

# Caractéristiques, ressources, difficultés et besoins des proches aidants : une synthèse des résultats du programme de recherche de la Fondation France Répit

Anne LEFRANC

Dirigeante du cabinet ALQUALINE

Coordonnatrice de la recherche pour la Fondation France Répit

DIU de répit – Vendredi 11 décembre 2020



# PLAN

- **Reconnaissance et auto-reconnaissance du statut d'aidant**
- **L'entrée dans l'aide**
- **La situation d'aide**
- **Impacts de l'expérience d'aide sur l'aidant**
- **L'épuisement de l'aidant**
- **Attentes et besoins de l'aidant**
- **Connaissance de l'offre et recours aux services dédiés aux aidants**
- **Les services de répit**
- **Qu'en est-il des professionnels ?**
- **Conclusion**
- **Ressources supplémentaires (non présentées mais fournies dans le diaporama)**



## Références au sein de cette présentation

- ① : étude AIME<sub>1</sub> : Identification des facteurs de risque d'épuisement de l'aidant (1108 participants)
- ② : étude AIME<sub>2</sub> : Observatoire connecté des aidants – Edition 2017 (30 participants – 4 mois de suivi quotidien)
- ③ : étude AIME<sub>3</sub> : Evaluation de l'efficacité du dispositif de répit basé sur une *Equipe Mobile de Répit* et une *Maison de Répit* (en cours)
- ④ : étude AIME<sub>4</sub> : Observatoire connecté des aidants – Edition 2019 (41 participants – 6 mois de suivi quotidien)
- B : revue de littérature : Méthodes et outils d'évaluation des besoins de l'aidant
- E : revue de littérature : Définition et conceptualisation de l'épuisement de l'aidant
- R : revue de littérature : Méthodes d'évaluation des structures d'hébergement de répit (hors du domicile)

**RECONNAISSANCE  
ET AUTO-  
RECONNAISSANCE  
DU STATUT  
D'AIDANT**



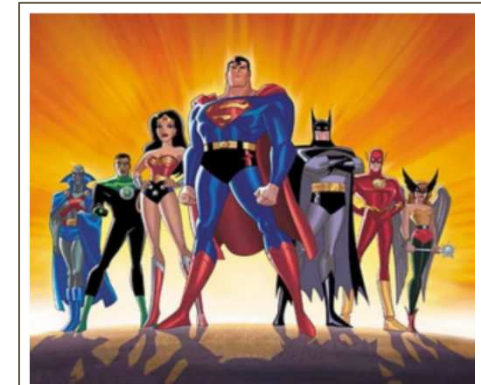
## La (re)connaissance de l'aidant

- En 2017, 1 aidant sur 2 avait déjà entendu parler du terme « aidant »<sup>②</sup>. En 2019, ils étaient 83%<sup>④</sup>.
- **Caractéristiques de l'« aidant » selon les participants**<sup>②</sup>
  - Accompagne au quotidien son proche aidé
  - Rôles multiples
  - Crucial dans la vie de l'aidé
  - Altruisme - Abnégation
  - Mais conséquences importantes et multidimensionnelles de l'aide sur la vie de l'aidant

# La (re)connaissance de l'aidant

- **Définition du terme aidant** ②

« L'aidant est un super héros de l'ombre sans reconnaissance ni super pouvoir certes mais avec un cœur dépassant toutes les frontières »

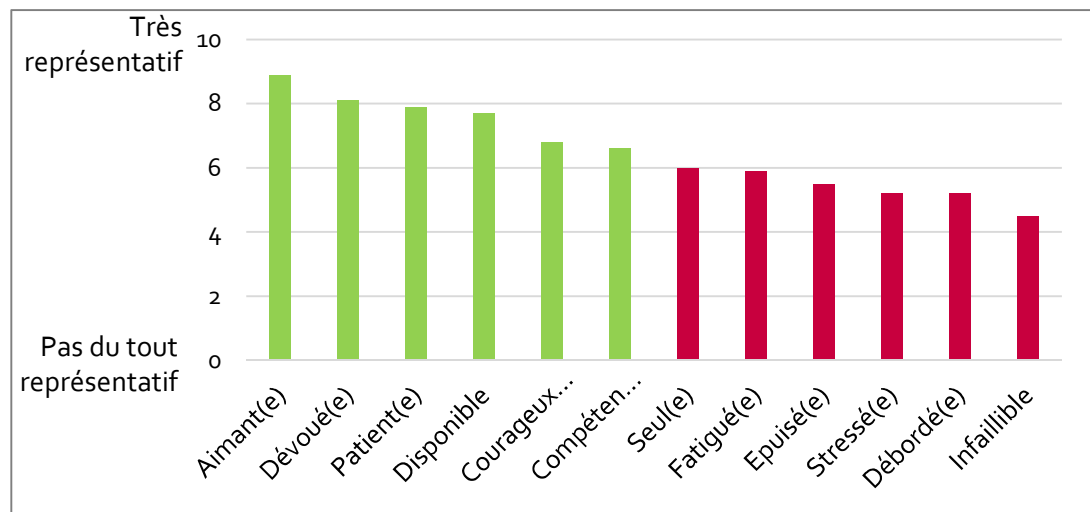


Représentation de l'aidant d'un participant

- **Représentation de l'aidant** ④

- Globalement positive

- Adjectifs connotés positivement
- Adjectifs connotés négativement





## L'(auto-)reconnaissance de l'aidant

- **Un statut pas toujours conscientisé à sa juste mesure** <sup>④</sup>
  - 69% des participants ont déclaré aider seuls ou principalement seuls

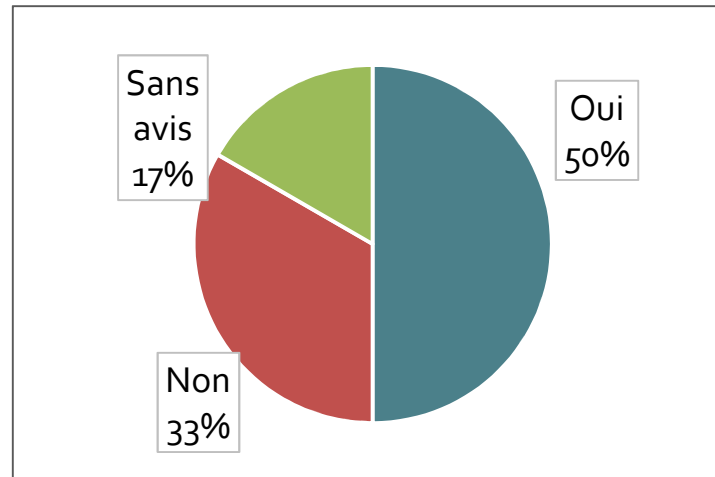
Mais

- 58% se considéraient comme « aidant principal »



## L'(auto-)reconnaissance de l'aidant

- « *Est-il important de se reconnaître et d'être reconnu(e) en tant qu'aidant(e) ?* »<sup>②</sup>



- **Progressivité de la prise de conscience de son propre statut d'aidant**<sup>②</sup>

*[...] on se reconnaît progressivement comme aidant, pas tout de suite, une fois que c'est fait on ne peut plus y échapper qu'en plaçant la personne aidée en structure. Les exigences se font de plus en plus pressantes au fil des ans, la personne aidée ne pourrait plus comprendre qu'on ne soit plus là*

*[...] l'auto-reconnaissance s'est faite peu à peu pour moi. Au début je fus enthousiaste. Puis parfois cela m'a coûté (du temps et de l'énergie surtout) mais je m'étais engagé et une parole cela devrait rester... sacré !...*





# L'(auto-)reconnaissance de l'aidant

- **Principaux facteurs favorisant l'auto-reconnaissance** <sup>④</sup>
  - Contribuer au bien-être de son proche (n=35/41 ; 85%)
  - Être présent, disponible pour son proche (n=32/41 ; 78%)
  - Constater les besoins de son proche (n=32/41 ; 78%)
  - Fournir une aide intensive et régulière (n=26/41 ; 63%)
- **Principaux freins à l'auto-reconnaissance** <sup>④</sup>
  - Ne pas se sentir concerné par le terme « aidant » / « normalité » de la situation
  - Sentiment de manquer de compétence
  - Non-reconnaissance de la situation de l'aidé par l'aidant (déni) ou par la société
  - Synonyme d'une trop grande responsabilité à endosser



# Reconnaissance et auto-reconnaissance du statut d'aidant

## Echanges / débat



# L'ENTRÉE DANS L'AIDE



## L'entrée dans l'aide

- **Devoir / vouloir, choix/obligation...**
  - 69% des aidants ont déclaré ne pas avoir eu le choix de devenir aidant <sup>②</sup>
  - Plus d'1 aidant sur 2 (54% en 2017 <sup>②</sup> ; 56% en 2019 <sup>④</sup>) ont déclaré être devenus aidants par obligation
  - Des ambivalences très présentes <sup>②</sup> :

*J'ai eu le choix de l'obligation...*

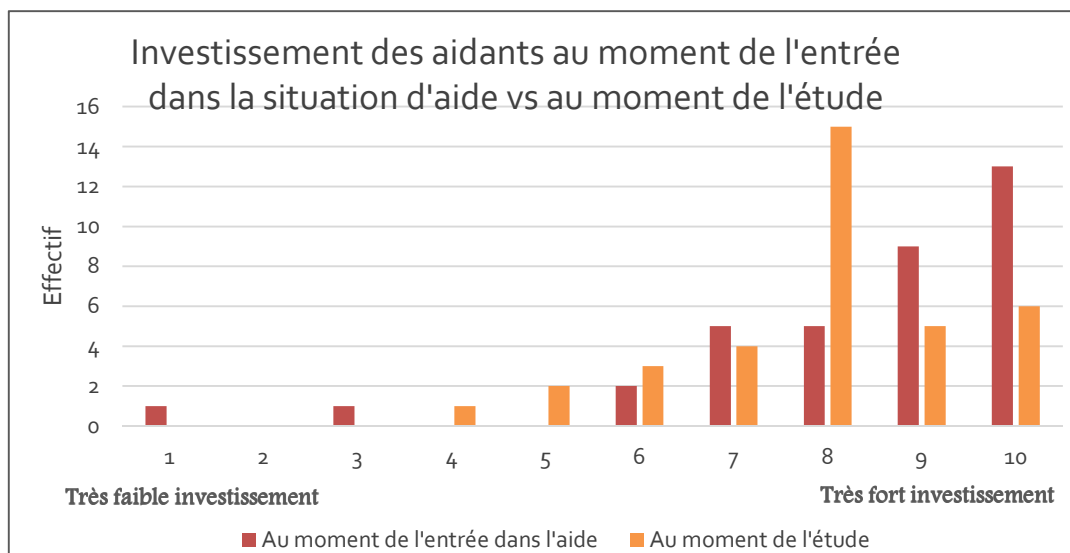
[Commentaire d'un participant ayant déclaré aider « par obligation »] :  
*bien entendu c'est mon choix d'aider ces deux personnes âgées, personne ne m'a obligée à le faire [...] je ne m'imaginai pas que je tombais dans un "piège", que je ne regrette pas par ailleurs*

- Pour beaucoup : un devoir, une évidence <sup>②, ④</sup>



## L'investissement dans l'aide

- Investissement moyen dans l'aide [1=très faible ; 10=très fort] <sup>④</sup>
  - Au moment de l'entrée dans l'aide : 8,39
  - Au moment de l'étude : 7,92



- 73% ont déclaré qu'il eut été opportun d'être sensibilisés à la question des aidants dès le diagnostic de leur proche <sup>④</sup>



## L'entrée dans l'aide

# Echanges / Débat

# LA SITUATION D'AIDE



## Le quotidien de l'aidant

- **Être aidant, c'est endosser une multitude de rôles...**
  - Superviseur et coordinateur
  - Infirmière, sans formation suffisante pour les gestes techniques
  - Assistante sociale : « *peu aidés* », « *mieux vaut se débrouiller seuls* »
  - Juriste : non accès à des droits, du fait de méconnaissance
  - Psychologue : « *on se retrouve seuls pour gérer l'angoisse* »
  - Gestionnaire de stocks : médicaments, matériels, etc.
  - Etc.





