

**ANNEE 2019**

N°

**Evaluation des besoins du proche-aidant  
accompagnant la personne âgée dépendante  
vivant à domicile à Tournus  
à l'aide de l'outil ESPA.**

**THÈSE**  
Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon  
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le **14 Novembre 2019** à 17 heures

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par ANDRIAMIHAJA Ravao  
Née le 30 Septembre 1989  
à Antananarivo - Madagascar



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.

De juridiction constante, en s'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans son propre document, l'étudiant se rend coupable d'un délit de contrefaçon (au sens de l'article L.335.1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Ce délit est dès lors constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

**ANNEE 2019**

N°

**Evaluation des besoins du proche-aidant  
accompagnant la personne âgée dépendante  
vivant à domicile à Tournus  
à l'aide de l'outil ESPA.**

**THÈSE**

Présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon  
Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le **14 Novembre 2019** à 17 heures

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par ANDRIAMIHAJA Ravao  
Née le 30 Septembre 1989  
à Antananarivo - Madagascar

Année Universitaire 2019-2020  
au 1<sup>er</sup> Novembre 2019

Doyen :  
Assesseurs :

**M. Marc MAYNADIÉ**  
M. Pablo ORTEGA-DEBALLON  
Mme Laurence DUVILLARD

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

			Discipline
M.	Sylvain	<b>AUDIA</b>	Médecine interne
M.	Marc	<b>BARDOU</b>	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	<b>BASTIE</b>	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	<b>BAULOT</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Yannick	<b>BEJOT</b>	Neurologie
Mme	Christine	<b>BINQUET</b>	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	Philippe	<b>BONNIAUD</b>	Pneumologie
M.	Alain	<b>BONNIN</b>	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	<b>BONNOTTE</b>	Immunologie
M.	Olivier	<b>BOUCHOT</b>	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	<b>BOUHEMAD</b>	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	<b>BOZORG-GRAYELI</b>	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	Alain	<b>BRON</b>	Ophthalmologie
M.	Laurent	<b>BRONDEL</b>	Physiologie
Mme	Mary	<b>CALLANAN</b>	Hématologie type biologique
M.	Patrick	<b>CALLIER</b>	Génétique
Mme	Catherine	<b>CHAMARD-NEUWIRTH</b>	Bactériologie - virologie; hygiène hospitalière
M.	Pierre-Emmanuel	<b>CHARLES</b>	Réanimation
M.	Jean-Christophe	<b>CHAUVET-GELINIER</b>	Psychiatrie d'adultes, Addictologie
M.	Nicolas	<b>CHEYNEL</b>	Anatomie
M.	Alexandre	<b>COCHET</b>	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	<b>CORMIER</b>	Urologie
M.	Yves	<b>COTTIN</b>	Cardiologie
M.	Charles	<b>COUTANT</b>	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	<b>CREHANGE</b>	Oncologie-radiothérapie
Mme	Catherine	<b>CREUZOT-GARCHER</b>	Ophthalmologie
M.	Frédéric	<b>DALLE</b>	Parasitologie et mycologie
M.	Alexis	<b>DE ROUGEMONT</b>	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
M.	Hervé	<b>DEVILLIERS</b>	Médecine interne
M.	Serge	<b>DOUVIER</b>	Gynécologie-obstétrique
Mme	Laurence	<b>DUVILLARD</b>	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Olivier	<b>FACY</b>	Chirurgie générale
Mme	Laurence	<b>FAIVRE-OLIVIER</b>	Génétique médicale
Mme	Patricia	<b>FAUQUE</b>	Biologie et Médecine du Développement
Mme	Irène	<b>FRANCOIS-PURSSELL</b>	Médecine légale et droit de la santé
M.	François	<b>GHIRINGHELLI</b>	Cancérologie
M.	Pierre Grégoire	<b>GUINOT</b>	Anesthésiologie – réanimation chirurgicale
M.	Frédéric	<b>HUET</b>	Pédiatrie
M.	Pierre	<b>JOUANNY</b>	Gériatrie
M.	Sylvain	<b>LADOIRE</b>	Histologie
M.	Gabriel	<b>LAURENT</b>	Cardiologie
M.	Côme	<b>LEPAGE</b>	Hépatogastroentérologie
M.	Romarc	<b>LOFFROY</b>	Radiologie et imagerie médicale
M.	Luc	<b>LORGIS</b>	Cardiologie

M.	Jean-Francis	<b>MAILLEFERT</b>	Rhumatologie
M.	Cyriaque Patrick	<b>MANCKOUNDIA</b>	Gériatrie
M.	Sylvain	<b>MANFREDI</b>	Hépatogastroentérologie
M.	Laurent	<b>MARTIN</b>	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	David	<b>MASSON</b>	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Marc	<b>MAYNADIÉ</b>	Hématologie – transfusion
M.	Marco	<b>MIDULLA</b>	Radiologie et imagerie médicale
M.	Thibault	<b>MOREAU</b>	Neurologie
M.	Klaus Luc	<b>MOURIER</b>	Neurochirurgie
Mme	Christiane	<b>MOUSSON</b>	Néphrologie
M.	Paul	<b>ORNETTI</b>	Rhumatologie
M.	Pablo	<b>ORTEGA-DEBALLON</b>	Chirurgie Générale
M.	Pierre Benoit	<b>PAGES</b>	Chirurgie thoracique et vasculaire
M.	Jean-Michel	<b>PETIT</b>	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Christophe	<b>PHILIPPE</b>	Génétique
M.	Lionel	<b>PIROTH</b>	Maladies infectieuses
Mme	Catherine	<b>QUANTIN</b>	Biostatistiques, informatique médicale
M.	Jean-Pierre	<b>QUENOT</b>	Réanimation
M.	Patrick	<b>RAY</b>	Médecine d'urgence
M.	Patrick	<b>RAT</b>	Chirurgie générale
M.	Jean-Michel	<b>REBIBOU</b>	Néphrologie
M.	Frédéric	<b>RICOLFI</b>	Radiologie et imagerie médicale
M.	Paul	<b>SAGOT</b>	Gynécologie-obstétrique
M	Maxime	<b>SAMSON</b>	Médecine interne
M.	Emmanuel	<b>SAPIN</b>	Chirurgie Infantile
M.	Emmanuel	<b>SIMON</b>	Gynécologie-obstétrique
M.	Éric	<b>STEINMETZ</b>	Chirurgie vasculaire
Mme	Christel	<b>THAUVIN</b>	Génétique
M.	Benoit	<b>TROJAK</b>	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
M.	Pierre	<b>VABRES</b>	Dermato-vénéréologie
M.	Bruno	<b>VERGÈS</b>	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
M.	Narcisse	<b>ZWETYENGA</b>	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

#### PROFESSEURS EN SURNOMBRE

M.	Alain	<b>BERNARD</b> (surnombre jusqu'au 31/08/2021)	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	Bernard	<b>BONIN</b> (Surnombre jusqu'au 31/08/2020)	Psychiatrie d'adultes
M.	Jean-Marie	<b>CASILLAS-GIL</b> (Surnombre jusqu'au 31/08/2020)	Médecine physique et réadaptation
M.	Pascal	<b>CHAVANET</b> (Surnombre jusqu'au 31/08/2021)	Maladies infectieuses

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES  
PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES**

			<b>Discipline Universitaire</b>
M.	Jean-Louis	<b>ALBERINI</b>	Biophysiques et médecine nucléaire
Mme	Lucie	<b>AMOUREUX BOYER</b>	Bactériologie
Mme	Shaliha	<b>BECHOUA</b>	Biologie et médecine du développement
M.	Mathieu	<b>BLOT</b>	Maladies infectieuses
M.	Benjamin	<b>BOUILLET</b>	Endocrinologie
Mme	Marie-Claude	<b>BRINDISI</b>	Nutrition
Mme	Marie-Lorraine	<b>CHRETIEN</b>	Hématologie
Mme	Vanessa	<b>COTTET</b>	Nutrition
M.	Damien	<b>DENIMAL</b>	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Ségolène	<b>GAMBERT-NICOT</b>	Biochimie et biologie moléculaire
Mme	Marjolaine	<b>GEORGES</b>	Pneumologie
Mme	Françoise	<b>GOIRAND</b>	Pharmacologie fondamentale
M.	Charles	<b>GUENANCIA</b>	Physiologie
Mme	Agnès	<b>JACQUIN</b>	Physiologie
M.	Alain	<b>LALANDE</b>	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Louis	<b>LEGRAND</b>	Biostatistiques, informatique médicale
Mme	Stéphanie	<b>LEMAIRE-EWING</b>	Biochimie et biologie moléculaire
M.	Pierre	<b>MARTZ</b>	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Alain	<b>PUTOT</b>	Gériatrie
M.	Paul-Mickaël	<b>WALKER</b>	Biophysique et médecine nucléaire

**PROFESSEURS EMERITES**

M.	Laurent	<b>BEDENNE</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Jean-François	<b>BESANCENOT</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	François	<b>BRUNOTTE</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)
M.	Philippe	<b>CAMUS</b>	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	Jean	<b>CUISENIER</b>	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Jean-Pierre	<b>DIDIER</b>	(01/11/2018 au 31/10/2021)
Mme	Monique	<b>DUMAS-MARION</b>	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Claude	<b>GIRARD</b>	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	Maurice	<b>GIROUD</b>	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	Patrick	<b>HILLON</b>	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	François	<b>MARTIN</b>	(01/09/2018 au 31/08/2021)
M.	Henri-Jacques	<b>SMOLIK</b>	(01/09/2019 au 31/08/2022)
M.	Pierre	<b>TROUILLOUD</b>	(01/09/2017 au 31/08/2020)

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Jean-Noël	<b>BEIS</b>	Médecine Générale
----	-----------	-------------	-------------------

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

Mme	Katia	<b>MAZALOVIC</b>	Médecine Générale
-----	-------	------------------	-------------------

**PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Didier	<b>CANNET</b>	Médecine Générale
M.	François	<b>MORLON</b>	Médecine Générale

### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**

M.	Clément	<b>CHARRA</b>	Médecine Générale
Mme	Anne	<b>COMBERNOUX -WALDNER</b>	Médecine Générale
M.	Benoit	<b>DAUTRICHE</b>	Médecine Générale
M.	Alexandre	<b>DELESVAUX</b>	Médecine Générale
M.	Rémi	<b>DURAND</b>	Médecine Générale
M.	Arnaud	<b>GOUGET</b>	Médecine Générale

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

Mme	Lucie	<b>BERNARD</b>	Anglais
M.	Didier	<b>CARNET</b>	Anglais
Mme	Catherine	<b>LEJEUNE</b>	Pôle Epidémiologie
M.	Gaëtan	<b>JEGO</b>	Biologie Cellulaire

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

Mme	Marianne	<b>ZELLER</b>	Physiologie
-----	----------	---------------	-------------

### **PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE**

Mme	Marceline	<b>EVRARD</b>	Anglais
Mme	Lucie	<b>MAILLARD</b>	Anglais

### **PROFESSEURS CERTIFIES**

Mme	Anaïs	<b>CARNET</b>	Anglais
M.	Philippe	<b>DE LA GRANGE</b>	Anglais
Mme	Virginie	<b>ROUXEL</b>	Anglais (Pharmacie)

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES**

M.	Mathieu	<b>BOULIN</b>	Pharmacie clinique
M.	François	<b>GIRODON</b>	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
Mme	Evelyne	<b>KOHLI</b>	Immunologie

### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES**

M.	Philippe	<b>FAGNONI</b>	Pharmacie clinique
M.	Frédéric	<b>LIRUSSI</b>	Toxicologie
M.	Marc	<b>SAUTOUR</b>	Botanique et cryptogamie
M.	Antonin	<b>SCHMITT</b>	Pharmacologie



L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

## **COMPOSITION DU JURY**

Président : Monsieur le Professeur Jean-Noël BEIS

Membres : Monsieur le Professeur Cyriaque Patrick MANCKOUNDIA  
Monsieur le Docteur Arnaud GOUGET  
Madame Catherine LEJEUNE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pierre-Henri ROUX-LEVY

## SERMENT D'HIPPOCRATE

*«Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.*

*Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.*

*J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.*

*Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*

*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.*

*Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.*

*Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.*

*Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.»*

## DEDICACES ET REMERCIEMENTS

- **À monsieur le Professeur Jean-Noël BEIS,**

Merci de m'avoir accompagnée et guidée avec bienveillance durant ces années d'internat de médecine générale à Dijon. Soyez assuré de ma profonde gratitude ! Vous avez également accepté de présider mon jury de thèse. Avec toute ma reconnaissance, « misaoitra » !

