

Université CLAUDE BERNARD- LYON 1

Université JEAN MONNET-SAINTE ETIENNE

Mémoire pour l'obtention du Diplôme Inter Universitaire de Répit et
d'Accompagnement des proches aidants

Promotion 2019-2020

**LA FONCTION REPIT D'UN DISPOSITIF D'AIDE AUX
AIDANTS :**

L'exemple du Bistrot des aidants de Lyon

Soutenu par : Hélène DUVAL

Responsable de mémoire : Dr Jérôme FREDOUILLE

SOMMAIRE

GLOSSAIRE

INTRODUCTION.....1

I. APPROCHE THEORIQUE.....3

1.1. Regard sur les aidants.....3

1.1.1. *Qu'est-ce qu'un aidant ?*.....3

1.1.2. *Être aidant d'une personne âgée dépendante*.....4

1.2. La notion de répit.....5

1.2.1. *Définition du répit*.....5

1.2.2. *Le besoin de répit*.....6

1.2.3. *Droit au répit*.....6

1.2.4. *Les solutions de répit*.....7

1.3. Les plateformes de répit et d'accompagnement.....7

1.3.1. *Historique et législation*.....7

1.3.2. *Les objectifs*.....8

1.3.3. *Missions d'une plateforme de répit et d'accompagnement*.....8

II. METHODOLOGIE.....11

2.1. Présentation du lieu de l'enquête.....11

2.2. La cohorte.....11

2.3. Choix de l'outil de l'enquête : le questionnaire.....12

2.4. Le déroulement du recueil de données.....12

III. ANALYSE DES RESULTATS.....13

3.1. Profil des aidants.....13

3.2. La satisfaction des aidants.....17

3.3. L'impact du Bistrot des aidants sur les proches aidants.....19

IV. DISCUSSION.....23

4.1 Synthèse des résultats.....23

4.2 Le Bistrot des aidants : un lieu de répit ?.....24

4.3 Limites de mon évaluation.....	25
4.4 Pistes de travail.....	26
CONCLUSION.....	27
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXES.....	29

GLOSSAIRE

APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DIU	Diplôme Inter Universitaire
DRESS	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
MDMS	Maison De la Métropole pour les Solidarités
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMND	Plan Maladies Neurodégénératives

INTRODUCTION

Depuis plus d'une décennie, en matière de politique de la vieillesse, la priorité semble être au maintien à domicile, et ce, aussi longtemps que les professionnels de santé, les proches et les personnes concernées, le souhaitent et le peuvent.

Une des problématiques qui émane de l'augmentation de la population âgée dans la société se situe dans l'apparition de la dépendance, ou plus exactement de la perte d'autonomie qui accompagne souvent le vieillissement. Cette perte d'autonomie soulève différentes questions telles que le maintien à domicile. C'est un enjeu de taille auquel les politiques publiques essaient de répondre depuis plus de 15 ans (confère le premier plan Alzheimer de 2001-2005).

Vivant essentiellement à domicile, les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs nécessitent un accompagnement sanitaire et médico-social quotidien qui mobilise des professionnels mais surtout l'entourage de la personne âgée fragile. Ces aidants non professionnels fournissent en réalité l'essentiel de l'effort. Ainsi chaque jour se sont des milliers de personnes (conjoint, enfant, frère, sœur...) qui consacrent en moyenne 6 à 7h à leur proche en situation de dépendance pour l'accompagner dans les actes de la vie quotidienne.

Ces aidants qui sont eux-mêmes vieillissants se retrouvent souvent en situation d'épuisement aussi bien physique que psychique.

J'ai choisi de travailler sur le thème des aidants de personnes âgées car j'ai côtoyé cette population à travers mon expérience professionnelle en tant qu'assistante sociale en équipe mobile de gériatrie. Ayant une expérience essentiellement hospitalière, j'ai choisi effectuer mon stage du DIU répit au sein *du Bistrot des aidants* de la plateforme de répit et d'accompagnement de Polydom pour pouvoir appréhender le quotidien des aidants.

C'est pour cela que j'ai voulu faire une évaluation du *Bistrot des aidants* pour comprendre quels étaient les impacts des plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants proches de personnes âgées dépendantes ?

Mon travail comprend 4 principales parties.

La première partie, est le résultat de mon exploration théorique et conceptuelle comprenant trois chapitres. Le premier concerne le regard sur les aidants, le deuxième la notion de répit et enfin le dernier les plateformes de répit et d'accompagnement.

La seconde partie est consacrée à la méthodologie de recherche avec une présentation du lieu de l'enquête, la cohorte choisie, le choix de l'outil et le déroulement du recueil de données.

La troisième partie quant à elle est consacrée à la restitution de mes résultats de mon questionnaire ;

Et enfin la quatrième partie est consacrée à la discussion autour de l'analyse des résultats.

I. APPROCHE THEORIQUE

Tout d'abord, j'ai cherché à mieux comprendre ce que recouvraient les termes d'aidants, de répit mais également de donner une définition des plateformes de répit et d'accompagnement.

1.1 Regard sur les aidants

1.1.1 Qu'est-ce qu'un aidant ?

Le concept d'aidant fait référence aux concepts d'identité, de famille qui appartiennent à la sociologie. Ce concept nous vient d'Outre Atlantique où le proche se nomme « *carer* ». C'est un concept récent qui a été étudié surtout depuis le début du XXIème siècle.

Selon Pierre Savignat, aidant familial, aidant naturel, aidant informel, aidant non professionnel... « *la variété des appellations illustre les incertitudes qu'il y a à les qualifier* »¹. Les aidants sont avant tout la famille, les amis, les voisins, une personne de l'entourage.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées donne aux aidants familiaux une définition juridique et indirectement une reconnaissance de leur existence.

Dans le cadre de mon mémoire, j'ai choisi de prendre comme référence la définition « du proche aidant » de l'article L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles : « *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* ». Cette définition a vocation à appréhender l'aidant dans ces multiples facettes.

Les aidants sont pour la plupart silencieux, ils ne se plaignent que rarement. Ils considèrent souvent cette situation « comme normale », « comme un don de soi ». Beaucoup deviennent aidant sans s'en apercevoir, ils glissent doucement et insidieusement dans cette situation, notamment quand celle-ci s'installe progressivement dans le temps. C'est souvent le cas lorsque l'on est aidant de personnes âgées dépendantes.

¹ SAVIGNAT P., « *les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public* », décembre 2014

1.1.2 Être aidant d'une personne âgée dépendante

❖ Définition de la dépendance

Le terme dépendance peut recouvrir plusieurs notions, celle de l'addiction à certains produits par exemple ; mais dans le champ de la vieillesse, ce concept est apparu que récemment. C'est pourquoi, il me semble important de le définir.

Selon le Petit Robert², le terme « dépendance » date de 1339. Il vient du mot dépendre, lui-même issu du latin « *dependere* » qui signifie « *pendre de, se rattacher à* ».

Selon Pierre Charazac³, « *Une personne est en situation de dépendance lorsqu'elle est dans l'incapacité d'accomplir seule, sans aide, les principaux actes de la vie quotidienne. Cet état répond à des critères regroupés dans les échelles qu'utilise la démarche médicale et médico-sociale pour classer l'autonomie d'un sujet dans une catégorie relevant d'un certain nombre d'aide* ».