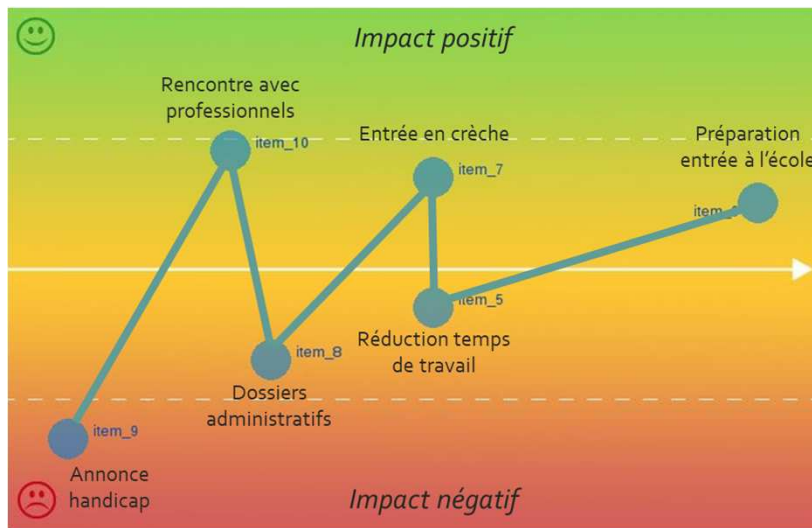
# Le quotidien de l'aidant

- **C'est vivre...**
  - Une situation instable, fragile, inscrite dans le temps : une vigilance continue
  - Lourdeur et lenteur des procédures administratives
  - Des relations avec les professionnels parfois complexes, voire déifiantes
  - Une organisation fine : même « *l'imprévu est prévu* »
  - Mais précaire, qu'un « grain de sable » peut bouleverser
  - Des moments d'épuisement... quand la situation s'installe dans la durée

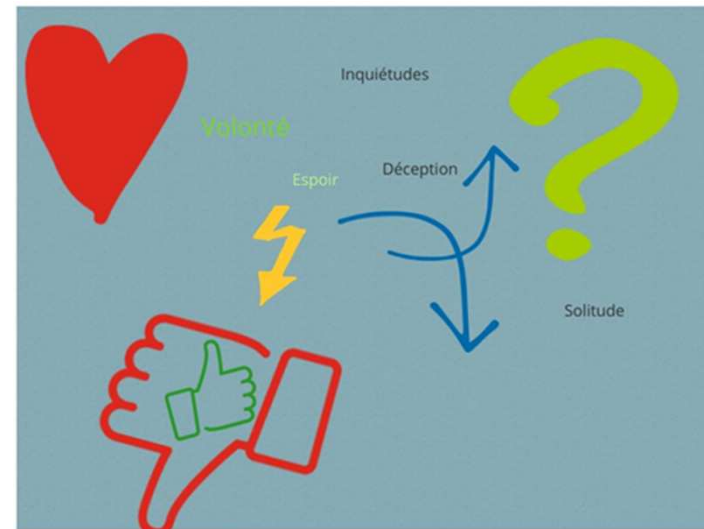


# Le quotidien de l'aidant

- Des hauts et des bas... <sup>②, ④</sup>



Evolution du parcours d'une aidante d'enfant



Représentation graphique de sa situation d'aide par un aidant

- 82% estimaient n'avoir aucun droit en tant qu'aidant <sup>④</sup>
- 77% estimaient être soumis à des devoirs envers leur proche <sup>④</sup>



## La situation d'aide

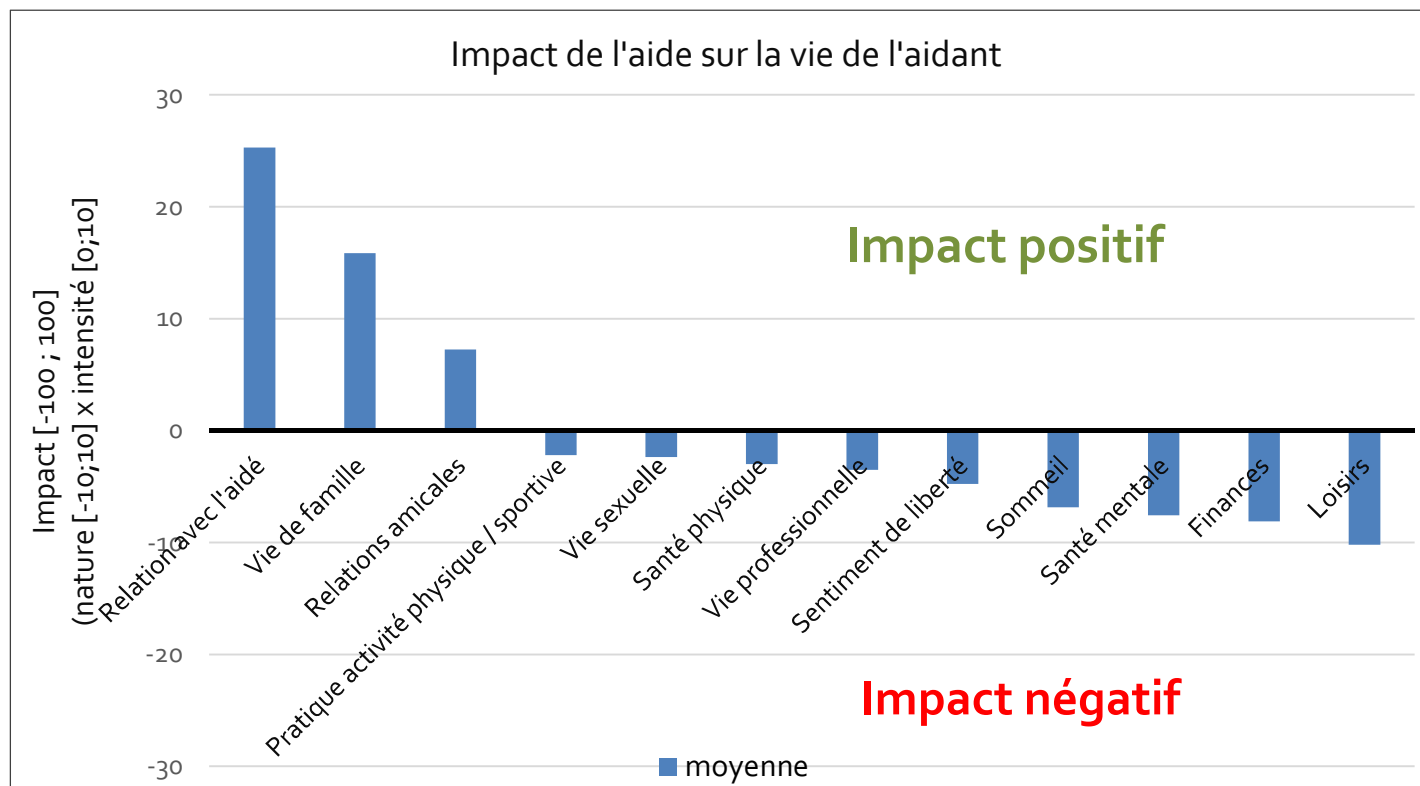
# Echanges / Débat



**IMPACTS DE  
L'EXPÉRIENCE  
D'AIDE SUR  
L'AIDANT**

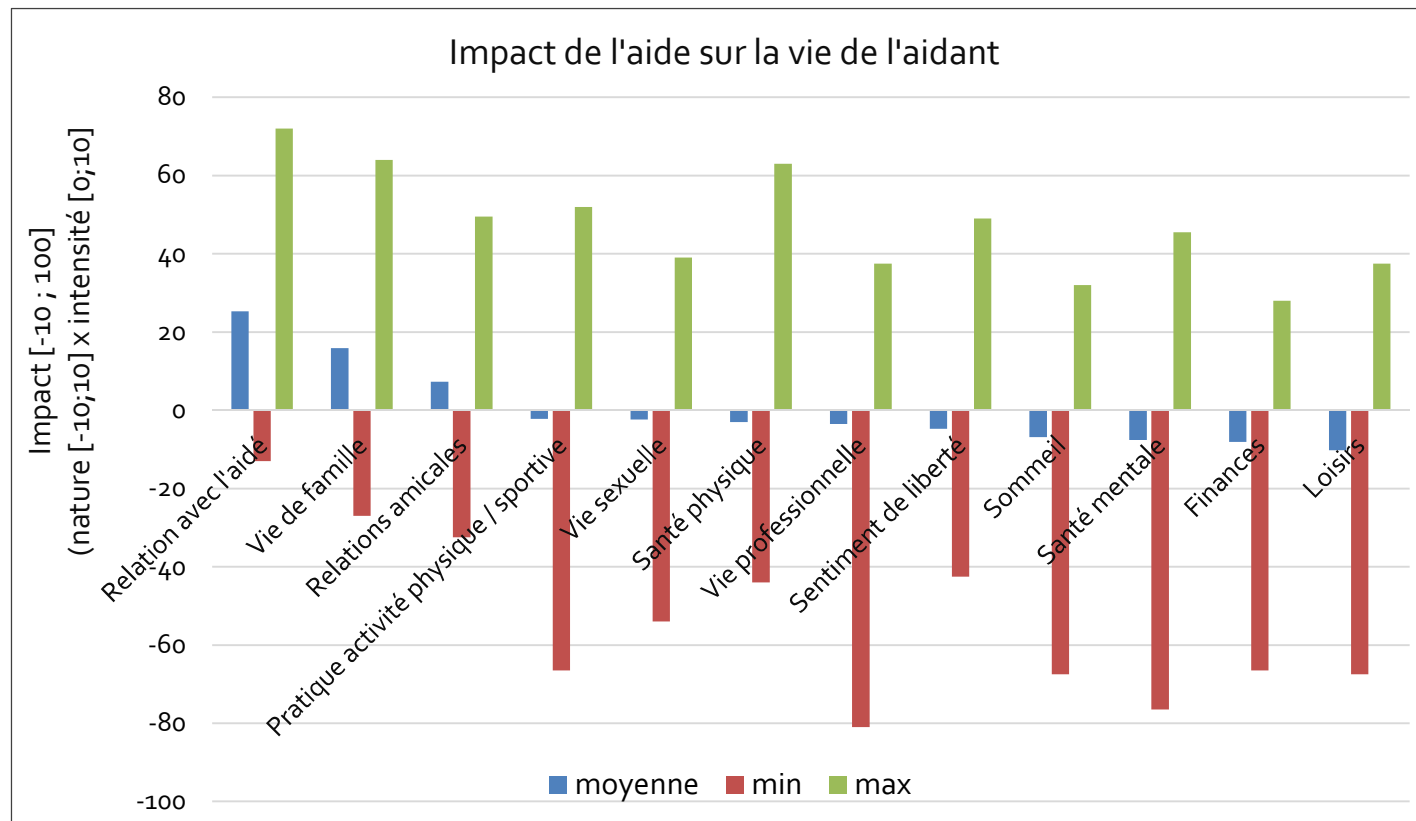
# Les répercussions de l'expérience d'aide sur la vie de l'aidant

- Toute la vie est bouleversée <sup>④</sup>



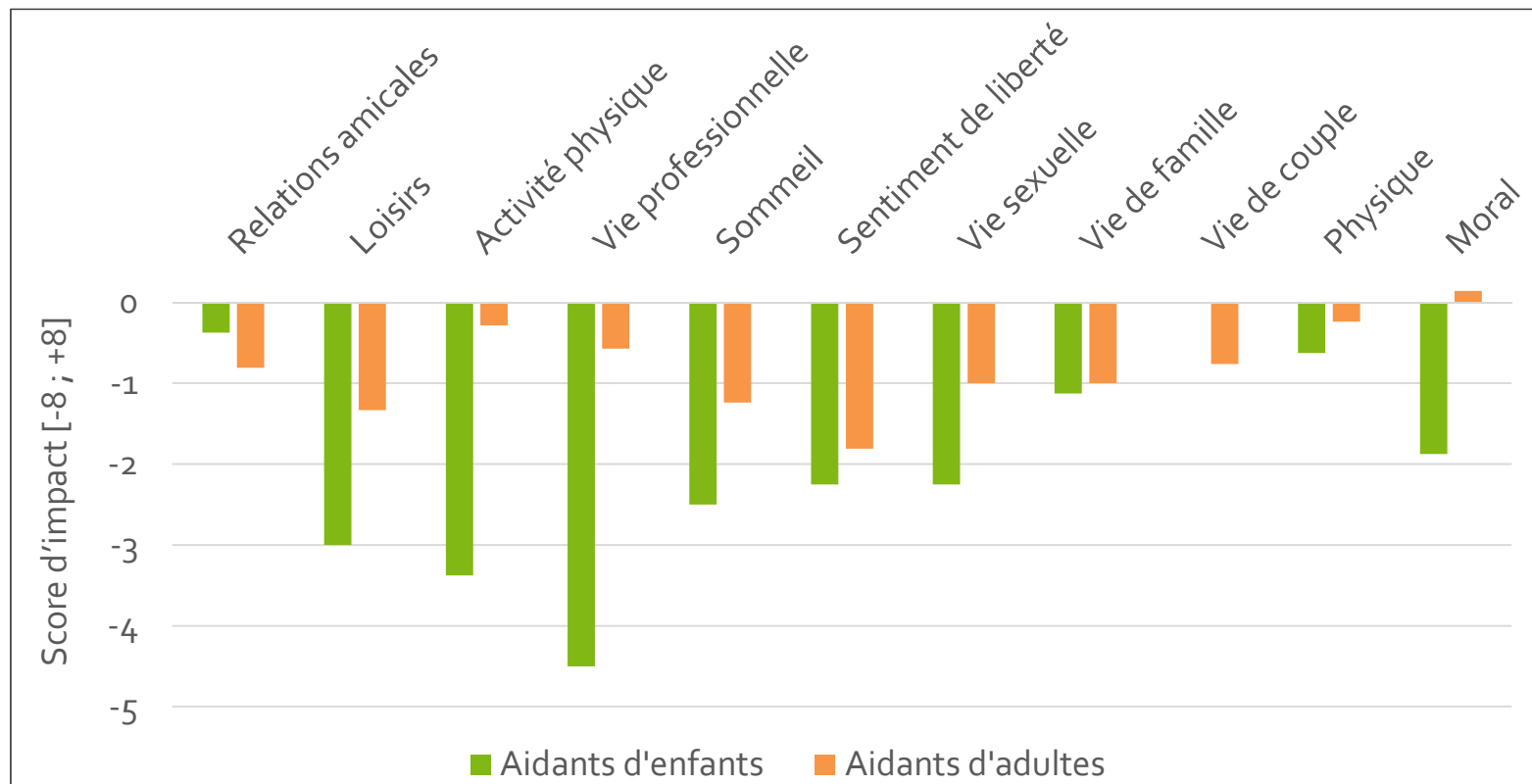
# Les répercussions de l'expérience d'aide sur la vie de l'aidant