- **Aux éminents membres du jury : Monsieur le Professeur Cyriaque Patrick MANCKOUNDIA, Monsieur le Docteur Arnaud GOUGET et Madame Catherine LEJEUNE,**

Vous me faites l'honneur de m'apporter votre regard expert sur mon travail, recevez mes sincères remerciements.

- **À mon directeur de thèse, le Docteur Pierre-Henri ROUX-LEVY,**

Merci d'avoir accepté de m'encadrer dans ce travail ! Pour ta rigueur, tes conseils avisés et ton soutien qui m'ont permise de concrétiser ce projet.

- **À Madame la Professeure Francine DUCHARME,**

Vos travaux ont permis de réaliser cette thèse. Je vous remercie pour votre approbation et vos encouragements.

- **Aux infirmiers et aux aidants de Tournus, qui ont bien voulu participé à cette étude.**

Merci pour le temps accordé et votre implication.

- **Au Réseau de santé des 3 rivières et le CCAS de Tournus,**

Je vous remercie pour votre coopération en me faisant part de vos connaissances.

- **Au Docteur Michel LANDREAU et toute son équipe du centre hospitalier de Tournus,**

Merci pour cette belle découverte de la gériatrie et pour tous ces instants de vie ! Vous avez fait germer l'idée de cette thèse.

- **À tous mes maîtres de stage,**

Je vous suis reconnaissante pour votre implication dans l'enseignement de la médecine.

- **À Victor,**

Pour ton amour et ton soutien constant, notamment dans cette étape, tiako ianao !

- **À mes parents,**

Qui, malgré la distance, n'ont jamais cessé d'être présents ! De tout mon cœur, votre Rafotsy.

- **À mon frère Andy,**

Merci de me supporter ! Pour cette complicité partagée ! Always there for each other !

- **A mes grands-parents,**

Loharano nipoirana.

- **À Dominique, Sissi et Bob,**

Merci pour vos encouragements et vos pensées affectueuses.

- **À toute ma famille de sang ou de cœur, ici ou ailleurs,**

Pour vos ondes positives qui m'ont fait avancer pendant ces dix ans en France avec un petit clin d'œil pour tatie Vo et Ndiata.

- **À Chantal,**

Merci d'être toi, merci d'être là !

- **À Salomé, ma gadji,**

Toujours un plaisir de refaire le monde avec toi ! Pour cette vision utopiste qui nous marginalise de temps en temps !

- **À Lucie et Samir,**

Mes frères depuis ce fameux semestre à Bouveri !

- **À Danitza,**

Pour nos sous-colles à Marseille et tes appels qui remontent le moral !

- **À Anna,**

Depuis ce presque accouchement à domicile, merci de continuer à être là dans les moments forts.

**Et à tous ceux que j'ai pu omettre et qui ont contribué de près ou de loin à tout ceci !**

## TABLE DES MATIERES

<b>ABRÉVIATIONS :</b> .....	12
<b>INTRODUCTION :</b> .....	13
VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ET DÉPENDANCE :.....	13
LE PROCHE-AIDANT (PA) :.....	14
DIFFICULTÉ DE PRISE EN CHARGE DU PROCHE-AIDANT : LA COMMUNICATION :.....	15
EXPRESSION ET ÉVALUATION DES BESOINS DU PROCHE-AIDANT.....	16
L'ESPA : ENTENTE SUR LE SOUTIEN AUX PA.....	16
<b>MATÉRIELS ET MÉTHODES :</b> .....	17
POPULATION D'ÉTUDE :.....	17
RECUEIL DE DONNÉES :.....	17
ANALYSE DE DONNÉES :.....	18
CONSIDÉRATIONS RÉGLEMENTAIRES : .....	18
<b>RÉSULTATS :</b> .....	19
DESCRIPTION DE LA POPULATION DES PA : .....	20
RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE ESPA.....	22
CORRÉLATION ENTRE L'ÉCHELLE DE ZARIT ET LES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE ESPA : .....	26
<b>DISCUSSION :</b> .....	27
1.LA POPULATION DE NOTRE ÉTUDE : SES CARACTÉRISTIQUES ET SA REPRÉSENTATIVITÉ ? .....	27
2.IDENTIFICATION DES BESOINS DU PA .....	27
2.1.Les résultats principaux : le bien-être de l'aidé avant celui du PA : .....	27
2.2.Les besoins de soutien associés à l' « amélioration de la qualité de vie du parent » (61,2%) : la dynamique du couple aidé/PA.....	28
2.3.Les besoins de soutien associés au thème « amélioration de la qualité de vie du PA » (50,2%) :.....	29
2.4. Les besoins associés aux thèmes « obtenir de l'aide pour prendre soin de son parent » et « amélioration de la qualité de l'aide reçue » (32 % et 13,8 % des besoins) :.....	29
3.CORRÉLATION DES BESOINS DES PA ET LE « FARDEAU » ÉVALUÉ PAR LE ZARIT : .....	30
4.DES SOLUTIONS EXISTENT :.....	31
5.PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE :.....	32
6.FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE : .....	33
<b>CONCLUSION :</b> .....	34
<b>BIBLIOGRAPHIE :</b> .....	35
<b>ANNEXES :</b> .....	39
ANNEXE 1 : GRILLE AGGIR.....	39
ANNEXE 2 : LES DIFFÉRENTES NOMENCLATURES DES AIDANTS DANS LA LITTÉRATURE.....	41
ANNEXE 3 : REVUE DÉTAILLÉE DES OUTILS D'ÉVALUATION DES BESOINS DES AIDANTS IN. ÉTUDE DE LA POLITIQUE DE L'AIDE AUX AIDANTS ET ÉVALUATION DES DISPOSITIFS D'AIDE AUX AIDANTS SUBVENTIONNÉS PAR LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA) AU TITRE DES SECTIONS IV ET V DE SON BUDGET. OCTOBRE 2015 PAR LE GROUPE ENEIS. ....	42
ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE ESPA UTILISÉ. ....	43
ANNEXE 5 : ECHELLE DE ZARIT.....	49
ANNEXE 6 : NOTICE D'INFORMATION.....	50

## TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1 :	Répartition des PA recrutés selon les 4 cabinets IDE	19
Figure 2 :	Diagramme de flux	19
Tableau 1 :	Caractéristiques des PA	20
Tableau 2 :	Améliorer la qualité de vie du parent (8 items) :	22
Tableau 3 :	Améliorer votre qualité de vie d'aidant (9 items) :	23
Tableau 4 :	Obtenir de l'aide pour prendre soin de votre parent (13 items) :	24
Tableau 5 :	Qualité de l'aide reçue (8 items) :	25

## ABRÉVIATIONS :

<b>AFA</b>	Association Française des Aidants
<b>AGGIR</b>	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
<b>APA</b>	Allocation Personnes Agées
<b>Asalée</b>	Action de santé libérale en équipe
<b>CADI-CAMI-CASI</b>	Carers Assessment of Difficulties Index- Carers Assessment of Managing Index- Carers Assessment of Satisfaction Index
<b>CLIC</b>	Centres Locaux d'Information et de Coordination
<b>CNSA</b>	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
<b>COAT</b>	Carers Outcome Agreement Tool
<b>COFACE</b>	Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne
<b>DESA</b>	Department of Economic and Social Affairs
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
<b>EHPAD</b>	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
<b>ESPA</b>	Entente sur le Soutien Au Proche Aidant
<b>IDE</b>	Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>INSEE</b>	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
<b>Loi ASV</b>	Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement
<b>MSA</b>	Mutualité Sociale Agricole
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PA</b>	Proche-aidant
<b>ROSA</b>	Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant

## INTRODUCTION :

### **Vieillesse de la population et dépendance :**

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial qui s'explique par l'allongement de l'espérance de vie et la baisse de la fécondité (1-3).

En 2017, au niveau mondial, le pourcentage de personnes âgées de plus de 60 ans s'élève à 13 % de la population soit 962 millions de personnes (source : département des affaires économiques et sociales des Nations Unies ; DESA) (3).

L'Europe compte la plus forte prévalence des plus de 60 ans (25 %).

En Janvier 2018, en France, le pourcentage des personnes âgées de plus de 65 ans s'élève à 19,6 % de la population (source : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) (4).

La France se classe ainsi au 14<sup>ème</sup> rang sur 28 des populations européennes les plus âgées (celles ayant la plus forte espérance de vie à 65 ans) (5).

Les prévisions démographiques mondiales voient ces chiffres continuer d'augmenter. D'ici 2050, la tranche des plus de 60 ans doublerait (2,1 milliards) et équivaldrait à la tranche des enfants de moins de 15 ans (3).

Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est donnée pour mission de « maintenir et développer les capacités fonctionnelles qui favorisent le bien-être de toutes les personnes âgées ». Ce qui est défini par le concept de « vieillissement en bonne santé ».

En France, sur la base de la solidarité sociale, le vieillissement a fait l'objet d'études (rapport Laroque 1962) et de textes qui visent à accompagner les personnes âgées dépendantes et leur permettre le maintien à domicile (6).

La loi du 24 janvier 1997 définit la dépendance comme « l'état d'une personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière ».

La loi de juillet 2001 introduit l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), destinée à toute personne âgée de 60 ans reconnue dépendante telle que définie par la loi de 1997.

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) revalorise et améliore l'APA.

Parallèlement aux différentes études et textes de lois, de nombreuses aides financières (dont l'APA) se sont développées pour aider les personnes âgées à vivre chez elles, à financer un hébergement temporaire ou permanent ou à payer les dépenses de santé.

L'APA représente neuf dixièmes des aides sociales départementales et concerne 1,4 million de personnes dont 60 % vivent à domicile (7).

Elle est calculée selon différents critères : revenu et degré de dépendance (GIR (Groupe Iso Ressource). Ce dernier est évalué par une équipe médico-sociale du conseil départemental à partir de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource) (cf. annexe 1).

En fonction de ce niveau de dépendance (GIR 1 à 4), le bénéficiaire de l'APA vivant à domicile se voit proposer un plan d'aide et perçoit une allocation pour financer : une aide à domicile, une aide pour la toilette, le transport, l'aménagement du logement, une téléassistance.



Malgré l'entrée en vigueur de l'APA, la forte implication des proches reste une nécessité dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Cette donnée est confirmée par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) sur les « effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées ».

En effet, Weber, chargée de cette étude, nous informe que 75 % des bénéficiaires restent aidés de leurs proches (8).

De plus, elle renseigne que dans 17% des cas, le recours aux professionnels financés par l'APA a modifié le contenu de leur aide :

- sous forme d'augmentation de l'aide apportée (dans 50 % des cas)
- sous forme de réduction de cette aide (25% des cas)
- sous forme de substitution des tâches réalisées ( pour le quart restant)

Si les interventions des professionnels se concentrent sur certaines activités ménagères, celles des proches sont plus variées (courses, gestion du budget, tâches administratives, surveillance et présence, préparation des repas dans plus de la moitié des cas) et nécessitent plus de temps.

Dans ce contexte, l'entourage consacre deux fois plus de temps que les professionnels.

Dans cette nouvelle répartition des tâches, Campéon va plus loin dans cette analyse en qualifiant l'entourage de coordonnateur de soins (9).

Par ailleurs, Weber, dans une autre publication, montre que le retrait total de l'entourage n'a été rendu possible que pour deux pour cent des bénéficiaires de l'APA (10).

La dernière enquête de la DREES en date de 2016, menée auprès des professionnels de terrain, révèle qu'un quart des personnes éligibles n'ont pas eu recours à l'APA à domicile (11). Trois freins principaux ont été identifiés : la méconnaissance voire l'ignorance du dispositif, le fonctionnement de l'APA dont la complexité des démarches administratives et le choix personnel d'un mode d'aide familiale ou celui de ne pas se faire aider.