L'autonomie quant à elle est la capacité d'une personne à assurer les actes essentiels de la vie quotidienne comme se préparer des repas, s'habiller ou se laver. C'est la perte d'autonomie de l'aidé qui entraîne le besoin d'une tierce personne pour « l'assister ». Plus son niveau d'autonomie diminue, plus le besoin d'aide augmente. La perte d'autonomie conduit donc à la dépendance vis-à-vis d'autrui.

C'est souvent lorsque la perte d'autonomie est importante que le maintien à domicile des personnes âgées devient difficile et que le rôle de l'aidant prend toute sa dimension.

❖ Les aidants, pilier du maintien à domicile

Pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes, il existe de nombreuses aides (médecin traitant, infirmier, association...) mais en fin de compte c'est bien l'aidant qui assure l'essentiel de l'effort. Sans l'aidant et l'entourage le maintien à domicile de la personne âgée ne serait pas possible.

Selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS), 11 millions de personnes aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur

² Dictionnaire le Petit Robert, 1997.

³ CHARAZAC P., « La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer », Dunod, 2017.

entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles, 3,9 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans.

Vivre avec une personne âgée dépendante, l'accompagner au quotidien, plusieurs heures par semaine et ce pendant plusieurs années n'est pas sans conséquence sur la vie sociale, professionnelle mais également sur la santé de l'aidant. Cela demande une grande implication. Souvent, les proches aidants peuvent avoir tendance à s'oublier.

Avec l'avancée dans la dépendance et malgré les dispositifs d'accompagnement le proche aidant s'épuise et atteint parfois ses limites. La dépendance a des répercussions très lourdes sur l'ensemble de la famille mais surtout sur l'aidant qui peut se trouver en situation d'épuisement. Cet épuisement, les proches aidants peuvent avoir du mal à le reconnaître et à l'identifier.

Le plan Alzheimer 2008-2012 indique qu'il existe un risque de surmortalité des plus de 60% des aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie du proche. Enfin, une étude de la DRESS⁴ révèle que 92% des aidants ressentent une charge lourde et auraient besoin de temps de répit.

1.2 La notion de répit

1.2.1 Définition du répit

Le terme répit n'est apparu que récemment, en lien avec le champ de la santé. Ce dernier s'est imposé dans le paysage de l'accompagnement des proches aidants, souvent à travers le triptyque⁵:

- **Du besoin de répit**
- **Du droit au répit**
- **Des solutions de répit**

Selon le dictionnaire LAROUSSE, le terme répit, renvoie à un arrêt momentané, à la suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance.

Le pédiatre-oncologue, Matthias Schell propose la définition suivante du répit : « *c'est un besoin naturel, d'un lieu ou d'un temps de repos, ressenti ou non, d'une personne placée dans*

⁴ DRESS, 2012

⁵ Association Française des aidants

*une situation pénible, contraignante et continue, face à des douleurs et des symptômes difficilement soulagés, sans possibilité de rupture*⁶. »

Le répit permettrait donc de soulager un quotidien que la lourdeur de la prise en charge a rendu trop difficile. Il contribuerait au ressourcement, au bien-être et à l'autonomie de l'aidant comme de la personne accompagnée.

1.2.2 Le besoin de répit

Les proches aidants contribuent à l'accompagnement en France des personnes malades, en situation de handicap et de dépendance. Cet accompagnement n'est pas sans impact pour les aidants, notamment pour leur santé.

Dans ce contexte, le répit s'avère souvent nécessaire pour :

- Disposer de temps pour soi, d'un temps libéré sachant son proche accompagné par des personnes compétentes et de confiance
- Préserver sa santé, son couple, sa famille, ses amis, ses activités.
- Avoir plaisir à retrouver son proche après cette parenthèse ou pour partager avec lui autre chose qu'un quotidien régi par la maladie ou le handicap
- Réfléchir à sa situation d'aidant et envisager des solutions pour retrouver un équilibre

1.2.3 Droit au répit

Dans le cadre de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 et entrée en vigueur au 1er mars 2016, un droit au répit a été créé pour le « proche aidant » s'occupant d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie.

Cette loi reconnaît tout d'abord l'action de l'aidant en lui donnant une définition et en lui reconnaissant des droits.

La loi prévoit que le proche accompagnant une personne bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) peut bénéficier, si le plafond du plan d'aide est atteint, d'une aide de 500€ pour faire appel à des dispositifs de répit pour la personne aidée (accueil de jour, hébergement temporaire ou aide à domicile). Cette aide financière permet aussi en même

⁶ Matthias Schell, in, Actes du congrès des secondes rencontres francophones sur le répit.

temps à l'aidant de se reposer et de prendre un peu de recul, tout en sachant que son proche est pris en charge par un tiers.

Par ailleurs, afin de faire face à l'hospitalisation du proche aidant, le montant du plan d'aide peut être ponctuellement augmenté au-delà du plafond.

La loi prévoit également une réforme du congé de soutien familial pour aider les aidants à concilier vie professionnelle et vie d'aidant, avec également l'élargissement des dispositifs de formations ou encore le renforcement des actions de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) envers les aidants.

1.2.4 Les solutions de répit

Les solutions dites de répit constituent un registre de réponses parmi d'autres. Les solutions de répit s'adressent aussi bien aux proches aidants qu'aux personnes aidées et doivent pouvoir être profitable à chacun.

Il existe plusieurs catégories de solutions de répit :

- ❖ **Les lieux d'accueil en établissement** : hébergement temporaire, accueil de jour, accueil familial
- ❖ **L'accompagnement à domicile** par l'intervention de professionnels du domicile, le baluchonnage, la garde à domicile, la garde itinérante de nuit, portage de repas, nouvelles technologies.
- ❖ **Les vacances répit avec des séjours adaptés** avec des associations comme France Alzheimer, villages vacances répit familles

Dans le cadre de mon mémoire, j'ai décidé de faire une évaluation d'une plateforme de répit et d'accompagnement.

1.3 Les plateformes de répit et d'accompagnement

1.3.1 Historique et législation

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées au début pour aider les proches aidants accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais aujourd'hui, elles étendent leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie quel que soit sa maladie. Il en existe aujourd'hui plus d'une centaine en France. La plupart sont adossées à un accueil de jour.

- ❖ Les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants sont des dispositifs expérimentaux initiés par la mesure n°1-b du Plan Alzheimer 2008 – 2012 (3ème plan Alzheimer) qui a pour objectif « *d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux* ».
- ❖ Le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 prolonge le précédent plan Alzheimer 2008-2012. Il vise à favoriser et valoriser le développement des dispositifs de soutien et d'accompagnement des proches aidants.
- ❖ La mesure 28 du PMND vise :
 - « *A conforter et à poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent* », en actualisant le cahier des charges.
 - A vocation de poursuivre le développement des Plateforme de répit et d'accompagnement, tout en les ouvrants à l'ensemble des maladies neurodégénératives visées par le plan : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et Sclérose en plaques.

1.3.2 Les Objectifs

Les objectifs des plateformes de répit et d'accompagnement sont « *d'assurer la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne en situation de dépendance dans le but de favoriser le maintien d'une vie sociale et relationnelle du binôme, de concourir à son bien-être psychologique et émotionnel et ainsi de soulager son aidant et d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade* ⁷ ».