- Une forte variabilité inter-individuelle <sup>④</sup>



# Des répercussions différentes selon le profil de l'écosystème aidant-aidé

- Impact moyen de l'aide sur différentes sphères de la vie des aidants d'enfants versus d'adultes <sup>②</sup>





# Les répercussions de l'expérience d'aide sur la vie de l'aidant

- « *Toute la vie change* »
  - Santé physique
    - Fatigue voire épuisement
    - Manque de sommeil
    - « *On devient malade soi-même* »
    - Risque de morbidité accru
  - Santé psychique
    - Des sentiments de frustration permanente
    - Nervosité, stress
    - « *Je suis à la limite d'être désespérée* »
    - « *J'ai vécu un burnout* »
  - Vie sociale
    - Impression d'être « *déphasé* »
    - Expérience de perte de liens
    - « *Les aidants s'oublent eux-mêmes* »
  - Temps libre
    - « *On n'a plus de temps pour soi* »





# Les répercussions de l'expérience d'aide sur la vie de l'aidant

- « *Toute la vie change* » (suite)
  - Vie familiale et conjugale
    - Tensions
    - « *la situation crée un déséquilibre* »
  - Parentalité
    - Impression de « *sacrifier la fratrie* »
  - Activité professionnelle
    - Incompatibilité et « *responsabilités trop lourdes* »
  - Revenu et niveau de vie
    - « *j'ai tout donné* »
- **Mais l'expérience d'aide est également une source de satisfaction et d'enrichissement personnel !**



# Les répercussions de l'expérience d'aide sur la vie de l'aidant

- **La satisfaction d'aider son proche** <sup>④</sup>
  - 74% des aidants étaient satisfaits de leur rôle de manière générale
  - 45% étaient épanouis dans leur relation d'aide
- **Principales activités sources de satisfaction** <sup>④</sup>

	Taux
Tenir compagnie à son proche	94%
Remonter le moral de son proche	86%
Aider son proche à se déplacer à l'extérieur	83%
Accompagner son proche à ses rendez-vous	81%
Accompagner son proche dans ses loisirs	81%
Être présent(e) la journée pour son proche	79%
Aider son proche à faire ses courses	79%
Aider son proche à réaliser ses tâches administratives	74%

# Les répercussions de l'expérience d'aide sur la vie de l'aidant

## • Satisfactions <sup>④</sup>

	Taux
Tenir compagnie à son proche	94%
Remonter le moral de son proche	86%
Aider son proche à se déplacer à l'extérieur	83%
Accompagner son proche à ses rendez-vous	81%
Accompagner son proche dans ses loisirs	81%
Être présent(e) la journée pour son proche	79%
Aider son proche à faire ses courses	79%
Aider son proche à réaliser ses tâches administratives	73%
Participer à l'organisation des rendez-vous médicaux de son proche	71%
Participer aux soins de son proche	67%
Participer à la gestion des dossiers médicaux / administratifs de son proche	66%
Aider son proche à entretenir son logement et son linge	65%
Aider son proche à préparer ses repas	65%
Aider son proche à se déplacer dans la maison	50%
Aider son proche à faire sa toilette	50%
Guider / former les professionnels à domicile de son proche	50%
Aider son proche à prendre ses repas	44%
Aider son proche financièrement	41%
Être présent(e) la nuit pour son proche	41%
Aider son proche à s'habiller	39%
Aider son proche à se lever / coucher	39%
Aider son proche à aller aux toilettes	35%

## • Difficultés <sup>④</sup>

	Taux
Remonter le moral de son proche	79%
Être présent(e) en journée pour son proche	73%
Accompagner son proche à ses rendez-vous	65%
Accompagner son proche dans ses loisirs	64%
Aider son proche à se déplacer à l'extérieur	63%
Participer à la gestion des dossiers médicaux / administratifs de son proche	62%
Aider son proche à se lever / coucher	59%
Guider / former les professionnels à domicile de son proche	59%
Participer aux soins de son proche	58%
Tenir compagnie à son proche	58%
Aider son proche à réaliser ses tâches administratives	57%
Aider son proche à faire sa toilette	56%
Aider son proche à entretenir son logement et son linge	56%
Participer à l'organisation des rendez-vous médicaux de son proche	55%
Aider son proche à s'habiller	50%
Être présent(e) la nuit pour son proche	50%
Aider son proche à se déplacer dans la maison	46%
Aider son proche financièrement	44%
Aider son proche à prendre ses repas	44%
Aider son proche à faire ses courses	42%
Aider son proche à aller aux toilettes	40%
Aider son proche à préparer ses repas	38%



# Focus sur les impacts économiques

- Dépenses non remboursées supportées par l'aidant (= reste à charge) <sup>④</sup>

Nature des dépenses	Taux	Effectif	Moyenne des frais annuels (base : tous les aidants)	Moyenne des frais annuels (base : aidants concernés)
Déplacements de l'aidant et de l'aidé	<b>81,58%</b>	n=31/38	604€	<b>665€</b>
Loisirs et aux soins esthétiques de l'aidé	44,74%	n=17/38	137€	274€
Modifications / perturbations du temps de travail de l'aidant	44,74%	n=17/38	735€	<b>1149€</b>
Etablissement / envoi des dossiers administratifs	42,11%	n=16/38	68€	132€
Reste à charge des soins / rendez-vous médicaux de l'aidé	39,47%	n=15/38	370€	<b>819€</b>
Achat de fournitures paramédicales pour l'aidé	39,47%	n=15/38	161€	311€
Alimentation spécifique de l'aidé	28,95%	n=11/38	227€	<b>599€</b>
Reste à charge des soins paramédicaux de l'aidé	28,95%	n=11/38	395€	<b>1107€</b>
Achat de médicaments / matériels médicaux de l'aidé	23,68%	n=9/38	154€	498€
Hospitalisation de l'aidé	18,42%	n=7/38	41€	157€
Hébergement temporaire ou continu de l'aidé	15,79%	n=6/38	235€	<b>1058€</b>

- Reste à charge annuel moyen : 5 652€ / aidant
- Une grande disparité interindividuelle
  - Min = 0€
  - Max = 19 090€ / aidant



## Quand la charge devient trop lourde... ②

- Un sentiment de solitude

*on est tout seul, c'est à nous de gérer*

- Un sentiment de responsabilité

*on n'a pas le droit à l'erreur*

*avoir sur les épaules la responsabilité de tout*

- Un manque de reconnaissance envers leur rôle

- Un sentiment d'incompréhension

*envie d'hurler à l'injustice*

- Le sentiment de lassitude dû à la répétition

*on est épuisé de devoir tout réexpliquer*

- L'inquiétude de l'avenir

*beaucoup de questionnement sur le devenir de notre fils [...] est ce que je fais bien pour lui ?*

*peur de ne pouvoir assumer*



# Impacts de l'expérience d'aide sur l'aidant

**Echanges / Débat**





**Pause déjeuner 😊 !**

# L'ÉPUISEMENT DE L'AIDANT





## Épuisement, vous avez dit épuisement ?

- Le terme « épuisement » est largement utilisé pour qualifier l'issue de santé à éviter concernant les aidants
- Cependant, ce terme n'est pas défini scientifiquement
- Pas de définition → pas de concept → pas d'instrument d'évaluation



# Épuisement, vous avez dit épuisement ? <sup>E</sup>

- **Nos objectifs :**
  - Mieux comprendre ce que signifie l'épuisement dans le contexte spécifique de l'aidance informelle
    - Identifier des facteurs associés à l'épuisement de l'aidant
    - Etablir une définition de l'« épuisement de l'aidant »
  - Initier la conception d'un instrument d'évaluation de l'épuisement de l'aidant
- **Méthode :**
  - Identifier des concepts définis s'approchant du terme « épuisement »
  - Réaliser une revue de littérature
    - Base de données PubMed
    - Equation de recherche associant les concepts définis identifiés précédemment et le terme épuisement
    - Sélection des articles d'intérêt selon des critères prédéfinis
    - Analyse des articles
    - Synthèse et élaboration d'une définition



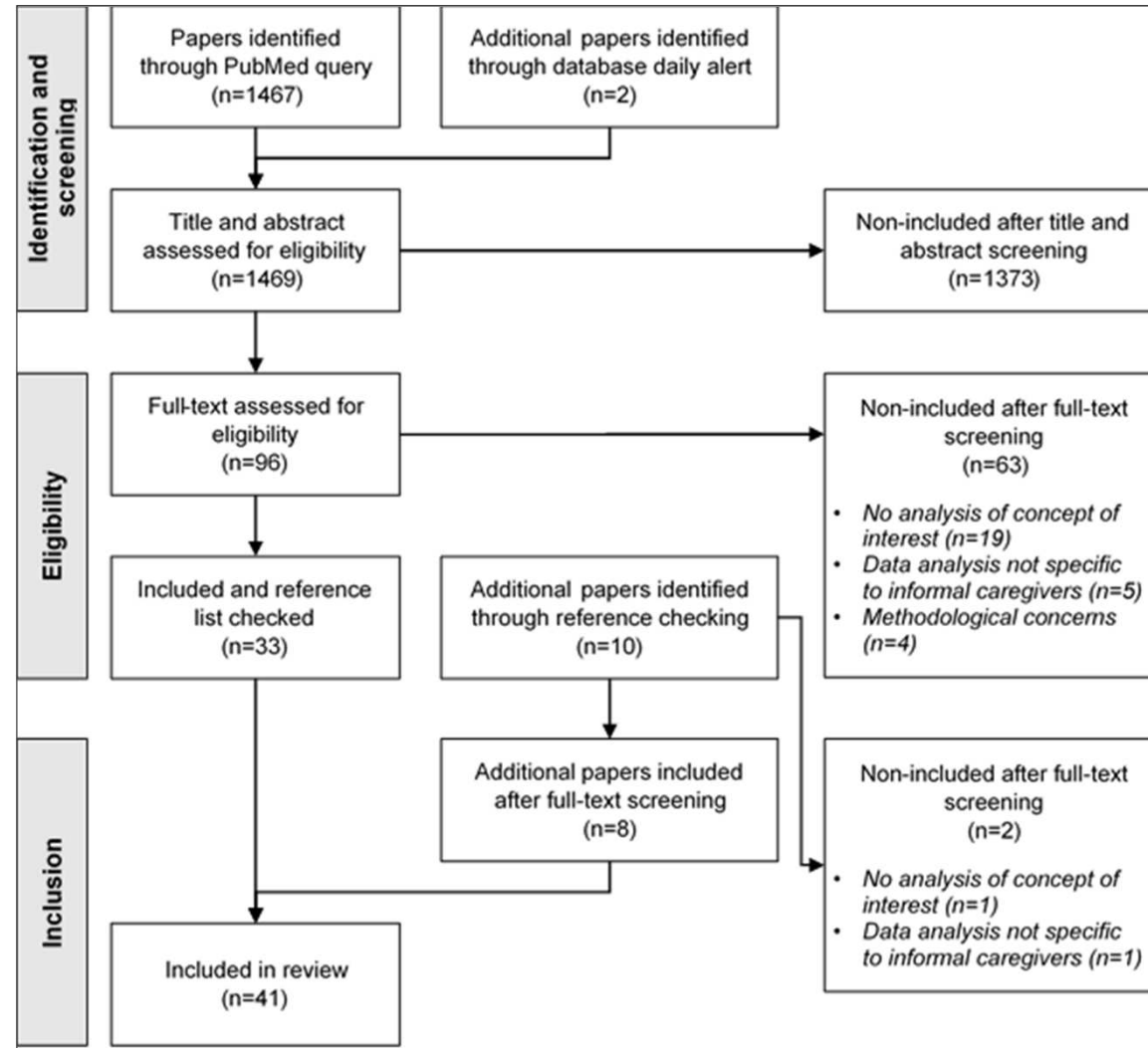
# Épuisement, vous avez dit épuisement ? <sup>E</sup>

- **Résultats**

- Concepts définis s'approchant du terme « épuisement » et leur définition MeSH
  - **Burnout** : Réaction excessive d'un individu au stress causé par son environnement, qui peut être caractérisée par des sentiments d'épuisement émotionnel et physique, associés à un sentiment de frustration et d'échec.
  - **Fatigue/Usure de compassion** : détresse émotionnelle causée par une expression répétée ou prolongée de compassion ou d'empathie. Cela peut se produire chez des personnes travaillant dans des professions de soins.
  - **Fatigue chronique** : Syndrome caractérisé par une fatigue persistante ou récurrente, une douleur musculosquelettique diffuse, des troubles du sommeil et une altération cognitive subjective d'une durée de 6 mois ou plus. Les symptômes ne sont pas causés par un effort continu, ne sont pas soulagés par le repos ; et entraînent une réduction substantielle des niveaux antérieurs d'activités professionnelles, éducatives, sociales ou personnelles. Des modifications mineures des fonctions immunitaire, neuroendocrinienne et autonome peuvent être associées à ce syndrome. Il existe également un chevauchement considérable entre cette condition et la FIBROMYALGIE.