### **Le proche-aidant (PA) :**

L'entourage joue donc un rôle prépondérant dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. Mais la reconnaissance juridique de son action voire de son statut n'a pas été immédiate.

Ce qui se traduit par l'évolution et la diversité même de sa définition dans la littérature et les textes de lois. On retrouve les termes d' « aidants naturels », d' « aidants familiaux », d' « aidants informels », « de principal aidant » (cf. annexe 2) (12). Les critères de définition utilisés par les différents auteurs sont variables : le sexe, le lien de parenté, la proximité géographique, le type de tâches effectuées, le temps passé (13–17).

En France, la loi ASV introduit la notion de « proche-aidant » (PA) et lui confère un statut juridique.

Le PA désigne « le conjoint, le partenaire avec lequel la personne âgée 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 activités de la vie quotidienne » (article L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles).

Longtemps acteurs « invisibles », les PA constituent un groupe à part entière.

En France, d'après l'enquête Handicap-Santé Aidant de la DREES, on compte 8,3 millions de PA âgés de plus de 16 ans, dont 4,3 millions accompagnent les personnes âgées en perte d'autonomie. Ce sont essentiellement des femmes (57 %) dont la moyenne d'âge est de 52 ans. Dans deux tiers des cas, l'aide est prodiguée par une seule personne. Il s'agit du conjoint (44 %) ou de l'enfant (21 %) et travaille dans 47 % des cas (18).

Mais, les études ont montré qu'il s'agit d'un groupe vulnérable. En effet, leur rôle entraîne des répercussions sur leur qualité de vie et leur santé. Depuis 1980, ces effets négatifs sont regroupés sous le terme de « burden » ( fardeau ) développé par Zarit (17).

De la même façon, l'enquête BVA Novartis décrit les répercussions négatives sur la vie conjugale, familiale et sociale des PA interrogés, qui ont dû, de fait, réorganiser leur quotidien (19).

De plus, leur implication est aussi difficilement conciliable avec leur vie professionnelle. D'après Chadili et al, pour un tiers des aidants, leur rôle constitue un frein à leur carrière et ont occasionné une suspension temporaire de leur activité professionnelle (20).

Les PA sont aussi une population à risque en terme de mortalité (63 % de plus que le groupe témoin d'après l'étude de Schulz et al.) et de morbidité (stress, dépression en particulier chez les femmes, maladies cardiovasculaires, consommation de psychotropes) (21–25).

D'après l'enquête menée par l'Association française des aidants (AFA), 48 % déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants. Malgré cela, nombreux sont ceux qui sont obligés de différer voire renoncer à leurs propres soins (un aidant sur cinq selon l'étude PIXEL, un tiers selon Chadili et al.) (20,23).

Ainsi, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande en 2009 un suivi médical au décours d'une consultation dédiée, proposée par les médecins généralistes aux aidants des personnes âgées touchées par la maladie d'Alzheimer et apparentées.

Or, en pratique, seuls 20 à 25 % des médecins généralistes pratiquent cette consultation.

En effet, ils la jugent difficilement réalisable telle qu'elle est définie par la HAS. Plusieurs freins à la pratique de la consultation dédiée ont été identifiés dont le manque de temps pour les médecins généralistes et les aidants, l'utilisation des échelles recommandées et le doute quant à leur utilité (26–28).

### **Difficulté de prise en charge du proche-aidant : la communication :**

Sprenger, dans sa thèse propose une explication complémentaire à la difficulté de prise en charge du PA : difficulté liée à la communication. Celle-ci se traduirait même par l'inadéquation entre les besoins (non ou mal exprimés) de l'aidant et l'aide apportée par le médecin (26). Cette approche est confirmée par Hémerly : les médecins généralistes peinent à identifier les besoins réels des PA, car peu exprimés.

Or, d'après Mestheneos et al., Nankervis et al., Zarit et Leitsch, cette méconnaissance des besoins des PA entraîne une faible efficacité des aides proposées (29–31).

D'autre part, l'enquête de l'AFA du 10 décembre 2013 révèle que 50 % des PA n'évoquent pas, avec les professionnels de santé, les besoins liés à leur rôle.

Il apparaît donc nécessaire de faciliter l'expression des besoins des PA et de les évaluer à partir de différentes grilles .

### **Expression et évaluation des besoins du proche-aidant (annexe 3) :**

- le Carers Assessment of Difficulties Index-Carers Assessment of Managing Index-Carers Assessment of Satisfaction Index (CADI-CAMI-CASI) (ensemble de 3 questionnaires) (32). Toutefois, il est long à appliquer avec 98 items.
- le ROSA (Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant) utilisé par l'AFA.
- et le Parcours d'Évaluation des Besoins de Santé de l'Aidant (expérimentation de la Mutualité Sociale Agricole : MSA).

Mais, ces deux derniers outils ne sont pas validés scientifiquement.

- l'ESPA (Entente sur le soutien aux proches aidants) (annexe 4) (33).

Traduit de l'outil COAT (Carers Outcome Agreement Tool) (34) par l'équipe pluridisciplinaire québécoise de F. Ducharme, l'ESPA a été validé scientifiquement avec un potentiel d'application en milieu francophone (33,35).

### **L'ESPA : Entente sur le Soutien Aux PA**

L'ESPA regroupe sous 4 grands thèmes, les besoins exprimés par les PA. Ces 4 thèmes sont les suivants :

- obtenir de l'aide pour prendre soin de son parent
- améliorer la qualité de vie de celui-ci
- améliorer sa propre qualité de vie en tant qu'aidant
- obtenir de l'aide et du soutien de qualité

Chacun de ces grands thèmes est décliné en besoins de soutien.

Par exemple, au thème : prendre soin de son parent, sont associés les besoins de soutien suivants : avoir plus de renseignements sur la maladie et le traitement, acquérir des habiletés aux soins,...etc.

A chaque besoin de soutien exprimé, le professionnel en « partenariat » avec le PA chercheront la solution adaptée.

L'ensemble des solutions définit le plan de soutien, qui pourra être réactualisé.

Cet outil a été mis en pratique au Canada par l'équipe de F. Ducharme. Cette dernière le qualifie ainsi d' « outil permettant de concrétiser le processus de partenariat, plus spécifiquement de connaître d'une manière singulière les besoins des aidants, de leur donner du pouvoir en les considérant comme des acteurs actifs, et de favoriser l'adéquation des services aux besoins ».

L'ESPA est donc un outil qui pose un cadre dans la prise en charge du PA dans la problématique de la dépendance de la personne âgée.

Dans le but d'améliorer l'expression et l'évaluation des besoins du PA, nous avons donc retenu l'utilisation de l'outil ESPA car : il est adapté à l'usage francophone, validé, plus court que le CADI-CAMI-CASI et permet d'associer un plan de soutien.

L'objectif principal de notre travail était donc de décrire les besoins des PA de personnes âgées dépendantes vivant à domicile à l'aide de l'outil ESPA.

L'objectif secondaire était d'évaluer une éventuelle corrélation entre les besoins identifiés par l'ESPA et le « fardeau » des PA, mesuré par l'échelle de Zarit, recommandée par la HAS.

## MATÉRIELS ET MÉTHODES :

Il s'agissait donc d'une étude observationnelle, descriptive, transversale.

### **Population d'étude :**

Les PA ont été recrutés par l'intermédiaire des infirmiers exerçant dans la région du Tournugeois et intervenant au domicile des personnes âgées dépendantes.

Les critères d'inclusion étaient : être PA de personne âgée de plus de 60 ans, vivant à domicile et suivie par un(e) infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat (IDE) exerçant dans l'un des quatre cabinets d'IDE de Tournus et reconnue dépendante par son IDE. La définition juridique de la dépendance a été rappelée aux IDE pendant la phase de recrutement.

L'ensemble des PA correspondant aux critères définis ci-dessus ont été contactés par voie téléphonique. Lors de l'appel, ont été précisés l'identité de l'investigateur principal, le cabinet d'IDE référent ainsi que l'objectif de l'étude. Les sujets étaient inclus après leur accord.

### **Recueil de données :**

Il a eu lieu selon les disponibilités de chaque PA, à domicile ou selon ses convenances.

Une notice d'information était remise au début de l'entretien et l'accord oral et écrit des participants était demandé (annexe 4).

Le recueil des données a été réalisé par passation du questionnaire ESPA au cours d'un entretien semi-directif.

Le questionnaire ESPA ainsi que son guide d'utilisation ont été téléchargés via la plateforme eValorix.

Pour répondre à l'objectif de l'étude sur demande du Comité de Protection des Personnes (CPP), nous avons apporté deux modifications au questionnaire ESPA (annexe 4) :

- dans la partie renseignements généraux, nous n'avons pas documenté l'origine ethnique ni la langue parlée à la maison des PA
- le plan de soutien n'a pas été retenu. Le but de l'étude étant descriptif.

L'entretien était également enregistré à l'aide d'un dictaphone.

A la fin du questionnaire, une échelle de Zarit, évaluant leur « fardeau », était également proposée aux PA :

- pour un score de Zarit < 20, le fardeau était qualifié de faible ou nul,
- entre 21 et 40, le fardeau était léger,
- entre 41 et 60, modeste,
- > 60, le fardeau était sévère.

(annexe 5)

### **Analyse de données :**

Les données ont été saisies via l'outil Wepi. Lors de l'analyse, les variables qualitatives ont été décrites par leur pourcentage avec leur intervalle de confiance à 95%. Elles ont été comparées par un test du Chi-2 ou par un test exact de Fischer selon les conditions d'application. Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne et leur écart-type. Les variables quantitatives ont été comparées par une analyse de variance de Mann-Whitney selon les conditions d'application. Les seuils de significativité étaient fixés au seuil de 0,05. Les analyses ont été réalisées sur le logiciel SAS university.

### **Considérations réglementaires :**

Une autorisation pour utiliser le questionnaire ESPA dans le cadre de notre étude a été demandée au Professeur Ducharme, qui a donné son accord en date du 8 Novembre 2018.

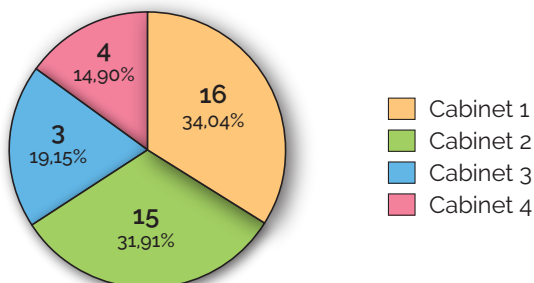
L'étude a fait l'objet d'un avis favorable du Comité de Protection des Personnes Est I du Centre Hospitalier La Chartreuse le 8 Avril 2019. La demande d'avis datait du 15 Janvier 2019.

La déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été effectuée le 11 Janvier 2019.

## RÉSULTATS :

Quarante-huit PA ont été recensés par les quatre cabinets d'IDE de Tournus soient respectivement : 16,15, 9 et 8.

Figure 1 : Répartition des PA recrutés selon les 4 cabinets IDE

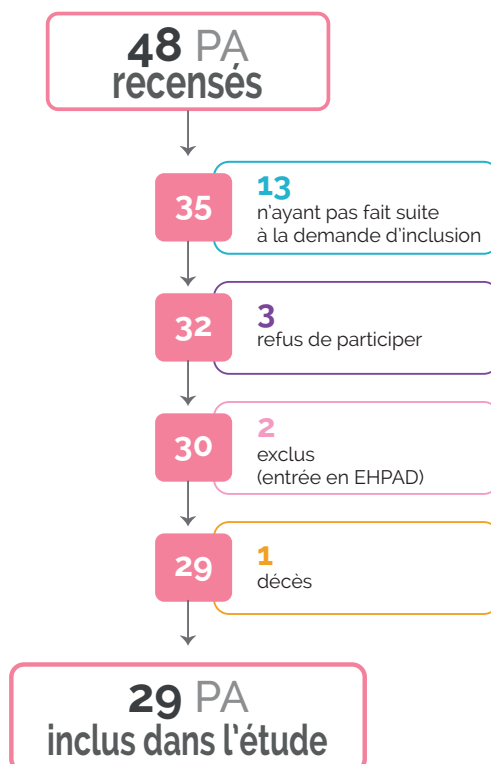


Vingt-neuf PA soient 60,4 % ont pu être inclus dans l'étude de février à mai 2019.