1.3.3 Missions d'une plateforme de répit et d'accompagnement

- ❖ Pour les aidants
 - Offrir du temps libéré ou du temps accompagné
 - Informer, soutenir, écouter et accompagner les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant d'une maladie neurodégénérative
 - Former les aidants, renforcer leurs capacités à trouver un équilibre et une signification à leur rôle.

⁷ Mesure n°1 du Plan Alzheimer 2008-2012

❖ Pour les personnes accompagnées

- Contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives ou sensorielles
- Aider à lutter contre l'isolement, le repli sur soi
- Préserver le maintien à la vie sociale et relationnelle
- Favoriser la vie à domicile dans les meilleures conditions

❖ Pour le binôme aidant/aidé

- Être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des proches aidants et des patients, et de repérer les personnes « à risque »
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle
- Participer au repérage des besoins des personnes (aidants et aidés)
- Encourager le répit aidant/aidé à travers des dispositifs innovants
- Lutter contre le repli et la dépression du couple aidant-aidé

Les interventions des professionnels d'une plateforme de répit et d'accompagnement peuvent être soit individuelles, soit collectives et relever des domaines suivants :

Activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du couple aidant-aidé	Ecoute active et soutien psychologique pour maîtriser les émotions, aide à l'engagement dans des activités agréables ou positives
Activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidant-aidé	Soutien de l'aidant, soit individuel, soit par groupe de pairs : pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement. Renforcer des liens sociaux entre familles : activités sociales, culturelles, séjour de vacances pour partager des moments de convivialité et renforcer des liens sociaux.
Activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant-aidé	Des programmes d'information et de formation peuvent être envisagés, pour augmenter les connaissances sur la maladie et informer sur les soins et les services.
Solutions de répit	Solutions d'accueil adaptées pour l'aidé, afin de donner des temps de répit à l'aidant (en accueil de jour, hébergement temporaire ou solutions de répit individuel ou collectif (répit à domicile, « halte répit » ...).

Cette première partie de mon mémoire m'a permis d'aborder certains concepts essentiels comme la notion d'aidant ou de répit mais aussi de mieux comprendre les objectifs et les missions des plateformes de répit et d'accompagnement.

La deuxième partie de ce mémoire s'attachera à rapporter et à analyser une enquête auprès des aidants qui participent au *Bistrot des aidants*.

II. METHODOLOGIE

L'objectif de ma recherche et de mon questionnaire est d'évaluer si l'accompagnement proposé par le *Bistrot des aidants* a un impact sur les proches aidants.

2.1 Présentation du lieu de l'enquête

J'ai réalisé mon enquête à la plateforme de répit et d'accompagnement *le Bistrot des aidants* qui dépend de l'association Polydom.

Polydom est un établissement de maintien à domicile géré par des associations loi 1901 à but non lucratif. Il est composé d'un service d'aide à domicile, de deux services de soins à domicile et d'un accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées d'une capacité de 15 places par jour. Il se situe dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon.

La plateforme d'accompagnement et de répit *le Bistrot des aidants* a été créée en 2012 à la suite de l'appel à projet de l'Agence Régionale de Santé (ARS) dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Elle est en partenariat avec l'accueil de jour.

Le Bistrot des aidants est exclusivement financé par l'Agence Régionale de Santé à hauteur de 100 000 euros par an.

Trois professionnels interviennent au *Bistrot des aidants* : une infirmière, une psychologue et une animatrice qui intervient également à l'accueil de jour.

Le Bistrot des aidants organise des groupes de paroles, des rencontres et des formations à destination des proches aidants accompagnant une personne âgée dépendante. Il propose également des activités pour les aidants et/ou le couple aidant-aidé.

2.2 La cohorte

J'ai eu l'occasion d'interroger 9 aidants. Les aidants que j'ai contactés sont domiciliés à Lyon et son agglomération et participent tous au *Bistrot des aidants*. Sur ces 9 aidants, 7 sont des femmes et 2 des hommes.

2.3 Choix de l'outil d'enquête : le questionnaire

J'ai établi un questionnaire à destination des aidants. C'est un travail quantitatif qui m'a permis de recueillir des données factuelles et objectives.

Le choix s'est porté sur une liste de questions fermées avec des réponses proposées et des échelles d'appréciation. Un champ libre en fin de questionnaire a été établi afin de donner la parole aux proches aidants sans choix ou orientation dans les réponses.

Ce questionnaire anonyme est basé sur le consentement des aidants à y répondre.

Le premier volet du questionnaire concerne le profil des aidants.

Le deuxième volet concerne la satisfaction et les attentes des aidants.

La troisième partie concerne l'impact des activités d'accompagnement du *Bistrot des aidants*.

2.4 Déroulement du recueil de données

J'ai eu l'occasion de contacter 9 proches aidants. Le recueil de tous les questionnaires a été réalisé par téléphone. A chaque entretien téléphonique, j'ai pris le temps de me présenter et d'expliquer ma démarche. La durée moyenne des entretiens a été de 25 minutes. Cela est allé jusqu'à 45 minutes pour deux proches aidants.

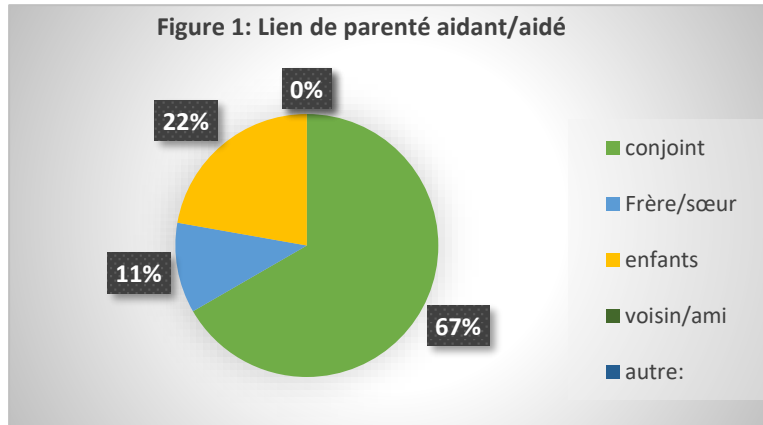
Pour l'analyse des données du questionnaire, j'ai utilisé un tableau Excel. Toutes les réponses ont été saisies sur cet outil qui a généré des résultats et des graphiques.

La troisième partie de mon mémoire sera dédiée à l'analyse des données et aux résultats de mon questionnaire.

