



HAL
open science

La relation d'aide : d'une typologie à l'analyse des facteurs psychopathologiques modulant la prise en soins du sujet "fragile" à domicile

Laoridi Aouridi

► To cite this version:

Laoridi Aouridi. La relation d'aide : d'une typologie à l'analyse des facteurs psychopathologiques modulant la prise en soins du sujet "fragile" à domicile. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2013. Français. NNT : 2013MON30103 . tel-01423842

HAL Id: tel-01423842

<https://theses.hal.science/tel-01423842>

Submitted on 1 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur

Délivré par l'**Université Paul Valéry Montpellier III**

Préparée au sein de l'école doctorale ED60
Et de l'unité de recherche Epsilon EA 4556

Spécialité : Psychologie Fondamentale et Neuropsychologique

Présentée par **Mme Laoridi AOURDI-HERITIER**

**La relation d'aide : d'une typologie à
l'analyse des facteurs
psychopathologiques modulant la prise
en soins du sujet « fragile » à domicile.**

Soutenue le 5 décembre 2013 devant le jury composé de

Pr. P. Moliner, Université Montpellier III	Président
Pr. P. Antoine, Université Lille III	Rapporteur
M. Y. Stéphan, MCF-HDR, Université Montpellier I	Rapporteur
Pr. C. Fantini, Université Libre de Bruxelles	Examineur
M. F. Comte, Responsable R&D, Groupe IRCEM	Examineur
Pr. A. Michel, Université Montpellier III	Examineur
Pr. M-C Gély-Nargeot, Université Montpellier III	Directrice

Remerciements

Je voudrais remercier, en tout premier lieu, le Pr. Marie-Christine Gély-Nargeot, directrice de cette thèse. Je vous remercie de votre confiance au quotidien et de celle que vous m'avez témoignée en me permettant de faire ce travail et de développer les axes de réflexions qui me sont chers. Merci de m'avoir accordé de votre temps. Je tiens aussi à vous remercier pour m'avoir guidée, encouragée, conseillée pendant presque quatre ans tout en me laissant une grande liberté de choix et de sens.

Mes remerciements vont également au Pr. Pascal Moliner, de l'honneur que vous me faites de présider le Jury de cette thèse.

Au Pr. Pascal Antoine, merci pour vos travaux qui sont venus enrichir cette thèse et d'avoir accepté la lourde tâche d'être Rapporteur.

A M. Yannick Stéphan, merci de cette attention particulière, de me faire l'honneur d'être membre du Jury de cette thèse et d'en assumer ce travail de Rapporteur.

Je sais infiniment gré au Pr. Carole Fantini de votre présence, de vos travaux et votre manière de partager votre réflexion. Merci de me faire l'honneur d'être membre du Jury de cette thèse.

Au Pr. Aude Michel, je vous remercie infiniment d'avoir accepté d'être membre du jury de cette thèse mais aussi pour vos enseignements autant captivants que passionnants et pour vos écrits qui m'ont enrichis. Si j'ai choisi la psychopathologie ce n'est pas sans lien avec vous.

Je souhaiterais exprimer ma gratitude au Pr. Grégory Ninot de m'avoir accueillie au sein du laboratoire Epsilon et de m'avoir permis de mener à bien ce travail.

A l'Association France Alzheimer Hérault et particulièrement à Mme Margaux Montes, vice présidente, à M. Natton, directeur du réseau Vivadom de Nîmes, à M. le Dr. Galloni d'Istria et à toute son équipe pour m'avoir accueilli au sein de ces institutions (Hôpital de Sartène, SSIAD, SSR, EHPAD de Propriano, USLD) et pour les conseils mobilisateurs que j'ai eu l'honneur de recevoir de leurs parts. Sans cette active collaboration ce travail n'aurait pas pu se faire et surtout se conclure.

Je remercie tous ceux sans qui cette thèse ne serait pas ce qu'elle est : aussi bien par les discussions que j'ai eu la chance d'avoir avec eux, leurs suggestions ou contributions. Je pense ici notamment à M. Camille Aledji ainsi qu'à M. Frédéric Comte, pour cette écoute si particulière. Pour vos encouragements et votre assistance aussi bien matérielle que morale qui m'ont permis de faire cette thèse dans de bonnes conditions, je vous en remercie énormément.

A Mustapha, je te remercie pour toutes ces mises en lien, ces échanges ouvrant à de profondes réflexions.

A Mme Corinne Crespe, merci de ton écoute, de ta disponibilité et de tes patientes relectures.

Jonathan Del-Montes, Marion Caze et Bastien Garcia, Marc, Jeannine, Mohamad El Haj je vous remercie pour votre aide, vos conseils et votre patience.

A tous les acteurs de la relation d'aide à domicile, pour tout ce qu'ils m'ont appris au quotidien.

A toutes les personnes rencontrées dans la rue, tous ces lieux de vie et d'envie, merci d'avoir acceptées de participer et parfois d'être partie prenante de cette réalisation...

A ma mère, pour son soutien au quotidien.

A mon mari et ma fille, merci d'être là...

Sommaire

POSITION DU PROBLÈME ET OBJECTIFS	1
PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE	5
1. Relation d'aide et de soin dans le contexte du domicile	6
1.1. Les dispositifs d'aide au soutien à domicile	6
1.1.1. <i>La question des soins</i>	6
1.1.2. <i>Le prendre soin</i>	6
1.1.3. <i>L'acte d'aide : une expérience collective</i>	6
1.1.4. <i>La relation d'aide : Définition</i>	7
1.1.5. <i>La relation d'aide : sur le plan clinique</i>	8
1.2. Les acteurs du prendre soin à domicile	10
1.2.1. <i>Les personnes aidées</i>	10
1.2.1.1. La personne aidée et le concept de dépendance	10
1.2.1.2. La personne aidée : un acteur privilégié	11
1.2.1.3. Typologie des personnes aidées	12
1.2.2. <i>Les aidants familiaux</i>	13
1.2.2.1. Les aidants familiaux : tentative de définition	13
1.2.2.2. Rôles et interventions des aidants familiaux	17
1.2.2.3. Typologie de l'aidant familial	18
1.2.2.4. Les conséquences du rôle d'aidant familial	19
1.2.3. <i>Les aidants professionnels</i>	21
1.2.3.1. Rôles et interventions des aidants professionnels	21
1.2.3.1. Typologie de l'aidant professionnel	22
1.3. Rapports aidants familiaux et aidants professionnels	23
1.4. Impact de la relation d'aide sur le dispositif de prendre soin à domicile	23
1.4.1. <i>La santé des acteurs de la relation d'aide</i>	23
1.4.2. <i>L'aide : une expérience délétère</i>	25
1.4.3. <i>L'aide : une expérience positive</i>	25
2. L'environnement d'exercice du prendre soin à domicile	26
2.1. Exercice de la relation d'aide et risques domestiques	26
2.1.1. <i>La notion de sécurité</i>	26
2.1.2. <i>La notion de risque</i>	27
2.1.3. <i>La notion d'accidents</i>	28
2.1.3.1. Accidents domestiques et vieillissement	28
2.1.3.2. Mortalité due aux accidents de la vie courante	32
2.1.3.3. Typologie des risques à domicile	33
2.2. Du risque à la vigilance de l'aidant	38
2.2.1. <i>La notion de vigilance : définition</i>	38
2.2.2. <i>Les différentes formes de vigilance de l'aidant</i>	38
2.2.3. <i>La vigilance des aidants : « le coping de vigilance »</i>	40
3. Attentes, besoins et moyens de compensation dans la relation d'aide à domicile	40
3.1. Les attentes et les besoins	40
3.1.1. <i>Attentes et besoins de l'aide</i>	42
3.1.2. <i>Attentes et besoins des personnes aidées</i>	44
3.1.3. <i>Attentes et besoins de la dyade aidants---aidés</i>	45
3.1.4. <i>Attentes et Besoins des aidants</i>	46
3.1.4.1. Attentes et besoins des aidants familiaux	47
3.1.4.2. Les attentes et besoins de professionnels	49
PARTIE 2 : PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	51
PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	52
1. Objectifs	52
2. Hypothèses	53
PARTIE 3 : MATÉRIEL ET MÉTHODE	54

1. Population	55
1.1. Recrutements	55
1.2. Description des échantillons	55
1.3. Critères d'inclusion	56
1.3.1. Aidants	56
1.3.2. Personnes aidées	56
1.4. Critères d'exclusion	56
1.4.1. Aidants	56
1.4.2. Personnes aidées	57
1.5. Règles de sorties prématurées de l'étude	57
2. Procédure	57
3. Présentation des outils d'évaluation	58
3.1. Étude 1 : outils d'évaluation	60
3.1.1. Étude 1 : évaluation des aidants	60
3.1.2. Étude 1 : évaluation des aidés	64
3.2. Étude 2 : outils d'évaluation	65
3.2.1. Évaluation de l'environnement d'exercice	65
3.3. Étude 3 : outil d'évaluation	69
3.3.1. Évaluation qualitative des besoins et des attentes	69
4. Durée de la recherche	70
5. Analyses des données statistiques	70
5.1. Saisie et traitements des données	70
5.2. Analyses statistiques	71
6. Éthique de la recherche	71
PARTIE 4 : RÉSULTATS	72
RÉSULTATS ÉTUDE 1 : TYPOLOGIE DES AIDANTS & DES AIDES	73
1. Rappels objectifs et hypothèses	73
2. Rappels outils d'évaluation	74
2.1. Aidants familiaux et professionnels	74
2.2. Personnes aidées	74
3. Caractéristiques des populations	75
3.1. Caractéristiques sociodémographique : 3 groupes de participants	75
3.2. Caractéristiques de l'entourage proche	76
3.2.1. Fratrie et enfants	76
3.2.2. Statut marital	77
3.2.3. Lien familial	78
3.3. Caractéristiques de l'entourage professionnel	78
3.3.1. Nature des soins dispensés	78
3.4. Caractéristiques géographiques aidants -- aides	79
4. Caractéristiques des aidés	79
4.1. Caractéristiques de la santé des aidés	79
4.1.1. Lieux de vie	80
4.1.2. Type de dépendance	80
4.1.3. Pertes d'autonomie : stades GIR	81
4.1.4. Allocation personnalisée d'autonomie : APA	82
4.1.5. Dispositif de prendre soin à domicile par les sujets aidés	82
4.1.6. Profils de la perte d'autonomie	84
4.1.6.1. Activités de base de la vie quotidienne : ADL	84
4.1.6.2. Activités instrumentales de la vie quotidienne : IADL	84
4.2. Caractéristiques profils psychologiques des aidés	85
4.2.1. Profil cognitif global des aidés	85
4.2.2. Profil psychopathologique des aidés	86
5. Caractéristiques des aidants	89
5.1. Type d'interventions par les aidants	89

5.2. Type d'activités d'aide.....	90
5.3. Caractéristiques profils psychologiques des aidants.....	92
5.3.1. <i>Profils psychopathologiques des aidants</i>	92
5.3.2. <i>Styles d'attachement : QAA</i>	94
5.3.3. <i>Types de soutien social : EPS</i>	95
5.3.4. <i>Types d'engagement perçu</i>	96
6. Impacts sur la relation d'aide.....	97
6.1. Impact caractéristiques aidés – profil psychologique aidants.....	97
6.1.1. <i>Impact pathologie aidés – profil psychologique aidants</i>	97
6.1.2. <i>Impact du type de l'aide – profil psychologique aidants</i>	102
6.1.3. <i>Impact pathologie aidé / profil psychologique aidants -- type aidants</i>	105
6.1.3.1. Impact pathologie aidé / profil anxio dépressif : HADS.....	105
6.1.3.2. Impact pathologie aidé / profil fardeau : Zarit	106
6.1.3.3. Impact pathologie aidé / profil stress perçu : PSS	107
6.1.3.4. Impact pathologie aidé / profil satisfaction de vie	108
6.1.3.5. Impact pathologie aidé / profil estime de soi.....	108
6.1.3.6. Impact pathologie aidé / profil support social : EPS.....	109
6.1.3.7. Impact pathologie aidé / profil style d'attachement : QAA.....	110
6.1.3.8. Impact pathologie aidé / profil satisfaction prendre soin	113
6.2. Impact des activités générées par le type d'aide / profils aidants -- type d'aidants ...	114
6.2.1. <i>Impact activités générées – profils aidants</i>	114
6.2.1.1. Impact activités élémentaires / profils aidants	115
6.2.1.2. Impact activités domestiques / profils aidants.....	117
6.2.1.3. Impact Gestion (argent, papiers) / profils aidants.....	118
6.2.1.4. Impact « Gestion des médicaments » / profil aidant.....	120
6.2.1.5. Impact « Gestion des transports » / profil aidant	122
6.2.1.6. Impact « Surveillance en générale » / profil aidant.....	124
6.2.1.7. Impact organisation domicile / profil aidant	125
6.2.1.8. Impact organisation domicile / profil aidant – pathologie aidé	127
6.3. Impact de la dépendance – type de dépendance – profil aidants	129
6.3.1. <i>Impact dépendance psychologique – profil aidants</i>	131
6.3.2. <i>Impact dépendance physique -- profil aidants</i>	132
6.3.3. <i>Impact de la dépendance – profil aidants</i>	134
6.3.3.1. Impact de la dépendance – profil aidants familiaux	134
6.3.3.2. Impact de la dépendance – profil aidants professionnels.....	135
6.4. Impact sur les aidants.....	137
6.4.1. <i>Données APA</i>	137
6.4.2. <i>Impact de la perte d'autonomie APA -- profil psychologique aidants</i>	137
RÉSULTATS ÉTUDE 2 : ENVIRONNEMENT D'EXERCICE	139
1. Rappels objectifs et hypothèses.....	139
2. Rappels Matériel et méthode	140
3. Caractéristiques de l'environnement d'exercice	140
3.1. Caractéristiques risques domestiques : GES – type d'aidants.....	140
3.2. Caractéristiques de la vigilance ressentie – type d'aidants	141
3.3. Caractéristiques Difficultés – Satisfaction – Stratégies : CADI – CASI – CAMI (<i>Coudin,</i>	
2011)/type d'aidants	143
4. Impact de l'environnement d'exercice de l'aide	144
4.1. Impact risques domestiques : GES – profil aidants	144
4.2. Impact Vigilance ressentie -- profil aidant.....	148
4.3. Impact Vigilance ressentie -- IADL.....	148
4.4. Impact des difficultés de l'aide : CADI -- profil aidants.....	150
4.5. Impact satisfaction de l'aide : CASI -- profil aidants.....	152
4.6. Impact Stratégies de gestion situation : CAMI -- profil aidants.....	154
RÉSULTATS ÉTUDE 3 : ATTENTES -- BESOINS -- MOYENS COMPENSATION	156
1. Rappel Objectifs et hypothèses.....	156

2. Rappel Matériel et Méthode.....	156
3. Caractéristiques des attentes, besoins, ..., des participants	158
3.1. Caractéristiques des attentes, besoins, ..., des aidés	159
3.1.1. <i>Caractéristiques « Attentes » des sujets aidés</i>	<i>159</i>
3.1.2. <i>Caractéristiques « Besoins » des sujets aidés.....</i>	<i>161</i>
3.1.3. <i>Caractéristiques « Moyens de Compensation » aidés.....</i>	<i>162</i>
3.1.4. <i>Caractéristiques « Accidents de la Vie Courante (AVC) » aidés</i>	<i>164</i>
3.1.5. <i>Caractéristiques « Prévention » des sujets aidés</i>	<i>165</i>
3.1.6. <i>Résumé des Caractéristiques attentes, besoins, moyens, AVC, prévention aidés</i>	<i>166</i>
3.2. Caractéristiques attentes, besoins, ..., des aidants familiaux	168
3.2.1. <i>Caractéristiques « Attentes » des aidants familiaux</i>	<i>168</i>
3.2.2. <i>Caractéristiques « Besoins » des aidants familiaux</i>	<i>170</i>
3.2.3. <i>Caractéristiques « Moyens de Compensation » AF.....</i>	<i>172</i>
3.2.4. <i>Caractéristiques AVC aidants familiaux.....</i>	<i>173</i>
3.2.5. <i>Caractéristiques « Prévention » des aidants familiaux</i>	<i>175</i>
3.2.6. <i>Résumé Caractéristiques attentes, besoins, moyens, AVC, prévention aidants familiaux.....</i>	<i>176</i>
3.3. Caractéristiques des attentes, besoins, ..., des aidants professionnels	178
3.3.1. <i>Caractéristiques « Attentes » des aidants professionnels.....</i>	<i>178</i>
3.3.2. <i>Caractéristiques « Besoins » aidants professionnels.....</i>	<i>181</i>
3.3.3. <i>Caractéristiques « Moyens Compensation » aidants professionnels.....</i>	<i>183</i>
3.3.4. <i>Caractéristiques AVC des aidants professionnels.....</i>	<i>184</i>
3.3.5. <i>Caractéristiques « Prévention » aidants professionnels</i>	<i>185</i>
3.3.6. <i>Résumé des Caractéristiques attentes, besoins, ..., aidants professionnels</i>	<i>186</i>
4. Caractéristiques des attitudes des aidants familiaux envers les services formels	187
4.1. Acceptation des services formels	187
4.2. Méfiance envers les services formels.....	189
4.3. Impact pathologie aidés – attitudes des aidants envers les services formels	190
4.4. Résumé caractéristiques attitudes aidants familiaux – services formels.....	190
<i>PARTIE 5 : DISCUSSION ET CONCLUSION</i>	<i>191</i>
1. Apport des résultats.....	192
2. Conséquences de l'apport des résultats.....	208
2.1. Conséquences théoriques.....	208
2.2. Conséquences sur le « terrain »	209
2.2.1. <i>Conséquences pour la relation d'aide et de soins à domicile</i>	<i>210</i>
2.2.2. <i>Conséquences pour le dispositif de prise en soin à domicile</i>	<i>211</i>
3. Recommandations pour la Prévention.....	214
4. Limites de la recherche	217
5. Conclusion et perspectives	218
<i>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</i>	<i>219</i>
<i>ANNEXES</i>	<i>237</i>

Sommaire des Tableaux

TABLEAU 1 :	RÔLES ET PROPORTION DES TACHES QUOTIDIENNES DES AIDANTS FAMILIAUX EN FONCTION DU GIR DU SUJET AIDE	18
TABLEAU 2 :	MOTIFS DE CONSULTATIONS DES AIDANTS	19
TABLEAU 3 :	OUTILS UTILISES POUR L'ÉVALUATION DES AIDANTS	60
TABLEAU 4 :	OUTILS UTILISES POUR L'ÉVALUATION DES PARTICIPANTS AIDES	64
TABLEAU 5 :	OUTILS UTILISES POUR L'ÉVALUATION DE L'ENVIRONNEMENT DE L'EXERCICE DE L'AIDE	66
TABLEAU 6 :	OUTILS UTILISES POUR L'ÉVALUATION DE L'ÉTUDE 3	70
TABLEAU 7 :	AIDANTS FAMILIAUX ET PROFESSIONNELS : DOMAINES ÉTUDIÉS	74
TABLEAU 8 :	PERSONNES AIDÉES : DOMAINES ÉTUDIÉS	74
TABLEAU 9 :	COMPARAISONS DES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION DES AIDANTS ET DES AIDES	75
TABLEAU 10 :	COMPARAISONS DES CARACTÉRISTIQUES FAMILIALES ENTRE AIDANTS ET AIDES	76
TABLEAU 11 :	COMPARAISONS DES CARACTÉRISTIQUES DU STATUT MARITAL DES DIFFÉRENTS SUJETS	77
TABLEAU 12 :	TYPE DE LIEN AIDANTS FAMILIAUX --- AIDES	78
TABLEAU 13 :	CARACTÉRISTIQUE DES SOINS DISPENSES PAR LES AIDANTS PROFESSIONNELS	78
TABLEAU 14 :	VARIABLES GÉOGRAPHIQUES DE LA POPULATION DES AIDANTS ET DES AIDES	79
TABLEAU 15 :	CARACTÉRISTIQUES LIEUX DE VIE DES SUJETS AIDES DE L'ÉTUDE	80
TABLEAU 16 :	VARIATIONS DU DIAGNOSTIC DES SUJETS AIDES SELON LES AIDANTS	80
TABLEAU 17 :	CARACTÉRISTIQUES DU NIVEAU DE DÉPENDANCE DES SUJETS AIDES	81
TABLEAU 18 :	CARACTÉRISTIQUES DE L'APA DES SUJETS AIDES DE L'ÉTUDE	82
TABLEAU 19 :	CARACTÉRISTIQUES DU PROFIL DU DISPOSITIF DE PRENDRE SOIN A DOMICILE	83
TABLEAU 20 :	CARACTÉRISTIQUES DES ADL DES SUJETS AIDES DE L'ÉTUDE	84
TABLEAU 21 :	CARACTÉRISTIQUES DES IADL DES SUJETS AIDES DE L'ÉTUDE	84
TABLEAU 22 :	CARACTÉRISTIQUES COGNITIVES DES SUJETS AIDES	86
TABLEAU 23 :	CARACTÉRISTIQUES DU PROFIL ANXIODÉPRESSIF DE LA POPULATION D'AIDES	86
TABLEAU 24 :	SPÉCIFICITÉS NIVEAU ESTIME DE SOI AIDE	87
TABLEAU 25 :	VARIATIONS NIVEAU STRESS PERÇU AIDE	87
TABLEAU 26 :	CARACTÉRISTIQUES DE LA SATISFACTION DE VIE DES PARTICIPANTS AIDES	87
TABLEAU 27 :	CARACTÉRISTIQUES DU PROFIL D'ATTACHEMENT DES AIDES	88
TABLEAU 28 :	VARIATIONS DU TYPE D'INTERVENTION DES AIDANTS	89
TABLEAU 29 :	COMPARAISON DES SPÉCIFICITÉS DU TYPE D'ACTIVITÉS D'AIDE DES AIDANTS	90
TABLEAU 30 :	COMPARAISONS DES CARACTÉRISTIQUES DES PROFILS PSYCHOLOGIQUES DES AIDANTS	92
TABLEAU 31 :	VARIATIONS DES STYLES D'ATTACHEMENT DES AIDANT	94
TABLEAU 32 :	VARIATIONS DES TYPES DE SOUTIEN SOCIAL DES AIDANTS	95
TABLEAU 33 :	VARIATIONS DES TYPES D'ENGAGEMENT PERÇU PAR LES AIDANTS	96
TABLEAU 34 :	FACTEURS INTER---SUJETS	97
TABLEAU 35 :	VARIATION DU PROFIL DE L'AIDANT EN FONCTION DU DIAGNOSTIC	98
TABLEAU 36 :	FACTEURS INTER---SUJETS	102
TABLEAU 37 :	VARIATION TYPE AIDANTS VS PROFIL PSYCHOLOGIQUE AIDANT	103
TABLEAU 38 :	VARIATION NIVEAU D'HADS AIDANT -- DU DIAGNOSTIC	105
TABLEAU 39 :	VARIATION DU NIVEAU DE FARDEAU DE L'AIDANT -- DU DIAGNOSTIC DU SUJET AIDE	106
TABLEAU 40 :	COMPARAISON DU NIVEAU DE STRESS PERÇU DE L'AIDANT -- DIAGNOSTIC DU SUJET AIDE	107
TABLEAU 41 :	VARIATION DU NIVEAU DE SATISFACTION DE VIE DE L'AIDANT -- DIAGNOSTIC DU SUJET AIDE	108
TABLEAU 42 :	VARIATION DU NIVEAU D'ESTIME DE SOI DE L'AIDANT --- DIAGNOSTIC DU SUJET AIDE	108
TABLEAU 43 :	VARIATION DU NIVEAU DE SUPPORT SOCIAL DE L'AIDANT --- DIAGNOSTIC DU SUJET AIDE	109
TABLEAU 44 :	VARIATION DU NIVEAU DE STYLE D'ATTACHEMENT DE L'AIDANT --- DIAGNOSTIC DU SUJET AIDE	110
TABLEAU 45 :	VARIATION DU DIAGNOSTIC --- SATISFACTION DANS LE PRENDRE SOIN --- TYPE D'AIDANT	113
TABLEAU 46 :	COMPARAISONS « ACTIVITÉS ÉLÉMENTAIRES » --- PROFIL AIDANT	115
TABLEAU 47 :	COMPARAISONS « ACTIVITÉS DOMESTIQUES » --- PROFIL AIDANT	117
TABLEAU 48 :	COMPARAISONS « GESTION ARGENT & PAPIERS » --- PROFIL AIDANT	118
TABLEAU 49 :	COMPARAISONS « GESTION DES MÉDICAMENTS » --- PROFIL AIDANT	120
TABLEAU 50 :	COMPARAISONS « GESTION DES TRANSPORTS » --- PROFIL AIDANT	122
TABLEAU 51 :	COMPARAISONS « SURVEILLANCE GÉNÉRALE » --- PROFIL AIDANT	124
TABLEAU 52 :	COMPARAISONS « ORGANISATION DOMICILE » --- PROFIL PSYCHOLOGIQUE AIDANT	125
TABLEAU 53 :	COMPARAISONS « ORGANISATION DOMICILE » --- PROFIL AIDANT --- DIAGNOSTIC	127
TABLEAU 54 :	COMPARAISONS « ORGANISATION DOMICILE » --- PROFIL DE L'AIDANT --- DIAGNOSTIC	128
TABLEAU 55 :	VARIATION PROFIL COGNITIF AIDE --- PROFIL PSYCHOLOGIQUE AIDANT	130
TABLEAU 56 :	IMPACT DÉPENDANCE PSYCHOLOGIQUE --- PROFIL AIDANTS	131
TABLEAU 57 :	IMPACT DÉPENDANCE PHYSIQUE --- PROFIL AIDANTS	133
TABLEAU 58 :	IMPACT DE LA DÉPENDANCE --- PROFIL AIDANTS FAMILIAUX	134
TABLEAU 59 :	IMPACT DE LA DÉPENDANCE --- PROFIL AIDANTS PROFESSIONNELS	136

TABLEAU 60 :	CARACTÉRISTIQUES DE L'APA DES SUJETS AIDES DE L'ÉTUDE (N = 965)	137
TABLEAU 61 :	VARIATION APA --- PROFIL PSYCHOLOGIQUE AIDANT.....	137
TABLEAU 62 :	CARACTÉRISTIQUES RISQUE DOMESTIQUES : GES --- TYPE D'AIDANTS	140
TABLEAU 63 :	CARACTÉRISTIQUES DE LA VIGILANCE RESENTIE – TYPE D'AIDANTS	142
TABLEAU 64 :	VARIATION RÉALITÉ DE L'ENVIRONNEMENT D'AIDE – AIDANT	143
TABLEAU 65 :	IMPACT VIGILANCE RESENTIE --- PROFIL AIDANT	148
TABLEAU 66 :	IMPACT DIFFICULTÉS RENCONTRÉES : DA --- PROFIL AIDANTS.....	150
TABLEAU 67 :	IMPACT SATISFACTION DE L'AIDE : SA – PROFIL AIDANTS	152
TABLEAU 68 :	IMPACT STRATÉGIES GESTION SITUATIONS : SGS --- PROFIL AIDANTS	154
TABLEAU 69 :	DESCRIPTION DES OUTILS UTILISES POUR L'ÉTUDE 3	157
TABLEAU 70 :	CARACTÉRISTIQUES DES ATTENTES, BESOINS, ..., DES 3 GROUPES DE PARTICIPANTS	158
TABLEAU 71 :	VARIATION DES ITEMS « ATTENTES » DE LA POPULATION DE SUJETS AIDES	159
TABLEAU 72 :	VARIATION DES ITEMS « BESOINS » DE LA POPULATION DE SUJETS AIDES	161
TABLEAU 73 :	VARIATION DES ITEMS « MOYENS DE COMPENSATION » DES SUJETS AIDE	162
TABLEAU 74 :	VARIATION DES ITEMS « AVC » DES SUJETS AIDES.....	164
TABLEAU 75 :	VARIATION DES ITEMS « PRÉVENTION » DES SUJETS AIDES.....	165
TABLEAU 76 :	VARIATION DES ITEMS « ATTENTES » DE LA POPULATION D'AIDANTS FAMILIAUX	168
TABLEAU 77 :	VARIATION DES ITEMS « BESOINS » DE LA POPULATION D'AIDANTS FAMILIAUX	170
TABLEAU 78 :	VARIATION DES ITEMS « MOYENS DE COMPENSATION » DES AIDANTS FAMILIAUX	172
TABLEAU 79 :	VARIATION DES ITEMS « AVC » DES AIDANTS FAMILIAUX	173
TABLEAU 80 :	VARIATION DES ITEMS « PRÉVENTION » DES AIDANTS FAMILIAUX	175
TABLEAU 81 :	VARIATION DES ITEMS « ATTENTES » DE LA POPULATION D'AIDANTS PROFESSIONNELS	179
TABLEAU 82 :	VARIATION DES ITEMS « BESOINS » AIDANTS PROFESSIONNELS	181
TABLEAU 83 :	VARIATION DES ITEMS « MOYENS DE COMPENSATION » AIDANTS PROFESSIONNELS	183
TABLEAU 84 :	VARIATION DES ITEMS « AVC » AIDANTS PROFESSIONNELS	184
TABLEAU 85 :	VARIATION DES ITEMS « PRÉVENTION » AP	185
TABLEAU 86 :	COMPARAISONS DES CSAI : « ACCEPTATION DES SERVICES » --- PROFIL PSYCHOLOGIQUE AF	188
TABLEAU 87 :	COMPARAISONS CSAI : « MÉFIANCE ENVERS LES SERVICES » --- PROFIL PSYCHOLOGIQUE AF	189

Table des figures

FIGURE 1 :	L'ACTE D'AIDE : UNE EXPÉRIENCE COLLECTIVE	7
FIGURE 2 :	ORDRE DE FRÉQUENCE DÉCROISSANTE DES BESOINS DE LA DYADE (VILLEZ, 2008)	45
FIGURE 3 :	ANALYSE DES ITEMS « ATTENTES » DE LA POPULATION DE SUJETS AIDES	160
FIGURE 4 :	ANALYSE DES ITEMS « BESOINS » DE LA POPULATION DES SUJETS AIDES	162
FIGURE 5 :	ANALYSE DES ITEMS « MOYENS DE COMPENSATION » DES SUJETS AIDES.....	163
FIGURE 6 :	ANALYSE DES ITEMS « AVC » DES SUJETS AIDES.....	165
FIGURE 7 :	ANALYSE DES ITEMS « PRÉVENTION » DES SUJETS AIDES.....	166
FIGURE 8 :	ANALYSE DES ITEMS « ATTENTES » DE LA POPULATION D'AIDANTS FAMILIAUX	169
FIGURE 9 :	ANALYSE DES ITEMS « BESOINS » DE LA POPULATION D'AIDANTS FAMILIAUX	171
FIGURE 10 :	ANALYSE DES ITEMS « MOYENS DE COMPENSATION » DES AIDANTS FAMILIAUX	172
FIGURE 11 :	ANALYSE DES ITEMS « AVC » DES AIDANTS FAMILIAUX.....	174
FIGURE 12 :	ANALYSE DES ITEMS « PRÉVENTION » DES AIDANTS FAMILIAUX.....	176
FIGURE 13 :	ANALYSE DES ITEMS « ATTENTES » DE LA POPULATION D'AIDANTS PROFESSIONNELS	180
FIGURE 14 :	ANALYSE DES ITEMS « BESOINS » DE LA POPULATION D'AIDANTS PROFESSIONNELS	182
FIGURE 15 :	ANALYSE DES ITEMS « MOYENS DE COMPENSATION » DES AP.....	183
FIGURE 16 :	ANALYSE DES ITEMS « AVC » AIDANTS PROFESSIONNELS	184
FIGURE 17 :	ANALYSE DES ITEMS « PRÉVENTION » AP.....	186

POSITION DU PROBLÈME ET OBJECTIFS

Position du Problème et Objectifs

A partir d'une revue de la littérature approfondie, nous avons pu remarquer combien le concept de *prendre soin à domicile* est l'objet de définitions multiples et hétérogènes, prouvant ainsi toute sa richesse et sa complexité. À l'heure actuelle, il n'existe pas une réelle modélisation de l'état des lieux de la prise en soins de la perte d'autonomie à domicile. Ceci s'explique certainement par les constats suivants :

Les travaux demeurent parcellaires car ils se focalisent généralement sur l'étude exclusive de l'un des acteurs de la relation d'aide, obérant ainsi la reconnaissance de l'acte d'aide comme un système complexe. Pour une analyse aboutie du phénomène il est pourtant fondamental d'analyser ici un tout, or l'on ne peut que déplorer le manque de travaux s'inscrivant dans cette perspective. Notamment, la non prise en considération conjointe de tous les acteurs de la relation d'aide et de soins (aidants – familiaux et professionnels- et aidés) est un fait régulièrement dénoncé. Ces dernières années, différentes études épidémiologiques ont tenté de dresser le portrait type de l'aidant. Il est à constater que la typologie de la personne aidée a été bien souvent délaissée.

La relation duelle du soin, induit inéluctablement des interactions réciproques dépendantes entre autres de facteurs psychologiques. Ces derniers se doivent d'être pris en compte afin d'envisager au plus juste la richesse des facteurs qui sous-tendent ou modulent, la genèse, le fonctionnement, les dysfonctionnements du prendre soin. Peu de travaux se sont interrogés sur ses variables modulatrices.

En outre, les connaissances typologiques des aidants et des aidés souffrent de la non prise en compte de la réalité de l'environnement d'exercice à domicile qui pourtant influe sur l'acte d'aide. Ainsi au domicile, la personne aidée en perte d'autonomie peut s'exposer à différentes situations à risques, qui influenceront le niveau d'investissement, de vigilance, et de responsabilité de l'aidant, lesquelles moduleront potentiellement la charge de son fardeau, et son état psychologique qui en retour influenceront sur la qualité de l'acte d'aide. Un tel abord d'analyse de l'enchâssement d'une problématique à une autre, de la logique qui anime l'acte de soin, n'a pas, à notre connaissance, encore été envisagé à ce jour.

Enfin, la nécessité de donner la parole aux acteurs de la relation d'aide apparaît fondamentale actuellement. D'une part car la société, les décideurs, les soignants, proposent des aides issues de leurs propres représentations du soin et non du vécu des attentes et des besoins d'aides ; d'autre part parce que les personnes aidées et leurs aidants possèdent une réelle « expérience significative » de l'accompagnement (Rigaud, 2009), un véritable savoir

profane que l'on ne peut plus ignorer et auquel il serait souhaitable de s'adosser pour mettre en charge une prise en charge adaptée. Pour autant, rares sont les travaux ayant suivi une telle démarche.

Voilà pourquoi, nous avons choisi de focaliser, la problématique de cette recherche sur l'étude de l'acte d'aide dans sa complexité, afin de pallier certaines lacunes et d'éclaircir davantage les données parcellaires repérées ça et là.

Nous avons structuré ce travail selon la logique des manques dénoncés plus haut, d'où trois études distinctes mais enchâssées les unes aux autres :

L'étude 1 a pour finalité de proposer une typologie des aidants familiaux, mais aussi professionnels et des personnes aidées. D'analyser les facteurs psychopathologiques et influençant la mise en place du dispositif du prendre soin.

L'étude 2 est consacrée aux observations et analyses du contexte environnemental dans lequel évoluent les participants. L'objectif de cette seconde étude est d'identifier les facteurs de risques environnementaux (accidents à domicile) susceptibles de moduler l'état psychologique de l'aidant et donc la relation d'aide (sentiment de responsabilité et de vigilance).

L'étude 3, à partir des deux autres, permet de saisir la réalité des discours des protagonistes de la relation d'aide pour ce qui concerne leurs attentes et leurs besoins. Cette analyse servira alors de grille d'analyse pour l'évaluation (et éventuellement l'investigation) de moyens de compensation cohérents et adaptés pour une prise en soins au plus juste des attendus de chacun.

La première partie de cette thèse est consacrée à la présentation de la revue de la littérature en regard des principales théories ou connaissances actuelles utiles pour la suite de notre travail de recherche (nos 3 études). Sont ainsi présentés :

Les théories explicatives de la relation d'aide et de soin dans le contexte du domicile. A partir de réflexions sur les concepts de soins, acte de l'aide, relation d'aide, sont présentés les acteurs du prendre soin à domicile : les personnes aidées, les aidants familiaux, les aidants professionnels. Pour chacun de ces acteurs, nous en livrons sa typologie actuelle et diverses réflexions qui l'accompagnent.

La présentation des différents postulats sur l'environnement d'exercice du prendre soin à domicile. Partant des constats avancés sur les notions de sécurité, de risques et d'accidents encourus par les personnes aidées à domicile, sont abordés les mécanismes mis en jeu par les aidants. Pour cela, nous en apportons une typologie des risques identifiés ainsi

que leurs impacts sur la responsabilité et la vigilance des aidants investis dans une relation d'aide et soins à domicile.

Les principes et définitions des attentes, besoins et moyens de compensation nécessaire à la mise en actes du dispositif de prendre soin à domicile. A partir de la revue de la littérature qui les concerne, sont exposés les manques et les incohérences des services expérimentés par l'ensemble des acteurs de la relation d'aide à domicile.

La seconde partie découle de la partie théorique. Cette partie nous permet de justifier nos objectifs et de présenter nos hypothèses. Ces dernières sont ensuite mises à l'épreuve grâce au protocole mis au point afin de les confirmer ou infirmer.

Une troisième partie méthodologique, permet la présentation de nos différents protocoles. Pour l'étude 1 : la présentation de notre large population, incluant les caractéristiques des échantillons ayant participé à cette étude ainsi que le protocole d'évaluation et la procédure qui leur fut proposée afin de mettre à l'épreuve nos hypothèses. Afin de pouvoir envisager au plus juste la photographie des protagonistes de l'aide, différentes échelles psychopathologiques et psychosociologiques sont utilisées. Pour l'étude 2 : une grille d'évaluation de la sécurité et des échelles cliniques et psychosociologiques sont utilisées. Enfin, pour l'étude 3 : « donner la parole aux différents acteurs de la relation d'aide » et ainsi recueillir la réalité du vécu de l'acte d'aide à domicile à l'aide d'entretiens semi-directifs.

Une quatrième partie expose les résultats obtenus et leurs caractéristiques statistiques selon les échantillons et les outils utilisés (quantitatifs et qualitatifs). Les portraits types de chacun des protagonistes de la relation d'aide sont analysés mais aussi est livrée une photographie au plus juste de la réalité de l'environnement de l'aide par l'identification dans leur discours de leurs réels besoins, attentes et moyens de compensation à mettre en oeuvre pour une prise en soins cohérente de la personne aidée à domicile et de son entourage.

Enfin, la cinquième et dernière partie, permet de discuter nos résultats. Nous présentons une réflexion sur les conséquences des apports de nos études, en terme de conceptualisation, d'évaluation et de prise en charge de l'ensemble des protagonistes du dispositif de prendre soin à domicile. Conséquences théoriques mais aussi leurs prolongements « sur le terrain », à savoir des recommandations possibles pour la prévention. Nous terminons sur l'évocation plus personnelle des articles en cours et l'intérêt pour le futur d'utiliser notre vaste base de données pour la validation d'échelles utilisées qui ont su montrer tout leur intérêt.

PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE

Revue de la Littérature

1. Relation d'aide et de soin dans le contexte du domicile

1.1. Les dispositifs d'aide au soutien à domicile.

Le maintien à domicile est un projet de vie en constante évolution. L'objectif « idéal » du dispositif de prise en soins est la qualité de vie, par le respect de l'autonomie de la personne aidée dans ses choix et ses habitudes comportementales. Mais c'est aussi satisfaire l'ensemble des attentes et des besoins engendrés par la perte d'autonomie, aussi bien pour la personne aidée fragile que pour ses aidants. Cette expérience collective met alors le sujet en perte d'autonomie au centre du dispositif d'aide et de soins.

1.1.1. La question des soins

Depuis les années 1950 jusqu'aux années 2000 se sont déroulées cinquante ans de réflexions et de recherches sur les questions des soins, c'est-à-dire sur nos conceptions de la santé, du bien-être et de la qualité de la vie ainsi que sur les principes qui peuvent guider le *prendre soin (le care)* dans la relation d'aide (Pellissier, 2006).

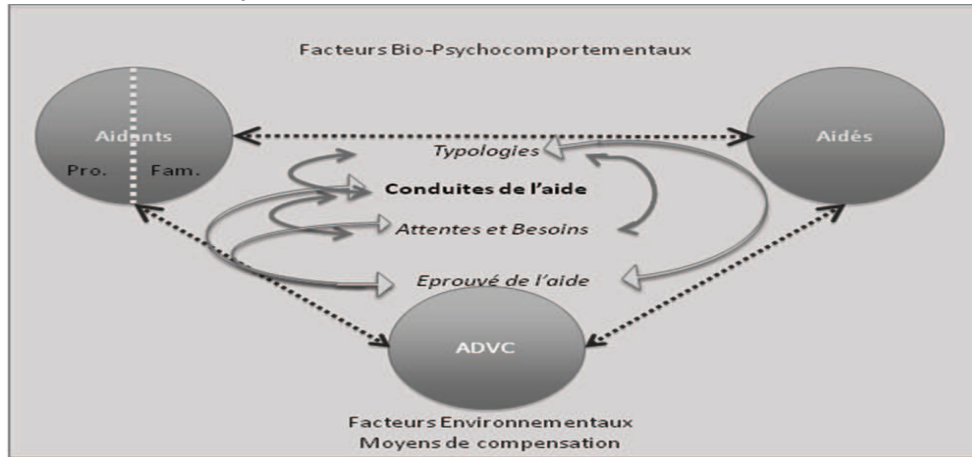
1.1.2. Le prendre soin

Le concept du *prendre soin* reste encore difficile à définir dans sa globalité. Dans nos travaux, nous l'envisageons comme l'ensemble des soins techniques, des soins relationnels, des soins de confort, et des divers moyens de prise en charge de la souffrance de l'aidé et de l'aidant familial et/ou professionnel. Nous souhaitons ainsi étudier non plus la simple logique individuelle de la relation d'aide, mais prendre en compte la complexité de toutes les interactions unissant les acteurs du prendre soin, intégrant la complémentarité du savoir-être au savoir-faire. Il nous faut alors percevoir l'ensemble des interactions unissant la personne aidée aux différents acteurs et composantes du prendre soin nécessaire au maintien des capacités, de l'autonomie, à l'intégration et à l'accompagnement les aidants familiaux dans le prendre soin de leur proche. Cette approche globale, requiert une identification plus fine des différents indicateurs du bien être des personnes en perte d'autonomie ainsi que celle des processus qui sous-tendent les conduites d'aide à domicile.

1.1.3. L'acte d'aide : une expérience collective.

Il se dessine aujourd'hui une nouvelle façon d'appréhender la relation d'aide dans le cadre d'un paradigme complexe, prenant en compte l'*expérience collective*. Cette approche originale, pour laquelle nous militons, intègre le *concept de prendre soin* et considère les différentes entités qui le composent (personne aidée, aidants familiaux et professionnels, institutions et moyens de compensation) ainsi que leurs interactions réciproques.

Figure 1 : L'acte d'aide : une expérience collective



Avec :
 AP : Aidants Professionnels
 AF : Aidants Familiaux
 AdVC : Accidents de la vie courante.

Qu'elle soit due ou voulue, familiale ou professionnelle, l'aide apportée à des personnes en déficit d'autonomie induit majoritairement des conséquences psychopathologiques avérées pour celui qui la dispense. Il est important que la personne aidée mais aussi son environnement humain (aidants professionnels et familiaux), soient en capacité d'évaluer au plus juste ce degré de fragilisation pour pouvoir entendre quelque chose de la réalité de prise en soins de cet individu dit « fragile » (Antoine & al., 2009).

1.1.4. La relation d'aide : Définition.

Mais de quoi parle-t-on quand on parle de « relation d'aide » ? Pour Billé (2004), une référence fiable est sans doute donnée par la définition qu'en proposait Carl Rogers en 1997 : « la relation d'aide consiste en une interaction particulière entre deux personnes, l'intervenant et l'aidé, chacun contribuant personnellement à la recherche et à la satisfaction d'un besoin d'aide chez ce dernier. Cela suppose que l'intervenant adopte une façon d'être et la communique en fonction des buts poursuivis. Ses buts sont à la fois liés à la demande du bénéficiaire et à la compréhension que le spécialiste a de son rôle ». Selon Billé (2004), la relation d'aide est donc interactive et interdépendante. Il s'agit moins d'admettre l'autre en tant que individu dépendant, que de se reconnaître en interdépendance avec l'autre. On ne procède plus ici à des études de cas, on tente d'analyser des situations globales de prendre soin, chacune singulière dans son vécu, dans lesquelles les aidants se reconnaissent investis.

A l'heure actuelle, les aides mises en actes pour accompagner le maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie sont d'ordres matériels (lit médicalisé, téléalarme, livraison de repas) et humaines avec notamment l'intervention de l'aide-ménagère, de l'infirmière et du kinésithérapeute. Le dispositif peut être financé, partiellement au moins, par une Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA). Cet accompagnement, *proposé quasiment de manière standardisé*, amène réflexion. En effet, aujourd'hui en France, les ratios d'encadrement et les niveaux de financement ne permettent généralement pas de proposer, le personnel en nombre et en compétences suffisantes pour envisager la construction de la relation « d'aide et de soins » espérée. Les aidants mais aussi les personnes aidées peuvent alors être engagés dans des situations totalement vides de sens. Bien entendu, le fait de recevoir un dispositif de prendre en soin constitue une aide essentielle. Par son intervention régulière, l'aide-ménagère assurera l'aide indispensable, l'aide-soignante pourra venir combler les vides creusés par l'isolement et la solitude, dans des conditions minimales de décence et médicalement, les infirmières pourront assurer les soins fondamentaux. Tout cela constitue objectivement une aide, mais, où est la relation d'aide ? Parler de relation d'aide c'est parler de ce qui se passe ou pourrait se passer une fois que cette base minimale, l'accueil, est assurée, « [...] *et bien souvent, il ne se passe rien* » (Billé, 2004).

1.1.5. La relation d'aide : sur le plan clinique.

Sur le plan clinique, la relation d'aide est le plus souvent considérée sous son aspect le plus négatif, c'est-à-dire en regard du fardeau qu'elle représente pour les proches (Hazif-Thomas, 2012). Crochot et Bouteyre (2005), proposent comme explication à « cette situation duelle » le fort sentiment de dette ressentie, c'est-à-dire le don de la vie entre ascendants et descendants. L'aidant est alors investi dans un rôle de donataire capital quant à la continuité ou à la rupture des relations intergénérationnelles et de l'histoire familiale. Ce don est par ailleurs source de stress, aussi Bocquet et Andrieu (1999), ont isolés trois types d'éléments intervenant dans l'apparition du stress ressenti par l'aidant lors d'une prise en soin à domicile : le contexte économique, social et familial, les déficits comportementaux de la personne aidée, les facteurs de stress primaires liés au conflit de rôles chez l'aidant et la perte d'identité individuelle et les ressources de l'aidant (aptitudes psycho-comportementales pour faire face à la situation et le soutien social). Ces facteurs de stress engendrent un sentiment, plus ou moins ancré, de devoir assumer la charge que représente le prendre soin mais aussi un état émotionnel prégnant, nommé « *burden* » de l'aidant. Pour ces auteurs comme dans la littérature, le « *burden* » est défini « *comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants* ». Cet état émotionnel correspond spécifiquement à la population des aidants (aussi bien familiaux que

professionnels). Il caractérise le fardeau qui compromet la qualité de vie et la santé des aidants.

La perte d'autonomie, et notamment la perte d'autonomie psychique n'est pas seulement une maladie qui touche une personne isolée, mais c'est aussi celle d'une personne au sein d'une famille en souffrance dont la principale origine est la modification et l'évolution comportementale de l'individu dépendant et ses retentissements sur le vécu et la structure familiale et sociale (Thomas & al., 2003). La plainte des aidants familiaux porte aussi sur les symptômes de la pathologie dont souffre la personne aidée : *repli sur soi, démotivation, manque de vitalité, dépression, mais aussi agitation et stéréotypies, ou encore dépendance, incontinence ou inversion du rythme nyctéméral* (Thomas et Hazif-Thomas, 1999). Pour Crochot et Bouteyre (2005), d'autres causes plus relationnelles interviennent dans le vécu de souffrance des aidants familiaux. En premier lieu, il y a la dépendance affective c'est-à-dire l'incapacité à gérer son angoisse. En effet, l'individu en perte d'autonomie projette volontiers sa souffrance sur les aidants familiaux et tend à s'aliéner à celui qui le soigne. Furlini (2001) parle de « *mort psychosociale de l'aidant* » pour décrire ce phénomène qui, selon lui, se décompose en trois phases avec la création d'un nouveau rapport enfant/parent, puis une souffrance chronique d'un bout à l'autre de la maladie et, la recherche de cohérence entre le parent d'autrefois et celui d'aujourd'hui. En deuxième lieu des causes plus relationnelles, il y a l'exigence et les revendications de la personne en perte d'autonomie pouvant rapidement se transformer en autoritarisme et mener à une sorte d'hostilité maltraitante, voire au rejet de l'aidant de son proche aidé. En troisième lieu, les auteurs mettent en avant la réduction de « la complexité relationnelle ». En effet, La vision réductrice du monde par le proche dépendant « *contamine* » son entourage. Ainsi, le désinvestissement et la démotivation, que connaît la personne aidée, imprègnent le quotidien de l'aidant. Enfin, en quatrième lieu, les auteurs parlent de l'altération temporelle. La vie de la personne de perte d'autonomie, est figée dans le temps. La personne aidée vit alors ses proches comme « des personnages » de son propre passé. Cette « *virtualité* » provoque une confusion temporelle entraînant une insécurité relationnelle chez l'aidant comme chez l'individu aidé (Thomas, op. cit.). La relation d'aide entraîne ainsi une souffrance quotidienne qui perdure dans le temps et mène très souvent à l'apparition de troubles somatiques et/ou psychologiques, voire à un tableau anxiodépressif très prégnant. Par ailleurs, elle coexiste très souvent avec une crise familiale majeure, pouvant alors réactiver des conflits inconscients et bouleverser l'équilibre psychique groupal.

