubles de la marche P�re : H�mipl�gie (AVP)

Tableau 1 : caract ristiques de l' chantillon  tudi 

2. Analyse du contenu des entretiens

2.1. Se définir en tant qu'aidant

a) La notion d'être aidant

Il est à noter que la notion d'être aidant n'est pas connue de tous. Quand on pose la question sur la définition d'être aidant, ce terme n'est pas familier à plusieurs personnes interrogées.

« Bah ça cons- enfin j'aide mais ça consiste en quoi ça ? » P6

« Bah après moi je, moi je suis pas je... je me définis pas comme aidant, moi je me, je me définis comme son petit-fils et le devoir de la voir vieillir. » P8

On peut facilement envisager que si cette notion n'est pas connue, il est difficile pour les personnes répondant à cette définition d'avoir une quelconque notion de ses droits et les aides possibles qui en découlent.

« Euh non je je sais même pas si on peut avoir une aide. Si si vraiment officiellement je suis considérée comme aidante, je sais pas. » P10

L'une des raisons de cette méconnaissance est le fait de ne pas avoir anticipé ce rôle.

« Ah bah non non, je pensais pas que ça allait... je pense que personne ne le pense avant ! (rires) » P6

« J'avais jamais pensé finir mes jours à garder maman et mon frère comme ça parce que je pensais qu'il allait être dans un centre, le prendre le week-end par exemple mais nous laisser libre dans la semaine pour aller un petit peu en vacances se reposer mais on peut pas. » P5

De plus, bien souvent le fait de devenir aidant est perçu comme arrivé brutalement.

« Mais euh... Anticipé ? J'y ai pensé parce que c'est... Tout le monde. À un moment donné, on va tous être euh.... malheureusement, confronté à ce problème là, sur l'avenir et puis même là on est tous... moi, je discute beaucoup avec des enfants des résidents desquels je m'occupe. Mais là, moi ça a été brutal, très brutal. En fait c'est toujours très brutal, en fait. C'est que... on n'a pas été préparé à ça. Une maladie prépare... Une maladie prépare à ça. A se dire bon, comment on va faire, comment on va faire si ? Mais moi, ma mère, pour nous elle n'était pas malade. » P1

« Et ben pas du tout, hein ! J'm'étais dit pff... ça m'est tombé dessus comme ça du jour au lendemain, quoi mais vraiment ! » P2

« ça nous arrive comme un cheveu sur la soupe ! » P11

A noter que cette situation peut faire réfléchir sur son propre vieillissement et sur le rôle des enfants en tant que potentiels aidants.

« Je me pose ces questions, je me les pose même pour moi, parce que je sais que je

vieillis. Et je veux vieillir dans ma maison, donc il faut que j'ai une maison fonctionnelle. » P1

« Oui, pour ceux qui travaillent ou pour.... pour les enfants, en particulier pour.... si « prénom de sa fille » un jour ou si j'étais dans l'incapacité de.... de faire les choses.... (Moi : Oui.) C'est les enfants qui prennent le... le relais, et dans ce cas là bon ils ont besoin effectivement de... d'aide et de se faire aider. » P9

Chaque participant à l'étude a sa propre définition d'être aidant. Pour la grande majorité des personnes interrogées être aidant est pratiquement un travail à temps plein. Il s'agit alors d'être disponible pour son aidé lorsque celui-ci en a besoin, de l'accompagner dans certains actes voire tous les actes du quotidien.

« C'est tous les jours euh pour s'habiller, pour aller aux toilettes, pour faire sa toilette, euh pour le petit-déjeuner. » P4

« Je l'assiste dans tout pour tout quoi. » P4

« Bah tout le temps (rires) jour et nuit parce que la nuit elle se lève au moins 3 ou 4 fois quand ça va bien, quand c'est des fois c'est 5-6 fois ! (rires) Bon ben puis j'l'accompagne à chaque fois puisque comme elle marche difficilement maintenant alors j'l'accompagne aux toilettes voilà. » P6

« Bah toute la journée ! Du matin au soir. La nuit, elle reste toute seule. Mais le matin, dès 07h30, on va la- chez- on va la voir. On lui fait faire pipi, euh on lui enlève ses petits son petit-déjeuner parce que la veille au soir, on prépare les médicaments et le petit-déjeuner. » P5

« Bah euh je l'aide à se laver, à s'habiller, à euh je l'accompagne pour se promener, pour tous ses rendez-vous médicaux, bien sûr. Tout ce qui est déplacement, il a besoin de moi quoi. » P7

« Bah être aidant c'est, c'est, c'est, c'est s'occuper dans les domaines où la personne ne peut plus ne peut plus prendre soin d'elle. » P10

L'aidant doit alors s'adapter à son aidé, que ce soit au niveau de sa ou ses pathologie(s), de son degré de perte d'autonomie, de ses besoins, mais également du caractère de ce dernier.

« Bah il voit que c'est pas facile, qu'elle est difficile maman, donc il voit bien qu'elle est pas facile à vivre, mais bon, c'est c'est à nous de faire, de de nous adapter et puis de faire avec, hein ? » P5

« C'est très fatigant et c'est usant à la longue. C'est la responsabilité qu'on prend mais la responsabilité est lourde. Et on essaie de... et elle vieillit et sa tête elle devient... Non, c'est pas que ça tourne pas rond mais ça... Elle commence à oublier des choses et tout ça et tout ça et tout ça et... Et voilà. Donc bah il faut essayer de trouver un juste milieu partout. Mais c'est pas facile non. Mais on fait ! » P8

« Oui donc c'est c'est voilà, j'ai envie de dire, c'est euh moi qui devait m'occuper que d'moi et mes enfants bon j'ai l'impression par moment de m'occuper d'un autre enfant un peu plus âgé. Donc c'est pas toujours très simple avec nos caractères respectifs. Mais mais voilà, en plus elle est, elle est assez exigeante. Je sais pas si c'est c'est le cas de tous les gens d'un certain âge mais elle est assez exigeante. » P10

Bien que les situations puissent paraître complexes et demandent une capacité d'adaptation assez conséquente, une grande partie des personnes interrogées ne se laissent pas d'autre choix que d'accepter ce rôle et vivent leur situation comme un devoir, l'aidé étant, ici, un membre de la famille.

« Donc ça euh voilà et puis bah là c'est arrivé et puis et puis voilà j'assume et puis voilà. (rires) » P3

« Voilà, c'est ça. Donc maintenant c'est bon, je l'accepte, je je voilà, ça y est, c'est accepté, mais ça été compliqué pendant au moins 1 an. » P10

« J'ai effacé tout ça et puis j'suis présente et j'suis là pour lui et j'serai là pour lui jusqu'au bout. » P1

« En fait c'est quand j'ai eu 20, quand j'ai eu 19 ans, ma maman est partie et mon père il m'a laissé dehors avec mes affaires et donc mes grands-parents se sont occupés de moi. Et après, bah j'ai estimé que bah je devais rendre la monnaie de sa pièce et m'occuper d'eux. » P8

« Bah quand votre mère n'est plus dans la capacité d'aider votre père, oui, bien sûr. Oui, bien sûr. Enfin elle vous appelle parce qu'elle y arrive pas, vous allez pas dire enfin vous allez pas répondre non bah débrouille toi. Vous y allez. » P11

b) Vivre sa vie d'aidant

Comme nous pouvons le constater chaque aidant et son aidé ont leur propre histoire de vie, chaque situation est unique et plus ou moins complexe.

Beaucoup des personnes interrogées vivaient leur situation d'aidant depuis plusieurs années avec une dégradation parfois progressive de l'autonomie de l'aidé.

« Euh bon avant, il était autonome, enfin bon il la vue est... il a un glaucome euh une dégénérescence maculaire mais c'est surtout le glaucome qui a atteint ses nerfs optiques. Les deux nerfs optiques sont plus du tout fonctionnels quoi c'est fini. Euh donc bon, ça a été progressif, ça a duré, ça s'est étalé sur une quinzaine d'années à peu près. Euh les der- les dernières années avant qu'ils perdent complètement la vue bon il fallait f-l'aider un petit peu quoi mais c'était pas du tout- il restait autonome, il il percevait des choses donc il arrivait à se déplacer. » P4

« Euh.... Ça fait...ça fait bien quand même.... disons une quinzaine d'années, quand même, quand même... parce qu'elle a commencé par déclarer un diabète. » P9

« Elle est traitée par... Là, en ce moment, elle est traitée avec une pompe et il s'en est suivi donc d'autres...d'autres choses...une... Donc... elle est devenue...aveugle, pas ce mot là mais euh... elle est devenue non voyante quoi, en fait...peu à peu ça... Et là, depuis 5 ans quoi, c'est c'est... vraiment frappant, l'invalidité qu'elle a, quoi. » P9

Il existe une variété des aides apportées en fonction des besoins de l'aidé, certains aidants pouvant être multitâches. En effet, chaque aidé a sa ou ses pathologie(s) qui lui sont propres et n'a alors pas les mêmes besoins qu'un autre.

« Bah c'est surtout un soin psychologique. » P3

« C'est moi qui m'en occupe. Elle m'a donné la procuration, donc c'est moi qui gère son son budget et pour aller faire les courses, je vais retirer de l'argent à l'automate et puis on fait des courses et puis voilà. » P5

« Là j'vois, elle, ne pouvant plus lire, y a les livres audios, donc il faut, c'est du temps, [...], les télécharger et après faut les mettre sur le mp3 en les ayant déchargés, comment ils appellent ça? Décompresser, parce qu'ils sont compressés donc il faut les décompresser donc c'est des manipulations informatiques qui demandent du temps. » P9

Trois personnes interrogées ont même eu un double statut d'aidant, s'occupant ou s'étant occupé de deux personnes à la fois.

« Oui alors moi c'est le samedi et dimanche, parce que dans la semaine je m'occupe de « prénom de son frère ». » P5

« Non non ! Moi c'est surtout.... Bah c'est surtout de soulager... de pouvoir... de soulager ma grand-mère, parce que (hésitation) elle était très proche de.. de son mari, elle l'aimait beaucoup... Pour moi c'était logique de l'aider, de la soulager... mentalement et physiquement, qu'elle ne vieillisse pas trop vite, elle non plus. » P8

« Mon père. En fait, j'aidais mon père pour ma mère. Maintenant j'aide les deux. » P11

Ainsi les besoins de l'aidant et de son/ses aidé(s) ne seront pas forcément les mêmes d'une situation à l'autre et peuvent changer dans le temps.

c) Impacter sa propre vie

Bien que cela ait déjà été constaté, il est utile de rappeler l'impact que peut avoir la situation d'être aidant sur sa vie personnelle.

La notion d'épuisement de l'aidant est de plus en plus connue par le corps médical et progressivement par le grand public.

« Euh bah soutenir quelqu'un c'est bien mais être là tout le temps c'est pff épuisant ! » P2

« Oui ! J crois que c'est ça à force à force c'est c'est difficile. C'est difficile et le problème, c'est quand j'arrive plus à (hésitations) quand j'suis plus patiente quoi parce que c'est vrai que y a des fois où euh (rires) je perds patience et là après je m'en veux, après c'est alors finalement ça me fatigue encore plus, ça me déprime et (silence) c'est un peu compliqué, disons ! (rires) » P4

« Bah de 8h, le soir ma grand-mère elle se couchait à 8h, donc bah moi de 8h le matin, de 8h le soir à 8h du matin, j'étais dans ma cuisine et lui il était dans avec un babyphone, et lui il était dans dans son lit médicalisé en bas. Je me levais, je dormais 4h, je m'occupais des médicaments, des courses, de l'entretien de la maison, de faire à manger. Et puis voilà, j'avais 4h de sommeil sur... Tout a, tout a un prix. » P8

« Bah enfin si l'aidant si on m-, j'ai toujours entendu que l'aidant se fatiguait ou partait plus vite que le que le malade. Mais ça c'est connu. Voilà c'est tout ce que j'ai entendu. Après là je le vois là. » P11

Certaines personnes interrogées, ont des contraintes à vivre leur rôle d'aidant, qu'elles soient financières, géographiques, professionnelles ou encore physiques.