III. ANALYSE DES DONNEES ET RESULTATS

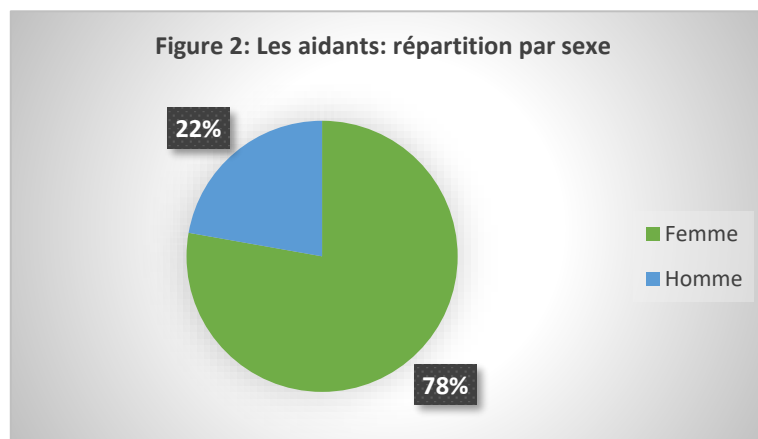
3.1 Profil des aidants

❖ Lien de Parenté



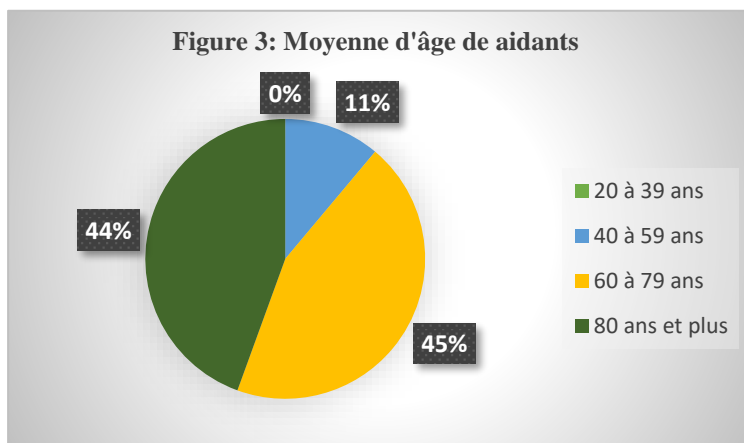
Les proches aidants qui participent au *Bistrot des aidants*, sont pour 67 % des conjoints des personnes aidées, pour 22% les enfants et pour 11% un membre de la fratrie.

❖ Répartition par sexe



➤ Les femmes sont majoritairement représentées avec 78% des aidants (Figure 1 et 2).

❖ Age des aidants



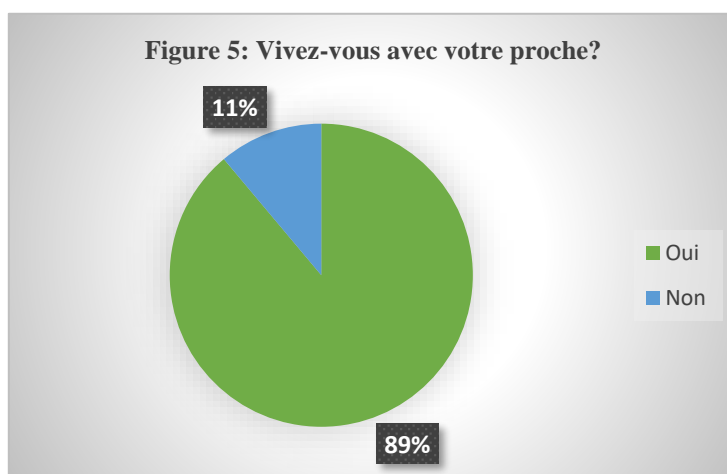
L'âge des 9 aidants répondant se situe entre 57 ans et 88 ans. La moyenne d'âge est de 75,8 ans (Figure 3).

❖ Situation professionnelle des aidants



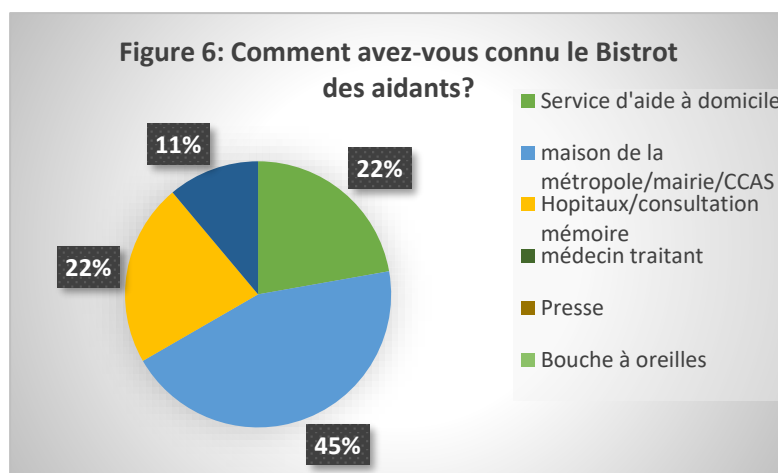
78 % des aidants interrogés sont à la retraite, 11% en activité et 11 % sans emploi. (Figure 4).

❖ Lieu de vie des aidants



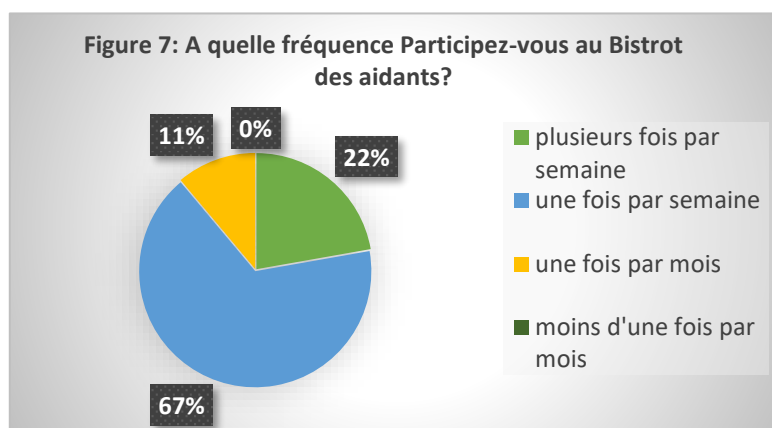
Concernant le lieu de vie la plupart des aidants vivent avec leur proche aidé. Cela représente 82% des aidants (Figure 5).

❖ Connaissance du dispositif le Bistrot des aidants



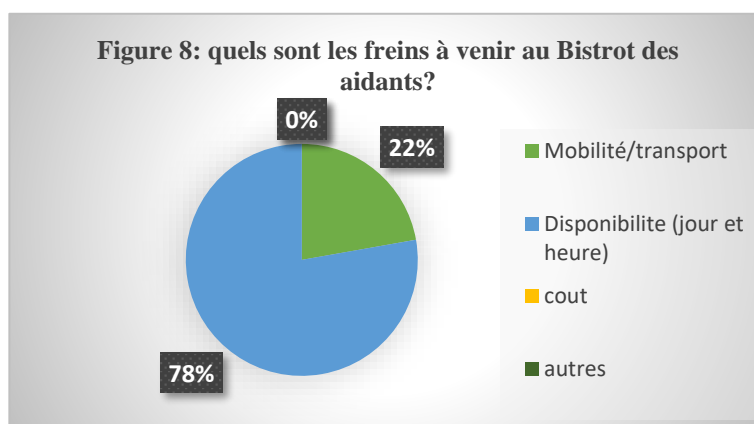
45% des proches aidants ont eu connaissance de l'existence du *Bistrot des aidants* par les services de la métropole notamment les services sociaux de la Maison de la Métropole et des solidarités (MDMS) et les Centre communaux d'actions sociales (CCAS). Pour 22%, il s'agit de service hospitalier (médecine gériatrique et consultations mémoire) et des services s'aide à domicile. Et enfin, pour 11% par le biais d'associations (Figure 6).