1.2. Les acteurs du prendre soin à domicile.

1.2.1. Les personnes aidées.

1.2.1.1. La personne aidée et le concept de dépendance.

« *La dépendance est un état où une personne est dans l'impossibilité de satisfaire un ou plusieurs des actes de la vie courante, sans avoir recours à une aide technique ou humaine. Elle est la conséquence d'une ou plusieurs incapacités, de déficiences ou de maladies, conduisant à des limitations d'activité ou à des restrictions de participation* » (Benaim & al., 2005). Comme le souligne cette définition et comme nous l'avons envisagé dans ce travail, la notion de dépendance ne se limite pas au domaine gériatrique (Suzman & al., 1992). Les définitions de la fragilité se sont multipliées et enrichies (Dramé & al., 2004). On parle alors d'équilibre instable, précaire mais aussi de processus réversible, impliquant ainsi une nécessité d'adaptation continue. De la sorte, la notion de fragilité englobe les multiples interactions de la personne aidée avec son environnement, son milieu social et relationnel ainsi qu'avec l'ensemble des acteurs du dispositif de prendre soin à domicile. La fragilité de la personne aidée, et notamment la fragilité psychique, a des impacts à de nombreux niveaux : affectifs, cognitifs et comportementaux (Antoine & al., 2009). La notion de personne aidée « en situation de fragilité » est ainsi favorisée à celle de « personnes âgées fragiles » résolument trop stigmatisante (Ennuyer, 2004). Le concept de fragilité (Subra & al., 2012 ; Lang, 2012), comme notion dynamique et évolutive, vient alors positionner de manière plus juste comment nous envisageons ici la dépendance dont souffrent les participants aidés de notre étude. En effet, Bortz (1993) définissait déjà la fragilité comme une perte d'énergie et de vitalité résultant des effets combinés de deux éléments : les effets de l'âge sur la santé ainsi que les effets de la maladie et de l'absence d'activité. D'autres auteurs, assimilaient fragilité et « vulnérabilité » liée à une déstabilisation homéostatique due à l'âge (Morris & al., 1984 ; Tennstedt & al., 1990). Cette vision ouvre alors le champ de réflexion à l'interaction entre la personne et son environnement d'évolution. Pour Kay (1989), les personnes fragiles sont des personnes dépendantes pour les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). Pawlson (1988), Winograd & al. (1988) et Fried (1994), soulignaient une présence chez ces personnes fragiles de comorbidité multiples responsables de chutes, confusion, incontinence et immobilité. Ainsi, pour Winograd & al. (1991), les participants fragiles présentent au moins un des signes suivants : accident vasculaire cérébral, maladie chronique et incapacitante, confusion, dépendance pour les AVQ, dépression, chutes, mobilité réduite, incontinence, malnutrition, polymédication, escarres, alitement prolongé, déficit sensoriel, problèmes socioéconomiques ou familiaux. Brown (1995) souligne, par ailleurs, que la notion de fragilité intègre divers degrés selon la sévérité de l'atteinte. En définitive, la notion de fragilité peut être admise

comme un concept multidimensionnel regroupant une interdépendance de causes. Il y a ainsi, la réduction de la mobilité, les déficiences sensorielles responsables dans la majorité des cas de chutes (Brown & al., 1995), les pertes cognitives (attention, mémoire, capacités intellectuelles), la perte d'estime de soi, la détérioration du lien social, l'exclusion et le repli sur soi (Brown & al., 1999), un milieu d'évolution peut stimulant et faiblement sécurisé, une baisse du niveau de vie ainsi qu'un manque d'accessibilité et de qualité du dispositif de prendre soin à domicile (Lebel & al., 1999). Pour Arveux & al. (2002), le poids des maladies chroniques est intimement lié à la fragilité.

Dans ce contexte, il nous a semblé utile d'envisager les participants de notre étude comme étant ceux souffrant d'incapacité avec perte des réserves physiologiques (Buchner & Wagner, 1992 ; Campbell & Buchner, 1997 ; Larson, 1991 ; Rockwood & al., 1999 ; Lebel & al., 1999), ceux souffrants de manifestations cliniques spécifiques telles que les chutes à répétition, l'incontinence, la confusion, la polymédication, la déshydratation (Winograd & al., 1992), ceux incapable de faire face à une maladie sans retentissement fonctionnelle, ceux souffrant d'épuisement des ressources (Fried & al., 2001), ceux dont les « déficits » menacent l'indépendance (Rockwood & al., 1994), ceux souffrant d'équilibre précaire imposant une nécessité d'adaptation permanente (Kagan, 2003) par rapport à une inadaptation du lieu de vie, à une absence d'aides et de soins et à une exclusion sociale voire un repli sur soi. Cette étude présente le grand avantage de faciliter l'inclusion des participants pour mieux comprendre la réalité du prendre soin à domicile et de ne pas présupposer une définition singulière de la perte d'autonomie (handicap, dépendance) dont souffre la personne aidée (Mormiche, 2003).

La personne fragile (Chassagne & al., 2009 ; Fortin & al., 2009), est donc investit en tant qu'acteur à part entière du dispositif. Quelque soit l'importance du niveau d'implication du dispositif d'aides, l'absence, le défaut d'implication ou de consentement de la personne aidée, sont considérés comme l'un des facteurs source de fragilité (Chassagne, 2012, Michel, 2012). Aussi, la (sur)protection et la mise en sécurité peuvent s'avérer iatrogène s'il n'y a pas de consentement (au sens large) de la personne aidée fragilisée. A l'inverse, la prise de risque est susceptible d'atténuer la fragilité de la personne aidée au sein même de son lieu de vie.

1.2.1.2. La personne aidée : un acteur privilégié.

L'intérêt d'un regard psychosocial sur la question du vieillissement et ainsi de la personne fragilisée, est de prendre en considération l'identité du sujet en perte d'autonomie (Moliner & al., 2008), pour venir ici entendre comment chaque personne « aidée » fonctionne avec sa propre représentation de la pathologie dont il souffre. L'acceptation du handicap et de

ses symptômes, passe nécessairement par l'expression des sentiments vécus et révélés ainsi que par les stratégies mises en actes pour faire face aux diverses manifestations.

La résistance, elle, est exprimée dans des pensées impliquant « le déni, la minimisation, la normalisation et les rappels d'expériences de compétence et de réussite ».

Ainsi, le *coping* de la personne aidée fluctue entre la « protection de soi » (pour tenter de maintenir un certain sens de soi-même et de la normalité) et « l'ajustement de soi », c'est-à-dire en l'intégration des changements à l'intérieur de soi en se confrontant alors à la réalité et en s'imposant un défi. Salmon & al. (2009), décrivent ainsi, parmi les stratégies utilisées par les personnes aidées à domicile : des stratégies de mémoire pratique (prise de notes, indices de récupération, etc.), le maintien de la normalité (maintien des activités de routine, de loisir notamment voire de rituel), la confiance en d'autres, la prise de traitements, l'évitement de certains actes ou activités, le fait de ne rien changer ainsi que la résignation (« on ne peut rien faire »).

1.2.1.3. Typologie des personnes aidées.

Selon l'étude Pixel (2002) environ 2,2 millions de personnes sont recensées comme étant en état de dépendance en France, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent plus effectuer de manière autonome les actes de la vie quotidienne. Fortement corrélée à l'avancée en âge (la personne aidée a 76 ans en moyenne), la perte d'autonomie est aussi due au handicap physique et/ou mental (congénital ou suite à un accident ou une maladie) pour près de 40% des personnes concernées. En outre, l'étude de Lamy et al. (2009), met en avant 5 déficiences pouvant entraîner la perte d'autonomie voire à la dépendance totale : déficience motrice, retard ou perte des fonctions intellectuelles, troubles psychiques, insuffisance visuelle, déficience auditive, déficience viscérale ou métabolique. Les déficiences peuvent être de plusieurs ordres et s'additionner les une aux autres pour atteindre la totalité des déficiences. Si cette liste permet d'appréhender la nature des déficiences, elle rencontre ses limites dans le fait de regrouper sous un même intitulé des défaillances dont le niveau de sévérité est très inégal.

Le portrait type de la personne aidée est relativement peu renseigné. Nous pouvons seulement souligner que dans le contexte du domicile, près de $\frac{3}{4}$ des individus en perte d'autonomie, vivent avec leur conjoint ou leur enfant et $\frac{1}{4}$ vivent seuls. Par ailleurs, les personnes en perte d'autonomie aidées par leur conjoint ont un âge proche de celui de leur aidant : en moyenne 2 ans de plus si la personne aidée est un homme et 2 ans de moins si la personne aidée est une femme. Plus d'un tiers vivent en famille avec un ou plusieurs enfants.

1.2.2. Les aidants familiaux

« La santé et le soin ne sont que des composantes indifférenciées de la relation à l'autre... Il est donc grand temps de considérer cet acteur oublié, méconnu, velléitaire mais non préparé, généreux mais fragile : le proche, l'entourage de la personne malade. Bénéficiant d'une plus grande considération de la part des acteurs professionnels et de conventions claires sur les missions qui peuvent lui être déléguées, le proche peut positivement influencer sur l'efficacité thérapeutique. Encore faut-il lui en donner les moyens et encadrer cette responsabilité... » Cornut, (2005).

L'enquête HID (domicile 1999-2001) souligne que les « aidants » familiaux représentent près de 4 millions de personnes en France. Ils ont un rôle essentiel dans le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie.

En 2000, le rapport Girard soulignait déjà l'importance des aidants familiaux comme acteurs essentiels du prendre soin et du maintien à domicile des personnes dépendantes. Les aidants sont au cœur du dispositif du prendre soin. Pourtant, vivre et accompagner la perte d'autonomie à domicile, posent de nombreux problèmes particuliers. Apporter ce soutien constitue un devoir de la part des aidants familiaux qui se transforme rapidement en une tâche difficile, un véritable fardeau. 40% de ces aidants avouent ne plus partir en vacances, 30% d'entre eux sont éprouvés au point de connaître eux-mêmes des soucis de santé. Mais, apporter un soutien à domicile peut également être un choix, une gratification. Pour autant, la littérature rapporte chez ces derniers, certaines difficultés à accepter pleinement le service d'aide (Coudin & Gély-Nargeot, 2003) du fait de la non coopération ou de la non adéquation avec les attendus.

1.2.2.1. Les aidants familiaux : tentative de définition.

Selon l'article « *Alzheimer : l'importance d'être bien entouré !* » publié par France Alzheimer en 2009, il n'existe pas un seul et unique "aidant type". Tous sont d'origines très variées. Cet aidant peut être un conjoint, un enfant, une sœur, un proche, etc. Sa réaction face à la maladie diffère également en fonction du lien qu'il entretient avec l'individu en perte d'autonomie voire totalement dépendant. Il s'agit de toutes les personnes qui, tout naturellement, prennent en charge de façon régulière une personne nécessitant des soins dans son environnement familial. Pour Ylieff et al. (2006), l'aidant est souvent un conjoint qui vit avec son aidé (dans 60% des cas) puis la fille, la belle-fille et plus rarement le beau-fils, le voisin ou encore un ami. Ces auteurs soulignent aussi le fait que les deux tiers environ des aidants familiaux sont des femmes. Au niveau de l'âge, 40% des aidants ont entre 45 et 65 ans et 40% ont plus de 65 ans. Selon Corner & Bond (2004), ces aidants se présentent comme les « vraies victimes » de la perte d'autonomie voire de la dépendance qui touche leur proche. Ils

décrivent leur rôle comme épuisant avec une perte de liberté, un impact émotionnel négatif et des difficultés physiques très handicapantes (Bond & al., 2005).

Cette réflexion sur l' « identité de l'aidant » nous amène à nous interroger, dans un premier temps, sur la définition de l'aidant. Si on se réfère aux travaux de Membrado (1999), la notion d' « aidant » apparaît dans le champ de la gérontologie avec la mise en avant d'une définition médicale et déficitaire de la vieillesse. Cette notion caractérise d'abord les actes réalisés par les professionnels du dispositif de prendre soin des services de gérontologie auprès de personnes vieillissantes. Rapidement, cette notion prend une place dans les domaines de la recherche qui prennent pour objet « la question du vieillissement et de son impact » dans une dimension économique et gestionnaire. Cette notion d' « aidant » est également présente chez les professionnels du « handicap » et cela quel que soit l'âge de l'individu en perte d'autonomie. Elle relève d'une conception technicienne de la relation d'aide (Lavoie, 1999) et d'une conception unilatérale d'une action qui est en réalité une relation. Son déplacement de la sphère du professionnel à celle des relations familiales ne peut se faire sans un réajustement nécessaire et fondamental. La problématique de l'aide a alors engendré des analyses centrées sur le soutien apporté aux individus âgés en perte d'autonomie voire totalement dépendants au sein du groupe familial. Ce soutien est alors évoqué comme un « fardeau » (Bocquet, Berthier & Grand, 1994), une charge pour les aidant(e)s. Ces travaux ont permis de mettre en exergue « la partie immergée de l'iceberg » (Guberman & al., 1993) dans la relation entre les solidarités publiques et les ressources informelles de l'aide, c'est-à-dire le travail invisible fourni par les aidants familiaux (Campéon & al., 2012 ; Hazif-Thomas & al., 2012 ; Martin, 2012) et plus particulièrement par les femmes. En effet, la mise en avant du profil des aidantes participe à une reconnaissance du rôle joué dans l'économie générale par ce que Déchaux (1996) nomme « l'économie cachée de la parenté ». La désignation des aidants peut être spontanée et naturelle en cas de conjoint isolé ou d'enfant unique. En cas de fratrie, les critères mis en jeu sont habituellement les suivants : le sexe féminin, la disponibilité (célibat), la proximité géographique du domicile et la proximité affective. En fait, il s'agit d'un réseau d'aidants potentiels, avec une répartition des tâches, ce qui rend parfois difficile le repérage de celui communément désigné « aidant principal ». Cet engagement correspond à un devoir légitime. Selon les cas, il traduit une perturbation des normes « dans la famille, on s'est toujours occupé des parents », il est interprété comme étant le remboursement d'une dette « quand j'étais petit et malade tu m'as soigné, c'est mon tour maintenant » ou encore il réalise une circulation de la dette « mes enfants s'occuperont de moi plus tard [...] ». La moitié des aidants familiaux est représentée par un conjoint et un tiers par un enfant. Les femmes de 50 à 79 ans constituent aujourd'hui le

contingent le plus important de l'aide familiale, représentant 70% des aidants naturels. Concernant « les filles » qui apportent leur aide à un proche en perte d'autonomie, on retrouve dans la littérature différents qualificatifs : « génération sacrifiée, tampon, sandwich » (Colas, 1985 ; Messu, 2004 ; Goldbeter Merinfeld, 2006 ; Thomas et al., 2007, Pitaud, 2007 ; Ducret, 2009). Il nous faut alors différencier les aidants conjoints des aidants enfants, leurs caractéristiques et leurs difficultés étant bien différentes. Il nous faut de la même manière, différencier, le type d'aidants, selon leur sexe, afin de constater comment ils peuvent positionner des mécanismes différents dans leur vécu de la relation d'aide et de soins (Hauwel-Fantini & Pedinielli, 2008). En effet, les femmes aidantes semblent mettre en œuvre un tableau empreint de dépression et d'anxiété plus prégnant par rapport aux hommes dans ces mêmes situations de prise en soins.

L'aidant familial est donc « la personne non professionnelle qui vient en aide, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante, de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes » (Coface, 2007). Le Décret de 2008 (Serge, 2008), élargit la notion d'aidant familial : « Est considéré comme un aidant familial, [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article [...] du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation [de compensation du handicap] est accordée [...], est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

Le plus souvent, l'aidant familial est le conjoint ou l'enfant qui aide au quotidien ou de façon régulière, un proche pour se lever, s'habiller, faire sa toilette, manger, etc. afin de lui permettre de rester le plus longtemps possible à la maison. Les aidants familiaux ont ainsi un rôle fondamental dans le maintien à domicile de leur proche fragilisé par l'âge, la maladie ou le handicap. Discrets, peu informés mais également peu reconnus, ils doivent souvent seuls, s'organiser et faire face à la perte d'autonomie de leur proche. Si ce dévouement leur est naturel, il se fait parfois aux dépens de leur vie privée et de leur bien-être car ils se trouvent confrontés à des responsabilités auxquelles ils ne sont pas toujours préparés. La vie des aidants est généralement très pénible. Et c'est avec leur entourage proche (59%), un aidant

professionnel du soin (43%), ou des amis (37%) qu'ils trouvent un espace de parole pour dire quelque chose des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien (Étude Pixel, 2002).

Pour Geneviève Coudin (2004), il semble se dessiner quatre types d'aidants. Un premier type d'aidant caractérisé par la valorisation attachée à ce rôle, source unique de forte gratification et pour qui le soutien donné au parent est l'unique raison de vivre. Pour l'auteur, ces aidants paraissent être dans le déni de la gravité de la maladie, dans un coping¹ d'évitement, dans une posture de toute puissance. Ils sont, en effet, les seuls à pouvoir répondre aux besoins et aux attentes de leur proche aidé. Un deuxième type d'aidants se caractérise par ceux qui ne maîtrisent absolument pas la prise en charge de la maladie pourtant très avancée. Ce sont des hommes âgés, sans enfant et semblent être considérablement isolés. Ils sont épuisés, paraissent très dépressifs et proches de la rupture. Un troisième type d'aidants que l'auteur nomme les aidants « rationnels », sont des conjoints dont le rôle et la fonction d'aidant est fondamentale. C'est leur occupation principale. Ce rôle est gratifiant et est vécu comme tel socialement. Cependant, ils se différencient des premiers par le fait qu'ils ont d'autres sources de valorisation. Enfin, l'auteur met en exergue un quatrième type d'aidants : les aidants « distanciés ». Ce sont généralement des enfants qui ne vivent pas au domicile de l'aidé et sont parfois très éloignés géographiquement. Ces aidants n'ont aucune réticence à recourir aux dispositifs de prendre de soin pour leur parent. Bien que cette typologie ne soit qu'une classification hypothétique, le travail de Coudin (2004) met en exergue la réalité de l'évolution du profil des aidants familiaux.

Pour Crochot et Bouteyre (2005), devenir aidant c'est adopter un nouveau rôle, celui d'être le parent de son propre parent atteint d'une maladie évolutive qui mène à une perte d'autonomie voire à une dépendance totale de la personne envers son entourage, dans la vie quotidienne. L'aidant souhaite pouvoir investir ce rôle d'aidant autant que nécessaire. Puis, ces aidants sont, pour nombre d'entre eux, dans l'obligation contrainte de se séparer de ce parent devenu dangereux pour autrui mais surtout pour lui-même. Pour ces auteurs, cette aide est essentiellement féminine et requiert des compétences singulières « dont l'apparence sexuée ne fait aucun doute ». Ainsi, la typologie de Herpin & Déchaux (2004), fait apparaître les cinq critères suivants : plasticité, polyvalence, confiance, l'accessibilité et la gratuité. Dans la même logique, l'importance de la disponibilité est à souligner car elle explique la désignation en priorité des femmes célibataires en tant qu'aidante principale au sein d'une fratrie. Pour ces auteurs, être aidant familial, c'est donc à la fois remplir une fonction liée à la

¹ Le coping est défini comme l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est source de détresse (Lazarus et al., 1984).

réalisation de tâches quotidiennes mais aussi occuper un statut, assumer des responsabilités et vivre une expérience moralement douloureuse.

Si l'accompagnement des aidants est une idée qui fait progressivement son chemin aujourd'hui en France, il y a encore beaucoup à faire. Pour les aider à mieux appréhender leur situation, les aidants ont besoin d'être informés, de trouver des repères et d'être aidés pour mener à bien leur action auprès de leur proche sans y perdre le moral et la santé. Effectivement, malgré toute la bonne volonté et l'attention prodiguée par les familles, accompagner une personne dépendante dans son quotidien demeure un lourd investissement et nécessite un savoir-faire qui ne s'improvise pas. L'intervention extérieure d'un professionnel du secteur apparaît dès lors comme une véritable solution adaptée pour soutenir les aidants. La prise en charge de la dépendance physique ou psychique à domicile réclame actuellement plus d'attention, de compétences et de technicité de la part des aidants familiaux pour répondre aux besoins affectifs, relationnels et physiques du proche en perte d'autonomie. Il s'agit alors de tenter de mieux cerner qui sont ces aidants sur lesquels reposent ces lourdes charges émotionnelles et de travail que représente le prendre en soin, mais aussi de décrire les obstacles tant psycho-affectifs que matériels au maintien de la qualité de vie au domicile de la dyade aidant/aidé. L'évolution du nombre de personnes lourdement dépendantes et atteintes de troubles cognitifs, le vieillissement des aidants, l'accroissement de l'activité des femmes, l'éloignement des enfants du domicile de leurs parents, la séparation plus fréquente des couples sont autant de motifs qui font craindre une tension dans la réponse future à la demande d'aide humaine, en raison de la diminution plausible du nombre d'aidants familiaux (Bontout et al., 2002), que l'évolution de la population d'aidants professionnels ne permettra pas nécessairement de compenser (Davin, 2007).

1.2.2.2. Rôles et interventions des aidants familiaux

Auprès de l'individu dépendant, la famille est un nouvel acteur de santé très présent et très impliqué dans la prise en charge de la perte d'autonomie au domicile. Elle est en effet au cœur du dispositif de maintien à domicile, comme renfort invisible d'un système de santé en pleine récession. En parallèle, l'aide dispensée est le plus souvent ciblée sur un membre précis de la famille : l'aidant principal. L'aidant familial s'envisage donc actuellement comme un véritable acteur de santé à part entière.

C'est l'aidant principal qui demande l'avis médical et c'est aussi avec lui que le médecin, et en particulier le spécialiste, prend les décisions portant sur le prendre soin du proche devenu dépendant. Il est de plus particulièrement concerné par le traitement médicamenteux du proche dépendant, dont la qualité du suivi du traitement dépend de lui. En bref, il est l'un des points fondamentaux du dispositif de prendre soin en facilitant le maintien

à domicile. Si selon l'étude Pixel (2002), 83% des personnes en perte d'autonomie traités n'ont pas à eu à changer de lieu de vie c'est bien grâce à lui. L'aidant a donc une influence considérable sur le devenir du proche dépendant car au-delà du nursing quotidien, il constitue une source de re-motivation et de pédagogie qui influe largement sur le devenir à plus ou moins long terme de l'individu en perte d'autonomie à domicile. Ses principaux rôles et ses interventions sont résumés dans le tableau suivant :

Tableau 1 : Rôles et proportion des tâches quotidiennes des aidants familiaux en fonction du GIR du sujet aidé.

	GIR 1, 2, 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6
Soins personnels toilettes, habillage, repas, etc.	95%	96%	82%	19%
Déplacement dans le logement	50%	17%	4%	2%
Sortir du logement	76%	68%	34%	26%
Défense des droits et intérêts	78%	47%	51%	36%
Consulter le médecin et s'occuper des problèmes de santé	82%	72%	65%	44%
Gérer le budget, s'occuper des démarches administratives	92%	69%	66%	52%
Faire les courses, acheter les médicaments	98%	89%	82%	70%
Les tâches ménagères (ménage, lessive, repassage, préparer les repas, etc.)	97%	91%	80%	66%
Assurer une présence, une compagnie	86%	64%	47%	48%

(Aquino & Fontaine, 2006)

Le rôle des aidants est tout à fait crucial dans le choix du maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie. Ces données montrent combien ils s'investissent au domicile, en prenant en charge les activités ménagères, la gestion du traitement, la gestion financière, etc. mais aussi à l'extérieur du domicile.

1.2.2.3. Typologie de l'aidant familial.

Les différents travaux portant sur la typologie des aidants (Coudin & Gély-Nargeot, 2003 ; Coudin, 2004 ; Crochot et Bouteyre, 2005) mettent en évidence une évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide : homme ou femme, enfant ou conjoint, aidants professionnels ou familiaux. Dans le contexte de relation d'aide au domicile, le dispositif de prendre soin s'investit de manière très singulière suivant chaque situation de perte d'autonomie.

Selon l'étude Pixel, le portrait type d'un aidant familial est le suivant. L'aidant est le plus souvent une femme de 75 ans qui prend soin et partage la vie d'un homme de 80 ans. Elle gère tout le quotidien avec des difficultés qui sont aussi bien physiques que psychiques. Elle fait très rarement appel à une aide-ménagère et ne dispose pas de soutien infirmier à domicile. Ses ressources financières ne lui permettent pas de faire appel à une auxiliaire de

vie. Elle a du mal à faire les courses car elle a peur de laisser son mari seul. Comme son époux est agité et qu'il la réclame souvent la nuit, elle dort mal et souffre d'un manque de sommeil handicapant. Ces aidants ne sont pas à l'abri du « *burn out* », maladie spécifique de la relation d'aide. Lorsqu'elle n'en peut plus, la santé de son mari sert de prétexte pour dire ses propres souffrances et difficultés au médecin et ainsi réclamer de l'aide. Cette aidante type, a des enfants, généralement deux ou trois qui vivent loin du domicile parentale. Ces enfants, à distance, demandent à cette mère de s'économiser et de se reposer. Ils sont anxieux pour la santé de leur mère et craignent qu'elle devienne malade à son tour. Ils seraient alors partisans d'une institutionnalisation de ce parent en perte d'autonomie voire totalement dépendant. Mais l'aidante sait que cette solution est inenvisageable sur le plan financier car le coût de l'institution serait tel qu'il ne lui resterait plus rien pour vivre.

1.2.2.4. Les conséquences du rôle d'aidant familial.

L'aide à des conséquences délétères aussi bien sociale que psychopathologique.

Tableau 2 : Motifs de consultations des aidants

Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral	90%
Fatigue	48%
Troubles du sommeil	32%
Amaigrissement, troubles alimentaires	23%
Pathologie cardio--vasculaire	23%
Troubles mnésiques	23%
Isolement social	18%
Douleurs articulaires	13%
Réactions émotionnelles vives : énervement, agressivité	8%
Décompensation de pathologies chroniques	5%

(Aquino & Fontaine, 2006)

Les problèmes rencontrés par les aidants, et qui motivent une consultation médicale, sont liés à des états anxiodépressifs (90 % d'entre eux), puis à la fatigue et aux troubles du sommeil. D'autres problèmes physiques sont également cités (amaigrissement et pathologie cardiovasculaire notamment), ainsi que l'isolement social (Coudin & Gély-Nargeot, 2004). Pour faire face, l'aidant peut être amené à mettre en place une stratégie adaptative, « *le coping de l'aidant* » (Coudin & Mollard, 2011). L'aidant est alors une personne active qui met en place selon ses ressources des stratégies pour faire face à la situation stressante. L'aide peut être vécue comme un fardeau aux conséquences délétères et/ou comme une expérience significative, ce qui interroge toute la complexité de la relation aidant/aidé. L'impact de la

situation de perte d'autonomie sur la vie de l'aidant pourra parfois être qualifié de « destructrice » à plusieurs égards. Aussi, les domaines les plus prégnants, où le rôle d'aidant implique des répercussions aux conséquences « délétères » concerne la santé dans 43% des cas, le temps libre pour 42% des situations observées, les revenus dans 42% des cas et la vie sociale pour 40% des situations envisagées (Lamy & al., 2009). En outre, plus de 40% des aidants interrogés par ces auteurs, déclarent que ce rôle a un impact assez important voir très important sur leur propre santé. « *Stress, nervosité, épuisement moral, anxiété voire angoisse* » sont souvent cités. La fatigue physique est aussi invoquée et particulièrement les « *douleurs dorsales* » liées à la mobilisation des personnes aidées présentant une dépendance lourde voire une grabatisation. Par ailleurs, on constate que ces répercussions sont d'autant plus graves que l'aidant avance en âge. Pour autant, ces aidants auront tendance à minimiser l'impact de la situation de perte d'autonomie sur leur propre santé, notamment en ce qui concerne la fatigue éprouvée. En effet, bien qu'elle soit constatée, elle reste nuancée. Par ailleurs, l'« *épuisement* » physique est fréquemment relié à une fatigue psychique. En effet, les aidants peuvent clairement évoquer une tendance dépressive, les troubles associés, la prise d'un traitement en lien avec la pénibilité de la situation de prendre soins (somnifères, antidépresseurs, etc.) et le soutien proposé qui reste inadapté. Dans cette situation, la prise en soin de perte d'autonomie impacte de manière dommageable sur l'état de santé de l'aidant, et cet impact, à son tour, aura une incidence préjudiciable sur la vie sociale et professionnelle de l'individu prenant en charge la dépendance à domicile. En effet, les aidants considèrent que le prendre en soin a une incidence sur leur vie sociale et ce, quel que soit le lien qui les unit à la personne aidée. L'impact de la prise en soins de perte d'autonomie sur la vie de l'aidant est généralement confondu avec l'impact sur la qualité de vie du proche aidé, a fortiori lorsque l'aidant est le conjoint ou l'ascendant de la personne aidée. En effet, les aidants tendent à ne pas différencier leur vécu de celui de la personne qu'ils prennent en soins. Ces aidants considèrent alors leur vie sociale comme étroitement liée à celle du proche aidé complètement isolé. On remarque ainsi que l'impact premier est la limitation des sorties et des voyages. La réduction du cercle relationnel et amical ainsi que l'isolement engendré est, dès lors, une des conséquences premières du prendre soin à domicile. Cet isolement pourra s'accroître en l'absence d'entourage familial mais également lorsque l'aidant n'a plus d'activité professionnelle. Par ailleurs, les conséquences du rôle d'aidant sur sa propre vie personnelle peuvent venir impacter sur sa vie sentimentale, sa vie familiale ou encore ses loisirs. Pour les aidants intervenant ou vivant depuis longtemps auprès de la personne aidée, il arrive que ce rôle d'aidant « *prenne le pas* » sur leur vie privée, sociale et professionnelle jusqu'à ce qu'elles soient « *réduites* » à ce rôle, cette « *mission* », ou point de s'effacer complètement.

Dans cette même logique, la prise en charge du prendre soin peut conduire certains aidants à repenser, diminuer voire arrêter leur activité professionnelle afin de se libérer encore plus de temps pour se rapprocher d'autant plus de leur rôle d'aidant. Le sacrifice de l'activité professionnelle est le plus fréquemment lié au manque de temps mais aussi à la difficulté d'« abandonner » la personne aidée à domicile où elle se retrouvera seule et isolée. Elle peut aussi être liée aux répercussions de la perte d'autonomie sur l'état de santé de l'aidant. Le renoncement à une activité professionnelle, ou la possibilité de procéder à ces aménagements peuvent dès lors apparaître comme un soulagement mais ils sont, aussi souvent, perçus comme une obligation fondamentale, une conséquence subie et inévitable, de la situation de dépendance. Le choix de cesser de travailler peut avoir une incidence sur les revenus. Lorsqu'il prend cette décision, l'aidant le fait alors au détriment de sa situation financière, notamment pour l'aménagement du lieu de vie de la personne aidée.

1.2.3. Les aidants professionnels

1.2.3.1. Rôles et interventions des aidants professionnels

Selon Lamy & al. (2009), 39% des sujets dépendants pris en soins par un aidant familial le sont également par des aidants professionnels. Ce constat se présente dans 43% des cas lorsqu'il s'agit du conjoint, et dans 35% des cas lorsque l'aidant est un ascendant. La mise en actes d'aidants professionnels relèvent pour près de 80% des situations d'auxiliaires de vie ou d'aides ménagères et pour 30% de professionnels du secteur médical ou paramédical (infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, etc.). Le recours à une intervention professionnelle spécifique varie en fonction du type de déficience dont souffre la personne aidée. En effet, les adultes présentant au moins une insuffisance viscérale ou métabolique et ceux présentant au moins une déficience visuelle bénéficient plus souvent d'une aide professionnelle. Les personnes présentant au moins une déficience auditive et celles atteintes de troubles psychiques recourent moins souvent à une aide par un tiers professionnel. De plus, l'aidant familial est, dans plus de la moitié des situations de prendre en soins à domicile, seul à intervenir auprès de la personne handicapée.

L'intervention des aidants professionnels se concentre généralement sur des activités très précises qui sont, dans la majorité des cas, les tâches ménagères et les soins personnels (de l'ordre de l'intime à la personne aidée) et, de manière moins systématique, ils assurent une présence, une compagnie et interviennent lors du lever et du coucher de la personne « fragile ». L'intervention de cet aidant professionnel se doit d'être complémentaire et ne pas se substituer à l'aide apportée par l'aidant familial. En effet, contrairement à ce que l'on pourrait penser, l'investissement quotidien en temps des aidants familiaux n'est pas

significativement différent (ou alors de manière très graduelle), quand il est combiné avec d'autres aides (professionnelles ou non). Néanmoins, la nature de l'aide apportée par la famille se modifie, se réajuste parfois, lorsqu'un professionnel intervient. En effet, les activités domestiques et élémentaires sont plus souvent désinvesties par l'aidant familial, alors qu'inéluctablement, le temps passé à l'organisation et la coordination du dispositif de prendre soins à domicile, est encore plus investit par ce dernier et notamment lorsque ces aides extérieures viennent à se multiplier.

1.2.3.1. Typologie de l'aidant professionnel.

Portrait type d'un aidant professionnel : Pour Chol (2007), les professionnels de l'aide et du soin à domicile sont majoritairement des femmes qui interviennent principalement auprès de personnes âgées. Cette aide est caractérisée par un turn-over important lié à la précarité et la grande pénibilité des types de services proposés aux personnes aidées appelés aussi bénéficiaires. L'activité de ces aidantes correspond à la prise en charge de personnes fragilisées pour la réalisation de gestes et activités de la vie quotidienne et le maintien de l'autonomie de la personne. Dans la plupart des cas, ces aidants effectuent l'entretien du domicile, du linge, font les courses, garantissent les tâches administratives, le repas. En principe, elles ne sont pas en mesure d'effectuer les soins. Elles ne possèdent pas de diplôme pour exercer (Doniol-Shaw & Lada, 2009) et n'ont pas ou très peu eu l'opportunité de participer à des formations spécifiques. L'auto-formation ou formation sur le terrain, permettra alors de venir compléter leurs compétences (Gadrey, 2005). L'aidant professionnel sait ne pas « empiéter » hors de son domaine de compétence. Les aidants professionnels forment une équipe pluridisciplinaire (médico-sociale) qui se doit de pratiquer une évaluation initiale de l'autonomie, de l'environnement matériel et humain, comme base de réflexion et une synthèse pour construire un projet individuel de prendre en soin cohérent.

Par son évaluation de l'autonomie de l'individu aidé, l'aidant professionnel (Bloch, 2012) sera dans le respect des choix et la connaissance des habitudes comportementales de l'individu aidé. L'évaluation de la perte d'autonomie consistera, en effet, en l'identification des besoins et des attentes « théoriques » à satisfaire. Enfin, l'évaluation de l'environnement consiste en une adéquation du cadre de vie par rapports aux différents handicaps de la personne aidée, en l'identification du réseau naturel (famille, amis, voisinage, etc.) et en l'identification du réseau des aidants professionnels potentiellement existant. La validation du projet de prendre en soin consistera alors en la réponse à trois questions fondamentales : « Les choix sont-ils respectés ? L'environnement est-il adapté ? Les besoins et les attentes sont-ils satisfaits ? ».

1.3. Rapports aidants familiaux et aidants professionnels.

Selon Allaire (2006), la représentation des aidants professionnels sur l'aide apportée par l'entourage du sujet aidé, corrobore l'étude de Weman, Kihlgren & Fagerberg (2004). Ainsi, pour ces aidants professionnels, l'aide apportée par l'aidant familial à son proche en perte d'autonomie, reste fondamentale, notamment en ce qui concerne le soutien affectif et psychologique. Un soutien indispensable aussi bien pour le proche aidé que pour les différents aidants professionnels du dispositif mis en place pour chaque situation singulière de prise en soins. La représentation de l'aide fournie par les aidants familiaux, vu par les aidants professionnels est en accord avec Paquet (2002), qui souligne le rôle pivot des aidants familiaux dans le dispositif de d'aide, de soins et de maintien à domicile. Ils investissent, en parallèle des aidants professionnels, un nombre considérable de tâches auprès de leur proche dépendant. Dans ce dessein, Henrard & al. (2001) soulignent également l'important éventail de tâches exécutées par les aidants familiaux dont le proche aidé vit à domicile. Allaire (2006), signale aussi que, même si les besoins et attentes de certains intervenants professionnels sont relativement élevés, ces derniers entretiennent, habituellement, une relation « suffisamment bonne » avec les aidants familiaux. En effet, ces aidants professionnels se disent satisfaits des rapports qu'ils vivent au quotidien, avec l'aidant principal. Au-delà de « cette convivialité », le témoignage des aidants professionnels signifie aussi, la co-construction d'un lien affectif fort entre les différents protagonistes du dispositif de prendre soin à domicile (ils soulignent notamment la nécessité de ce lien affectif avec le sujet aidé), ainsi que l'ont souligné Gladstone et Wexler (2000). De fait, lorsqu'un lien de confiance parvient à se créer entre les aidants professionnels et familiaux, cette réciprocité peut aboutir à une relation de l'ordre de l'amical.

Ainsi, les rapports entre les aidants professionnels et familiaux sont à souligner, notamment par leur fréquence. Toutefois, les contacts concernant l'« aide aux aidants » (Coudin & Gély-Nargeot, 2004), et particulièrement le soutien au niveau psychologique demeurent marginaux.

1.4. Impact de la relation d'aide sur le dispositif de prendre soin à domicile.

1.4.1. La santé des acteurs de la relation d'aide.

Dans les différentes études publiées sur la santé des aidants (Thomas & al., 2005 ; Hawranik & Strain, 2007 ; Ducharme & al., 2007 ; Phaneuf, 2008 ; Kerhervé & al., 2008 ; Thomas & al., 2010 ; Denton & Zeytinoglu, 2010), on constate, dans la majorité des cas, un impact fortement dommageable sur le profil de l'aidant : stress chronique, état dépressif

beaucoup plus fréquent, augmentation des troubles cardiovasculaires, voire même une mortalité accrue (Gély-Nargeot & al., 2003). La santé des aidants peut être gravement menacée lors d'un engagement dans une relation d'aide et notamment si elle n'est pas « guidée et soutenue » (Coudin, 2004). Pour venir interroger cet impact, les cliniciens disposent d'échelles permettant d'évaluer la qualité de la vie et le fardeau (Zarit & al., 1980). Dans ce dessein, l'intensité de cette charge, à laquelle les aidants (et notamment les aidants familiaux) ne sont pas préparés, peut alors être la source du besoin fondamental d'aide et de soutien pour investir le prendre soins d'un proche sans s'épuiser. C'est pourquoi une mise en actes globale, allant au-delà des clivages entre sanitaire et social, maintien à domicile et institution, s'impose à nous. Différents constats peuvent être mis en avant. En effet, la dépendance psychique, dont souffre la personne aidée, est celle qui induit le plus de souffrance au sein de la population des aidants. En outre, les réponses apportées à cette souffrance semble encore aujourd'hui, le plus souvent, insuffisantes voire inadaptées. Ce n'est qu'être dans du normatif que de comprendre le besoin de l'aidant principal à pouvoir disposer de temps de répit et ainsi d'être relayé plus ou moins régulièrement (un moment dans la journée, la nuit, etc.) pour avoir la possibilité de prendre soin de lui ou pour poursuivre des activités sociales structurantes. Mais quels sont les moyens mis en place pour que cette aide extérieure ne soit pas vécue comme intrusive ? Et comment être suffisamment à l'écoute pour venir contrecarrer la réticence de ces aidants à recourir au service d'aide ? La littérature et les nombreux témoignages d'aidants mettent en effet en exergue que la mise en place d'un dispositif de maintien à domicile par des professionnels de l'aide et/ou d'un financement par l'APA laisse supposer une procédure longue et laborieuse, une gestion très complexe et souvent sujette à de nombreux ratés. Il peut être alors difficile pour l'aidant de faire appel à un dispositif d'aides extérieures. Le temps et l'énergie consacrés au proche aidé l'amène souvent, à exprimer une demande d'aide en décalage avec ses attentes et besoins réels. Le refus d'aide de l'aidant familial peut aussi être dû à sa propre culpabilité de ne pouvoir gérer seul le prendre en soin à domicile, mais aussi de la préoccupation du coût financier lié à la mise en actes du dispositif, ou encore à la rigidité et au manque de coordination des différents modes d'interventions. Cette confusion entre les impératifs matériels et affectifs ainsi que cette non prise en considération des besoins et des attentes réels du couple aidant/aidé est alors favorable à l'enfermement social de l'aidant mais aussi à la réticence à être aidé.

La prise en considération d'une situation d'aide à domicile dans son entièreté, correspond à un accompagnement spécifique dans une situation singulière, un travail d'écoute active et de positionnement dans des domaines aussi divers que l'information sur la pathologie, le soutien psychologique, l'assistance juridique, l'orientation vers des organismes

de maintien à domicile, une coordination du dispositif, ou encore l'organisation de période de répit. Il semble qu'à ce jour, les solutions alternatives à la prise en soin exclusive à domicile (hébergement temporaire, accueil de jour, de nuit, etc.) sont insuffisantes en nombre, souvent inadéquates et éparses au regard des besoins et attentes des différents protagonistes de l'acte d'aide.

1.4.2. L'aide : une expérience délétère.

Nous venons de le voir, la prise en soin au domicile d'un proche devenu dépendant a des répercussions manifestes sur la santé de l'aidant. Ces répercussions sont en fait majoritairement secondaires à un état psychologique fragilisé. Dans la majorité des cas l'aidant exprime une plainte et de la souffrance. La crainte de la maladie, la culpabilité, la honte, l'isolement social, les difficultés professionnelles sont au centre des angoisses des aidants, la perturbation des activités (loisirs, etc.), les problématiques financières, l'absence de soutien des proches ainsi qu'un impact dommageable de l'aide sur l'estime de soi des aidants (Antoine & a l., 2010). Les conséquences sont aussi de l'ordre de l'inversion des rôles : « celui qui a donné la vie devient dépendant de celui dont il a assumé la charge ». Un conflit familial peu aussi survenir. En effet, les rivalités, les problématiques anciennes et profondes ont fréquemment tendances à resurgissent, après-coup. Des comportements qui influencent de manière négative les relations au sein même du groupe défini par la situation de prendre soin à domicile. Cette prise en soins impact aussi de manière dommageable sur le vécu d'enferment des aidants. Ils disent se sentir « séquestrés ». Une présence de tous les instants. Être présent jour et nuit et accomplir pour le proche dépendant tous les gestes de la vie quotidienne. Une présence physique mais aussi psychique. Leur esprit, jamais serein, est constamment obnubilé par ce prendre en soins. La prise en charge de cet autre dépendant prend tout le temps. Un vécu fort de souffrance que ces aidants peuvent exprimer en disant « je ne m'appartiens plus, c'est lui qui prend ma vie » (Thomas & al., 2005).

1.4.3. L'aide : une expérience positive.

Dans certaines situations, nous pouvons observer une activité structurante de l'aide avec des conséquences positives de la situation d'aide, notamment chez les aidants familiaux de sujets fragiles, présentant des maladies diverses, aussi bien psychiques que somatiques (Antoine et al., 2010). L'aide représente alors un nouveau rôle pour l'aidant, source de gratification et d'enrichissement dans la réussite d'un véritable « challenge » (Coudin & Gély-Nargeot, 2004 ; Rigaud & al., 2009). Gély-Nargeot & Coudin insistent, par ailleurs, sur la nécessité de s'éloigner de la représentation du sujet aidé réduit à un fardeau, pour appréhender les échanges qui existent au sein de la relation aidant/aidé : « don et contre-don ». Ce paradigme permet de mettre en avant « le sens de l'aide » potentiellement envisagé

par l'aidant familial. Être au contact de l'autre, l'écouter parler, écouter et analyser la problématique sous-jacente, pour permettre à l'aidant de se sentir mieux « venir en aide à l'autre pour se sentir exister ». Ainsi, être au centre et parfois même le seul acteur du dispositif de prendre soin à domicile semble être la motivation principale de ces aidants.

2. L'environnement d'exercice du prendre soin à domicile

2.1. Exercice de la relation d'aide et risques domestiques.

Le sujet aidé « fragile » et « vulnérable » peut vivre des situations à risque dans son environnement, et plus particulièrement au sein même de son domicile. Nous pouvons, en conséquence, nous interroger sur l'influence de cet environnement, et notamment des situations de risque au domicile, sur les types de comportements du sujet aidé. De plus, ces situations à risques ainsi que les comportements particuliers venant en réponse, sont à mettre en lien avec l'état de vulnérabilité des sujets aidés ainsi que l'apparition d'un sentiment prégnant de responsabilité et de vigilance extrême chez les aidants. Mais avant d'aller plus avant dans cette réflexion, il nous semble important de définir ici les notions de sécurité, de risque et d'accidents à domicile.

2.1.1. La notion de sécurité.

L'importance accordée par les psychologues à la sécurité n'est pas récente puisque déjà en 1943, Maslow lui accordait une place primordiale dans la hiérarchie des besoins humains. Selon lui, le « besoin de sécurité » émergerait une fois que les besoins de maintien de la vie (respiration, alimentation, élimination, etc.) sont satisfaits. Le besoin psychologique de sécurité recouvrerait alors le besoin de protection physique et psychologique, la sécurité des revenus et des ressources ainsi que la stabilité familiale, professionnelle et affective. Si, pour Maslow (1943) la sécurité est un besoin, pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1^{ère} conférence mondiale sur la prévention des accidents, 1989), il s'agit d'un « droit fondamentale de l'être humain et la condition essentielle de tout développement durable des sociétés ». Le Centre collaborateur OMS du Québec pour la promotion de la sécurité et la prévention des traumatismes, définit la sécurité comme un « état où les dangers et les conditions pouvant provoquer des dommages d'ordre physique, psychologique ou matériel sont contrôlés de manière à préserver la santé et le bien-être des individus et de la communauté. C'est une ressource indispensable à la vie quotidienne qui permet à l'individu et à la communauté de réaliser ses aspirations » (Maurice et al., 1997). Les auteurs spécifient aussi que la sécurité ne doit pas être expliquée par la seule « absence totale de danger ». En effet, un certain niveau de danger anime chez la personne concernée, un état de vigilance pouvant avoir un effet

protecteur. De même, l'exposition à certains dangers mineurs peut apprendre au sujet en situation, à savoir répondre lors de dangers plus importants. Pour ces auteurs, la notion de sécurité ne suppose donc pas la suppression de tous les dangers mais plutôt leur mise sous contrôle afin de préserver la santé et la qualité de vie de ces sujets. Selon ces mêmes auteurs, la sécurité comprend deux dimensions qui s'influencent mutuellement : une « dimension objective », évaluée en fonction de variables comportementales et environnementales et une « dimension subjective » estimée en fonction du sentiment de sécurité des sujets.

2.1.2. La notion de risque.

L'intérêt porté à la notion de risque dans le domaine de la santé (Alaszewski & Manthorpe & Walsh, 1997 ; Manthorpe, 1998 ; Beck, 1992) et notamment dans le champ des démences (Kemshall & Pritchard, 1997 ; Adams, 2001 ; Gilmour, Gibson & Campbell, 2003) est relativement récent et rarement soulevé par la littérature. De manière très objective, Bradbury (1989) décrit le risque comme « la probabilité pour qu'un événement survienne ». Cependant, en ce qui concerne l'utilisation de la notion de risque, Lupton (1993) considère que le terme « risque » ne peut être considéré comme neutre car construit socialement et culturellement.