# Épuisement, vous avez dit épuisement ? <sup>E</sup>

- Résultats





# Épuisement, vous avez dit épuisement ? <sup>E</sup>

- **Résultats**

- 80% des articles concernaient le burnout
- Confusion très fréquentes des différents concepts
- La survenue de tous les états résulte d'une exposition à long terme à des facteurs de stress, combinée à une déplétion chronique des ressources de l'individu
- Burnout, fatigue de compassion et fatigue chronique sont corrélés :
  - À des stressors différents
  - À des facteurs associés différents
- Des outils d'évaluation spécifiques ont été répertoriés (aucun en langue française), au sein desquels des dimensions communes ont été identifiées
- L'épuisement de l'aidant pourrait être conceptualisé à l'aide de modèles dits de « stress et d'adaptation » (stress and coping)



# Épuisement, vous avez dit épuisement ? <sup>E</sup>

- **Discussion**

- Proposition de définition de l'« épuisement de l'aidant » :
  - « L'épuisement de l'aidant informel est un état résultant d'un processus de **déplétion progressive** de ses **ressources émotionnelles, mentales et physiques**, dû à une **adaptation inefficace** face à l'**exposition chronique** et à **long terme** à des **facteurs de stress** »
- Une meilleure compréhension de l'épuisement de l'aidant est une étape préalable nécessaire au développement d'un instrument d'évaluation et d'un modèle intégratif



# L'épuisement de l'aidant <sup>①</sup>

- **Objectifs de l'étude AIME<sub>1</sub>**
    - Obtenir une photographie actualisée d'une large population d'aidants
    - Evaluer les facteurs associés :
      - à un sur-risque d'épuisement de l'aidant
      - au besoin de répit de l'aidant
    - Construire des modèles prédictifs (épuisement, répit) ou des algorithmes de classification utilisant ces facteurs
  - **Méthodes**
    - Etude qualitative
    - 01/08 2017 – 31/07 2018
    - Métropole de Lyon : 43%, enquête nationale : 57%
    - Questionnaire auto-administré, anonyme – format papier et électronique
    - Diversité des profils d'aidants et d'aidés
-



# L'épuisement de l'aidant <sup>①</sup>

- **Résultats**

- 1088 répondants
  - Caractéristiques de la population d'aidants :
    - Femmes (77%), seniors (âge moyen/médian : 56 ans)
    - Vivant en couple (73%), en milieu urbain (60%), active (50%)
    - Niveau d'études supérieures (57%) ou baccalauréat (19%)
    - Revenu imposable <1200 € dans 13% des cas
    - Habitant dans le même foyer que le proche aidé (64%)
    - Engagé depuis plus de 5 ans auprès de ce proche (59%)
  - Caractéristiques de la population d'aidés :
    - Femmes (51%), âge moyen/médian : 51 ans
    - Maladie (56%), handicap (41%), dépendance liée à l'âge (18%), polypathologies (22%)
    - Troubles du comportement (50% des cas)
    - Difficultés importantes pour accomplir les actes du quotidien (54%)
    - Aide financière perçue (64%)
-





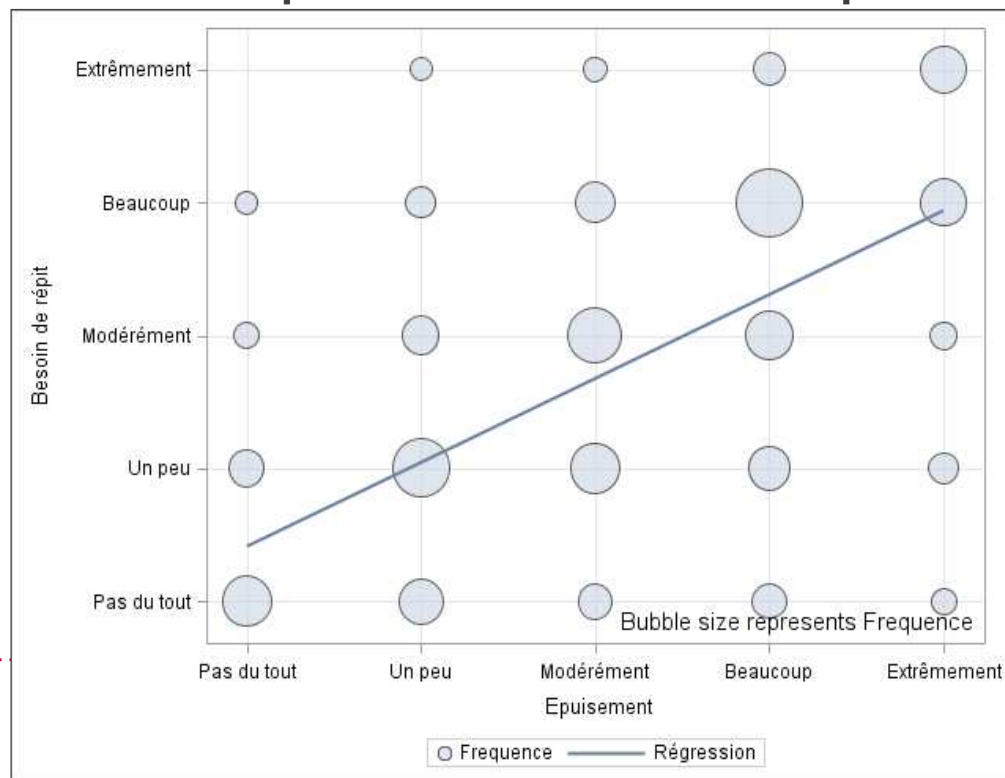
# L'épuisement de l'aidant <sup>①</sup>

- **Résultats**

- Caractéristiques de la relation d'aide :
  - 83% des aidants se définissaient comme les principaux soutiens de leur proche
    - Aidant unique (40%)
    - Avec l'aide ponctuelle d'un tiers (43%)
  - Aide apportée en continu dans 51% des cas et plus de 4h / jour pour 41% des aidants
  - Autres aides formelles de l'aidé :
    - Médicale (96%), paramédicale (61%), infirmière à domicile (33%)
    - Aide-ménagère (27%), assistance sociale (25%), auxiliaire de vie (22%)
    - Suivi psychologique (30%)
  - Aide multidimensionnelle fournie par l'aidant :
    - Activités domestiques : tâches administratives (86%), entretien du logement et du linge (81%), courses (80%), préparation du repas (77%)
    - Gestion des dossier et RDV médicaux (70%)
    - Participation aux activités sociales et de loisirs (83%)
    - Aide financière (50%)

# Epuisement et besoin de répit ①

- 45,5% des aidants éprouvaient un fort ou très fort état d'épuisement
- 35% des aidants éprouvaient une forte ou très forte nécessité de prendre un période de repos
- Corrélation positive entre niveau d'épuisement et besoin de répit



Coefficient de concordance :  
(Kappa pondéré) : 0,48  
IC 95% [0.44 - 0.51]



## Facteurs associés à l'épuisement de l'aidant <sup>①</sup>

- Question : quels sont les caractéristiques des aidants, des aidé(e)s et/ou de la relation d'aide, qui seraient associées de manière indépendante (c-à-d, toute chose égale par ailleurs) avec un niveau d'épuisement modéré ou fort ?

# Facteurs associés à l'épuisement de l'aidant <sup>①</sup>

MULTIVARIATE LOGISTIC ANALYSIS -				
Explanatory variables	Coding	OR*	CI 95%	p
<i>SRB</i>	[00-25[ (R)			
	[25-50[	2.272	[1.331-3.877]	<.0001
	[50-75[	3.886	[2.411-6.263]	
	[75-100]	5.540	[2.972-10.327]	
<i>CRA impact sur la santé</i>	<= 2.5 (R)			
	> 2.5	2.804	[1.867-4.210]	<.0001
<i>Combien de temps consacrez-vous en moyenne à l'aide de votre (ou de vos) proche aidé ?</i>	<= 10h/sem (R)			
	10-30h/se	2.041	[1.289-3.232]	0.0004
	30-60h/se	2.796	[1.578-4.954]	
	> 60h/sem	2.399	[1.318-4.365]	
<i>WHOQOL-BREF santé physique 100</i>	> 50 (R)			
	<= 50	2.615	[1.525-4.485]	0.0005
<i>Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? (WHOQOL-BREF)</i>	Très bonne/bonne (R)			
	Ni faible, ni bonne	2.033	[1.351-3.060]	0.0009
	Très faible/faible	2.459	[1.230-4.913]	
<i>Age (aidant)</i>	60 ans et plus (R)			
	[40-60[ans	1.377	[0.917-2.066]	0.0011
	[18-40[ans	3.489	[1.798-6.772]	
<i>HADS dépression</i>	Absence de symptomatologie (R)			
	Symptomatologie douteuse	1.336	[0.833-2.143]	0.0035
	Symptomatologie certaine	4.599	[1.848-11.443]	
<i>Age (aidé)</i>	[80-100[ans (R)			
	[60-80[ans	0.526	[0.303-0.911]	0.0282
	[18-60[ans	0.507	[0.317-0.812]	
	[0-18[ans	0.690	[0.334-1.422]	



# L'épuisement de l'aidant

- 83% des aidants ont déclaré avoir déjà traversé une période d'épuisement depuis qu'ils aidaient leur(s) proche(s) <sup>②</sup>
- A l'origine de <sup>②</sup> :
  - Manifestations psychiques dans 88% des cas, dont :
    - Tristesse, dépression
    - Angoisse, stress
  - Manifestations physiques dans 83% des cas, dont :
    - Douleurs (dos, tête, articulations, cervicales, ventre, cuisses, etc.)
    - Troubles du sommeil – Fatigue
    - Maladies

Une journée d'aide "standard" s'annonce. Je remarque le visage fatigué de l'aidé. Je le stimule plusieurs fois sans succès : il souhaite mourir

**LE SENTIMENT D'IMPUISSANCE**  
Comment les aidants se sentent-ils et pourquoi?  
Clarity

Maman au bout du rouleau

Batterie à plat

© Can Stock Photo

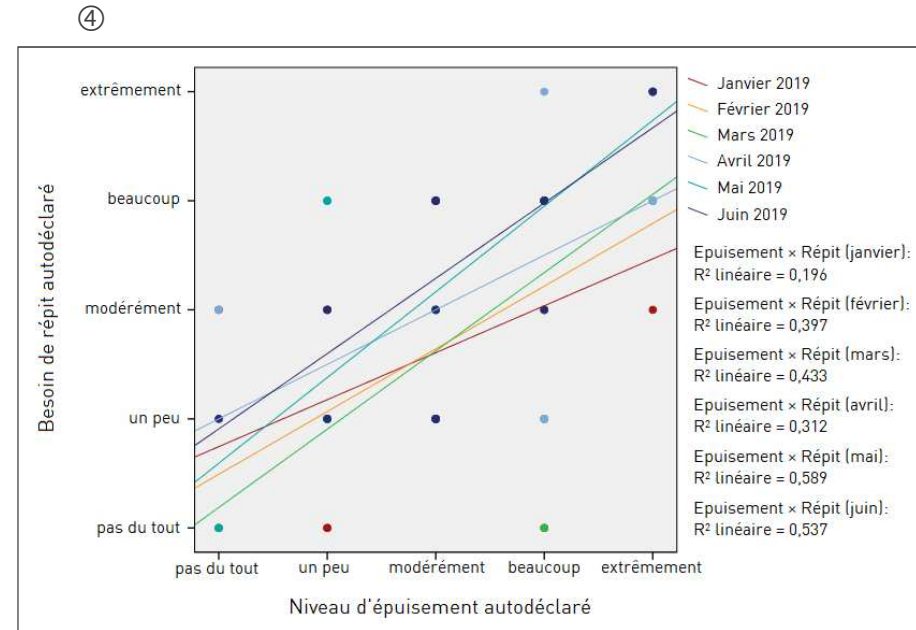
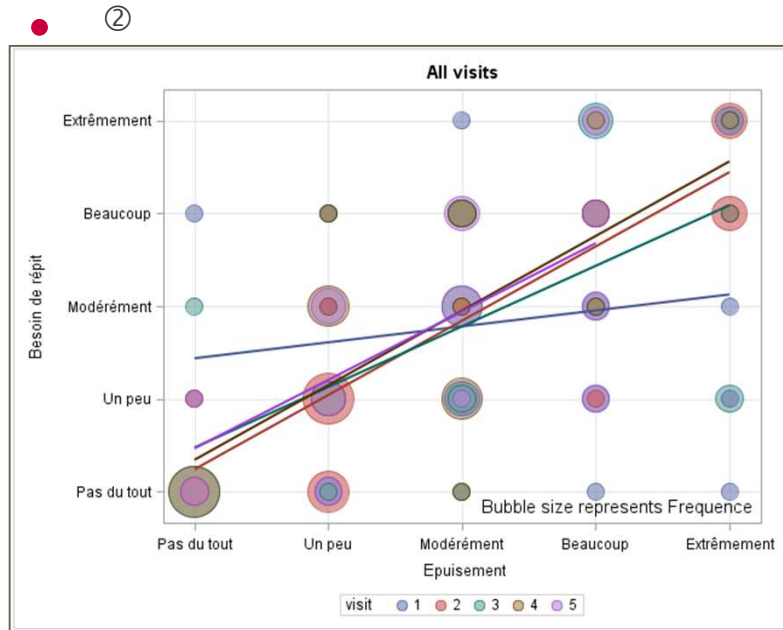
Les listes de tâche à effectuer qui s'allongent, des démarches administratives à ne plus finir...