Durant la phase de recrutement et de recueil des données, 19 n'ont pas été inclus :

- Treize PA n'ont pas fait suite à la demande d'inclusion, malgré 3 relances, vérification des coordonnées et message vocal laissé.
- Suite à l'entrée en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) de leur parent, 2 PA ont été exclus
- Trois PA ont refusé de participer à l'étude. Une, par incompréhension et crainte d'un démarchage malgré explications et informations par les IDE. Les deux autres, par manque de temps.
- Un PA a été exclu suite au décès de son parent

Figure 2 : Diagramme de flux



## Description de la population des PA :

Les caractéristiques des PA sont décrits dans le tableau 1.

**Tableau 1 : Caractéristiques des PA.**

	<i>Nombre de PA (%)</i>	<i>Moyenne (écart-type)</i>	<i>p*</i>
<b>Sexe</b>			0,0402
Femme	22 (75,9%)		
Homme	7 (24,1%)		
<b>Age (années)</b>		56,3 (+/-13)	0,0857
<b>Etat civil</b>			
Marié	18 (10,3%)		
Célibataire	3 (10,3%)		
Autres	8 (27,6%)		
<b>Lien de parenté</b>			0,7492
Conjoint	5 (17,2%)		
Enfant	12 (41,4%)		
Autre	12 (41,4%)		
<b>Travail</b>			0,5442
Oui	12 (41,4%)		
Non	17 (58,6%)		
<b>Cohabitation</b>			
Oui	12 (41,4%)		
Non	17 (58,6%)		
<b>Aidant depuis (années)</b>		6,05 (+/-5,38)	
<b>Problèmes de santé</b>			
Oui	25 (86,2%)		
Non	4 (13,8%)		
<b>Pathologies</b>			
Cardiovasculaires	12 (41,4%)		
Syndrome anxiodépressif	6 (20,7%)		
Autres	7 (24,1%)		

\*p : signification statistique p fixé au seuil de 0,05 ( $p < 0,05$  = différence significative) dans la comparaison des caractéristiques des PA avec celles de la population de référence issue de l'enquête Handicap-Santé Aidant de la DREES (cf. introduction)

Les PA étaient majoritairement des femmes (75,9 %).

L'âge moyen était de 56,3 ans (+/-13 ans).

Il s'agissait dans 41,4 % des cas des enfants et dans 17,2 % des cas du conjoint. Pour le reste, le rôle de PA était occupé par d'autres membres de la famille (belles-filles, petits-enfants majoritairement).

Les PA cohabitaient avec leur parent dans 41,38 % des cas.

Dans 41,4% des cas, les PA avaient une activité professionnelle.

Sur le plan médical, 41,4 % des PA déclaraient avoir une pathologie cardiovasculaire et 20,7 % d'entre eux souffraient de troubles anxio-dépressifs. Par ailleurs, la totalité des PA interrogés déclarait être suivi par un médecin.

Concernant leur parent aidé, les pathologies, rapportées par les IDE et les PA, associées à leur dépendance sont :

- dans 31% des cas, une démence
- dans 20,7% des cas, un cancer
- dans 17,2% des cas, une pathologie neurologique

Plus de la moitié des parents aidés étaient de « grand âge » c'est-à-dire âgés de plus de 85 ans (55,2%).

La durée moyenne d'un entretien était de 48,5 minutes (+/- 6,05 minutes).



## Résultats du questionnaire ESPA :

De manière générale, les besoins les plus rapportés concernaient dans 61,2 % des cas l'amélioration de la qualité de vie du parent et dans 50,2 % l'amélioration de la qualité de vie du PA. Quant aux besoins relatifs à l'aide à prendre soin de son parent et l'obtention d'aide et du soutien de qualité, ils représentaient respectivement 32 % et 16,2 %.

Les tableaux 2 à 5 ci-dessous reprennent nos résultats principaux et de façon détaillée les besoins identifiés dans chacune des 4 grands thèmes de l'ESPA avec leurs effectifs et pourcentages respectifs.

**Tableau 2 : Améliorer la qualité de vie du parent (8 items) :**

Besoins	Cela améliorerait la qualité de vie		Besoin déjà comblé		Ne s'applique pas à la situation	
de continuer à vivre à la maison	22	75,9 %	6	20,7 %	1	3,4 %
de ne pas ressentir de douleur et d'inconfort	21	72,4 %	4	13,8 %	4	13,8 %
d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie	20	69 %	9	31 %	0	0 %
de se sentir encore valorisé en tant que personne	20	69 %	5	17,2 %	4	13,8 %
d'avoir plus d'échanges avec des amis	18	62,1 %	4	13,8 %	7	24,1 %
d'avoir plus d'échanges avec sa famille et avec votre famille	16	55,2 %	7	24,1 %	6	20,7 %
D'avoir des passe-temps qui lui plaisent et le stimulent	16	55,2 %	6	20,7 %	7	24,1 %
de se sentir propre et confortable	9	31 %	18	62,1 %	2	6,9 %
	Total 61,2 %					

Le principal besoin retenu par les PA pour assurer le bien-être de leurs parents était dans 75,9 % des cas qu'ils puissent continuer de vivre à la maison.

Les soulager de la douleur pourrait contribuer à une meilleure qualité de vie pour 72,4 % d'entre eux. De même qu'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait tenir compagnie et pouvoir se sentir encore valorisé en tant que personne dans 69% des cas.

**Tableau 3 : Améliorer votre qualité de vie d'aidant (9 items) :**

Besoins	Cela améliorerait ma qualité de vie		Besoin déjà comblé		Ne s'applique pas à la situation	
de pouvoir réduire le stress que vous ressentez	19	65,6 %	7	24,1 %	3	10,3 %
de pouvoir prendre des vacances ou un congé	17	58,6 %	11	37,9 %	1	3,5 %
de disposer de plus de temps personnel pour vous, vous adonner à des activités qui vous plaisent	16	55,2 %	9	31 %	4	13,8 %
de pouvoir passer plus de temps avec votre famille	15	51,7 %	12	42,4 %	2	6,9 %
de faire des choses agréables avec votre parent	15	51,7 %	9	31 %	5	17,3 %
que votre entourage (votre parent, famille, amis, ...) montre qu'il apprécie les soins que vous donnez	14	48,3 %	12	41,4 %	3	10,3 %
de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil	14	48,3 %	13	44,8 %	2	6,9 %
de savoir mettre vos limites comme aidant	13	44,8 %	16	55,2 %	0	0 %
de pouvoir continuer à travailler	8	27,6 %	9	31 %	12	41,4 %
	Total 50,2 %					

Le stress et pouvoir prendre un congé ou des vacances étaient problématiques chez respectivement 65,6 % et 58,6 % des PA. Plus de la moitié d'entre eux aimeraient avoir plus de temps personnel pour eux, pour leur famille et faire des choses agréables avec leur parent.

Dans notre population, il y avait 12 PA actifs. Parmi les 8 PA ayant répondu avoir besoin de continuer à travailler pour améliorer leur qualité de vie, il y avait :

- 3 PA actifs restreints dans leur travail du faite de leur rôle d'aidant
- 3 PA chômeurs
- 2 PA à la retraite estimant vouloir continuer à travailler pour améliorer leur qualité de vie

**Tableau 4 : Obtenir de l'aide pour prendre soin de votre parent (13 items) :**

Besoins	Cela me paraît utile		Informations / Aide déjà reçue		Ne s'applique pas à la situation	
<b><i>Avoir plus de renseignements sur :</i></b>						
les mesures d'aides financières disponibles pour vous ou votre parent et la façon d'en bénéficier	12	41,4 %	14	48,3 %	3	10,3 %
la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer	10	34,5 %	8	27,6 %	11	37,9 %
la maladie de son parent et son traitement	10	34,5 %	18	62 %	1	3,5 %
la personne avec qui communiquer en cas d'urgence	9	31 %	19	65,5 %	1	3,5 %
sur l'aide disponible et la façon de l'obtenir	6	20,7 %	23	79,3 %	0	0 %
<b><i>Avoir plus d'aide :</i></b>						
de la part de votre famille ou de celle de votre parent	16	55,2 %	8	27,6 %	5	17,2 %
pour acquérir des habiletés nécessaires pour prendre soin de votre parent	10	34,5 %	8	27,6 %	11	37,9 %
relativement aux aspects physiques des soins	10	34,5 %	12	41,4 %	7	24,1 %
<b><i>Avoir de l'aide pour discuter de votre situation d'aidant ouvertement :</i></b>						
avec d'autres aidants	10	34,5 %	5	17,2 %	14	48,3 %
avec votre famille ou celle de votre parent	9	31 %	15	51,7 %	5	17,2 %
avec votre parent	7	24,1 %	14	48,3 %	8	27,6 %
avec votre employeur	1	3,4 %	6	20,7 %	22	75,9 %
<b><i>Aide pour discuter ouvertement :</i></b>						
des solutions alternatives aux soins à domicile	11	37,9 %	11	37,9 %	7	24,1 %
		Total 32 %				

Pour la moitié d'entre eux, les PA manifestaient le besoin d'être aidés par d'autres membres de la famille. Ils étaient 41,4 % à demander plus de renseignements sur les aides financières.

Un tiers des PA avaient besoin d'aide pour discuter ouvertement des solutions alternatives aux soins à domicile, pour échanger avec d'autres aidants, pour mieux aménager le domicile, pour les actes physiques de soins, pour se former aux soins et pour avoir plus de renseignements sur la maladie et le traitement.

**Tableau 5 : Qualité de l'aide reçue (8 items) :**

Besoins	amélioration souhaitée		correspond à l'aide que je reçois	
<b>Les personnes qui vous fournissent de l'aide</b>				
en viennent à connaître votre parent et le considèrent comme une personne à part entière	7	28 %	18	72 %
traitent votre parent et vous-même avec dignité et respect	4	16 %	21	84 %
valorisent vos connaissances et vos compétences d'aidant	4	16 %	21	84 %
possèdent des connaissances et compétences adéquates	3	12 %	22	88 %
<b>L'aide que vous recevez</b>				
est décidée en accord avec vous et votre parent suite à une discussion	7	28 %	18	72 %
est adaptée le plus possible à votre routine et à vos façons de faire	3	12 %	22	88 %
est offerte par la même personne ou par des personnes en qui vous avez confiance	3	12 %	22	88 %
arrive au moment convenu	1	6 %	24	94 %
Total : 16,2 %				

Vingt-cinq PA sur 29 ont répondu à cette partie du questionnaire car 4 PA ne recevaient aucune aide. Les PA étaient dans l'ensemble satisfaits de l'aide qu'ils recevaient.

## Corrélation entre l'échelle de Zarit et les résultats du questionnaire ESPA

Vingt-sept PA (93,1 %) ont accepté de remplir l'auto-questionnaire du Zarit. Les 2 PA ayant refusé de le remplir présentaient 2 profils différents.

Le score moyen de l'échelle de Zarit était de 37,66 (+/- 18,73) soit une charge légère (score entre 21 et 40).

Concernant les caractéristiques des PA (âge, genre, travail, cohabitation, durée de l'aide), on ne retrouvait pas de corrélation significative avec le Zarit.

Chez les PA ayant une charge sévère (Zarit > 60), les besoins concernaient l'ensemble des champs proposés par le questionnaire ESPA.