Ainsi, la notion de risque implique autant de définitions que de perspectives. Clarke (2000) amène une étude qualitative sur la question du soin (« *caring* ») aux personnes démentes, en recueillant les témoignages de patients, d'aidants familiaux et professionnels. Le but de l'étude est d'analyser l'impact des connaissances des différents acteurs du soin, sur leur conception de la notion de risque ainsi que sur la nature de la prise en soins. L'auteur démontre ainsi que les aidants professionnels envisagent le risque dans le domaine physique tel que le risque de se blesser ou de tomber. Pour les patients déments, la perception du risque est davantage liée aux éléments de leur propre histoire tel que la perte de son identité propre, alors que les aidants familiaux mettent préférentiellement l'accent sur les dimensions interpersonnelles du risque tel que la perte de sa relation de couple. L'auteur avance ainsi que la perception du risque influence la relation d'aide et de soins car les aidants professionnels restent dans une démarche qui vise à diminuer les risques pour le sujet aidé, son entourage et pour la société. Clarke préconise alors un partage de ces différentes pensées (sujets aidés, aidants familiaux et professionnels) dans le but d'améliorer les pratiques professionnelles. Pour Adams (2001), la notion de risque dans le domaine de la santé mentale est généralement liée aux concepts de danger, de menace ou de perte. Il remarque que cette représentation du risque est connotée négativement et écarte toute éventualité de bénéfice qui peut résulter d'une prise de risque. Selon Gilmour et al. (2003), la notion de risque est le plus

fréquemment associée aux concepts de dommages, de danger ou à la « chance d'obtenir des bénéfices dans une situation où les dommages sont également possibles ».

2.1.3. La notion d'accidents.

Dans un récent rapport (Ermanel & Thélot, 2004), l'institut de Veille Sanitaire (InVS) a défini le terme d'accident comme « tout événement indépendant de la volonté de l'homme, caractérisé par la libération soudaine d'une manifestation extérieure qui peut se manifester par une blessure corporelle ». Plus précisément, un accident de la vie courante (AcVC) est défini comme un « traumatisme non intentionnel qui n'est ni un accident de la circulation ni un accident du travail ». Les AcVC comprennent : les accidents domestiques qui se produisent à la maison ou dans ses abords immédiats, les accidents scolaires, les accidents de sports et les accidents de vacances et de loisirs. Les accidents domestiques (Vogel & al., 2013 ; Douglas & al., 2011) sont définis par l'InVS comme « *l'ensemble des accidents survenant au domicile ou dans les abords immédiats (jardin, cour, garage, etc.)* ».

2.1.3.1. Accidents domestiques et vieillissement.

Les sources de données épidémiologiques sur les accidents de la vie courante restent encore, en France, assez peu nombreuses. Jusqu'à la fin des années 1990, hormis certaines enquêtes ponctuelles, il n'existait que trois sources :

Le système d'enregistrement des causes de décès de *l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale* (CépiDc) ;

Les enquêtes menées entre 1987 et 1995 dans quelques départements par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS)

L'enquête développée à partir des années 1980 dans le cadre du système européen EHLASS (*European Home and Leisure Accident Surveillance System*), devenue par la suite, en France, l'Enquête Permanente sur les Accidents de la Vie Courante (EPAC).

L'enquête EPAC est introduite dans plusieurs hôpitaux volontaires en France. Elle fait partie du système de recueil européen *Injury Data Base* (IDB). Le principe de ce recueil repose sur l'enregistrement, aux urgences, d'informations sur les patients pris en charge à la suite d'un AcVC. Les AcVC regroupent alors les chutes, les accidents de transports, les suffocations, les intoxications, les noyades ainsi que les accidents causés par le feu (Thélot & al., 2005). Les résultats mettent en avant que la proportion d'accidents de la vie courante est plus élevée chez les enfants puis décroît avec l'âge jusqu'à 75 ans, âge à partir duquel la fréquence des accidents augmente à nouveau. Les personnes âgées « fragilisées » sont donc particulièrement touchées par les accidents de la vie courante. Aussi, par les résultats de l'Enquête Permanente sur les accidents de la vie courante, Thélot et al. (2005) soulignent que

39% des accidents dans la population générale surviennent à l'intérieur même du domicile. Cette proportion augmente avec l'âge et finit par représenter deux accidents sur trois chez les sujets âgés de plus de 75 ans. On constate que la chute représente la cause d'accident principale à cet âge. Les loisirs et jeux sont les activités qui sont le plus liées aux accidents car 52% des AcVC surviennent à cette occasion à partir de 70 ans. Ainsi, ces données montrent que les accidents domestiques représentent un vrai problème de santé publique, notamment chez des sujets âgés particulièrement « vulnérables ».

Par ailleurs, plusieurs études, au sein de la population générale (Thélot, 2004 ; Ermanel & al., 2006) signalent que la démence serait un facteur caractéristique de risque d'accidents de la vie courante, mais aucune étude de prévalence spécifique à ce type de sujet n'a encore été réalisée. Pourtant, les personnes démentes sont identifiées par de nombreux auteurs (Lach et Chang, 2007 ; Horvath & al., 2005 ; Poulin de Courval, 2006), comme étant une population à risque face aux accidents domestiques. En plus de causer une baisse des performances dans l'exécution des actes et des activités de la vie quotidienne, les pertes cognitives de la démence entraînent une vulnérabilité prégnante de la personne aidée au sein même de son environnement habituel venant alors accroître l'exposition aux risques à domicile. En outre, selon Horvath et al. (2005), les principaux symptômes cognitifs qui viennent ébranler la sécurité de la personne démente sont les pertes de mémoire, l'incapacité à raisonner et la pauvreté du jugement. Les auteurs soulignent aussi que le sujet dément n'est pas en mesure de reconnaître une situation à risque. Elle serait alors dans l'incapacité d'émettre le bon jugement et ne pourra appeler à l'aide. De manière plus précise, les auteurs indiquent que les troubles mnésiques présents dès le début de la maladie entraînent des oublis fréquents qui désorganisent la réalisation des actes du quotidien. Progressivement, les troubles des fonctions exécutives envahissent le sujet aidé qui peut alors rencontrer des difficultés dans la réalisation des tâches de programmation et de planification. Les troubles praxiques qui apparaissent altèrent la réalisation de gestes complexes puis de gestes plus simples. Enfin, les troubles de la reconnaissance des objets puis des personnes viennent perturber le fonctionnement du sujet dans ces actes et activités du quotidien. Ainsi, les troubles cognitifs présents, et qui évoluent avec la maladie, sont responsables des prises de risques du sujet en perte d'autonomie voir dépendant. Ainsi, les symptômes psychologiques et comportementaux des démences favorisent des conduites à risques.

Finkel & al. (1996), soulignent également que les patients présentant une désinhibition (définie comme tendance à l'instabilité émotionnelle, un déficit des capacités de jugement et de discernement et un comportement impulsif et inapproprié : pleurs, euphorie, violence verbale et physique, comportements autodestructeurs et envahissants, désinhibition sexuelle,

agitation motrice, impulsivité et errance) peuvent présenter un danger pour eux-mêmes ou pour autrui. Les crises d'agressivité sont parfois source de conflits et d'actes de violence. Les comportements « sans retenu » (vols, jeux, achats compulsifs, etc.) peuvent aboutir à de graves difficultés financières et familiales. Enfin, une consommation abusive d'alcool ou de drogue peut causer des accidents irréversibles. Bien que la réciprocity entre les symptômes psycho-comportementaux et la sécurité à domicile n'ait encore jamais été étudiée de façon empirique jusqu'à présent, Rigaud (2001) recommande d'évaluer « la dangerosité éventuelle des troubles du comportement pour le patient et pour l'entourage ».

L'agitation peut potentiellement devenir source de dangerosité pour soi et autrui. L'agitation est définie par Cohen-Mansfield et Billig, (1986) comme « une activité verbale, vocale ou motrice inappropriée qui n'est pas considérée par un observateur externe comme résultant directement d'un besoin ou d'un état de confusion » Cohen-Mansfield, Marx et Rosenthal (1989) distinguent ainsi quatre types d'agitations, :

Les comportements verbaux agressifs (hurlements, jurons, accès de colère, émission de sons étranges) ;

Les comportements verbaux non agressifs (la recherche constante d'attention, les plaintes, les répétitions de phrases, les ordres, etc.) ;

Les comportements physiques agressifs (donner des coups, empoigner, mordre, bousculer, griffer, etc.) ;

Les comportements physiques non agressifs (agitation générale, les gestes répétitifs, allées et venues, dissimulation d'objets, etc.).

Bachman et Rabins (2006) ont décrit, quant à eux, le syndrome crépusculaire (*sundowning syndrome*) qui se traduit par « une agitation plus fréquente ou plus intense en soirée ». Généralement mal supportée par les proches, les auteurs signalent que cette agitation peut être à la source de nombreuses demandes d'institutionnalisation.

Pancrazi et Métais (2005), décrivent, par ailleurs, plusieurs types de comportements observés dans la démence et illustrant l'instabilité psychomotrice. Les auteurs parlent, dans un premier temps, de déambulation qu'ils définissent comme un « besoin répété, prolongé, parfois compulsif de marcher, avec ou sans but ». D'après Hazif-Thomas et al. (2003), la déambulation est pour l'entourage, l'une des conduites les plus perturbatrice. Ce comportement vient alors aisément inscrire les aidants familiaux dans ce sentiment de fardeau lourd et handicapant. La déambulation connaît plusieurs formes : la vérification (le sujet cherche constamment à savoir où est l'aidant), le syndrome de Godot (il suit l'aidant dans tous ses déplacements), travailoter (il cherche à accomplir diverses tâches), la fugue (lorsque le sujet a un but précis comme rentrer chez lui) et la déambulation nocturne.

Strubel et Corti (2008) soulignent, d'ailleurs, les conséquences parfois dramatiques de la déambulation pour le sujet aidé qui peut se perdre, s'épuiser et être victime de graves traumatismes.

Ylieff et al. (2005) dénombrent une grande variété de troubles du sommeil pouvant survenir au cours du processus démentiel : le risque d'insomnie, le syndrome d'apnée du sommeil, le syndrome des impatiences musculaires, des troubles du comportement liés au sommeil paradoxal caractérisés par des gestes violents, une inversion des cycles veille/sommeil (réduction du sommeil nocturne et siestes fréquentes en journée), ou encore des épisodes d'errance nocturne au cours desquels le patient dément peut courir un risque de chutes importants. En outre, comme le rappellent Ylieff et al. (2005), les troubles alimentaires (comportements boulimiques, perte d'appétit ou consommation de produits non comestibles) peuvent survenir au cours de la maladie et être alors source de perte d'autonomie. Pour d'autres sujets « *fragiles* », la consommation d'aliments est perturbée par des comportements inadéquats lors de manipulation d'ustensiles, d'éparpillement de la nourriture, des mâchonnements répétitifs, des déplacements répétés du dentier ou encore un nettoyage minutieux de l'assiette. Ainsi, au même titre que les troubles cognitifs, les symptômes psychologiques et comportementaux des démences décrits précédemment (désinhibition, instabilité psychomotrice, agitation, troubles alimentaires, troubles du sommeil) peuvent expliquer, en partie, les conduites à risque de certains sujets aidés.

Par ailleurs, Laudrin et al. (1999) soulignent le fort impact de l'anosognosie² sur les actes et activités quotidiennes du sujet en dépendance mentale. En effet, pour ces auteurs, le sujet aidé, inconscient de ses difficultés, peut se mettre plus facilement en situation d'insécurité. Ce sujet ne peut anticiper ses troubles mnésiques, puisqu'il n'en prend pas conscience et ne déploie donc pas de stratégies compensatrices (« *coping* »). En outre, le sujet aidé peut se montrer dans une certaine opposition à l'évaluation de ses troubles cognitifs ainsi qu'à la prise en soins potentielle puisqu'il ne s'identifie pas comme atteint. A l'inverse, le sujet amnésique mais sans anosognosie et un jugement conservé peut aménager son quotidien par le biais de stratégies compensatrices et/ou en faisant appel à un dispositif d'aide extérieure. Ainsi, selon Horvath et al. (2005) « la personne démente anosognosique ne peut pas reconnaître une situation dangereuse, a perdu sa capacité de jugement et ne peut pas appeler à l'aide ».

² « L'anosognosie signifie l'absence de prise de conscience ou une prise de conscience amoindrie des troubles. Elle est fréquente chez les patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences. Elle est source de difficulté de prise en charge et d'augmentation du fardeau de l'aidant. L'évaluation de l'anosognosie est souvent déduite de l'entretien réalisé avec l'aidant et/ou des tests cognitifs faits par le psychologue » (Stirati-Buron & al., 2008).

2.1.3.2. Mortalité due aux accidents de la vie courante.

Les statistiques annuelles des causes médicales de décès en France sont réalisées, de manière exhaustive, par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) de l'Inserm qui étudie tous les certificats et bulletins de décès établis depuis 1968. En s'appuyant sur ces statistiques, Ermanel et al. (2006), indiquent que 20 000 personnes décèdent en France chaque année d'un accident de la vie courante. En outre, les auteurs soulignent que le plus grand nombre de décès recensés dus aux AcVC se regroupe au sein de la population des personnes âgées. En effet, en 2002, 76% des décès par accident de la vie courante (soit 15444 décès) sont survenus chez des personnes âgées de plus de 65 ans, ce qui représente 3,5% des décès dans cette classe d'âge. Tous âges confondus, les chutes ont constitué en 2002 la première cause de décès par AcVC (64%). Plus des trois quarts des décès par chute sont survenus chez des personnes âgées de 75 ans et plus. Les taux de mortalité sont de 76,4/100 000 entre 75 et 84 ans et de 511/100 000 au-delà de 85 ans. Les auteurs mettent en avant des causes liées à des troubles de la vision et de l'équilibre, à l'isolement et au logement inadapté comme facteurs de risque le plus prégnant de chute chez le sujet âgé. Ils impliquent aussi la fragilisation des os avec un risque accru de fracture, notamment chez la femme âgée. La mortalité par suffocation est également haute à partir de 65 ans avec 354 décès chez les 65-74 ans, 722 décès chez les 75-84 ans et 1265 décès chez les plus de 85 ans. Ces décès sont principalement liés à l'introduction d'aliment provoquant l'obstruction des voies respiratoires (89%). Les décès par suffocation accidentelle ont fortement augmenté entre 1982 et 1999, avec presque trois fois plus de décès chez les plus de 65 ans. D'après ce rapport, les maladies du système nerveux comme la démence, les troubles mentaux et les maladies vasculaires cérébrales accroissent le risque de suffocation accidentelle chez le sujet vieillissant. Par ailleurs, les deux tiers des décès par intoxication sont survenus chez des personnes âgées de 65 ans et plus et les taux de mortalité augmentent avec l'âge avec 2,3/100 000 chez les 65-74 ans, 6,6/100 000 chez les 75-84 ans et 18/100 000 chez les 85 ans et plus. Plus des trois quarts de ces intoxications seraient causées par des médicaments (prises accidentelles ou erreurs de prescription), les autres étant dues à d'autres substances dont les gaz. D'après Ermanel et al. (2006), une consommation médicamenteuse élevée chez des personnes âgées favoriserait les risques de surdosage et les erreurs d'administration responsables de ce type d'accident. Enfin, les accidents par le feu ont entraîné 486 décès en 2002 dont 293 hommes et 193 femmes. Ce sont les personnes de 45 ans et plus qui sont touchées avec des taux variant de 0,9/100 000 chez les 45-64 ans à 6/100 000 chez les 85 ans et plus.

De par leur mode de vie, une plus grande vulnérabilité physique et la présence de troubles cognitifs, les sujets « fragiles » semblent être davantage touchés par la mortalité due aux accidents de la vie courante et notamment comme nous l'avons vu par les chutes, les suffocations, les intoxications et les accidents par le feu.

2.1.3.3. Typologie des risques à domicile.

Les études portant sur la sécurité des personnes en perte d'autonomie voire totalement dépendante sont assez récentes et se ciblent le plus souvent sur un risque en particulier (Vogel & al., 2013 ; Douglas & al., 2011 ; Krolak-Salmon, 2012 ; Malléa, 2012). Ces études fournissent rarement des données objectives sur les taux d'accidents chez les personnes. La conduite automobile (Hunt et al., 1993 ; Johansson & al., 1997 ; Roche, 2005) et les chutes (Van Doorn et al., 2003 ; Maeker et al., 2005 ; Tinetti & Williams, 1997) sont les deux risques qui ont été les plus étudiés. Plus récemment, Konrat (2009), du groupe AcciDomDem³, a proposé une revue systémique de la littérature sur les personnes âgées vivant à domicile et présentant des troubles dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'auteur indique que, la recherche effectuée sur PubMed (avec une mise à l'écart des accidents de la voie publique et des désordres alimentaires), limitée aux années 2005 à 2008, relève 16 articles portant sur les chutes, 9 articles portant sur les accidents domestiques en général (sans les chutes), 8 articles portant sur les déambulations et les fugues, 7 articles portant sur les empoisonnements et 2 articles portant sur les brûlures. L'auteur tire alors comme conclusion que les risques d'accidents chez les patients déments sont encore méconnus dans la littérature. En effet, seule l'étude d'Oleske et al. (1995), s'est attachée à évaluer l'épidémiologie des blessures au sein de la population concernée pour pouvoir poursuivre l'étude des accidents domestiques chez les patients déments en élaborant et en validant une grille d'évaluation des risques. Ainsi, l'accidentologie du sujet « fragile » se traduit dans divers domaines, dans une quotidienneté, au sein même du domicile et expose à de nombreux risques avec des conséquences parfois dramatiques. Par la suite, Gilmour et al. (2003), ont mené en Irlande une réflexion autour de la question de la perception du risque lorsque le sujet fragilisé vit seul à domicile. Les auteurs ont pu ainsi constater que les sujets interrogés n'expriment aucune inquiétude par rapport aux risques à domicile. Par contre, la totalité des proches interrogés ont renseignés une préoccupation importante face aux risques auxquels le sujet aidé est confronté telles que les chutes, la gestion de l'argent, la circulation

³ Le groupe AcciDomDem (Accidents domestiques chez les personnes démentes) a pour objectif de présenter une revue de la littérature sur les risques encourus par les patients déments, puis de proposer une enquête sur les accidents domestiques dans la démence.

sur la voie publique, l'utilisation du chauffage, l'errance ou la cuisine. Cet écart interroge sur la capacité des sujets « fragiles » à discerner et à estimer les risques auxquels ils peuvent être confrontés. Il paraît alors primordial d'évaluer la sécurité à domicile de ces sujets afin de répondre à l'inquiétude des aidants familiaux mais également d'attirer leur attention concernant les risques encourus par leur proche et envisager des stratégies de prévention pertinentes pour chacun des acteurs du dispositif de prendre soin à domicile. Ainsi, l'analyse de la littérature souligne que les travaux sur le sujet se concentrent sur les principaux risques rencontrés à domicile et plus particulièrement ceux abordés par la Grille d'Évaluation de la Sécurité (Poulin De Courval & al., 2006) c'est-à-dire les risques liés à l'alimentation, aux médicaments, aux chutes, au feu, à l'errance et à la conduite automobile. Aussi, en ce qui concerne les risques liés à l'alimentation, plusieurs auteurs, tels que Manthorpe et Watson (2003), Wada et al. (2001) et Cayton & al. (1997) mettent en exergue les effets de la malnutrition ou de la dénutrition qui peuvent entraîner des pertes de poids importantes ainsi qu'une fragilité face aux maladies. En parallèle, Manthorpe et Watson (2003) identifient différents facteurs liés aux problèmes de nutrition, venant détériorer l'état de santé des sujets « fragiles » tel que le manque d'appétit, la perte de capacité à reconnaître les aliments, le fait de manger des produits non comestibles, avariés et dangereux, les troubles du comportement alimentaire (boulimie ou anorexie), les difficultés à effectuer le geste de porter les aliments à la bouche et/ou à mastiquer (apraxie) et les pneumopathies par fausse route, voire des épisodes de suffocation par inhalation (Wada et al., 2001). Cayton & al. (1997), qui s'intéressent plus spécialement aux individus vivant à domicile, remarquent que les problématiques liées à l'alimentation sont aussi liées au désordre qui règne au sein même du domicile ainsi qu'au manque d'intérêt ou de coopération de la personne aidé. Par ailleurs, ces difficultés d'alimentation peuvent aussi être liées au fait que le sujet dépendant mentalement puisse oublier qu'il a déjà mangé. Pour les pathologies de type maladie d'Alzheimer, Watson et Green (2006) soulignent que les problèmes liés à l'alimentation se manifestent dès le début de la maladie par une consommation importante ou inadaptée d'aliments. Dans les stades les plus avancés, il peut exister un désintéressement à la nourriture. Nordenram et al. (2001) estiment d'ailleurs, qu'environ 90% des patients atteints de démence présentent une perte de poids. Par contre, le problème d'obésité se retrouve moins fréquemment mais peut se rencontrer chez certains sujets et particulièrement chez des patients présentant une démence frontale. L'étude de Mendez, Licht et Shapira (2008) menée à l'aide du Food-Related Problems Questionnaire (FRQP)⁴, a mis en évidence plusieurs différences significatives dans les conduites alimentaires entre les sujets présentant une maladie d'Alzh-

⁴ Russell, H., and Oliver, C. (2003). The assessment of food related problems in individuals with Prader-Willi syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 379-392.

-eimer et ceux présentant une démence de type frontale. Globalement, les sujets présentant une démence frontale ramènent un nombre plus important de problèmes alimentaires que ceux avec une maladie d'Alzheimer. Plus exactement, les aidants interrogés identifient moins de signes de satiété, plus de conduites de recherche de nourriture et plus de comportements alimentaires inappropriés chez les sujets connaissant une démence frontale. En ce qui concerne les risques médicamenteux, Legrain & Lacaille (2005), s'appuyant sur les données récentes de la Haute Autorité de Santé, mettent en évidence un accroissement net de la consommation médicamenteuse chez les sujets « fragiles » vivant à domicile. Ce constat est dû à l'augmentation des polyopathologies, elle-même liée à l'avancée en âge. Les français de plus de 65 ans vivant à domicile consomment en moyenne 3,9 médicaments différents par jour. Ce chiffre s'élève à 4,4 médicaments par jour chez les plus de 80 ans. Les données de l'étude PAQUID⁵ (Emeriau et al., 1998) révèlent que sur un échantillon de 3700 personnes âgées vivant à domicile, 89% déclarent au moins un médicament par jour. Parmi eux, 48% prenaient entre 1 et 4 médicaments par jour, 38% en prenaient entre 5 et 10 et 2% en consommaient plus de 10 quotidiennement. Pour Mishara et al. (2000), la prise en simultanée de plusieurs médicaments, et donc les effets d'interaction, peuvent entraîner des réactions indésirables (agitations, insomnies, pertes de mémoire, etc.). De plus, Mishara et al., soulignent que les personnes « fragiles » ont tendance à ne pas respecter les posologies. Aussi, leur consommation de médicaments s'avère généralement moindre que celle ordonnée par leur médecin, ce qui peut entraîner une inefficacité du traitement. Parallèlement, Murray et al. (2004) et Ownby (2006) identifient les problèmes cognitifs, et particulièrement les troubles de la mémoire, comme facteur de risque d'adhésion inadéquate au traitement. En effet, la prise des médicaments nécessite diverses opérations plus ou moins complexes, telles que la mémorisation des prescriptions et des horaires, la lecture et la compréhension des étiquettes et des modalités de prescription, la visualisation des différentes formes galénique (taille, couleur) ou encore la manipulation des flacons. En ce qui concerne les chutes, Tinetti et Williams (1997), précisent que ce risque contribue largement à la perte de l'autonomie et représente l'une des premières causes d'institutionnalisation de personnes « fragiles ». Pour ces auteurs, plus d'un tiers des personnes de 65 ans et la moitié des personnes de plus de 80 ans

⁵ Dartigues, J., Barberger-Gateau, P., Gagnon, M., Commerges, D., Alperovitch, A., Decamps, A., & Salamon, R. (1991). PAQUID: Etude épidémiologique du vieillissement normal et pathologique. *Rev. Geriatr*, 16, 5-11.

endurent une ou plusieurs chutes chaque année. Selon Maeker et al. (2005), les chutes se retrouvent parmi les dix premières causes de mortalité chez les personnes « fragiles » et au-delà de 70 ans, elles cristallisent la première cause de mortalité accidentelle. Dans la démence, les quatre principaux facteurs de risque de chutes sont les troubles cognitifs qui comprennent les troubles du jugement, les troubles praxiques, les troubles attentionnels et les troubles visuo-spatiaux. Les auteurs soulignent aussi que les personnes atteintes de troubles cognitifs et vivant à domicile n'ont généralement pas conscience des risques liés à leur environnement et sont incapables de venir les corriger. En ce qui concerne les risques de brûlures et incendies, aucun travail empirique n'a jusqu'à présent étudié le risque d'incendie chez les personnes « fragiles ». Nous pouvons néanmoins penser que les incendies peuvent être provoqués par l'oubli d'éteindre le gaz, le four ou encore les négligences avec une cigarette. En outre, plusieurs chercheurs se sont intéressés au risque de brûlures au sein même de cette population. Selon Harper et al. (1995), les causes de brûlures des plus fréquentes sont le contact avec un radiateur, avec l'eau chaude ou par un contact avec des plaques chauffantes. Dans le cas de la démence, la pauvreté de jugement, les pertes de mémoire, la faible mobilité et/ou le temps de réaction ralenti face à un stimulus douloureux, peuvent être la source de mise en situation extrêmement dangereuses. Une étude plus récente menée par Hill et al. (2003), met en exergue plusieurs facteurs prédisposant aux brûlures : le diagnostic de démence dans 33% des cas, une démence probable dans 36% des cas, la consommation d'alcool dans 21% des cas et la cigarette pour 10% des cas. Comme le soulignaient déjà Harper et al. en 1995, les causes des brûlures identifiées par ces auteurs sont : rentrer dans un bain brûlant, être en contact avec des bûches ou des flammes, cuisiner, fumer une cigarette ou être en contact avec des appareils brûlant. L'étude d'Alden et al. (2005), indique un taux de mortalité deux fois plus important chez des sujets déments. Là encore, les sources les plus fréquentes de brûlures sont le contact avec l'eau chaude et les flammes. Les brûlures surviennent le plus souvent au moment du bain ou en préparant le repas. En ce qui concerne l'errance⁶, Koester et al. (1998) soulignent l'importance du risque de mortalité associé au fait de se perdre. Les résultats de l'étude menée par Lai et al. (2003) indiquent que le délai pour retrouver les personnes errantes était variable, que les personnes errantes sont plus susceptibles de se blesser et que l'errance peut aboutir au décès de la personne fragile suite à une chute ou à un accident de la voie publique. L'intérêt pour les risques liés à la conduite automobile chez les personnes en perte d'autonomie a donné lieu depuis les années 1980 à de nombreux articles (Lucas-Blaustein et al., 1988 ; Hunt et al., 1993 ; Johansson & al., 1997 ;

⁶ Finkel et al. (1996) décrivent l'errance comme un comportement d'instabilité psychomotrice que se traduit par le fait de marcher sans but précis.

Roche, 2005 ; Adler & Rottunda, 2006). Ainsi, selon Roche (2005), le risque d'accident de voiture chez les personnes fragiles est augmenté du fait des baisses de performances visuo-spatiales, des difficultés d'attention, des troubles du jugement, de la mémoire et du langage. Johansson et al. (1997) ainsi qu' Adler & Rottunda (2006), ont mis en évidence un lien important entre démence et mortalité sur la route. L'étude d'Hunt (1993) montre que plus la dépendance est sévère et plus l'habileté à conduire est diminuée. De plus, Nourhashémi et al. (1999) rappellent que 26% des sujets en perte d'autonomie, qui nécessitent une aide dans les actes élémentaires de la vie quotidienne (habillage ou toilette), conduisent encore. Aussi, Roche (2005) met l'accent sur la possible anosognosie du sujet « fragile », qui, inconscient de ses troubles, va refuser d'arrêter de conduire de sa propre initiative. Les risques à domicile sont donc particulièrement présents chez les sujets fragiles vivant au sein même de leur logement. Un risque qui aura des conséquences sur la santé de ces sujets mais aussi sur la santé de leurs aidants. En effet, leur sécurité peut devenir une véritable préoccupation pour les aidants (Lach et al., 2007) notamment lorsque leur proche vit seul (Gilmour et al., 2003).

En résumé, la littérature, nous apprend que les sujets « fragiles » représentent un groupe particulièrement vulnérable face aux accidents domestiques. Certains auteurs tels que Manthorpe et Watson (2003) ou Wada & al. (2001) ont mis l'accent sur les risques liés à l'alimentation tels que les intoxications alimentaires, l'oubli de s'alimenter ou l'ingestion de produits non comestibles. D'autres chercheurs (Mishara & al., 2000 ; Ownby, 2006) se sont davantage intéressés aux problèmes de médication tels que les oublis, les erreurs ou le surdosage médicamenteux. Les chutes ont fait l'objet de nombreuses études (Maeker & al., 2005 ; Van Doorn & al., 2003) au même titre que la conduite automobile (Roche, 2005 ; Johansson & al., 1997). L'intérêt des chercheurs s'est également porté sur les risques de brûlures (Harper & al., 1995) et d'incendie (Hill, 2003). Les conséquences des accidents qui surviennent chez les sujets fragiles peuvent s'avérer graves, pour eux (traumatismes, brûlures, malnutrition, intoxication, etc.), comme pour leur entourage (incendie, accidents de la route, vigilance constante et sentiment de responsabilité handicapant). Plusieurs chercheurs (Letts et al., 1998 ; Clemson et al., 1999 ; Mackenzie et al., 2000 ; Poulin de Courval et al., 2006) ont donc mis au point des outils d'évaluation de ces risques spécifiques aux sujets en perte d'autonomie et/ou dépendant, avec l'ambition de pouvoir les éviter. La partie suivante s'attache alors à mettre en évidence la responsabilité et la vigilance des aidants familiaux de garantir la sécurité et le bien-être de leur proche fragile vivant à domicile. Nous verrons de quelle manière ce rôle implicitement endossé par les aidants et qui s'ajoute aux multiples tâches qu'ils ont à accomplir, peut s'avérer envahissant et handicapant voire chronophage pour eux. En effet, l'accompagnement d'une personne qui présente une dépendance et

notamment une dépendance psychologique comporte certaines particularités et ne peut s'apparenter à un simple soutien.

2.2. Du risque à la vigilance de l'aidant.

2.2.1. La notion de vigilance : définition.

Pour Vidal-Naquet (2006), la vigilance des aidants est définie par le fait de maintenir une attention particulière, d'exprimer de la sollicitude et de manifester de la prévenance envers un sujet fragile. En résumer, c'est « avoir souci de l'autre ». Cette vigilance ne résulte pas uniquement d'une identification objective des besoins et des manques. Elle doit aussi prendre en considération les attentes du sujet. La vigilance implique ainsi le consentement et l'implication du sujet aidé fragilisé. De ce fait, au travers de l'exercice de la vigilance (Bucki, 2012 ; Thomas & al., 2012), se révèle une nécessité d'homéostasie entre l'exigence d'autonomie et le désir de bienveillance. Cette nécessité suppose une asymétrie de la relation d'aide et soins. Dès lors, la posture de vigilance de l'aidant (Besson & Vandame, 2013 ; Loustalot, 2012), implique l'intrication de deux types d'attention, l'une dirigée vers le dépistage des carences et déficits et l'autre vers la reconnaissance des besoins et des attentes du sujet fragile. Aussi, cette homéostasie que tente de maintenir la posture de vigilance peut être mise en difficulté lorsque les besoins et attentes exprimés, se présentent sous une forme dégradée, que leur interprétation est incertaine ou encore lorsque les choix opérés par le sujets fragile impliquent un risque ou un danger. Dans ce cas, l'aidant peut adopter comme comportement de nier la participation du sujet fragile ou d'assurer sa protection en l'absence de son consentement.

2.2.2. Les différentes formes de vigilance de l'aidant.

Les causes de fragilisation d'équilibre du ressenti de vigilance sont complexes et trouvent leurs sources dans différents registres (médico-sociaux, familiaux, psychologiques ou encore environnementaux). La vigilance tend ainsi, à être multipolaire et à investir les dispositifs d'aide et de soins à domicile. Elle est vécue par les aidants familiaux, les aidants professionnels et par les sujets fragiles eux-mêmes. Les nouvelles technologies (alarmes, verticalisation, etc.) permettent alors à ces derniers de venir se manifester ou signaler les difficultés du système mis en place. Le dispositif peut, de ce fait, être considéré comme un support d'impulsion de l'alerte. Dirigée vers une gestion des risques et leur prévention, la vigilance s'inscrit alors, dans le temps. Ainsi, lors de dysfonctionnements, la reconstruction des liens dans la relation d'aide, se fait par une augmentation prégnante du niveau de vigilance, voire par une vigilance extrême, comme nous pouvons le constater dans des situations de risques accrus de chutes à domicile (Roux, 2006). Dans la durée, un maintien du niveau élevé de vigilance, nécessite des réajustements réguliers du dispositif de

prendre soin à domicile. Ce comportement se retrouve dans le discours des aidants familiaux lorsqu'ils soulignent la nécessité fondamentale de « s'organiser au jour le jour pour gérer l'évolution et les pertes constantes de la maladie » qui touche leur proche. Le sujet fragile, se situe alors au centre du dispositif de prise en soin qui a pour charge sa surveillance. Pour Ennuyer (2004),

« la labellisation des CLIC, entre autres, est clairement un procédé subtil d'enferment des vieux à risques, dont on nie la qualité du sujet, en leur imposant des équipes médico-sociales d'évaluation, des étiquettes GIR et des filières de soins ». Cela dit, la vigilance semble envisagée de manière plus globale, par une prise en considération de la fragilité du sujet aidé à domicile mais aussi de l'ensemble du dispositif avec lequel il interagit en permanence menacé de déstabilisation (Thomas, 2005). Ainsi, lors d'une mise en actes du dispositif à domicile, les évaluateurs peuvent constater une souffrance et une fragilité plus prégnante chez l'entourage que chez le sujet aidé. Afin d'éclaircir le concept de vigilance et au travers d'une analyse qualitative, Mahoney (2003) a dégagé 5 concepts du discours des aidants :

- La supervision attentive (*watchful supervision*) où les aidants familiaux doivent fréquemment attirer l'attention des autres membres de la famille et des intervenants professionnels sur les difficultés qu'ils constatent chez leur proche fragile.
- L'intervention protectrice (*protective intervening*) en garantissant le bien-être de chacun. En début de perte d'autonomie, l'aidant va principalement veiller sur son proche fragile mais à mesure de l'évolution de la dépendance, les intentions de l'aidant familial vont également viser à protéger l'entourage (notamment les aidants professionnels) du proche fragilisé.
- L'anticipation préventive (*anticipating triggers*). L'aidant va petit à petit développer une certaine connaissance des réactions de son proche fragile ainsi que des événements susceptibles de l'inquiéter, l'agiter, le contraire ou l'apaiser.
- Se sentir « en garde 24 heures » sur 24 (*on duty 24 hours a day*). En effet, de nombreux aidants évoquent le sentiment de ne pas pouvoir prendre de la distance par rapport à leur responsabilité de supervision à l'égard de leur proche fragile devenu dépendant, y compris pendant la nuit. Ils se disent « *en garde* », présentent des difficultés à s'endormir, se réveillent régulièrement pendant la nuit, prêts à intervenir au moindre bruit inhabituel, venant aggraver l'épuisement et le burn out.
- La nécessité d'être présent personnellement (*being there*) : En effet, énormément d'aidants familiaux ressentent que leur présence est primordiale au bien-être de leur proche fragile. Ils sont convaincus qu'eux seuls savent ce qui est bon pour lui.

Ainsi, selon Mahoney (2003), la vigilance de l'aidant est un rôle actif qui englobe ces cinq catégories de signification.

2.2.3. La vigilance des aidants : « le coping de vigilance ».

A l'inverse du « *coping d'évitement* » détournant l'attention du problème, « *le coping de vigilance* » dirige l'attention vers celui-ci pour le prévenir ou le contrôler. Ainsi, pour Janis et Mann (1977), le « *coping vigilant* » est une stratégie active visant la recherche d'information sur la situation de prise en soins, le soutien et l'environnement social, la mise en actes de plans d'action et la recherche de moyen pour la résolution de problème. Cette stratégie permet alors de limiter les effets négatifs des stressseurs sur la santé physique et psychique de l'aidant. En effet, le recours à ce type de stratégie peut venir diminuer la détresse émotionnelle tout en facilitant le contrôle de la situation : le fait de savoir davantage de choses au sujet du problème (annonce du diagnostic, recherche d'information sur la pathologie qui touche le proche, etc.) facilite la mise en œuvre de stratégies compensatrices. Toutefois, le *coping vigilant* peut aussi augmenter de manière dommageable l'intensité de l'émotion lorsque la recherche d'informations révèle que la situation est plus grave que ce que l'on pensait ou quand rien ne peut être fait pour venir réajuster la situation. Dans le champ de la perte d'autonomie et notamment en ce qui concerne les démences, les travaux d'Aneshensel et al. (1995) suggèrent que les aidants familiaux ont incontestablement des efforts à fournir pour surveiller, contrôler et réduire les comportements « socialement inappropriés ». Les aidants doivent ainsi maintenir un niveau de vigilance soutenu afin de veiller à ce que leurs proches ne fassent de mal ni à autrui ni à eux-mêmes. En 1998, Mahoney et al. ont ainsi pu opérationnaliser la notion de vigilance des aidants. Puis en 2003, Mahoney définit la notion de vigilance comme étant une surveillance continue par les aidants des sujets aidés fragiles. L'auteur propose aussi de mettre en avant les cinq éléments clés de la vigilance qui sont le contrôle, un positionnement protecteur, l'anticipation, être « toujours en service » et le sentiment prégnant d'être là. Ainsi, selon l'auteur, les aidants professionnels « vigilants » se considèrent comme « en service », même quand ils n'ont pas à « faire les choses » (*Doing things*).

3. Attentes, besoins et moyens de compensation dans la relation d'aide à domicile

3.1. Les attentes et les besoins

Les besoins d'aide et de soins des personnes fragiles et de leurs aidants familiaux sont de nature médicale, psycho-sociale, juridique et financière. Mais la définition des besoins diffère sensiblement selon le cadre de référence envisagé (Davin, 2007).

Selon les philosophes, un besoin existe quand un but n'est pas réalisé et que quelque chose est nécessaire pour l'atteindre. Il reflète l'écart entre une situation réelle et une situation souhaitée et correspond au désir de compenser ce déséquilibre. Le besoin peut être considéré comme tout ce qui est nécessaire au bien-être. Mais les besoins étant vastes et les ressources limitées, il faut déterminer un seuil entre besoins réels et souhaits ou désirs, c'est-à-dire entre besoins essentiels et non essentiels, mais qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie. L'inconvénient de cette approche est qu'elle ne permet pas de mesurer concrètement les besoins ni de prendre les mesures nécessaires pour les satisfaire, empêchant directement de répartir les services et les ressources disponibles entre les individus (Asadi-Lari et al., 2003). Selon les sociologues, depuis la typologie établie par Bradshaw (1972), on peut distinguer quatre façons d'appréhender le besoin : le besoin normatif ou objectif (*normative need*), en règle générale enregistré par un professionnel, à partir d'une norme souhaitable. Le besoin ressenti ou subjectif (*felt need*) correspond à ce que désirent les individus. Le besoin exprimé (*expressed need*) traduit le besoin perçu de façon orale par une demande ou par le recours à des services. Enfin, le besoin comparatif (*comparative need*) permet de comparer la situation de personnes présentant des caractéristiques similaires.

Selon les médecins, un besoin de soins correspond à l'écart entre un état de santé constaté et un état de santé souhaité. Il traduit une détérioration, au moins perçue, de l'état de santé (Case et Baubeau, 2004 ; Chambareteaud et Hartmann, 2004). Selon les économistes, l'approche du besoin reste pour partie conditionnée par l'existence des services et des soins (Davin, 2007). Dans le cas des services sociaux, la définition du besoin est complexe (Valtonen, 2008). En effet, dans de nombreux cas, le besoin n'est pas un phénomène individuel mais bien un phénomène collectif qui touche toute la famille, un groupe de personnes ou parfois un quartier. Aussi, les personnes qui ne déclarent aucune aide humaine, et plus encore celles qui déclarent des difficultés à faire face aux activités quotidiennes, sont généralement considérées dans la littérature comme présentant un besoin d'aide non satisfait (Paraponaris & al., 2005). C'est également l'optique des politiques sociales, dans une logique de mise en place de dispositifs d'aide et d'évaluation du nombre de bénéficiaires concernés (Bontout & al., 2002). Indépendamment de l'état de santé, le besoin de services est accru par certaines caractéristiques démographiques, sociales et économiques : les personnes les plus âgées et celles disposant de faibles revenus auraient par exemple le plus fréquemment besoin de services (Davin, 2007).

En résumé, les besoins des aidants sont indissociables de ceux de la personne atteinte. Ils dépendent, entre autres, de leur capacité à apprécier la souffrance de la personne fragile à travers les signes et symptômes physiques et psychologiques (*appraisal*) et à faire face

(*coping*) aux facteurs de stress liés à la maladie (incapacités fonctionnelles, déficits cognitifs, comportements difficiles, demande de vigilance, temps passé à l'aide) ainsi qu'à des facteurs de stress secondaires (épouement, difficultés financières, conflits familiaux), selon le modèle du stress et de la santé de l'aidant (Schulz & al., 2007). L'appréciation de la souffrance de la personne malade dépend non seulement du fardeau ressenti (Andrieu & al., 2003), mais également des représentations existentielles ou spirituelles pouvant donner du sens à la situation, pour la personne aidée ou pour son aidant (Schulz & al., 2007). Comment définir de façon « accessible » les besoins des aidants et des aidés, en tenant compte d'un aussi grand nombre de dimensions et de représentations ?

3.1.1. Attentes et besoins de l'aide.

En ce qui concerne la relation d'aide à domicile, la notion de besoin est utilisée lorsqu'il s'agit de besoins nécessaires à la survie physiologique ou psychologique d'une personne. Dans ce sens, on se réfère aux besoins physiologiques de base comme : se nourrir, boire, se reposer, faire de l'exercice, etc. Ou encore aux besoins d'aimer et d'être aimé, valorisé et respecté dans son identité et sa différence (besoin de réalisation de soi, valorisation et gratification du rôle de l'aidant ou encore besoin d'amour et d'appartenance). Tous les autres « besoins » sont plutôt des désirs, des goûts, des préférences du fait qu'ils ne sont pas essentiels à la survie. En effet, on a souvent tendance à confondre le besoin lui-même avec le moyen utilisé pour y répondre qui lui n'est pas essentiel et correspond le plus souvent à un goût ou un désir. Ainsi, un sujet aidant peut exprimer un besoin de recevoir de l'aide ou de soutien pour assumer les tâches confiées au quotidien. Une analyse plus fine d'un tel discours permet d'entendre que cela ne représente pas le vrai besoin. Le besoin réel, sous-jacent, dans un tel exemple, se situe alors dans le fait de se sentir important et apprécié de l'autre dans son rôle et sa fonction. Par conséquent, il ne faut pas confondre le moyen utilisé pour répondre au besoin avec le besoin lui-même. Le risque serait d'apporter une réponse inadéquate voire totalement inappropriée. Comment alors ne pas être en situation d'attente par rapport à l'aidant ou à la personne aidée dans la réponse qui peut être apportée ? Ainsi, être en attente ou avoir des attentes, correspondrait à l'attitude que l'on adopte par rapport au besoin. L'attitude d'attente est malsaine car elle nous place dans un état de dépendance par rapport à l'autre et ce choix est nécessairement frustrant, car rarement satisfait. Peu importe la qualité de ce que l'autre est prêt à nous donner, si nous ne reconnaissons pas le besoin à la base comme légitime et nôtre, la réponse ne sera jamais la bonne, donc toujours insatisfaisante.

Selon Lamy et al. (2009), le besoin d'écoute est plus important pour les aidantes femmes que pour les aidants hommes. Les conjoints comme les enfants font état de la nécessité de ce type de besoin. De plus, pour les aidants de sujets fragiles présentant des

troubles psychiques, le besoin d'écoute et de soutien est encore plus prégnant. Ce besoin est d'autant plus légitimé quand la situation de prendre en soin impact la vie sociale des sujets aidants. Par ailleurs, les aidants soulignant des problèmes de santé sont plus nombreux à solliciter davantage l'écoute. Aussi, ces aidants mettent, en avant un besoin d'écoute particulière et de soutien de la part de leur entourage. En outre, les aidants qui travaillent à temps plein expriment ce besoin encore plus fortement. De plus, les aidants qui prennent en soin un sujet atteint d'une perte d'autonomie psychique expriment ce besoin de manière très prégnante. On constate alors que de nombreux aidants, en situation d'isolement familiale sont à la recherche de réseaux sociaux amicaux pour pouvoir parler et mettre en mots leur souffrance et ainsi partager leur vécu. En définitive, ce besoin d'écoute et de soutien est à mettre en lien avec un manque. En effet, beaucoup d'aidants mettent en avant la difficulté qu'ils rencontrent pour recevoir de l'aide « concrète » de la part de leurs proches. Et même lorsque ces aidants arrivent à se confier à un autre, ils n'ont généralement pas le sentiment d'être compris, entendus et reconnus. Pour ces aidants il est alors parfois plus simple de s'adresser et de se confier à un autre professionnel pour « ne pas déranger les proches » et pouvoir s'exprimer librement.

Les aidants déclarent généralement un besoin d'aide centré sur la prise en charge, par l'autre professionnel, des activités de la vie quotidienne telles que le ménage ou le repas. Dans le même temps, l'intervention extérieure est quelquefois jugée inadaptée au regard d'un manque de disponibilité et de continuité (notamment les week-ends et les jours fériés, souplesse des horaires). Les aidants mettent également en avant le « turn over » des professionnels comme sources de difficultés. Aussi, le recours à une association prestataire⁷ pour les aides à domicile ne permet pas le choix des intervenants qui ne favorise pas la mise en place d'un lien de confiance. De plus, on note que les aidants mettent en exergue des difficultés relatives à la coordination des aides telles que la segmentation des prises en charge ou l'absence d'instance de coordination interdisciplinaire. Les aidants aussi pointent du doigt le manque de formation et de qualification des aidants professionnels qui peut parfois nuire à la qualité de la prise en soin. Ainsi malgré un besoin important, certains aidants familiaux peuvent limiter voire refuser le dispositif de prendre soin proposé par les professionnels. Par ailleurs, les aidants parlent de besoin matériels et notamment de besoins liés à l'aménagement du domicile. En effet, le manque d'adaptation du logement est soulevé par la plupart des

³ Les services d'aide et d'accompagnement à domicile recouvrent de nombreuses activités. On peut embaucher directement la personne, c'est l'accès par le gré à gré, mais aussi le faire par l'intermédiaire d'un « mandataire » ou avoir recours à un prestataire. L'entreprise ou association prestataire fournit et facture une prestation au bénéficiaire du service. L'intervenant qui effectue le service est salarié de la structure prestataire. Le particulier n'a donc pas à le déclarer.

aidants (Lamy et al., 2009). Ces aidants soulignent aussi le besoin d'une adaptation régulière du matériel en fonction de l'évolution progressive et parfois très rapide, de la pathologie qui touche la personne aidée.

3.1.2. Attentes et besoins des personnes aidées.

Quels sont les besoins des personnes aidées lorsqu'elles ne sont pas rapportés par les aidants professionnels ou les aidants familiaux, mais par les sujets fragiles eux-mêmes, lorsqu'ils le peuvent (Strubel & al., 2007 ; Cudennec & al., 2006) ? En 2008, l'Association Alzheimer des États-Unis, en collaboration avec le Centre Alzheimer de l'Université Northwestern, souligne que les besoins mis au premier plan par les sujets fragiles interrogés concernent la stigmatisation liée notamment à la maladie d'Alzheimer et son impact relationnel, les relations insatisfaisantes avec le monde médicale, l'incertitude concernant la disponibilité des services de soutien et d'information sur la maladie, l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (dépendance à l'aidant, rôle du sujet fragile dans la prise de décision et dans la capacité à conduire qui reste le dernier symbole de l'indépendance), continuer ses activités et enfin être acteur dans la société pour défendre leur cause et « mettre un visage » sur la maladie. Aussi, la philosophie du soin à domicile doit intégrer et mettre en relation trois partenaires absolument indispensables :

Le proche fragile qui est au cœur des préoccupations, respecté dans son rythme de vie, son intimité, son histoire, son identité, ce qui implique alors une approche globale et singulière ;

La famille et l'aidant principal en particulier, partenaire indispensable, acteur essentiel du prendre soin au domicile, mais aussi acteur de la continuité affective et collaborateur essentiel pour « négocier » et définir le mode de prendre soin adéquat pour son proche ;

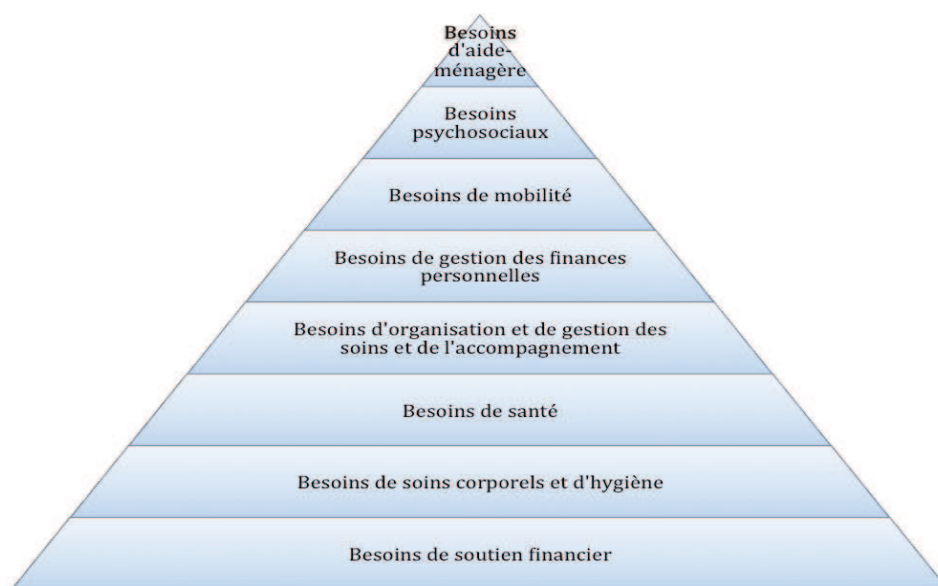
Les professionnels intervenant au domicile, détenteurs d'un savoir, d'un savoir-faire, de compétences et d'un savoir-être spécifique.