Des rendez-vous médicaux où les médecins sortent de + en + en retard, on y passe la journée pour un rdv de 20 minutes... et pas d'excuses non

Les insomnies et la fatigue physique qui s'en mêlent...

**Représentations de l'épuisement**

# Corrélation niveau d'épuisement et besoin de répit



- Niveau d'épuisement et besoin de répit sont corrélés positivement
- Ils sont globalement de mieux en mieux corrélés au fil du temps (effet  $\approx$  éducation thérapeutique de l'intervention ?)



# Stratégies pour « faire face » au stress

- Stratégies d'adaptation mises en œuvre évaluées par la BRIEF-COPE <sup>④</sup>

	Taux
● Planification	82%
● Coping actif	77%
● Acceptation	74%
● Réinterprétation positive	64%
Distraction	59%
Expression des sentiments	54%
Soutien social instrumental	49%
Soutien social émotionnel	46%
Religion	31%
● Blâme	26%
Humour	26%
● Déni	8%
● Désengagement comportemental	8%
● Abus de substances	5%

● Stratégies dites fonctionnelles

● Stratégies dites dysfonctionnelles

NB : les autres stratégies sont dites « variables » car elles dépendent des circonstances

Source :

[Multidimensional assessment of coping: validation of the Brief COPE among French population]. Muller L, Spitz E. L'encéphale, 01 Nov 2003, 29(6):507-518



# L'épuisement de l'aidant

## Echanges / Débat





# ATTENTES ET BESOINS DE L'AIDANT



# Evaluation des besoins de l'aidant <sup>B</sup>

- **Notre objectif :**
  - Clarifier les méthodes d'évaluation des besoins de l'aidant
- **Méthodes**
  - Revue de la littérature scientifique international à partir de la base de données PubMed
  - Sélection des articles traitant d'instruments d'évaluation ayant des propriétés psychométriques robustes
  - Analyse des méthodes et des instruments d'évaluation

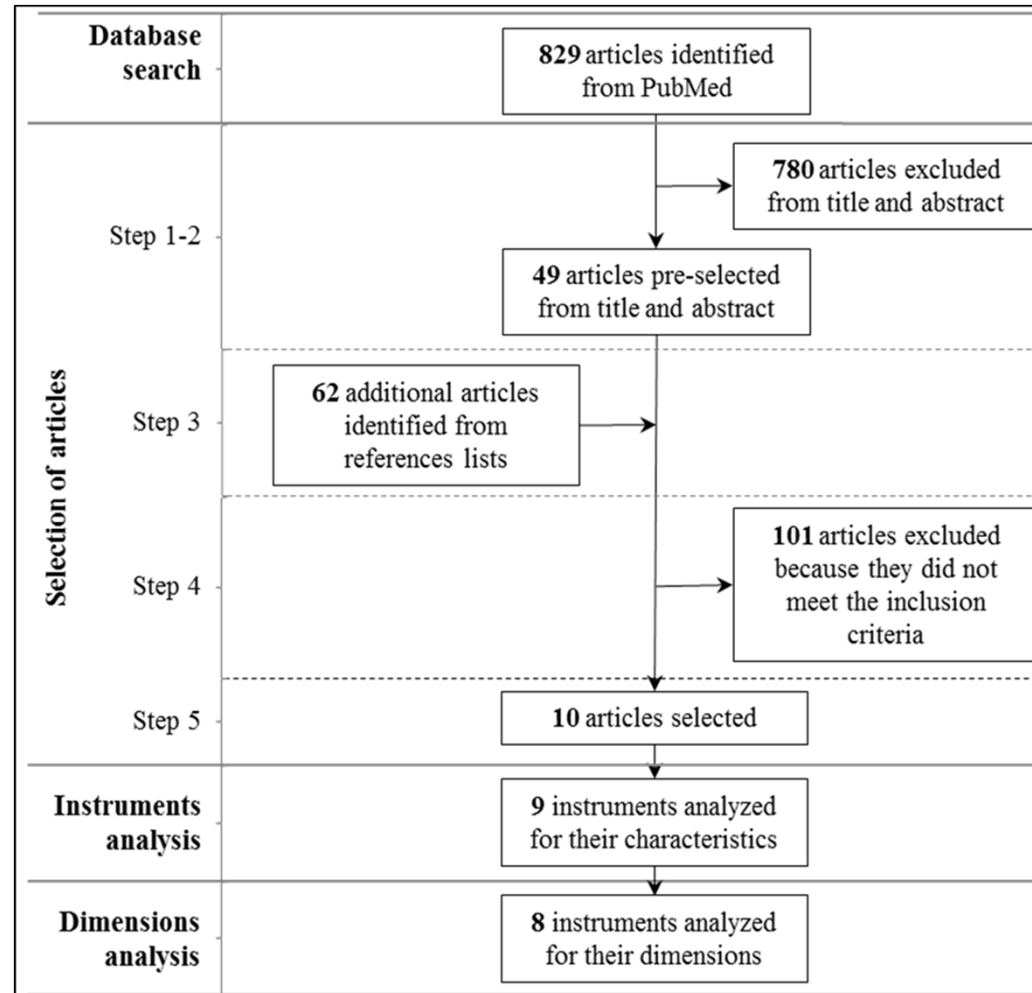
---

Source :

Lefranc A., Pérol D., Plantier M., Chatelain P., de Rohan-Chabot H., Schell M. (2017) Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. Eur J Public Health 27:796–801. doi: 10.1093/eurpub/ckx103

# Evaluation des besoins de l'aidant <sup>B</sup>

- Résultats



Source :

Lefranc A., Pérol D., Plantier M., Chatelain P., de Rohan-Chabot H., Schell M. (2017) Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. Eur J Public Health 27:796–801. doi: 10.1093/eurpub/ckx103



# Evaluation des besoins de l'aidant <sup>B</sup>

- **Résultats**
  - Concernant les instruments d'évaluation :
    - Pas d'instrument de référence
    - Tous les instruments identifiés étaient spécifiques à une sous-population d'aidants (affection de l'aidé, lien aidant-aidé, etc.)
    - Des dimensions de besoins applicables à tous les aidants ont été identifiées :
      - Santé de l'aidant(e) et/ou de l'aidé(e)
      - Soutien psychologique et moral
      - Information et/ou formation
      - Vie sociale, travail, finances
      - Avenir, projection dans le futur
      - Répit
      - Soutien technique / technologique
      - Satisfaction et/ou reconnaissance
  - Concernant les méthodes d'évaluation :
    - Nécessité d'évaluer simultanément l'intensité et l'impact du besoin

---

Source :

Lefranc A., Pérol D., Plantier M., Chatelain P., de Rohan-Chabot H., Schell M. (2017) Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. Eur J Public Health 27:796–801. doi: 10.1093/eurpub/ckx103



# Attentes de l'aidant

- L'expression spontanée des attentes <sup>②</sup>

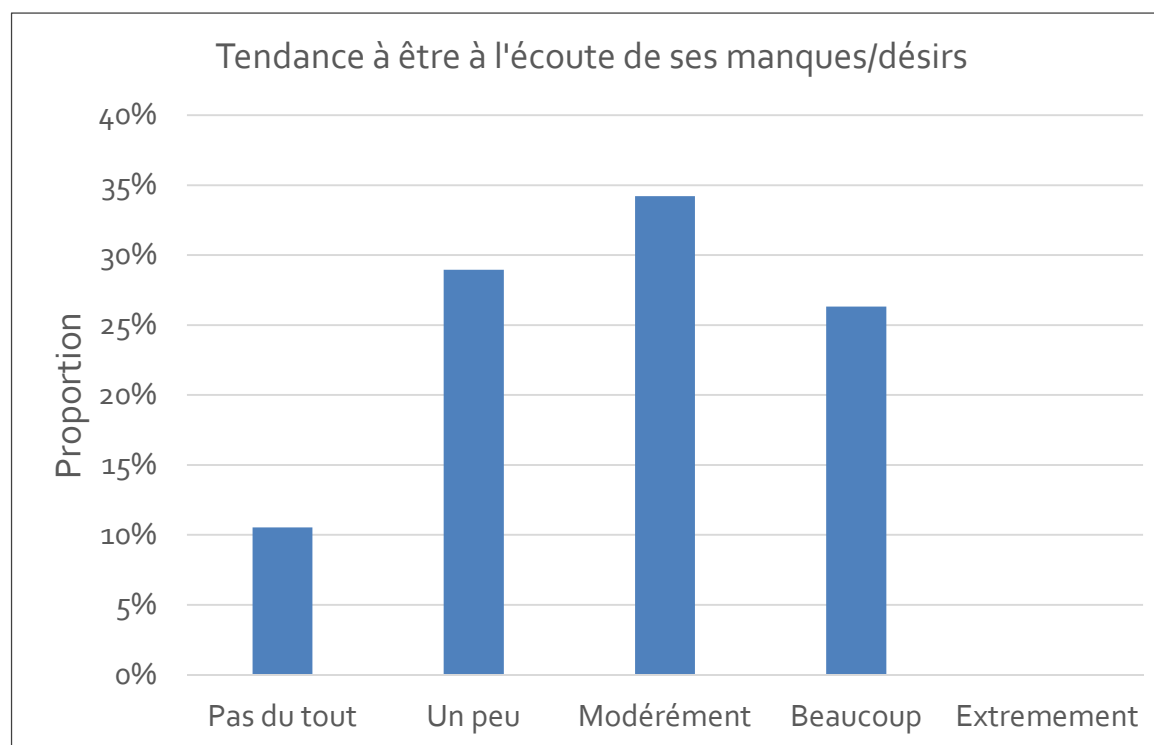
Catégories	Nombre occurrences	Impact global [-8 ; 8]
Répit / Relayage / Repos / Temps pour soi	22	-2,1
Compréhension / Reconnaissance	18	-2,9
Soutien psychologique / Ecoute / Echange	11	-2,3
Information / Formation / Education thérapeutique	11	-3,1
Moyens financiers	7	-5,3
Aide à domicile / Soutien instrumental / Institution	6	-5,0
Temps	3	-1,7
Soutien administratif	3	-4,0
Moyenne [Minimum – Maximum]		-3,3 [1,7 ; 5,3]

**NB : les attentes en matière de *Santé* et *Projection dans le futur* n'ont pas été citées spontanément par les aidants**



## Manques et désirs de l'aidant

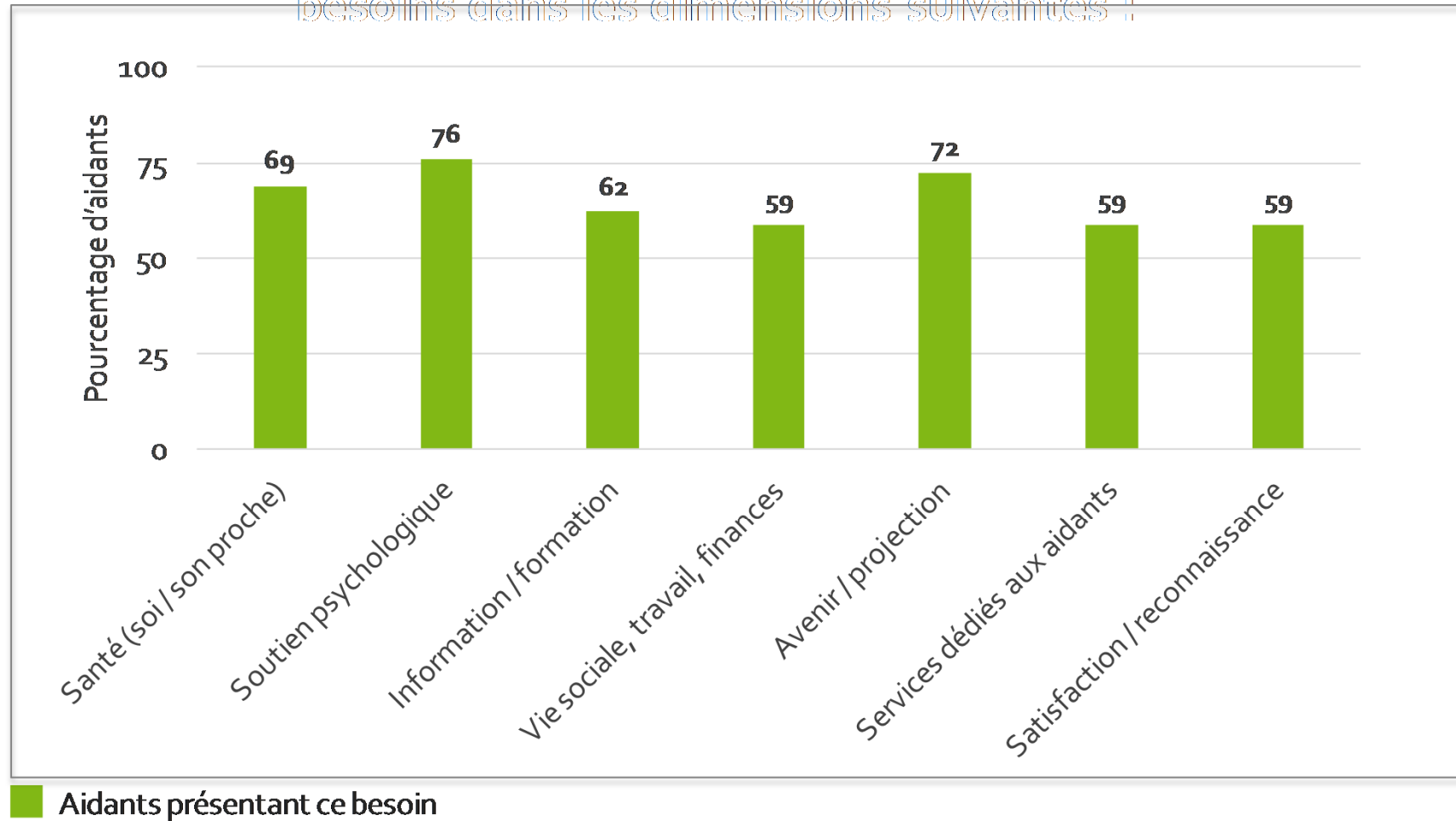
- **Tendance des aidants à être à l'écoute de leurs manques et désirs** <sup>④</sup>