❖ Fréquence de participation au *Bistrot des aidants*



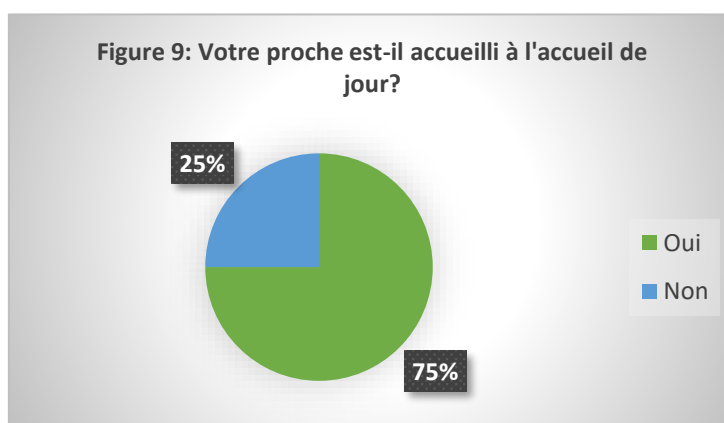
22% des proches aidants participent plusieurs fois par semaine au *Bistrot des aidants* mais la majorité ne viennent qu'une fois par semaine. Cela représente 67% des aidants (Figure 7).

❖ Freins à se rendre au Bistrot des aidants



Sur les 9 aidants ayant répondu au questionnaire, 78% rencontrent des difficultés pour se libérer plus de temps pour participer au *Bistrot des aidants*. Un frein important est la disponibilité. En effet, il est difficile pour le proche aidant de trouver une solution pour rester avec leur aidé au moment où ils participent au *Bistrot des aidants*. Les contraintes d'éloignement géographique pour se rendre au *Bistrot des aidants* semblent peu impactantes car cela ne concerne que 22% des aidants (Figure 8). Le coût de l'adhésion et de certaines activités n'a aucune incidence sur la participation des proches aidants au *Bistrot des aidants*.

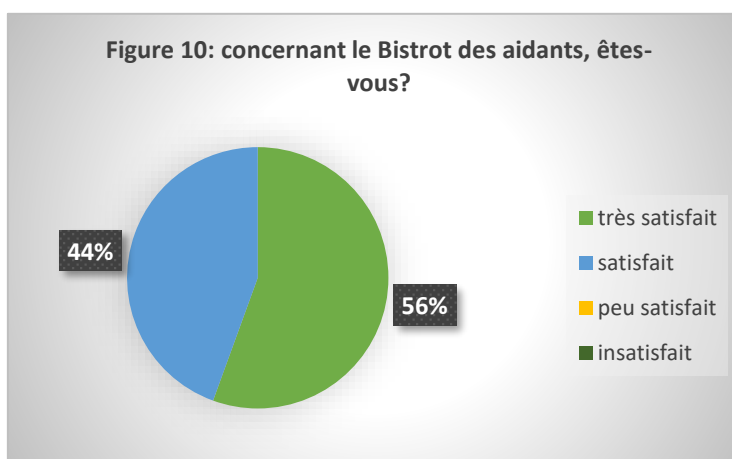
❖ L'accueil des proches aidés à l'accueil de jour



Pour 75% des aidants, le proche aidé est accueilli une fois par semaine à l'accueil de jour adossé au *Bistrot des aidants* (Figure 9).

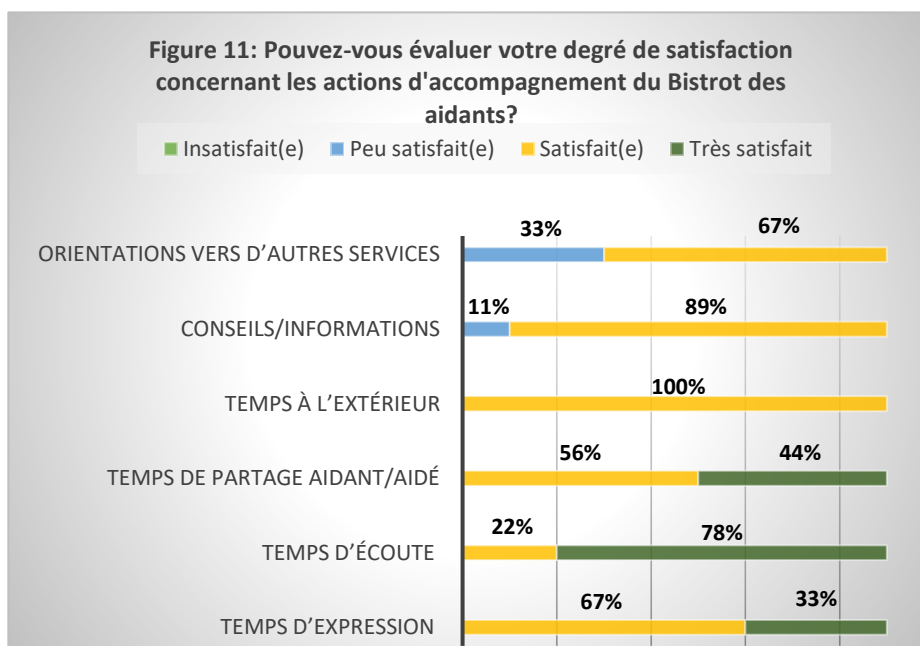
3.2 La satisfaction des aidants

❖ Satisfaction globale



De façon globale, 56% des aidants sont très satisfaits du dispositif le *Bistrot des aidants* et 44% satisfaits (Figure 10).

❖ Satisfaction concernant les actions d'accompagnement du Bistrot des aidants



Concernant les actions d'accompagnement du *Bistrot des aidants*, 67% des proches aidants sont satisfaits des temps d'expression, 78% sont très satisfaits des temps d'écoute.

100% des aidants sont satisfaits des temps extérieurs. 44% des aidants sont très satisfaits des temps de partage aidant/aidé et 56% satisfaits.

89% des aidants sont satisfaits des conseils et des informations donnés mais 11% sont peu satisfaits.

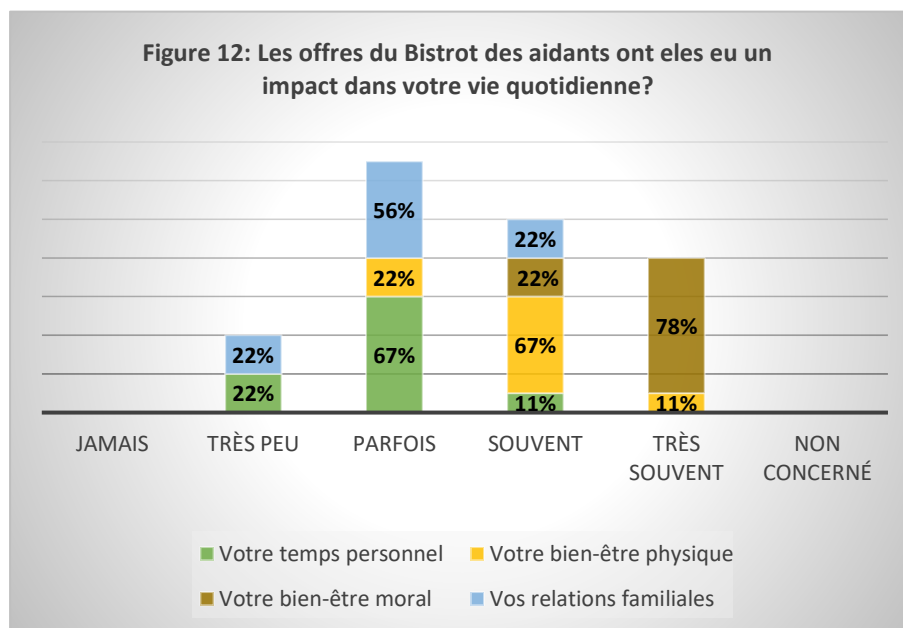
Pour l'orientation vers d'autres services 67% sont satisfaits et 33% insatisfaits (Figure 11).