« Après j'suis restée à Calais, ils sont partis sur Nantes, j'ai fait Paris, ils étaient toujours sur Nantes, on a fait... « nom de la ville actuelle », ils étaient toujours sur Nantes ! Donc 34 ans comme ça quoi. Donc pas d'approche euh comment je peux dire ça ? S'ils avaient un souci de santé ou quoi que ce soit bah déjà bah le téléphone c'était très très compliqué. » P3

« Je le euh je le vis mal euh c'est difficile à dire ! À la fois euh (silence) disons que euh moi moi je suis très fatiguée, j'ai mes mes douleurs, je dors pas donc mon mari me réveille aussi la nuit. » P4

« Donc je prends des heures sur mon mon temps de travail et puis bah partir. Donc oui, c'est juste un impact financier en fait. » P11

Les aidants sont parfois isolés dans leur situation et doivent gérer beaucoup de choses par eux-mêmes. Il peut ainsi exister un véritable sentiment de solitude.

« Ah non, c'est moi, je m'occupe de tout. » P6

« Ah oui ! Ah oui oui oui. Vraiment vraiment c'est un besoin de- puis moi c'est vrai que j'ai besoin de rencontrer du monde, j'ai besoin de- 'fin j'suis très sociable en fait. J'ai j'ai besoin de voir du monde, de faire des choses à l'extérieur, et cetera, je- et rester enfermée dans la maison comme ça ça me coûte vraiment vraiment. » P4

L'une des explications de cette solitude est que certains désirent ne pas vouloir mêler leur entourage à cette situation.

« Bah pff c'est difficile. Oui j'ai une sœur et un beau-frère euh qui sont qui sont présents quand je leur demande mais je peux pas toujours leur demander. Ils ont leur vie aussi, hein ? C'est difficile. » P4

« D'un côté, j'me dit qu'elle pourrait un peu plus s'intéresser à la vie de sa mère. Puis de l'autre côté, s'intéresser mais pour quoi faire ? Après c'est moi qu'est là, qui gère le quotidien, qui gère.... » P9

Quelques-uns cependant décrivent un entourage familial qui leur apporte un confort de vie et parfois il existe un véritable partage des tâches vis-à-vis de l'aidé.

« Donc j'ai appelé « prénom du mari », j'lui dis écoute j'ai- tu peux passer demain matin dans la matinée venir la voir ? Donc il est allé la voir, 'fin voilà ! On se je sais que si j'suis pas là, voilà. Pareil, si on part nous tou- on part tous les 2 en vacances euh ben y a toujours ma fille qui reste là sur « nom de la ville » [...] » P3
« Y a toujours quelqu'un si moi j'suis pas là si voilà. » P3

« Et euh donc comme dans la semaine je m'en occupe, c'est mes sœurs qui font la semaine et moi je fais le week-end. » P6

« Boh... m'occuper de tout ce qu'il y a, oui mais après y a... y a ma tante qui s'occupe quand il y a des problèmes de venir et de remettre les choses en ordre. Quand j'ai besoin

de quelque chose, par exemple, quand j'ai besoin... Hier l'eau était coupée, quand j'ai besoin de bouteilles d'eau elle me dit "Oui y a pas de problème", dès que j'ai besoin de quelque chose, ils viennent tout de suite. » P8

Enfin, malgré leurs ressources, la majorité des personnes interrogées vivent mal la situation et considèrent cette situation comme un fardeau.

« Bah j'ai beau être forte mais vous cumulez vous cumulez vous cumulez mais à un moment donné euh la soupape elle se soulève quoi j'veux dire euh. » P3

« Alors ça nous stresse parce que on veut pas la... on comprend que comme elle est paralysée, qu'elle attend la la mort, on n'a pas envie de la contrarier non plus donc ça nous stresse aussi tout ça. » P5

« Oui, c'est très très très très pesant. » P8

« C'est ça, c'est ça ! Ca fait un peu lourd par moment. » P10

2.2. Savoir des aidants sur les aides/droits

a) Méconnaître les aides/droits pour les aidants

Comme nous l'avons vu précédemment, certaines des personnes interrogées ignorent la notion même d'être aidant. Les aides et droits qui en découlent ne leur sont donc pas connus.

Cependant, même si d'autres personnes sont plus familières avec cette notion, la grande majorité d'entre elles ne les connaissent pas, soit 8 personnes sur les 11 interrogées.

« Alors, les aidés, bah voilà. Et moi en tant qu'aidante... Bah non...Qu'est-ce qui peut... ? A vous de me le dire. » P1

« Mais en fait, je sais même pas quelles aides j'ai droit, moi, tout simplement, 'fin. Je... j'les connais pas en fait mes aides, je sais pas à quoi j'ai droit, enfin. » P2

« En fait j'me suis pas penchée dessus. » P3

« Ça j'connais... j'vois pas pour les aidants, non. » P7

« Bah je sais pas du tout en fait. Je me suis jamais posé la question. » P10

« Rien du tout ! Aucune connaissance ! Zéro ! » P10

Ainsi seulement 3 répondants ont quelques notions sur les aides pour les aidants. P4 connaît les structures de répit, P8 la notion d'indemnisation pour les aidants dans le cadre de l'APA et P9 les groupes de paroles.

Cependant, il est à noter que ces notions restent plus ou moins floues.

« Donc euh voilà. Euh il y a des il y a une structure j'sais plus comment ça s'appelle. Il y a une antenne sur Saint- sur « nom de la ville », j'dis toujours « nom de ville » où on habitait avant. Sur « nom de la ville » euh donc qui accueille à la demi-journée, à la journée ou

plusieurs jours de suite, la personne aidée de façon à libérer un petit peu la personne qui aide. Donc je sais plus comment ça s'appelle ici sur euh. » P4

« Ben je me doute que je pourrais me déclarer en tant qu'aidant et avoir un salaire pour ça. Mais étant donné les conflits familiaux là-dessus, j'ai pas, j'ai pu, j'me suis pas... j'ai... ça m'a pas... j'me suis pas posé la question, j'ai arrêté d'y penser, c'était pas quelque chose qui... » P8

« Oui...fin y'a les groupes de parole d'aidants, les groupes de parole... en particulier on parle beaucoup de la maladie d'Alzheimer, c'est une merde cette maladie là, voilà on parle beaucoup de groupes de parole, on parle beaucoup de... » P9

Il existe des raisons à cette absence de connaissance des aides pour les aidants. En voici deux autres, en plus de la méconnaissance de la notion d'aidant :

- **Priorité à l'aidé** : Pour la majorité des personnes interrogées, être aidant est un devoir, et la priorité est donnée à leur aidé. Ainsi les aidants ont plus de connaissances sur les aides concernant directement leur aidé que pour eux-mêmes et n'ont alors aucune aide les concernant.

« Alors perso moi j'ai aucune aide » P2

« Et je sais même pas à la date d'aujourd'hui, moi en tant qu'aidant, ce à quoi j'ai droit. Mais franchement quoi, j'me dit, j'me pose même pas la question. Enfin parce que... parce que peut-être aussi, c'est tellement normal, je sais pas. » P2

« Il est vrai que voilà, je me suis penchée plus sur papa quand il avait son problème parce que je savais qu'il y avait des choses qui existaient. » P3

« Oui oui oui, la seule chose qui m'intéresse c'est la santé de ma grand-mère. Le reste m'importe peu. » P8

Certains aidants n'éprouvent ainsi pas le besoin de demander une quelconque aide pour soi.

« Bah j'en éprouve pas le besoin, pour l'instant. » P7

« J'demande d'aide à personne. Voilà je, j'ai pas besoin d'aide. » P8

- **Manque d'informations** : beaucoup d'aidants doivent se débrouiller seuls. Certains d'entre eux déplorent le manque d'informations concernant les outils nécessaires pour s'occuper au mieux de leur aidé et passent même par Internet pour trouver des informations qui leur seront utiles.

« Après une fois arrivées à la maison, j'me suis débrouillée par moi-même quoi. Donc... En fait j'ai pas euh, je savais pas où taper, enfin qui voir, je sais pas. Euh... et dans mon cercle d'amis en fait on n'a pas de... pour échanger avec d'autres amis qui sont dans la même situation que moi en fait, on sait pas. J crois que ni les uns ni les autres on a d'infos sur euh vers qui on peut se retourner (sic), à qui... je sais pas euh... Non franchement. » P2

« Alors ça ! (rires) Parce que je cherche beaucoup aussi sur Internet. » P4

« Oh ben c'est, alors là c'est arrivé.... bah sur internet, sur Facebook je crois, sur Facebook il y avait un jour un truc, j'ai dit "bon, pourquoi pas". J'me suis inscrit parce que c'était un groupe privé donc.... faut quand même faire attention où qu'on met les pieds. J'me suis inscrit sur le groupe et c'est un groupe qui me paraissait.... sérieux, quoi. Voilà. » P9

b) Connaître les aides et ne pas en demander

La méconnaissance des aides est bien sûr un frein à en disposer mais il est à noter qu'elle n'est pas la seule. Il existe de multiples raisons (en plus, du fait de ne pas éprouver le besoin d'en demander) qui font que l'aidant et son aidé, même s'ils connaissent leur existence, n'utilisent pas des aides, qu'il s'agisse aussi bien des aides pour les aidants que pour leur aidé. Une de ces raisons est tout simplement le fait que l'aidé refuse toute forme d'aide.

« Euh... une personne extérieure, ça va pas le faire. Il va vite en avoir marre. Ça n'ira pas. » P1

« Voilà. Y a une structure mais de toute façon mon mari veut pas y aller. » P4

« Alors on lui lave les cheveux, on lave le visage, on lave les mains euh et par contre pour la partie intime, on fait aussi quelques fois. C'est euh la HAD qui nous avait demandé de faire intervenir l'ADMR. Mais elle veut pas ! Elle dit vous êtes bien assez grande pour le faire toute seule, vous êtes à la retraite, vous avez que ça à faire ! » P5

Cette réticence peut venir du manque de confiance envers les aides extérieures notamment humaines qui est parfois aussi partagé par les aidants interrogés.

« Donc moi j'ai dit je m'occupe plus de du pilulier euh enfin je j'veux plus rien à voir avec les médicaments. Sauf ce que je m'en occupe encore de temps en temps parce que voilà. Mais euh puis c'est plus fort que moi de toute façon, j'suis comme ça ! » P3
« Parce que l'infirmière des fois elle se trompe donc euh. » P3

« Bah euh moi je... pas que je suis (sic) en forme ! (rises) Je sais pas. Je préfère que ce soit moi qui m'occupe de lui plutôt que quelqu'un d'autre. » P7

« Bah elle a toujours aimé s'occuper de son intérieur. Alors je pense que si quelqu'un arrive comme ça, je sais pas. » P6

De plus, même si des aides sont mises à disposition, elles ne sont pas toujours utilisées comme il le faudrait, du fait, par exemple, de ce manque de confiance par les aidés ou encore par des problèmes logistiques comme un manque de personnel.

« Elles disent, elles disent que (toussotements) que maman devrait profiter d'un peu plus de l'ADMR. Parce qu'au bout de dix minutes ça l'énerve alors qu'elle a le droit à une demi heure. » P5

« Ben ouais c'est-à-dire que c'est surtout avec la non voyance en fait. Euh... j'me suis trouvé.... dans des situations où j'me suis demandé : mais en fait, les personnes qui viennent, faire le ménage, faire la lessive, ranger l'appartement, y'en a pas une, putain, y'en a pas une qui est capable de ranger l'armoire, et de préparer les habits parce que

quand, quand elle voit pas, elle peut pas se....fin elle voit pas, il lui faut des repères pour ses, pour ses habits. » P9

« Bah si si les aides à domicile euh (toussotement) faisaient ou on va dire bon je vais pas dire s'ils faisaient bien leur travail mais si on pouvait avoir des aides à domicile sur lesquels on peut compter dessus, j'aurais pas besoin de me déplacer pour aider ma mère. » P11

« Problème de personnel. Donc de rémunération. Donc de personnel. » P11

Certains aidants évoquent aussi la contrainte financière qui est un frein à demander de l'aide.