## Des besoins importants ②

Pourcentage d'aidants déclarant présenter des besoins dans les dimensions suivantes :





## Des besoins individuels très variés

- **Mais des besoins d'intensité et de nature différentes en fonction de chaque individu**
  - Variés
  - Importants
  - Singuliers
  - Evolutifs
  - Imprévisibles
  - Parfois non-conscientisés
  - Aux conséquences importantes et multiples





## Des difficultés de conscientisation, par les aidants, de leurs propres besoins

- **Absence de reconnaissance / d'auto-reconnaissance** <sup>②,④</sup>  
*« Personne ne m'a jamais posé la question comment j'allais »*
- **Focalisation sur les besoins du proche aidé** <sup>②,④</sup>  
*« Pour aider un aidant il faut le laisser s'exprimer... Parler du proche qu'il aide... Personne mieux que l'aidant ne connaît mieux la personne proche... »*

⇒ **Souvent, les aidants n'ont pas conscience de leurs propres besoins**



## Attentes et besoins de l'aidant

# Echanges / Débat



**CONNAISSANCE  
DE L'OFFRE ET  
RECOURS AUX  
SERVICES  
DÉDIÉS AUX  
AIDANTS**



## Peu de solutions trouvées pour pallier ces besoins

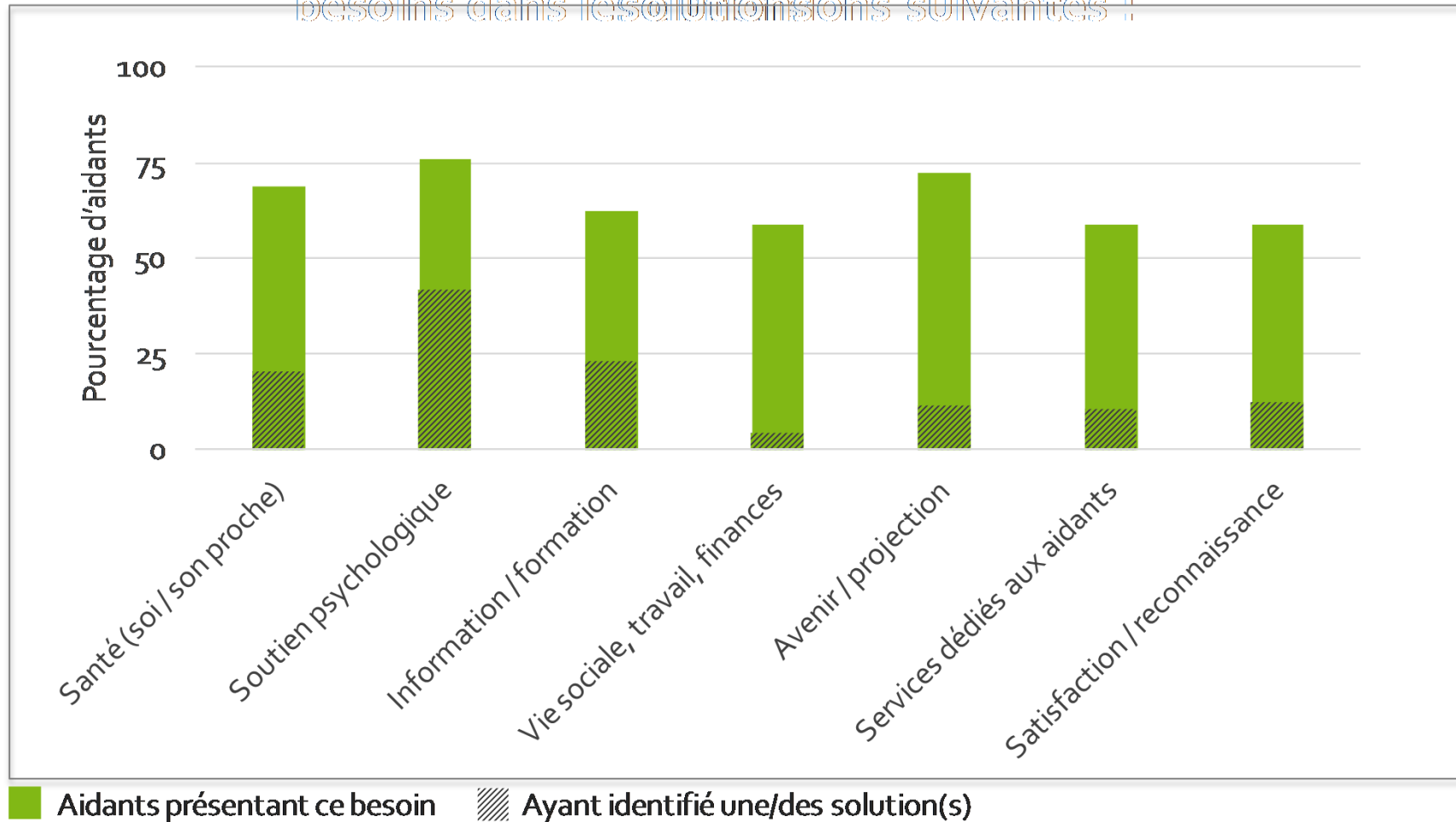
- **Manque d'information** <sup>②</sup>
  - 2/3 des aidants ont déclaré ne jamais avoir reçu d'information sur leur situation et les aides existantes
- **Difficulté d'accès à une information fiable, pertinente et adaptée** <sup>②</sup>
- **Méconnaissance des services dédiés** <sup>②</sup>
  - Seul 1/3 des aidants connaissaient au moins 1 service dédié
- **Refus d'être réorienté d'un interlocuteur à l'autre** <sup>②</sup>

⇒ **Les solutions consistent majoritairement en le « système D »**



# Peu de solutions trouvées pour pallier ces

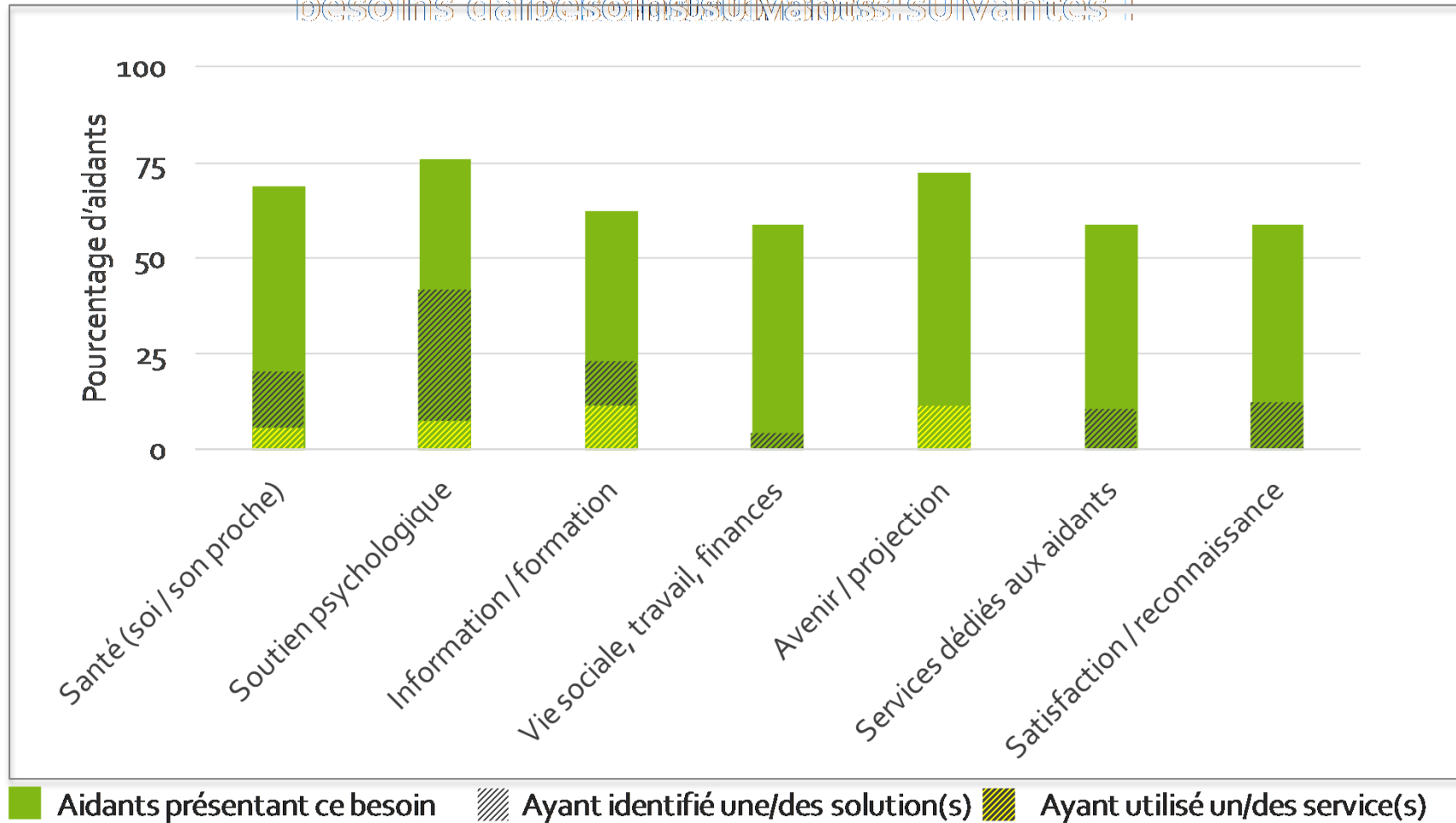
Pourcentage d'aidants ayant identifié une ou des solutions pour pallier ces besoins dans les solutions suivantes :





## Un très faible recours aux services dédiés ②

Pourcentage d'aidants déclarant présenter les besoins suivants :  
besoins suivants :





## Des réponses existent... mais sont difficilement accessibles

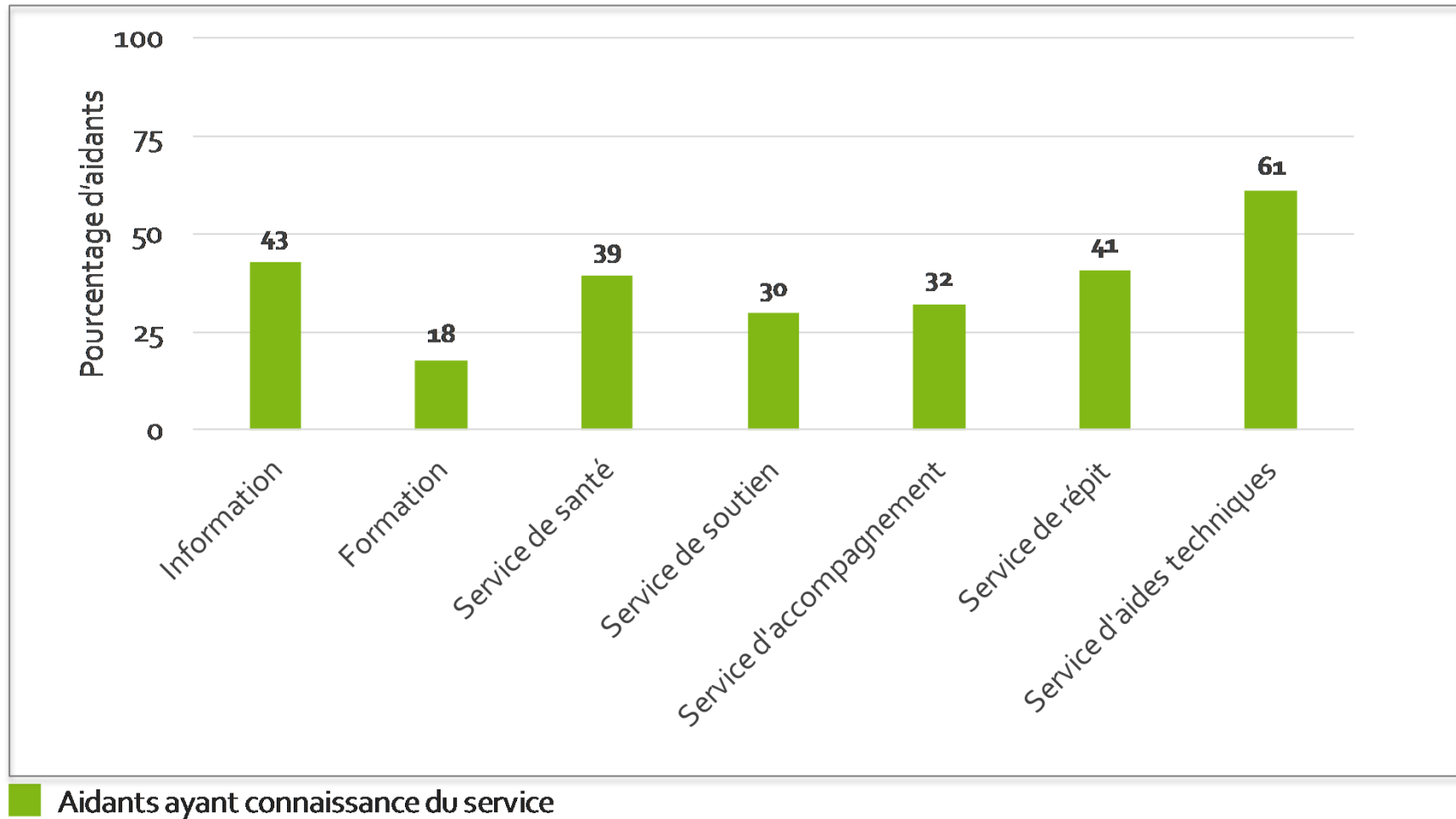
- Nombre important d'actions à destination des aidants
- Manque de lisibilité et de visibilité de l'offre par les aidants et les professionnels
- Inadaptation de certaines actions à des besoins ponctuels (ex : aller faire les courses) et/ou spécifiques (ex : ouverture la nuit)
- Problématique des transports et de l'accessibilité