Selon Thibault-Wanquet & al. (2008), cette approche implique de considérer l'aidant principal comme un partenaire permettant un travail en collaboration et non comme une intrusion. Inclure le proche aidant c'est aussi lui donner une information sur la pathologie qui touche le sujet fragile et ses évolutions possibles. Cela peut permettre à l'aidant de s'autoriser à recourir à un dispositif d'aide extérieure (intervenants au domicile, séjour de répit, etc.), de se situer dans une complémentarité avec les aides proposées (et non dans une rivalité) et d'intégrer le dispositif de prendre soin comme un outil et non comme une solution (souvent vécue comme ponctuelle et inadéquate) à un problème. Une place est ainsi donnée à chacun des acteurs du dispositif de prendre en soin avec cette nécessité fondamentale de mettre le sujet fragile au centre de la prise en soins. L'aidant reste alors partie prenante dans la prise en

charge de son proche. Le partenariat repose sur des fondements de confiance et de respect mutuel. Pour les aidants professionnels, la meilleure façon de se positionner est d'éviter de suppléer l'aidant familial. Ces constats nous permettent de questionner le dispositif du prendre soin au domicile avec un regard nouveau pour ne pas exclure du prendre soin les différents acteurs et leur propre discours sur leur besoins et leurs attentes, afin de pouvoir construire une relation de confiance réciproque qui, schématiquement, s'appuie sur des notions d'attachement et de lien social. Ainsi, « en améliorant notre compréhension de la relation complexe qui lie la personne malade à son entourage, nous pourrions favoriser un meilleur suivi du traitement et de la maladie » (Joublin, 2005).

3.1.3. Attentes et besoins de la dyade aidants-aidés.

Figure 2 : Ordre de fréquence décroissante des besoins de la dyade (Villez, 2008).



L'Association Eurofamcare (2006) a étudié les besoins de sujets fragiles aidés par des aidants familiaux dans toute l'europe (Allemagne, Grèce, Italie, Pologne, Suède et Royaume-Uni). Ainsi, le besoin d'aide ménagère, est le plus largement exprimé (dans 92% des cas). Les personnes ayant un aidant familial accèdent peu à ces services. En effet, le service d'aide ménagère est davantage utilisé par des personnes isolées ou plus lourdement dépendantes. Puis, les besoins psychosociaux (pour 89% des situations) qui ne sont généralement pas considérés comme étant de la responsabilité du dispositif. L'accueil de jour, les Cafés Alzheimer et les centres de proximité peuvent répondre à ce besoin pendant la journée. Les bénévoles pouvant apporter un soutien à la personne fragile ont un rôle potentiel à jouer dans le répit des aidants. Dans un troisième temps les sujets mettent en avant un besoin de mobilité

(pour 82% des cas). Au sein du domicile, les sujets fragiles peuvent possiblement être soulagés par des aides techniques, une adaptation de l'environnement et les nouvelles technologies élaborées pour le transfert et la marche. Ainsi, en Suède, la moitié des personnes aidées bénéficiaient d'adaptations de leur environnement de vie, mais cette réorganisation du lieu de vie est très peu présente dans les autres pays. A l'extérieur du domicile, seul 38% des sujets fragiles aidés par des aidants familiaux ont accès aux transports en Suède, cette proportion étant plus faible pour les autres pays de l'étude. Les besoins de gestion des finances personnelles concernent 80% des personnes fragiles de l'étude. C'est un besoin fondamental et une responsabilité majeure pour les aidants familiaux. Par ailleurs, ce besoin soulève la question de protection contre une mauvaise gestion financière ou le vol du sujet fragile qui vit seule ou qui utilise un dispositif de prendre soin à domicile. Les besoins d'organisation et de gestion des soins et de l'accompagnement concernent 79% des personnes fragiles de l'étude. Pareillement, les besoins de santé concernent 79% des personnes fragiles de l'étude. En effet, en plus des interventions par le dispositif de professionnel du soin, les aidants familiaux doivent apporter une aide importante (prendre un rendez-vous médical, accompagner l'aidé, vérifier la bonne prise du traitement ou encore surveiller le régime alimentaire). Par ailleurs, les besoins de soins corporels et d'hygiène concernent 66% des personnes fragiles. Ainsi, les sujets les plus dépendants, qui ont besoins d'une aide permanente pour tous les gestes de la vie quotidienne (manger, s'habiller, faire sa toilette, etc.), demande une importante organisation du dispositif pour répondre au mieux à cette demande continue. Enfin, les besoins de soutien financier concernent 36% des sujets aidés par les aidants familiaux de l'étude. Ce constat reflète alors les faibles revenus des personnes fragiles ainsi que le coût élevé de la mise en place d'un dispositif de prendre soin à domicile.

3.1.4. Attentes et Besoins des aidants.

Selon les travaux de Lamy et al. (2009), les aidants présentent une certaine difficulté quant à énoncer précisément leurs besoins et attentes, entendus comme un « état ressenti ou privation (manque, insatisfaction) communiqué implicitement » (Van Der Roest & al. 2007), même si le discours de ces aidants permet de les repérer à travers notamment l'expression des manques et des difficultés. En outre, les auteurs constatent que les besoins et les manques ne sont pas toujours en cohérence avec la situation de prendre soin à domicile. Les auteurs constatent néanmoins que le nombre de besoins cités est plus important quand l'aidant est un conjoint, quand l'aidant intervient plus de 8 heures quotidiennement, ou quand il s'occupe de la personne depuis plus de 10 ans. Par ailleurs, ces travaux soulignent que la nature des besoins exprimés par les aidants est significativement différente selon qu'il s'agit d'un homme ou d'une femme, et selon qu'il y ait intervention d'un aidant professionnel ou que

l'aidant soit isolé. Les besoins les plus fréquemment cités concernent les informations sur la législation et les démarches administratives, les moyens financiers et les moments de répit. Globalement, plus de la moitié des aidants (53%), et notamment les conjoints, renseignent un besoin plus grand d'être correctement informés vis-à-vis des démarches administratives et/ou sur la législation en vigueur. De plus, ce besoin est le même quelle que soit l'ancienneté de l'aide. En revanche, il croît avec la durée d'intervention quotidienne des aidants familiaux. En ce qui concerne les aspects financiers, 48% des aidants réclament davantage de moyens. Ce besoin est souvent en lien avec la perte de salaire pour le conjoint vieillissant ou avec la réduction de l'activité professionnelle pour l'enfant aidant. Le montant du dédommagement de l'aidant familial est, par ailleurs, considéré comme trop faible par rapport au temps consacré et aux besoins de l'entourage. De plus, le besoin de soutien financier est aussi exprimé au regard du coût important du handicap. Par ailleurs, 35% des aidants déclarent manquer de temps de répit. De manière implicite, cette demande est plus souvent exprimée en terme de difficultés que de besoin. D'ailleurs, certains aidants, sans même s'autoriser à s'interroger sur leur besoin de se distancier, vont mettre à distance toute idée de répit. Ainsi, le sentiment de responsabilité apparaît plus fort que l'épuisement induit par le prendre soin, tel un « *conditionnement* ». Il est dès lors associé au sentiment de culpabilité à l'idée de « laisser » voire « d'abandonner » son proche fragile. Aussi, le besoin de répit semble croître avec l'ancienneté de l'aide et la durée d'aide au quotidien. Les femmes sont davantage en demande quant aux possibilités de répit. Les hommes sont plus enclins à effectuer des tâches en lien avec l'extérieur. Une variabilité du besoin de répit est ainsi constatée selon le sexe de l'aidant. De plus, les ascendants sont plus demandeurs du besoin de répit que les conjoints de sujets fragiles. Si l'aidant est seul et isolé, il déclare un niveau moindre de besoin de répit. Pour autant, la majorité des aidants affirment que le prendre en soin à domicile est très lourd, qu'il engendre des problèmes graves de santé et qu'il nécessite des temps de répit. Aussi, si le besoin de répit reste fondamental, il reste peu évoqué en termes de mise en actes (accueil de jour ou garde à domicile).

3.1.4.1. Attentes et besoins des aidants familiaux.

Selon les auteurs de l'étude Pixel (2002), les souhaits de l'entourage varient en fonction du mode de prise en charge du sujet fragilisé. En effet, les aidants de sujets aidés à domicile réclament plus d'aide dans la journée alors que ceux qui ont la charge d'un proche institutionnalisé souhaitent bénéficier d'une aide financière plus importante. De plus, très peu d'aidants ont l'opportunité d'avoir accès à une prise en charge psychothérapeutique. Ils sont d'ailleurs surpris lorsqu'une telle aide leur est proposée. En réalité, la nécessité d'un soutien psychologique existe, mais elle est sacrifiée. Aussi ces aidants profitent d'une consultation qui

concerne leur proche aidé pour évoquer leurs propres difficultés. En plus de cela, les aidants disposent de peu de soutien. En effet, un tiers des aidants familiaux prennent totalement en charge leur proche fragile sans aucune aide extérieure qu'elle soit humaine, technique ou financière. Ce constat nous interroge alors sur la sous utilisation de dispositif de prendre soin proposé au couple aidant/aidé. Pour Coudin (2004), la mission des services d'aide extérieure destinée aux aidants et aux aidés, consiste à mettre en place des dispositifs de prendre soin par des professionnels afin de répondre au mieux aux attentes et aux besoins de la dyade aidant/aidé. Cette mission met en exergue une problématique d'une grande importance c'est-à-dire la sous-utilisation par les aidants comme par les aidés du dispositif de prendre soin dans le contexte du domicile. Pour l'auteur, cette sous-utilisation se situerait à l'interface de deux logiques d'aides divergentes. En effet, les services d'aides répondent aux besoins d'aide manifeste sans prendre en considération le travail de soutien à l'image de soi de la personne aidé en perte d'autonomie accomplie par l'aidant familial. Cet aspect intangible du prendre soin, jugé essentiel par les aidants, fait naître un conflit douloureux entre les besoins contradictoires de technicité de l'aide et de maintien identitaire du proche. Selon l'étude menée par cet auteur la sous-utilisation du dispositif de prendre soin dépendrait dans un premier temps des services qui paraissent inadéquats face aux attentes et aux besoins des aidants et des aidés tels qu'ils les expriment. Aussi, il y a très peu d'aidants familiaux qui sont préparés au rôle qui leur est assigné. La relation d'aide s'instaure souvent dans un contexte familial complexe dans lequel des souvenirs douloureux peuvent resurgissent et venir jouer un rôle dans le vécu du prendre soin. Face à la chronicité d'une situation, son évolution et son aggravation, peuvent apparaître des risques d'épuisement de l'aidant (familial et/ou professionnel), d'isolement et de repli sur soi. L'aide aux aidants peut s'entendre comme une action de prévention. Un des objectifs de l'aide aux aidants est de leur faire prendre conscience que l'oubli de soi peut empêcher de prendre soin de soi et alors conduire à l'épuisement et rendre impossible à terme le prendre en soin de la personne fragilisée. Il peut en résulter des situations de crise, de maltraitance et à une institutionnalisation souvent dans l'urgence, dans une grande souffrance et une grande culpabilité. Il nous faut ici leur permettre d'anticiper et ainsi parvenir à informer ces aidants de l'évolution éventuelle de la maladie qui touche l'aidé, des offres de répit, les persuader d'y avoir recours mais également mettre en place des modes de prise en charge diversifiés qui répondent à la diversité des situations, des attentes et des besoins du couple aidant/aidé. A ce moment-là, nous pouvons parler de prévention de l'isolement, de l'exclusion sociale, de situations de crise, de la santé des aidants, voire une préparation à l'institutionnalisation si cela s'avère nécessaire. Les actions en faveurs des aidants peuvent

prendre différentes formes sachant qu'il convient de les organiser en stratégies d'interventions selon chaque situation particulière de prendre soin.

3.1.4.2. Les attentes et besoins de professionnels

Un des besoins d'aide les plus proposés lors de la mise en actes du dispositif de prendre soin à domicile est l'aide à domicile qui est celle qui « permet à la personne de rester vivre chez elle le plus longtemps possible alors qu'elle ne peut plus faire seule les actes de la vie quotidienne » (Benaim et al., 2005). Aussi, le terme « aide à domicile » représente à la fois un service et la personne qui rend ce service, aussi appelée auxiliaire de vie sociale ou assistante de vie. L'aide à domicile effectue l'entretien ménager du domicile de la personne fragile, souvent appelée « bénéficiaire », l'entretien de son linge, la préparation des repas, une aide administrative, les courses, une compagnie, un accompagnement pour sortir, se promener ou encore un soutien moral. Cependant, l'aide à domicile n'est pas une femme de ménage. Elle n'est pas non plus une dame de compagnie. Elle endosse alors un rôle global dans le maintien à domicile de la personne aidée aussi bien technique et pratique par l'aspect ménager que social et moral par son temps de présence. Par ailleurs, l'aide à domicile peut être financé par l'APA, l'action sociale des caisses de retraite ou l'aide sociale à domicile (par contre celle-ci ne finance que les services qu'elle a habilités à cela). Les services prestataires qui sont un gage de qualité sont privilégiés par ces financements. De plus, le portage de repas, qui consiste en l'apport de repas cuisinés à la personne fragile, est une aide assez utilisée par les acteurs de la relation d'aide. Pour venir proposer un répit à l'aidant familial, l'accueil de jour peut aussi être proposé, mais il reste en général, à destination des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. La garde à domicile, définie comme étant celle qui « permet à la personne aidée dépendante de rester vivre à domicile. Elle apporte une présence quasi constante de jour comme de nuit. Son rôle est d'aider la personne dans ses déplacements, ses actes de la vie quotidienne et de tenir compagnie » (Benaim et al., 2005), est très rarement rencontrée sur le terrain au quotidien. En effet, le financement des gardes à domicile reste très souvent de l'ordre de l'inaccessible. D'autres moyens de compensation peuvent être envisagés pour venir accompagner une situation de prise en soins à domicile tel que l'hébergement temporaire, la téléassistance, les aides techniques : le déambulateur, le fauteuil roulant ou encore le lit médicalisé ou les services de transports en commun ou individuel adaptés au handicap permettent aux personnes en perte d'autonomie de se déplacer facilement afin de continuer à avoir une vie normale. Ils s'organisent comme des taxis individuels ou des transports en commun selon les cas. La principale aide financière expérimentée pour le maintien à domicile des sujets fragilisés est l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

L'APA est une prestation pour les personnes âgées en perte d'autonomie ». Pour son estimation, une grille d'évaluation de la dépendance de la personne est utilisée. Elle classe les personnes fragiles en 6 groupes appelés GIR (Groupes Iso Ressources) du GIR 1 (le plus dépendant) au GIR 6 (totalement autonome). L'APA est versée aux personnes classées dans les GIR 1 à 4. Un plan d'aide personnalisé est alors défini. Les autres aides financières apportées sont l'aide sociale à domicile ainsi que l'action sociale des caisses de retraite et de certaines mutuelles.

En résumé, les différents protagonistes de la relation d'aide et de soins à domicile sont lourdement sollicités lors de la prise en charge au quotidien. Ils mettent aisément en évidence un risque accru de mortalité et morbidité aussi bien physique que psychologique. Face à cette souffrance, ce vécu difficile (accidents domestiques, vigilance, stress, fardeau) et à l'inadéquation des aides proposées, le risque de présenter des troubles anxiodépressifs devient alors accru. L'objectif serait d'évaluer les réels besoins et attentes des aidants mais aussi des sujets aidés fragiles, pour venir identifier et entendre quelque chose de la réalité du prendre soin à domicile.

PARTIE 2 : PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. Objectifs.

La revue de la littérature nous permet de dresser un certain nombre de constats.

– Le prendre soin est un concept multidimensionnel, qui s'inscrit dans des interrelations complexes et riches qui ne peuvent être occultées ; pour autant peu de travaux prennent en compte ce système complexe dans sa globalité.

– Le prendre soin à domicile induit des conséquences délétères ou gratifiantes ancrées dans une clinique d'un vécu spécifique présent à la fois chez des sujets « fragiles » mais aussi chez les aidants aussi bien familiaux que professionnels. Les données actuelles demeurent parcellaires ou peu représentatives de ces populations.

– Le prendre soin à domicile, implique les notions de responsabilité et de vigilance extrême des aidants liés aux risques d'accidents de la personne aidée dans sa vie courante. A notre connaissance cette problématique demeure très peu étudiée.

– Le prendre soin à domicile est pensé et conçu par les soignants, la prise en compte du discours et du vécu des différents protagonistes de l'aide n'y apparaît que peu. La prise en considération de la parole des aidants est pourtant une nécessité fondamentale pour une mise en actes cohérente du dispositif de prendre soin à domicile.

De ces différents constats sont nés notre étude, ils en justifient le déroulé de la revue de la littérature, nos hypothèses, qui ont données naissance à trois études.

Notre principal objectif est donc de mettre à l'épreuve l'hypothèse générale qui interroge les conduites du prendre soin à domicile, à partir d'une typologie de ses différents acteurs. Nos objectifs secondaires sont de tenter de mieux spécifier les différents mécanismes qui l'animent (cognitifs, psychoaffectifs & relationnels) afin d'en démontrer leurs richesses et hétérogénéités. Mais également, face aux questions posées par l'aide à domicile pouvoir y répondre de manière adaptée c'est-à-dire en prenant aussi en compte la réalité du discours de chacun des protagonistes.

En résumé, notre objectif peut se synthétiser à proposer la photographie la plus exhaustive possible des aidants (familiaux, professionnels, personnes aidées), de la relation d'aide, sur une large population représentative et au plus proche de la réalité.

2. Hypothèses.

Hypothèse générale : le prendre soin à domicile est un phénomène complexe sous-tendu par des interrelations réciproques qui sont modulées par des facteurs psychopathologiques et environnementaux.

Hypothèse opératoire 1. : la relation du prendre soin à domicile détermine non pas une mais des typologies des aidants et des sujets « fragiles ».

Hypothèse opératoire 1.1. : ces conduites d'aide à domicile sont modulées par divers facteurs sociodémographiques, les types de liens aidants/aidés, les types et la sévérité de dépendance de l'aidé, le profil psychologique des aidants (état cognitif global, anxiété, dépression, stress, fardeau, estime de soi, stress perçu, style d'attachement, satisfaction de vie, difficultés et satisfactions rencontrées dans la relation d'aide, stratégies d'ajustement de la relation d'aide, le soutien social perçu, les types de leurs interventions). Mais aussi par le profil psychologique des aidés (état cognitif global, dépression, estime de soi, stress, autonomie, style d'attachement, satisfaction de vie).

Hypothèse opératoire 2. : Le contexte environnemental permet d'identifier des facteurs des risques environnementaux (accidents, brûlures, nutrition, médication, errance), susceptibles d'agir sur certains états psychologiques des aidants (sentiment de responsabilité et de vigilance).

Hypothèse opératoire 2.1. : Globalement, les risques domestiques encourus par des sujets « fragiles » augmentent les sentiments de responsabilité et de vigilance des aidants.

Hypothèse opératoire 2.2. : Ces sentiments accrus ont des conséquences psychopathologiques sur les aidants, ils influencent en retour la conduite d'aide à domicile.

Hypothèse opératoire 3. : La réalité des besoins et des attentes singulières des aidants diffèrent des dispositifs proposés.

Hypothèse opératoire 3.1. : Les attentes et besoins sont fonctions de la typologie des aidants, des sujets aidés et de l'environnement dans lequel la dyade aidant/aidé évolue (satisfaction de vie, degré de soutien social exprimé).

PARTIE 3 : MATERIEL ET METHODE

Matériel et Méthode

1. Population

1.1. Recrutements

Le fait de pouvoir travailler en collaboration avec le *Groupe IRCEM* nous a permis d'avoir accès à une logistique d'envergure facilitant ainsi la faisabilité de cette thèse ambitieuse. De plus, l'Association France Alzheimer Hérault, nous a permis de pouvoir inclure un nombre non négligeable de sujets fragilisés au sein même de leur domicile et de ce fait approcher la réalité de la relation d'aide en interpellant alors les différents acteurs et moyens du dispositif de prendre soin à domicile. Par ailleurs, l'hôpital de Sartène (Corse), ainsi que différentes structures d'accueil et d'intervention auprès de sujets fragilisés (SSR, SSIAD, EHPAD, USLD) de la région du Sartenais, nous ont permis d'accéder aux sujets fragilisés les plus isolés, aux moyens de compensation mis en œuvre et ainsi de venir interroger l'environnement d'exercice de la relation d'aide et de soins notamment en ce qui concerne le risque d'accident et de vigilance extrême à domicile. En outre, le réseau Vivadom et notamment sa branche « *Vivadom Autonomie* », basé à Nîmes, nous a permis de pouvoir inclure un large éventail d'aidants professionnels, de les suivre, au quotidien, et ainsi recruter des participants fragiles, leurs proches, au sein même de leur lieu de vie.

1.2. Description des échantillons

Grâce à cette logistique, ces réseaux, nous avons pu obtenir la collaboration de plus de 5000 sujets aidants et aidés (familiaux & professionnels ; en perte d'autonomie, dans le contexte du domicile). A partir de la population soumise à l'étude 1, nous avons extrait des sous-échantillons de catégories identifiées (aidants familiaux : conjoint, enfant, etc. ; aidants professionnels : infirmière, aide-ménagère, médecin traitant, etc.; aidés selon le type de pathologie). Pour les études 2 et 3, nous avons réalisé un échantillonnage à deux degrés (*two-stages sampling*, qui consiste à extraire un sous-échantillon d'une population générale. Ces sous-échantillons sont constitués au moins de 10% de la population globale et en sont représentatifs. Cet échantillon est représentatif de la réalité du fonctionnement du système de soin à domicile, il se décline ainsi :

- Etude 1 : Typologie des aidants familiaux, des aidants professionnels, des personnes aidées. Le traitement des données a porté sur 2338 acteurs du dispositif de prendre soin à domicile éligibles. Au sein de cette population, 518 sujets sont des aidants

familiaux, 855 sont des aidants professionnels et 965 sont des sujets aidés en perte d'autonomie voire totalement dépendant.

- Etude 2 : Description et analyse des risques liés à l'environnement d'exercice et impact de ces derniers sur la relation d'aide. Le traitement des données a porté sur 1373 aidants, dont 518 aidants familiaux et 855 aidants professionnels éligibles.

- Etude 3 : Analyse par les aidants, les aidés, de leurs attentes, besoins, moyens de compensation et des insuffisances rapportées. Le traitement des données a porté sur 5352 participants éligibles, dont 1712 aidants familiaux, 1710 aidants professionnels, 1930 sujets aidés en perte d'autonomie.

1.3. Critères d'inclusion

1.3.1. Aidants

- Etre conjoint, ascendant, descendant, collatéral, de la personne aidée, définissant ainsi le statut d'aidant familial ;
- Ou bien être un professionnel de la prise en soin de la personne aidée à domicile, définissant le statut d'aidant professionnel ;
- Lire et comprendre le français ;
- Avoir accepté de participer à l'étude par la signature du formulaire de consentement libre et éclairé.

1.3.2. Personnes aidées

- Etre en perte d'autonomie au stade léger, modéré ou sévère (physique et/ou psychologique) et nécessiter une aide ;
- Dans le cas de dépendance sévère, être en état de pouvoir répondre au protocole ;
- Vivre à domicile ;
- Avoir accepté de participer à l'étude par la signature du formulaire de consentement libre et éclairé.

1.4. Critères d'exclusion

1.4.1. Aidants

- Aidants pour lequel la personne aidée a été institutionnalisée ou hospitalisée pour une longue durée ;
- Aidant ayant refusé de participer à l'étude par la non-signature du formulaire de consentement libre et éclairé.

1.4.2. Personnes aidées

- Personne aidée, prise en charge par ailleurs, par un dispositif de soins pouvant constituer un biais (hôpital de jour) ;
- Personne aidée étant dans l'impossibilité de se soumettre au protocole du fait de l'aggravation de son état (psychologique, physique, etc.).
- Personne aidée ayant refusé de participer à l'étude par la non-signature du formulaire de consentement libre et éclairé.

1.5. Règles de sorties prématurées de l'étude

- En cas de décès du sujet fragile.
- En cas d'institutionnalisation du sujet fragile.
- Si le pronostic vital du sujet fragile est mis en jeu.
- Si le sujet fragile, et/ou son entourage, présente une incapacité physique, un handicap moteur trop important, une maladie ne lui permettant plus de participer à l'étude.
- Si l'expert considère un haut niveau de fatigabilité ou de stress du sujet fragile et/ou de l'ensemble des acteurs de la relation d'aide et de soins, pouvant impacter la mise en œuvre de l'étude.
- Si le participant ayant accepté de rentrer dans l'étude, refuse de continuer à y participer.

2. Procédure.

Globalement les différentes échelles ont été soumises à nos trois populations. Toutefois, certaines échelles plus spécifiques ont été renseignées uniquement par le groupe ciblé. De plus, le protocole des personnes aidées comporte moins d'évaluation par rapport à l'évaluation des aidants, ceci afin de ménager leur fragilité et fatigabilité. Toutefois, ces échelles sélectionnées, sont communes avec celles renseignées par les aidants afin de permettre certaines comparaisons.

- Aidants familiaux : le protocole expérimental s'est déroulé soit au domicile de la personne aidée, soit chez eux ; soit à distance du lieu de vie : dans un local mis à disposition par l'association France Alzheimer, Vivadom, hôpital de Sartène ;

- Aidants professionnels : l'investigation a eu lieu soit lors de leur intervention sur le lieu de vie du sujet aidé, soit au sein des locaux de leurs associations respectives (Vivadom, Réseau gérontologique...).

- Personne aidé : le protocole expérimental s'est déroulé au domicile de la personne aidée.

Concernant le protocole qualitatif (recueil des attentes, besoins, moyens de compensation, accidents de la vie quotidienne et prévention), la méthode d'enquête par entretiens semi-directifs a eue pour but d'explorer le vécu, les besoins et attentes des aidants, l'évolution de la perte d'autonomie des personnes aidées, les problèmes et difficultés rencontrés au cours des étapes de la perte d'autonomie, la représentation des services gérontologiques et des services offerts aux aidants. Pour saisir les besoins profanes des aidants et leurs réticences aux services, nous avons mené, dans le cadre de notre master de recherche une étude qualitative par entretiens ouverts. A partir de cette pré-enquête nous avons élaboré un questionnaire ciblé sur le recueil des attentes, des besoins, des moyens de compensation, des risques domestiques et de leurs préventions. C'est ce questionnaire qui a été utilisé dans le cadre de notre thèse.

3. Présentation des outils d'évaluation.

Lors de notre revue de la littérature, nous avons souligné que le prendre soin à domicile était un phénomène multidimensionnel. Son étude implique alors une évaluation conjointe des dimensions cognitives et psychopathologiques. Les outils d'évaluation des sujets aidés et des sujets aidants ont été sélectionnés après avoir effectué une analyse de la littérature et des outils d'évaluation existants. Les outils retenus devaient être validés et la sélection s'est appuyée sur les critères suivants :

- Leur faisabilité sur le terrain ;
- Leur fidélité et leur complémentarité ;
- Leur valeur diagnostique ou prédictive.

Par ailleurs, l'échelle RUD et les trois échelles de Coudin (2009) ont été retenues bien qu'elles ne soient pas encore validées, mais du fait de leurs intérêts : « *Évaluation des difficultés des aidants* », « *Évaluation de la satisfaction des aidants* », « *Évaluation des stratégies de gestion de la situation par les aidants* ». Le protocole qui suit a ainsi été retenu.

- Données sociodémographiques et médicales (RUD)

Le protocole favorisera une approche holistique du prendre soin à domicile. Pour réaliser une description exhaustive des aidants (professionnels ou non) et des sujets aidés, nous avons utilisé l'échelle Resources Utilisation in Dementia (RUD)⁸. Cette échelle nous a

8. Il n'y a pas à ce jour, d'étude de validation de la traduction de l'outil RUD. Nous utiliserons la version française de la RUD telle qu'elle était proposée dans l'étude PLASA « Plan de Soins et d'Aide spécifique à la Maladie d'Alzheimer » (Programme Hospitalier de Recherche Clinique 2002 et 2006).

permis de recueillir les données sociodémographiques ainsi que les données relatives aux caractéristiques de la situation d'aide :

- Type de sujet, statut marital, âge, sexe, lien de parenté, nombre d'enfant(s), nombre d'enfant(s) à charge, fratrie, mode de vie, situation familiale, diagnostic ;
- La quantification du temps dans les actes et les activités de la vie quotidienne et à surveiller la personne fragile ;
- La situation professionnelle ;
- Le fait de percevoir l'APA ;
- La satisfaction et le soutien des proches ;
- La région d'habitation et le milieu de vie ;
- Le lien avec le sujet fragile ;
- L'organisation du lieu de vie et le recours aux services de soins ;
- Le GIR, recueilli auprès des aidants ;
- l'APA : l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est destinée à couvrir en partie

les dépenses de toute nature concourant à l'autonomie des personnes en perte d'autonomie ayant besoin d'aides pour accomplir des actes essentiels de la vie et/ou l'état nécessite une surveillance régulière. Elle est attribuée, sous certaines conditions, par les conseils généraux aux personnes hébergées à domicile. Le bénéficiaire de l'APA est soumis à certaines obligations envers le conseil général. La personne en perte d'autonomie est considérée comme résidant à domicile si elle habite : à son propre domicile, chez un accueillant familial, dans un établissement dont la capacité d'accueil est inférieure à 25 places, ou dans un foyer logement pour personnes valides. Elle doit habiter en France de manière stable et régulière. Si elle est étrangère, elle doit avoir un titre de séjour en cours de validité. La personne en perte d'autonomie doit également : être âgé d'au moins 60 ans et avoir besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou être dans un état nécessitant une surveillance régulière (groupes 1 à 4 de la grille Aggir). Par ailleurs, les ressources n'ont pas d'effets sur le droit à obtenir l'APA mais ont des conséquences sur la part des dépenses qui resteront à la charge du demandeur.

Evaluations cognitives globales : MMSE (Folstein, 1975).

Composée de 30 items, ce test ne permet pas de faire un diagnostic étiologique, mais seulement de quantifier des déficits cognitifs selon une approche globale. Les fonctions cognitives sont altérées si le score est inférieur à une valeur seuil, qui est fonction de la scolarité. Des normes ont été produites par le Groupe de Réflexion sur les Evaluations

Cognitives (GRECO). Pour tout âge et tout niveau socio-culturel confondus, un seuil \leq à 24 rend compte d'une altération de différents secteurs de la cognition signant un état démentiel selon les critères diagnostics de la démence. Cependant, l'âge et le niveau socio-culturel du patient doivent être impérativement pris en considération pour une interprétation correcte du résultat (normes GRECO).

3.1. Etude 1 : outils d'évaluation.

3.1.1. Etude 1 : évaluation des aidants

Le tableau ci-dessous présente les évaluations qui ont pu être réalisées pour les aidants familiaux et les aidants professionnels.

Tableau 3 : Outils utilisés pour l'évaluation des aidants

Aidants	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20---30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5---10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5---8min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5---8min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4---7min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5---8min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5---8min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4---8min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1---3min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15---20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5---8min	Auto

De la sorte, il nous faut faire appel à des outils d'analyse qui visent à appréhender des relations complexes :

Anxiété et Dépression : elles furent évaluées à l'aide de l'échelle Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983). L'HADS comprend 14 items dont 7 pour évaluer une symptomatologie dépressive et 7 pour évaluer une symptomatologie anxieuse. Chaque item est coté sur une échelle de Likert en 4 points ; le score pouvant varier de 0 à 3 points. Chacune des sous-échelles est donc évaluée par un score variant de 0 (aucun

symptôme) à 21 (cas certain). Les notes seuils pour les deux sous-échelles sont les suivantes : 7 ou moins, correspond à une absence de cas ; de 8 à 10, on parlera de cas douteux ; 11 et plus déterminera un cas certain.

Fardeau : à l'aide de l'Inventaire de Fardeau (Zarit & al., 1982). Cette échelle est composée de 22 items de type Likert. Le score global, correspondant au niveau de fardeau, peut varier de 0 (pas de fardeau) à 88 points (sentiment de fardeau maximum). Entre 0 et 20 points, le fardeau est considéré comme absent ou léger ; entre 21 et 40 points, celui-ci est qualifié de léger à modéré ; entre 41 et 60 points, le fardeau est modéré à sévère et si le score est supérieur à 60 points, on dira que l'aidant (familial ou professionnel) présente un fardeau sévère. Hebert et al. (2000) ont validé une version francophone de l'échelle de Zarit afin d'évaluer de fardeau.

Estime de soi : à l'aide de l'échelle de Rosenberg (version française de Vallières & Vallerand, 1990). Le sujet doit indiquer son degré d'accord sur une échelle en quatre points de type Likert. L'étendue de l'échelle varie de 10 à 40. Plus le score est élevé, plus le niveau d'estime de soi est élevé.

Stress perçu : à l'aide de l'échelle PSS de Cohen et ses collaborateurs (1983). En pratique, cette échelle propose aux individus d'évaluer sur une période d'un mois, la fréquence des situations perçues comme stressantes suivant qu'elles sont évaluées comme incontrôlables, imprévisibles et menaçantes. Pour cette version à 10 items, trois groupes de réponses ont été définis, en fonction de la somme des réponses (dont le score va de 1 à 5) : de 10 à 22, le niveau de stress est estimé normal, de 23 à 30, le répondant fait état de difficultés d'adaptation, de 31 à 50, un réel problème de stress est détecté. Cette échelle mesure le stress de manière générale en privilégiant les perceptions de l'individu.

Style d'attachement : à l'aide du Adult Attachment Questionnaire (QAA) qui a été créé par Simpson en 1990. Cet instrument se compose des 13 items provenant des énoncés originaux de la mesure d'Hazan et Shaver (1987). En effet, pour créer le QAA, Simpson a pris les trois items de Hazan et Shaver et les a partagé en plusieurs déclarations auxquelles les sujets doivent répondre. La consigne était la suivante : *« Voici 13 énoncés avec lesquels vous pouvez être en accord ou en désaccord. Il s'agit d'évaluer les énoncés en vous demandant comment ils décrivent typiquement vos relations interpersonnelles en général. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés en cochant la case appropriée »*. Les cinq premiers items sont conceptuellement associés au style d'attachement sécure, les quatre suivants au style d'attachement évitant et les quatre derniers au style d'attachement anxieux-ambivalent. Chaque item est rattaché à une échelle de Likert en 7 point, allant de « fortement en accord » (score de 7) à « fortement en

désaccord » (score de 1). En additionnant les scores de chaque item on obtient un score d'attachement sécure (pouvant varier de 5 à 35), un score d'attachement évitant (pouvant varier de 4 et 28) et un score d'attachement anxieux-ambivalent (pouvant varier de 4 et 28). Plus le score est élevé, plus le sujet correspond au style d'attachement. Cela nous permet d'obtenir des « profils » d'attachement à travers les trois styles, en faisant l'hypothèse que les styles d'attachement ne sont pas mutuellement exclusifs.

Satisfaction de Vie (ESV) : à l'aide de l'échelle de Blais, M.R., Vallerand, R.J., Pelletier, L.G. et Brière, N.M. (1989). L'Échelle de satisfaction de vie : Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale". *Revue Canadienne de Sciences Comportementales*, 21(2), 210-223. C'est un instrument auto-administré, à 5 items permettant d'évaluer la satisfaction de vie d'après les propres critères du répondant (besoins, attentes et utilisation des dispositifs de compensation). L'Échelle de Satisfaction de Vie (ESV) est un instrument à 5 items permettant d'évaluer la satisfaction de vie. En fait, le répondant évalue globalement sa satisfaction de vie d'après ses propres critères. Pour chaque énoncé, il a à identifier sur une échelle de 1 (fortement en désaccord) à 7 (fortement en accord) à quel point il est en accord ou désaccord avec l'énoncé. Il n'y a qu'une dimension et il s'agit d'additionner chacun des 5 énoncés qui sont évalués sur une échelle de 1 à 7 points. Plus le score est élevé et plus le sujet est satisfait de sa vie.

Difficultés des aidants, Satisfactions des aidants et Stratégies d'ajustement des aidants : L'évaluation des difficultés des aidants, l'évaluation satisfaction des aidants et l'évaluations des stratégies de gestion de la situation par les aidants : à cette fin trois échelles ont été développées (CADI, CASI et CAMI) par l'équipe de Scheffield dirigée par Nolan. Sa préoccupation centrale est d'affirmer qu'il est nécessaire de dépasser le « *modèle d'aide centré sur la personne* » pour aller vers un « *modèle d'aide centré sur la relation entre l'aidant et l'aidé* ». Afin de réaliser ces différentes évaluations pour rendre compte de cette réalité complexe nous utiliserons des échelles s'inspirant de la CADI : permettant d'explorer les difficultés rencontrées par les aidants, la CASI : mettant en avant les satisfactions ressenties et la CAMI : évaluant la gestion de la situation, dont la version française est en cours de validation par Coudin & Mollard (2011). Ces échelles représentent une avancée car intégrant la dimension dynamique de l'aide, ses aspects positifs, négatifs tout en s'appuyant sur le modèle du stress.

Soutien Social : évalué à l'aide de l'échelle de Provisions Sociales (EPS). Cet auto-questionnaire porte sur la notion de «Provisions», soit une conception écologique du comportement. Pour se développer et s'épanouir, l'être humain a besoin d'avoir accès à un certain nombre de ressources dont principalement des ressources sociales.

L'EPS a été traduite et adaptée de la *Social Provisions Scale* (Cutrona et Russel, 1987) en suivant la méthode de Vallerand (1989). Cette échelle comprend 24 énoncés répartis équitablement sur les six dimensions. Le score global varie de 24 à 96, un score élevé faisant preuve d'un degré de soutien social élevé. Il est composé de 24 items évaluant 6 dimensions du soutien social : 1) l'Attachement, 2) l'Aide tangible et matérielle, 3) les Conseils, 4) l'Intégration sociale, 5) l'Assurance de sa valeur et 6) le besoin de se sentir utile et nécessaire. Chacun de ses items est évalué en fonction du degré d'accord suivant une échelle de Likert à 4 points. La validation de cet instrument a été effectuée auprès d'un large échantillon d'individus comprenant : 1) des étudiants en premier cycle (psychoéducation, administration, services sociaux, comptabilité, sciences infirmières, éducation, science appliquée et autres) ; 2) des individus issus de la population générale ; 3) des personnes bénéficiant de l'aide sociale et 4) des individus atteints de psychose. D'après les résultats obtenus, il semble que les coefficients de consistance internes soient faibles à satisfaisants pour les sous-échelles variant de .37 à .88. Quant au score total, il montre des indices de consistance interne satisfaisants avec des alphas variant de .87 à .92. De plus, cet outil montre une validité de convergence satisfaisante, notamment avec l'Echelle de satisfaction des domaines de vie de Baker et Intagliata (Cutrona et Russell, 1987 ; Adaptation française Caron, 1996). L'Échelle de Provisions Sociales (EPS) permet ainsi, d'évaluer le degré de soutien social ressenti par les aidants.

ADL et IADL : l'échelle d'activités de base de la vie quotidienne (ADL) et, venant la compléter, l'échelle d'activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL). L'accomplissement des actes quotidiens nous permettra alors d'isoler les différents paramètres liés aux incapacités au travers des activités de base de la vie quotidienne (Katz & Akpom, 1976). Un score de 6 à 14 signifie que le sujet est indépendant et autonome, de 14 à 22 le sujet est en perte d'autonomie et de 22 à 30 le sujet est totalement dépendant. Pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (Lawton et Brody, 1970), un score de 9 à 18 signifie que le sujet est indépendant et autonome, de 18 à 27 le sujet est en perte d'autonomie et de 27 à 36 le sujet est totalement dépendant.

3.1.2. Etude 1 : évaluation des aidés

Le tableau ci-dessous présente les domaines étudiés chez les personnes aidées. Les échelles suivantes ont été sélectionnées :

Tableau 4 : Outils utilisés pour l'évaluation des participants aidés

Personnes aidées	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20---30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5---10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5---8min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5---8min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4---7min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5---8min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5---8min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4---8min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1---3min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15---20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5---8min	Auto

Ces outils nous permettent ainsi, de mieux comprendre comment, s'originent, les interactions complexes entre les différents acteurs de l'aide, et comment les relations d'aides et de soins peuvent venir jouer un rôle dans la conduite d'aide à domicile et plus particulièrement dans les variables environnementales (situation de conduites à risques à travers les différentes activités de la vie quotidienne). A l'issue de cette étude, nous serons en mesure de proposer une classification des agents du dispositif du prendre soin et des sujets fragiles, d'envisager les conséquences des psychopathologies encourues ainsi qu'une représentation des interactions entre les agents et les sujets aidés. Par ailleurs, cette première étude nous a permis lors de l'inclusion des unités élémentaires, d'appliquer des critères catégoriels afin de sélectionner chaque type de sous-échantillons.

3.2. Etude 2 : outils d'évaluation

3.2.1. Evaluation de l'environnement d'exercice

En plus du protocole générique présentée dans l'étude 1, nous nous sommes focalisés, dans cette deuxième étude, sur l'influence de l'environnement dans le dispositif du prendre soin. Nous avons ainsi cherché à identifier, dans un premier temps, les différentes situations à risques (feu, brûlure, alimentation, médicaments ou encore errance) afin de les mettre en lien. Dans un second temps, avec l'état de dépendance des sujets fragiles (facteurs de risque ou de vulnérabilité : perte d'autonomie, handicap, vieillissement ou encore pathologie chronique) et l'apparition d'un sentiment de vigilance extrême chez les aidants. Le sentiment de vigilance extrême et les corrélats psychopathologiques (trouble de l'humeur, stress, fardeau, estime de soi, satisfaction de vie, style d'attachement et perception du soutien social reçu) ont été isolés et analysés. Leurs impacts sur l'évolution de la situation de l'aidé (maintien à domicile, institutionnalisation) et sur la relation d'aide (charge de l'aide perçue) ont été explorés. La première partie de cette étude consiste donc à modéliser l'environnement d'évolution de la relation d'aide. Cette modélisation, nous permet d'identifier les situations de risques à domicile, ainsi que leurs impacts éventuels en cas de survenance, sur les différents agents du dispositif du prendre soin qui y évoluent (aidants, sujets fragiles). Nous avons pu, dans un deuxième temps, analyser les facteurs de risques qui peuvent conditionner la relation d'aide et comprendre comment ils peuvent conditionner la conduite d'aide.

L'évaluation de l'environnement d'exercice repose donc sur des outils spécifiques, toutefois ils ont été intégrés dans le protocole général qui a servi de base pour l'étude 1. Le protocole est donc présenté dans son entier, les études spécifiques à l'étude 1 ont été mises en gris.

Tableau 5 : Outils utilisés pour l'évaluation de l'environnement de l'exercice de l'aide.

Aidants	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20---30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5---10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5---8min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5---8min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4---7min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5---8min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5---8min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4---8min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1---3min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15---20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5---8min	Auto
GES	Sécurité	Aidant	19	15---20 min	Hétéro
Echelle de Vigilance	Sentiment de vigilance	Aidant	5	10---15 min	Auto

Evaluation des risques : à l'aide de la Grille d'Évaluation de la Sécurité (GES) qui est un instrument d'hétéro-évaluation et qui a été récemment proposé par Poulin de Courval et al. (2006), spécifiquement conçu pour explorer les risques encourus par des sujets âgés en perte d'autonomie. Il permet aussi d'identifier les facteurs associés aux risques à domicile (sévérité de la dépendance, mode d'habitation). Elle a été validée au Canada en français et en anglais. Elle présente une excellente reproductibilité test-retest et inter-juges (ICC = 0.91 et 0.88, respectivement). Il existe une version courte utilisée comme instrument de dépistage et une version longue pour une évaluation plus en profondeur de la sécurité en vu de la planification d'une intervention. La version courte de l'échelle comprend 19 questions qui ont été développées à partir des sept catégories suivantes liées aux risques d'accidents : a) l'environnement et l'aide reçue, b) l'usage du tabac, c) le feu et les brûlures, d) la nutrition, e) l'intoxication alimentaire et les substances toxiques, f) la médication et les problèmes de santé, g) l'errance et l'adaptation aux changements de température.

Pour chaque question, l'aidant doit pondérer ses réponses afin d'évaluer le risque encouru. Le score final à l'échelle est compris entre 10 et 47 et plus le score est élevé, plus il indique un risque important à domicile. Les auteurs proposent des notes seuil pour classer les sujets : un résultat de 11 à 14 dénote un risque d'accident modéré, tandis qu'un résultat supérieur ou égal à 15 indique un risque élevé. La validité de critère a été mesurée en comparant les scores à la GES avec ceux obtenus à l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) qui évalue les troubles psychiatriques, à l'examen Mini-Mental modifié (3MS) qui mesure le niveau de détérioration cognitive et au *Functional Assessment Staging Test* (FAST) qui détermine le stade fonctionnel dans la perte d'autonomie. Les résultats montrent une corrélation forte ($r = .68, p < .0001$) entre le NPI et la GES. Ceci indique que plus le sujet présente des troubles neuropsychiatriques, plus il est à risque à domicile. Par contre, il n'existe qu'une corrélation faible ($r = .16, p = .06$) entre les scores à la GES et les scores au 3MS. Ces résultats ne permettent pas d'indiquer que le niveau de risque du patient est en lien avec son niveau de détérioration. En outre, les auteurs retrouvent une différence significative entre les scores moyens à la GES selon le stade fonctionnel, notamment entre le stade 3 et les stades 4, 5 et 6. Il semble que plus la dépendance fonctionnelle progresse et moins le sujet est à risque à domicile. Pour évaluer la validité de construction de la GES, les auteurs ont comparé les scores de leurs échantillons de sujets en perte d'autonomie mentale avec ceux de sujets présentant la même pathologie provenant des urgences après un accident lié à un problème de sécurité (chute, brûlure, accident de voiture, etc.). Les résultats montrent que les scores à la GES sont significativement plus élevés dans l'échantillon de personnes en perte d'autonomie provenant des urgences ($m = 13,5 ; p = .04$) que dans le groupe contrôle ($m = 12$). Cette échelle comprend 19 questions développées à partir des sept catégories de risques d'accidents : a) l'environnement et l'aide reçue, b) l'usage du tabac, c) la feu et les brûlures, d) la nutrition, e) l'intoxication alimentaire et les substances toxiques, f) la médication et les problèmes de santé, g) l'errance et l'adaptation aux changements de température. Le score final à l'échelle est compris entre 10 et 47 et plus le score est élevé, plus il indique un risque important à domicile. Les auteurs proposent des notes-seuil pour classer les patients : un résultat de 11 à 14 dénote un risque d'accident modéré, tandis qu'un résultat supérieur ou égal à 15 dénote un risque élevé. Cette échelle a trois principaux objectifs : celui de développer des interventions pour diminuer les risques d'accidents, celui de guider les aidants professionnels afin de conseiller les aidants familiaux et enfin l'amélioration de la communication entre différents professionnels au sein d'une équipe ou entre deux institutions. La grille d'évaluation de la sécurité présente plusieurs avantages par rapport aux échelles précédentes. Tout d'abord, la GES est destinée spécifiquement aux sujets en perte d'autonomie et vivant à domicile.

De plus, sa passation est rapide (15 à 20 minutes) et elle peut être utilisée sans entraînement particulier par les aidants professionnels. Cette grille a comme propriété d'identifier des niveaux de risques pour différents accidents. Néanmoins, elle n'a pas encore fait l'objet d'études dans la population de sujets en perte d'autonomie voire dépendant, en France.