« Il y a plein de choses qui se mettent en place, mais tout ça, ça c'est une question de moyens. On en revient toujours au même. C'est l'argent, les moyens que les gens ont. Alors, c'est vrai que... Je trouve pas bien que des gens qui ont des retraites toutes petites, qu'ont pas possibilité où c'est souvent les enfants qui sont obligés de participer malheureusement, mais les enfants aussi des fois ils ne peuvent pas. » P1

« Euh en aides financières, on avait droit à rien parce que j'ai essayé d'aller taper partout on m'a dit : "Non madame..." donc euh... Non après c'était ouais plus peut-être qui aurait eu besoin. Pas forcément maman mais moi (voix qui s'étrangle). » P2

2.3. Attentes

Comme vu précédemment, chaque situation est unique. Les aidants et leur aidé, selon leur situation de vie, la ou les pathologie(s) invalidante(s) de l'aidé et leurs besoins, n'ont pas les mêmes attentes concernant l'aide à leur apporter.

Cependant, certain(e)s souhaits/attentes reviennent plus souvent.

a) Souhaits de l'aidant

- Pour l'aidé :

La priorité est donnée à l'aidé pour la majorité des personnes interrogées comme nous l'avons vu précédemment.

Un des souhaits était de respecter l'intimité de l'aidé tout en lui apportant son aide. En effet, l'aidant est un proche de son aidé, il se définit avant tout comme tel et certains ne souhaitent pas franchir cette intimité même si cela n'est pas toujours possible.

« Moi, s'il me demande : "bah écoute « prénom de P1 » faut que tu me laves les pieds". Comme je l'ai fait récemment parce qu'il avait un petit bobo au pied et puis il a du mal à se pencher donc je lui ai fait. Ça va pas me poser un problème. » P1

« Et puis je veux pas qu'on rentre dans une intimité. Les pieds, ça reste pas intime mais il y a quand même une pudeur qui est là. Il y a une pudeur pour moi. Donc, tant qu'on reste sur les pieds, ça va bien, mais il faudrait pas aller plus loin que ça. Ça serait ma mère, ça serait différent. » P1

« Elle prend une douche par semaine, et moi j'm'occupe pas de, bah c'est ma grand-mère vous voyez ? C'est normal, j'm'occupe pas d'la laver. » P8

« Bah j'suis le fils quand y a pas de problème. Mais quand y a un problème j'suis le fils mais euh qui vient en fait, remplacer euh les aides. C'est pas à moi d'essuyer mon père quand il va aux toilettes. » P11

Une autre demande concerne la volonté de préserver l'autonomie de l'aidé.

« Sachant qu'aux courses je ne fais rien, je pars du principe que... il faut qu'elle fasse ! Donc (rires) elle pousse son chariot et je la laisse prendre tout ce qu'elle a à prendre partout. Moi je travaille l'autonomie ! (rires) » P2

« Oui, de temps en temps, j'fais en sorte de l'aider à s'habiller mais... Trouver le juste milieu, entre le fait de tout faire et de et de lui laisser son autonomie pour éviter qu'elle la perde. » P8

Trois personnes interrogées, pensent que pour préserver cette autonomie, il faut éviter l'institutionnalisation, l'une des raisons étant une mauvaise expérience de l'EHPAD. A noter que P1 travaille comme aide-soignante dans un EHPAD.

« Je sais très bien que pour moi, le domicile, ça les tire toujours "sur" (sic) le haut et je sais que quand ils entrent en EHPAD et puis alors il y a des gens. Moi je sais que l'EHPAD... mon père en EHPAD, c'est terminé pour lui. Moi je travaille en EHPAD, Je sais comment ça se passe. Je dis pas que l'EHPAD c'est terrible. Mais pour moi l'EHPAD, c'est pas la solution. Aujourd'hui et encore plus aujourd'hui, sachant le manque de soignants qu'il y a. C'est pas, c'est voilà... Ca leur fait perdre toute autonomie même si on essaie d'être là pour maintenir cette autonomie. Pour moi ça les aspire par le bas. » P1

« Et euh... Bah j'ai j'ai... Bah étant donné que j'les voyais vieillir... j'voulais pas qu'ils aillent en maison de retraite.. bah je me suis dit bah je vais faire ce qu'il faut pour m'occuper de la maison, m'occuper d'eux et qu'on prenne soin d'eux et qu'ils aient pas besoin de... d'aller en maison de retraite. » P8

« Parce que c'est la dernière solution.... quand les gens sont vraiment dans l'incapacité de s'assumer eux-mêmes. » P9

« Parce que.... j'ai vu... ma belle mère rentrer à l'EHPAD, j'ai vu ma mère rentrer à l'EHPAD, et ça s'est terminé.... enfin pour eux... la fin, la fin d leur vie hein ! » P9

- Pour l'aidant :

Pour certains des aidants interrogés, l'objectif les concernant directement est plus « simple » : prendre du temps pour soi, avoir un peu de répit.

« Bah disons que euh avec mon activité, non, ça me fait du bien, au contraire. Je suis tombée dans un groupe euh qui aime bien rigoler, qui est donc ça me change (rires), ça me fait du bien d'y aller euh. » P4

« Bah je (tapotements) je fais du sport un peu ! Pour me détendre ! (rires) Je vais à la salle de sport. (rires) Voilà. » P7

« Oui besoin de temps pour moi parce que oui, parce que oui, j'ai, j'ai besoin je je suis très très dévouée à mes enfants. Euh j'ai traversé des choses difficiles et là je suis en reconstruction. Et ben ouais je ressens vraiment le le besoin de m'occuper de moi. » P10

b) Inadéquation entre les besoins des aidants et les aides mises à disposition

Comme vu précédemment, être aidant est souvent un travail (presque) à temps plein. Il devient alors crucial de pouvoir concilier sa vie d'aidant et sa vie personnelle. Cependant, il existe une discordance entre leurs besoins et ce qui est mis réellement en place.

- **Manque de temps** : la plupart des personnes interrogées déplorent manquer de temps pour soi (8 personnes sur 11).

« Alors moi j'ai aucune aide. Moi, mon aide, c'est mon temps. Voilà, y a que le temps. Si je ne travaillais plus, ça serait formidable parce que là, je serais complètement disponible. C'est que j'ai un planning entre guillemets. Enfin, il faut que je cale et mon travail et ma vie à moi. » P1

« Là je vais faire des courses mais je vais dans le coin euh je vais là où je peux revenir rapidement. Sinon bah oui sinon euh sinon il faut quelqu'un ! Donc euh pour euh pour mon infiltration j'ai demandé à une personne 2h (hésitations) c'est difficile autrement ! Bon ça m'est arrivé au pied levé d'être obligée d'aller euh faire un aller-retour dans le centre dans l'centre de « nom de ville ». Mais j'ai ma tête qui va pas quoi quand je sais qu'il est tout seul absolument tout seul euh » P4

« Ouais, j'aimerais, par exemple, j'aimerais faire de la marche à pied ou aller voir des musées ou aller au théâtre, quelque chose d'instructif. Euh une conférence ou mais non, on sort jamais. » P5

« Oui je gère pas, de tout ce qu'il y a à faire. Et si un jour y a plus d'aide, bah tant mieux, ça me fera un peu plus de liberté. » P8

« Bah c'est un peu compliqué parce que moi, de mon côté, je suis très indépendante et euh et voilà que ma mère arrive c'est un peu compliqué à gérer pour moi. Bon bah après elle voulait venir donc je l'ai fait mais ça été un peu une épine dans mon pied. Et puis bah ça me prend un peu de temps et puis ben j'ai... voilà ça, ça m'ennuie de la voir sourde donc ça m'énerve. » P10

« [...] c'est surtout que j'ai l'impression d'avoir tout le temps le pied au plancher de courir dans tous les sens. » P11

- **Manque de soutien** : certains des répondants manquent de soutien, notamment psychologique.

« Euh à une époque j'aurais eu besoin d'un soutien, je pense psychologique et d'un truc un peu plus voilà quoi. » P2

« Et puis euh (hésitations) peut-être aide psychologique. Peut-être plus euh plutôt que enfin ! Aides pratiques, j pense qu'on peut y arriver, avoir des aides sur le plan pratique. Mais euh une aide psychologique autant pour l'un que pour l'autre. » P4

- **Manque d'aides adaptées** : de manière plus générale, certains trouvent que les aides mises en place ne sont pas forcément adaptées à leur situation et/ou ne sont pas suffisantes, une nouvelle fois du fait de leur unicité.

« Et le fait de maintenir des gens le plus longtemps possible chez soi, c'est très très bien. Mais je pense qu'il y a pas suffisamment de choses qui sont mises en place. Moi c'est le recul que j'en ai là. Après c'est ma façon de penser. » P1

« Et en fait, je cherche en vain un endroit pour, maintenant ça ça va être beaucoup plus difficile, mais pour passer une petite semaine et en fait euh le problème, c'est que il y a beaucoup, enfin y a beaucoup, peut être pas suffisamment. Enfin pour les enfants, pour les adolescents, pour les jeunes, pour les euh la maladie d'Alzheimer, ça y en a. Par contre euh qui qui prennent des personnes euh lambda comme mon mari qui a une cécité, qui est âgé, qui a ses problèmes mais qui rentre pas dans le cadre. Dans le cadre de toutes celles que j'ai pu trouver. » P4

« Voilà. Donc je pense qu'il manque de beaucoup de de structures de de répit, de repos pour les aidants et les aidés. » P4

« Bah c'est faible. Je trouve ça très très... 'fin, je trouve ça très très... Par rapport à ce qu'ils ont travaillé toute leur vie et ce qu'on leur donne au bout, je trouve ça très très faible. » P8

« Pour moi c'est pas suffisant non bien sûr. » P11

« Chaque cas a besoin d'une étude personnalisée. » P9

c) Attentes des aidants concernant le médecin généraliste

Concernant plus spécifiquement le rôle du médecin généraliste dans la situation d'aidance, il existe quelques attentes.

- **Demande d'écoute** : 7 des personnes interrogées demande d'être écoutées, et la plupart l'attend de leur médecin généraliste.

« Ah de l'écoute des fois ce serait bien ! Ce serait bien. Euh et pas... Ouais des fois c'est un peu euh... j'trouve que la relation, elle devrait se jouer euh ouais, sur quelque chose de plus euh... de plus à l'écoute... Des fois c'est un peu c'que j'lui reproche. » P2

« Et même éventuellement euh pourquoi pas même moi m'aider psychologiquement de toute façon parce que euh à un moment donné 'fin euh ça va pour l'instant j'ai de la ressource mais on arrive à un moment donné où on cumule, on fatigue et... et voilà j'voudrais pas non plus tomber euh dans la névrose qu'elle a 'fin devenir comme elle quoi en fait. » P3

« Bah je sais pas, qu'il m'écoute ! (rises) Qu'il m'écoute mais comme y a pas grand chose à faire mais ça fait du bien de qu'il le sache hein, ça fait du bien qu'il le sache, qu'il existe ça. » P5

« Une écoute. » P9

« ...et puis qu'il me soigne... » P9

Cependant cette demande d'écoute n'est pas toujours attendue uniquement du médecin généraliste mais d'autres professionnels de santé, comme les psychologues.

« Faudrait... y'a des psychologues, tout ça pour ça, si y'a un besoin de me faire écouter y'a les psychologues et tout ça [...] » P8

« Je sais que je suis suivie par une psychologue avec qui je fais du psychodrame d'ailleurs, et si, si besoin, quand ça déborde, ça déborde avec elle ou ça déborde en psychodrame, mais mais c'est voilà. » P10

- **Disponibilité du médecin** : Certains demandent aussi au médecin généraliste d'être disponible pour leur aidé, renvoyant à cette notion de priorité à l'aidé. Cela concerne le médecin généraliste de l'aidé et non celui de l'aidant, s'agissant de problèmes purement médicaux ou parfois pour remplir les dossiers de demandes d'aides pour l'aidé.