⇒ Difficultés de se repérer et d'identifier l'action pertinente

# Des réponses existent... mais sont difficilement

Pourcentage d'aidants déclarant avoir utilisé le service

## accessibles

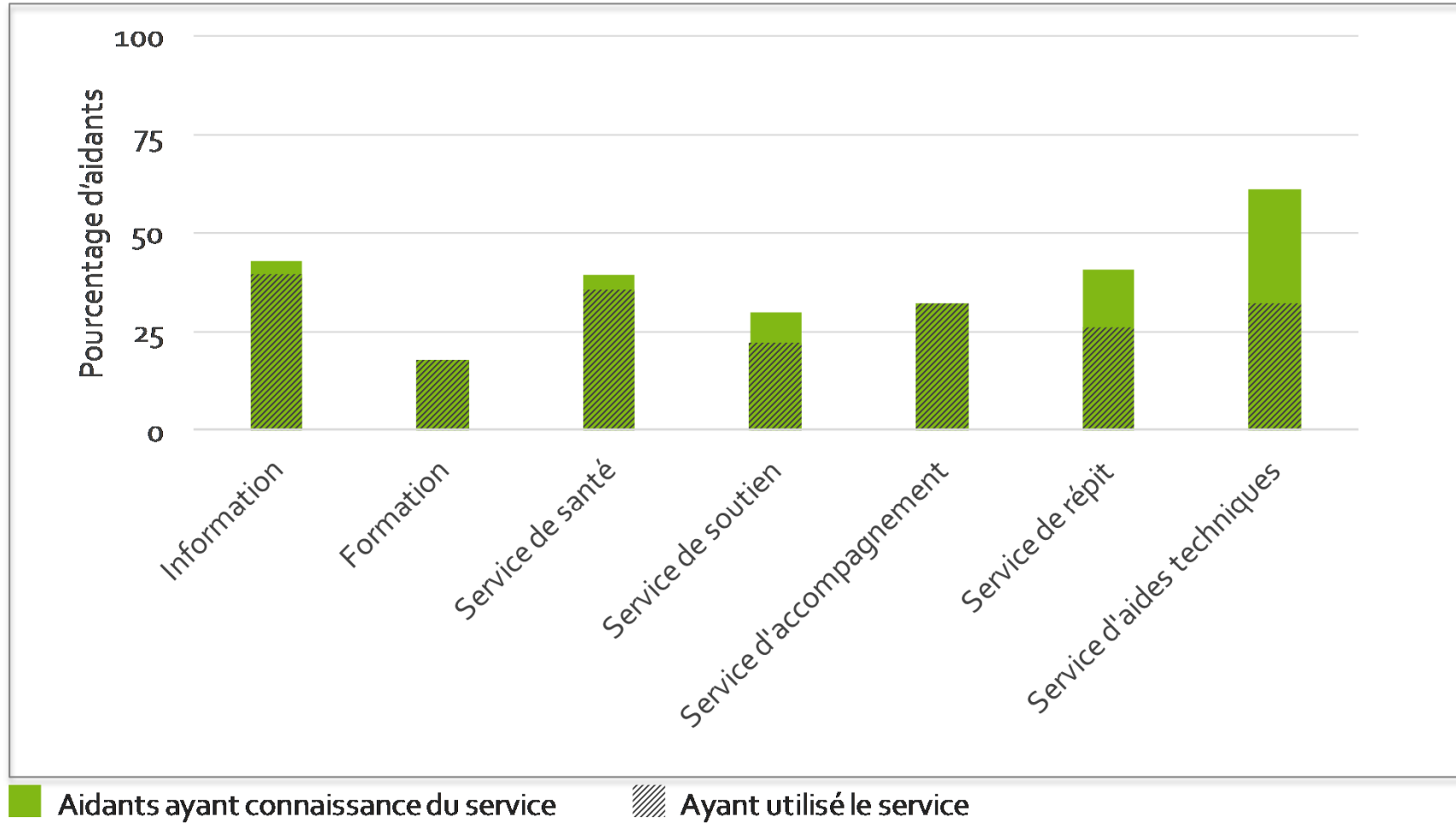






# Des services dédiés peu utilisés...<sup>②</sup>

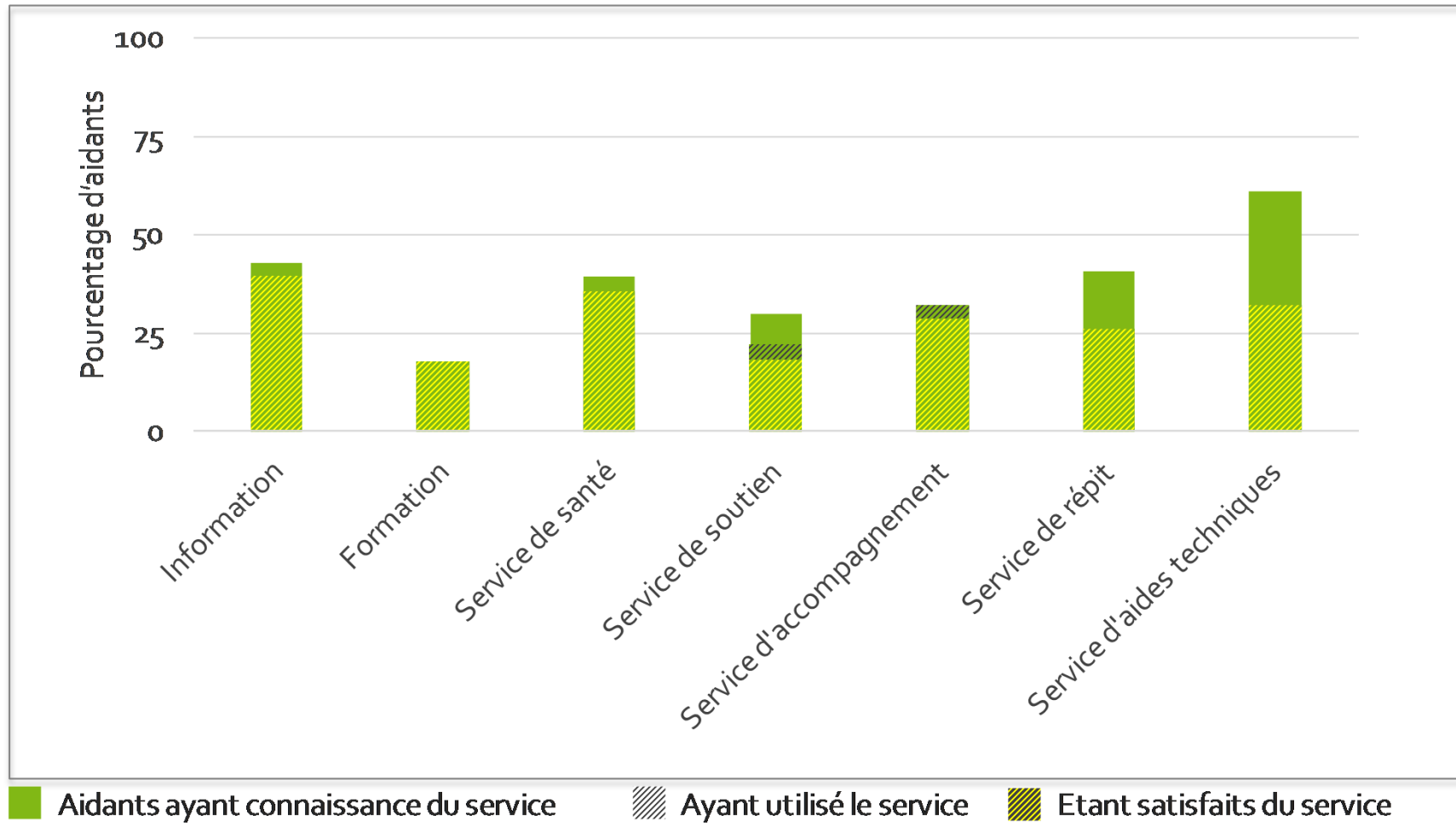
Pourcentage d'aidants déclarant avoir utilisé le service





# ... bien que jugés très efficaces <sup>②</sup>

Le pourcentage d'aidants déclarant connaître les services suivants :





## Freins au recours aux services

- Principaux freins à l'utilisation des services dédiés aux aidants <sup>②,④</sup>

	Taux
Je manque d'information sur ces services	78,38%
J'ai peur que cela coûte trop cher	59,46%
Je n'ai pas le temps ni la disponibilité	51,35%
Je ne sais pas où trouver ces services	51,35%
Je ne sais pas qui va s'occuper de mon proche si je m'absente	40,54%



## Un service « utile »

- Caractéristiques d'un service « utile » selon les aidants <sup>②,④</sup>
  - Réactivité (dans la réponse, gestion de l'urgence)
  - Accessible (proximité géographique, amplitudes horaires)
  - Fiable (réponses pertinentes et adaptée)
  - Gratuit





# Evaluation des services par les aidants

- **Les plus utiles** <sup>④</sup>
  - Information
  - Soutien émotionnel et social
- **Les plus réactifs** <sup>④</sup>
  - Aides techniques et technologiques
  - Information
  - Soutien émotionnel et social
- **Les plus fiables** <sup>④</sup>
  - Formation
  - Répit en établissement
  - Soutien émotionnel et social
- **Les plus accessibles** <sup>④</sup>
  - Aides techniques et technologiques
  - Information
  - Aide aux démarches administratives



# Connaissance de l'offre et recours aux services dédiés aux aidants

## Echanges / Débat

# LES SERVICES DE RÉPIT



## Répit, vous avez dit répit ?

- 2/3 des aidants n'avaient jamais entendu parler du répit ②
- Une définition consensuelle qui recouvre 3 dimensions ②
  - Notion de pause
  - Notion de temps
  - Notion de régularité







# Attentes et besoins des aidants en matière de répit

- **Demands croissantes en matière de répit**
- **Besoins très diversifiés et variés, parfois exprimés de manière informelle voire inconsciente**
- **Influence directe ou indirecte des contextes familiaux ou personnels**
- **Des besoins transversaux et variés, pouvant se cumuler**
  - De temps pour soi
  - De relais
  - D'écoute
  - D'informations sur les dispositifs et droits existants
  - De formation
  - Etc.