Toutefois, le Zarit était significativement plus élevé pour les besoins relevant :

- d'une part, du thème « obtenir de l'aide pour prendre soin de son parent » :
  - le besoin de renseignements sur la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer :  $p= 0,0091$
  - le besoin d'information sur la personne avec qui communiquer en cas d'urgence :  $p= 0,0052$
  - le besoin de discuter ouvertement de sa situation d'aidant avec son parent :  $p= 0,009$
  - le besoin de discuter ouvertement de sa situation d'aidant avec sa famille ou la famille de son parent :  $p= 0,0053$
  
- et d'autre part, du thème « améliorer sa qualité de vie d'aidant » :
  - de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil :  $p= 0,0054$
  - de pouvoir réduire le stress ressenti :  $p= 0,04$
  - de faire des choses agréables avec son parent :  $p= 0,048$

## DISCUSSION :

### 1. La population de notre étude : ses caractéristiques et sa représentativité ?

Nous avons retenu comme population de référence celle de la DREES de 2008 qui correspond à des aidants accompagnant des personnes âgées de cinq ans ou plus, aidées pour raison de santé ou handicap. La population de notre étude correspondait à des aidants qui accompagnaient les personnes dépendantes âgées de plus de 60 ans, vivant à domicile à Tournus. Elle ne représentait donc qu'en partie la population de référence. Toutefois, nous l'avons retenue car il s'agissait d'une étude française, menée à grande échelle et servant de référence nationale (36).

D'autre part, des études plus récentes ont été retrouvées, mais apparaissent moins pertinentes. En effet, de mêmes études françaises sur le PA au sens large comme définis par la DREES, portaient sur un plus petit échantillon. C'est le cas par exemple de l'enquête BVA Novartis de 2018, menée sur 2007 PA versus 5000 pour la DREES (18,19).

Par ailleurs, les caractéristiques de la population d'étude étaient comparables avec celle de la population générale de PA issue de l'enquête nationale Handicap-Santé de la DREES (18). On note certes une différence significative sur le genre : la part des femmes était significativement plus importante dans notre étude. Mais, il n'en reste que les PA sont majoritairement des femmes, toutes études confondues.

### 2. Identification des besoins du PA

L'ESPA avait regroupé sous 4 grands thèmes les besoins des PA.

Dans un premier temps, à partir des résultats principaux de notre étude, nous allons mettre en évidence les priorités retenues par les PA sur les 4 grands thèmes.

Dans un deuxième temps, nous allons analyser plus précisément par ordre d'importance les besoins de soutien exprimés.

#### 2.1. Les résultats principaux : le bien-être de l'aidé avant celui du PA :

Dans notre étude, les principaux besoins des PA identifiés par l'ESPA concernaient l'amélioration de la qualité de vie du parent (61,2 %) et de sa propre qualité de vie en tant que PA (50,2 %). Quant aux besoins relatifs à l'aide à prendre soin de son parent et l'obtention d'aide et du soutien de qualité, ils représentaient respectivement 32 % et 16,2 %.

Il ressort de ces principaux résultats que l'attention portée par les PA au bien-être de leur parent prévaut même sur leurs propres besoins. On retrouve cette même prévalence dans les résultats de l'enquête nationale d'Ajay et al. menée à Singapour (37).

Par ailleurs, à la différence de l'enquête d'Ajay et al. qui ne propose que 16 besoins à cocher, l'ESPA est plus complet (38 besoins de soutien répertoriés). L'étude de validation de l'ESPA la définit comme « un outil pertinent pour connaître systématiquement un éventail de besoins » (33).

## **2.2. .Les besoins de soutien associés à l' « amélioration de la qualité de vie du parent » (61,2%) : la dynamique du couple aidé/PA.**

Notre étude a montré que le bien-être du parent est réellement au cœur du souci du PA.

En analysant de façon détaillée le thème « améliorer la qualité de vie du parent », les besoins de soutien les plus rapportés mettent en évidence l'implication du PA au détriment d'un tiers. Il existe ainsi une véritable relation de couple aidé/PA.

Notre étude retient par ordre d'importance les besoins : maintenir le parent à domicile (75,9 % des PA), le besoin qu'il ne ressente plus de douleur (72,4% des PA), le besoin d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie (69 %) et le besoin de se sentir valorisé (69 %) (cf. tableau 2).

En effet, pour le maintien à domicile, Plöthner a mis en évidence le lien entre l'aidé et le PA (38). Le fait que l'aidant soit l'épouse favorise le choix du maintien à domicile.

A noter toutefois que le maintien à domicile était associé à un besoin de soutien selon la grille de Ducharme et à une « préférence majoritaire aussi bien pour l'aidé que l'aidant » selon Plöthner.

Le PA peut donc avoir un rôle d'acteur dans le maintien à domicile. Alors que dans le cadre de la gestion de la douleur, il n'est que spectateur. Dans les deux cas, le bien-être du parent relève tout d'abord de l'implication active ou passive du PA.

La place d'un intervenant autre que le PA est secondaire. On le retrouve dans les besoins suivants : le besoin d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie et le besoin de se sentir valorisé.

Le besoin d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait tenir compagnie à l'aidé regroupent les deux notions de sentiment de solitude et d'isolement relationnel. Dans son étude pour l'INSEE, Pan Ké Shon a mis en évidence le lien entre l'isolement relationnel et l'âge (39).

Or, ce besoin de ne plus se sentir seul et d'être isolé est exprimé au même titre que le besoin de se sentir valorisé. A travers l'étude de Campéon, on comprend l'interaction existant entre ces deux besoins (40). En effet, la présence d'autrui pour continuer à être en relation serait une véritable source de valorisation pour les personnes âgées. L'auteur a ainsi mis en évidence le rôle d'intervenants comme supports pour répondre à ces besoins (bénévoles, aides à domicile, etc.).

### **2.3. Les besoins de soutien associés au thème « amélioration de la qualité de vie du PA » (50,2%) :**

L'amélioration de la qualité de vie du PA bien que secondaire par rapport à celle de l'aidé, reste importante.

Par ordre d'importance, les besoins de soutien associés à ce thème que nous pouvons retenir sont les suivants : réduire le stress ressenti chez 65,6% des PA, prendre un congé (58,6%), disposer de plus de temps pour soi (55,2%) (cf. tableau 3).

En France, le stress est retenu par deux tiers des PA et seulement 41,2% dans l'étude de Ducharme au Canada. Pour rappel, il a été démontré que le rôle de PA était un facteur reconnu d'exposition au stress (21). Mais cette différence pourrait relever du contexte sanitaire propre à chacun des deux pays.

Il serait toutefois intéressant de déterminer les facteurs liés au stress des PA de notre étude.

L'analyse comparative des résultats des deux études française et canadienne trouvent de fait ces limites compte tenu du pays, des caractéristiques des populations de chaque pays et des dispositifs réglementaires et aussi de soutien. Toute chose étant égale par ailleurs, on remarque que dans les deux cas, les besoins de congé et de temps pour soi sont exprimés par près de la moitié des PA interrogés de chaque population.

La loi ASV de 2015 instituant le « droit au répit » et le « congé de proche aidant » apporte des réponses à ces besoins de soutien (41). Ils permettent respectivement de disposer de plus de temps pour soi, pour se reposer et de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper de son parent.

### **2.4. Les besoins associés aux thèmes « obtenir de l'aide pour prendre soin de son parent » et « amélioration de la qualité de l'aide reçue » (32 % et 16,2 % des besoins) :**

Dans le thème « obtenir de l'aide pour prendre soin », bien que peu représentée, nous pouvons en retenir deux besoins associés exprimés par près de la moitié des PA : avoir plus d'aide de la part de la famille (55,2 % des PA), avoir plus d'informations sur les aides financières pour le PA et son parent et la façon d'en bénéficier (41,4 %).

Pour prendre soin de leur parent, les PA aimeraient être moins seuls dans leur rôle : pouvoir recevoir plus d'aide des autres membres de la famille. En effet, d'après une étude de la DREES, l'aide repose dans plus de trois quart des cas sur une seule personne (8).

Les PA avait également besoin d'informations sur les aides financières disponibles pour eux et leurs parents. D'après la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union Européenne), un tiers des aidants sont en situation de précarité du fait de leur rôle d'aidant (42).

Concernant le dernier thème de l'ESPA : « qualité de l'aide reçue », on note que la grande majorité des PA était satisfaite de la qualité de l'aide qu'ils recevaient. En effet, il s'agissait d'intervenants voulus pour la plupart des PA. L'efficacité des aides relèverait avant tout d'un choix jugé opportun par et pour le couple aidé/PA. Ce qui pourrait expliquer la réticence des PA aux aides proposées (27).



### 3. **Corrélation des besoins des PA et le « fardeau » évalué par le Zarit :**

La moyenne des scores obtenus à l'évaluation du fardeau par le Zarit était de 37,66.

Mais ce résultat est variable selon la pathologie de l'aidé mais aussi le pays. Elle est par exemple de 27,66 au Brésil chez les PA s'occupant de patients atteints de troubles psychiatriques (43).

Les nombreuses études faites au Brésil montrent que le Zarit est significativement corrélé à certaines caractéristiques du couple PA/aidé.

Parmi les caractéristiques des aidants : l'âge, la cohabitation, la dépression, l'exercice continu du rôle d'aidant (temps passé), le fait d'aidé plusieurs personnes à la fois sont des facteurs associés au score de Zarit (43–45). Dans notre étude, aucune caractéristique des PA n'a pu être corrélée au score de Zarit. Le volume horaire consacré au rôle d'aidant ainsi que le fait d'avoir plusieurs aidés ne sont pas renseignés par le questionnaire ESPA.

D'autre part, les caractéristiques de l'aidé influençant le score de Zarit retrouvés dans la littérature sont : le sexe masculin, la dépression, sa pathologie et sa gravité (43,45,46). L'ESPA ne fait pas préciser les pathologies des aidés. Cette information a été complétée par les IDE et/ou pendant la passation du questionnaire par le PA. Son interprétation est donc soumise à un biais déclaratif.

Notre étude a montré que le « fardeau » évalué par le Zarit était significativement élevé pour des besoins relevant des thèmes : prendre soin de son parent et de l'amélioration de la qualité de vie des PA. Alors que les besoins plus fréquemment retrouvés concernait l'amélioration de la qualité de vie de l'aidé. Le fardeau est en effet proportionnel à l'investissement des PA dans le soin (43,44). Par conséquent, les besoins d'améliorer la qualité de vie sera prévalente chez les PA à charge élevée.

Au cours de l'auto-évaluation du Zarit, nous avons constaté un biais affectif. En effet, les PA avaient tendance à minimiser la charge ressentie. Des PA n'étaient pas à l'aise avec le terme de fardeau et les aspects péjoratifs liés au rôle d'aidant du questionnaire. Ceci a également été constaté par Gilbert dans sa thèse sur l'utilisation de l'échelle Zarit en médecine générale (47).

Par ailleurs, les PA retrouvent aussi des aspects positifs à leur rôle voire exclusivement positifs pour 20% d'entre eux (48,49).

#### 4. Des solutions existent :

L'ESPA est un outil pour répertorier et évaluer les besoins en vue de proposer des actions concrètes pour soulager le PA sous forme d'un plan de soutien.

Ci-dessous un exemple de plan de soutien pour répondre à un besoin identifié dans le thème « améliorer la qualité de vie du PA » :

Besoin identifié	Objectif(s)	Quoi faire ? (intervention) Aide convenue avec le PA pour combler le besoin	Par qui ? Quand ? A quel moment et à quelle fréquence ?	Date prévue du suivi	Atteinte des résultats : vérifier si l'aide reçue répond aux besoins/ autres interventions convenues si nécessaires
Disposer de plus de temps	Disposer de 2 heures, un jour par semaine pour une activité de loisirs	Augmenter les heures de présence	Nouvel intervenant : sœur du PA pendant la période d'absence du PA	A 1 mois	Objectif atteint. Possibilité d'alternance entre les différents membres de la fratrie selon calendrier

Cette démarche met donc en évidence l'approche personnalisée et détaillée des besoins de soutien, un échange avec un intervenant (infirmiers ou travailleurs sociaux dans l'étude de Ducharme) faisant passer le questionnaire et une connaissance des différents professionnels de soins et dispositifs de soutien (exemple APA).

Les dispositifs de soutien disponibles pour les PA de Tournus ont été répertoriés par le réseau de santé de Tournus.