« Ah oui bah euh (silence) j'ai donc une aide ménagère et après j'ai donc on a demandé au médecin euh une aide pour pour stationner la voiture. » P7

« Bah déjà euh déjà quand on lui demande euh de nous aider justement pour ses problèmes de déplacement bon euh elle nous a bien aidés pour le dossier de la MDPH euh, pour la cure thermique donc bon elle répond bien à nos demandes quoi ! » P7

« Bah oui oui bah non enfin j'attends, j'attends pas plus de ce qu'elle fait et sait déjà très bien faire. C'est à dire qu'en fait s'il y a besoin de déclencher un rendez-vous au cardiologue chez ma mère, et ben elle va s'en charger, s'il y a besoin de enfin elle va faire les lettres. » P11

- **Pas de demande** :

Cependant, beaucoup n'ont pas d'attentes particulières envers leur médecin généraliste.

Certains estiment qu'il n'est pas du rôle de leur médecin généraliste d'apporter une quelconque aide dans cette situation. Parfois l'attente concerne le médecin de l'aidé.

« Bah je sais pas si je dois attendre quelque chose de mon généraliste. Je sais pas, peut-être plus quelque chose du généraliste de mon père. Peut-être que lui, il serait peut-être plus à dire : "il faut faire comme si, comme ça." Mais moi du mien ? Moi j'suis pas sûre de devoir attendre quelque chose. » P1

« Bah me soigner c'est tout ! » P6

« J pense qu'elle peut pas m'aider, hein ? Y a que moi qui peut m'aider. En faisant appel à des aides. Mais pour l'instant je vous dis ça va. » P6

« Ben j'pars du principe que j'ai pas à en parler.. On peut rien faire pour moi. Le médecin il est là pour soigner et faire des ordonnances... j pense pas qu'ce soit son rôle de m'écouter. » P8

« Non moi j'attends rien, c'qui va pas... En fait, il va pas me donner de sous, il va pas me donner de solution miracle, il va pas, il va pas venir me faire à manger, on va pas venir faire les courses et il fera rien de ce que... mentalement... c'est soit on a la tête dure et on arrive à suivre ou si on fait pas ce que je suis en train de le faire. » P8

Malgré le manque d'informations sur les aides et droits des aidants, très peu estiment qu'il est du devoir du médecin généraliste de leur en fournir.

« Peut-être que je sais pas, peut-être de conseiller de voir une assistante sociale ou quelque chose comme ça. Ou dire qu'il y a des aides, pour être aidé. » P10

Une partie des personnes interrogées vont se diriger vers une assistante sociale ou encore Internet comme vu précédemment pour trouver l'information.

« Non. Alors je sais qu'il y a peut-être des aides mais je sais qu'il faut s'adresser à une assistante sociale. » P1

« Voilà. Après euh après je sais qu'on peut faire intervenir une assistance sociale. » P3

Il peut aussi exister une réticence à parler de sa situation à son médecin, du fait du caractère de l'aidant et parfois celui-ci n'en parle pas car il peut avoir le même médecin que son aidé. Dans ce cas, lorsque le couple aidant/aidé consulte en même temps le médecin traitant, l'aidant n'est pas toujours libre de dire ce qu'il pense (cas de P6).

« Oh ben j'crois ben c'est difficile parce que à chaque fois on vient à 2. Alors si j'ai une fois 'fin elle entend pas bien mais c'est si je parle devant elle, après j'ai droit à la tête ! (rires) » P6

« J'suis peut-être trop réservé ! » P6

« Oui oui oui oui oui et encore je discute pas. Je m'épanche pas sur mes, sur mes soucis euh sur mes soucis euh. Je pense que il le sait qu'est pas c'est pas évident quand on est toujours en toujours en train de travailler toujours s'occuper d'une personne âgée. Et puis pour le coup, je suis seule donc euh c'est encore plus compliqué. » P10

Parfois les aidants n'éprouvent simplement pas le besoin de demander de l'aide de manière générale comme évoqué dans la partie précédente, et ainsi n'attendent rien de particulier de leur médecin généraliste.

« Off aucun intérêt d'en parler 'fin c'est je supporte très bien donc ça va. » P11

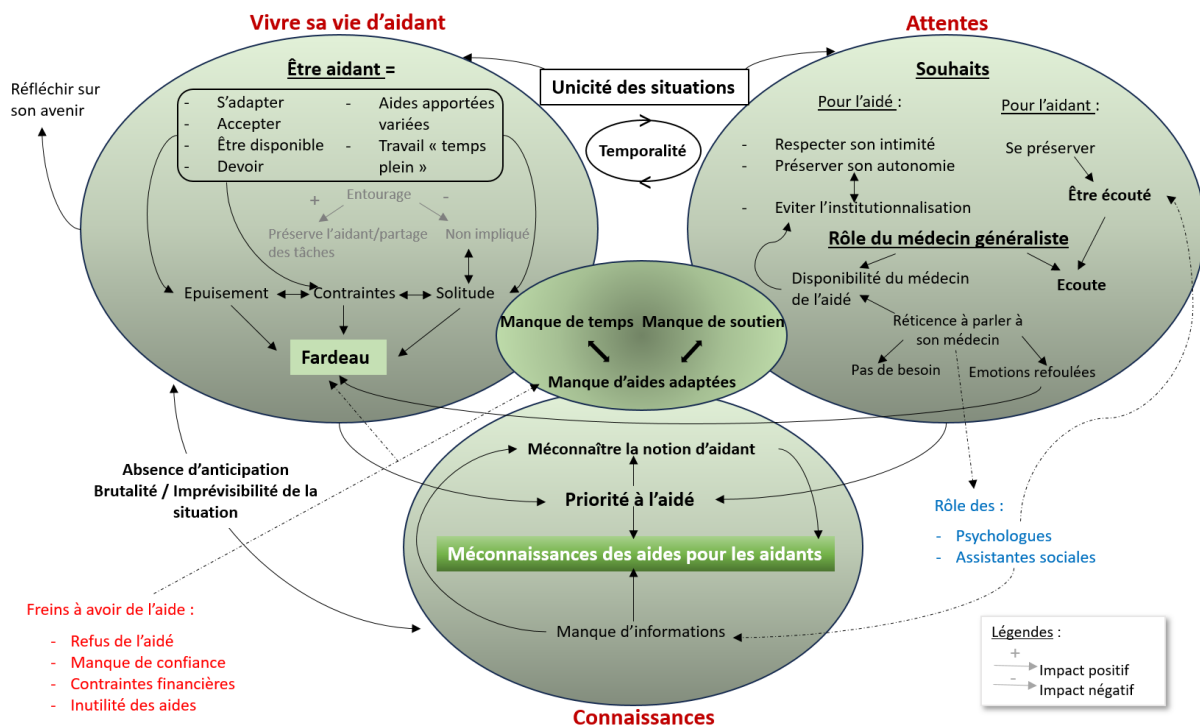
« Psychologiquement je supporte très bien. Ca me dérange pas ! » P11

DISCUSSION

1. Le résultat principal

Il ressort de ce travail que les aidants manquent de connaissance concernant leurs aides du fait de plusieurs facteurs, notamment celui de la priorité donnée à leur aidé. Ainsi, ayant pour principal objectif d'apporter un soutien à leur aidé, ils n'ont pas toujours le temps de se préoccuper d'eux-mêmes et ne recherchent pas l'aide. Une ébauche d'aide peut alors commencer par une simple écoute et c'est alors qu'intervient le médecin généraliste.

Voici un modèle explicatif pouvant résumer ces résultats :



Être aidant est souvent ressenti comme un fardeau. Cela est engendré par un épuisement physique et psychique, ainsi que de nombreuses contraintes (financières, géographiques, professionnelles, ou physiques) et un sentiment de solitude. En effet, être aidant est perçu comme presque un travail à temps plein. Ainsi, l'aidant choisissant d'inclure ou pas ses proches dans cette situation se retrouve souvent à devoir gérer seul cette situation d'aidance, manquant alors de soutien et de temps pour lui.

L'aidant ayant pour principal objectif de répondre aux besoins de son aidé, met ainsi son propre bien-être de côté.

Bien qu'il existe des aides pour les aidants, ceux-ci, par la priorité qu'ils donnent à leur aidé, par manque de soutien, de temps, mais aussi d'informations n'en ont pas connaissance. Certains ne savent pas qu'ils sont aidants et ainsi ne peuvent pas savoir ce qui existe pour eux.

Même si cette méconnaissance n'est pas leur principale préoccupation, il est à noter que nombre d'entre eux souffrent de cette situation.

Ce manque de connaissance vient aussi du fait, que l'aidant n'avait pas prévu de vivre cette situation un jour du fait du caractère parfois brutal et imprévisible de la perte d'autonomie de son aidé.

Tout cela peut conduire l'aidant à avoir le sentiment de manquer d'aides adaptées à sa situation. De plus, les situations étant uniques et pouvant évoluer dans le temps, le couple aidant-aidé n'a pas les mêmes besoins d'une situation à l'autre et ceux-ci peuvent changer en fonction de son évolutivité. Ce manque d'aide est aussi expliqué par d'autres facteurs comme la réticence de l'aidé à en avoir, le manque de confiance aux aides extérieures, et les contraintes financières.

Ce que souhaite avant tout l'aidant est une nouvelle fois de répondre aux besoins de l'aidé, en privilégiant le maintien à domicile le plus longtemps possible et la préservation de son autonomie. Pour cela, le médecin généraliste de l'aidé a un rôle crucial en devant rester disponible et en lui apportant une prise en charge médicale adaptée.

Pour lui-même, l'aidant n'attend « que » de son médecin généraliste une écoute. Cependant, certains ne ressentent pas le besoin d'informer leur médecin de cette situation, pensant qu'il n'est pas de son rôle d'apporter une aide, mais que cela revient à d'autres professionnels comme les psychologues pour la demande d'écoute ou les assistantes sociales pour la connaissance des aides possibles. L'aidant, même s'il en éprouve le besoin, ne se sent pas toujours légitime de devoir parler de sa situation, pensant qu'il s'agit d'un devoir et qu'il n'a pas d'autre choix que de la subir, rajoutant du poids à son fardeau.

2. La comparaison avec la littérature

2.1. Impact sur la vie des aidants

Le retentissement sur la vie de l'aidant, notamment son épuisement a déjà été abordé au début du travail et de multiples études abordent ce sujet. (21,22)

2.2. Attentes et besoins des aidants

- Prendre du temps pour soi :

Les aidants ont peu de temps pour eux de par la conciliation entre leur vie privée, voire leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant. Comme nous l'avons abordé, certains souhaiteraient se préserver et prendre plus soin d'eux-mêmes. Il existe des solutions de répit pour les aidants, mais ceux-ci ne sont pas toujours informés de leur existence. De plus, d'autres freins empêchant d'y avoir recours existent comme le refus de l'aidé d'aller en structure d'accueil.

Des études récentes abordent le sujet. Par exemple, d'après une thèse s'intitulant « Ressenti des aidants des patients dépendants adultes de moins de 60 ans », le besoin de répit apparaît comme une nécessité majeure dans leur vie. Cependant, dans cette étude, un autre frein existe, celui du manque d'offre. (24)

Une étude de 2009 s'intitulant « Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile » et interrogeant 316 aidants déclare que 42% des aidants interrogés disent manquer de moments de répit alors que 35% estiment devoir bénéficier davantage de possibilités de répit. Ce besoin de répit croît avec l'ancienneté de l'aide. (25)

Ce besoin de prendre du temps pour soi et de bénéficier de moments de répit est l'une des demandes les plus fréquentes de l'aidant.

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 1er janvier 2016 comme vu en début de ce travail instaure un droit au répit, intégré à l'APA, pour permettre aux proches aidants qui ne peuvent pas être remplacés et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie au domicile du bénéficiaire de l'APA de prendre un temps de repos. L'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour ou un hébergement temporaire pourra être financé jusqu'à 500 € par an au-delà des plafonds de l'APA. Cette enveloppe pourra aussi servir à financer des heures d'aide à domicile supplémentaires. (2)

Cependant, nous sommes forcés de constater que les aides mises à disposition ne sont pas suffisantes pour l'aidant.

- Être écouté :

Pour reciter l'étude de 2009 qui interrogeait 316 aidants, 28% d'entre eux indiquaient un besoin d'écoute. Cette écoute peut provenir de l'entourage (famille, amis) ou de professionnels. (25)

Cependant, peu d'études évoquent cette demande d'écoute des aidants, bien que nombre d'entre elles se basent sur leur ressenti.