3.3 L'impact du Bistrot des aidants sur les proches aidants

Les offres d'accompagnement du *Bistrot des aidants* ont un impact sur les proches aidants et touchent différentes sphères :

- La vie quotidienne
- La vie sociale et professionnelle
- Dans la relation avec le proche aidé.

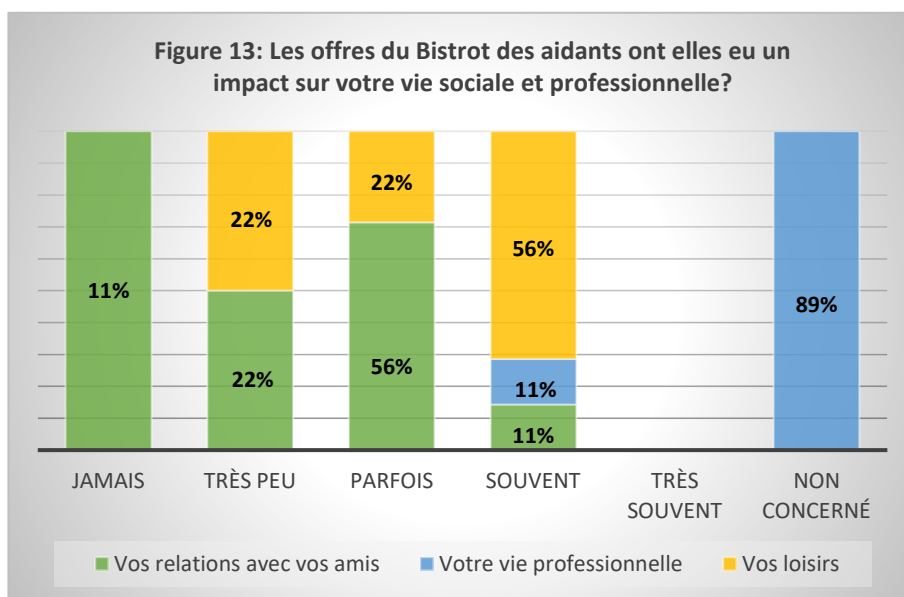
❖ Vie quotidienne



78% des aidants estiment que le *Bistrot des aidants* leur apporte très souvent un bien-être moral et 67% souvent un bien-être physique. En revanche, 67% pensent que cela n'a que parfois un impact sur leur temps personnel et 56 % dans leurs relations familiales.

22% trouvent que cela n'a très peu d'impact sur leur vie personnel et leur relations familiales (Figure 12).

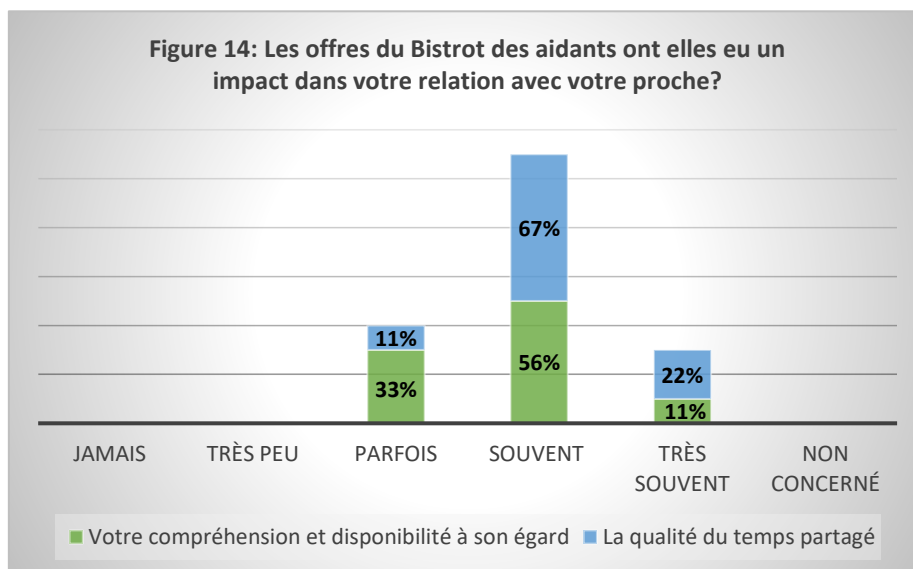
❖ Vie sociale et professionnelle



Concernant la vie professionnelle, 7 des 9 aidants étant à la retraite, l'offre d'accompagnement *du Bistrot des aidants* n'a donc pas impacté leur quotidien. Pour les 2 autres cela a eu un impact négatif car un des aidants a dû cesser son activité pour s'occuper de son proche aidé et le second a dû réaménager son temps de travail.

Pour 56% des proches aidants, l'accompagnement proposé par le *Bistrot des aidants* a permis de reprendre des activités de loisirs et de renouer des relations sociales avec des amis (Figure 13).

❖ Dans la relation avec votre proche aidé

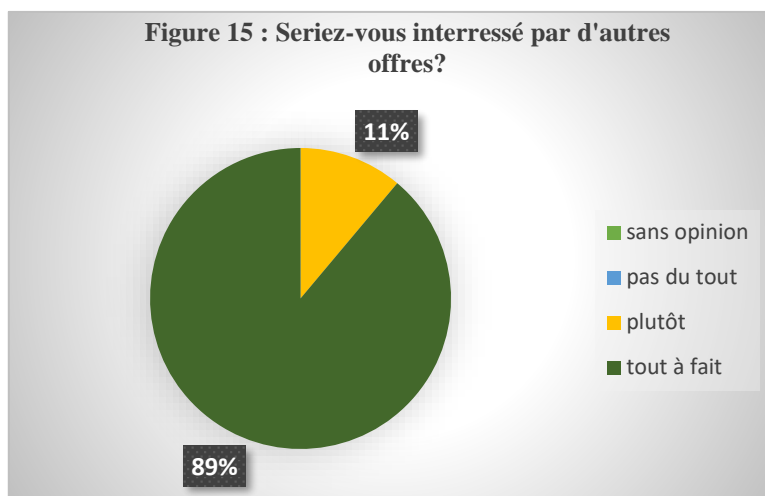


Pour 56 % des proches aidants, la participation au *Bistrot des aidants* leur a permis de mieux comprendre la situation de leur aidé et d’être plus disponible à leur égard. La qualité du temps partagé de la dyade aidant/aidé s’en ai trouvé amélioré pour 67% (Figure 14).