# Les attentes et besoins des aidants en matière de répit

- **Nécessité de proposer des réponses graduées, allant d'une intervention ponctuelle à des prises en charges plus longues.**
  - Répit occasionnel planifié, de courte durée
  - Répit régulier planifié, de courte durée
  - Répit vacances programmé
  - Répit d'urgence
- **Ces réponses doivent être complémentaires les unes des autres et doivent permettre une régularité des interventions si nécessaire**



## Les freins au recours aux services de répit

- **Freins psychologiques** de la part des aidants à l'acceptation d'une offre de répit : culpabilité, déni de ses propres besoins...
  - **Freins financiers** : possibilité d'un reste à charge trop important (expliquant en partie le recours à des établissements sanitaires)
  - **Freins administratifs** : complexité et lenteur administrative pour l'obtention de la notification d'accueil temporaire par les MDPH
  - **Réponses apportées jugées insuffisantes et / ou inadéquates** :
    - Insuffisance de réponses pour des besoins de relais à domicile
    - Manque de solutions adaptées pour les personnes en situation de grande dépendance, avec un besoin de soins techniques (recours à des hospitalisations pour des motifs autres que médicaux)
    - Modalités d'accueils des établissements médico-sociaux jugées par les aidants comme parfois trop contraignantes (démarches administratives, obligation d'internat, difficultés liées au transport)
-



## Des pistes de réflexion

- **Développer une offre : réactive, souple et diversifiée, graduée, avec des réponses de proximité spatio-temporelle**
  - Répit à domicile
  - Accueil temporaire
  - Accueil de jour
  - Développer des réponses expérimentales pour des personnes dont la situation de dépendance requiert la présence d'un personnel médical spécialisé
- **Travailler sur les leviers repérés pour favoriser le recours à une offre de répit, à savoir :**
  - Inscrire le répit dans le parcours de vie de la personne
    - ⇒ favoriser une approche systémique du répit
    - ⇒ L'inclure dans un plan de compensation
  - Reconnaître le rôle de l'aidant et valoriser son savoir-faire
  - Permettre à la personne accompagnée de bénéficier d'activités personnalisées



## Les services de répit

# Echanges / Débat



# QU'EN EST-IL DES PROFESSIONNELS



## Qu'en est-il des professionnels ?

- Manque de formation
- Absence et/ou inadaptation des instruments d'évaluation
- Contraintes de temps pour réaliser les prises en charge
- Méconnaissance des services dédiés
- Coordination entre les acteurs à développer
- Problématique récemment prise en compte

⇒ **Difficultés de repérage des signes de fragilité et d'identification des besoins par les professionnels**



# Qu'en est-il des professionnels

## Echanges / Débat




# CONCLUSION



## CONCLUSION

- L'évaluation de l'aidant est un processus nécessaire, complexe et complémentaire
- Si le Répit s'est imposé comme une « évidence », il est à présent urgent de préciser son cadre conceptuel pour le rendre plus visible, plus lisible et mieux répondre aux problématiques des aidants et de leurs proches

**Merci pour votre attention !**



**RESSOURCES  
SUPPLÉMENTAIRES**



- Allongement de l'espérance de vie
- Progrès de la médecine, avec parfois une complexification des soins
- Externalisation des prises en charges sanitaires et médico-sociales
- Respect des choix de vie, notamment en matière de maintien à domicile

⇒ **Il n'y a jamais eu autant de personnes à aider**

**Ces chiffres ne vont cesser de croître dans les prochaines décennies !**



# Les aidants en quelques chiffres

- **Entre 8 et 11 millions**

= estimation du nombre de français aidants <sup>(1, 2)</sup>

- 52 ans en moyenne <sup>(1)</sup>
- 57% de femmes <sup>(1)</sup>
- 41% exercent une activité professionnelle <sup>(1)</sup>
- 41% cohabitent avec leur(s) proche(s) <sup>(1)</sup>
- 19% aident plusieurs proches <sup>(1)</sup>



Sources :

1- Baromètre des aidants 2015 réalisé par BVA et la Fondation APRIL

2- Enquête Handicap-Santé-Autonomie volet aidants 2008 de l'INSEE-DRESS

# Les aidants en quelques chiffres



- **164 milliards d'€**  
= estimation de la contribution informelle des aidants à l'économie française <sup>(3)</sup>  
= 2/3 du budget national de santé (données 2013) <sup>(4)</sup>

⇒ **Les aidants occupent une place essentielle, non seulement auprès de leurs proches aidés, mais également au niveau sociétal**

.....  
Sources :

3- Guérin S. La solidarité ça existe... Et en plus ça rapporte !. Michalon; 2013. 224 p. (Essai)

4- DREES. Comptes nationaux de la santé 2013. Paris: Ministère des affaires sociales et de la Santé; 2014



# L'expérience d'aide

- L'expérience d'aide peut être une **source d'enrichissement**, voire de meilleure **qualité de vie** pour l'aidant <sup>(5)</sup>
- **Au delà d'un certain seuil**, elle peut aussi avoir un **impact délétère sur toutes les dimensions de sa vie** <sup>(6)</sup>



- **Et serait un facteur de risque de mortalité précoce de l'aidant** <sup>(7)</sup> !

⇒ **Les aidants sont une population fragile**

Sources :

5- Fontaine R. Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? Retraite Société. (58):31-61.

6- Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, et al. Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. The Gerontologist. 12 janv 2008;48(6):752-71.

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





## L'expérience d'aide

- La détérioration de l'état de l'aidant met en jeu la relation d'aide et l'équilibre aidant-aidé
  - Dès 1995, l'OMS a recommandé de considérer la dyade aidé-aidant comme une « entité de soin »<sup>(8)</sup>
  - En France, la prise en compte des aidants par les pouvoirs publics est récente
- ⇒ **Les systèmes sanitaire et médico-social, jusqu'alors centrés sur la personne malade/handicapée/dépendante, doivent réadapter leur organisation**

---

Source :

8- Johnston G, Abraham C. The WHO objectives for palliative care: to what extent are we achieving them? Palliat Med. avr 1995;9(2):123-37.



# Une reconnaissance des aidants qui prend du temps à se formaliser

- **2001** : création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui prévoit dans ses dispositifs la possibilité, sous certaines conditions, de **salarier ses enfants ou tout autre membre de la famille à l'exception du conjoint** (mariage, concubinage ou PACS) <sup>(9)</sup>
- **2002** : les aidants non professionnels représentants légaux ou tuteurs peuvent siéger dans les **Conseils de la vie sociale (CVS) des services médico-sociaux** <sup>(9)</sup>
- **2002** : introduction de la notion de « **personne de confiance** », qui peut être l'aidant proche <sup>(10)</sup>
- **2004** : apparition de la **notion de répit pour la personne âgée, mais également pour l'aidant** <sup>(11)</sup>
- **2005** : **définition de l'aidant d'une personne handicapée** <sup>(12)</sup>
- **2008** : le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit **3 mesures destinées aux aidants** : droits à la formation, consultation santé et services de répit
- **2010** : introduction du **congés de solidarité familiale** et de l'**allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** <sup>(13)</sup>
- **2011** : établissement de la **responsabilité des agences régionales de santé (ARS) en matière de soutien et d'accompagnement des aidants** <sup>(14)</sup>
- **2014** : le Plan national « Maladies neurodégénératives 2014-2019 » prévoit le **développement des plateformes d'accompagnement et de répit** et de **diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile**

## Sources :

- 9- Loi n°2002-2-du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- 10- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- 11- Décret n°2004-231 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées
- 12- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- 13- Loi n°2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- 14- Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques



# Une reconnaissance des aidants qui prend du temps à se formaliser (suite)

- **2015** : la Loi l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) <sup>(15)</sup> prévoit, sous certaines conditions :
  - Un **droit au répit pour les proches aidants de personnes bénéficiaires de l'APA**
  - Une **aide ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant**
  - Le congé de « soutien familial », dénommé **congé de proche aidant**
- **2018** : mise en place le don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap <sup>(16)</sup>
- **Octobre 2019** : lancement de la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants 2020-2022, 17 mesures dont :
  - La mise en place d'une **ligne téléphonique d'écoute anonyme**, de partage, d'information et d'orientation
  - Le déploiement d'un **réseau de lieux d'accueil physique** pour tous les aidants
  - Le développement de **maisons de répit sur l'ensemble du territoire**
  - **L'indemnisation du congé de proche aidant** dès le mois d'octobre 2020, qui entrainera automatiquement des droits à la retraite sans formalité à accomplir
  - Plus de **souplesse dans l'utilisation des congés spécifiques de courte durée** auprès des employeurs
  - Des mesures pour **prévenir la santé des jeunes aidants** (- 25 ans) afin de mieux les épauler

## Sources :

15- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

16- Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap



# Les aidants, familiaux, informels, proches... Une définition non harmonisée

- **Charte Européenne de l'Aidant Familial, élaborée par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE)–Handicap**
  - « L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »
- **Article R245-7 du Code d'Action Sociale et des Familles (CASF) : définition de l'aidant familial d'une personne handicapée :**
  - « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »
- **Article L113-1-3 du CASF : définition du proche aidant d'une personne âgée**
  - « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui 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. »

# EVALUATION DE L'AIDANT



# L'évaluation de l'aidant

- **Qu'est-ce que cela signifie ?**
  - « L'évaluation de l'aidant est le processus systématique de recueil d'informations qui décrivent la **situation** et identifient les **problèmes** particuliers, les **besoins**, les **ressources** et les **forces** de l'aidant » <sup>(17)</sup>



Source :

17- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE. Caregiver Assessment: principles, guidelines and strategy for change. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco, 2006



# L'évaluation de l'aidant

- **A quoi ça sert ?**

- Discipline à l'interface de la Santé Publique et des Sciences Humaines et Sociales
- Plusieurs objectifs peuvent être poursuivis en fonction de la perspective retenue :



- **Au niveau populationnel** (épidémiologie)
  - Connaître la (les) population(s) d'aidants
  - Aide à la décision en matière de politiques publiques
  - Rationnaliser le développement de dispositifs
  - S'assurer de la pertinence des dispositifs déployés
  - Les améliorer
  - Etc.



- **Au niveau individuel** (accompagnement)
  - Favoriser la reconnaissance de l'aidant
  - Susciter sa confiance
  - Etablir son « profil »
  - Lui proposer un accompagnement personnalisé et adapté
  - S'assurer de la pertinence des réponses proposées
  - L'accompagner sur la durée
  - Etc.



# L'évaluation de l'aidant / Contexte Français

- **Qu'en est-il en France ?**
  - L'évaluation de l'aidant est prévue par la Loi (demande d'allocation personnalisée d'autonomie, mobilisation du droit au répit, etc.)<sup>(18,19)</sup>
  - Elle fait l'objet de Recommandations de Pratiques Professionnelles<sup>(20,21)</sup> et de référentiels<sup>(22)</sup>
  - Il n'existe pas d'instrument d'évaluation de référence
  - La filière professionnelle de l'accompagnement des aidants est très peu développée

⇒ **Comment faire ???**

Source :

18- Article 41 et 70 de la Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

19- Arrêté du 5 décembre 2016 fixant le référentiel d'évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants

20- HAS - Maladie d'Alzheimer et apparentées : suivi médical des aidants naturels - Recommandation de bonnes pratiques professionnelles – 2010

21- ANESM - Le soutien des aidants non professionnels - Recommandation de bonnes pratiques professionnelles – 2014

22- Référentiel d'évaluation multidimensionnelle EMS APA – CNSA – 2016



# Quelques enseignements issus de nos travaux bibliographiques

- Les recherches dans le champ de l'évaluation de l'aidant ont émergé dans les années 1970
- La majorité de ces recherches porte sur des sous-populations d'aidants caractérisées :
  - Principalement par l'affection de la personne aidée (ex : Alzheimer, cancer, trauma cérébraux, etc.)
  - Parfois par le lien de l'aidant avec la personne aidée (ex : conjoint, enfant, parent, etc.)
- Les principaux constats :
  - Diversité des profils d'aidants
  - Dynamique de l'expérience d'aide



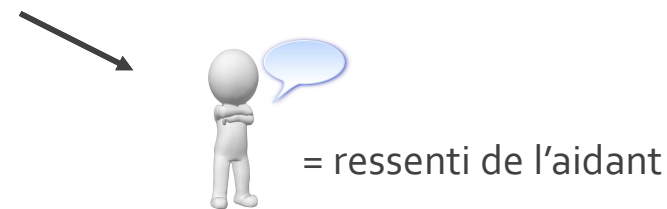
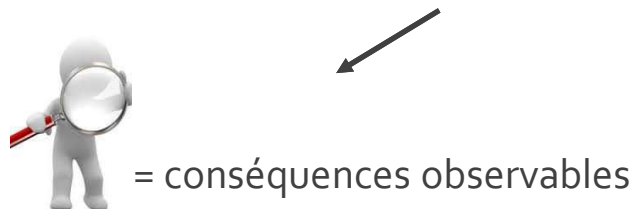
⇒ Il n'est pas possible de penser un modèle d'intervention standardisé

# Quelques enseignements issus de nos travaux bibliographiques

- L'évaluation de l'aidant a progressivement pris en compte...
  - ... les dimensions négatives ET positives liées au fait d'être aidant



- ... les dimensions objectives ET subjectives de l'expérience d'aide sur l'aidant :



⇒ **La prise en compte de toutes ces dimensions est essentielle**



# L'évaluation de l'aidant / Quelques enseignements issus de nos travaux bibliographiques

- Bon nombre des indicateurs utilisés pour évaluer l'aidant font appel à des **notions subjectives**, c'est-à-dire des **données rapportées par l'aidant lui-même, sans interprétation de sa réponse** par un tiers :
  - Ex : Fardeau, Qualité de vie, Bien-être, Dépression, Satisfaction liée aux soins, Stress, Détresse, Soutien social et professionnel, Etc.
- **De nombreux instruments d'évaluation subjective de l'aidant ont été développés de par le monde** <sup>(23)</sup>
  - Ex : instruments d'évaluation du fardeau de l'aidant (liste non exhaustive) :
    - Caregiver Strain Index (Robinson, 1983 - Thornton, 2003)
    - Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (Montgomery, 1985)
    - Care-giving burden scale (Gerritsen, 1994)
    - Caregiving Impact Scale (Cameron, 2002)
    - Caregiving Outcomes Scale (Bakas, 1999)
    - Caregiving Stress Inventory (Pearlin, 1990)
    - Caregiver Experience Assessment (Schofield, 1997)
    - Cost of Care Index (Kosberg, 1986)
    - Echelle d'évaluation du fardeau des proches aidants de Montgomery et Borgatta (Farley, 2008)
    - Echelle EXISTE (Haritchabalet, 2006)
    - Family Burden Scale (Test, 1980)
    - Family Burden Interview Schedule (Tessler, 1992)
    - Objective Burden Questionnaire (Provencher, 1996)
    - Pearlin Caregiving Measures (Pearlin, 1990 - Skaff, 1992)
    - Screen for Caregiver Burden (Vitaliano, 1991)
    - Social Behaviour Assessment Schedule (Platt, 2007)
    - Etc.

⇒ **Très peu sont disponibles en France, et en français**

---

Source :

23- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE. Selected caregiver assessment measures: a resource inventory for practitioners. 2nd Ed. 2012