L'échantillon de notre travail étant trop faible pour mettre en évidence cette notion, cela reste une piste à explorer par la suite.

- Autre demandes :

Il existe d'autres attentes concernant spécifiquement les aidants peu ou non explorées dans notre étude. Pour reprendre la thèse de Milanini et Lucot sur le ressenti des aidants, certains déploraient un manque d'aides financières et/ou matérielles, de par leur méconnaissance, les difficultés à les obtenir mais aussi les démarches administratives jugées longues et fastidieuses. (24)

Bien que des aides pour les aidés et depuis peu pour les aidants soient disponibles, ces derniers n'ont pas toujours connaissance de leur existence. Il existe néanmoins d'autres facteurs non explorés dans notre étude qui viennent entraver leur utilisation (manque d'offre, lourdeur des démarches administratives, par exemple).

- Attentes envers le médecin généraliste :

Il existe peu d'études concernant l'attente des aidants envers le médecin généraliste, notamment le sien. Une étude qualitative de 2019 concernant les attentes de l'aidant principal d'une personne en phase palliative se basait sur le médecin généraliste de l'aidé et non de l'aidant. Certaines attentes concernaient le plan technique, les ajustements thérapeutiques, mais aussi une disponibilité importante du médecin rejoignant une des demandes des aidants interrogés dans notre étude. (26)

Il ne faut pas oublier que chaque situation est unique, notre étude tentant de prendre en compte cette variété, les besoins des aidants et de leur aidé ne sont pas toujours les mêmes d'un cas à l'autre et peuvent aussi changer dans le temps selon le degré de perte d'autonomie de l'aidé. Il pourrait être intéressant de suivre des couples aidants-aidé sur le long terme et de voir comment évoluent leurs besoins au cours du temps.

2.3. Méconnaître ses droits

- Manque d'informations :

Comme nous l'avons vu, le manque d'informations est un facteur important sur la méconnaissance des aides pour les aidants, sachant que certains ne s'identifient pas comme tels. D'autres études et enquêtes évoquent aussi ce sujet.

L'enquête Ipsos-Macif de 2020 que nous avons déjà abordée en début de travail révèle que 53% des aidants s'estiment mal informés sur leur rôle d'aidant (à noter que cela n'a pas progressé depuis 2010 avec un taux à 51 % en 2010). Près du quart des aidants n'ont recours à aucune source d'information afin d'organiser l'aide nécessaire à la personne qu'ils aident avec une proportion d'autant plus élevée chez les aidants seuls. À l'exception du don de RTT qui constitue la mesure la mieux identifiée des aidants (65 %) et dans une moindre mesure du congé de proches aidants (56 %), ces derniers affichent une réelle méconnaissance des services pouvant leur être proposés (47 % ont déjà entendu parler du congé de solidarité familiale et 46 % du droit au répit). (1)

A cela s'ajoute le fait qu'il existe une succession et une redondance des coordinations (comme le CLIC, le PAERPA, ou les PTA), contrariant par leur multiplicité la finalité recherchée. Ce qui peut faire défaut c'est l'absence d'un guichet unique de proximité pour donner l'ensemble des réponses sur les droits et les aides. (4)

- Manque d'anticipation :

Il n'existe à ce jour pas ou peu d'études parlant du manque d'anticipation des aidants. Il y en a cependant une qui se rapproche de notre sujet. Cette étude portait sur l'anticipation de la perte de l'autonomie des personnes de plus 60 ans et révélait que parmi les personnes interrogées, malgré le fait qu'elles s'étaient déjà projetées dans une situation de perte d'autonomie, il existait plusieurs freins à cette anticipation, notamment le fait de refuser d'imaginer des ruptures physiques et psychologiques. De plus, des patients se faisaient une idée négative de certaines solutions existantes pour les accompagner dans ces situations ce qui augmentait ce refus d'anticiper (exemple de la notion d'EHPAD « mourir »). (27) Ce

refus d'institutionnalisation est aussi retrouvé comme souhait de l'aidant pour son aidé dans notre étude.

Nous pouvons ainsi envisager que s'il est difficile de se projeter sur sa propre autonomie, il pourrait être encore plus difficile de se projeter sur celle des autres en tant qu'aidant.

2.4. Réticence à demander de l'aide

Nous l'avons abordé dans ce travail, la méconnaissance des aides n'est pas le seul frein à en avoir. En effet, les aidants sont parfois réticents à en demander. Il existe des études portant sur cette réticence à recourir aux aides. Cependant, la majorité d'entre elles portent sur les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et il y a trop peu de données concernant les personnes âgées en perte d'autonomie de façon plus générale.

Une étude conduite auprès de 20 principaux aidants de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée et de plus de 65 ans révélait quelques facteurs de réticence aux aides extérieures. Dans cette étude, les aidants se sentaient capables de gérer seuls leur proche. Ils avaient la conviction de pallier seuls les incapacités de leur proche, sans aide. Ils déclaraient être la personne qui connaissait le mieux la personne malade et avaient ainsi le sentiment d'être les mieux placés pour répondre à leurs besoins rejoignant ainsi la notion du devoir qui était plusieurs fois citée dans notre travail. De plus, la personne malade pouvait exprimer son refus des aides par une opposition voire une agressivité envers l'aidant ou les intervenants extérieurs renvoyant à notre notion du manque de confiance aux aides extérieures. Ainsi, les aidants se sentaient en difficulté de choisir à la place de la personne malade et souhaitaient respecter au maximum leur volonté en abandonnant les aides ou en renonçant à leur mise en place. (28)

La notion de devoir revenait aussi dans une autre étude qui interrogeait des aidants de personnes également atteintes de maladie d'Alzheimer et indiquait que certains considéraient que le lien marital génèrait le devoir d'assistance, qu'il s'agissait d'une obligation et parfois se sentaient les « mieux placés » pour répondre aux besoins de leur conjoint refusant ainsi des aides extérieures. (29)

2.5. Rôle des médecins généralistes

Le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié du couple aidant-aidé par sa disponibilité mais aussi grâce à la relation de confiance qui a pu s'instaurer au cours des différentes consultations de routine et qui confèrent au praticien une connaissance de l'histoire familiale du patient. (30)

- Ce qui est préconisé :

Tout d'abord, il convient de savoir repérer un aidant. En effet, comme nous l'avons vu, un aidant ne sait pas toujours qu'il est aidant et ainsi ne va pas forcément amorcer de lui-même les démarches pour la mise en place des aides le concernant spécifiquement.

L'HAS propose depuis 2024 une grille d'évaluation concernant la situation de l'aidant et ses attentes. (31) Malgré les nombreuses qualités de cette grille (repérage de l'aidant, situation du couple aidant/aidé, prise en compte des attentes spécifiques de chaque couple), elle est très récente et les médecins n'ont pas eu le temps de se l'approprier. De plus, il faut pour le médecin avoir le temps d'en faire usage car la grille présente de nombreuses questions.

L'HAS donne des pistes concernant le rôle du médecin généraliste en précisant qu'il faut être attentif aux risques sur la santé des proches aidants et notamment les signes d'épuisement, en étant à l'écoute de leurs plaintes et difficultés rencontrées au quotidien, en les encourageant à exprimer leur sentiment de fatigue et d'usure. Pour le cas des aidants s'occupant des personnes en fin de vie, l'HAS préconise de les former aux gestes et postures permettant de ne pas se blesser, ni de blesser la personne âgée. Il est utile aussi de les former aux gestes simples dans la mesure de leurs capacités et de les informer des situations ou complications possibles avant leur survenue pour prévenir leur caractère potentiellement angoissant. Il faut également s'assurer de la bonne compréhension des informations et proposer des solutions de soutien aux proches aidants présentant des signes de souffrance. S'il travaille, il faut l'informer des droits dont il dispose et l'orienter vers les services sociaux compétents (municipalité, département ou mutuelle par exemple). (32) L'HAS propose aussi une consultation annuelle pour l'aidant dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de l'aidé. Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée identifie le ou les aidants principaux. Le médecin généraliste a aussi un rôle d'informateur en expliquant la maladie qui touche son proche, les éléments de sa participation au plan de soin personnalisé du patient et en l'informant sur l'existence des aides disponibles, notamment de la part d'associations de patients ou de familles de patients. (32) Cette idée de consultation annuelle pour l'aidant pourrait être transposée pour tous les aidants et pas seulement dans le cadre spécifique de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cependant, la consultation annuelle n'est à ce jour pas validée et il n'est pas possible de coter cet acte pour le médecin généraliste. L'idée reste intéressante mais étant chronophage, il faudrait soit proposer aux aidants plusieurs consultations pour aborder le sujet, soit proposer une consultation longue mais cotée par la Sécurité Sociale pour encourager le médecin à la faire.

Pour rappel, le médecin généraliste dispose d'outils pour l'aider à évaluer le risque d'épuisement de l'aidant grâce à l'échelle mini-ZARIT. (23)

Le médecin généraliste a ainsi un rôle important dans la prévention de l'épuisement de l'aidant. Il a aussi un rôle d'informateur. Bien sûr, le but n'étant pas de se substituer au travail d'une assistante sociale, mais il reste un interlocuteur privilégié du couple aidant-aidé et peut ainsi lui donner des pistes pour demander des aides.

- Difficultés rencontrées par le médecin généraliste :

Cependant, il peut être judicieux d'aborder le point de vue du médecin généraliste concernant les aides existantes, ce qui n'est pas le cas de notre étude se focalisant sur le point de vue des aidants. Il existe des études concernant les difficultés rencontrées par les médecins pour la prise en charge des aidants.

Par exemple, citons une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes en Alsace qui décrivait des obstacles rencontrés par ceux-ci devant la prise en charge de la

souffrance des aidants. Ce qui a été le plus mis en évidence était le manque de connaissances des médecins. Même s'ils étaient intéressés par le sujet et en demande d'améliorer leurs savoirs, c'est le manque de temps qui rend leur apprentissage difficile dans leur cabinet. Nombreux sont les médecins qui attendent une demande de l'aidant pour lancer les démarches de soutien. (33)

Les médecins généralistes ont tout de même certaines connaissances concernant les possibilités d'aides à apporter aux aidants et à leur aidé. En effet, dans une étude épidémiologique incluant 105 médecins généralistes exerçant en milieu libéral en Midi-Pyrénées il a été montré qu'une grande majorité des médecins généralistes connaissait les structures de répit (80%). Cependant il existait des difficultés dans le recours à ces structures qui étaient d'ordre organisationnel (problèmes d'accessibilité, coût, ou encore méconnaissance de ces structures). (34)

Il peut aussi exister un manque de connaissances par le médecin généraliste sur les aides. Le défaut de formation des médecins pouvant être une des causes. Cependant, d'autres facteurs entrent en jeu comme la complexité à mettre les aides en place et leur caractère chronophage selon une thèse réalisée sur 216 médecins, en les interrogeant sur leurs connaissances concernant les aides à l'autonomie. (35)

Même si les aidants ne vont pas forcément se tourner vers leur médecin généraliste, comme vu dans notre étude, celui-ci garde un rôle important dans leur prise en charge. Il a un rôle de repérage, d'informateur mais surtout d'accompagnateur. Et malgré les difficultés rencontrées, il est important que le médecin travaille en complémentarité avec d'autres professionnels du secteur médico-social (psychologues, assistantes sociales, gériatres, par exemple) pour prendre en compte l'aidant dans sa globalité et ne pas se sentir perdu dans toutes ces démarches qui peuvent s'avérer fastidieuses aussi bien pour l'aidant que pour lui-même.

3. Les forces et limites de l'étude

3.1. Le thème choisi

L'une des forces de cette étude est qu'elle s'inscrit dans l'actualité. En effet, la notion d'aidant est de plus en plus mise en avant et les médias s'emparent du sujet pour sensibiliser le grand public. Avec le vieillissement de la population, nous savons que l'un de ses enjeux concerne l'autonomie de la personne âgée. Ainsi l'aidant a un rôle important dans ce maintien d'autonomie et il est important de s'intéresser à leur situation et leur bien-être.