Au niveau locorégional, les dispositifs de soutien existants sont :

- le réseau de santé des 3 rivières (RS3R), association porteuse de l'antenne MLA (Maison Locale de l'Autonomie dont le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC). Il accompagne les patients et leurs aidants et propose des sessions de groupes de parole aux aidants animées par la psychologue du réseau.
- l'Accueil de jour du centre hospitalier de Tournus permettant le répit aux PA.
- la plateforme de répit de Macon sollicitée par le RS3R pour des suivis individuels et pour orienter les familles. La plateforme propose également des actions ou formations locales (Café Alzheimer, sophrologie,...)
- l'association locale France Alzheimer 71 à Mâcon. Elle met en place des actions ponctuelles et locales sur le secteur de Tournus (exemple : réunion d'information) .
- l'APA peut financer le répit du PA à hauteur de 501€69 par an et le « relai hospitalisation du PA » équivalent à 996€74 par hospitalisation.

Au niveau national :

- l'Association Française des Aidants : constitue une ressource pour les PA via leur site internet, propose des séjours vacances (pour les PA, les aidés ou les deux), mène des actions ponctuelles et locales (généralement à Mâcon)
- le congé de PA : ouvert à tous les PA
- le congé de solidarité familiale concerne spécifiquement l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

Au niveau privé :

Certaines caisses de retraite et mutuelles mettent en place également certains dispositifs et actions.

## **5. Perspectives de l'étude :**

Pour répondre aux besoins de soutien identifiés dans notre étude menée à Tournus, on pourrait d'abord s'interroger sur l'intervenant qui mettrait en application l'ESPA dans sa forme complète incluant le plan de soutien.

D'après le sondage français BVA-Novartis de 2018, le médecin généraliste est, selon les PA interrogés, l'acteur qui les soutient le plus dans leur rôle (19). Mais selon ces mêmes aidants interrogés, cet appui est en déclin contrairement au soutien des IDE. Or en France, il existe un dispositif de travail pluriprofessionnel entre médecins généralistes et IDE spécialisées dits « Asalée » (Action de Santé Libérale en Equipe) permettant le partage du suivi.

Compte tenu de la contrainte des médecins généralistes dans l'évaluation du PA développée dans l'introduction et comme dans l'étude de Ducharme, l'intervenant pourrait alors être un(e) IDE Asalée.

Ainsi, au vu des dispositifs de soutien existants à Tournus décrits ci-dessus, il serait intéressant de faire suite à notre étude et évaluer les effets de la réalisation du questionnaire ESPA dans sa forme complète sur les besoins des PA des personnes âgées dépendantes vivant à domicile à Tournus.

## 6. Forces et limites de l'étude :

### **Forces :**

Il s'agit d'une étude originale, utilisant un questionnaire validé en langue française et construit à partir d'étude qualitative. A notre connaissance, il s'agit du premier travail tentant d'évaluer les besoins des PA à l'aide de cet outil en France. Elle a été réalisée sur un plus grand échantillon que celui de l'étude initiale canadienne.

Ces besoins sont variables d'un PA à un autre et peuvent aussi être décrits de façon singulière par l'ESPA. En effet, il s'agissait d'un entretien semi-directif où la libre-expression était favorisée. Au-delà des 38 items, l'ESPA remet la parole à chaque PA à la fin de l'évaluation de chaque dimension de besoins pour s'exprimer sur d'éventuelles besoins non répertoriés ou sur des remarques à apporter. Des PA ont pu ainsi en tirer des bénéfices directs avec pour certains la mise en évidence de besoins et des ébauches de solutions à leur initiative. Ce qui traduit l'interactivité offerte par l'ESPA.

Dans le contexte de vieillissement de la population et de la dépendance, les PA des personnes âgées dépendantes à domicile, toute pathologie confondue, ont été ciblés. Ce qui répond aussi aux attentes des médecins souhaitant l'extension de la mobilisation à tous les aidants (27).

### **Limites :**

On retrouve un biais de recrutement des PA. En effet, en passant par les IDE intervenant à domicile, on exclut d'emblée les PA dont les parents ne sont pas suivis par des IDE.

La notion de dépendance était systématiquement associée à la démence qui reste la principale cause de dépendance de la personne âgée (50). Il a été nécessaire de préciser la définition officielle de la dépendance telle qu'elle est décrite ci-dessus.

Concernant la participation des PA à l'étude, il existe un biais de sélection. Ceux qui se sont sentis plus concernés ont répondu favorablement à la participation à l'étude.

Dans notre étude, la deuxième partie de l'ESPA correspondant à l'élaboration du plan de soutien n'a pas été réalisée, ce qui a suscité un manque lors des entretiens.

Enfin, l'ESPA nous a fait entrer dans l'intimité des PA non seulement en allant à leur domicile pour la grande majorité; mais aussi, en touchant à leur affect. De plus, certaines questions suscitaient de vives réactions notamment des pleurs car elles renvoyaient à leurs sentiments, aux difficultés liées à leur situation. Ce qui peut induire un biais de déclaration liée à leur pudeur, à leur côté affectif.

## THESE SOUTENUE PAR MADAME ANDRIAMIHAJA RAVAO

### CONCLUSIONS

Notre étude a montré que les besoins des proche-aidants (PA), identifiés par l'outil ESPA, les plus rapportés concernaient dans 61,2% des cas l'amélioration de la qualité de vie du parent et dans 50,2 % celle du PA. Quant aux besoins relatifs à l'aide à prendre soin de son parent et l'obtention d'aide et du soutien de qualité, ils représentent respectivement 32% et 16,2% . Par ailleurs, le « fardeau » évalué par le Zarit était significativement élevé pour le besoin d'aide à prendre soin de l'aidé et l'amélioration de la qualité de vie du PA. Le Zarit est recommandé par la politique de santé pour évaluer le « fardeau » du PA. Mais l'étude a mis en évidence que sa passation pouvait induire un biais affectif tendant à minimiser la charge ressentie.

Notre étude confirme la place prépondérante occupée par le PA dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Malgré les aides en place, les besoins identifiés par l'ESPA restent nombreux et variés. Il a donc permis un échange interactif, dédié, avec chaque PA. Ce qui apporterait ainsi une réponse à la difficulté d'expression des PA et d'identifier leurs besoins réels. L'ESPA pourrait être utilisé dans une approche pluridisciplinaire tel que souhaité par les médecins généralistes, en collaborant notamment avec les infirmiers(ères) Asalée. La réalisation du questionnaire ESPA pourrait être intégrée dans leurs champs de compétences. Ce qui pourrait, d'autre part, limiter les contraintes de temps du médecin généraliste.

In fine, les différents acteurs de santé pourraient ainsi travailler à la construction d'un plan de soutien proposé par l'ESPA, centré sur chaque PA où le médecin généraliste jouerait le rôle de coordinateur de soins.

Le Président du jury,



Pr. J.-N. BEIS

Vu et permis d'imprimer

Dijon, le 15 OCTOBRE 2019  
Le Doyen



Pr. M. MAGNADIÉ

## BIBLIOGRAPHIE :

1. GHO | By category | Life expectancy and Healthy life expectancy - Data by WHO region [Internet]. WHO. [cité 20 nov 2018]. Disponible sur: <http://apps.who.int/gho/data/view.main.SDG2016LEXREGv?lang=en>
2. Oeppen J, Vaupel JW. Broken Limits to Life Expectancy. *Science*. 10 mai 2002;296(5570):1029- 31.
3. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2017). World Population Prospects: The 2017 Revision, Key Findings and Advance Tables. Working Paper No. ESA/P/WP/248. [Internet]. 2017. Disponible sur: [https://esa.un.org/unpd/wpp/publications/files/wpp2017\\_keyfindings.pdf](https://esa.un.org/unpd/wpp/publications/files/wpp2017_keyfindings.pdf)
4. Bilan démographique 2017 - Insee Première - 1683 [Internet]. [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3305173>
5. De Lapasse B. Le vieillissement de la population et ses enjeux - L'Observatoire des Territoires 2017. [Internet]. 2018 [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/le-vieillissement-de-la-population-et-ses-enjeux>
6. Grand A. Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France. *Vie Soc*. 26 sept 2016;n° 15(3):13- 25.
7. Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 13 déc 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569388?sommaire=2587886&q=APA+et+hospitalisations>
8. Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-effets-de-l-allocation-personnalisee-d-autonomie-sur-l-aide-dispensee-aux>
9. Campéon A, Bihan-Youinou BL. Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Inf Soc*. 19 déc 2016;n° 192(1):88- 97.
10. Regards sur l'APA trois ans après sa création – Données sociales : La société française | Insee [Internet]. [cité 21 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1371943?sommaire=1372045&q=APA+et+hospitalisations>
11. Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain - Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 22 janv 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/le-non-recours-a-l-apa-a-domicile-vu-par-les-professionnels-de-terrain-entre>
12. Bloch M-A. Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie Soc*. 2012;N° 4(4):11- 29.
13. Seltzer MM, Li LW. The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective Definitions. *The Gerontologist*. 1 oct 1996;36(5):614- 26.
14. Broe GA, Jorm AF, Creasey H, Casey B, Bennett H, Cullen J, et al. Carer distress in the general population: results from the Sydney Older Persons Study. *Age Ageing*. 1 mai 1999;28(3):307- 11.

15. Bass DM, Noelker LS, Rechlin LR. The Moderating Influence of Service use on Negative Caregiving Consequences. *J Gerontol Ser B*. 1 mai 1996;51B(3):S121- 31.
16. Penning MJ. Receipt of Assistance by Elderly People: Hierarchical Selection and Task Specificity. *The Gerontologist*. 1 avr 1990;30(2):220- 7.
17. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1 déc 1980;20(6):649- 55.
18. Partie 1, Chap. 4 - Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) (p.71 - 88) - Extrait du livre : LES AIDANTS FAMILIAUX - Amandine WEBER (EAN13 : 9782706129704), PUG : livres papiers et numériques en ligne [Internet]. PUG. [cité 8 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.pug.fr/chapitre/1483/9782706129704/partie-1-chap-4-donnees-de-cadrage-concernant-l-aide-dans-les-deux-enquetes-handicap-sante-menages-et-handicap-sante-aidants-2008-p-71-88>
19. BreakingWeb. Les aidants familiaux en France [Internet]. BVA Group. [cité 8 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/les-aidants-familiaux-en-france/>
20. Chadili N, Coll-Cabarrus M, Fau-Prudhomot P, Jeune CL, Locher F, Montéléon P-Y, et al. Effets de la situation d'aïdant non professionnel sur le travail et la santé. *Httpwwwem-Premiumcom datarevues17758785unassignS1775878516308323* [Internet]. 3 janv 2017 [cité 22 oct 2018]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/1098669/resultatrecherche/21>
21. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. juin 2003;18(2):250- 67.
22. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 déc 1999;282(23):2215- 9.
23. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50- 6.
24. Yee JL, Schulz R. Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers A Review and Analysis. *The Gerontologist*. 1 avr 2000;40(2):147- 64.
25. von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, et al. Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. *Am J Cardiol*. 15 juin 2001;87(12):1405- 8.
26. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France. [Thèse pour le doctorat en médecine.]. Université de Rouen; 2014.
27. Hémerly H. Prise en charge des aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées par le médecin généraliste : intérêts et limites de la consultation annuelle dédiée Étude qualitative par entretiens de 23 médecins généralistes exerçant dans les villes de Lyon et Vénissieux. [Thèse pour le doctorat en médecine.]. Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.
28. Zegerman V. Evaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée. [Thèse pour le doctorat en médecine.]. Faculté de médecine de Marseille; 2018.
29. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting family carers of older people in Europe: empirical evidence, policy trends and future perspectives. Vol. 1: Supporting family carers of older people in Europe: the Pan-European background report. Münster: LIT Verl; 2005. 155 p.