Vigilance : à l'aide de l'échelle de Vigilance de Mahoney (2003) qui a pour objectifs d'évaluer quantitativement le sentiment de vigilance des aidants qui accompagnent les patients dépendants. L'Echelle de Vigilance de Mahoney (2003) est pour cela novatrice, elle a été utilisée dans ce dessein. Le terme de vigilance (Cohen et Lazarus, 1973; Krohne, 1996) a été défini comme un mode de coping, par opposition à l'évitement. Ainsi, la vigilance consisterait à rechercher des informations détaillées et à les comprendre pour réduire les aspects négatifs d'une situation aversive. Dans le champ des démences, différents auteurs (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1995) ont suggéré que les aidants familiaux avaient certains efforts à fournir pour surveiller, contrôler et réduire les comportements socialement inappropriés. Les aidants devraient donc maintenir une vigilance soutenue afin de veiller à ce que leur proche en perte d'autonomie ne fasse de mal ni à autrui, ni à eux-mêmes. Ainsi, bien que la vigilance ait été décrite comme une source de stress considérable, elle n'avait pas encore été réellement opérationnalisée jusqu'à l'article de Mahoney & al. en 1998, ni mesurée jusqu'à l'étude de Mahoney en 2003. L'échelle de Vigilance de l'aidant est un outil récent, développé par Mahoney (2003) afin d'explorer la perception de l'aidant de ses propres responsabilités de surveillance. L'étude de validité de cette échelle a porté sur un échantillon de 1229 aidants recrutés lors du projet multicentrique REACH (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*) aux Etats-Unis. L'échelle de Vigilance se compose de 4 sous-scores : le premier correspond à la capacité de la personne en perte d'autonomie à rester seule chez elle, et le cas échéant, la durée pendant laquelle elle peut rester seule. Le second sous-score correspond à la capacité de la personne en perte d'autonomie à pouvoir rester seul dans une pièce, et la durée pendant laquelle il peut rester seul. Le troisième score indique la durée pendant laquelle l'aidant se sent obligé d'être "disponible"/ en garde (being there) pour son proche chaque jour. Enfin, le dernier score évalue la quantité de temps passée par l'aidant à s'occuper de son proche chaque jour (doing things). Tous ces sous-scores s'expriment donc en heures par jours. La consistance interne de l'outil est satisfaisante (*Alpha de Cronbach : 0.66*). L'analyse factorielle (*analyse en composantes principales*) confirme également l'unidimensionnalité de l'échelle : *tous les items sont corrélés avec le premier facteur qui explique à lui seul 50 de la variance*. En dehors des temps stricts de prise en charge, l'aidant doit également faire preuve de vigilance afin de protéger son proche. Cet accompagnement « invisible » qui requiert un niveau

d'attention variable selon les aidants peut être évalué par l'Echelle de Vigilance. Néanmoins, ce phénomène n'a pas encore été étudié en France. Nous tenterons ici de nous interroger sur cette problématique.

3.3. Etude 3 : outil d'évaluation

3.3.1. Evaluation qualitative des besoins et des attentes

Après avoir catégorisé l'environnement pour s'ancrer dans la réalité de la situation de prise en charge et identifié les diverses variables qui participent ou entravent la construction de l'aide (Etude 1 et Etude 2), nous nous sommes focalisé sur les réelles attentes, besoins et dispositifs de compensations utiles aux différentes entités du prendre soin à domicile. Malgré de nombreux travaux portant sur les aidants et les aidés, les études françaises demeurent particulièrement muettes quant à leurs réels besoins, attentes et moyens de compensation tels qu'ils les envisagent. Cette dernière étude a donc pour objectif de recueillir les réels besoins et attentes, qui seront ici différenciés, des aidants et des aidés pour entendre la réalité des différents contextes du prendre soin et ainsi pouvoir interroger des moyens de compensation adéquats. Ainsi, en plus des outils présentés pour les études 1 et 2, sont inclus dans notre 3^{ème} protocole les outils suivants :

Tableau 6 : Outils utilisés pour l'évaluation de l'étude 3

Aidants	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20-30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5-10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5-8min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5-8min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4-7min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5-8min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5-8min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4-8min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1-3min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15-20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5-8min	Auto
GES	Sécurité	Aidant	19	15-20 min	Hétéro
Echelle de Vigilance	Sentiment de vigilance	Aidant	5	10-15 min	Auto
Entretiens semi-directifs	Attentes, Besoins & Moyens de compensation	Expert	3 questions ouvertes	10-15 min	Hétéro
Entretiens semi-directifs	Risques et Prévention	Expert	2 questions ouvertes	10-15 min	Hétéro
CSAI	Attitudes à l'égard des services formels	AF	17	10 min	Auto

4. Durée de la recherche.

Début des inclusions : Déc. 2009

Fin des inclusions : Déc. 2012

5. Analyses des données statistiques.

5.1. Saisie et traitements des données.

- Les données ont été saisies de façon anonyme dans une base de données informatique (logiciel Microsoft Excel pour Mac 2011 Version 14.2.3 (120616), MacBook Pro) afin d'être analysées.

- Les données ont été traitées à l'aide du logiciel SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) pour la première partie et avec le logiciel Statistica pour une deuxième partie.

5.2. Analyses statistiques.

- Plusieurs analyses statistiques spécifiques ont été menées au moyen du test t de Student (groupes appariés) avec le logiciel SPSS.
- Les tests post-hoc ont été réalisés par le test H de Kruskal-Wallis ($p < .05$).
- Les principaux effets ont été testés en utilisant une analyse de variance (ANOVA), en ajustant les comparaisons sur les variables : « âge » et « niveau socioculturel » si les effets s'avéraient être significatifs sur les variables (corrélation).
- Le seuil de significativité statistique retenu était à : $p < .05$ et les performances sont mentionnées sous la forme « moyenne » \pm « écart-type ».

6. Ethique de la recherche

La recherche clinique est basée sur une participation libre et informée de participants volontaires. Un élément essentiel dans l'évaluation éthique des protocoles de recherche est la prise en compte des rapports bénéfice/risque de la participation. Il est très important que les procédures de consentement éclairé puissent préserver au maximum l'autonomie des sujets interrogés lors de chaque étude et soient en mesure de leur présenter les informations de façon simple et compréhensible. Le droit de donner un consentement doit être ainsi assuré à tous les individus, quel que soit leur état mental, physique ou leur fragilité psychologique. Tous les sujets ont été clairement informés des objectifs et de la procédure des 3 études de cette thèse. Une lettre d'information, présentée en annexe, a été remise à chacun des participants et ces derniers ont signés et remis à l'examineur qui a signé à son tour un exemplaire de cette lettre. Ainsi tous les participants inclus ont donné leur consentement signé pour participer aux 3 études de la thèse. Le fichier informatique utilisé pour la recherche est soumis à la loi « Informatique et Libertés ». En signant le consentement, l'examineur s'engage à maintenir confidentielles les identités des participants. L'examineur s'engage également à rendre anonyme tous les documents qu'il pourrait avoir en sa possession et à respecter la dignité de chacun des individus interrogés.

PARTIE 4 : RESULTATS

RESULTATS ETUDE 1 : TYPOLOGIE DES AIDANTS & DES AIDES

1. Rappels objectifs et hypothèses

Objectifs : les différents travaux de catégorisation des différents acteurs du dispositif de prendre soin à domicile (Gaucher, 1999 ; Coudin & Gély-Nargeot, 2003 ; Coudin, 2004 ; Crochot & Bouteyre, 2005) mettent en évidence une évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide. Cependant, devant le tableau de la perte d'autonomie, l'analyse exhaustive de la réalité du prendre soin à domicile demeure lacunaire. Cette première étude tente ainsi de tracer une typologie approfondie des aidants familiaux, des aidants professionnels et des aidés. Parallèlement, et afin d'affiner notre analyse, le traitement des données s'appuie sur la question des déterminants psychologiques liés à la relation d'aide dans le prendre soin à domicile, sur leurs conséquences en matière psychopathologique et de qualité de vie ainsi que sur le vécu et les différentes interactions de la dyade aidant/aidé.

Hypothèses : la relation du prendre soin à domicile détermine non pas une mais des typologies des aidants et des sujets « fragiles ». Les types de liens aidants/aidés, les types et la sévérité de dépendance de l'aidé, le profil psychologique des aidants (état cognitif global, anxiété, dépression, stress, fardeau, estime de soi, stress perçu, style d'attachement, satisfaction de vie, difficultés et satisfactions rencontrés dans la relation d'aide, stratégies d'ajustement de la relation d'aide, le soutien social perçu, les types de leurs interventions. Mais aussi par le profil psychologique des aidés (état cognitif global, dépression, estime de soi, stress, autonomie, style d'attachement, satisfaction de vie).

Matériel et méthode : le traitement des données a porté sur 2338 acteurs du dispositif de prendre soin à domicile éligibles. Au sein de cette population, 518 sujets sont des aidants familiaux, 855 sont des aidants professionnels et 965 sont des participants aidés.

2. Rappels outils d'évaluation :

2.1. Aidants familiaux et professionnels

Tableau 7 : Aidants familiaux et professionnels : domaines étudiés

Aidants	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20-30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5-10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5-8min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5-8min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4-7min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5-8min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5-8min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4-8min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1-3min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15-20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5-8min	Auto

2.2. Personnes aidées

Tableau 8 : Personnes aidées : domaines étudiés

Aidés	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20-30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidé	14	5-10 min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidé	10	5-8min	Auto
Echelle brève d'évaluation du Stress	Stress	Aidé	11	4-7min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidé	6	5-8min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidé	9	5-8min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidé	13	4-8min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidé	5	1-3min	Auto

3. Caractéristiques des populations

3.1. Caractéristiques sociodémographique : 3 groupes de participants.

Cette thèse a sollicité la collaboration de plus de 5000 sujets aidants et aidés (familiaux & professionnels ; en perte d'autonomie, dans le contexte du domicile). Pour le traitement des données, en prenant en considération le taux de remplissage des différents questionnaires et entretiens, ces travaux comptabilisent 2338 acteurs du dispositif de prendre soin à domicile éligibles. Au sein de cette population, 518 sujets sont des aidants familiaux, 855 sont des aidants professionnels et 965 sont des sujets aidés en perte d'autonomie voire totalement dépendant.

Tableau 9 : Comparaisons des caractéristiques sociodémographiques de la population des aidants et des aidés.

	AF (N = 518)	AP (N = 855)	A (N = 965)	Statistiques	P	Contrastes
Age	67,49 ± 18,66	52,47 ± 12,03	82,49 ± 10,64	H = 1245,3	<.05	A > AF > AP
Sexe (H/F)	165/353	369/486	387/578	X ² = 17,614	<.05	(AP = A) < AF
Niveau Culturel	12,01 ± 4,73	9,69 ± 2,5	6,8 ± 3,1	H = 672,93	<.05	AF > AP > A

*Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels, A = Aidés ;
Moyenne, déviation standard ; H = test de Kruskal-Wallis ; X² = Khi² ;
(moyenne, déviation standard ; test de Kruskal-Wallis & Khi²).*

Âge : Les âges des sujets de l'étude varient de 26 à 102 ans. En ce qui concerne la variable *Age*, les analyses réalisées par le test de Kruskal-Wallis mettent en évidence une différence significative entre les trois groupes de sujets (H = 1245,3, p<.000). Afin d'approfondir ce constat, une analyse des contrastes réalisée par le test de Student met en évidence une différence significative sur la variable *Age* entre les aidants professionnels et les aidants familiaux (M = 52.47, SD = 12.03 ; M = 67.49, SD = 18.66 ; t = 14,632, p<.001). Par ailleurs, nous remarquons une différence significative sur cette même variable, entre les aidants familiaux et les sujets aidés (M = 67.49, SD = 18.66 ; M = 82.49, SD = 10.64 ; t = 14,632, p<.001). Ainsi, au sein de notre échantillon, les aidés sont les sujets les plus âgés, suivis des sujets aidants familiaux et enfin les aidants professionnels qui ont la moyenne d'âge la moins élevée.

Sexe : En ce qui concerne la variable *Sexe*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et les groupes d'aidants professionnels et sujets aidés (X² = 17.614, p<.000). Chez les aidants familiaux (165/353), on retrouve ainsi une part plus importante d'aidantes femmes par rapport aux aidants hommes. Par ailleurs, l'analyse des contrastes réalisée par le test de Student n'indique pas de différence

significative entre les aidants professionnels et les sujets aidés ($X^2 = 1,741$, $p < .187$). Pour ces deux populations, nous retrouvons la même proportion de sujets femmes et hommes.

NSC (Niveau Socioculturel) : En ce qui concerne la variable *Niveau Socioculturel*, les analyses réalisées par le test de Kruskal-Wallis mettent en évidence une différence significative entre les trois groupes de sujets ($H = 672,93$, $p < .000$). Afin d'approfondir ce constat, une analyse des contrastes réalisées par le test de Student met en évidence une différence significative sur la variable *Niveau Socioculturel* entre les aidants familiaux et les aidants professionnels ($M = 12,009$, $SD = 4.73$; $M = 9.69$, $SD = 2.5$; $t = 11,838$, $p < .000$). Par ailleurs, nous remarquons une différence significative sur cette même variable entre les aidants professionnels et les sujets aidés ($M = 9.69$, $SD = 2.5$; $M = 6.8$, $SD = 3,1$; $t = 11,838$, $p < .05$). Ainsi, les aidants familiaux ont le niveau socioculturel le plus élevé, suivis des aidants professionnels et enfin les sujets aidés qui ont le niveau le plus bas.

Résumé des caractéristiques démographiques :

- Age : Les aidés sont les sujets les plus âgés, suivis des aidants familiaux, les aidants professionnels sont les plus jeunes : $A > AF > AP$.
- Sexe : Les aidants professionnels et les aidés, sont appariées par le sexe. Les aidants familiaux, la part de femme est significativement plus importante. Résultats en accord avec Clément & al., 2005.
 $AP = A < AF$
- NSC : Les aidants familiaux ont le niveau socioculturel le plus élevé, suivis des aidants professionnels, les aidés ont le niveau le plus bas. Résultat en accord avec Firbank & al., 2001.
 - Aidants familiaux : niveau de scolarité assez élevé avec une part importante d'aidants représentés à partir de la 1^{ère} et plus.
 - Aidants professionnels : très faible minorité ayant eu accès aux études supérieures, ils sont très largement représentés dans en classes de 3^{ème} et 2^{sde}.
 - Aidés : niveau de scolarité plus faible, largement représentés dans les premiers niveau du collège. $A > AF > AP$.

3.2. Caractéristiques de l'entourage proche

3.2.1. Fratrie et enfants

Tableau 10 : Comparaisons des caractéristiques familiales entre aidants et aidés

	AF (N = 518)	A (N = 965)	Statistiques	P
Fratrie	2,37 ± 1,75	2,79 ± 1,96	t = - 4,098	<.05
Nombre d'enfant(s)	2,76 ± 1,36	2,64 ± 2,13	t = 1,121	NS
Enfant(s) à charge	0,36 ± 0,76	0,024 ± 0,18	t = 12,997	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux, A = Aidés ; NS : Résultats Non Significatifs ;

Nombre d'enfants : En ce qui concerne la variable *Nombre d'enfant(s)*, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre les aidants familiaux et les sujets aidés ($t = 1,112, p < .26$). Pour ces deux populations, nous retrouvons la même proportion de nombre d'enfant(s).

Fratrie : Par contre, nos résultats mettent en évidence une différence significative sur la variable *Fratrie* entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidés ($M = 2,37, SD = 1,75$; $M = 2,79, SD = 1,96$; $t = -4,098, p < .05$). Les aidants familiaux ont significativement moins de fratrie que le groupe de sujets aidés.

Enfant(s) à charge : En ce qui concerne la variable *Enfant(s) à charge*, nos résultats mettent en évidence une différence significative ($M = 0,36, SD = 0,76$; $M = 0,024, SD = 0,18$; $t = 12,997, p < .05$). Les aidants familiaux ont significativement plus d'enfants à charge que le groupe de sujets aidés.

Résumé :

Les deux populations sont appariées par le nombre d'enfants.

- Les aidants familiaux ont significativement moins de fratries que le groupe de sujets aidés.
- Les aidants familiaux ont significativement plus d'enfants à charge que le groupe de sujets aidés.

3.2.2. Statut marital

Tableau 11 : Comparaisons des caractéristiques du statut marital des différents sujets

		Groupes		Total	Statistiques	P
		A (N = 965)	AF (N = 518)			
Statut Marital	<i>Marié</i>	445	444	889	$\chi^2 = 240,83$	$< .001$
	<i>Célibat/JmsMarié</i>	91	11	102	$\chi^2 = 240,83$	$< .001$
	<i>Divorcé</i>	56	29	85	$\chi^2 = 240,83$	$< .001$
	<i>Veuf</i>	373	34	407	$\chi^2 = 240,83$	$< .001$
Total		965	518	1483		

Avec : A = Aidés, AF = Aidants Familiaux ;

Tableau croisé : $X^2 = \text{Khi}^2$;

Statut Marital : En ce qui concerne la variable Statut Marital *Marié*, l'analyse réalisée par le test du Khi-deux de Pearson indique que le groupe des sujets aidés est comparable au groupe d'aidants familiaux ($X^2 = 240,83, p < .001$). Pour la variable *Célibataire/Jamais Marié* ainsi que pour la variable *Divorcé*, les sujets aidés tendent à être plus représentés. En ce qui concerne la variable *Veuvage*, les résultats mettent en évidence que le groupe des sujets aidés est très largement représenté en comparaison du groupe d'aidants familiaux ($X^2 = 240,83, p < .05$).

Résumé des caractéristiques du statut marital

Les deux populations, sont appariées par le statut marital *Marié*.

- Les sujets aidés sont plus représentés pour les variables *Célibataire/Jamais Marié* et *Divorcé*.
- En ce qui concerne la variable *Veuvage*, les sujets aidés sont très largement représentés.

3.2.3. Lien familial

Tableau 12 : Type de lien aidants familiaux --- aidés.

AF	Conjoints	Enfants	Petits-enfants	Amis	Voisins	Autres
% (N= 517)	44% (228)	35% (180)	11% (59)	6% (28%)	2% (11)	2% (11)

Avec : AF = Aidants Familiaux ;

Lien avec l'aidé : De manière globale, la population d'aidants familiaux se compose de 228 conjoints, 180 enfants (et belle-fille, gendre), 59 petits-fils et petites-filles, 28 amis, 11 voisins proches et 11 aidants autres (neveu, nièce, etc.).

Résumé caractéristiques lien familial :

- La part d'aidants *Conjoints* est plus représentée de celle des aidants *Enfants*.

3.3. Caractéristiques de l'entourage professionnel

3.3.1. Nature des soins dispensés.

Tableau 13 : Caractéristique des soins dispensés par les aidants professionnels.

AP	Inf.	AS	AM	DC	MT	Kiné	Autres
% (N=855)	26% (225)	24% (203)	39% (335)	2% (21)	3% (26)	4% (30)	2% (15)

Avec : AP = Aidants Professionnels ; Inf. : infirmiers ; AS : aides-soignants ; AM : Aide-ménagères ; DC : Dames de compagnie ; MT : Médecins traitants ; Kiné : Kinésithérapeute ; Autres : Autres intervenants (ergothérapeutes, musicothérapeute, etc.) ;

Nature des soins dispensés: Dans l'ensemble, l'échantillon d'aidants professionnels est composé de 26% infirmières, de 24% aides-soignantes, 39% aide-ménagères, 2% dames de compagnie, 3% médecins traitants, 4% kinésithérapeutes et 2% autres (musicothérapeutes, etc.).

Résumé caractéristiques entourage professionnel.

- Dans la population des aidants professionnels, les aide-ménagères, infirmières et aides-soignantes composent la part la plus importante du dispositif de prendre soin à domicile en ce qui concerne les aides humaines apportées lors de prise en soins de la perte d'autonomie à domicile.

3.4. Caractéristiques géographiques aidants - aides.

Nous considérons ici les aidants tous confondus, qu'ils soient familiaux ou professionnels.

Tableau 14 : Variables géographiques de la population des aidants et des aidés.

	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
Région D'habitation (N/S)	186/332	445/410	$\chi^2 = 33,831$	<.05
Milieu de vie (R/U)	268/250	430/425	$\chi^2 = 0,270$	NS

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels, N/S = Nord/Sud, R/U = Rural/Urban ;

$\chi^2 = \text{Khi}^2$;

NS : Résultats Non Significatifs ;

Milieu de vie : En ce qui concerne la variable *Milieu de vie*, l'analyse réalisée par le test du Khi-deux de Pearson ne révèle pas de différence significative entre les aidants familiaux et les aidants professionnels ($\chi^2 = 0,270$, $p = NS$). Pour ces 2 groupes, nous retrouvons la même proportion représentée dans le milieu rural comme dans le milieu urbain.

Région d'habitation : Par contre, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels sur la variable *Région d'habitation*. Globalement, nous retrouvons une part d'aidants plus importante dans le Sud de la France métropolitaine que dans la région nord ($\chi^2 = 33,831$, $p < .05$). De même, en ce qui concerne la région nord, les résultats tendent à montrer que la part d'aidants professionnels est plus importante que celle des aidants familiaux.

Résumé des caractéristiques géographiques aidants – aidés :

- Les deux populations sont appariées par le *Milieu de vie*.
- La part des aidants interrogés pour cette étude est significativement plus représentée dans le sud de la France métropolitaine.
- Pour la région nord, la part d'aidants professionnels est plus importante que celle des aidants familiaux.
- Globalement, l'échantillon représente une population répartie sur tout le territoire français.

4. Caractéristiques des aidés

4.1. Caractéristiques de la santé des aidés

4.1.1. Lieux de vie

Tableau 15 : Caractéristiques lieux de vie des sujets aidés de l'étude.

A (N = 965)	Seul	Avec conjoint	Avec Famille
% (N=)	45% (431)	46% (444)	9% (90)

Mode d'habitation : Une part importante des aidés de l'étude (46%) renseigne vivre avec leur conjoint au sein même de leur domicile. Par ailleurs, une part importante des aidés (45%) indique vivre seul à domicile et assumer une perte d'autonomie au quotidien.

Résumé des spécificités du mode d'habitation :

- Une part des aidés de l'étude vit au quotidien avec des proches aidants (famille). La prise en soin s'effectue soit au domicile de l'entourage, soit l'entourage vient s'installer au sein même du domicile du proche aidé.
- Une part plus importante d'aidés indique vivre seul au quotidien à domicile sachant que ces sujets aidés présentent des signes avérés de perte d'autonomie (autonomie physique et cognitive). La situation de ces sujets nécessite fondamentalement une présence régulière au domicile.
- La part la plus élevée de sujets aidés de l'étude indique vivre avec son conjoint au quotidien à domicile sachant que ces sujets aidés présentent des dysfonctionnements du fonctionnement physique, mental et social. La situation de ces sujets nécessitant fondamentalement une présence régulière au domicile, le conjoint, devenu aidant familial, assume la prise en soin au quotidien. Ce nouveau rôle interroge ici l'impact sur la relation entre le sujet aidé et son conjoint, avec une notion de vigilance et de responsabilité de l'aidant dans le prendre soin à domicile.

4.1.2. Type de dépendance

Tableau 16 : Variations du diagnostic des sujets aidés selon les aidants

	Dépendance Psychologique	Dépendance Physique	Double Dépendance
AF (N = 518) (N=)	34% (175)	26% (135)	40% (208)
AP (N = 855) (N=)	22% (185)	41% (352)	37% (318)

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ;
 Dépendance psychologique (MA, pertes cognitives liées à l'âge, etc.) ;
 Dépendance physique (handicap moteur, pertes physiques liées à l'âge, etc.) ;
 Double dépendance : dépendance physique & dépendance psychologique ;

Diagnostic : De manière globale, pour les aidants familiaux interrogés la prise en soin de la double dépendance représente la part la plus haute (40%). Pour 34% de ces aidants, la

prise en soin concerne la dépendance psychologique et pour 26% des aidants familiaux interrogés, la prise en soin concerne la dépendance physique. En ce qui concerne les aidants professionnels, la part la plus significative d'aidants est représentée au niveau de la prise en soin de la dépendance physique (41%) avec néanmoins une part quasi équivalente pour la prise en soin de la double dépendance (37%).

Résumé des caractéristiques du type de diagnostic des aidés :

- Globalement, les aidants familiaux ramènent majoritairement une prise en soin du double diagnostic.
- Parallèlement, un nombre non négligeable d'aidants familiaux ramènent une prise en soin de la dépendance psychologique puis la prise en soin de dépendance physique.
- Les aidants professionnels ramènent une part significative de prise en soin de la dépendance physique. Par ailleurs, ces aidants renseignent prendre en soin de manière tout aussi importante la double dépendance.
- Les aidants professionnels expriment une prise en soin moins fréquente de la seule dépendance psychologique.

4.1.3. Pertes d'autonomie : stades GIR.

Afin d'explorer le niveau de dépendance des sujets aidés, nous avons recueilli le GIR auprès des aidants et notamment le GIR inscrit sur le dossier APA.

Tableau 17 : Caractéristiques du niveau de dépendance des sujets aidés

A (N = 965)	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6
%	10,05%	8,6%	51,09%	27,88%	2,28%	0,1%
(N=)	(97)	(83)	(493)	(269)	(22)	(1)

Avec : A = Aidés ;

GIR : De manière globale, 51,09% des sujets aidés vivant à domicile de l'étude ont un GIR 3. Ainsi, la majorité des sujets aidés ont conservé partiellement leurs capacités motrices, mais ont besoin d'être assistés pour les activités élémentaires. La part la plus haute des aidés de notre échantillon présente un besoin important pour les activités élémentaires de la vie (se laver, se lever, se coucher, se nourrir, les activités corporelles) ainsi que pour les activités dites domestiques (les courses, marcher, se déplacer).

Résumé des caractéristiques du GIR des sujets aidés.

- Globalement, les aidants ramènent un score GIR de la personne aidée de 3 voire de 4.
- En prenant en considération le lien privilégié existant entre le GIR et le financement de l'APA, la majorité des aidants a reçu comme indication GIR une évaluation allant rarement en deçà du GIR 3. Par ailleurs, le GIR 6, très peu représenté, légitime ici la nécessité de mise en acte du dispositif de prendre soin à domicile.

4.1.4. Allocation personnalisée d'autonomie : APA

Tableau 18 : Caractéristiques de l'APA des sujets aidés de l'étude.

A (N = 965)	OUI	NON	Ne sais pas
%	83%	16%	1%
(N=)	(803)	(159)	(3%)

Avec : A = Aidés ;

APA : De manière globale, 83% des sujets aidés vivant à domicile de l'étude perçoivent l'allocation personnalisée d'autonomie. Une part hautement significative des aidés de notre échantillon présente un besoin d'aides pour accomplir des activités essentielles de la vie quotidienne (activités élémentaires et domestiques) et/ou l'état nécessite une surveillance régulière.

Résumé des caractéristiques de l'APA :

- L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) destinée à couvrir en partie les dépenses de toute nature concourant à l'autonomie des sujets aidés est très largement versée aux sujets aidés de notre étude.
- Ces sujets présentent un besoin d'aide important pour accomplir des actes essentiels de la vie quotidienne (score GIR de 1 à 4).
- L'état de ces sujets nécessite une surveillance régulière (score GIR de 1 à 4).
- Les ressources des sujets aidés n'ont pas de conséquences sur l'obtention de l'APA mais ont des conséquences sur la part des dépenses qui resteront à la charge de la personne aidée.

4.1.5. Dispositif de prendre soin à domicile par les sujets aidés

Afin d'explorer la réalité des dispositifs de prendre soin existants, nous avons interrogé les sujets aidés, par le biais de l'échelle d'évaluation RUD, afin d'identifier le type d'aides extérieures sollicitées par ces sujets. Nous pouvons alors envisager les aides mises en place de manière systématique et voir comment elles répondent aux réels besoins et attentes des sujets aidés.

Tableau 19 : Caractéristiques du profil du dispositif de prendre soin à domicile.

	Aidés (N = 965)	
	OUI	NON
Hospitalisation	230	735
Aide---ménagère	722	243
Garde à domicile	246	719
Garde de nuit	52	913
Garde de jour	4	961
Repas à Domicile	485	480
Téléalarme	158	807
Matériel Médical	801	164
Soin infirmier Domicile	871	94
Infirmière libérale	175	790
Hôpital de jour	56	909
Accueil de jour	6	959
Hébergement temporaire	2	963
Médecin	905	60
Kinésithérapeute	861	104
Orthophoniste	11	954
PEC Psychologique	14	951
Psychoéducation	5	960
Groupe de parole	1	964
TCC	5	960
Stimulation cognitive	1	964

RUD : De manière globale, les sujets aidés de l'étude utilisent, dans le dispositif de prendre soin à domicile : l'aide-ménagère, du matériel médical, des soins infirmiers, le médecin et le kinésithérapeute.

Résumé des caractéristiques du dispositif :

- Le profil du dispositif de prendre soin à domicile se compose ainsi : une aides ménagère, du matériel médical (un lit médicalisé, un fauteuil roulant), des soins infirmiers à domicile, un médecin traitant et un Kinésithérapeute.
- Le profil du dispositif de prendre soin à domicile se dessine dans un axe très médicalisé. Un axe qui semble aller à l'encontre des besoins et des attentes des aidés comme de leurs proches aidants qui soulignent la nécessité du social, du relationnel et de la rupture de l'isolement dans lequel ils tendent à s'enfermer.
- Une part importante de sujets aidés fait appel à la livraison de repas à domicile.
- Une part hautement importante d'aides extérieures proposées dans la palette de services à domicile sont sous-utilisées, négligées voire totalement ignorées.

4.1.6. Profils de la perte d'autonomie

4.1.6.1. Activités de base de la vie quotidienne : ADL

Cette échelle validée s'utilise habituellement par 3 évaluations étalées dans le temps. Pour cette étude, nous utilisons l'évaluation au temps 0 pour poser ici une photographie de la situation de prendre soin à domicile. Un score supérieur à 6 signe une marque de perte d'autonomie. Cette évaluation nous permet d'envisager l'état d'autonomie fonctionnelle du sujet et décide des aides adéquates à mettre en actes (*repas à domicile, aide-ménagère, auxiliaire de vie, protection juridique*).

Tableau 20 : Caractéristiques des ADL des sujets aidés de l'étude.

A (N = 965)	De 6 à 14 Indépendant et autonome	De 14 à 22 Perte d'autonomie	De 22 à 30 Totalemt dépendant
% (N=)	11% (105)	31% (296)	58% (564)

Avec : A = Aidés ;

ADL : De manière globale, 89% des sujets aidés vivant à domicile de l'étude sont en situation de perte d'autonomie avérée voire totalement dépendant. Une part hautement significative des aidés de notre échantillon présente un score de dépendance avérée (58%). Par ailleurs, une part importante des aidés présentent des signes de perte d'autonomie entraînant un besoin fondamental d'aides extérieures (humaines et/ou techniques).

4.1.6.2. Activités instrumentales de la vie quotidienne : IADL

L'échelle IADL de Lawton et Brody (1970) est axée sur le comportement habituel du sujet aidé et évalue le niveau de dépendance (*autonomie physique et estimation des activités instrumentales gouvernées par des fonctions cognitives*) du sujet à travers l'appréciation des activités de la vie quotidienne. Ces activités sont complexes dans le sens qu'elles nécessitent une certaine habileté, une certaine autonomie, un bon jugement et la capacité de structurer des tâches. Plutôt que d'apprécier directement et isolément des capacités telles que la mémoire ou d'autres fonctions cognitives, cette échelle les évalue d'une façon indirecte à travers un ensemble d'activités courantes de la vie quotidienne. Cette échelle dépeint ainsi une dimension qui est celle d'un fonctionnement physique, mental et social, et par conséquent s'applique à toutes les catégories cliniques et peut être utilisée auprès de l'ensemble de la population des sujets aidés de l'étude.

Tableau 21 : Caractéristiques des IADL des sujets aidés de l'étude.

A (N = 965)	De 9 à 18 Indépendant et autonome	De 18 à 27 Perte d'autonomie	De 27 à 36 Totalemt dépendant
% (N=)	5% (49)	32% (311)	63% (605)

Avec : A = Aidés ;

IADL : De manière globale, 95% des sujets aidés vivant à domicile de l'étude sont en situation de perte d'autonomie avérée voire totalement dépendant. Une part hautement significative des aidés de notre échantillon présente un score de dépendance avérée (63%). Par ailleurs, une part importante des sujets aidés présentent des signes de perte d'autonomie entraînant un besoin fondamental d'aides extérieures (humaines et/ou techniques).

Résumé des caractéristiques ADL et IADL :

- Une part intéressante d'aidés se présente comme indépendant et autonome mais fait appel à un dispositif de prendre soin à domicile pour venir combler un besoin avéré d'aide pour les activités de la vie quotidienne.
- Une part plus importante d'aidés présente des signes avérés de perte d'autonomie psychologique, physique voire de double dépendance. L'état de ces sujets nécessite une présence régulière à domicile.
- La part la plus haute de sujets aidés de l'étude présente une dépendance totale à tous les actes de la vie quotidienne et des dysfonctionnements importants du fonctionnement physique, mental et social des sujets aidés nécessitant la présence fondamentale d'un tiers et interrogeant la notion de vigilance et de responsabilité des aidants dans le prendre soin à domicile.
- Par ailleurs, une analyse plus approfondie (ANCOVA), interrogeant l'interaction entre le type de pathologie dont souffrent les sujets aidés et l'ADL/IADL renseignés par les aidants de l'étude ne révèle pas de différence significative.

4.2. Caractéristiques profils psychologiques des aidés

4.2.1. Profil cognitif global des aidés

Afin d'explorer les fonctions cognitives, nous avons fait passer le MMSE à l'ensemble des sujets aidés pouvant répondre au questionnaire compte tenu de leur état clinique. L'âge et le NSC des sujets ont été pris en considération pour l'interprétation des résultats. Pour cette analyse, 935 sujets aidés ont accepté de répondre au questionnaire et 30 sujets aidés n'ont pas pu répondre car dans l'incapacité physique et/ou psychologique de passer le test.

Tableau 22 : Caractéristiques cognitives des sujets aidés

	> 19	> 23	> 27	29	Score Brut	%
0 à 4 ans	36	68	91	8	203	22%
5 à 8 ans	94	135	122	30	381	41%
9 à 12 ans	64	156	90	29	339	39%
BAC	1	11	0	0	12	1%
Score Brut	195	370	303	67	935	
%	21%	40%	32%	7%		

De manière globale, 63% des sujets aidés interrogés connaissent une altération des fonctions cognitives.

MMSE : Les résultats obtenus révèlent que les fonctions cognitives sont altérées pour 22% des sujets aidés ayant bénéficiés de 0 à 4 ans de scolarité. Les fonctions cognitives sont altérées pour 41% des sujets aidés ayant pu bénéficier de 5 à 8 ans de scolarité. Les fonctions cognitives sont altérées pour 39% des sujets aidés ayant bénéficié de 9 à 12 ans de scolarité. Les fonctions cognitives sont altérées pour 1% des sujets aidés ayant le baccalauréat.

Résumé des caractéristiques cognitives des sujets aidés :

- Une part hautement significative de la population des sujets aidés interrogés pour cette étude met en évidence des troubles avérés des fonctions cognitives.
- L'état affectif et le niveau de vigilance de chacun des sujets aidés interrogés ont aussi été pris en considération pour discuter les résultats obtenus. Les résultats obtenus nous permettent ainsi de mieux envisager les effets obtenus lors de l'évaluation des 3 différents diagnostics (psychologique, physique et la double dépendance).

4.2.2. Profil psychopathologique des aidés

Tableau 23 : Caractéristiques du profil anxiodépressif de la population d'aidés

	Absence	Tendance à	Présence confirmée
Anxiété			
%	65,6%	14,72%	19,66%
(N=)	(633)	(142)	(190)
Dépression			
%	85,08%	3,63%	11,30%
(N=)	(821)	(35)	(109)
Total HADS (%)	78%	14%	8%

HADS : En ce qui concerne l'HADS, nos résultats mettent en évidence que la majorité des sujets aidés de l'étude signalent une absence de trouble de l'humeur. Une part d'aidés

soulignent par ailleurs une tendance anxio-dépressive voire un état anxiodépressif (Tendance à = 14% ; Présence confirmée = 8%).

Dépression : Pour la dépression, nous retrouvons le même constat. La majorité des sujets aidés de l'étude signalent une absence d'état dépressif (N = 821). Une part d'aidés soulignent par ailleurs une tendance dépressive voire une dépression confirmée (Tendance à = 35 ; Présence confirmée = 109).

Anxiété : Pour l'anxiété, là encore les résultats indiquent une absence d'état anxieux (N = 633). Une part d'aidés soulignent par ailleurs une tendance anxieuse voire une anxiété confirmée (Tendance à = 142 ; Présence confirmée = 190).

Tableau 24 : Spécificités niveau estime de soi aidé

Aidés	Q1	Médiane	Q3
% (N=)	19,59% (189)	36,48% (352)	43,93% (424)

Avec : A= Aidés (N = 965);

Q1 = Quartile inférieur ; Médiane = Estime de soi moyenne ; Q3 = Quartile supérieur ;

ESTIME DE SOI : En ce qui concerne l'évaluation de l'estime de soi, nos résultats indiquent qu'une part hautement significative des sujets aidés (Q3 = 424) est représentée au sein du quartile supérieur (personnes qui se sous estiment).

Tableau 25 : Variations niveau stress perçu aidé

Aidés	Stress Normal	Difficultés d'adaptation	Réel stress détecté
% (N=)	20% (193)	41,14% (397)	38,86% (375)

Avec : A= Aidés (N = 965);

STRESS PERCU : En ce qui concerne l'évaluation des perceptions du stress de manière générale, nos résultats indiquent que la majorité des sujets aidés présentent des difficultés d'adaptation (41,14%) voire un réel stress détecté (38,86%). Ainsi, nos résultats indiquent que les sujets aidés de l'étude font état de difficultés d'adaptation et même pour une part importante de sujets, l'évaluation sur une période d'un mois, une fréquence hautement significative de situations perçues comme extrêmement stressante, incontrôlables, imprévisibles et menaçantes.

Tableau 26 : Caractéristiques de la satisfaction de vie des participants aidés.

SdV Aidés	Extrêmement insatisfaits	Insatisfaits	Assez insatisfaits	Neutres	Assez satisfaits	Satisfaits	Extrêmement satisfaits
% (N=)	84,31% (813)	1,34% (13)	3,82% (37)	1,55% (15)	4,44% (43)	2,27% (22)	2,27% (22)

Avec : A= Aidés (N = 965);

SATISFACTION DE VIE : En ce qui concerne l'évaluation globale de la satisfaction de vie, nos résultats indiquent que la majorité des sujets aidés de l'étude se présentent comme extrêmement insatisfaits. Ainsi, nos résultats indiquent que 84,31% des sujets aidés de l'étude font état d'une satisfaction de vie allant à l'encontre de leurs idéaux et renforçant de manière dommageable leurs conditions de vie.

Tableau 27 : Caractéristiques du profil d'attachement des aidés.

	Séure	Evitant	Anxieux-Ambivalent	QAA Total
Moyenne QAA	19,91	14,76	10,33	44,95

A= Aidés ; Moyenne ; Profil d'attachement : Séure, Evitant, Anxieux-Ambivalent, Evaluation totale de l'échelle ;

QAA : En ce qui concerne l'évaluation du type de profil d'attachement, nos résultats indiquent que la majorité des sujets aidés de l'étude présentent un type d'attachement Séure (M = 19,91). Pour la majorité des sujets aidés de l'étude, le comportement envers les personnes qui les prennent en soin (aidants familiaux & professionnels) s'organise en fonction d'objectifs basés sur les conditions qui leurs font se sentir Séure et ainsi envisager, malgré un vécu d'angoisses, une interaction normale.

Résumé des caractéristiques profils psychologiques des aidés :

- En ce qui concerne le profil des aidés, les résultats tendent à montrer que les sujets aidés de l'étude indiquent une absence de trouble de l'humeur et un style d'attachement de type Séure ce qui souligne les ressources potentielles de ces sujets à faire face.
- De plus, une analyse plus approfondie (ANCOVA), interrogeant l'interaction entre le type d'aide apporté par les aidants et l'HADS des sujets aidés révèle que l'anxiété des aidés est plus importante lorsqu'ils reçoivent une aide familiale. Il en est de même pour la dépression.
- Par ailleurs, ces sujets présentent de grandes difficultés d'adaptation avec un réel stress détecté.
- Ces aidés sont des personnes qui se sous-estiment largement et qui sont extrêmement insatisfaites de leur vie en générale.

5. Caractéristiques des aidants

5.1. Type d'interventions par les aidants

Tableau 28 : Variations du type d'intervention des aidants.

	AF	AP	Statistiques	P
Nombre d'année(s) d'aide	7,05 ± 4,68	5,38 ± 3,76	t = 7,243	<.05
Vivant avec l'aidé (O/N)	176/342	31/824	X ² = 232,08	<.05
Autre(s) Intervenant(s) (O/N)	295/223	764/91	X ² = 192,05	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels, (O/N) = Oui/Non ;
t = test de Student ; X² = K χ ² ;

Nombre d'année d'aide : En ce qui concerne la variable *Nombre d'année(s) d'aide*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent significativement plus d'années d'aide que le groupe d'aidants professionnels (M = 7,05, SD = 4,68 ; M = 5,38, SD = 3,76 ; t = 7,243, p<.05).

Vivant avec l'aidé : En ce qui concerne la variable *Vivant avec l'aidé*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels (X² = 232,08, p<.05). Chez les aidants familiaux (176/342), on retrouve ainsi une part plus importante d'aidants qui vivent au sein même du domicile du sujet aidé.

Autre intervenant : En ce qui concerne la variable *Autre(s) Intervenant(s)*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels (X² = 192,05, p<.05). Dans le discours des aidants professionnels (764/91), on retrouve ainsi une part plus importante d'autres intervenants qui font partis du dispositif de prendre soin à domicile.

Résumé des caractéristiques du type d'intervention :

- Les aidants familiaux indiquent un nombre significativement plus élevé d'années d'aide apportée à leur proche aidé. Pour les aidants familiaux, l'aide apportée dure souvent plusieurs années. Une aide pouvant devenir plus en plus handicapante et se prolonger sur une quinzaine d'années, et même durant 45 années selon le discours d'un des aidants interrogé.
- Du fait de leur activité (remplacements, turn over fréquent, conflits aidants/aidé), l'aide apportée par les aidants professionnels à une personne en perte d'autonomie voire dépendante, peut être beaucoup moins élevée en nombre d'année d'intervention auprès du sujet aidé. Un temps pouvant être beaucoup plus court dans certaines situations de prise en soin à domicile (quelques jours seulement voire quelques heures).
- Chez les aidants familiaux, on retrouve une part plus importante d'aidants qui vivent au sein même du domicile du sujet aidé. Par ailleurs, une part significative d'aidants familiaux ne vit

pas au domicile du proche aidé. Ces aidants ne vivent pas au domicile de leur proche aidé souffrant de dépendance mais peuvent vivre à proximité géographique ou venir régulièrement vivre chez leur proche.

- La situation de distanciation est plus prégnante pour les aidants professionnels du fait de leur intervention de type salariale dite plus classique d'intervenants extérieurs (par rapport au famille d'accueille par exemple).

- Dans le discours ramené par les aidants professionnels, on constat la présence d'une part hautement significative d'autres intervenants qui font parti du dispositif de prendre soin à domicile.

5.2. Type d'activités d'aide

Tableau 29 : Comparaison des spécificités du type d'activités d'aide des aidants.

	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
Activités élémentaires (O/N)	145/373	741/114	$X^2 = 485,17$	<.05
Activités domestiques (O/N)	340/178	719/136	$X^2 = 62,293$	<.05
Gestion Papiers & Argent (O/N)	411/107	216/639	$X^2 = 388$	<.05
Gestion Médicaments (O/N)	451/67	740/114	$X^2 = 0,048$	NS
Gestion Transports (O/N)	376/142	471/384	$X^2 = 41,79$	<.05
Gestion Surveillance (O/N)	498/20	830/25	$X^2 = 0,893$	NS
Gestion Organisation Domicile (O/N)	479/39	132/723	$X^2 = 775,028$	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels, (O/N) = Oui/Non ;
Score brute ; $X^2 = \text{Chi}^2$; NS : Résultats Non Significatifs ;

Activités Élémentaires : En ce qui concerne la variable *Activités élémentaires*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels ($X^2 = 485,17$, $p < .05$). Chez les aidants professionnels (741/114), on retrouve ainsi une part plus importante d'aidants qui prennent en charge les activités élémentaires à destination du sujet aidé (se laver, manger, etc.).

Activités Domestiques : En ce qui concerne la variable *Activités domestiques*, là encore nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d'aidants ($X^2 = 62,293$, $p < .05$). Les aidants professionnels (719/136), gèrent pour une part plus importante les activités domestiques à destination du sujet aidé (courses, ménage, etc.).

Gestion Argent & Papiers : Pour la variable *Gestion de l'argent et des papiers*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels ($X^2 = 388$, $p < .05$). Pour la gestion de l'argent et des papiers, les aidants familiaux (411/107), disent majoritairement gérer cette activité auprès de leur proche aidé.

Gestion Médicaments : Pour la variable *Gestion des médicaments*, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre les 2 groupes d'aidants ($X^2 = 0,048$,

p = NS). Pour la gestion des médicaments, les 2 groupes d'aidants s'investissent autant dans cette activité.

Gestion Transports : Pour la variable *Gestion des transports*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels ($X^2 = 41,79$, $p < .05$). Pour la gestion des transports, les aidants familiaux (376/142), disent majoritairement gérer cette activité auprès de leur proche aidé.

Gestion Surveillance : Pour la variable *Gestion de la surveillance*, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre les 2 groupes d'aidants ($X^2 = 0,893$, $p = NS$). Pour la gestion de la surveillance au quotidien, les 2 groupes d'aidants s'investissent autant dans cette activité.

Gestion Organisation : En ce qui concerne la variable *Gestion de l'organisation du domicile*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels ($X^2 = 775,028$, $p < .05$). A l'inverse des aidants professionnels (132/723), les aidants familiaux (479/39), disent majoritairement gérer la mise en œuvre du dispositif de prendre soin au domicile du proche aidé.

Résumé des caractéristiques du type d'aides dispensées par les aidants :

- Les deux populations sont appariées pour la gestion des médicaments et pour la surveillance.

- Les aidants professionnels prennent davantage en charge les activités élémentaires au plus près de l'intime du sujet aidé (*se laver, se déplacer, manger*) et gèrent pour une part plus importante les activités domestiques à destination du sujet aidé (courses, ménage, etc.), avec néanmoins la gestion des médicaments et une surveillance accrue au quotidien durant leur temps d'intervention. Comme venant en complémentarité des lacunes dans l'aide à apportée au sujet aidé, les aidants professionnels basent leurs services sur des interventions pour les activités élémentaires, les activités domestiques, la gestion des médicaments avec toujours une attention particulièrement à la surveillance de l'aidé dans ses actes de la vie quotidienne.

- Pour la gestion de l'argent et des papiers ainsi que pour la gestion des transports, les aidants familiaux, disent majoritairement gérer ces activités pour leur proche aidé. Ce sont eux qui majoritairement gèrent la mise en œuvre du dispositif de prendre soin au domicile du proche aidé. Globalement, les aidants familiaux sont sur tous les fronts en ce qui concerne la prise en soin de leur proche aidé. Néanmoins, on constate que la prise en charge des activités élémentaires (activités de l'ordre de la relation à l'intime au sujet aidé) reste d'une actions que ces aidants souffrent à investir. On constate aussi une présence (physique et psychologique) accrue de ces aidants dans la gestion, l'organisation et plus particulièrement une surveillance constante à gérer quotidiennement.

5.3. Caractéristiques profils psychologiques des aidants

5.3.1. Profils psychopathologiques des aidants

Tableau 30 : Comparaisons des caractéristiques des profils psychologiques des aidants

	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
HADS	23,04 ± 10,66	10,08 ± 7,94	t = 25,685	<.05
Dépression	10,78 ± 5,36	4,51 ± 4,38	t = 23,548	<.05
Anxiété	12,26 ± 5,65	5,57 ± 4,02	t = 25,541	<.05
FARDEAU	36,45 ± 19,22	38,24 ± 19,27	t = ---1,666	NS
ESTIME DE SOI	23,71 ± 3,39	23,89 ± 3,53	t = ---0,886	NS
STRESS PERÇU	40,68 ± 9,03	34,47 ± 12,36	t = 9,935	<.05
SATISFACTION DE VIE	22,33 ± 6,26	24,53 ± 5,84	t = ---6,580	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux ; AP = Aidants Professionnels ;

NS : Résultats Non Significatifs ;

t = test de Student ;

HADS : En ce qui concerne l'HADS, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important d'HADS que le groupe d'aidants professionnels (M = 23,04, SD = 10,66 ; M = 10,08, SD = 7,94 ; t = 25,685, p<.05).