Cependant, de nombreuses études concernent le ressenti des aidants et mettent en lumière leur épuisement ainsi que leur demande de répit. Notre étude n'est pas novatrice concernant ce sujet. Elle met tout de même l'accent sur le manque de connaissance des aidants et tente d'y apporter quelques explications, bien que certaines études abordent plus ou moins partiellement ce sujet. Il existe aussi peu d'études interrogeant les aidants sur leurs attentes envers le médecin généraliste et bien que déjà citée, la demande d'écoute y est peu abordée.

3.2. Le type d'étude

L'étude qualitative semble justifiée pour ce travail puisque le but était de mettre en lumière la parole des aidants ce qui n'est pas une donnée quantifiable.

D'un point de vue éthique, le chercheur a tenu à respecter l'anonymat de tous les participants, de recueillir leur consentement écrit, leur a donné une fiche d'information sur le déroulement de l'étude et a détruit tous les enregistrements sonores à la fin du travail.

3.3. La population étudiée et son recrutement

L'échantillon a été constitué afin d'être aussi hétérogène que possible, se basant sur l'enquête de l'Ipsos-Macif et de la DRESS (1,9). Contrairement à la plupart des études se concentrant sur une pathologie spécifique de l'aidé comme la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les aidés de notre étude avaient des maladies variées. Cependant, il existe une variété de profils des aidants et notre échantillon étant petit (11 personnes interrogées), tous n'ont pas pu être inclus. De plus, notre étude se base seulement sur les aidants des personnes âgées de plus de 65 ans et dépendantes, alors qu'il existe des aidants de personnes plus jeunes. Une limite d'âge a dû être fixée pour faciliter le travail de recherche et permettre une homogénéisation de la population étudiée.

L'âge choisi de 65 ans pour les aidés a été décidé de façon arbitraire. Il aurait pu être judicieux de choisir l'âge de 60 ans, se basant sur la définition du vieillissement de l'OMS et sur le seuil d'âge d'obtention de l'APA. Cependant, cela permettait d'exclure plus facilement, les personnes aidées pouvant encore avoir une activité professionnelle, toujours dans l'idée d'homogénéiser au mieux la population étudiée.

La notion de perte d'autonomie/dépendance a été évaluée en fonction de la ou les pathologie(s) des aidés et de leur degré d'évolutivité. Il aurait pu être judicieux de se baser sur la grille AGGIR, ce qui n'a pas été fait dans notre étude.

Le choix de faire un MMS aux personnes ayant plus de 65 ans a aussi été décidé de façon arbitraire, considérant la tranche d'âge des 60-65 ans encore « active » et ayant peu de chance d'avoir un MMS abaissé.

Le recrutement était difficile à réaliser, du fait de nombreux refus de différentes personnes, notamment celles ayant une activité professionnelle. La raison principale était le manque de temps.

Après recrutement, il est possible que certains répondants aient pu s'informer sur la notion d'aidant si celle-ci ne leur était pas connue et ayant pu biaiser les réponses apportées. Le meneur de l'étude n'avait pas d'autre choix que de faire une brève esquisse de son travail afin que chaque personne puisse donner son accord en toute connaissance de cause.

Deux des participants travaillaient dans le milieu médico-social et une participante était une ancienne infirmière en psychiatrie. Cela peut engendrer un biais d'expertise. Cependant, ces personnes avaient aussi peu de connaissances concernant les aides pour les aidants.

3.4. Le recueil des données

Parmi les 11 entretiens, deux d'entre eux se sont faits en présence de l'aidé, l'aidant refusant d'aller dans une autre pièce précisant qu'il devait rester disponible pour son aidé et le surveiller, pouvant ainsi biaiser leurs réponses.

Un entretien s'est aussi fait par téléphone, car la personne interrogée ne pouvait voir le chercheur en présentiel devant un manque de temps du fait de son travail, sa vie personnelle et sa vie d'aidante. De plus, à un moment de l'entretien elle était en voiture ce qui peut altérer sa qualité.

Il existait aussi un biais d'investigation devant le manque d'expérience du chercheur avec lors des entretiens, des questions fermées pour permettre des relances ne laissant parfois pas le temps de réponse à l'aidant et pouvant les orienter sur leurs réponses.

3.5. L'analyse des données

Nous pouvons citer de nouveau le manque d'expérience du chercheur, qui utilisait pour la première fois le modèle de théorisation ancrée en se basant sur l'ouvrage « Initiation à la recherche qualitative en santé » (Lebeau, 2021). (36)

Il existe une certaine subjectivité de la recherche, inhérente à une étude qualitative, avec certains préjugés amoindris par les recherches et avec la sensibilité personnelle du meneur de l'étude. Cependant, l'analyse des données a été faite par triangulation à l'aide d'un autre chercheur indépendant au travail. Ainsi, le codage a pu être réalisé par deux chercheurs et avec l'aide de la directrice de thèse renforçant la scientificité de l'étude et son objectivité.

4. Perspectives

Les attentes des aidants concernent principalement leur aidé et le besoin de prendre du temps pour soi. Cependant, comme nous l'avons abordé, chaque couple aidant-aidé est unique et leurs besoins peuvent varier au cours du temps. Il serait intéressant de comparer leurs attentes en fonction des différents profils d'aidants (selon leur sexe, leur âge, leur situation professionnelle ou maritale, par exemple).

La notion d'anticipation pourrait être aussi un sujet à explorer. En effet, de nombreux aidants méconnaissent leurs droits et les aides qui pourraient leur être attribuées du fait d'un manque d'informations, qui peut être en partie expliqué par le fait de ne pas avoir anticipé leur rôle. Comme cela a été évoqué dans la thèse de Marie Harpedanne De Belleville - De Parseval sur l'anticipation de la perte d'autonomie des personnes de plus de 60 ans, il existe de nombreux facteurs pouvant expliquer les freins à cette anticipation. Il serait intéressant d'avoir le point de vue des aidants sur la perte d'autonomie de leur aidé, notion qui a tout juste été effleurée dans notre travail.

Notre étude met en avant le fait que les aidants déplorent un manque d'aides adaptées pour leur aidé ou eux-mêmes mais ne connaissent pas les aides les concernant par manque d'informations. N'ayant que peu de temps pour eux, ils se consacrent avant tout à leur aidé et en oublient de prendre soin d'eux. Le rôle du médecin traitant prend alors tout son sens. Hormis une écoute, les aidants ne jugent parfois pas utile de solliciter leur médecin généraliste. Cependant, celui-ci reste un interlocuteur privilégié et peut apporter son aide aux aidants. Encore une fois, son rôle n'est pas celui de se substituer à une assistante sociale ou à un psychologue mais il peut orienter les aidants sur les aides possibles (savoir où chercher) et bien sûr leur fournir une écoute que certains aidants demandent. Avant cela, il est important de savoir les repérer. En effet, certains aidants ne se savent pas aidants et ainsi rencontrent leur premier obstacle à solliciter de l'aide à laquelle ils ont droit. Le médecin généraliste peut intervenir à ce niveau en « repérant » l'aidant.

Les aidants ne sont pas toujours faciles à repérer et ne sont pas souvent mis en valeur. Le rôle des médias a une importance pour sensibiliser le grand public sur cette notion d'aidance et il peut être encourageant de voir qu'il existe de plus en plus de campagnes de sensibilisation sur ce sujet. De plus, les aidés n'ont pas forcément le même médecin que leur aidant et ainsi, s'ils n'en parlent pas d'eux-mêmes, il n'est pas aisé pour le médecin généraliste de l'aidant de le savoir dans cette situation. Pour faciliter le repérage des aidants, il pourrait être utile d'intégrer cette notion dans les logiciels qu'utilisent les médecins généralistes lors de leur consultation en particulier dans le mode de vie de leurs patients. Les consultations peuvent être un moyen privilégié avec les patients de faire un point sur leur situation de vie (situations maritale, professionnelle, etc.) et d'y inclure le fait qu'ils soient aidants ou pas.

De plus, des fiches d'information pourraient être proposées aux aidants avec des numéros de téléphones, des sites internet et les coordonnées de structures pouvant être utiles à l'aidant et à son aidé. Cela faciliterait aussi le travail du médecin généraliste qui peut être en difficulté pour appréhender toutes ces informations et qui dispose de peu de temps pour les transmettre. La consultation annuelle proposée par l'HAS, bien que concernant les aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, pourrait être généralisée pour tout type d'aidant et pourrait être un moment privilégié pour aborder le sujet de l'aidance, en s'aidant si besoin d'outils comme la grille de l'HAS évaluant la situation de l'aidant et de l'aidé. Cependant comme nous l'avons vu, la consultation n'étant pas cotée par la Sécurité Sociale et pouvant être chronophage, il faudrait soit proposer aux aidants plusieurs consultations, soit proposer une consultation longue mais cotée. Le travail des infirmiers n'est aussi pas à négliger. En effet, qu'ils soient libéraux ou travaillant dans certaines structures comme les EHPAD ou les plateformes de répit, ils ont un rôle crucial dans le repérage des aidants et dans l'éducation thérapeutique des patients et de leur aidant. Certains infirmiers comme les infirmiers en pratique avancée (IPA) travaillant en collaboration avec le médecin généraliste au sein d'un même cabinet pourraient recevoir en consultation dédiée les aidants repérés par le médecin généraliste dès son repérage afin d'évaluer sa situation. Bien que cela puisse être fait dans certains cabinets, tous les médecins généralistes n'ont pas toujours la possibilité de travailler en collaboration avec les infirmiers. Le développement des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) est, dans ce cas, utile pour ce travail de collaboration.

CONCLUSION

Le vieillissement de la population amène ses enjeux dont la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées. Cette prise en charge commence par le soutien d'acteurs de l'ombre qui s'occupent de leurs proches et que l'on nomme « aidants ». Ceux-ci ont une importance capitale pour le « bien vieillir » de la population car ils sont en première ligne concernant le bien être de leur aidé. Malgré quelques progrès pour les mettre en lumière, il reste beaucoup à faire pour permettre à l'aidant de bien s'occuper de son aidé et de lui-même.

Etre aidant est une situation difficile à vivre. Beaucoup d'aidants se sentent épuisés et vivent leur rôle comme un fardeau. Par leur dévotion à leur aidé, par ce sentiment de devoir partagé par nombre d'entre eux, ils en oublient souvent de prendre soin d'eux et peuvent se sentir isolés.

Bien qu'il existe de nombreuses aides pour les aidés et pour les aidants, ils ne sont pas forcément informés de ces dernières, en particulier celles qui les concernent spécifiquement. Le manque d'informations est l'une des raisons les plus importantes. De plus, certains aidants ne se décrivent pas comme tel et ne connaissent pas ce à quoi ils ont droit. En effet, devenir aidant n'est pas souvent anticipé par les concernés et chacun d'entre eux s'adapte à sa nouvelle situation du mieux qu'il peut. La priorité est souvent donnée à leur aidé, ils ne vont pas, de ce fait, se préoccuper de leur propre bien être.

Ainsi les aidants peuvent souffrir de leur rôle. Beaucoup déplorent manquer de temps pour eux, consacrant une grande partie de leur temps à leur aidé, et par manque de soutien, se sentir seuls dans leur rôle. Chacune d'elles est unique comme chaque couple aidant-aidé et les demandes ne sont pas forcément les mêmes selon chacun. Cependant, la majorité d'entre eux ne demandent qu'à avoir le maximum d'outils nécessaires au bien être de leur aidé et à la préservation de leur autonomie en restant le plus longtemps possible à domicile. Quant aux besoins propres des aidants, certains ne souhaitent qu'une simple écoute et un peu de temps pour soi. Les aides mises en place ne sont alors pas toujours perçues comme suffisantes pour palier à ces besoins.

De plus, il existe de nombreuses raisons qui font que l'aidé ne va pas demander de lui-même une aide bien qu'il en éprouve le besoin à certains moments. Parfois la réticence vient de l'aidé lui-même et du manque de confiance envers les aides extérieures. Concernant le médecin généraliste, certains aidants jugent qu'il n'est pas nécessaire de le solliciter, pensant qu'il n'est pas de son devoir d'intervenir et que cela revient seulement au médecin généraliste de l'aidé ou parce que certains ne se sentent pas toujours légitimes de les consulter dans ce cas précis. Cependant, le rôle du médecin généraliste est des plus importants. Tout d'abord, l'écoute demandée par les aidants, peut être procurée par leur médecin généraliste. Celui-ci peut aider les aidants à savoir où chercher les informations dont ils ont besoin sans pour autant tout connaître du sujet de l'aidance car celui-ci reste complexe et ne peut pas être abordé que par un unique interlocuteur. Les assistantes sociales, les psychologues et autres professionnels du secteur médico-social ont aussi un rôle important à jouer.