30. Nankervis J, Schofield H, Herrman H, Bloch S. HOME-BASED ASSESSMENT FOR FAMILY CARERS: A PREVENTATIVE STRATEGY TO IDENTIFY AND MEET SERVICE NEEDS. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1 févr 1997;12(2):193- 201.
31. Zarit SH, Leitsch SA. Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging Ment Health*. 1 mai 2001;5(sup1):84- 98.
32. Article original. G. Coudin. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9 (3) : - PDF [Internet]. [cité 15 févr 2019]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/48339880-Article-original-g-coudin-ger-psychol-neuropsychiatr-vieil-2011-9-3.html>
33. Ducharme F, Lévesque L, Caron CD, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Rech Soins Infirm*. 2009;(97):63- 73.
34. Hanson E. COAT: the Carers Outcome Agreement Tool : a new approach to working with family carers. 2006.
35. Ducharme F, Lévesque L, Caron CD, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Rech Soins Infirm*. 2010;(101):67- 80.
36. Accompagnement des proches aidants. Parution d'un guide d'appui méthodologique pour les partenaires de la CNSA | CNSA [Internet]. [cité 18 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/accompagnement-des-proches-aidants-parution-dun-guide-dappui-methodologique-pour-les-partenaires-de-la-cnsa>
37. Ajay S, Østbye T, Malhotra R. Caregiving-related needs of family caregivers of older Singaporeans. *Australas J Ageing*. 2017;36(1):E8- 13.
38. Plöthner M, Schmidt K, de Jong L, Zeidler J, Damm K. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatr* [Internet]. 13 mars 2019 [cité 13 sept 2019];19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6417014/>
39. Pan Ké Shon J-L. Isolement relationnel et mal-être. nov 2003 [cité 10 oct 2019]; Disponible sur: <http://www.epsilon.insee.fr:80/jspui/handle/1/347>
40. Campéon A. Vieillesse ordinaires en solitude. *Gerontol Soc*. 6 oct 2011;34 / n° 138(3):217- 29.
41. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.
42. Wutz I. « Who cares? » Results of the stocktaking study on the challenges and needs of family carers in Europe | COFACE [Internet]. [cité 16 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.coface-eu.org/disability/study-who-cares-in-europe/>
43. Souza ALR, Guimarães RA, Vilela D de A, Assis RM de, Oliveira LM de AC, Souza MR, et al. Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2017 [cité 16 sept 2019];17. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5655908/>
44. Nunes DP, Brito TRP de, Duarte YA de O, Lebrão ML, Nunes DP, Brito TRP de, et al. Caregivers of elderly and excessive tension associated to care: evidence of the Sabe Study. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2018 [cité 13 sept 2019];21. Disponible sur: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1415-790X2018000300417&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-790X2018000300417&lng=en&nrm=iso&tlng=en)



45. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA de, Curiati JAÉ, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlation between burden on caregiver and clinical characteristics of patients with dementia. *Rev Assoc Médica Bras.* 2007;53(6):497- 501.
46. Benavides O, Albuquerque D, Chaná-Cuevas P. Burden among caregivers of patients with Parkinson disease. *Rev Médica Chile.* mars 2013;141(3):320- 6.
47. Gibert M. Utilisation de l'échelle Zarit en consultation de médecine générale. Ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer. [Thèse pour le doctorat en médecine.]. Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen; 2015.
48. Les aides et les aidants des personnes âgées - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 15 févr 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-aides-et-les-aidants-des-personnes-agees>
49. Carmeli E. The Invisibles: Unpaid Caregivers of the Elderly. *Front Public Health* [Internet]. 2014 [cité 28 févr 2019];2. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2014.00091/full>
50. Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, Péres K, Amieva H, Auriacombe S, et al. Paquid 2012 : illustration et bilan. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 1 sept 2012;10(3):325- 31.

## ANNEXES :

### Annexe 1 : Grille AGGIR

La grille nationale Aggir permet de mesurer le degré de perte d'autonomie du demandeur d'APA.

Elle mesure les capacités de la personne âgée à accomplir :

- 10 activités corporelles et mentales dites activités discriminantes :
  - communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée
  - se repérer dans l'espace et dans le temps
  - faire sa toilette
  - s'habiller, se déshabiller
  - se servir et manger
  - assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale
  - se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre
  - se déplacer à l'intérieur du lieu de vie
  - se déplacer en dehors du lieu de vie
  - utiliser un moyen de communication à distance (téléphone, alarme, sonnette, etc.) dans le but d'alerter en cas de besoin
  
- et 7 activités domestiques et sociales dites illustratives :
  - préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis
  - gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires
  - effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants
  - utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel
  - acheter volontairement des biens
  - respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement
  - pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir

Les degrés de perte d'autonomie sont classés en 6 groupes dits « iso-ressources » (Gir). A chaque Gir correspond un niveau de besoin d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne.

Seuls les activités discriminantes sont utilisées pour déterminer le Gir dont relève la personne âgée. Les activités illustratives sont destinées à apporter des informations complémentaires à l'évaluateur pour mieux appréhender la situation globale de la personne.

**CARACTÉRISTIQUES DU DEMANDEUR  
EN FONCTION DU GIR AUQUEL IL EST RATTACHÉ**

Gir	Degrés de dépendance
Gir 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants</li> <li>- Ou personne en fin de vie</li> </ul>
Gir 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante,</li> <li>- Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente</li> </ul>
Gir 3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage,</li> <li>- Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas</li> </ul>
Gir 5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Seuls les Gir 1 à 4 ouvrent droit à l'APA. Les personnes relevant des Gir 5 et 6 peuvent demander une aide-ménagère ou une aide auprès de leur caisse de retraite.

Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

## **Annexe 2 : Les différentes nomenclatures des aidants dans la littérature**

***Aidant naturel*** : Introduit par l'article L.1111-6-1 du Code de la santé publique : « Une personne durablement empêchée (...) d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel (...). »

***Aidant familial*** : La loi du 11 février 2005 reconnaît le rôle des aidants familiaux. S'agissant, selon l'article R.245-7 du Code de l'action sociale et des familles, de « conjoint, concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte de solidarité, l'ascendant, le descendant ou e collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire ou de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine (...) et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

***Aidant informel*** : Par opposition aux aidants professionnels

**Annexe 3 : Revue détaillée des outils d'évaluation des besoins des aidants in. Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) au titre des sections IV et V de son budget. Octobre 2015 par le groupe ENEIS.**

Les outils d'évaluation des besoins individuels des aidants administrés par les professionnels : soutenir et orienter vers les dispositifs adéquats				
<p><b>Carers Assessment of Difficulties Index – Carers Assessment of Managing Index, Carers Assessment of Satisfaction Index CADI-CAMI-CASI<sup>162</sup></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aidants familiaux de personnes âgées de 65 ans ou plus ;</li> <li>Aidants familiaux de personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée</li> </ul>	<p>Exploration de la <b>perception que l'aidant a de son rôle</b>. Objectif de dépasser le « <i>modèle de l'aide centrée sur la personne</i> » pour « <i>aller vers un modèle d'aide centré sur la relation entre l'aidant et la personne malade</i> ».</p> <p>3 questionnaires complémentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>CADI</b> : évalue les difficultés rencontrées par les aidants</li> <li><b>CAMI</b> : évalue les stratégies de gestion mises en place par les aidants</li> <li><b>CASI</b> : évalue les satisfactions (liées à l'aide)</li> </ul>	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Elaboration des questionnaires par une <b>équipe de scientifiques</b>, sous la direction du Pr. NOLAN, <b>gérontologue de l'Université de Sheffield (Royaume-Uni)</b>.</li> <li>Construction des outils à partir des <b>résultats d'études quantitatives et qualitatives</b> menées auprès d'aidants familiaux.</li> <li>Traduction en français par un groupe de chercheurs en psychologie sociale et incluant les auteurs originaux</li> <li>En France, test auprès d'un échantillon de 74 personnes s'auto-administrant les questionnaires</li> </ul> <p><u>Méthode d'utilisation</u> Auto-administration</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enquêtes diffusées dans plusieurs pays (non précisés)</li> <li>Un taux de réponse de 51% auprès de la population d'aidant ayant testé les questionnaires en France</li> </ul>
<p><b>ESPA / COAT<sup>163</sup></b></p>	<p>Aidant membre de la famille, offrant de l'aide et des soins de façon prépondérante à un proche âgé de 65 ans ou plus, présentant des incapacités physiques ou des déficiences cognitives et recevant des services de soutien à domicile du CLSC<sup>164</sup></p>	<p>Outil comprenant 4 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Les différents types d'aide pouvant être utiles à l'aidant</b> pour prendre soin de son parent</li> <li><b>Les aides souhaitées</b> pour améliorer la qualité de vie du parent</li> <li><b>Les aides souhaitées pour améliorer sa propre qualité de vie</b> (en tant qu'aidant)</li> <li><b>Les critères de qualité eu égard à l'aide offerte par les services</b></li> </ul> <p>Chaque dimension est suivie d'un plan d'action</p>	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <p>Outil originaire, COAT, développé selon une <b>méthodologie qualitative et constructiviste</b> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Groupes de discussion focalisée</li> <li>Entrevues individuelles avec des aidants</li> <li>Entrevues avec des intervenants de services de soutien à domicile,</li> <li>Entrevues avec des représentants d'organismes communautaires</li> </ul> <p>Outil traduit :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Traduction inversée et parallèle<sup>165</sup></b> du <i>Carers Outcome Agreement Tool (COAT)</i>, en <i>Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (ESPA)</i>.</li> </ul>	<p>Utilisation dans 3 pays (pas de donnée statistique disponible)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Grande-Bretagne</li> <li>Suède</li> <li>Canada (Québec)</li> </ul>
			<p><b>Validation via des groupes de discussion focalisée</b> avec des intervenants et <b>des entrevues auprès de proches-aidants</b></p> <p><u>Méthode d'utilisation</u> Outil co-administré par un professionnel et l'aidant</p>	
<p><b>Repérage et Observation de la Situation d'un Aidant (ROSA)</b></p>	<p>Tout aidant</p>	<p>Outil informatique comprenant 4 parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Données générales</li> <li>Activités de l'aidant</li> <li>Activités des autres intervenants</li> <li>Situation de l'aidant</li> </ul>	<p><u>Méthode d'élaboration</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Outil développé par Mme Leduc, présidente de l'Association Française des Aidants,</li> <li>Test opérationnel dans différents réseaux (UNA, café des aidants etc.)</li> </ul> <p><u>Méthode d'utilisation</u> Outil co-administré par des professionnels formés</p>	<p>Outil utilisé et diffusé par l'Association Française des Aidants, notamment lors des journées de formation des cafés des aidants (Pas de données statistiques disponibles)</p>
<p><b>Parcours d'évaluation des besoins de santé de l'aidant (expérimentation de la MSA)</b></p>	<p>Tout aidant</p>	<p>Parcours comprenant différents moments de recueil d'informations visant à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Définir le profil démographique des aidants</li> <li>Evaluer le ressenti des aidants en termes de charge</li> <li>Evaluer le degré d'implication de l'aidant auprès de l'aidé</li> <li>Repérer les facteurs sociaux isolants</li> <li>Identifier les répit</li> <li>Evaluer les risques spécifiques liés à l'aide et identifier les besoins</li> </ul>	<p><u>Méthode d'élaboration</u> Interne à la MSA</p> <p><u>Méthode d'utilisation</u> Invitation à participer à un atelier collectif, puis visite chez le médecin, puis atelier collectif à nouveau pour faire émerger les besoins</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En phase d'expérimentation depuis 2014 dans 4 territoires</li> <li>600 invitations envoyées, 26% de taux de participation au premier atelier, et 50% de ces 26% sont allés jusqu'au bout du parcours</li> <li>Outils en cours de réajustement pour un essaimage national</li> </ul>

<sup>162</sup> G. Vieil Coudin J.Mollard, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications - Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux*, 2011

<sup>163</sup> F. Ducharme L. Lévesque C.D Caron E. Hanson L. Magnusson J. Nolan M. Nolan, *Validation d'un outil pour les proches-aidants - Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants de personnes âgées à domicile - Un outil pouvant être utilisé en Europe francophone*, 2009

<sup>164</sup> Centres Locaux de Services Communautaires Québécois

<sup>165</sup> Méthode scientifique de traduction consistant à traduire un document d'une langue à une autre, puis de repartir de la traduction effectuée pour retraduire le document dans la langue originale et enfin de comparer les deux documents de même langue.