Dépression : Pour la dépression, nous retrouvons la même différence. Les aidants familiaux présentent un niveau de dépression beaucoup plus important que celui des aidants professionnels (M = 10,78, SD = 5,36 ; M = 4,51, SD = 4,38 ; t = 23,548, p<.05).

Anxiété : Pour l'anxiété, là encore les résultats sont significatifs. Ainsi, les aidants familiaux présentent un niveau d'anxiété beaucoup plus important que celui des aidants professionnels (M = 12,26, SD = 5,65 ; M = 5,57, SD = 4,02 ; t = 25,541, p<.05).

FARDEAU : En ce qui concerne l'évaluation du Fardeau, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux et les aidants professionnels présentent un niveau comparable de Fardeau (M = 36,45, SD = 19,22 ; M = 38,24, SD = 19,27 ; t = -1,666, p = NS).

ESTIME DE SOI : En ce qui concerne l'évaluation de l'Estime de soi, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux et les aidants professionnels présentent un niveau comparable d'Estime de soi (M = 23,71, SD = 3,39 ; M = 23,89, SD = 3,53 ; t = -0,886, p = NS).

STRESS PERCU : En ce qui concerne le Stress Perçu par les aidants, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important de stress perçu que le groupe d'aidants professionnels ($M = 40,68$, $SD = 9,03$; $M = 34,47$, $SD = 12,36$; $t = 9,935$, $p < .05$).

SATISFACTION DE VIE : En ce qui concerne l'évaluation de la satisfaction de vie en générale, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. En effet, les aidants familiaux indiquent un niveau significativement moins élevé de satisfaction de vie que le groupe d'aidants professionnels ($M = 22,33$, $SD = 6,26$; $M = 24,53$, $SD = 5,84$; $t = -6,580$, $p < .05$).

Résumé des caractéristiques du profil psychologique des aidants :

- En ce qui concerne le profil des aidants, les résultats tendent à montrer que les aidants familiaux présentent un profil psychologique plus anxiogène que celui des aidants professionnels, avec un niveau d'anxiété et de dépression plus important, un niveau de stress perçu plus élevé et une satisfaction de vie qui reste en générale moins bonne (Kerhervé et al., 2008 ; Michon et al., 2004 ; Rigaux, 2009, pp. 57-63 ; Rachez et al., 2012, pp. 208-216).
- Par ailleurs, l'analyse interrogeant l'interaction entre l'HADS des aidants par rapport à l'HADS des sujets aidés révèle une relation entre le niveau d'HADS des aidants et le niveau d'HADS des aidés. En effet, plus les aidants sont dépressifs et plus les aidés sont dépressifs. Et plus les aidants sont anxieux et plus les aidés sont anxieux.
- Par ailleurs, l'anxiété des aidés ne contribue pas à expliquer l'anxiété des aidants. Les aidants professionnels sont moins anxieux que les aidants familiaux. Ainsi, c'est vraiment le type d'aidant qui contribue à la modulation de l'anxiété des aidants.
- De même, la symptomatologie dépressive des aidés ne contribue pas à expliquer la dépression présentée par les aidants. Les aidants professionnels sont moins dépressifs que les aidants familiaux. Ainsi, c'est vraiment le type d'aidants (familiaux versus professionnels) qui contribue à la modulation de l'anxiété des aidants.

5.3.2. Styles d'attachement : QAA

Tableau 31 : Variations des styles d'attachement des aidant

		AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
QAA	<i>Évitant</i>	16,39 ± 5,65	15,49 ± 5,39	t = 2,932	<.05
	<i>Séculaire</i>	14,83 ± 8,08	11,47 ± 7,82	t = 7,606	<.05
	<i>Anxieux-Ambivalent</i>	14,21 ± 6,42	12,78 ± 5,85	t = 4,241	<.05
	QAA Total	45,44 ± 17,49	39,74 ± 15,62	t = 6,256	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ;
t = test de Student ;

QAA Total : En ce qui concerne l'évaluation totale du style d'attachement, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important de QAA total que le groupe d'aidants professionnels (M = 45,44, SD = 17,49 ; M = 39,74, SD = 15,62 ; t = 6,256, p<.05).

Évitant : Pour l'attachement *Évitant*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d'aidants. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important de style d'attachement évitant que le groupe d'aidants professionnels (M = 16,39, SD = 5,65 ; M = 15,49, SD = 5,39 ; t = 2,932, p<.05).

Séculaire : Pour l'évaluation du style d'attachement *Séculaire*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d'aidants. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important d'attachement Séculaire que le groupe d'aidants professionnels (M = 14,83, SD = 8,08 ; M = 11,47, SD = 7,82 ; t = 7,606, p<.05).

Anxieux-Ambivalent : En ce qui concerne l'évaluation du style d'attachement *Anxieux-Ambivalent*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important du type d'attachement anxieux-ambivalent que le groupe d'aidants professionnels (M = 14,21, SD = 6,42 ; M = 12,78, SD = 5,85 ; t = 4,241, p<.05).

Résumé de la comparaison des styles d'attachement :

- Sur un plan purement qualitatif, les résultats tendent à montrer que les aidants, familiaux et notamment les professionnels, présentent un style d'attachement qui correspond au type « Évitant » (Bouthillier & al., 1996 ; Corpataux, 2006 ; Guedeney et al., 2010 ; Zaghdoudi & al., 2009).

5.3.3. Types de soutien social : EPS

Tableau 32 : Variations des types de soutien social des aidants.

EPS	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
<i>Soutien émotionnel</i>	14,24 ± 1,97	13,70 ± 1,69	t = 4,262	<.05
<i>Aide tangible et matérielle</i>	13,34 ± 3,19	12,37 ± 2,20	t = 5,331	<.05
<i>Conseils (guidance)</i>	13,99 ± 2,09	10,05 ± 2,67	t = 22,586	<.05
<i>Intégration sociale</i>	12,07 ± 2,09	10,47 ± 1,17	t = 14,676	<.05
<i>Assurance de sa valeur</i>	13,20 ± 1,98	13,72 ± 1,97	t = ... 3,749	<.05
<i>Besoin sentir utile et nécessaire</i>	11,09 ± 3,16	14,64 ± 2,70	t = ... 17,677	<.05
EPS total	77,95 ± 11,42	74,98 ± 6,17	t = 5,051	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ;
t = test de Student ;

EPS total : En ce qui concerne l'évaluation du type de perception du soutien social reçu, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important d'EPS total que le groupe d'aidants professionnels (M = 77,95, SD = 11,42 ; M = 74,98, SD = 6,17 ; t = 5,051, p<.05).

Soutien émotionnel : En ce qui concerne l'évaluation du *Soutien émotionnel*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d'aidants. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important de soutien émotionnel que le groupe d'aidants professionnels (M = 14,24, SD = 1,97 ; M = 13,70, SD = 1,69 ; t = 4,262, p<.05).

Aide tangible et matérielle : En ce qui concerne l'évaluation de l'*Aide tangible et matérielle*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important d'aide tangible et matérielle que le groupe d'aidants professionnels (M = 13,34, SD = 3,19 ; M = 12,37, SD = 2,20 ; t = 5,331, p<.05).

Guidance : En ce qui concerne l'évaluation de la *Guidance*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important du support guidance que le groupe d'aidants professionnels (M = 13,99, SD = 2,09 ; M = 10,05, SD = 2,67; t = 22,586, p<.05).

Intégration sociale : En ce qui concerne l'évaluation de l'*Intégration Sociale*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau

significativement plus important du support intégration sociale que le groupe d'aidants professionnels ($M = 12,07$, $SD = 2,09$; $M = 10,47$, $SD = 1,17$; $t = 14,676$, $p < .05$).

Assurance de sa valeur : En ce qui concerne l'évaluation de l'*Assurance de sa valeur*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants professionnels et le groupe d'aidants familiaux. Les aidants professionnels indiquent un niveau significativement plus important du support assurance de sa valeur que le groupe d'aidants familiaux ($M = 13,72$, $SD = 1,97$; $M = 13,20$, $SD = 1,98$; $t = -3,749$, $p < .05$).

Besoin de se sentir Utile et Nécessaire : Nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants professionnels et le groupe d'aidants familiaux. Les aidants professionnels indiquent un niveau significativement plus élevé du besoin de se sentir utile et nécessaire que le groupe d'aidants familiaux ($M = 14,64$, $SD = 2,70$; $M = 11,09$, $SD = 3,16$; $t = -17,677$, $p < .05$).

Résumé des caractéristiques EPS :

- Sur un plan purement qualitatif, les résultats tendent à montrer que le support social perçu par les aidants familiaux intègre le soutien émotionnel, l'aide tangible et matérielle, la guidance et l'intégration sociale.
- Le support social perçu par les aidants professionnels intègre l'assurance de sa valeur ainsi que le besoin fondamentale de se sentir utile et nécessaire.

5.3.4. Types d'engagement perçu :

Tableau 33 : Variations des types d'engagement perçu par les aidants

Items	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
<i>Satisfaction dans le prendre soin</i>	14,24 ± 1,97	13,70 ± 1,69	t = 4,262	<.05
<i>Soutien des proches</i>	13,34 ± 3,19	12,37 ± 2,20	t = 5,331	<.05

*Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ;
t = test de Student ;*

Globalement, pour les items *Satisfaction dans le prendre soin* et *Soutien des proches*, nos résultats mettent en évidence des différences significatives pour les deux groupes d'aidants.

Satisfaction dans le prendre soin : En ce qui concerne l'évaluation du niveau de *Satisfaction dans le prendre soin*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus élevé de satisfaction dans le prendre soin que le groupe d'aidants professionnels ($M = 14,24$, $SD = 1,97$; $M = 13,70$, $SD = 1,69$; $t = 4,262$, $p < .05$).

Soutien des proches : En ce qui concerne l'évaluation du *Soutien des proches*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d'aidants. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement moins élevé de soutien de la part de leur proche que le groupe d'aidants professionnels (M = 2,03, SD = 1,11 ; M = 1,30, SD = 0,58 ; t = 15,736, p<.05).

Résumé des caractéristiques d'engagement perçu :

- Les deux groupes sont appariés par la perception du soutien des proches ainsi que par la satisfaction dans le prendre soin à destination du sujet aidé.
- Les aidants familiaux sont globalement moins satisfaits dans le prendre soin que les aidants professionnels et perçoivent globalement moins de soutien de la part de leurs proches que le groupe des aidants professionnels.

6. Impacts sur la relation d'aide

6.1. Impact caractéristiques aidés – profil psychologique aidants

6.1.1. Impact pathologie aidés – profil psychologique aidants

Nous interrogeons ici l'impact du type de pathologie dont souffre la personne aidée sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons l'impact de toutes les variables (HADS, Fardeau, Estime de soi, Stress perçu, Satisfaction de vie, QAA, EPS), pour distinguer l'ensemble des différences à identifier. Ainsi, nous pouvons constater que le groupe, a un effet sur toutes ces variables, et ce malgré l'âge, le sexe et le niveau de scolarité des sujets aidants interrogés.

Tableau 34 : Facteurs inter-sujets

		Etiquette de valeur	N
Diagnostic de l'aidé	1	Dépendance Psychologique	360
	2	Dépendance Physique	487
	3	Double dépendance	526
		Total	1373

Le tableau ci-dessus indique le nombre de participants dans chaque catégorie formée par la variable indépendante (Diagnostic du sujet aidé). Dans notre échantillon (N = 1373), 360 sujets aidants prennent en soin des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique,

487 sujets aidants prennent en soin des sujets aidés souffrant de dépendance physique et 526 sujets aidants prennent en soin des sujets aidés souffrant de double dépendance.

Tableau 35 : Variation du profil de l'aidant en fonction du diagnostic

	Diagnostic	Moyenne	DS	P
HADS	1	15,50	± 11,54	<.001
	2	12,87	± 9,62	<.001
	3	16,57	± 11,59	<.001
Anxiété	1	8,59	± 6,11	<.001
	2	6,88	± 4,98	<.001
	3	8,89	± 5,89	<.001
Dépression	1	6,91	± 5,77	<.001
	2	5,99	± 5,06	<.001
	3	7,68	± 6,01	<.001
Fardeau	1	37,93	± 17,29	NS
	2	37,21	± 19,90	NS
	3	37,66	± 19,97	NS
Estime de soi	1	23,99	± 3,62	<.007
	2	24,11	± 3,34	<.007
	3	23,45	± 3,49	<.007
Stress	1	37,19	± 11,60	<.001
	2	35,18	± 11,36	<.001
	3	38,07	± 11,71	<.001
Satisfaction vie	1	24,13	± 5,85	NS
	2	23,66	± 6,57	NS
	3	23,44	± 5,80	NS
QAA	1	45,80	± 16,45	<.001
	2	41,07	± 16,79	<.001
	3	39,91	± 16,13	<.001
EPS	1	7,87	± 7,21	<.001
	2	8,82	± 6,78	<.001
	3	10,22	± 6,25	<.001

Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%.

En contrôlant les variables démographiques des aidants, l'analyse de covariance (ANCOVA) révèle des différences significatives sur les variables psychologiques entre les différents groupes diagnostics (double dépendance, dépendance physique et dépendance psychologique).

HADS : L'analyse de covariance (ANCOVA) révèle une différence significative sur le total HADS entre les différents groupes (double dépendance, dépendance physique et dépendance psychologique) en contrôlant l'âge, le sexe et le nombre d'années d'études des aidants, $F(2, 1367) = 14.61$, $p < .001$. Les tests post-hoc révèlent que le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance psychologique et le groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance ne diffèrent pas sur le total, et que le groupe d'aidants prenant en soin la

dépendance physique est significativement différent du groupe d'aidants prenant en charge la dépendance psychologique ($p < .001$) et du groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance ($p < .001$). Le groupe d'aidants prenant en soin des sujets aidés souffrant de dépendance physique indique un niveau significativement moins élevé de troubles anxiodépressifs que les groupes d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique ainsi que ceux prenant en soin des sujets aidés souffrant de double dépendance ($M = 12,867$, $SD = 9,62$; $M = 15,5$, $SD = 11,542$; $M = 16,567$, $SD = 11,588$; $F(2, 1367) = 14.61$, $p < .001$). Nous constatons une différence significative entre les sujets aidants prenant en soins des aidés souffrant de dépendance physique et ceux prenant en soins des aidés souffrant de double dépendance. La différence est significative mais elle est minime. De plus, les aidants prenant en soins des aidés souffrant de double dépendance présentent un niveau de dépression qui est plus élevé. Par ailleurs, pour l'anxiété, on retrouve la même tendance. L'effet est légèrement plus important que pour la dépression.

Anxiété : Le même type d'analyse révèle de nouveau une différence significative entre les trois groupes sur l'anxiété, $F(2, 1367) = 17.96$, $p < .001$. Les tests post-hoc révèlent comme précédemment une différence entre le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance psychologie et le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique ($p < .001$) et le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique et le groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance ($p < .001$). Cependant, aucune différence n'émerge entre le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance psychologie et le groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance ($p = 0,417$). Le groupe d'aidants prenant en soin des sujets aidés souffrants de dépendance physique indique un niveau significativement moins élevé d'anxiété que les groupes d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique ainsi que ceux prenant en soin des sujets aidés souffrants de double dépendance ($M = 6,879$, $SD = 6,108$; $M = 8,589$, $SD = 6,108$; $M = 8,89$, $SD = 5,894$; $F(2, 1367) = 17,96$, $p < .001$).

Dépression : Une ANCOVA met en évidence une différence significative entre les trois groupes sur la dépression, $F(2, 1367) = 10.35$, $p < .001$. Le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance psychologie présente un niveau de dépression significativement supérieur au groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique ($p < .05$) et inférieure au groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance ($p < .05$). Le groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance présente un score significativement supérieur au groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique ($p < .001$).

Lorsqu'on interroge cet effet avec les variables âge, sexe et niveau de scolarité des aidants, la différence identifiée ci-dessus persiste et est indépendante de ces trois variables. De même, sur le total de l'HADS, la même différence persiste. Par contre, il n'y a pas de

différence significative entre les sujets aidants prenant en soins des aidés souffrants de dépendance psychologique et ceux prenant en charge des aidés souffrant de dépendance physique. Dans ce cas, il n'y a pas de majoration de la dépression et de l'anxiété. Il en est de même concernant la prise en soins d'aidés souffrant de dépendance psychologique et ceux souffrant de la double dépendance.

Fardeau : L'analyse de covariance ne révèle aucune différence entre les trois groupes sur le fardeau, $F(2, 1367) = 0.35, p = .70$. Il n'y a pas de différence significative pour le fardeau en ce qui concerne les aidants prenant en soins des aidés souffrant de dépendance physique. Le même constat est fait pour les aidés souffrant de dépendance psychologique ainsi que pour les aidés souffrant de double dépendance.

Estime de soi : L'ANCOVA contrôlant l'âge, le sexe et le niveau de scolarité de l'aidant révèle une différence significative entre les trois groupes pour l'estime de soi, $F(2, 1367) = 4.99, p < .01$. Les tests post-hoc de Newman-Keuls mettent en évidence un niveau d'estime de soi plus faible dans le groupe d'aidants prenant en soin la double dépendance par comparaison au groupe d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique ($p < .05$) et au groupe d'aidants prenant en soin la dépendance physique ($p < .05$). Le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique et le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance physique ne diffèrent pas. Par ailleurs, les aidants familiaux comme pour les aidants professionnels, qui assurent la prise en soins de la double dépendance présentée par les sujets aidés, ramènent un niveau d'estime de soi plus faible que les aidants qui n'assument pas cette double dépendance.

Stress perçu : L'analyse révèle un effet du type de dépendance sur le stress perçu des aidants, $F(2, 1367) = 7.12, p < .001$. Le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance physique présente moins de stress perçu que le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique ($p < .01$) et le groupe d'aidants prenant en soin la double dépendance ($p < .001$). Le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique et le groupe d'aidants prenant en soin la double dépendance, ne diffèrent pas par le stress perçu ($M = 37,19, SD = 11,61$; $M = 38,07, SD = 11,71$; $F(2, 1367) = 7,12, p = 0,253$).

Satisfaction de vie : Les analyses ne révèlent aucune différence significative entre les trois groupes pour la satisfaction de vie en générale $F(2, 1367) = 0.72, p = .49$.

QAA : L'analyse révèle un effet du type de dépendance sur le style d'attachement des aidants, $F(2, 1367) = 16,63, p < .001$. En ce qui concerne le style d'attachement, le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique ramène un score QAA significativement supérieur par rapport aux aidants prenant en soin la dépendance physique et la double dépendance ($M = 45,80, SD = 16,45$; $M = 41,07, SD = 16,79$; $M = 39,91, SD =$

16,13 ; $F(2, 1367) = 16,63, p < .001$). Par ailleurs, le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance physique a un score QAA qui ne diffère pas du groupe d'aidants prenant en soin la double dépendance ($M = 41,07, SD = 16,79$; $M = 39,91, SD = 16,13$; $F(2, 1367) = 16,63, p < .001$).

EPS : L'analyse révèle un effet du type de dépendance sur la perception du soutien social reçu des aidants, $F(2, 1365) = 14,47, p < .001$. En ce qui concerne la perception du soutien social reçu, le groupe d'aidants prenant en soin la double dépendance ramène un score significativement supérieur par rapport aux groupes d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique et la dépendance physique ($M = 10,22, SD = 6,25$; $M = 7,87, SD = 7,21$; $M = 8,82, SD = 6,78$; $F(2, 1365) = 14,47, p < .001$).

Résumé pathologie aidé - profil psychologique aidant :

- Le groupe d'aidants prenant en soin des sujets aidés souffrant de dépendance physique indique un niveau significativement moins élevé de troubles anxiodépressifs que les groupes d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique ainsi que ceux prenant en soins des sujets aidés souffrant de double dépendance.

Les aidants prenant en soins des aidés souffrant de double dépendance présentent un niveau de dépression et d'anxiété qui est plus élevé.

- Le groupe d'aidants prenant en soins des sujets aidés souffrant de dépendance physique indique un niveau significativement moins élevé d'anxiété que les groupes d'aidants prenant en soins la dépendance psychologique ainsi que ceux prenant en soins des sujets aidés souffrant de double dépendance.

- Le groupe d'aidants prenant en charge la dépendance psychologie présente un niveau de dépression significativement supérieur au groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique et inférieure au groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance. Le groupe d'aidants prenant en charge la double dépendance présente un score significativement supérieur au groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique.

- Le groupe d'aidants prenant en soins la double dépendance présente un niveau d'estime de soi plus faible par comparaison au groupe d'aidants prenant en soins la dépendance psychologique et au groupe d'aidants prenant en soins la dépendance physique.

- Par ailleurs, les aidants familiaux comme pour les aidants professionnels, qui assurent la prise en soins de la double dépendance présentée par les sujets aidés, ramènent un niveau d'estime de soi plus faible que les aidants qui n'assument pas cette double dépendance.

- Le groupe d'aidants prenant en soins la dépendance physique présente moins de stress perçu que le groupe d'aidants prenant en soins la dépendance psychologique et le groupe d'aidants prenant en soins la double dépendance.
- Le groupe d'aidants prenant en soins la dépendance psychologique ramène un score QAA significativement supérieur par rapport aux aidants prenant en soins la dépendance physique et la double dépendance.
- En ce qui concerne la perception du soutien social reçu, le groupe d'aidants prenant en soins la double dépendance ramène un score significativement supérieur par rapport aux groupes d'aidants prenant en soins la dépendance psychologique et la dépendance physique.

6.1.2. Impact du type de l'aide – profil psychologique aidants

Nous interrogeons ici l'impact du type d'aidant, selon qu'il est familial ou professionnel, sur le profil psychologique de cet aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables (HADS, Fardeau, Estime de soi, Stress perçu, Satisfaction de vie, QAA, EPS), pour distinguer l'ensemble des différences à identifier. Ainsi, nous pouvons constater que les groupes (Type 1 : familial & Type 2 : professionnel) ont un effet sur toutes ces variables.

Tableau 36 : Facteurs inter-sujets

		Etiquette de valeur	N
Type d'aidant	1	Aidant familial	518
	2	Aidant professionnel	855
		Total	1373

Le tableau ci-dessus indique le nombre de participants dans chaque catégorie formée par la variable indépendante (type d'aidant). Dans notre échantillon (N = 1373), 518 sujets sont des aidants familiaux et 855 sujets sont des aidants professionnels.

Tableau 37 : Variation type aidants vs profil psychologique aidant

	Type d'Aidant	Moyenne	D.S.	P
HADS	1	23,05	± 10,67	<.001
	2	10,08	± 7,94	<.001
Anxiété	1	12,27	± 5,66	<.001
	2	5,57	± 4,03	<.001
Dépression	1	10,78	± 5,37	<.001
	2	4,51	± 4,39	<.001
EPS	1	8,57	± 7,14	NS
	2	9,44	± 6,5	NS
Estime de soi	1	23,72	± 3,4	NS
	2	23,89	± 3,53	NS
Stress perçu	1	40,68	± 9,03	<.001
	2	34,47	± 12,37	<.001
Satisfaction de vie	1	22,33	± 6,26	<.001
	2	24,53	± 5,85	<.001
Fardeau	1	36,46	± 19,22	NS
	2	38,24	± 19,27	NS
QAA	1	45,36	± 17,59	<.001
	2	39,75	± 15,62	<.001

Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%.

En ce qui concerne la variation de la relation selon le type d'aidant, il y a des résultats significatifs.

HADS : Pour l'HADS totale l'ANCOVA révèle une différence significative entre les deux types d'aidants, $F(1,1368)= 630.73$, $p<.001$. Les aidants familiaux dessinent un tableau anxiodépressif hautement significatif par rapport à celui tracé par les aidants professionnels.

Anxiété : L'ANCOVA révèle une différence significative entre les deux types d'aidants pour l'anxiété, $F(1, 1368)= 630.77$, $p<.001$. Les aidants familiaux ont un niveau d'anxiété qui est significativement plus élevé que celui des aidants professionnels ($M = 12,27$, $SD = 5,66$; $M = 5,57$, $SD = 4,03$; $F(1, 1368)= 630.77$, $p<.001$). Par ailleurs, le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance psychologique, a un niveau d'anxiété plus élevé que le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance physique.

Dépression : L'ANCOVA révèle une différence significative entre les deux types d'aidants pour la dépression, $F(1, 1368)= 522.03$, $p<.001$. Les aidants familiaux ont un niveau de dépression qui est significativement plus élevé que celui des aidants professionnels ($M = 10,78$, $SD = 5,37$; $M = 4,51$, $SD = 4,39$; $F(1, 1368)= 522.03$, $p<.001$).

EPS : L'analyse ne révèle pas de différence significative entre les deux types d'aidants pour la perception du soutien social reçu, $F(1, 1366) = 3,678, p = \text{NS}$.

Estime de soi : L'analyse ne révèle pas de différence significative entre les deux types d'aidants pour l'estime de soi perçue, $F(1, 1368) = 3,81, p = .05$.

Stress perçue : L'analyse révèle une différence significative entre les deux types d'aidants pour l'évaluation du stress perçue, $F(1, 1368) = 81,55, p < .001$. Les aidants familiaux ont un niveau de stress perçue qui est significativement plus élevé que celui des aidants professionnels ($M = 40,68, SD = 9,03$; $M = 34,47, SD = 12,37$; $F(1, 1368) = 81,55, p < .001$).

Satisfaction de vie : L'ANCOVA révèle une différence significative entre les deux types d'aidants pour la satisfaction de vie en générale, $F(1, 1368) = 25,17, p < .001$. Les aidants professionnels présentent un niveau plus élevé de satisfaction de vie en générale par rapport à celui des aidants familiaux ($M = 24,53, SD = 5,85$; $M = 22,33, SD = 6,26$; $F(1, 1368) = 25,17, p < .001$).

Fardeau : L'ANCOVA ne révèle pas de différence significative entre les deux types d'aidants pour l'évaluation du Fardeau, $F(1, 1368) = 3,71, p = \text{NS}$.

QAA : L'analyse révèle une différence significative entre les deux types d'aidants pour l'évaluation du profil d'attachement (sachant que les styles d'attachement ne sont pas mutuellement exclusifs), $F(1, 1368) = 24,41, p < .001$. Les aidants familiaux ont un profil d'attachement, à travers les 3 styles, significativement plus prégnant que celui des aidants professionnels ($M = 45,36, SD = 17,59$; $M = 39,75, SD = 15,62$; $F(1, 1368) = 24,41, p < .001$).

Résumé type aidant -- profil psychologique aidant :

- Les aidants familiaux dessinent un tableau anxiodépressif hautement significatif par rapport à celui tracé par les aidants professionnels.
- Par ailleurs, le groupe d'aidants prenant en soins la dépendance psychologique, a un niveau d'anxiété plus élevé que le groupe d'aidants prenant en soin la dépendance physique.
- Les aidants familiaux ont un niveau de stress perçue qui est significativement plus élevé que celui des aidants professionnels.
- Les aidants professionnels présentent un niveau plus élevé de satisfaction de vie en générale par rapport à celui des aidants familiaux.
- Les aidants familiaux ont un profil d'attachement, à travers les 3 styles, significativement plus prégnant que celui des aidants professionnels.

6.1.3. Impact pathologie aidé / profil psychologique aidants - type aidants

Nous interrogeons ici l'impact du type de pathologie dont souffre la personne aidée sur le profil des aidants selon le type de statut des aidants. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables (HADS, Fardeau, Estime de soi, Stress perçu, Satisfaction de vie, QAA, EPS), prenant en considération les variables démographiques des sujets aidants, pour distinguer l'ensemble des différences à identifier et ainsi voir si les profils de personnalité sont susceptibles d'évoluer chez les aidants familiaux comme chez les aidants professionnels qui prennent en charge un sujet aidé dépendant. Le nombre de participant total est de 1373. Dans chaque catégorie formée par la variable indépendante (type d'aidant), 518 sujets sont des aidants familiaux et 855 sujets sont des aidants professionnels. Selon le diagnostic des sujets aidés, 360 sujets aidants prennent en soin la dépendance psychologique, 487 sujets aidants prennent en soin la dépendance physique et 526 sujets aidants la double dépendance.

6.1.3.1. Impact pathologie aidé / profil anxio dépressif : HADS

Tableau 38 : Variation niveau d'HADS aidant -- du diagnostic

	Type d'aidant	Diagnostic	Moyenne	D.S.	P
HADS	1	1	22,98	± 10,41	<.001
	1	2	19,98	± 11,13	<.001
	1	3	25,10	± 10,13	<.01
	2	1	8,43	± 7,35	<.001
	2	2	10,14	± 7,35	<.001
	2	3	10,98	± 8,74	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA), Moyennes, écarts-types et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

L'analyse de covariance révèle une interaction significative entre le diagnostic et le type d'aidant, $F(2, 1364) = 6.5, p < .01$. Les tests post-hoc de Newman Keuls mettent en évidence un score supérieur sur l'HADS pour tous les diagnostics chez les aidants familiaux par comparaison aux aidants professionnels. Cette différence est également, plus marquée pour le diagnostic de double dépendance ($M = 25,10, SD = 10,13$; $M = 10,98, SD = 8,74$; $F(2, 1364) = 6.5, p < .01$). De plus, les scores de HADS ne diffèrent pas chez les aidants professionnels entre le diagnostic de dépendance physique et le diagnostic de double dépendance ($M = 10,14, SD = 7,35$; $M = 10,98, SD = 8,74$; $F(2, 1364) = 6.5, p < .01$), alors que chez les aidants familiaux le score est significativement plus élevé chez ceux ayant à gérer un diagnostic de double dépendance par rapport au diagnostic de dépendance physique

et au diagnostic de dépendance psychologique ($M = 25,10$, $SD = 10,13$; $M = 19,98$, $SD = 11,13$; $M = 22,98$, $SD = 10,41$; $F(2, 1364) = 6.5$, $p < .01$). Pour les aidants familiaux, ainsi, nous retrouvons les mêmes patterns que ceux observés lors l'évaluation du type de pathologie sur l'HADS. A savoir, une différence significative observée pour les aidants prenant en charge une double dépendance présentée par le sujet aidé. Ces aidants présentent alors un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé, par rapport aux aidants prenant en soins des aidés souffrant de dépendance physique ou psychologique. Les aidants familiaux ne présentent alors pas les mêmes ressources par rapport aux aidants professionnels en ce qui concerne la prise en soins d'aidés souffrant de double dépendance. Pour les aidants professionnels, il n'y a pas de modification significative du niveau d'anxiété et de dépression en fonction du diagnostic du sujet l'aidé.

6.1.3.2. Impact pathologie aidé / profil fardeau : Zarit

Tableau 39 : Variation du niveau de Fardeau de l'aidant --- du diagnostic du sujet aidé

	Type d'aidant	Diagnostic	Moyenne	D.S.	P
FARDEAU	1	1	35,35	± 16,99	<.001
	1	2	31,76	± 20,60	<.001
	1	3	40,43	± 19,34	<.001
	2	1	40,37	± 17,26	<.001
	2	2	39,30	± 19,25	<.001
	2	3	35,84	± 20,19	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

L'ANCOVA révèle une interaction significative entre le diagnostic de l'aidé et le type d'aidant, $F(2, 1364) = 13.70$, $p < .001$. Les tests post-hocs révèlent que le fardeau est significativement plus élevé chez les aidants familiaux pour le diagnostic de double dépendance par rapport au diagnostic de dépendance physique. Les aidants familiaux ramènent un niveau de Fardeau qui est moins important lorsqu'ils prennent en soins des aidés qui souffrent de dépendance physique et lorsqu'ils prennent en soins des aidés qui souffrent de dépendance psychologique ($M = 40,43$, $SD = 19,34$; $M = 31,76$, $SD = 20,60$; $M = 35,35$, $SD = 16,99$; $F(2, 1364) = 13.70$, $p < .001$).

Chez les aidants professionnels, le fardeau tend à être moins important pour le diagnostic de double dépendance par rapport au diagnostic de dépendance psychologique ($M = 35,84$, $SD = 20, 19$; $M = 40,37$, $SD = 17,26$; $F(2, 1364) = 13.70$, $p < .001$).

Par ailleurs, les aidants familiaux prenant en soins des aidés souffrant de dépendance physique ramènent un fardeau qui est significativement inférieur à celui présenté par les

aidants professionnels (M = 31,76, SD = 20,60 ; M = 39,30, SD = 19,25 ; F(2, 1364) = 13.70, p<.001). Ces résultats pouvant s'expliquer par le fait que les aidants familiaux pourraient ressentir moins de culpabilité à faire appel à une aide extérieure lors de dépendance physique, telle une légitimité sociale et sociétale à autoriser la mise en place du dispositif de prendre soins à domicile.

6.1.3.3. Impact pathologie aidé / profil stress perçu : PSS

Tableau 40 : Comparaison du niveau de stress perçu de l'aidant -- diagnostic du sujet aidé

	Type d'aidant	Diagnostic	Moyenne	D.S.	P
STRESS	1	1	41,78	± 7,22	<.003
	1	2	37,50	± 10,48	<.003
	1	3	41,83	± 8,95	<.003
	2	1	32,85	± 13,20	<.003
	2	2	34,29	± 11,57	<.003
	2	3	35,61	± 12,64	<.003

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

L'ANCOVA révèle une interaction significative entre le diagnostic et le type d'aidant, F(2, 1364)= 5.75, p<.001. Les tests post-hoc révèlent que le stress est plus important chez les aidants familiaux dans le diagnostic de dépendance psychologique et le diagnostic de double dépendance par comparaison au diagnostic de dépendance physique (M = 41,78, SD = 7,22 ; M = 41,83, SD = 8,95 ; M = 37,50, SD = 10,48 ; F(2, 1364)= 5.75, p<.001).

Chez les aidants professionnels, ce niveau de stress ne diffère pas entre la prise en soins de la dépendance psychologique et la dépendance physique ainsi que pour la dépendance physique et la double dépendance (M = 32,85 comparable à M = 34,29 ; M = 34,29 comparable à M = 35,61). Une différence apparaît entre le diagnostic de dépendance psychologique et le diagnostic de double dépendance (M = 32,85 < M = 35,61).

6.1.3.4. Impact pathologie aidé / profil satisfaction de vie

Tableau 41 : Variation du niveau de satisfaction de vie de l'aidant --- diagnostic du sujet aidé

	Type d'aidant	Diagnostic	Moyenne	D.S.	P
Satisfaction de vie	1	1	22,57	± 4,92	<.03
	1	2	21,37	± 7,43	<.03
	1	3	22,75	± 6,41	<.03
	2	1	25,60	± 6,28	<.03
	2	2	24,54	± 5,99	<.03
	2	3	23,90	± 5,32	<.03

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

En ce qui concerne l'évaluation de la satisfaction de vie, les résultats sont cohérents. En effet, il n'y a pas de différence à l'intérieur de chacun des groupes (AF : (1 = 2 = 3) ; AP : (1 = 2 = 3)), mais nous retrouvons des différences entre les deux groupes d'aidants familiaux et professionnels. L'ANCOVA révèle une interaction significative entre le diagnostic et le type d'aidant, $F(2, 1364) = 3.65, p < .03$. En effet, à contrario des aidants familiaux, les aidants professionnels ont une meilleure satisfaction de vie dans les situations de prise en soins d'aidés souffrants de dépendance psychologique ($M = 22,57, SD = 4,92$; $M = 25,60, SD = 6,28$; $F(2, 1364) = 3.65, p < .03$) ainsi que dans les situations de prise en soins d'aidés souffrants de dépendance physique ($M = 21,37, SD = 7,43$; $M = 24,54, SD = 5,99$; $M = 37,50, SD = 10,48$; $F(2, 1364) = 3.65, p < .03$). Par contre, pour ces deux types d'aidants, il n'y a pas de différence en ce qui concerne la prise en soins de la double dépendance (Diagnostic 3 = (AF = AP)).

6.1.3.5. Impact pathologie aidé / profil estime de soi

Tableau 42 : Variation du niveau d'estime de soi de l'aidant --- diagnostic du sujet aidé

	Type d'aidant	Diagnostic	Moy.	D.S.	P
Estime de soi	1	1	24,44	± 3,43	<.01
	1	2	23,90	± 3,05	<.01
	1	3	22,99	± 3,46	<.01
	2	1	23,56	± 3,75	<.01
	2	2	24,19	± 3,44	<.01
	2	3	23,75	± 3,49	<.01

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

En ce qui concerne l'évaluation de l'estime de soi globale des aidants, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes d'aidants professionnels et familiaux. Les deux groupes ne diffèrent pas, à diagnostic égal. C'est à dire que dans une situation de prise en soins d'aidés souffrant de dépendance psychologique, les aidants professionnels et les aidants familiaux ont un niveau équivalent d'estime de soi. Il en est de même pour les situations de prise en soins de la dépendance physique et il en est également de même pour la prise en soins de la double dépendance (Diagnostic 1, 2 et 3 : (AF = AP)).

Pour les aidants familiaux, le niveau d'estime de soi a tendance à décliner lors des situations de prise en soin du double diagnostic. L'ANCOVA met en évidence une interaction significative entre le diagnostic et le type d'aidant, $F(2, 1364) = 6.67, p < .01$. En effet, pour les aidants familiaux on observe que l'estime de soi est plus faible pour le double diagnostic que pour la prise en soin de la dépendance psychologique ($M = 22,99, SD = 3,46$; $M = 24,44, SD = 3,43$; $F(2, 1364) = 6.67, p < .01$).

Pour les aidants professionnels, il n'y a pas de différence significative en ce qui concerne l'évaluation de l'estime de soi. En effet, les aidants professionnels restent stables quel que soit le diagnostic dont souffre l'aidé.

6.1.3.6. Impact pathologie aidé / profil support social : EPS

Tableau 43 : Variation du niveau de support social de l'aidant -- diagnostic du sujet aidé

	Type d'aidant	Diagnostic	Moy.	D.S.	P
Support social	1	1	24,44	± 3,43	<.003
	1	2	23,90	± 3,05	<.03
	1	3	22,99	± 3,46	<.003
	2	1	23,56	± 3,75	NS
	2	2	24,19	± 3,44	<.003
	2	3	23,75	± 3,49	NS

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

Les aidants familiaux et les aidants professionnels présentent un besoin de se sentir utile et nécessaire indépendamment du type de diagnostic de la personne aidée. L'interaction entre le diagnostic et le type d'aidant est significative, $F(2, 1362) = 9.36, p < .001$. Le besoin de se sentir utile et nécessaire est significativement supérieur chez les aidants professionnels par rapport aux aidants familiaux ($M = 51,63, SD = 35,12$; $M = 46,89, SD = 39,22$; $F(2, 1362) = 9.36, p < .001$). Par ailleurs, les aidants qui investissent l'aide comme un besoin de se sentir utile et nécessaire ont des données inversement liées à l'HADS, au Stress Perçu ainsi qu'à l'Estime de Soi. Ainsi, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé

et plus l'anxiété est faible notamment chez les aidants professionnels. De même, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus le niveau de dépression constaté est faible. De la même manière, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus le niveau de stress perçu ramené par les aidants est faible. Aussi, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus l'estime de soi présenté par les aidants interrogés est faible. Enfin, plus le sentiment de besoin de se sentir utile et nécessaire est présent chez les aidants familiaux et professionnels et plus le fardeau sera faible. Par contre, les données de ces aidants sont positivement liées à la satisfaction de vie. Ainsi, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est exprimé par les aidants et plus leur niveau de satisfaction de vie est élevé.

6.1.3.7. Impact pathologie aidé / profil style d'attachement : QAA

Tableau 44 : Variation du niveau de Style d'attachement de l'aidant -- diagnostic du sujet aidé

	Type d'aidant	Diagnostic	Moy.	D.S.	P
QAA Sécure	1	1	17,89	± 5,62	<.05
	1	2	16,73	± 6,85	<.05
	1	3	14,80	± 4,42	<.05
	2	1	16,74	± 5,24	<.05
	2	2	15,29	± 5,47	<.05
	2	3	14,99	± 5,32	<.05

(Analyse de covariance (ANCOVA) et *alpha de significativité à 95%*).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

L'ANCOVA révèle une interaction entre le diagnostic et le type d'aide pour l'attachement Sécure, $F(2, 1360) = 3.22, p < .05$. Mais, il n'y a pas d'interaction pour l'attachement Evitant. Les aidants familiaux et les aidants professionnels présentent un style d'attachement Sécure indépendamment du type de diagnostic de la personne l'aidée. L'interaction entre le diagnostic et le type d'aidant est significative, $F(2, 1360) = 3,22, p < .05$. Le style d'attachement Sécure tend à être supérieur chez les aidants familiaux par rapport aux aidants professionnels.

Par contre, nous pouvons remarquer alors que, selon qu'ils soient familiaux ou professionnels, les aidants ont un style d'attachement différent. Dans un premier temps, nous pouvons constater que le type d'attachement « Anxieux-Ambivalent » est plus prégnant chez les aidants familiaux que chez les aidants professionnels. De même, le type d'attachement « Evitant », est prédominant chez les aidants familiaux par rapport aux aidants professionnels. Pareillement, le style d'attachement « Sécure » est plus important chez les aidants familiaux.

Nous questionnons à présent l'impact du style d'attachement afin de voir si celui-ci explique le type d'investissement dans la prise en soins de la personne aidée selon le type

d'aidant. Globalement, nous pouvons avancer que le style d'attachement n'est pas relié aux types de symptômes présentés par le sujet aidé.

Nous interrogeons à présent nos données en ce qui concerne le score global d'attachement. Le style d'attachement a-t-il une contribution différente en fonction du type d'aidant ? Pour la dépression, le style d'attachement n'a pas de contribution en fonction du type d'aidant. Par contre, pour l'anxiété, le score global de l'échelle QAA indique que le style d'attachement a une contribution en fonction du type d'aidant. Pour les aidants familiaux, le type d'attachement n'est pas associé à l'anxiété. Par contre, le style d'attachement va être inversement lié à l'anxiété pour les aidants professionnels. Ainsi, les aidants vont connaître d'autant plus d'attachement en fonction de leur type (familiaux versus professionnels). Par ailleurs, nous pouvons constater que les aidants familiaux qui vont présenter un niveau très élevé d'anxiété connaissent parallèlement un niveau élevé d'attachement.

Résumé pathologie aidé - profil aidant

- Les aidants familiaux souffrent de manière très prégnante par rapport à l'aide apportée. En effet, les aidants familiaux présentent un niveau d'anxiété et de dépression plus important. Ces aidants semblent ainsi présenter moins de ressources que les aidants professionnels. Ces derniers ramènent des profils psychopathologiques moins graves.
- L'analyse met en évidence un score supérieur sur l'HADS pour tous les diagnostics chez les aidants familiaux par comparaison aux aidants professionnels. Cette différence est, également, plus marquée pour le diagnostic de double dépendance.
- Chez les aidants familiaux le score HADS est significativement plus élevé chez ceux ayant à gérer un diagnostic de double dépendance. Ces aidants présentent alors un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé. Les aidants familiaux ne présentent alors pas les mêmes ressources par rapport aux aidants professionnels en ce qui concerne la prise en soins d'aidés souffrant de double dépendance. Pour les aidants professionnels, il n'y a pas de modification significative du niveau d'anxiété et de dépression en fonction du diagnostic du sujet l'aidé.
- Le fardeau est significativement plus élevé chez les aidants familiaux pour le diagnostic de double dépendance. Par ailleurs, les aidants familiaux prenant en soins des aidés souffrant de dépendance physique ramènent un fardeau qui est significativement inférieur à celui présenté par les aidants professionnels. Ces résultats pouvant s'expliquer par le fait que les aidants familiaux pourraient ressentir moins de culpabilité à faire appel à une aide extérieure lors de dépendance physique, telle une légitimité sociale et sociétale à autoriser la mise en place du

dispositif de prendre soins à domicile. Chez les aidants professionnels, le fardeau tend à être moins important pour le diagnostic de double dépendance.

- Le stress est plus important chez les aidants familiaux dans le diagnostic de dépendance psychologique et le diagnostic de double dépendance. Chez les aidants professionnels, ce niveau de stress est plus important dans le diagnostic de double dépendance.

- Les aidants professionnels ont une meilleure satisfaction de vie dans les situations de prise en soins de personnes aidées souffrants de dépendance psychologique ainsi que dans les situations de prise en soins de personne aidée souffrant de dépendance physique.

- Pour les aidants familiaux, le niveau d'estime de soi a tendance à décliner lors des situations de prise en soins du double diagnostic. Les aidants professionnels restent stables quel que soit le diagnostic dont souffre l'aidé.

- Le besoin de se sentir utile et nécessaire est significativement supérieur chez les aidants professionnels par rapport aux les aidants familiaux.

- Par ailleurs, les aidants qui investissent l'aide comme un besoin de se sentir utile et nécessaire ont des données inversement liées à l'HADS, au fardeau, au Stress Perçu ainsi qu'à l'Estime de Soi. Ainsi, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus l'anxiété est faible notamment chez les aidants professionnels. De même, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus le niveau de dépression constaté est faible. De la même manière, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus le niveau de stress perçu ramené par les aidants est faible. Aussi, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est élevé et plus l'estime de soi présenté par les aidants interrogés est faible. Enfin, plus le sentiment de besoin de se sentir utile et nécessaire est présent chez les aidants familiaux et professionnels et plus le fardeau sera faible. Par contre, les données de ces aidants sont positivement liées à la satisfaction de vie. Ainsi, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est exprimé par les aidants et plus leur niveau de satisfaction de vie est élevé.

- Les aidants familiaux et les aidants professionnels présentent un style d'attachement Sécure indépendamment du type de diagnostic de la personne l'aidée. Le style d'attachement Sécure tend à être supérieur chez les aidants familiaux par rapport aux les aidants professionnels.

Par contre, nous pouvons alors constater que, selon qu'ils soient familiaux ou professionnels, les aidants ont un style d'attachement différent : le type d'attachement « Anxieux-Ambivalent » est plus prégnant chez les aidants familiaux, le type d'attachement « Evitant » est prédominant chez les aidants familiaux et pareillement, le style d'attachement « Sécure » est plus important chez les aidants familiaux.

- Pour les aidants familiaux, le type d'attachement n'est pas associé à l'anxiété. Par contre, le style d'attachement va être inversement lié à l'anxiété pour les aidants professionnels. Ainsi,

les aidants vont connaître d'autant plus d'attachement en fonction de leur type (familiaux versus professionnels). Par ailleurs, nous pouvons constater que les aidants familiaux qui vont présenter un niveau très élevé d'anxiété connaissent parallèlement un niveau élevé d'attachement.

6.1.3.8. Impact pathologie aidé / profil satisfaction prendre soin

Nous interrogeons ici l'impact du type de pathologie dont souffre la personne aidée sur l'item satisfaction dans le prendre soin (RUD) selon le type de statut des aidants afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide. Le nombre de participant total est de 1373. Dans chaque catégorie formée par la variable indépendante (type d'aidant), 518 sujets sont des aidants familiaux et 855 sujets sont des aidants professionnels. Selon le diagnostic des sujets aidés, 360 sujets aidants prennent en soin la dépendance psychologique, 487 sujets aidants prennent en soin la dépendance physique et 526 sujets aidants la double dépendance.

Tableau 45 : Variation du diagnostic ... satisfaction dans le prendre soin ... type d'aidant

	Type d'aidant	Diagnostic	Moy.	D.S.	P
Satisfaction prendre soin	1	1	1,55	± 0,95	<.001
	1	2	1,44	± 0,67	<.001
	1	3	1,35	± 0,84	<.001
	2	1	1,08	± 0,28	<.001
	2	2	1,15	± 0,38	<.001
	2	3	1,24	± 0,55	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(2, 1360) = 10.11, p < .001$.

Par rapport aux aidants professionnels, les aidants familiaux, ramènent moins de satisfaction dans le prendre soin dans les situation de prise en charge de la personne aidée souffrant de dépendance psychologique ($M = 1,55, SD = 0,95$; $M = 1,08, SD = 0,28$; $F(2, 1360) = 10.11, p < .001$) ainsi que dans les situations de prise en charge du sujet aidé souffrant de dépendance physique ($M = 1,44, SD = 0,67$; $M = 1,15, SD = 0,38$; $F(2, 1360) = 10.11, p < .001$). Par contre, les aidants familiaux sont aussi satisfaits dans le prendre soin que les aidants professionnels dans la prise en soin du double diagnostic ($M = 1,35, SD = 0,84$; $M = 1,24, SD = 0,55$; $F(2, 1360) = 10.11, p < .001$).

Résumé Type d'aidant - diagnostic - satisfaction dans le prendre soin :

- Les aidants familiaux ramènent moins de satisfaction dans le prendre soin dans les situations de prise en charge de la personne aidée souffrant de dépendance psychologique ainsi que dans les situations de prise en charge du sujet aidé souffrance de dépendance physique.
- Les aidants familiaux sont aussi satisfaits dans le prendre soin que les aidants professionnels dans la prise en soins du double diagnostic.