❖ Le Bistrot des aidants comme lieu de répit

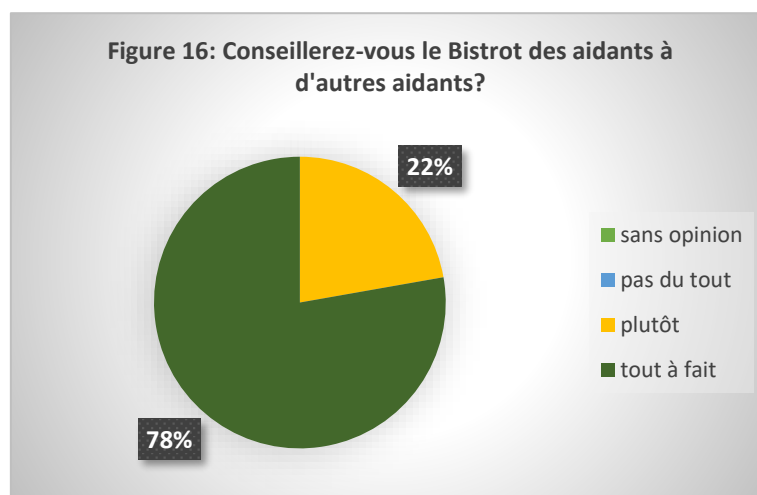
A la question ouverte, pensez-vous que le *Bistrot des aidants* soit un lieu de répit, les 9 aidants ont répondu « oui » à cette question. Il n’aborde pas eux même cette notion de répit. Il parle plutôt de pause dans leur quotidien qui leur permet de souffler. Voici quelques mots donnés par les proches aidants interrogés : *pause, se libérer la tête, respirer, souffler, évasion, penser à soi, temps libérer...*

❖ **Intérêt pour d'autres offres au *Bistrot des aidants***



89% des proches aidants seraient intéressés par d'autres offres.

❖ **Le Bistrot des aidants conseillé à d'autres aidants**



Enfin 78 % des répondants conseillent « *tout à fait* » le Bistrot des aidants à d'autres aidants (Figure 16).

Dans cette troisième partie nous avons restitué les résultats du questionnaire. Dans une dernière partie nous allons discuter autour des résultats de ce dernier.

IV. DISCUSSION

4.1 Synthèse des résultats

Le profil des aidants qui ont répondu au questionnaire sont pour la majorité des femmes (78%) et des conjoints (67 %). 82% de ces aidants vivent avec leur proche et sont en moyenne âgés de 75,8 ans.

Ces résultats font écho à l'étude de la DRESS de 2015 qui montre que plus d'un quart des aidants de personnes âgées sont des conjoints ou des enfants. Enfants ou conjoint représentent ainsi 8 proches aidants sur 10. A noter que selon la DRESS, 59,5% de ces aidants sont des femmes.

La majorité des aidants interrogés ne viennent qu'une fois par semaine au *Bistrot des aidants*. En effet, il est difficile pour eux de trouver une solution pour rester avec leur aidé au moment où ils participent au *Bistrot des aidants*. A noter, que pour 75% des aidants, le proche aidé est accueilli une fois par semaine à l'accueil de jour adossé au *Bistrot des aidants*.

La majorité des aidants interrogés sont satisfaits voire très satisfaits du *Bistrot des aidants* et des actions d'accompagnement proposées et seraient intéressés par d'autres offres notamment autour du bien-être comme de la sophrologie, la méditation ou encore par l'intervention de professionnels extérieurs au *Bistrot des aidants*. Les thèmes souhaités tournent autour de la maladie ou du vécu de l'aidant.

Certains proches aidants mentionnent également l'envie de partager avec d'autres aidants quel que soit l'âge ou la pathologie de l'aidé.

Pour plus de la moitié des proches aidants, la participation au *Bistrot des aidants* leur a permis de mieux comprendre la situation de leur aidé et d'être plus disponible à leur égard. La qualité du temps partagé de la dyade aidant/aidé s'en ai trouvé améliorer.

En revanche, une minorité d'aidants (11%) pensent que certains conseils/informations ne sont pas toujours adaptés à leur situation et aimeraient pouvoir être orienter vers d'autres professionnels.

L'évaluation du *Bistrot des aidants* met à jour les besoins des aidants en termes de soutien, d'échanges entre pairs, d'informations et de connaissances. En effet, les aidants ont besoin de souffler. Chaque aidant est unique mais il y a des éléments communs à tous ces aidants. Ce sont

notamment les émotions qu'ils traversent comme les sentiments de tristesse, d'incompréhension, d'inquiétude par rapport à l'avenir de leur proche.

4.2 Le Bistrot des aidants : un lieu de répit ?

Le Bistrot des aidants insiste sur la nécessité de lutter contre l'isolement social et le repli sur soi des aidants et de leur proche aidé en développant des actions de valorisation du couple aidant/aidé, et de « plaisir-partagé ».

Les temps d'échange sont devenus des moments de « retrouvailles », des aidants « amis » qui prennent des nouvelles des uns et des autres. Grâce au partage d'expériences similaires, les aidants familiaux se sentent soutenus, légitimes dans leurs actions et décisions, compris et moins isolés. Ils trouvent un réconfort moral et une forme de considération sociale à travers ce statut reconnu dans le groupe. C'est ce que l'on appelle la « pair-aidance ». Le concept de pair-aidance existe depuis longtemps ; il repose sur l'idée qu'en ayant vécu la même maladie (physique ou psychique), on peut d'autant plus s'entraider. Ainsi, la personne qui a réussi à gérer au mieux sa maladie peut accompagner une autre personne qui n'en est pas au même stade.

Quand ils viennent régulièrement, les aidants trouvent en plus, une implication sociale. L'impact bénéfique est rarement exprimé aux premières séances mais avec le temps et le recul, les participants expriment une satisfaction ressentie dès le début.

L'aidant acquiert au fil du temps des connaissances qui lui permettent de mieux appréhender l'accompagnement de son proche aidé et de prévenir son épuisement.

Beaucoup d'aidants qui participent *au Bistrot des aidants* viennent depuis plusieurs années malgré l'entrée en Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) de leur proche ou de leur décès. Selon Pierre CHARAZAC, « *les aidants descendants ont tendance à investir le groupe comme une bonne famille dont la reconnaissance de leurs efforts de réparation apaise leur culpabilité, tandis que les aidants conjoints attendent du groupe qu'il soutienne leur travail de différenciation du proche malade et de pré-deuil* ». *L'attachement de*

ces derniers au groupe fait que nombre d'entre eux continuent d'y participer les mois suivant le décès de leur conjoint⁸ ».

Le bistrot des aidants est un lieu d'information et de relais vers d'autres dispositifs, soit à partir des témoignages donnés par d'autres aidants soit à partir des informations proposées par les intervenants. Cela leur permet une progression dans l'acceptation de la dépendance et de la maladie et une certaine distance.

Le répit vise donc à soutenir et à accompagner les personnes dépendantes et leur proche aidant. Même s'il n'est pas toujours conscientisé ou exprimé, le répit représente un besoin naturel, qui doit s'inscrire pleinement dans les parcours de soins et d'accompagnement. Il permet d'élaborer et de mettre en œuvre, avec les personnes elles-mêmes, des réponses adaptées à la diversité de chaque situation et à leur évolution dans le temps. Il s'inscrit donc dans une démarche d'accompagnement systémique, globale et continu.⁹

Parce qu'il répond en grande partie à ces aspects, *Le Bistrot des aidants* semble donc être un lieu de « répit » un espace de libre échange permettant de recréer du lien social. De sortir de l'enferment aidant/aidé. Il offre un accompagnement qui dure dans le temps, une prise en charge globale des situations en prenant en compte l'aidant et l'aidé en proposant des solutions adaptées à chaque situation. C'est un lieu ressource pour les aidants de personnes âgées dépendantes.

4.3 Limites de mon évaluation

Une des limites de ma recherche se trouve dans le nombre limité des aidants interrogés. De ce fait les résultats obtenus ne peuvent prétendre à une généralisation. Il serait intéressant d'évaluer l'impact du *Bistrot des aidants* à plusieurs moments dans le parcours de l'aidant par exemple au début et plusieurs mois après leurs participations pour voir leur évolution.