L'information passe avant tout par la conscience de se savoir aidant et cela peut être en partie dépiqué par le médecin généraliste grâce au repérage de l'aidant. Il est alors crucial de prendre en compte le statut de l'aidant comme faisant partie intégrante de son mode de vie

et de savoir le repérer afin de lui apporter une aide qu'il ne réclame pas forcément bien qu'il puisse en éprouver le besoin.

Il reste encore des efforts à fournir concernant le sujet de l'aidance. Cela passe par une meilleure information des droits de l'aidant, un meilleur repérage, une prise en compte des besoins des différents couples aidant-aidé et une réponse adaptée à chaque situation.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Ipsos [Internet]. 2020. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
2. Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches | [Internet]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>
3. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
4. Amyot JJ. Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques. Erès; 2021. (L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres).
5. Insee [Internet]. Projection de population à l'horizon 2070. 2016 nov. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2496228>
6. Collège National des Enseignants de Gériatrie. Gériatrie: Réussir ses ECNi. 4e éd. Elsevier Masson; 2018.
7. Briand M, Dr De Nadaï T, Dr Balardy L, Pr Rolland Y, Pr Nourhashemi F, Dr Sourdet S, et al. Autonomie et dépendance chez le sujet âgé. 18 mars 2020; Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/autonomie-et-dependance-chez-le-sujet-age>
8. Coutton V. Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR): une tentative en France avec la grille aggir. Gériatrie et société. 2001;24 / 99(4):111-29.
9. Besnard X, Brunel M, Couvert N, Roy D. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). 28 nov 2019;(45). Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf>
10. Quels établissements ou résidences hébergent des personnes âgées (Ehpad...)? [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F255>
11. Actualités - Les différences entre une maison de retraite (EHPAD) et une résidence seniors [Internet]. Disponible sur: <https://www.domitys.fr/actualites/vie-en-residence/les-differences-entre-une-maison-de-retraite-et-une-residence-seniors>
12. Allocations et aides aux personnes âgées [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N392>
13. Je suis âgé de plus de 70 ans - www.cesu.urssaf.fr [Internet]. Disponible sur: <https://www.cesu.urssaf.fr/info/accueil/beneficier-d-avantages/des-exonerations-adaptees/je-suis-age-de-plus-de-70-ans.html>
14. Les congés et allocations pour les aidants | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/les-conges-et-les-aides-financieres/>
15. Collectif Je t'Aide. Pas sans les 11 millions d'aidant.es. 2022. Disponible sur : https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2022/10/Plaidoyer-2022-_-Collectif-Je-TAide_Pas-sans-les-11M.pdf
16. de Bony J, Giraud O, Petiau A, Rist B, Touahria-Gaillard A, Trenta A. RÉMUNÉRATION DES AIDANTS ET RELATIONS FAMILIALES. 2020;

17. Avec Nos Proches [Internet]. Avec Nos Proches : Association. Disponible sur: <https://www.avecnosproches.com>
18. Udaf 03 Allier [Internet]. Bulles d'R. Disponible sur: <https://www.udaf03.fr/les-services-aux-familles/bulles-dr/>
19. Café des Aidants [Internet]. Association Française des aidants. 2023. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/vous-etes-professionnel/porter-une-action-a-destination-des-aidants/cafe-aidants-2/>
20. Guide des solutions_répit_maquette_vDEF_10022022.pdf [Internet]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-02/Guide%20des%20solutions_r%C3%A9pit_maquette_vDEF_10022022.pdf
21. Chadili N, Coll-Cabarrus M, Fau-Prudhomot P, Le Jeune C, Locher F, Montéléon PY, et al. Effets de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement. 1 juin 2017;78(3):239-51.
22. Vallée A, Verdier-Parent A, Vallée JN, Hervé C. Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. Éthique & Santé. 1 juin 2016;13(2):83-90.
23. Escourrou É, Durrieu F. Chapitre 19 - Le maintien du patient au domicile. In: Collège National des Généralistes Enseignants, éditeur. Médecine Générale pour le Praticien [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2022. p. 159-68. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B978229476710400019X>
24. Milanini M, Lucot M. Ressenti des aidants des patients dépendants adultes de moins de 60 ans, DUMAS. Sciences du Vivant [q-bio].France. 2023; Disponible sur: <https://coilink.org/20.500.12592/50c8tis>
25. Lamy C, Gilibert C, Baranger C, De Busscher F. Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. CREAL Rhône-Alpes; 2009 févr.
26. Saussac C. Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. 2019;34(4):109-16.
27. Harpedanne De Belleville-De Parseva M. L'anticipation de la perte d'autonomie : le point de vue des patients de plus de 60 ans. [Tours]: Tours; 2022.
28. Visée C, Letrilliat L, Talpin JM, Maréchal F. Réticence des aidants aux aides extérieures dans l'accompagnement à domicile d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 avr 2023;23(134):104-14.
29. Ostrowski M. Maladie d'Alzheimer: la réticence des aidants conjoints à solliciter une aide extérieure. 2013;Psychologie.
30. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: a multinational survey. J Int Med Res. 2004;32(2):149-59.
31. repit_des_aidants_grille_evaluation_vdef_2024-06-25_11-17-1_775.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/repit_des_aidants_grille_evaluation_vdef_2024-06-25_11-17-1_775.pdf
32. HAS. Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_synthese_findevie_domicile.pdf

33. Grethen A. Quels sont les obstacles rencontrés par les médecins généralistes concernant la détection et la prise en charge de la souffrance des aidants dits « naturels » de patients dépendants ? Strasbourg; 2020.
34. Sabadie PL. Connaissance et utilisation des structures de répit par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. de Purpan; 2014.
35. Bertrand C. Les aides à l'autonomie en France: évaluation des connaissances des médecins généralistes. A partir d'une enquête réalisée auprès de 216 médecins mosellans.
36. Lebeau JP, Aubin-Augier I, Cadwallader JS, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé : Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Global Média Santé. 2021. 192 p.

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN

1. **Introduction et présentation** : présentation du travail de recherche et du thème, explication de ce que l'entretien doit apporter à ce travail.
2. **Caractéristiques de la personne interrogée** :
 - Sexe
 - Âge
 - En activité ou pas et si oui profession
 - Statut marital. Nombre d'enfants.
 - Lien de parenté avec l'aidé
 - Lieu de vie (vit ou non avec l'aidé, proximité géographique avec l'aidé)
 - Données sur l'aidé (sexe, âge, vit seul ou pas, pathologie invalidante principale)
3. **Liste de questions** :
 - Depuis combien de temps vous occupez-vous de l'aidé ? (faire parler sur la/les pathologie(s) invalidante(s) principale(s) de l'aidé)
 - A combien estimez-vous le temps consacré à l'aidé quotidiennement ?
 - Quels soins et/ou aides apportez-vous à l'aidé ?
 - Comment vivez-vous cette situation ? (faire parler sur le ressenti, impact sur la vie de famille et éventuellement sur l'activité professionnelle). Etes-vous seul dans cette situation ?
 - Pour vous, qu'est-ce qu'est être aidant ?
 - Avez-vous déjà anticipé le fait de devenir aidant ?
Si oui, qu'est-ce qui vous a poussé à cette anticipation ? (situation similaire vécue par des proches, dégradation progressive de l'état du proche aidé, etc.)
Si non, pour quelles raisons ?
 - De quelles aides bénéficiez-vous ?
Si vous n'en avez pas, quelles en sont les raisons ?
 - Quelles sont vos connaissances concernant les aides mises en place pour les aidants et leur aidé ? Comment les avez-vous obtenues (presse écrite, internet, médecin référent, bouche à oreille, famille, amis) ?
 - Quel est votre ressenti concernant les aides déjà disponibles ?
Pensez-vous que les aides mises à disposition sont suffisantes ? (faire développer)
 - De quel genre d'aides aimeriez-vous disposer ? (financières, aides humaines, aides matérielles, soutien, etc.)
 - Avez-vous déjà parlé de votre situation à votre médecin généraliste ? Si oui, que vous a-t-il dit ? Si non, pour quelle raison ?
 - Qu'attendez-vous de votre médecin généraliste concernant l'aide à vous apporter ?

ANNEXE 2

Camille NOEL

Tél : 02.47.36.60.19 (secrétariat du DUMG de Tours)

Information pour participation à une étude médicale

Dans le cadre de la thèse que je dois soutenir lors de mes études de médecine, je réalise un travail de recherche médicale intitulé :

« Connaissances et attentes des aidants des personnes dépendantes et âgées de plus de 65 ans sur leurs droits et aides possibles »

Pour mener à bien ce travail, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Afin de participer à cette étude, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectué
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur. Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière anonymisée. En vertu des articles 39,40 et 56 de la loi n°78-17 du 06 janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait en double exemplaire

A.....Le.....Signature

ANNEXE 3

Consentement de participation à une étude médicale

Je soussigné(e),

Monsieur ou madame Prénom.....Nom.....

Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation et avoir eu un délai de réflexion avant de consentir à participer à l'étude médicale

« Connaissances et attentes des aidants des personnes dépendantes et âgées de plus de 65 ans sur leurs droits et aides possibles »

Accepte un enregistrement audio-phonique des entretiens. Celui-ci sera détruit dès la fin du travail.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine générale soutenue par Camille NOEL, interne de médecine à la faculté de médecine de TOURS.

Fait en double exemplaire

A.....Le.....

Signature

ANNEXE 4

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E) Date : Evalué(e) par : Niveau socio-culturel	Etiquette du patient
--	----------------------

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

☞ Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

- | | | | | |
|----------------------------------|--------|--|------------------------------|--------|
| 1. en quelle année sommes-nous ? | !0ou1! | | 4. Quel jour du mois ? | !0ou1! |
| 2. en quelle saison ? | ! ! ! | | 5. Quel jour de la semaine ? | ! ! ! |
| 3. en quel mois ? | ! ! ! | | | |
- ☞ Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.
- | | |
|--|-------|
| 6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? | ! ! ! |
| 7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? | ! ! ! |
| 8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? | ! ! ! |
| 9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? | ! ! ! |
| 10. A quel étage sommes-nous ici ? | ! ! ! |

APPRENTISSAGE

☞ Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|-------|
| 11. Cigare | | [citron | | [fauteuil | ! ! ! |
| 12. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | ! ! ! |
| 13. porte | | [ballon | | [canard | ! ! ! |

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

☞ Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

- | | |
|--------|-------|
| 14. 93 | ! ! ! |
| 15. 86 | ! ! ! |
| 16. 79 | ! ! ! |
| 17. 72 | ! ! ! |
| 18. 65 | ! ! ! |

☞ Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

☞ Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|----|---------|----|-----------|-------|
| 19. Cigare | | [citron | | [fauteuil | ! ! ! |
| 20. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | ! ! ! |
| 21. porte | | [ballon | | [canard | ! ! ! |

LANGAGE

- | | | |
|---|----------------------------------|-------|
| 22. quel est le nom de cet objet? | Montrer un crayon. | ! ! ! |
| 23. Quel est le nom de cet objet | Montrer une montre | ! ! ! |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : | « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET » | ! ! ! |

☞ Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

- | | |
|---|-------|
| 25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. | ! ! ! |
| 26. Pliez-la en deux. | ! ! ! |
| 27. et jetez-la par terre ». | ! ! ! |

☞ Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

- | | |
|----------------------------------|-------|
| 28. « faites ce qui est écrit ». | ! ! ! |
|----------------------------------|-------|

☞ Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :

- | | |
|---|-------|
| 29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. » | ! ! ! |
|---|-------|

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

☞ Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

- | | |
|---|-------|
| 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». | ! ! ! |
|---|-------|



SCORE TOTAL (0 à 30) **! ! !**

FERMEZ LES YEUX

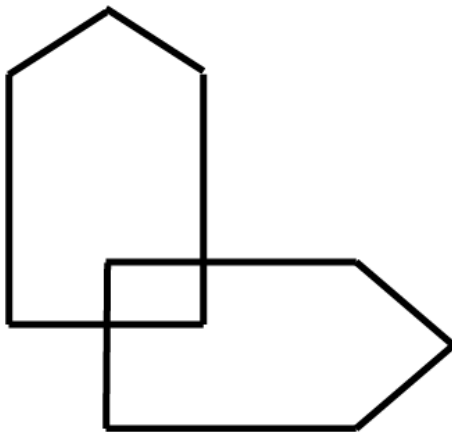
Phrase :

.....