6.2. Impact des activités générées par le type d'aide / profils aidants - type d'aidants

Nous interrogeons ici l'impact des activités générées (élémentaires, domestiques, surveillance...RUD) selon le type d'aide apportée (familiale, professionnelle) à la personne aidée sur le profil des aidants. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables (HADS, Fardeau, Estime de soi, Stress perçu, Satisfaction de vie, QAA, EPS), pour distinguer l'ensemble des différences à identifier et ainsi voir si les profils de personnalité sont susceptibles d'évoluer chez les aidants familiaux comme chez les aidants professionnels qui prennent en charge un sujet aidé dépendant. Le nombre de participant total est de 1373. Dans chaque catégorie formée par la variable indépendante (type d'aidant), 518 sujets sont des aidants familiaux et 855 sujets sont des aidants professionnels. Selon la variable « activités d'aides », 886 sujets aidants prennent en charge ces activités et 487 sujets aidants ne prennent pas en charge ces activités.

6.2.1. Impact activités générées – profils aidants

En ce qui concerne l'échelle globale des activités générées par le type d'aide, nous ne retrouvons pas de différence significative pour les aidants qui apportent une aide pour les « activités d'aides » en ce qui concerne la prise en soins de sujets aidés.

6.2.1.1. Impact activités élémentaires / profils aidants

Tableau 46 : Comparaisons « activités élémentaires » -- profil aidant

Activités Élémentaires	O/N	Moyenne	D.S.	P
HADS	1	12,35	± 9,64	<.001
	2	19,76	± 11,77	<.001
Anxiété	1	6,77	± 5,05	<.001
	2	10,51	± 6,06	<.001
Dépression	1	5,58	± 5,04	<.001
	2	9,24	± 5,98	<.001
Fardeau	1	38,65	± 19,15	<.002
	2	35,60	± 19,34	<.002
Estime de soi	1	23,98	± 3,51	<.007
	2	23,55	± 3,43	<.007
Stress	1	35,46	± 12,11	<.001
	2	39,28	± 10,24	<.001
Satisfaction de vie	1	24,13	± 5,92	<.02
	2	22,91	± 6,34	<.02
EPS	1	9,76	± 6,39	<.001
	2	7,92	± 7,26	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

L'interaction entre les caractéristiques du type d'intervention « activités élémentaires » et le profil de l'aidant montre des significativités.

HADS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 126,69$, $p<.001$ pour l'HADS. Les aidants qui apportent une aide pour les activités élémentaires de la vie, ramènent un niveau d'HADS moins élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 12,35$, $SD = 9,64$; $M = 19,76$, $SD = 11,77$; $F(1,1368)= 126,69$, $p<.001$).

Anxiété : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 121,15$, $p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour les activités élémentaires de la vie, ramènent un niveau d'anxiété moins élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 6,77$, $SD = 5,05$; $M = 10,51$, $SD = 6,06$; $F(1,1368)= 126,69$, $p<.001$).

Dépression : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 114,88$, $p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour les activités élémentaires de la vie, ramènent un niveau de dépression moins élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 5,58$, $SD = 5,04$; $M = 9,24$, $SD = 5,98$; $F(1,1368)= 126,69$, $p<.001$).

Fardeau : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 9,98, p<.002$. Les aidants qui prennent en charge les activités élémentaires présentent un niveau de fardeau qui est plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités ($M = 38,65, SD = 19,15 ; M = 35,60, SD = 19,34 ; F(1, 1368)= 9,98, p<.002$).

Estime de soi : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 7,21, p<.007$. Les aidants qui prennent en charge les activités élémentaires présentent un niveau d'estime de soi plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités ($M = 23,98, SD = 3,51 ; M = 23,55, SD = 3,43 ; F(1, 1368)= 7,21, p<.007$).

Stress perçu : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 26,63, p<.001$. Les aidants qui ne prennent pas en charge les activités élémentaires présentent un niveau de stress qui est plus élevé que celui des aidants qui interviennent pour ces mêmes activités ($M = 39,28, SD = 10,24 ; M = 35,46, SD = 12,11 ; F(1, 1368)= 26,63, p<.001$).

Satisfaction de vie : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 5,09, p<.02$. Les aidants qui prennent en charge les activités élémentaires présentent un niveau de stress qui est plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités ($M = 24,13, SD = 5,92 ; M = 22,91, SD = 6,34 ; F(1, 1368)= 5,09, p<.02$).

QAA : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative, $F(1,1368)= 1,92, p=.17$.

EPS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 24,75, p<.001$. Les aidants qui prennent en charge les activités élémentaires présentent un niveau de perception de soutien social reçu qui est plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités ($M = 9,76, SD = 6,39 ; M = 7,92, SD = 7,26 ; F(1,1368)= 24,75, p<.001$).

Résumé « Activités élémentaires » - profil aidant :

- Indépendamment du type de statut de l'aidant (familial versus professionnel), le tableau anxiodépressif des aidants présente un niveau plus élevé lorsqu'ils n'interviennent pas pour les activités élémentaires, ce qui interroge la notion de culpabilité de ces aidants envers une prise en soin cohérente du sujet aidé.
- Les aidants qui interviennent pour les activités élémentaires présentent un niveau de fardeau qui est plus élevé.
- Les aidants qui prennent en charge les activités élémentaires présentent un niveau plus élevé d'estime de soi, ce qui interroge la notion de fierté et de revendication de ce rôle d'aidant. Il en est de même pour la satisfaction de vie en générale ainsi que pour la perception du soutien social reçu.
- Les aidants indiquent un niveau plus élevé de stress perçu lorsqu'ils ne participent pas à ces activités élémentaires. Ces aidants peuvent présenter un stress important face à la perte de contrôle de la situation de prendre soin à domicile.

6.2.1.2. Impact activités domestiques / profils aidants

Tableau 47 : Comparaisons « activités domestiques » --- profil aidant

Activités domestiques	Oui/Non	Moyenne	D.S.	P
Anxiété	1	7,90	± 5,78	<.02
	2	8,75	± 5,47	<.02
Fardeau	1	39,12	± 19,20	<.001
	2	32,35	± 18,58	<.001
QAA	1	40,78	± 15,86	<.001
	2	45,51	± 18,48	<.001
EPS	1	9,50	± 6,59	<.001
	2	7,79	± 7,17	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).
Avec : O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

Pour les aidants qui n'interviennent pas pour les activités domestiques, un écart va se creuser, notamment en ce qui concerne la prise en soin du double diagnostic, chez les aidants professionnels comme chez les aidants familiaux.

HADS : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative pour l'HADS.

Anxiété : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 5,09$, $p<.02$. Les aidants qui apportent une aide pour les activités domestiques, ramènent un niveau d'anxiété moins élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 7,90$, $SD = 5,78$; $M = 8,75$, $SD = 5,47$; $F(1,1368)= 5,09$, $p<.02$).

Dépression : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative pour la dépression.

Fardeau : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 36,43$, $p<.001$. Les aidants qui prennent en charge les activités domestiques présentent un niveau de fardeau qui est plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités ($M = 39,12$, $SD = 19,20$; $M = 32,35$, $SD = 18,58$; $F(1, 1368)= 36,43$, $p<.001$).

Estime de soi : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Stress perçu : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Satisfaction de vie : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

QAA : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 24,68$, $p<.001$. Les aidants qui ne prennent pas en charge les activités domestiques présentent un niveau de style d'attachement qui est plus élevé que celui des aidants qui interviennent pour ces mêmes activités ($M = 45,51$, $SD = 18,48$; $M = 40,78$, $SD = 15,86$; $F(1,1368)= 24,68$, $p<.001$).

EPS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 17,80$, $p<.001$. Les aidants qui prennent en charge les activités domestiques présentent un niveau de perception

de soutien social reçu qui est plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités (M = 9,50, SD = 6,59 ; M = 7,79, SD = 7,17 ; F(1,1368)= 17,80, p<.001).

Résumé « activités domestiques » - profil aidant :

- Les aidants présentent un niveau plus élevé d'anxiété lorsqu'ils n'interviennent pas pour les activités domestiques, ce qui interroge à nouveau la notion de culpabilité de ces aidants envers une prise en soin cohérente du sujet aidé.
- En ce qui concerne le fardeau, les résultats sont cohérents. En effet, les aidants qui interviennent pour les activités élémentaires présentent un niveau de fardeau qui est plus élevé.
- Les aidants qui ne prennent pas en charge les activités domestiques présentent un niveau de style d'attachement qui est plus élevé que celui des aidants qui interviennent pour ces mêmes activités.
- Les aidants qui prennent en charge les activités domestiques présentent un niveau de perception de soutien social reçu qui est plus élevé que celui des aidants qui n'interviennent pas pour ces mêmes activités.

6.2.1.3. Impact Gestion (argent, papiers) / profils aidants

Nous interrogeons ici l'impact du type d'aide apportée, ici la gestion de l'argent et des papiers, sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables par rapport au type d'intervention des aidants. Dans notre échantillon (N = 1373), 627 sujets aidants participent à cette activité alors que 746 sujets aidants ne participent pas à l'activité « gestion de l'argent et des papiers ».

Tableau 48 : Comparaisons « Gestion Argent & Papiers » - profil aidant

	O/N	Moyenne	DS	P
HADS	1	17,60	± 10,99	<.001
	2	12,76	± 10,57	<.001
Dépression	1	8,13	± 5,64	<.001
	2	5,83	± 5,47	<.001
Anxiété	1	9,48	± 5,78	<.001
	2	6,94	± 5,40	<.001
Stress	1	38,59	± 11,28	<.001
	2	35,32	± 11,70	<.001
QAA	1	43,79	± 17,19	<.001
	2	40,25	± 15,94	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%) ; Avec : O/N : Oui = 1/Non = 2 ;

HADS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 42,61, p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers, ramènent un niveau d'HADS plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 17,60, SD = 10,99$; $M = 12,76, SD = 10,57$; $F(1,1368)= 42,61, p<.001$).

Dépression : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 35,32, p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers, ramènent un niveau de dépression plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 8,13, SD = 5,64$; $M = 5,83, SD = 5,47$; $F(1,1368)= 42,61, p<.001$).

Anxiété : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 44,61, p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers, ramènent un niveau d'anxiété plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 9,48, SD = 5,78$; $M = 6,94, SD = 5,40$; $F(1,1368)= 44,61, p<.001$).

Fardeau : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Estime de soi : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Stress perçu : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 19,02, p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers, ramènent un niveau de stress perçu qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 38,59, SD = 11,28$; $M = 35,32, SD = 11,70$; $F(1,1368)= 19,02, p<.001$).

Satisfaction de vie : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

QAA : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368)= 11,46, p<.001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers, ramènent un niveau d'attachement qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour ces mêmes activités ($M = 43,79, SD = 17,19$; $M = 40,25, SD = 15,94$; $F(1,1368)= 11,46, p<.001$).

EPS : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Résumé effet « Gestion Argent & Papiers » - profil aidant :

- Il n'y a pas d'interaction significative en ce qui concerne le fardeau, l'estime de soi, la satisfaction de vie et en ce qui concerne la perception du soutien social reçu.
- Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers dessinent un tableau anxiodépressif très prégnant.
- Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers ramènent un niveau de stress perçu élevé.

- Les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers indiquent un niveau de style d'attachement élevé.
- Les aidants qui prennent en charge le budget et toutes les démarches administratives à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui reste assez négatif et qui semble impacter de manière dommageable sur la relation d'aide et finalement sur l'ensemble du dispositif de prendre soin à domicile.

6.2.1.4. Impact « Gestion des médicaments » / profil aidant

Nous interrogeons ici l'impact du type d'aide apportée, ici la gestion des médicaments, sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables par rapport au type d'intervention des aidants. Dans notre échantillon (N = 1372), 1191 sujets aidants participent à cette activité alors que 181 sujets aidants ne participent pas à l'activité « gestion des médicaments ».

Tableau 49 : Comparaisons « gestion des médicaments » - profil aidant

	O/N	Moyenne	DS	P
Fardeau	1	38,61	± 19,16	<.001
	2	30,82	± 18,65	<.001
Estime de soi	1	23,90	± 3,37	<.02
	2	23,32	± 4,16	<.02
Stress	1	37,39	± 11,51	<.001
	2	32,97	± 11,68	<.001
QAA	1	41,39	± 16,39	<.001
	2	45,03	± 17,80	<.001
EPS	1	9,41	± 6,69	<.001
	2	7,11	± 6,92	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%)

Avec : O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

L'ANCOVA révèle une interaction significative pour l'évaluation du fardeau ($F(1,1367) = 31,18, p < .001$), de l'estime de soi ($F(1,1367) = 5,19, p < .02$), du stress perçu ($F(1,1367) = 20,18, p < .001$), du style d'attachement des aidants ($F(1,1367) = 11,81, p < .001$) et pour l'évaluation de la perception du soutien social reçu ($F(1,1365) = 19,85, p < .001$).

HADS : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Dépression : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Anxiété : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Fardeau : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1367) = 31,18, p < .001$.

Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des médicaments, ramènent un niveau de

fardeau qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité (M = 38,61, SD = 19,16 ; M = 30,82, SD = 18,65 ; F(1,1367)= 31,18, p<.001).

Estime de soi : L'ANCOVA révèle une interaction significative, F(1,1367)= 5,19, p<.02. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des médicaments, ramènent un niveau d'estime de soi qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité (M = 23,90, SD = 3,37 ; M = 23,32, SD = 4,16 ; F(1,1367)= 5,19, p<.02).

Stress perçu : L'ANCOVA révèle une interaction significative, F(1,1367)= 20,18, p<.001. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des médicaments, ramènent un niveau de stress perçu qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité (M = 37,39, SD = 11,51 ; M = 32,97, SD = 11,68 ; F(1,1367)= 20,18, p<.001).

Satisfaction de vie : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

QAA : L'ANCOVA révèle une interaction significative, F(1,1367)= 11,81, p<.001. Les aidants qui n'apportent pas d'aide pour la gestion des médicaments, ramènent un niveau d'attachement qui est plus élevé que les aidants qui apportent une aide pour cette même activité (M = 45,03, SD = 17,80 ; M = 41,39, SD = 16,39 ; F(1,1367)= 11,81, p<.001).

EPS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, F(1,1365)= 19,85, p<.001. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des médicaments, ramènent un niveau de perception du soutien social reçu qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité (M = 9,41, SD = 6,69 ; M = 7,11, SD = 6,92 ; F(1,1365)= 19,85, p<.001).

Résumé « Gestion des médicaments » - profil aidant :

- Il n'y a pas d'interaction significative en ce qui concerne l'HADS, la dépression, l'anxiété et en ce qui concerne la satisfaction de vie en générale.
- Les aidants qui n'interviennent pas dans la gestion des médicaments à destination de la personne aidée présentent un niveau élevé des styles de profil d'attachement.
- Les aidants qui prennent en charge la gestion des médicaments à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui reste assez négatif et qui semble impacter de manière dommageable sur la relation d'aide et finalement sur l'ensemble du dispositif de prendre soin à domicile. En effet, ces aidants renseignent un niveau de fardeau qui reste très élevé et un niveau de stress perçu très important.
- Par ailleurs, les aidants qui s'investissent dans la gestion des médicaments, tendent à se présenter comme des sujets qui se surestiment avec une perception du soutien social reçu qui reste élevé, ainsi nous pouvons interroger une mise en lien de ces résultats avec une nécessité fondamentale de reconnaissance dans ce rôle d'aidant, un besoin de se sentir utile, d'endosser

ce rôle de soignant auprès du proche aidé ou bien de toute autre intervention extérieure pour venir ici légitimer et donner un sens à l'intervention à domicile. Et enfin, une réflexion autour du besoin de ces aidants de soutien et reconnaissance sociale.

6.2.1.5. Impact « Gestion des transports » / profil aidant

Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables sur le profil des aidants par rapport à leur intervention. Dans notre échantillon (N = 1373), 847 sujets aidants participent à cette activité et 526 ne participent pas à l'activité « gestion des transports ».

Tableau 50 : Comparaisons « gestion des transports » - profil aidant

	O/N	Moyenne	DS	P
HADS	1	16,65	11,44	<.001
	2	12,27	9,75	<.001
Dépression	1	7,81	5,71	<.001
	2	5,38	5,26	<.001
Anxiété	1	8,85	6,01	<.001
	2	6,89	4,98	<.001
Fardeau	1	38,64	19,60	<.01
	2	35,85	18,60	<.01
Estime de soi	1	24,08	3,33	<.001
	2	23,41	3,68	<.001
Stress	1	37,81	11,39	<.001
	2	35,21	11,82	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).
Avec : O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

L'ANCOVA révèle une interaction significative pour l'évaluation de l'HADS ($F(1,1368) = 48,72, p < .001$), de la dépression ($F(1,1368) = 58,95, p < .001$), de l'anxiété ($F(1,1368) = 34,09, p < .001$), du fardeau ($F(1,1368) = 6,49, p < .01$), de l'estime de soi ($F(1,1368) = 10,74, p < .001$) et du stress ($F(1,1368) = 14,75, p < .001$).

HADS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 48,72, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des transports, ramènent un niveau d'HADS qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 16,65, SD = 11,44$; $M = 12,27, SD = 9,75$; $F(1,1368) = 48,72, p < .001$).

Dépression : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 58,95, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des transports, ramènent un niveau

de dépression qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 7,81$, $SD = 5,71$; $M = 5,38$, $SD = 5,26$; $F(1,1368) = 58,95$, $p < .001$).

Anxiété : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 34,09$, $p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des transports, ramènent un niveau d'anxiété qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 8,85$, $SD = 6,01$; $M = 6,89$, $SD = 4,98$; $F(1,1368) = 34,09$, $p < .001$).

Fardeau : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 6,49$, $p < .01$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des transports, ramènent un niveau de fardeau qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 38,64$, $SD = 19,60$; $M = 35,85$, $SD = 18,60$; $F(1,1368) = 6,49$, $p < .01$).

Estime de soi : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 10,74$, $p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des transports, ramènent un niveau d'estime de soi qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 24,08$, $SD = 3,33$; $M = 23,41$, $SD = 3,68$; $F(1,1368) = 10,74$, $p < .001$).

Stress perçu : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 14,75$, $p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour la gestion des transports, ramènent un niveau de stress perçu qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 37,81$, $SD = 11,39$; $M = 35,21$, $SD = 11,82$; $F(1,1368) = 14,75$, $p < .001$).

Satisfaction de vie : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

QAA : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

EPS : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Résumé « Gestion des transports » - profil aidant :

- Il n'y a pas d'interaction significative en ce qui concerne le style d'attachement, la perception du soutien social reçu et en ce qui concerne la satisfaction de vie en générale.
- Les aidants qui prennent en charge la gestion des transports, présentent un profil psychologique qui reste assez négatif et qui semble impacter de manière dommageable sur la relation d'aide et finalement sur l'ensemble du dispositif de prendre soin à domicile. En effet, ces aidants renseignent un niveau d'HADS, de dépression, d'anxiété et de fardeau qui reste très élevé ainsi qu'un niveau de stress perçu très important.
- Par ailleurs, les aidants qui s'investissent dans la gestion des transports, tendent à se présenter comme des sujets qui se sur estiment, ainsi nous pouvons interroger une mise en lien de ces résultats avec une nécessité fondamentale de reconnaissance dans ce rôle d'aidant, un besoin de se sentir utile, d'endosser ce rôle de soignant auprès du sujet aidé pour venir ici légitimer et donner un sens à l'intervention à domicile.

6.2.1.6. Impact « Surveillance en générale » / profil aidant

Nous interrogeons ici l'impact du type d'aide apportée, ici la surveillance en générale, sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables sur le profil des aidants par rapport à leur intervention. Dans notre échantillon (N = 1371), 1326 sujets aidants participent à cette activité alors que seulement 45 aidants disent ne pas participer à la surveillance en générale au sein du domicile de la personne aidée.

Tableau 51 : Comparaisons « surveillance générale » -- profil aidant

	Gestion O/N	Moyenne	D.S.	P
EPS	1	9,01	± 6,79	<.009
	2	12	± 5,09	<.009

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%). Avec : O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

En ce qui concerne la surveillance en général, nous ne retrouvons pas de différence significative. En effet, l'aide apportée à la surveillance n'est pas un facteur de risque de dépression, d'anxiété, de fardeau ou de stress perçu. Par contre, les résultats de l'ANCOVA révèlent que la surveillance générale interagit avec le type d'intervention des aidants pour l'EPS, $F(1, 1366) = 6.87, p < .009$. Les aidants qui prennent en charge la surveillance générale au domicile du sujet aidé ont un niveau de perception de soutien social reçu qui est significativement moins important que celui des aidants qui n'interviennent pas pour cette activité ($M = 9,01, SD = 6,79$; $M = 12, SD = 5,09$; $F(1, 1366) = 6.87, p < .009$). Ainsi, les aidants qui ont la charge de la surveillance en générale au domicile du sujet aidé peuvent ressentir un sentiment d'isolement au quotidien.

Résumé « surveillance en générale » - profil aidant :

- Il n'y a pas d'interaction significative en ce qui concerne l'HADS, l'anxiété, la dépression, le fardeau, l'estime de soi, le stress perçu, le style d'attachement et en ce qui concerne la satisfaction de vie en générale.
- Les aidants qui prennent en charge la surveillance générale au domicile du sujet aidé ont un niveau de perception de soutien social reçu qui est significativement moins important que celui des aidants qui n'interviennent pas pour cette activité. Ainsi, les aidants qui ont la charge de la surveillance en générale au domicile du sujet aidé peuvent ressentir un sentiment d'isolement au quotidien.

- Les aidants qui ne prennent pas en charge la gestion de la surveillance générale à destination du sujet aidé, présentent un niveau plus élevé de perception du soutien social reçu. Le sentiment d'appartenance à un dispositif de prendre soin à domicile peut permettre à ces aidants de venir s'appuyer sur l'autre aidant et ainsi ressentir un sentiment de soutien social prégnant venant les libérer quelque peu de cette obligation fondamentale de surveillance au quotidien au domicile du sujet aidé.

6.2.1.7. Impact organisation domicile / profil aidant

Nous interrogeons ici l'impact du type d'aide apportée, ici l'organisation du domicile, sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de l'ensemble des variables pour percevoir les différences à identifier. Dans notre échantillon (N = 1373), 611 sujets aidants prennent en charge l'activité « organisation du domicile » alors que 762 des aidants de notre étude n'interviennent par pour cette même activité.

Tableau 52 : Comparaisons « Organisation domicile » - profil psychologique aidant

		O/N	Moyenne	SD	P
Organisation du domicile	HADS	1	20,38	± 11,54	<.001
		2	10,64	± 8,38	<.001
	Dépression	1	9,73	± 5,73	<.001
		2	4,59	± 4,44	<.001
	Anxiété	1	10,65	± 6,24	<.001
		2	6,05	± 4,28	<.001
	Estime de soi	1	23,56	± 3,71	<.001
		2	24,04	± 3,27	<.001
	Stress	1	39,06	± 10,12	<.001
		2	35,01	± 12,41	<.001
	Satisfaction de vie	1	22,91	± 6,22	<.01
		2	24,34	± 5,93	<.01
	QAA	1	44,53	± 17,39	<.001
		2	39,73	± 15,65	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%).

Avec : O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

L'ANCOVA révèle une interaction significative pour l'évaluation de l'HADS (F(1,1368) = 289,14, p<.001), de la dépression (F(1,1368) = 308,63, p<.001), de l'anxiété (F(1,1368) = 230,57, p<.001), de l'estime de soi (F(1,1368) = 10,9, p<.001), du stress

($F(1,1368) = 31,32, p < .001$), de la satisfaction de vie ($F(1,1368) = 6,22, p < .01$) ainsi que pour le style d'attachement des aidants ($F(1,1368) = 21,66, p < .001$).

HADS : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 289,14, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour l'organisation du domicile, ramènent un niveau d'HADS hautement significatif par rapport aux aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 20,38, SD = 11,54$; $M = 10,64, SD = 8,38$; $F(1,1368) = 289,14, p < .001$).

Dépression : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 308,63, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour l'organisation du domicile, ramènent un niveau de dépression qui est hautement significatif par rapport aux aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 9,73, SD = 5,73$; $M = 4,59, SD = 4,44$; $F(1,1368) = 308,63, p < .001$).

Anxiété : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 230,57, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour l'organisation du domicile, ramènent un niveau d'anxiété qui est hautement significatif par rapport aux aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 10,65, SD = 6,24$; $M = 6,05, SD = 4,28$; $F(1,1368) = 230,57, p < .001$).

Fardeau : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Estime de soi : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 10,9, p < .001$. Les aidants qui n'apportent pas d'aide pour l'organisation du domicile, ramènent un niveau d'estime de soi qui est plus élevé que les aidants qui apportent une aide pour cette même activité ($M = 24,04, SD = 3,27$; $M = 23,56, SD = 3,71$; $F(1,1368) = 10,9, p < .001$).

Stress perçu : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 31,32, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour l'organisation du domicile, ramènent un niveau de stress perçu qui est plus élevé que les aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 39,06, SD = 10,12$; $M = 35,01, SD = 12,41$; $F(1,1368) = 31,32, p < .001$).

Satisfaction de vie : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 6,22, p < .01$. Les aidants qui n'apportent pas d'aide pour l'organisation du domicile ramènent un niveau de satisfaction de vie qui est plus élevé que celui des aidants qui apportent une aide pour cette même activité ($M = 24,34, SD = 5,93$; $M = 22,91, SD = 6,22$; $F(1,1368) = 6,22, p < .01$).

QAA : L'ANCOVA révèle une interaction significative, $F(1,1368) = 21,66, p < .001$. Les aidants qui apportent une aide pour l'organisation du domicile, ramènent un niveau d'attachement qui est plus élevé que celui des aidants qui n'apportent pas d'aide pour cette même activité ($M = 44,53, SD = 17,39$; $M = 39,73, SD = 15,65$; $F(1,1368) = 21,66, p < .001$).

EPS : L'ANCOVA ne révèle pas d'interaction significative.

Résumé « Organisation domicile » - profil psychologique aidant :

- Il n'y a pas d'interaction significative pour le fardeau et la perception du soutien social reçu.
- Les aidants qui prennent en charge la gestion de l'organisation du domicile à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui reste assez négatif et qui semble impacter de manière dommageable sur la relation d'aide et finalement sur l'ensemble du dispositif de prendre soin à domicile. En effet, ces aidants renseignent un niveau d'HADS, de dépression, d'anxiété et de stress reste qui reste très élevé, un niveau d'attachement très important.
- Par ailleurs, les aidants qui ne s'investissent pas dans l'organisation du domicile, tendent à se présenter comme des sujets qui se surestiment et qui mettent en avant une meilleure satisfaction de vie comme si cette aide à l'organisation du domicile n'était pas en jeu dans l'investissement de leur rôle et leur fonction « d'agent sur le terrain » du dispositif de prendre soin à domicile.

6.2.1.8. Impact organisation domicile / profil aidant – pathologie aidé

Nous interrogeons ici l'impact du type d'aide apportée, ici l'organisation du domicile, sur le profil psychologique de l'aidant, afin de percevoir, de manière plus fine, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide. Dans notre échantillon (N = 1369), 514 sont des sujets familiaux et 855 sont des sujets professionnels. 360 sujets aidants prennent en charge des aidés souffrant de dépendance psychologique, 484 prennent en charge des aidés souffrant de dépendance physique et 525 sujets aidants prennent en charge des aidés souffrant de double dépendance. Globalement, 609 sujets aidants interviennent dans l'organisation du domicile alors que 760 sujets aidants n'investissent pas cette activité d'aide.

Tableau 53 : Comparaisons « Organisation domicile » - profil aidant - diagnostic

	Type d'aidant	Diagnostic	O/N	Moyenne	DS	P
Anxiété	1	1	1	12,41	± 5,67	<.02
	1	1	2	15,67	± 4,41	<.02
	1	2	1	10,12	± 5,56	<.02
	1	2	2	12,85	± 5,90	<.02
	1	3	1	13,31	± 5,31	<.02
	1	3	2	11,27	± 5,83	<.02
	2	1	1	4,60	± 6,63	<.02
	2	1	2	4,94	± 3,46	<.02
	2	2	1	4,73	± 4,23	<.02
	2	2	2	5,68	± 3,71	<.02
	2	3	1	5,03	± 4,71	<.02
	2	3	2	6,20	± 4,24	<.02

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%). Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ; Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ; O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

L'ANCOVA révèle une interaction entre le diagnostic, le type d'aidant, et l'organisation à domicile pour l'anxiété, $F(2, 1354) = 3.91, p < .02$.

Les aidants familiaux qui assument l'aide à l'organisation de l'aide à domicile, présentent un niveau d'anxiété plus élevé en ce qui concerne la prise en soins de la double dépendance, que les aidants professionnels ($M = 13,31, SD = 5,31$; $M = 5,03, SD = 4,71$; $F(2, 1354) = 3.91, p < .02$). Par ailleurs, en ce qui concerne l'anxiété, nous retrouvons les mêmes résultats pour les trois diagnostics. En effet, pour la dépendance physique, les aidants familiaux qui n'assument pas l'aide à l'organisation du domicile, ramènent un niveau d'anxiété plus important que celui des aidants professionnels. Nous retrouvons alors le même constat en ce qui concerne la dépendance psychologique ainsi que pour la prise en soin du double diagnostic présentée par le sujet aidé.

Tableau 54 : Comparaisons « Organisation domicile » - profil de l'aidant - diagnostic

	Type d'aidant	Diagnostic	O/N	Moyenne	DS	P
Dépression	1	1	1	10,40	± 5,15	<.01
	1	1	2	14,50	± 5,21	<.01
	1	2	1	9,22	± 5,67	<.01
	1	2	2	11,25	± 5,24	<.01
	1	3	1	11,99	± 5,04	<.01
	1	3	2	9,45	± 5,82	<.01
	2	1	1	5,53	± 6,30	<.01
	2	1	2	3,33	± 3,62	<.01
	2	2	1	5,90	± 5,20	<.01
	2	2	2	4,27	± 3,66	<.01
	2	3	1	6,05	± 5,95	<.01
	2	3	2	4,78	± 4,68	<.01

(Analyse de covariance (ANCOVA) et α de significativité à 95%).

Avec : Type d'aidants : Aidants Familiaux = 1, Aidants Professionnels = 2 ;

Diagnostic : Dépendance Psychologique = 1, Dépendance Physique = 2, Double Dépendance = 3 ;

O/N : OUI = 1, NON = 2 ;

Pour la dépendance psychologique, les aidants familiaux qui n'assument pas l'aide à l'organisation du domicile, ramènent un niveau de dépression plus important que celui des aidants professionnels ($M = 14,50, SD = 5,21$; $M = 3,33, SD = 3,62$; $F(2,1354) = 4,52, p < .01$). Nous retrouvons le même constat en ce qui concerne la dépendance physique présentée par le sujet aidé ($M = 11,25, SD = 5,24$; $M = 4,27, SD = 3,66$; $F(2,1354) = 4,52, p < .01$).

Par contre, nous n'avons pas de différence significative pour la prise en soins d'aidés souffrants de double dépendance. Par ailleurs, en ce qui concerne la dépression, nous retrouvons les mêmes résultats pour les trois diagnostics. En effet, pour la dépendance

physique, les aidants familiaux qui n'assument pas l'aide à l'organisation du domicile, ramènent un niveau de dépression plus important que celui des aidants professionnels. Nous retrouvons alors le même constat en ce qui concerne la dépendance psychologique ainsi que pour la prise en soin de la double dépendance présentée par le sujet aidé.

Résumé « Organisation domicile » - profil aidant - diagnostic :

- Par rapport aux aidants professionnels, les aidants familiaux qui assument l'aide à l'organisation de l'aide à domicile, présentent un niveau d'anxiété plus élevé en ce qui concerne la prise en soins de la double dépendance.
- Les aidants familiaux qui n'assument pas l'aide à l'organisation du domicile, ramènent un niveau d'anxiété plus important que celui des aidants professionnels. Nous retrouvons alors le même constat en ce qui concerne la dépendance psychologique ainsi que pour la prise en soins du double diagnostic présentée par le sujet aidé.
- Pour la dépendance psychologique, les aidants familiaux qui n'assument pas l'aide à l'organisation du domicile, ramènent un niveau de dépression plus important que celui des aidants professionnels. Nous retrouvons le même constat en ce qui concerne la dépendance physique présentée par le sujet aidé.
- Nous n'avons pas de différence significative pour la prise en soins d'aidés souffrants de double dépendance.
- Pour la dépendance physique, les aidants familiaux qui n'assument pas l'aide à l'organisation du domicile, présentent un niveau de dépression plus important que celui des aidants professionnels. Nous retrouvons alors le même constat en ce qui concerne la dépendance psychologique ainsi que pour la prise en soins de la double dépendance présentée par le sujet aidé.

6.3. Impact de la dépendance – type de dépendance – profil aidants

Nous interrogeons, à présent, l'impact du profil cognitif du sujet aidé sur le profil psychologique de l'aidant, afin de percevoir, de manière plus fine, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide.

Tableau 55 : Variation profil cognitif aidé - profil psychologique aidant

MMSE	Aidant	Bêta	Er---Type	t(1366)	P
HADS	Age	0,15	0,03	5,82	<.001
	Sexe	0,10	0,03	3,91	<.001
	NSC	0,04	0,03	1,62	NS
	MMSE Aidé	0,05	0,03	2,03	<.04
Dépression	Age	0,13	0,03	5,03	<.001
	Sexe	0,11	0,03	4,03	<.001
	NSC	0,06	0,03	2,21	<.03
	MMSE Aidé	0,06	0,03	2,26	<.02
Fardeau	Age	0,00	0,03	0,15	NS
	Sexe	0,09	0,03	3,14	<.001
	NSC	-0,04	0,03	-1,40	NS
	MMSE Aidé	0,07	0,03	2,41	<.02
Satisfaction vie	Age	-0,07	0,03	-2,76	<.01
	Sexe	-0,13	0,03	-4,98	<.001
	NSC	-0,05	0,03	-1,72	NS
	MMSE Aidé	-0,10	0,03	-3,61	<.001

Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;
Avec : NS = Non Significatif.

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre l'anxiété et le MMSE de l'aidé. Il en est de même pour l'estime de soi, le stress perçu, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).

HADS : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et le MMSE de l'aidé ($\beta = 0,05$, Err. Type = 0,03 ; $t(1366) = 2,03$, $p < .04$). Ainsi, plus le MMSE de du sujet aidé est élevé et plus les aidants présenteront un état anxiodépressif.

Dépression : De même, l'analyse révèle une interaction entre la dépression et le MMSE de l'aidé ($\beta = 0,06$, Err. Type = 0,03 ; $t(1366) = 2,26$, $p < .02$). Ainsi, un faible niveau de MMSE chez l'aidé prédit une occurrence de dépression prégnante pour le sujet aidants.

Fardeau : Par ailleurs, l'analyse révèle une interaction entre le fardeau et le MMSE de l'aidé ($\beta = 0,07$, Err. Type = 0,03 ; $t(1366) = 2,41$, $p < .02$). Ainsi, un haut niveau de MMSE chez l'aidé va entraîner un niveau de fardeau plus prégnant.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction négative entre la satisfaction de vie et le MMSE de l'aidé ($\beta = -0,10$, Err. Type = 0,03 ; $t(1366) = -3,61$, $p < .02$). Ainsi, un niveau bas de MMSE chez l'aidé va générer un moindre niveau de satisfaction de vie des aidants.

Résumé MMSE - profil psychologique aidant :

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre l'anxiété et le MMSE de l'aidé. Il en est de même pour l'estime de soi, le stress perçu, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).
- Un haut niveau de MMSE chez l'aidé prédit l'occurrence d'un haut niveau de fardeau et d'un état anxiodépressif prégnant chez les aidants de l'étude.
- Un faible niveau de MMSE chez l'aidé prédit l'occurrence d'un niveau de satisfaction de vie moindre chez les aidants de l'étude.
- Les résultats amènent une réflexion autour de la notion de responsabilité, les aidants peuvent ainsi mettre en place des stratégies de *coping* (Néron & Fortin, 1993 ; Ducharme, & al., 2000 ; Coudin, 2004 ; Coudin, 2005 ; Hartmann, 2008 ; Wu & al., 2009 ; Hartmann, 2009).

6.3.1. Impact dépendance psychologique – profil aidants

Nous interrogeons, maintenant, l'impact du profil cognitif du sujet aidé considérant la variable « dépendance psychologique », sur le profil psychologique de l'aidant, afin de percevoir, de manière plus fine, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide.

Tableau 56 : Impact dépendance psychologique – profil aidants

MMSE	Aidant	Bêta	Err--Type	t(1366)	P
HADS	Age	0,11	0,05	2,18	<.03
	Sexe	0,13	0,05	2,40	<.02
	NSC	-0,22	0,05	-4,18	<.001
	MMSE Aidé	0,13	0,05	2,38	<.02
Anxiété	Age	0,10	0,05	1,92	NS
	Sexe	0,12	0,05	2,23	<.03
	NSC	-0,20	0,05	-3,77	<.001
	MMSE Aidé	0,14	0,05	2,65	<.01
Stress	Age	0,02	0,05	0,37	NS
	Sexe	0,11	0,05	2,09	<.04
	NSC	-0,11	0,05	-2,05	<.04
	MMSE Aidé	0,25	0,05	4,76	<.001
Satisfaction vie	Age	-0,16	0,05	-3,07	<.001
	Sexe	-0,19	0,05	-3,56	<.001
	NSC	-0,06	0,05	-1,15	NS
	MMSE Aidé	-0,11	0,05	-2,06	<.04

Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;
Avec : NS = Non Significatif ;

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre la dépression et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour le fardeau, l'estime de soi, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).

HADS : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et le MMSE de l'aidé ($\beta = 0,13$, Err. Type = 0,05 ; $t(1366) = 2,38$, $p < .02$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants, qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique, présenteront un état anxiodépressif prégnant.

Anxiété : De même, l'analyse révèle une interaction entre l'anxiété et le MMSE de l'aidé ($\beta = 0,14$, Err. Type = 0,05 ; $t(1366) = 2,65$, $p < .01$). Ainsi, un haut niveau de MMSE chez l'aidé prédit une occurrence d'anxiété prégnante pour le sujet aidants prenant en soin des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique.

Stress perçu : L'analyse révèle une interaction entre le stress perçu et le MMSE du sujet aidé ($\beta = 0,25$, Err. Type = 0,05 ; $t(1366) = 4,76$, $p < .001$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants, qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique, présenteront un niveau de stress perçu élevé.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction négative entre la satisfaction de vie et le MMSE du sujet aidé ($\beta = -0,11$, Err. Type = 0,05 ; $t(1366) = -2,06$, $p < .04$). Ainsi, un niveau bas de MMSE chez le sujet aidé va générer un moindre niveau de satisfaction de vie des aidants qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique.

Résumé MMSE - dépendance - corrélats psychopathologiques

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre la dépression et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour le fardeau, l'estime de soi, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).
- Un haut niveau de MMSE chez le sujet aidé prédit l'occurrence d'un état anxiodépressif prégnant et d'un niveau de stress perçu élevé chez les aidants de l'étude qui prennent en soin des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique.
- Un faible niveau de MMSE du sujet aidé prédit l'occurrence d'un moindre niveau de satisfaction de vie chez les aidants de l'étude qui prennent en soin des sujets aidés souffrant de dépendance psychologique.

6.3.2. Impact dépendance physique - profil aidants

Nous interrogeons, présentement, l'impact du profil cognitif du sujet aidé considérant la variable « dépendance physique », sur le profil psychologique de l'aidant, afin de

percevoir, de manière plus fine, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide.

Tableau 57 : Impact dépendance physique - profil aidants

MMSE	Aidant	Bêta	Err---Type	t(1366)	P
Anxiété	Age	0,26	0,04	6,00	<.001
	Sexe	0,08	0,05	1,75	NS
	NSC	-0,01	0,05	-0,12	NS
	MMSE Aidé	-0,09	0,04	-2,15	<.03
Fardeau	Age	0,01	0,04	0,14	NS
	Sexe	-0,07	0,05	-1,44	NS
	NSC	-0,13	0,05	-2,76	<.01
	MMSE Aidé	0,15	0,04	3,45	<.001
Estime de soi	Age	0,02	0,05	0,39	NS
	Sexe	-0,16	0,05	-3,54	<.001
	NSC	0,07	0,05	1,59	NS
	MMSE Aidé	0,09	0,05	1,98	<.05
Satisfaction vie	Age	-0,09	0,04	-2,06	<.04
	Sexe	-0,06	0,05	-1,38	NS
	NSC	-0,15	0,05	-3,16	<.001
	MMSE Aidé	-0,09	0,04	-2,10	<.04

*Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;
Avec : NS = Non Significatif.*

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour la dépression, le stress perçu, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).

Anxiété : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction négative entre l'anxiété et le MMSE du sujet aidé ($\beta = -0,09$, Err. Type = 0,04 ; $t(1366) = -2,15$, $p < .03$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est faible et plus les aidants, qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance physique, présenteront un état anxieux avéré.

Fardeau : L'analyse révèle une interaction négative entre le fardeau et le MMSE du sujet aidé ($\beta = 0,15$, Err. Type = 0,04 ; $t(1366) = 3,45$, $p < .001$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants, qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance physique, présenteront un fardeau important.

Estime de soi : L'analyse révèle une interaction entre l'estime de soi et le MMSE du sujet aidé ($\beta = 0,09$, Err. Type = 0,05 ; $t(1366) = 1,98$, $p < .05$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants, qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance physique, présenteront un niveau d'estime de soi élevé.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction négative entre la satisfaction de vie et le MMSE du sujet aidé ($\beta = -0,09$, Err. Type = 0,04 ; $t(1366) = -2,10$, $p < .04$). Ainsi, un niveau bas de MMSE du sujet aidé va générer un moindre niveau de satisfaction de vie des aidants qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance physique.

Résumé Impact de la dépendance – type de dépendance – profil aidants :

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour la dépression, le stress perçu, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).
- Un faible niveau de MMSE du sujet aidé prédit l'occurrence d'un état anxieux avéré et un moindre niveau de satisfaction de vie chez les aidants de l'étude qui prennent en soin des sujets aidés souffrant de dépendance physique.
- Un niveau élevé de MMSE du sujet aidé prédit l'occurrence d'un niveau de fardeau prégnant chez les aidants de l'étude qui prennent en soin des sujets aidés souffrant de dépendance physique.
- Plus le MMSE du sujet aidé est faible et plus les aidants, qui prennent en charge des sujets aidés souffrant de dépendance physique, vont se sous-estimer.

6.3.3. Impact de la dépendance – profil aidants

6.3.3.1. Impact de la dépendance – profil aidants familiaux

Nous interrogeons, à présent, l'impact du profil cognitif du sujet aidé sur le profil psychologique de l'aidant familial, afin de percevoir, de manière plus fine, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide.

Tableau 58 : Impact de la dépendance – profil aidants familiaux

MMSE	Aidant	Bêta	Err--Type	t(355)	P
Anxiété	Age	-0,11	0,04	-2,50	<.01
	Sexe	0,13	0,04	2,92	<.001
	NSC	-0,25	0,04	-5,90	<.001
	MMSE Aidé	0,10	0,04	2,36	<.02
Stress	Age	0,01	0,04	0,21	NS
	Sexe	0,18	0,04	4,17	<.001
	NSC	-0,10	0,04	-2,25	<.02
	MMSE Aidé	0,12	0,04	2,80	<.01
Satisfaction vie	Age	-0,03	0,04	-0,58	NS
	Sexe	-0,16	0,04	-3,56	<.001
	NSC	0,08	0,04	1,77	NS
	MMSE Aidé	-0,09	0,04	-2,01	<.05

Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;
Avec : NS = Non Significatif.

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants familiaux, ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour la dépression, le fardeau, l'estime de soi, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).

Anxiété : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'anxiété et le MMSE du sujet aidé ($\beta = 0,10$, Err. Type = 0,04 ; $t(355) = 2,36$, $p < .02$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants familiaux présenteront un état anxieux avéré.

Stress perçu : L'analyse révèle une interaction entre le stress perçu et le MMSE du sujet aidé ($\beta = 0,12$, Err. Type = 0,04 ; $t(355) = 2,80$, $p < .01$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants familiaux présenteront un état de stress perçu avéré.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction négative entre la satisfaction de vie et le MMSE du sujet aidé ($\beta = -0,09$, Err. Type = 0,04 ; $t(355) = -2,01$, $p < .05$). Ainsi, un niveau bas de MMSE du sujet aidé va générer un moindre niveau de satisfaction de vie des aidants familiaux.

Résumé Impact de la dépendance – profil aidants familiaux :

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour la dépression, le fardeau, l'estime de soi, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).
- Un niveau élevé de MMSE du sujet aidé prédit l'occurrence d'un niveau d'anxiété prégnant ainsi qu'un haut niveau de stress perçu chez les aidants familiaux de l'étude.
- Un faible niveau de MMSE du sujet aidé va générer un moindre niveau de satisfaction de vie des aidants familiaux.
- Par ailleurs, en ce qui concerne l'évaluation cognitive des sujets aidés, le MMSE est plus élevé chez les aidés pris en charge par des aidants familiaux qui sont source de stimulation constante et continue mais aussi un risque d'épuisement du couple aidant/aidé et de potentielle maltraitance dans la relation de prendre soins à domicile.

6.3.3.2. Impact de la dépendance – profil aidants professionnels

Nous interrogeons, maintenant, l'impact du profil cognitif du sujet aidé sur le profil psychologique de l'aidant professionnel, afin de percevoir, de manière plus fine, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide.

Tableau 59 : Impact de la dépendance – profil aidants professionnels

MMSE	Aidant	Bêta	Err---Type	t(355)	P
Fardeau	Age	0,00	0,04	0,08	NS
	Sexe	0,06	0,04	1,78	<.08
	NSC	---0,01	0,03	---0,30	NS
	MMSE Aidé	0,07	0,03	2,04	<.04
Satisfaction vie	Age	---0,02	0,03	---0,46	NS
	Sexe	---0,11	0,03	---3,19	<.001
	NSC	---0,11	0,03	---3,14	<.001
	MMSE Aidé	---0,10	0,03	---3,06	<.001

(Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95%). Avec : NS = Non Significatif ;

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants professionnels, ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour la dépression, l'anxiété, l'estime de soi, le stress perçu, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).

Fardeau : L'analyse révèle une interaction entre le fardeau et le MMSE du sujet aidé ($\beta = 0,07$, Err. Type = 0,03 ; $t(355) = 2,04$, $p < .04$). Ainsi, plus le MMSE du sujet aidé est élevé et plus les aidants professionnels présenteront un fardeau important, mais l'équation globale n'est pas significative.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction négative entre la satisfaction de vie et le MMSE du sujet aidé ($\beta = -0,10$, Err. Type = 0,03 ; $t(355) = -3,06$, $p < .001$). Ainsi, un niveau bas de MMSE du sujet aidé va générer un haut niveau de satisfaction de vie des aidants professionnels.

Résumé Impact de la dépendance – profil aidants professionnels :

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et le MMSE du sujet aidé. Il en est de même pour la dépression, l'anxiété, l'estime de soi, le stress perçu, le style d'attachement des aidants (QAA) et la perception du soutien social reçu (EPS).
- Bien que l'équation globale ne soit pas significative, nous pouvons constater qu'un niveau élevé de MMSE du sujet aidé prédit l'occurrence d'un haut niveau de fardeau chez les aidants professionnels de l'étude.
- Un faible niveau de MMSE du sujet aidé va générer un haut niveau de satisfaction de vie des aidants professionnels. La relation d'aide peut ainsi être source de gratification (Coudin & Mollard, 2011 ; Gamassou & Moisson-Duthoit, 2012).

6.4. Impact sur les aidants

6.4.1. Données APA

Afin d'approfondir notre réflexion, nous avons choisi de poursuivre l'analyse concernant le type de dépendance des sujets aidés, avec la prise en considération de l'APA car pour le GIR, les groupes formés par notre population sont hétérogènes (sujets aidés largement représentés dans un sous GIR et très faiblement dans d'autres). Effectivement, il n'y a pas de nombre suffisant de sujets dans chacun des sous GIR, d'où, le choix d'observer la variation de l'APA, perçue ou non par les sujets aidés, en fonction du profil psychologique de l'aidant.

Tableau 60 : Caractéristiques de l'APA des sujets aidés de l'étude (N = 965).

A (N = 965)	OUI	NON	Ne sais pas
Score Brute	803	159	3
%	83%	16%	1%

Avec : A = Aidés ;

Ce tableau synthétise les données des sujets aidés ayant renseignés l'item : « Percevez-vous des allocations perçues au titre d'une personne dépendante (APA) ? ». De manière globale, 83% des sujets aidés vivant à domicile de l'étude perçoivent l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

6.4.2. Impact de la perte d'autonomie APA - profil psychologique aidants

Nous interrogeons ici l'impact de l'APA, sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables afin de percevoir les différences à identifier. Dans notre échantillon (N = 1367), 803 des sujets aidés interrogés reçoivent l'APA alors que 567 des sujets aidés de l'étude ne perçoivent pas cette aide financière. L'analyse prend ainsi en considération les données de l'ensemble des aidés ayant renseigné l'item ainsi que l'ensemble des aidants ayant acceptés de répondre à la question.