Il serait également intéressant d'interroger des aidants qui ne participent pas au *Bistrot des aidants* notamment ceux qui connaissent le *Bistrot des aidants* par le biais de leur aidé qui bénéficie d'un accueil de jour. En effet, la réticence à accepter le répit est généralement très forte selon Pierre CHARAZAC mais quand l'aidant l'expérimente il est rare qu'il ne souhaite pas le renouveler ou l'étendre.

⁸ CHARAZAC P., « La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer », page 47, Dunod, 2017.

⁹ France répit

4.4 Pistes de travail

De cette évaluation, ressort trois pistes de travail :

❖ Se faire connaître

Pour être connues des aidants, le Bistrot doit engager des actions de communication et d'information, d'une part en direction des professionnels qui orientent les personnes, et d'autre part envers les personnes directement concernées et le grand public.

Un lieu ressource unique ouvert à tous les aidants comme le dispositif métropole aidante est peut-être une des réponses à tous ces aidants. En effet, beaucoup de solutions existent sur le territoire mais celle-ci sont peu mobilisés en raison de leur manque de lisibilité.

La connaissance des acteurs de terrain et une coordination de ces derniers permettrait aux aidants d'avoir une vision globale de l'offre de répit et de soutien.

❖ Développer un lien avec le domicile

Il serait également intéressant de développer un lien avec le domicile notamment avec une équipe qui pourrait se déplacer pour faire une évaluation socio-environnemental de la situation du couple aidant-aidé et amener les aidants aux dispositifs existants sur le territoire.

❖ Développer la prévention de la santé des aidants

Enfin, une autre perspective serait de développer la prévention de la santé des aidants qui sont souvent en situation de fragilité du fait de leur âge. Des actions sont déjà menées de côté par l'action sociale des caisses de retraites.

CONCLUSION

J'ai mené ce mémoire à partir d'un questionnaire d'évaluation du *Bistrot des aidants*, plateforme de répit et d'accompagnement. Cela m'a permis d'avoir une compréhension plus fine de la notion de répit, des enjeux de terrain et des attentes des aidants.

Les plateformes de répit et d'accompagnement, dispositif relativement récent se sont imposé en quelques années comme un maillon incontournable de l'accompagnement des aidants de personnes âgées. Elles jouent un rôle dans le maintien à domicile des personnes fragilisées et à même d'apporter des réponses aux situations parfois complexes du couple aidant-aidé.

Les aidants considèrent le Bistrot des aidants comme un réel temps de répit. Ce dispositif est un outil possible parmi le panel existant dans les offres d'aide aux aidants mais pas une réponse unique.

L'analyse des résultats éclairent sur les besoins des aidants notamment en termes de soutien et d'accompagnement mais aussi en termes de sensibilisation et de formation.

L'élargissement à un réseau d'acteurs permettra d'apporter des solutions efficaces.

La place des aidants est centrale dans la société. Il est nécessaire de poursuivre le développement de la reconnaissance des aidants dans le futur.

BIBLIOGRAPHIE

- **Ouvrages lus et consultés :**

BOUISSON J., AMIEVA H., *L'aide aux aidants A L'AIDE, concepts, modèles, méthodes et défis*, 2016, 171 pages.

CHARAZAC P., GAILLARD CHATELARD I., GALLICE I., « *la relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer* »

QUIVY R et VAN CAMPENHOUDT, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 2002, 287 pages.

PELISSIER J., *La nuit tous les vieux sont gris. La société contre la vieillesse*, Bibliophane, Paris, 2003, 347 pages.

- **Lois :**

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

Plan maladies neurodégénératives 2008-2012 ministère de la solidarité et de la santé

- **Cours :**

DIU répit université Lyon 1, Jérôme FREDOUILLE les proches aidants face au vieillissement

- **Sites internet :**

<https://www.cnsa.fr/>

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/>

<https://www.france-repit.fr/>

<http://www.insee.fr/>

www.legifrance.gouv.fr

ANNEXES

- Questionnaire

QUESTIONNAIRE

Questionnaire d'évaluation du bistrot des aidants dans le cadre de ma formation au Diplôme Inter Universitaire de répit.

Ce questionnaire s'adresse aux proches aidants d'une personne âgée dépendante qui participent au bistrot des aidants.

Il est strictement anonyme

I. PROFIL DES PROCHES AIDANTS

1. Vous êtes :

- Une femme Un homme

2. Quel âge avez-vous ?.....

3. Etes-vous en activité professionnelle ?

- Oui Non

4. Quel lien avez-vous avec votre proche aidé(e) ?

- Conjoint (époux, pacs, concubinage...) Fils/fille
 Frère/sœur Voisin/ami
 Autre membre, précisez :

5. Vivez-vous avec votre proche ?

- Oui Non

6. Comment avez-vous connu le bistrot des aidants ?

- Service d'aide à domicile Maison de la métropole et des solidarités/mairie
 Hôpital/Consultation mémoire Association
 Presse Bouche à oreille
 Médecin traitant autres

7. A quelle fréquence participez-vous aux actions du Bistrot des aidants ?

- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Une fois par mois
- Moins d'une fois par mois

8. Votre proche est-il accueilli à l'accueil de jour auquel le bistrot des aidants est adossé ?

- Oui Non

9. Quels sont selon-vous les freins à venir au bistrot des aidants ?

- Mobilité/transport
- Cout
- Disponibilité (jour et heure)
- Autres, précisez.....

II. IMPRESSIONS GENERALES ET SATISFACTION DU BISTROT DES AIDANTS

10. De façon globale, concernant le dispositif le Bistrot des aidants, êtes-vous ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Insatisfait

11. Pouvez-vous évaluer votre degré de satisfaction concernant les actions d'accompagnement du Bistrot des aidants ?

	Insatisfait(e)	Peu satisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait
Temps d'expression				
Temps d'écoute				
Temps de partage aidant/aidé				
Temps à l'extérieur				
Conseils/informations				
Orientations vers d'autres services				

III. IMPACT DU BISTROT DES AIDANTS SUR LES PROCHEs AIDANTS

12. Les offres qui vous sont proposées par le Bistrot des aidants ont-elles eu un impact sur vous ?

Dans votre vie quotidienne :

	Jamais	Très peu	Parfois	Souvent	Très souvent	Non concerné
Votre temps personnel						
Votre bien-être physique						
Votre bien-être moral						
Vos relations familiales						

Dans votre vie sociale et professionnelle :

	Jamais	Très peu	Parfois	Souvent	Très souvent	Non concerné
Vos relations avec vos amis						
Votre vie professionnelle						
Vos loisirs						

Dans votre relation avec votre proche :

	Jamais	Très peu	Parfois	Souvent	Très souvent	Non concerné
Votre compréhension et disponibilité à son égard						
La qualité du temps partagé						

13. Considérez-vous le Bistrot des aidants comme un lieu de répit ?

Oui Non

Pourquoi ?

.....
.....
.....

14. Seriez-vous intéressé par d'autres activités ?

- Sans Opinion pas du tout plutôt tout à fait

Si oui lesquelles ?

.....
.....
.....
.....

15. Conseillerez-vous le bistrot des aidants à d'autres aidants ?

- Sans opinion pas du tout plutôt tout à fait

16. Avez- vous des remarques ?

.....
.....
.....
.....
.....

Merci de votre participation