.....

.....

Recopier le dessin :



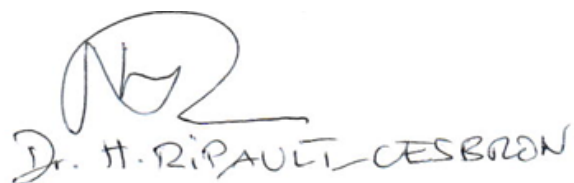
ANNEXE 5

JOURNAL DE BORD

ENTRETIENS	ANNOTATIONS
1er	Aidante en deuil, beaucoup de digressions pour parler de sa mère décédée et du conflit qu'elle a avec son père. Elle travaille dans le milieu médico-social : certaines connaissances quant aux soins à apporter, mais, au final, peu de connaissances quant aux aides disponibles pour les aidants. Les relations dans la famille sont très importantes pour la patiente (parents-enfants). Méconnaissance sur les aides financières et pour les aidants en particulier. Besoin de soutien, d'écoute. Peu d'attentes concernant le médecin généraliste mais veut être écoutée. Informations sur les aides disponibles non demandées au médecin traitant (assistante sociale, psychologue). Nécessité de rajouter des questions, et de préciser la situation familiale. Dans la question sur les aides, j'ai parlé aussi des aides pour les aidés et pas que pour les aidants (car les aides pour les aidés sont des aides indirectes pour les aidants).
2e	Beaucoup d'émotion à l'évocation de la mise en EHPAD de son père. Parle peu de son ressenti, elle met surtout en avant les progrès de sa mère. Très peu de connaissances sur les aidants. Comme la personne précédente : elle considère le fait d'aider son père comme un phénomène normal, c'est dans son éducation. Voudrait plus d'écoute de la part du médecin.
3e	Décrit les 2 tentatives de suicide de sa mère avec émotion. Probable trouble de la persécution chez la mère (histoire du sapin, de l'argent, des médicaments) Beaucoup de ressenti envers sa mère. Vit dans l'angoisse d'une autre tentative de suicide de sa mère. Se voit plus comme une aidante que comme une véritable fille. Etait très proche de son père. Est devenue aidante par nécessité : a fait une promesse à son père et doit s'occuper de sa mère. Ne prend pas de plaisir dans ce rôle, considère sa situation comme un fardeau. Parle aussi comme les autres personnes interrogées sur les aides pour les aidés mais pas pour les aidants. Besoin de plus de visibilité sur les aides disponibles pour trouver les informations facilement. J'ai fait parler sur la/les pathologie(s) invalidantes principale(s) de l'aidé pour mieux comprendre son histoire et ce qui a fait que la personne interrogée soit devenue aidante.
4e	A noter que son conjoint était dans une pièce juste à côté. Aussi isolée dans sa situation d'aidante. Beaucoup d'épuisement. Veut préserver sa fille qui doit s'occuper de son fils autiste. Aider son mari est un travail alors qu'aider son petit-fils est un plaisir. La 1^e personne interrogée à connaître un peu plus les aides pour les aidants. Refus de certaines aides par le mari (structures de répit) → malgré des aides disponibles, le refus de l'aidé peut être perçu comme un frein à en demander. Est dans l'angoisse permanente de laisser son mari seul à domicile. Aides techniques trouvées directement par l'aidante (repères, numéro de téléphone). Doit se débrouiller pour trouver des informations sur les aides (Internet). Parle du fait qu'il y a peu de structures pour les vacances pour les personnes en perte d'autonomie hors maladie d'Alzheimer → il faut être dans certaines « cases » pour être accepté. Fait très attention aux informations trouvées sur Internet, a des difficultés à trouver les bonnes informations Pour le guide : Poser la question sur les aides dont bénéficie l'aidant avant celle sur leur connaissance des aides disponibles pour plus de fluidité.
5e	Entretien fait en présence de son frère (handicap mental) dont elle est aussi l'aidante. Elle a dit qu'il fallait qu'elle reste constamment avec lui pour le surveiller → Possible biais devant la présence de son frère. Beaucoup d'épuisement aussi. Devoir familial, promesse faite à sa mère concernant son frère. Aisée financièrement, n'a pas besoin d'aides financières. A des aides pour sa mère (mais qu'elle refuse donc servent peu) et pour son frère mais déclare manquer de temps. Sa mère est dans la réticence, a son caractère et ce n'est pas toujours évident pour ses filles de gérer la situation. A déjà quelques connaissances pour les aidés car est aussi l'aidante de son frère. Au final, même si elle connaît les aides et en bénéficie, il y a un refus de l'aidé et un manque de temps pour soi. Réponses plutôt succinctes.
6e	P6 ne le mentionne pas verbalement dans l'entretien, mais il n'a pas de famille proche. Réponses succinctes. Beaucoup de réserve. Beaucoup de tapotements sur la table. Devait être impatient de rentrer car sa compagne l'attendait à domicile.

	Beaucoup d'épuisement également. Décrit une privation de liberté. Ne connaît peut être pas cette notion d'aidant (phrase : « <i>ça consiste en quoi ?</i> ») → les aidants ne sont pas forcément au courant qu'ils sont aidants et ainsi ne pourraient pas savoir qu'il existe des aides/droits adapté(e)s à leur situation. Peu sûr de ses réponses concernant les aides disponibles. Il m'a montré une feuille concernant une évaluation à domicile d'une équipe médico sociale pour la demande de l'APA (demande faite avec médecin traitant). Parle très peu de son ressenti. Dit qu'il fait tout pour sa compagne mais ne s'exprime pas sur sa propre situation. Pour le guide : A la question « Est-ce parce que vous y êtes réticents → j'ai changé et mis « Quelles en sont les raisons ? » pour que ce soit plus ouvert. Demander la définition d'être aidant par la personne interrogée sur le guide d'entretien.
7 ^e	En présence de l'aidé, ne voulait pas aller dans une pièce à côté → Probable biais. Elle avait un peu du mal à répondre car elle était mal à l'aise devant l'enregistrement. Est assez fermée concernant les réponses données. Il y a pas mal d'hésitations. Le fait que son mari soit présent devait probablement impacter ses réponses. Dit bien vivre la situation et n'avoir aucun impact sur sa vie mais je doute de la véracité de ses affirmations (beaucoup d'aides apportées, visage plutôt fatigué de l'aidante, conjoint présent). A la fin de l'entretien, le conjoint a discuté un peu avec nous mais il n'était pas toujours audible, étant à l'autre bout de la pièce. Sentiment de solitude partagé par le couple à l'évocation de leur chien maintenant décédé.
8 ^e	L'aidée se trouvait dans la pièce d'à côté (j'ai demandé à ce que l'entretien ne se fasse pas en présence de l'aidée afin d'éviter les biais comme vus précédemment). Lorsque P8 me montrait des documents : il s'agissait d'une liste de courses avec les condiments à acheter qui devaient être à cocher. Véritable partage de tâches avec ses tantes. Est aussi dans la privation de liberté, a très peu de temps pour lui.
9 ^e	P9 doit manquer de confiance envers le corps médical devant certaines décisions prises pour sa conjointe et ayant laissé des séquelles graves. A beaucoup de connaissances grâce à sa capacité d'adaptation (utilise Internet). Parle du service « Bonjour Fred » sur Internet qui propose des astuces pour améliorer le quotidien de l'aidant et son aidé. Malgré des aides humaines, tout n'est pas fait comme le souhaiterait P9. A beaucoup parlé, était content d'avoir pu échanger avec moi sur sa situation.
10 ^e	La personne interrogée n'ayant que peu de temps, elle n'a pu qu'accepter un entretien téléphonique. Elle était dans sa voiture au moment de l'appel (sortait de son travail). L'entretien s'est donc fait en partie pendant le trajet → Situation peu adéquate pour un entretien au calme avec mise en confiance. Elle était contente de l'entretien. Accentuation sur le fait d'être aidant comme devoir, une normalité. Aucune connaissance concernant les aides pour les aidants.
11 ^e	On a été coupé 2 fois lors de l'entretien à causes du téléphone de P11 qui était dans l'obligation de répondre. A aussi peu de confiance envers les aides extérieures. Parle aussi du devoir envers ses parents. Sa mère et son père étaient à ce moment au relai sepia suite à une fracture du bassin récente de sa mère. Donne aussi la priorité aux aidés en particulier à sa mère qui s'épuise à aider son père. Attend seulement de son médecin une disponibilité et rien de plus.

Vu, le Directeur de Thèse



Dr. H. RIPAULT-CESBRON

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de
Tours Tours, le**

NOEL Camille

75 pages – 1 tableau – 1 figure – 5 annexes

Connaissances et attentes des aidants des personnes dépendantes et âgées de plus de 65 ans sur leurs droits et aides possibles

Introduction : Le nombre d'aidants en France est de plus en plus important avec le vieillissement de la population. Ce statut présente de nombreux inconvénients pour les personnes qui le possèdent, notamment un risque non négligeable sur leur santé et des effets négatifs sur leur vie sociale. Nous savons qu'il existe de multiples aides disponibles pour les aidants et leur aidé. Cependant, les aidants ne sont pas forcément informés de leur existence. La consultation en cabinet de médecine générale quel que soit le motif, peut-être une occasion privilégiée pour aborder le sujet. L'objectif de cette étude est de donner la parole aux aidants et de mettre en lumière leurs connaissances des aides disponibles et recueillir leurs attentes envers le médecin généraliste.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative avec entretiens semi dirigés réalisés auprès d'un échantillon de 11 personnes ayant un rôle d'aidant principal de personnes âgées de plus de 65 ans et dépendantes.

Résultats : Les aidants manquent de connaissance sur les aides les concernant spécifiquement. Cela est en partie expliqué par le manque d'informations, l'absence d'anticipation et par le fait qu'ils ne se préoccupent pas d'eux-mêmes mais avant tout de leur aidé. Cependant, la plupart d'entre eux, bien que ne mettant pas en avant leurs besoins, vivent leur situation comme un fardeau. Les aidants expriment le fait de manquer de temps pour eux et de soutien et que les aides mises à disposition ne sont pas toujours suffisantes. Malgré cela l'aidant ainsi que son aidé sont parfois réticents à demander de l'aide y compris auprès de leur médecin généraliste. Même si certains attendent de leur médecin une écoute, ils ne vont pas forcément le solliciter. Les raisons principales sont que les aidants jugent qu'il n'est pas de son rôle d'intervenir dans ce cas précis ou alors qu'ils n'éprouvent pas le besoin de le concerter.

Conclusion : L'aidant n'ira pas forcément chercher de lui-même les informations qui le concernent étant trop occupé à prendre soin de son aidé. Ainsi, les différents acteurs médico-sociaux ont toute leur importance pour mettre en lumière la situation des aidants et savoir les repérer. Bien que le sujet soit complexe y compris pour le médecin généraliste, celui-ci reste en première ligne pour repérer les aidants et les accompagner dans leur rôle. Il reste beaucoup de progrès à faire pour mettre en lumière cette notion d'aidance, pour faciliter l'accès à l'information des aidants et pour proposer des aides adaptées aux différents profils de couple aidant-aidé.

Mots clés : aidant, aides, perte d'autonomie, dépendance, personne âgée

Jury :

Président du Jury :	Professeur Hubert LARDY
Directeur de thèse :	<u>Docteur Héliette RIPAULT-CESBRON</u>
Membres du Jury :	Docteur Alain AUMARECHAL
	Docteur Frédéric SCHMITT

Date de soutenance : 13 février 2025