## Annexe 5 : Questionnaire ESPA utilisé

### Copyright.

Dans le respect des droits d'auteur, l'autorisation auprès de Madame la Professeure Francine DUCHARME est obligatoire pour toute utilisation de l'outil ESPA ([francine.ducharme@umontreal.ca](mailto:francine.ducharme@umontreal.ca)).

Cet outil d'entente sur le soutien aux proches-aidants (ESPA) est une adaptation du « **Carers Outcome Agreement Tool** »  
Hanson, E. et al. (2006). "COAT: The Carers Outcome Agreement Tool: A New Approach to Working with Family Carers".  
Getting Research into Practice (GRIP) Report No 1. Sheffield: University of Sheffield.

COORDINATION DES TRAVAUX DE PRODUCTION  
**Diane Saulnier**, inf. M. Sc.  
Coordonnatrice  
Chaire Desjardins en soins infirmiers  
à la personne âgée et à la famille

CONCEPTION ET RÉALISATION GRAPHIQUE  
**Miguel Allen**  
Infographiste  
Service d'impression de l'Université de Montréal

PHOTOGRAPHE  
**André Gamache**  
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

PRODUCTION  
Services d'impression de l'Université de Montréal

© Tous droits réservés. 2010  
Toute reproduction, en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque procédé que ce soit, est interdite sans l'autorisation écrite au préalable  
de l'auteure principale, Francine Ducharme, Titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.  
Centre de recherche – Institut universitaire de gériatrie de Montréal  
4545, chemin Queen Mary, Montréal (Québec), H3W 1W5  
Tél. : 514-340-2800, poste 4783  
www.chairedesjardins.umontreal.ca

ISBN 978-2-922662-12-2  
ISBN (version électronique) 978-2-922662-48-1

(rev. 07-14)

### RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Les renseignements suivants peuvent être complétés avant la rencontre  
en consultant le dossier du parent âgé soigné ou au cours de la rencontre avec l'aidant.

Sexe :  F  M Âge :

État civil :

Lien de parenté avec la personne âgée :

L'aidant habite avec le parent :  Oui, combien de personnes habitent avec l'aidant, à part le parent âgé ?   
 Non, distance approximative de la maison du parent ?

Depuis quand l'aidant prend-il soin de son parent ?

L'aidant a-t-il un travail régulier ou à temps partiel à l'extérieur de la maison ?  Oui  Non

L'aidant a-t-il des problèmes de santé ?  Non  Oui, lesquels ?

L'aidant est-il suivi par un médecin ?  Oui  Non

**Note :** Dans ce document, les termes aidants, proches-aidants et intervenants désignent également les aidantes, proche-aidantes et intervenantes.

## AIDER À PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

Voici différents types d'aide et de soutien que **les aidants** souhaitent recevoir.  
Cochez (✓) la case appropriée pour chacun des types d'aide.

(Répétez la question lorsque jugé nécessaire)

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus de renseignements sur:	Cela me serait utile	Information / aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
1. la maladie de votre parent et son traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. l'aide disponible et la façon de l'obtenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre parent et la façon d'en bénéficier ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. la personne avec qui communiquer en cas d'urgence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus d'aide:	Cela me serait utile	Information / aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
6. relativement aux aspects physiques des soins à votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. de la part de votre famille ou de celle de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. pour acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement de votre situation d'aidant:	Cela me serait utile	Information / aide déjà reçues	Ne s'applique pas à ma situation
9. avec votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. avec votre famille ou celle de votre parent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. avec votre employeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. avec d'autres aidants ? (ex., lorsque vous vous sentez seul, que vous éprouvez des difficultés)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement:			
13. des solutions alternatives aux soins à domicile ? (résidences avec services, CHSLD, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires/autres types d'aide qui vous seraient utiles:


## AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE VOTRE PARENT

Parmi les éléments de la liste ci-dessous, indiquez, en cochant (✓) la case appropriée, ceux qui pourraient améliorer la qualité de vie de votre parent.

(Répétez la question lorsque jugé nécessaire)

<b>Pour votre parent, est-ce que cela pourrait améliorer sa qualité de vie:</b>	<i>Cela améliorerait sa qualité de vie</i>	<i>Besoin déjà comblé</i>	<i>Ne s'applique pas à sa situation</i>
14. d'avoir plus d'échanges avec sa famille et avec votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. d'avoir plus d'échanges avec des amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. d'avoir des passe-temps qui lui plaisent et le stimulent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. de se sentir encore valorisé en tant que personne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. de ne pas ressentir de douleur et d'inconfort ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. de se sentir propre et confortable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. de continuer à vivre à la maison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. d'avoir une personne de confiance à qui parler <b>ou</b> qui pourrait lui tenir compagnie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Commentaires / autres besoins :






## OBTENIR DE L'AIDE ET DU SOUTIEN DE QUALITÉ

**Pour les aidants qui reçoivent de l'aide,** répondez aux items 31 à 38.  
**Pour les aidants qui ne reçoivent pas d'aide ou de services actuellement,** répondez à la question 39.

Il est important **pour les aidants** que toute aide ou tout soutien dont ils bénéficient soit de qualité. Voici une liste d'énoncés que certains aidants ont jugé importants lorsqu'ils reçoivent de l'aide. Pour chaque énoncé, indiquez, en cochant (✓) la case appropriée, s'il correspond à l'aide que vous recevez ou si de l'amélioration peut être apportée.

(Répétez la question lorsque jugé nécessaire)

<b>Les personnes qui vous fournissent de l'aide :</b>	Correspond à l'aide que je reçois	Amélioration souhaitée
<b>31.</b> traitent votre parent et vous-même avec dignité et respect.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>32.</b> en viennent à connaître votre parent et le considèrent comme une personne à part entière.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>33.</b> valorisent vos connaissances et vos compétences d'aidant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>34.</b> possèdent des connaissances et des compétences adéquates.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>L'aide que vous recevez :</b>	Correspond à l'aide que je reçois	Amélioration souhaitée
<b>35.</b> arrive au moment convenu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>36.</b> est adaptée le plus possible à votre routine et à vos façons de faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>37.</b> est offerte par la même personne ou par des personnes en qui vous avez confiance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>38.</b> est décidée en accord avec vous et votre parent suite à une discussion.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Autres points qui pourraient être améliorés :

### POUR LES AIDANTS QUI NE REÇOIVENT PAS D'AIDE ACTUELLEMENT, DEMANDEZ :

**39.** Quelles sont vos attentes par rapport à la qualité de l'aide que vous souhaitez recevoir?  
 (Demandez à l'aidant de préciser comment l'aide doit être offerte pour qu'elle soit de bonne qualité).

## COMMENTAIRES CONCERNANT LA RENCONTRE

Nous avons terminé notre rencontre. Avez-vous d'autres questions ou des commentaires que vous aimeriez que je prenne en note ?

---

---

---

---

---

---

---

---

### Remerciez l'aidant de sa participation

Commentaires de l'intervenant concernant la rencontre (ex. climat durant la rencontre):

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Notez si l'aidant a des difficultés particulièrement importantes sur le plan physique, psychologique ou familial (ex. l'aidant vous dit qu'il est dépressif, abusé ou fait voir qu'il a des idées suicidaires, etc.) :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Annexe 5 : Echelle de Zarit

### Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

#### Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

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

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

**NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS**  
**PARTICIPATION A UNE RECHERCHE BIOMEDICALE**

*L'exemplaire est remis à la personne par l'investigateur*

**LE PROMOTEUR :**

**UFR des Sciences de Santé, Département de Médecine Générale**  
**7 boulevard Jeanne d'Arc, 21000 DIJON**  
**Tél : 03.80.39.33.14**

Coordonne une recherche biomédicale dans le cadre de la thèse de médecine générale de intitulée :

Evaluation des besoins du proche-aidant de personnes âgées dépendantes vivant à domicile à l'aide  
de l'outil ESPA

N° d'enregistrement : **2018-A03460-55**

**Lisez attentivement cette notice. Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles. Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude ou non.**

de l'étude : Dans le cadre de ma thèse de médecine générale, je réalise un travail sur l'évaluation des besoins du proche-aidant accompagnant les personnes âgées dépendantes.

Participation volontaire : votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre. Le refus de participer n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués. Si vous acceptez de participer, vous pourrez à tout moment quitter cette étude sans justification ni conséquence sur la qualité de votre prise en charge.

Déroulement de l'étude : Deux entretiens sont réalisés par personne : le deuxième entretien étant réalisée 6 mois après la passation du premier. L'investigateur se déplacera sur le lieu de votre choix pour la réalisation de l'entretien. La durée de passation du questionnaire est estimée à 45 minutes. Si vous êtes d'accord, un enregistrement audio sera réalisé afin de garder l'information la plus exacte possible lors de l'analyse. Les résultats du questionnaire lors de l'entretien vous seront remis en mains propres.

Confidentialité : Ce questionnaire est anonyme et strictement confidentiel. Les responsables de cette étude traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Aspects réglementaires et administratifs : Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, une demande d'avis a été déposée au **Comité de Protection des Personnes (CPP) en date du 04/01/19**

Traitement informatique des données personnelles : Cette étude sera réalisée conformément aux dispositions de la *loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés* modifiée par la *loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Un traitement informatisé de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre l'analyse des résultats, dans des conditions assurant leur confidentialité. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission de vos données personnelles utilisées dans le cadre de cette étude. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur principal de l'étude qui seul connaît votre identité.

Communications des résultats : Conformément à l'article L.1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez, sur simple demande, auprès de.

**Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.**

**Nous vous remercions de votre coopération.**

**Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demandons de bien vouloir signer le formulaire de consentement ci-joint.**

**TITRE DE LA THÈSE : Evaluation des besoins du proche-aidant accompagnant la personne âgée dépendante vivant à domicile à Tournus à l'aide de l'outil ESPA.**

**AUTEUR :** Ravao ANDRIAMIHAJA

**RÉSUMÉ :**

**Introduction :**

Dans un contexte de vieillissement croissant de la population, la prise en charge de la dépendance et le maintien à domicile des personnes âgées reposent sur de nombreux professionnels de santé sur des acteurs longtemps invisibles : « les proches-aidants » (PA). Les répercussions sur leur qualité de vie et leur santé, décrit par le terme « fardeau » dans la littérature internationale, en font une population vulnérable. Cependant, ce « fardeau » ne traduit pas les besoins des PA. Pour cela, un outil : l'Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (ESPA) a été validé dans la littérature et traduit en langue française.

**Objectif :**

L'objectif de l'étude était de décrire les besoins des PA des personnes âgées dépendantes vivant à domicile grâce à l'outil ESPA.

**Matériels et méthodes :**

Etude observationnelle, descriptive, transversale. Les PA ont été recrutés par l'intermédiaire des infirmières intervenant au domicile de personnes âgées dépendantes dans la région de Tournus et inclus sur la base du volontariat. Le questionnaire ESPA a été complété au domicile du patient avec l'aide de l'investigateur principal. Une échelle de Zarit a également été réalisée pour estimer le poids du « fardeau ».

**Résultats :**

Vingt-neuf PA ont été inclus de février à mai 2019. Les besoins les plus rapportés concernaient dans 61,2% des cas l'amélioration de la qualité de vie du parent et dans 50,2% l'amélioration de la qualité de vie du PA. Quant aux besoins relatifs à l'aide à prendre soin du parent et l'obtention d'aide et du soutien de qualité, ils représentaient respectivement 32% et 16,2%. Le score moyen de l'échelle de Zarit était de 37,66 +/- 18,73. Toutefois, les besoins pour lesquels le Zarit était significativement plus élevé concernaient le besoin d'aide pour prendre soin et l'amélioration de la qualité de vie du PA.

**Conclusion :**

Malgré les aides en place, les besoins identifiés restaient nombreux et variés selon chaque cas. La passation du Zarit peut induire un biais affectif tendant à minimiser la charge ressentie par le PA. L'ESPA permet un échange interactif, dédié, avec chaque PA. Il pourrait être utilisé dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire afin de construire un plan de soutien centré sur chaque PA.

**Mots-clés :** aidants, évaluation des besoins, dépendance, sujet âgé, charge de famille.