Tableau 61 : Variation APA - profil psychologique aidant

APA	O/N	Moyenne	D.S.	P
HADS	0	13,28	± 10,27	<.001
	1	16,08	± 11,35	<.001
Dépression	0	5,98	± 5,37	<.001
	1	7,47	± 5,77	<.001
Anxiété	0	7,30	± 5,31	<.001
	1	8,61	± 5,91	<.001

(Analyse de covariance (ANCOVA) et alpha de significativité à 95%). Avec : O/N : OUI = 1/NON = 2 ;

L'analyse de covariance, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre le Fardeau et l'APA ($F(1,1362) = 2,66, p = .10$).

Il en est de même pour l'estime de soi ($F(1,1362) = .28, p = .61$), le stress perçu bien qu'il y ai une tendance mais qui n'est pas significative ($F(1,1362) = 2,36, p = .12$), la satisfaction de vie en général ($F(1,1362) = 1,04, p = .31$), le style d'attachement ($F(1,1362) = .35, p = .56$) et le soutien émotionnel ($F(1,1362) = 2,29, p = .13$). Par ailleurs, en ce qui l'analyse de l'HADS, les résultats sont cohérents.

HADS : L'analyse révèle une interaction entre l'HADS et l'APA, $F(1,1362)= 13.58, p<.001$. En effet, le score d'HADS est significativement plus important chez les aidants qui s'occupent de sujets aidés bénéficiant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile. Il en est de même pour la dépression ($M = 7,47, SD = 5,77 ; M = 5,98, SD = 5,37 ; F(1,1362)= 13.58, p<.001$) et pour l'anxiété ($M = 8,61, SD = 5,91 ; M = 7,30, SD = 5,31 ; F(1,1362)= 13.58, p<.001$).

Résumé APA - profil psychologique aidant :

- Globalement, le niveau d'anxiété et de dépression, est significativement plus important chez les aidants qui prennent en soin des sujets aidés bénéficiant de l'APA. Ceci interroge la mise en place du dispositif de prendre soin à domicile, à savoir ce dispositif correspond-t-il aux réels besoins et attentes des sujets ?
- Le fait que les aidés soient titulaires de l'APA, et plus précisément un haut niveau du taux de ce financement prédit l'occurrence d'un niveau prégnant de dépendance du sujet aidé. Ce constat aura une conséquence sur le profil psychologique des aidants (tableau anxiodépressif, non réponse du dispositif aux réels besoins et attentes des sujets de l'étude).

RESULTATS ETUDE 2 : ENVIRONNEMENT D'EXERCICE

1. Rappels objectifs et hypothèses

Objectifs : dans cette deuxième étude, nous nous sommes focalisés sur l'influence des risques et impacts de l'environnement d'exercice de la relation d'aide sur le dispositif de prendre soin à domicile. Nous pouvons ainsi identifier, dans un premier temps, les différentes situations à risques (liées au feu : incendie, brûlure ; à l'alimentation : dénutrition, malnutrition ; aux médicaments : surdosage, erreurs, oublis ; à l'errance, etc.) afin de les mettre en lien, dans un second temps, avec l'état de dépendance des aidés (facteurs de risque ou de vulnérabilité : perte d'autonomie, handicap, vieillissement pathologique, etc.) et l'apparition d'un sentiment de vigilance extrême chez les aidants. Les corrélats psychopathologiques (trouble de l'humeur, stress, farde, etc.), de la vigilance ont été isolés. Leurs impacts sur l'évolution de la situation de l'aidé (maintien à domicile, institutionnalisation) et sur la relation d'aide (charge de l'aide perçue) ont été interrogés. La première partie de cette étude consiste donc à modéliser l'environnement d'évolution des acteurs de la relation d'aide. Cette modélisation, nous permet d'identifier les situations de risques à domicile, ainsi que leurs impacts éventuels en cas de survenance, sur les différents agents du dispositif du prendre soin qui y évoluent (aidants, aidés). Nous pouvons, dans un deuxième temps, interroger la notion de vigilance et analyser les facteurs de risques, qui peuvent venir conditionner la relation d'aide et ainsi comprendre comment ils peuvent conditionner la conduite d'aide. Enfin, pour prendre en considération la réalité de l'exercice de la relation d'aide dans le contexte du domicile nous questionnons les notions de difficultés très stressantes observées, l'absence de satisfaction ainsi que les stratégies d'ajustement envisagées.

Hypothèses : Le contexte environnemental permet d'identifier des facteurs des risques environnementaux (accidents, brûlures, nutrition, médication, errance), susceptibles d'agir sur certains états psychologiques des aidants (sentiment de responsabilité et de vigilance). Globalement, les risques domestiques encourus par des sujets « fragiles » augmentent les sentiments de responsabilité et de vigilance des aidants. Ces sentiments accrus ont des conséquences psychopathologiques sur les aidants, ils influencent en retour la conduite d'aide à domicile.

2. Rappels Matériel et méthode

Le traitement des données a porté sur 1373 aidants, dont 518 aidants familiaux et 855 aidants professionnels éligibles. En plus du protocole générique présenté dans l'étude 1, nous nous sommes focalisé, dans cette deuxième étude, sur l'influence de l'environnement dans le dispositif du prendre soin. Ainsi, les outils utilisés pour l'évaluation de l'environnement de l'exercice de l'aide sont les suivants :

Aidants	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20-30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5-10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5-8 min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5-8 min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4-7 min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5-8 min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5-8 min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4-8 min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1-3 min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15-20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5-8 min	Auto
GES	Sécurité	Aidant	19	15-20 min	Hétéro
Echelle de Vigilance	Sentiment de vigilance	Aidant	5	10-15 min	Auto

3. Caractéristiques de l'environnement d'exercice

3.1. Caractéristiques risques domestiques : GES - type d'aidants

Tableau 62 : Caractéristiques risque domestiques : GES - type d'aidants

GES*	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
Environnement et aide reçue	3,01 ± 1,64	3,01 ± 1,61	t = -0,006	NS
Feu, brûlure, tabac	6,27 ± 2,40	6,58 ± 2,44	t = -2,281	<.05
Nutrition	5,08 ± 1,53	5,13 ± 1,59	t = -0,624	NS
Médication	6,26 ± 1,75	6,37 ± 1,79	t = -1,091	NS
Errance et adaptation	3,65 ± 1,99	3,52 ± 2,01	t = 1,170	NS
GES totale	24,29 ± 4,64	24,63 ± 4,79	t = -1,294	NS

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ; t = test de Student ; NS : Résultats Non Significatifs ; * plus le score est élevé, plus il indique un risque important à domicile.

Globalement, en ce qui concerne la GES totale, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux comme les aidants professionnels ramènent un niveau équivalent de risque d'accidents totaux ($M = 24,29$, $SD = 4,64$; $M = 24,63$, $SD = 4,79$; $t = -1,294$, $p = NS$). Il en est de même pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile lié à *l'environnement et à l'aide reçue* ($M = 3,01$, $SD = 1,64$; $M = 3,01$, $SD = 1,61$; $t = -0,006$, $p = NS$), pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile lié à la sphère *Nutrition* ($M = 5,08$, $SD = 1,53$; $M = 5,13$, $SD = 1,59$; $t = -0,624$, $p = NS$), pour l'évaluation de la sphère *Médication* ($M = 6,26$, $SD = 1,76$; $M = 6,37$, $SD = 1,79$; $t = -1,091$, $p = NS$) et pour l'évaluation de la sphère *Errance et adaptation aux changements de température* ($M = 3,65$, $SD = 1,99$; $M = 3,52$, $SD = 2,01$; $t = 1,170$, $p = NS$).

Feu, brûlure et tabac : Par ailleurs, pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile liés au *feu, brûlures et tabac*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants professionnels renseignent un niveau significativement plus important d'accidents liés au feu, brûlures et tabac que le groupe d'aidants familiaux ($M = 6,58$, $SD = 2,44$; $M = 6,27$, $SD = 2,40$; $t = -2,281$, $p < .05$).

Résumé risques d'accidents à domicile (GES) – type d'aidants :

- Les aidants familiaux comme les aidants professionnels ramènent un niveau équivalent de risque d'accidents totaux pour la GES totale. Il en est de même pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile lié à *l'environnement et à l'aide reçue*, pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile lié à la sphère *Nutrition*, pour l'évaluation de la sphère *Médication* et pour l'évaluation de la sphère *Errance et adaptation aux changements de température*.
- Les aidants professionnels renseignent un niveau significativement plus important d'accidents liés au feu, brûlures et tabac que le groupe d'aidants familiaux.

3.2. Caractéristiques de la vigilance ressentie – type d'aidants

L'échelle de Vigilance de Mahoney (2003) a pour objectif d'évaluer quantitativement le sentiment de vigilance des aidants qui accompagnent des personnes dépendantes. Cette échelle nous permet ainsi d'explorer la perception de l'aidant de ses propres responsabilités de surveillance.

Tableau 63 : Caractéristiques de la vigilance ressentie – type d’aidants

VIGILANCE*	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
Capacité à rester seul à domicile Aidé	4,50 ± 1,53	4,16 ± 1,73	t = 3,628	<.05
Capacité à rester seul dans une pièce Aidé	10,11 ± 9,51	12,55 ± 9,77	t = -4,535	<.05
Being there	21,79 ± 16,54	18,84 ± 15,15	t = 3,376	<.05
Doing things	4,65 ± 0,49	4,84 ± 0,60	t = -6,091	<.05
Total Vigilance	41,06 ± 13,20	40,41 ± 12,70	t = 0,908	NS

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ;

t = test de Student ;

NS : Résultats Non Significatifs ;

**Tous les sous-scores s’expriment en heures par jours. Plus le score global est important et plus le sentiment de vigilance est prégnant.*

En ce qui concerne l’évaluation de la vigilance totale, nos résultats ne mettent pas en évidence de différence significative entre le groupe d’aidants familiaux et le groupe d’aidants professionnels. Les aidants familiaux comme les aidants professionnels ramènent un niveau équivalent de vigilance totale (M = 41,06, SD = 13,20 ; M = 40,41, SD = 12,70 ; t = 0,908, p = NS).

Capacité à rester seul : En ce qui concerne l’évaluation de la notion de Vigilance liée à *la capacité du sujet aidé à rester seul à domicile*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d’aidants. Les aidants familiaux renseignent un niveau significativement plus important de vigilance liée au fait que l’aidé puisse rester seul à domicile que le groupe d’aidants professionnels (M = 4,50, SD = 1,53 ; M = 4,16, SD = 1,73 ; t = 3,628, p<.05).

Capacité à rester seul dans une pièce : En ce qui concerne l’évaluation de la notion de Vigilance liée à *la capacité du sujet aidé à rester seul dans une pièce*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d’aidants. Les aidants professionnels renseignent un niveau significativement plus important de vigilance liée au fait que l’aidé puisse rester seul dans une pièce que le groupe d’aidants familiaux (M = 12,55, SD = 9,77 ; M = 10,11, SD = 9,51 ; t = -4,535, p<.05).

Being there : En ce qui concerne l’évaluation de la notion de Vigilance liée à *la durée pendant laquelle l’aidant se sent obligé d’être disponible/en garde pour l’aidé chaque jour*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d’aidants. Les aidants familiaux renseignent un niveau significativement plus important de vigilance liée au Being there que le groupe d’aidants professionnels (M = 21,79, SD = 16,54 ; M = 18,84, SD = 15,15 ; t = 3,376, p<.05).

Doing things : En ce qui concerne l’évaluation de la notion de Vigilance de l’aidant liée à *la quantité de temps passée par l’aidant à s’occuper du sujet aidé chaque jour*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d’aidants. Les

aidants professionnels renseignent un niveau significativement plus important de vigilance liée au *Doing things* que le groupe d'aidants professionnels ($M = 4,65$, $SD = 0,49$; $M = 4,84$, $SD = 0,60$; $t = - 6,091$, $p < .05$).

3.3. Caractéristiques Difficultés – Satisfaction – Stratégies : C A D I – CASI –CAMI (Coudin, 2011)/type d'aidants

Tableau 64 : Variation réalité de l'environnement d'aide – aidant

3 outils : DA, SA et SGS	AF (N = 518)	AP (N = 855)	Statistiques	P
DA	14,24 ± 1,97	13,70 ± 1,69	t = 4,262	<.05
SA	13,34 ± 3,19	12,37 ± 2,20	t = 5,331	<.05
SGS	13,99 ± 2,09	10,05 ± 2,67	t = 22,586	<.05

Avec : AF = Aidants Familiaux, AP = Aidants Professionnels ;

DA : Evaluation de la difficulté des aidants ;

SA : Evaluation de la satisfaction des aidants ;

SGS : Evaluation des stratégies de gestion de la situation ;

t = test de Student ;

Globalement, les trois échelles sont significativement différentes entre les deux groupes d'aidants de l'étude.

DA : En ce qui concerne l'évaluation de la *Difficulté des aidants*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus important de difficultés rencontrées que le groupe d'aidants professionnels ($M = 14,24$, $SD = 1,97$; $M = 13,70$, $SD = 1,69$; $t = 4,262$, $p < .05$).

SA : En ce qui concerne l'évaluation de la *Satisfaction des aidants* dans le prendre soin au sujet aidé, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre les 2 groupes d'aidants. Les aidants familiaux indiquent un niveau significativement plus élevé de satisfaction que le groupe d'aidants professionnels ($M = 51,04$, $SD = 11,25$; $M = 46,46$, $SD = 8,83$; $t = 8,362$, $p < .05$).

SGS : En ce qui concerne l'évaluation des *Stratégies de gestion de la situation*, nos résultats mettent en évidence une différence significative entre le groupe d'aidants familiaux et le groupe d'aidants professionnels. Les aidants familiaux indiquent un niveau hautement significatif de stratégie de gestion mis en place pour prendre en soin leur proche aidé, que le groupe d'aidants professionnels ($M = 70,84$, $SD = 12,44$; $M = 54,67$, $SD = 15,57$; $t = 19,686$, $p < .05$).

/type d'aidants :

- Pour ces trois échelles, le vécu de l'aide rapporté est différent selon le type d'aidant : familiaux versus professionnels. Ainsi, le type d'aidant tend à influencer la manière dont les protagonistes de l'aide vont investir la relation d'aide et ainsi la manière dont ils vont envisager les difficultés, la satisfaction dans le prendre soin et les stratégies de gestion de la situation d'aide et de soin à domicile.
- Les aidants familiaux ramènent dans leur discours un niveau plus élevé de difficultés présentent au quotidien et venant handicaper la relation d'aide.
- Pourtant ces aidants mettent en avant un nombre important de type de satisfaction pouvant être mis en acte pour améliorer la relation d'aide et ainsi le dispositif de prendre soin à domicile.
- Ces aidants familiaux soulignent ainsi l'importance des stratégies de gestion de la situation de prendre soin à domicile pouvant autoriser la mise en place du dispositif de prendre soin à domicile.
- Ces trois évaluations vont ainsi nous permettre de venir interroger la réalité de la prise en soins en comparaison des données recueillies lors des entretiens avec les sujets de l'étude : *« donner la parole aux aidants et aux aidés ».*

4. Impact de l'environnement d'exercice de l'aide

4.1. Impact risques domestiques : GES – profil aidants

L'analyse de régression, contrôlant l'âge, le sexe et la scolarité des aidants, ne révèle pas d'interaction significative entre le profil psychologique de l'aidant (HADS, dépression, anxiété, fardeau, estime de soi, stress, satisfaction de vie, QAA et EPS) et le score global GES.

Une analyse plus approfondie (ANCOVA), nous permet d'interroger ici ce qui pourrait réduire le risque d'accidents à domicile. En effet, un aidé anxieux serait-il plus vigilant ? Nous formulons ainsi l'hypothèse que les accidents constatés ainsi que les risques d'accidents ont des corrélats psychopathologiques. En effet, pour les sujets aidés, l'anxiété est significativement plus importante lorsque le taux d'accidents, avérés ou avec une notion de risque accrue, est élevé. Chez les aidants (familiaux versus professionnels) une anxiété moindre aura pour conséquences un comportement accidentogène très prégnant.

Il n'y a pas de différence sur le mode d'habitation par rapport à la GES. En effet, en ce qui concerne l'évaluation du mode d'habitation, seuls 2 sujets ont répondu « autre », ils ont

donc été retirés du groupe lors du traitement des données. Par ailleurs, après une analyse plus fine (ANCOVA), nous constatons que, dans la population d'aîdés habitant avec leur conjoint et ceux habitant seul, il y a une tendance à ce que ces derniers présentent plus d'accidents avérés que les aidés qui vivent avec un aidant familial et notamment avec leur conjoint.

L'évaluation GES par rapport à l'item RUD « Hospitalisation », prenant en considération le mode d'habitation des sujets aidés, indique qu'il y a une augmentation des hospitalisations lorsque l'aîdé ne bénéficie pas du dispositif de prendre soin à domicile. Aussi, les données de notre étude indiquent que, pour les situations de prendre soins à domicile où l'aide-ménagère ne fait pas partie du dispositif, les accidents sont présents en plus grand nombre. Il en est de même lorsque le dispositif de prendre soin à domicile ne comprend pas de garde à domicile. En ce qui concerne les interventions gardes de nuit il n'y a pas de différence significative. En ce qui concerne l'intervention des soins infirmiers par rapport aux risques d'accidents à domicile nous pouvons interroger le lien potentiellement existant entre ces deux notions. En effet, la mise en place de ce type de dispositif intervient-elle après constatation de risques d'accidents accrus où alors une présence d'accidents accrus est la conséquence d'une absence de soins infirmiers dans le dispositif de prendre soins au sein même du domicile de la personne en perte d'autonomie voire totalement dépendante ? De plus, les données de notre étude indiquent que pour les situations de prendre en soins à domicile où les aides humaines, telles que les soins infirmiers à domicile, ne font pas partie du dispositif, les accidents liés aux médicaments sont plus accrus. Par ailleurs, les données de notre étude indiquent que pour les situations de prendre en soins à domicile où les aides matérielles (tel que la livraison de repas à domicile) ne font pas partie du dispositif, les accidents sont plus nombreux. De même, les données de notre étude indiquent que pour les situations de prendre en soins à domicile où les aides matérielles telles que la téléalarme ne fait pas partie du dispositif, les sujets ramènent un risque d'accident élevé.

Il est important de souligner que l'état de santé du sujet aidé est déterminant dans l'apparition et la survenance de risque à domicile. De surcroît, le nombre d'accidents sera plus faible et ce quel que soit le type de déficience dont souffre le sujet aidé, à partir du moment où, les sujets aidés, recevront l'aide d'un professionnel (intervention du dispositif de prendre soins à domicile). Par contre, le risque d'accidents liés au feu et aux brûlures, est plus important chez les aidés pris en charge par le dispositif de prendre soin à domicile et notamment ici par les aidants professionnels. Par ailleurs, on constate que les aidés les plus autonomes ont le risque d'accidents le plus élevé.

Pour le type d'aidant, il n'y a pas de différence significative du risque d'accident en ce qui concernent le type d'intervention, c'est-à-dire entre l'aide apportée par l'aidant familial et

celle apportée par l'aidant professionnel. Les deux types d'aide ne se distinguent pas en termes de nombre d'accidents rapportés. Il n'y a pas de différence dans le risque d'accidents domestiques en fonction du diagnostic. Il n'y a pas de différence en terme de risque d'accidents lié à la déficience et ce quel que soit le type d'aide.

Nous pouvons constater que le risque d'accidents à domicile est dépendant du temps que passe l'aidant auprès de l'aidé. Plus les aidants passent d'heures et plus ils constatent les accidents chez l'aidés. En effet, la présence d'aidants chez les sujets aidés est corrélée à l'importance du nombre d'accidents avérés chez les aidés.

Résumé GES - environnement d'exercice :

- Globalement, les aidants familiaux comme des aidants professionnels ramènent de manière comparable les risques d'accidents pouvant survenir à domicile.
- Les deux groupes sont appariés par le risque d'accidents lié à l'environnement et l'aide reçue, la nutrition, la sphère médication et le risque d'errance et d'adaptation aux changements de température.
- Les résultats mettent en évidence pour ces deux groupes d'aidants un risque élevé d'accidents à domicile (moyenne supérieur à 15).
- Les aidants professionnels ramènent un niveau plus important d'accidents liés au feu, brûlures et tabac, accidents qu'ils relèvent au quotidien sur le terrain lors de leur intervention.
- L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des aidants, ne révèle pas d'interaction significative entre le profil psychologique de l'aidant et le score global GES.
- Pour les sujets aidés, l'anxiété est significativement plus importante lorsque le taux d'accidents, avérés ou avec une notion de risque accrue, est élevé.
- Chez les aidants familiaux comme chez les aidants professionnels, un faible niveau d'anxiété aura pour conséquences un comportement accidentogène très prégnant.
- Il y a une tendance à ce que, les sujets aidés qui vivent seuls à domicile, présentent plus d'accidents avérés que les aidés qui vivent avec leur conjoint.
- En outre, l'évaluation du risque d'accidents des aidés à domicile par rapport au dispositif de prendre soin existant met en avant que le dispositif de prendre soin est assimilé au dispositif de prise en charge aidants familiaux et aidants professionnels.
- Il y a une augmentation des hospitalisations lorsque l'aidé ne bénéficie pas du dispositif de prendre soin à domicile (aide-ménagère, garde à domicile).
- L'absence de garde de nuit ne semble pas impacter sur les risques d'accidents où les accidents avérés. A savoir, que la mise en place de ces interventions de nuit est à l'heure actuelle secondairement proposé lors de la mise en place du dispositif de prendre soin à

domicile, car très onéreux, avec une proposition plus systématique de la téléalarme et du sacrifice (car vécu comme tel dans les discours) de l'aidant familial.

- Les accidents liés aux médicaments sont plus accrus en l'absence d'intervention « soins infirmiers à domicile ».

- Les accidents sont plus nombreux en l'absence d'aides matérielles telles que la livraison des repas et la téléalarme.

- L'état de santé du sujet aidé est déterminant dans l'apparition et la survenance de risque à domicile.

- Le nombre d'accident sera plus faible et ce quel que soit le type de déficience dont souffre le sujet aidé, à partir du moment où les aidés recevront l'aide du dispositif de prendre soin à domicile, car l'aidant familial ne sera pas en mesure d'anticiper ou à contrario anticipera tellement le risque d'accident à domicile qu'il développera une symptomatologie anxieuse qui l'amèneront à plus observer correctement les accidents domestiques.

- L'aide apportée, en temps, est beaucoup moins importante pour les aidants professionnels que pour les aidants familiaux.

- Le risque d'accidents liés au feu et aux brûlures, est plus important chez les aidés pris en charge par les aidants professionnels. Ainsi, on constate que moins les aidés sont autonomes et plus une aide professionnelle est mise en place.

Les aidés les plus autonomes ont le risque d'accidents le plus élevé. Une mauvaise appréciation de la situation de perte d'autonomie peut engendrer un risque important d'accidents à domicile par une non prise en considération des réelles pertes du sujet aidé.

- Les deux types d'aide (familiale et professionnelle) ne se distinguent pas en termes de nombre d'accidents rapportés.

- Il n'y a pas de différence dans le risque d'accidents domestiques en fonction du diagnostic.

- Il n'y a pas de différence en terme de risque d'accidents liés à la déficience et ce quel que soit le type d'aide.

- Le nombre d'heures attribuées au sujet aidé est potentiellement dépendant du risque d'accidents. Et, c'est parce que les aidants sont présents durant un temps assez long, au domicile du sujet aidé qu'ils sont capables d'évaluer les accidents. Les aidants identifient ainsi les accidents durant leur temps de présence. D'où, une importance fondamentale à prendre en considération l'évaluation faite de manière régulière par les aidants lors de leur intervention selon l'évolution pour chaque situation singulière de prendre en soins à domicile

4.2. Impact Vigilance ressentie - profil aidant

Tableau 65 : Impact Vigilance ressentie - profil aidant

Vigilance		Bêta	Erreur Type	t(1366)	P
Estime de soi	Age	0,06	0,03	2,32	<.02
	Sexe	0,03	0,03	1,02	NS
	NSC	-0,02	0,03	-0,55	NS
	Total Vigilance	0,08	0,03	3,03	<.003
EPS	Age	-0,05	0,03	-2,03	<.04
	Sexe	0,08	0,03	2,99	<.001
	NSC	0,001	0,03	-0,16	NS
	Total Vigilance	-0,10	0,03	-3,84	<.001

(Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95%). Avec : NS = Non Significatif ;

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre l'HADS et la Vigilance. Il en est de même pour la dépression, l'anxiété, le fardeau, le stress perçu, la satisfaction de vie en général et le style d'attachement (QAA). Par ailleurs, nous pouvons constater que les aidants professionnels auront le plus de vigilance. En effet, le résultat est plus significatif pour les aidants professionnels par rapport au sentiment de vigilance.

Estime de soi : Cette même analyse révèle une interaction entre l'estime de soi et la Vigilance (Bêta = 0,08, Err. Type = 0,03 ; t(1366) = 3,03, p<.003). Ainsi, plus les aidants sont vigilants et plus ils se surestiment.

EPS : De même, l'analyse révèle une interaction entre l'EPS et la Vigilance (Bêta = -0,10, Err. Type = 0,03 ; t(1366) = -3,84, p<.001). Ainsi, plus ces aidants ressentent ce sentiment de devoir être vigilant et moins ils perçoivent le soutien social reçu.

4.3. Impact Vigilance ressentie - IADL

IADL : La vigilance des aidants est inversement liée à l'IADL des aidés. En effet, plus les aidants sont vigilants et moins les aidés sont dépendants. L'IADL contribue au sentiment de vigilance. En effet, plus les aidés sont dépendants (handicap physique notamment évalué par l'IADL) et moins les aidants sont vigilants. L'HADS des aidants ne va pas orienter leur vigilance quand on prend en considération l'IADL. En contrôlant le MMSE, l'IADL reste prédominant. En effet, plus les aidés sont dépendants et moins les aidants sont vigilants, car il y a moins de risques que les aidés prennent des risques ?

Résumé Vigilance ressentie - profil aidant :

- Les aidants familiaux comme des aidants professionnels ramènent un score global important soulignant un sentiment de vigilance prégnant.
- Pour les aidants familiaux la vigilance ressentie s'installe de manière très prégnante lorsque le proche aidé est seul chez lui mais aussi lorsque l'aidant familial se sent obligé d'être là pour son proche chaque jour à domicile.
- Pour les aidants professionnels la vigilance ressentie s'installe de manière très prégnante lorsque le proche aidé est seul dans une pièce durant l'intervention du professionnel. Cette vigilance s'accroît avec la quantité de temps passée par l'aidant professionnel à s'occuper du sujet aidé chaque jour (*Doing things*).
- Plus les aidants sont vigilants et plus ils se surestiment.
- Plus ces aidants ressentent ce sentiment de devoir être vigilant et moins ils perçoivent le soutien social reçu.
- Plus les aidants sont vigilants et moins les aidés sont dépendants car il y a moins risque que les aidés prennent des risques. Ce sont les aidés qui ne sont pas reconnus au niveau du diagnostic d'où pas d'aide extérieure, ni de dispositif pour soutenir l'aidant familial.
- Par ailleurs, les aidants les plus vigilants sont les aidants les moins anxieux et les moins dépressifs. En effet, ces biais cognitifs que représente l'HADS, ne permettent pas aux aidants d'être vigilants et tournés vers l'autre. En effet, plus le sujet aidant est anxieux, dépressif et pris dans ses ruminations et moins il aura la possibilité de se tourner vers l'autre et être vigilant.
- Les aidants professionnels se montrent les plus vigilants.
- Indépendamment du statut cognitif, l'incapacité du sujet aidé à réaliser des actes de la vie quotidienne, va générer moins de vigilance de la part de l'aidant (familial ou professionnel). Ainsi, quel que soit le handicap (physique ou psychique) le niveau de sentiment de vigilance est similaire chez l'aidant (professionnel et familial).
- Par ailleurs, l'aide aux activités élémentaires est un facteur de vigilance extrême chez les aidants familiaux prenant en soin des proches aidés susceptibles de présenter des comportements inappropriés tels que de l'agressivité, un manque de coopération ou encore un manque de communication verbale ou non verbale.
- D'autre part, les aidants sont aussi vigilants quel que soit le type de dépendance. Ils sont tous autant vigilant quel que soit le contexte de prise en charge. Ainsi, le sentiment de vigilance n'est pas plus important quel que soit la pathologie ou le type d'aide apportée. En effet, les aidants familiaux et les aidants professionnels sont aussi vigilants et ce quel que soit le type de dépendance. Finalement, les aidants n'adaptent pas leur niveau de vigilance à la déficience que connaît l'aidé. D'autres facteurs, tel que l'environnement de prendre soin des aidés, impact alors de manière dommageable sur le niveau de vigilance des aidants.

4.4. Impact des difficultés de l'aide : CADI - profil aidants

Nous interrogeons ici l'impact des caractéristiques de la réalité de l'environnement de l'aide sur le profil psychologique de l'aidant. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispense l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact de toutes les variables dépendantes (HADS, Dépression, Anxiété, Fardeau, Estime de soi, Stress perçu, Satisfaction de vie, QAA, EPS) afin de percevoir les différences à identifier.

Tableau 66 : Impact difficultés rencontrées : DA - profil aidants

CADI		Bêta	Err-Type	t(1365)	P
Dépression	Age	0,10	0,03	4,02	<.001
	Sexe	0,11	0,03	4,22	<.001
	NSC	0,04	0,03	1,39	NS
	Total difficultés	0,28	0,03	10,71	<.001
Anxiété	Age	0,13	0,03	5,18	<.001
	Sexe	0,09	0,03	3,51	<.001
	NSC	0,01	0,03	0,28	NS
	Total difficultés	0,27	0,03	10,40	<.001
HADS	Age	0,12	0,03	4,77	<.001
	Sexe	0,10	0,03	4,00	<.001
	NSC	0,02	0,03	0,86	NS
	Total difficultés	0,28	0,03	10,94	<.001
Fardeau	Age	-0,01	0,03	-0,29	NS
	Sexe	0,09	0,03	3,26	<.001
	NSC	-0,05	0,03	-1,66	NS
	Total difficultés	0,11	0,03	4,03	<.001
Stress	Age	0,07	0,03	2,66	<.01
	Sexe	0,01	0,03	0,36	NS
	NSC	0,03	0,03	1,10	NS
	Total difficultés	0,21	0,03	7,74	<.001
Satisfaction de vie	Age	-0,05	0,03	-1,94	<.05
	Sexe	-0,14	0,03	-5,15	<.001
	NSC	-0,03	0,03	-1,23	NS
	Total difficultés	-0,20	0,03	-7,64	<.001
QAA	Age	0,08	0,03	2,94	<.001
	Sexe	-0,06	0,03	-2,26	<.02
	NSC	0,05	0,03	1,77	NS
	Total difficultés	0,15	0,03	5,70	<.001

Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;
Avec : NS = Non Significatif.

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre l'estime de soi et la Difficultés des aidants. Il en est de même pour la perception du soutien social reçu (EPS).

HADS : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et la Difficultés des aidants ($\beta = 0,28$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = 10,94$, $p < .001$). Ainsi, plus ces aidants ressentent de difficultés et plus ils présenteront un état anxiodépressif. De même, l'analyse révèle une interaction entre la dépression et les Difficultés des aidants ($\beta = 0,28$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = 10,71$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé des difficultés observées sur le terrain, prédit une occurrence de dépression. Pareillement, l'analyse révèle une interaction entre l'anxiété et les Difficultés des aidants ($\beta = 0,27$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = 10,40$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé de difficultés rencontrées va amener à un niveau plus haut d'anxiété.

Fardeau : Par ailleurs, l'analyse révèle une interaction entre le Fardeau et les Difficultés des aidants ($\beta = 0,11$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = 4,03$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé des difficultés rencontrées va entraîner un niveau plus prégnant de fardeau.

Stress perçu : L'analyse révèle une interaction entre le Stress perçu et les Difficultés des aidants ($\beta = 0,21$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = 7,74$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé des difficultés rencontrées va générer un niveau plus important de stress perçu par les aidants.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction entre la satisfaction de vie et les Difficultés des aidants ($\beta = -0,20$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = -7,64$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé des difficultés rencontrées va générer un faible niveau de satisfaction de vie des aidants.

QAA : L'analyse révèle une interaction entre l'Attachement et les Difficultés des aidants ($\beta = 0,15$, *Err. Type* = 0,03 ; $t(1365) = 5,70$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé des difficultés rencontrées va générer un niveau important de style d'attachement particulier ressenti par les aidants.

Résumé difficultés de l'aide : DA - profil aidants

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre l'estime de soi et les Difficultés des aidants. Il en est de même pour la perception du soutien social reçu (EPS).
- Les résultats sont cohérents.
- Un niveau élevé de difficultés vécues comme très stressantes prédit l'occurrence d'un état anxiodépressif, d'un niveau de fardeau, d'un niveau de stress perçu ainsi que d'un niveau de style d'attachement particulier très prégnant.
- Un niveau élevé des difficultés rencontrées va générer un faible niveau de satisfaction de vie des aidants.

4.5. Impact satisfaction de l'aide : CASI - profil aidants

Tableau 67 : Impact satisfaction de l'aide : SA – profil aidants

CASI		Bêta	Err-Type	t(1365)	P
Dépression	Age	0,12	0,03	4,69	<.001
	Sexe	0,12	0,03	4,55	<.001
	NSC	0,04	0,03	1,38	NS
	Total satisfaction	0,13	0,03	4,99	<.001
Anxiété	Age	0,15	0,03	5,83	<.001
	Sexe	0,10	0,03	3,84	<.001
	NSC	0,01	0,03	0,35	NS
	Total satisfaction	0,12	0,03	4,60	<.001
HADS	Age	0,14	0,03	5,44	<.001
	Sexe	0,12	0,03	4,33	<.001
	NSC	0,02	0,03	0,89	NS
	Total satisfaction	0,13	0,03	4,96	<.001
Fardeau	Age	0,02	0,03	0,58	NS
	Sexe	0,08	0,03	3,12	<.001
	NSC	-0,02	0,03	-0,59	NS
	Total satisfaction	-0,13	0,03	-4,81	<.001
Satisfaction de vie	Age	-0,09	0,03	-3,35	<.001
	Sexe	-0,13	0,03	-4,97	<.001
	NSC	-0,08	0,03	-2,80	<.01
	Total satisfaction	0,17	0,03	6,35	<.001
EPS	Age	-0,05	0,03	-1,97	<.05
	Sexe	0,07	0,03	2,72	<.01
	NSC	0,01	0,03	0,28	NS
	Total satisfaction	-0,06	0,03	-2,37	<.02

Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;

Avec : NS = Non Significatif.

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre l'estime de soi et la Satisfaction des aidants. Il en est de même pour le stress perçu et le style d'attachement des aidants (QAA).

HADS : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et la Satisfaction des aidants ($\beta = 0,13$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 4,96$, $p < .001$). Ainsi, plus ces aidants ressentent de satisfaction et plus ils présenteront un état anxiodépressif. De même, l'analyse révèle une interaction entre la dépression et la Satisfaction des aidants ($\beta = 0,13$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 4,99$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé de satisfaction vécu sur le terrain, prédit une occurrence de dépression. Pareillement, l'analyse révèle une interaction entre l'anxiété et la Satisfaction des aidants ($\beta = 0,12$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 4,60$,

p<.001). Ainsi, un niveau élevé de satisfaction vécue va engendrer un niveau plus haut d'anxiété.

Fardeau : Par ailleurs, l'analyse révèle une interaction négative entre le fardeau et la Satisfaction des aidants ($\beta = -0,13$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = -4,81$, $p<.001$). Ainsi, un niveau élevé de satisfaction procurée va entraîner un niveau moins important de fardeau.

Satisfaction de vie : L'analyse révèle une interaction entre la satisfaction de vie et la Satisfaction des aidants ($\beta = 0,17$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 6,35$, $p<.001$). Ainsi, un niveau élevé de satisfaction vécue va générer un haut niveau de satisfaction de vie des aidants.

EPS : L'analyse révèle une interaction négative entre la perception du soutien social reçu et la Satisfaction des aidants ($\beta = -0,06$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = -2,37$, $p<.02$). Ainsi, un niveau élevé de satisfaction procurée va générer un faible niveau de perception du soutien social reçu.

Résumé satisfaction de l'aide : SA - profil aidants

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre l'estime de soi et la Satisfaction des aidants. Il en est de même pour le stress perçu et le style d'attachement des aidants (QAA).
- Un niveau élevé de très grande satisfaction prédit l'occurrence d'un état anxiodépressif très important. Ces situations de prendre soin restent ainsi gratifiantes mais n'empêchent pas les aidants de présenter un tableau anxiodépressif très prégnant. Ce qui interroge la notion de sacrifice. En effet, même si les aidants se sacrifient à fournir cette aide, cette dernière reste satisfaisante et gratifiante. Comme s'il fallait être satisfait de prendre soin de son proche dépendant.
- Un niveau élevé de très grande satisfaction procurée va entraîner un niveau moins important de fardeau.
- Un niveau élevé de très grande satisfaction procurée va générer un faible niveau de perception du soutien social reçu.
- Un niveau élevé de très grande satisfaction vécue va générer un haut niveau de satisfaction de vie des aidants. Ce qui interroge le sentiment de réalisation. En effet, le prendre soin d'un proche dépendant peut permettre à l'aidant de se prouver et prouver aux autres sa valeur en tant qu'individu, en développant des compétences personnelles, une capacité à exercer un contrôle sur sa vie et sur son environnement, avec une recherche d'autonomie personnelle et un désir fondamental d'être utile.

4.6. Impact Stratégies de gestion situation : CAMI - profil aidants

Tableau 68 : Impact stratégies gestion situations : SGS - profil aidants

CAMI	Bêta	Err-Type	t(1365)	P
Age	0,12	0,03	4,79	<.001
Sexe	0,14	0,03	5,77	<.001
NSC	0,19	0,02	7,62	<.001
Total Dépression	0,24	0,03	9,71	<.001
Age	0,11	0,03	4,47	<.001
Sexe	0,15	0,03	5,96	<.001
NSC	0,20	0,02	7,92	<.001
Total Anxiété	0,25	0,03	9,80	<.001
Age	0,11	0,03	4,54	<.001
Sexe	0,15	0,03	5,81	<.001
NSC	0,19	0,02	7,76	<.001
Total HADS	0,25	0,03	10,10	<.001
Age	0,15	0,03	5,99	<.001
Sexe	0,18	0,03	6,93	<.001
NSC	0,20	0,03	7,85	<.001
Total Fardeau	-0,07	0,03	-2,61	<.01
Age	0,16	0,03	6,13	<.001
Sexe	0,17	0,03	6,80	<.001
NSC	0,20	0,03	7,91	<.001
Total Estime de soi	-0,06	0,03	-2,50	<.01
Age	0,14	0,03	5,50	<.001
Sexe	0,17	0,03	6,70	<.001
NSC	0,20	0,03	7,77	<.001
Total Stress	0,13	0,03	5,25	<.001
Age	0,16	0,03	6,16	<.001
Sexe	0,17	0,03	6,47	<.001
NSC	0,20	0,03	7,97	<.001
TOT EPS	0,08	0,03	3,16	<.001

Valeur t de corrélation et alpha de significativité à 95% ;
Avec : NS = Non Significatif.

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants, ne révèle pas d'interaction entre la satisfaction de vie et les Stratégies d'ajustement des aidants. Il en est de même pour le style d'attachement des aidants (QAA).

HADS : Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = 0,25$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 10,10$, $p < .001$). Ainsi, plus ces aidants présentent un état anxiodépressif et plus ils mettent en avant des Stratégies d'ajustement. De même, l'analyse révèle une interaction entre la dépression et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = 0,24$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 9,71$, $p < .001$).

Ainsi, un niveau élevé de dépression prédit une occurrence de Stratégies d'ajustement envisagées. Pareillement, l'analyse révèle une interaction entre l'anxiété et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = 0,25$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 9,80$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé d'anxiété va engendrer un haut niveau de Stratégies d'ajustement envisagées.

Fardeau : Par ailleurs, l'analyse révèle une interaction négative entre le fardeau et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = -0,07$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = -2,61$, $p < .001$). Ainsi, un haut niveau de fardeau va entraîner un faible recours aux Stratégies d'ajustement.

Estime de soi : L'analyse révèle une interaction négative entre l'estime de soi et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = -0,06$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = -2,50$, $p < .01$). Ainsi, un niveau élevé d'estime de soi va entraîner un niveau moins élevé de recours à des Stratégies d'ajustement.

Stress perçu : L'analyse révèle une interaction entre le stress perçu et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = 0,13$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 5,25$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé de stress perçu amène à la mobilisation de Stratégies d'ajustement.

EPS : L'analyse révèle une interaction entre la perception du soutien social reçu et les Stratégies d'ajustement des aidants ($\beta = 0,08$, Err. Type = 0,03 ; $t(1365) = 3,16$, $p < .001$). Ainsi, un niveau élevé du besoin de soutien social reçu va engendrer un haut niveau de Stratégies d'ajustement envisagées par les aidants.

Résumé stratégies de gestion situation : SGS - profil aidants

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre la satisfaction de vie et les Stratégies d'ajustement des aidants. Il en est de même pour le style d'attachement des aidants (QAA).
- Le type de dimensions affective, émotionnelle et relationnelle, va être déterminant dans les types de stratégies que les aidants vont utiliser.
- Un niveau élevé de l'état anxiodépressif et du stress perçu prédit l'occurrence de Stratégies d'ajustement des aidants de manière très prégnante.
- Un niveau élevé de fardeau va entraîner un niveau moins important de Stratégies d'ajustement envisagées par les aidants de l'étude. Ainsi, la présence prédominante du sentiment de fardeau va diminuer la mise en œuvre de stratégies d'ajustement chez les aidants de l'étude. Le fardeau peut alors impacter de manière dommageable sur les ressources des aidants.
- Un niveau élevé d'estime de soi va entraîner un niveau moins important de Stratégies d'ajustement envisagées par les aidants de l'étude. Ces aidants qui se surestiment ne ressentent pas de difficultés particulières et ne présentent alors pas la nécessité de mise en œuvre de stratégies d'ajustement.
- Un niveau élevé de perception du soutien social reçu va engendrer un haut niveau de Stratégies d'ajustement envisagées. Ainsi, l'accès au dispositif de prendre soin à domicile est propice à la mise en œuvre de stratégies d'ajustement.

RESULTATS ETUDE 3 : ATTENTES - BESOINS - MOYENS COMPENSATION

1. Rappel Objectifs et hypothèses

Objectif : Après avoir catégorisé l'environnement pour s'ancrer dans la réalité de la situation de prise en charge et identifié les diverses variables qui participent ou entravent la construction de l'aide, nous souhaitons nous focaliser sur les réelles attentes, besoins et dispositifs de compensation utiles aux différentes entités du prendre soin à domicile. Malgré de nombreux travaux portant sur les aidants et les aidés, les études françaises demeurent particulièrement muettes quant à leurs réels besoins, attentes et moyens de compensation tel qu'ils les envisagent. Cette dernière étude a donc pour objectif de recueillir les réels besoins, attentes et moyens de compensations souhaités par les aidants et les aidés, afin d'entendre la réalité des différents contextes et ainsi pouvoir interroger l'impact des carences du dispositif de prendre soin à domicile.

Hypothèse : La réalité des besoins et des attentes singulières des aidants diffère des dispositifs proposés. Les attentes et besoins sont fonctions de la typologie des aidants, des sujets aidés et de l'environnement dans lequel la dyade aidant/aidé évolue (satisfaction de vie, degré de soutien social exprimés).

2. Rappel Matériel et Méthode

Analyse par les aidants et les personnes aidées, de leurs attentes, besoins, moyens de compensation et des insuffisances rapportées. Le traitement des données a porté sur 5352 participants éligibles, dont 1712 aidants familiaux, 1710 aidants professionnels, 1930 sujets aidés en perte d'autonomie.

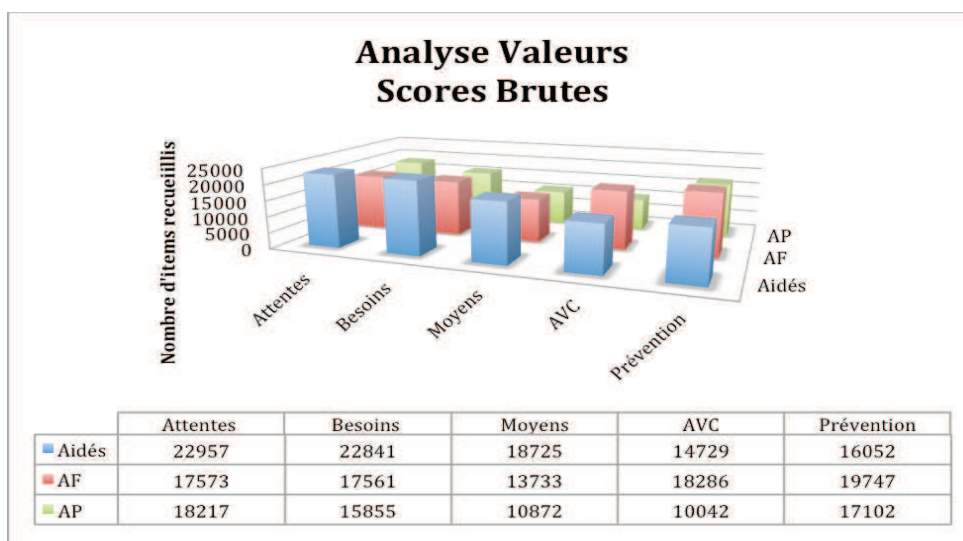
Tableau 69 : Description des outils utilisés pour l'étude 3

Aidants	Meure de ...	Informant	Nombre d'items	Temps de passation	Type d'évaluation
RUD	Caract. démographique	Aidant	12	10min	Auto
MMSE	Cognitive	Expert	30	20-30 min	Hétéro
HADS	Dépression et Anxiété	Aidant	14	5-10 min	Auto
Inventaire du Fardeau	Fardeau	Aidant	22	5-8 min	Auto
Echelle d'Estime de soi	Estime de soi	Aidant	10	5-8 min	Auto
Echelle PSS	Stress	Aidant	11	4-7 min	Auto
ADL	Niveau d'autonomie	Aidant	6	5-8 min	Auto
IADL	Niveau d'autonomie	Aidant	9	5-8 min	Auto
QAA	Style d'attachement	Aidant	13	4-8 min	Auto
Evaluation des difficultés	Difficultés	Aidant	30	15 min	Auto
Satisfaction de vie en générale	Satisfaction de la vie	Aidant	5	1-3 min	Auto
Evaluation de la satisfaction	Satisfaction	Aidant	30	15 min	Auto
Stratégies de gestion	Stratégies d'ajustement	Aidant	38	15-20 min	Auto
EPS	Soutien social reçu	Aidant	24	5-8min	Auto
GES	Sécurité	Aidant	19	15-20 min	Hétéro
Echelle de Vigilance	Sentiment de vigilance	Aidant	5	10-15 min	Auto
Entretiens directifs	Attentes, Besoins & Moyens de compensation	Expert	3 questions ouvertes	10 - 15 min	Hétéro
Entretiens directifs	Risques et Prévention	Expert	2 questions ouvertes	10 - 15 min	Hétéro
CSAI	Attitudes à l'égard des services formels	AF	17	10 min	Auto

Avec: AF = aidants familiaux.

3. Caractéristiques des attentes, besoins, ..., des participants

Tableau 70 : Caractéristiques des attentes, besoins, ..., des 3 groupes de participants



Globalement, lors des différents entretiens effectués à domicile, les sujets aidés de l'étude rapportent le niveau de plus élevé d'items concernant leurs attentes, besoins, moyens de compensation et accidents de la vie courantes. Ainsi, ces sujets expriment fortement leur désir d'être investis par un dispositif de prendre soin. De plus, les aidants familiaux sont le plus volubiles, en ce qui concerne le recueil des accidents de la vie courante à domicile et alentours. Par ailleurs, nous pouvons constater que les aidants de l'étude, inscrivent leur discours dans une verbalisation plus prégnante autour de la question de la prévention. Ces aidants soulignent ici une nécessité fondamentale de sécurité et de contenance.

L'analyse de ces items nous permet ainsi de les regrouper en différentes dimensions nommer ici « Profil de valeurs », et cela pour chacun des trois groupes de participants de l'étude.

3.1. Caractéristiques des attentes, besoins, ..., des aidés

3.1.1. Caractéristiques « Attentes » des sujets aidés.

Tableau 71 : Variation des items « Attentes » de la population de sujets aidés.

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Aides	Aide	25%
	Aide à la mobilité, Aides AVQ	
	Aide financière	
	Aide humaine et technique	
	Aide morale	
	Aide physique et psychologique	
Valeurs Sociétales	Ecoute des besoins	34%
	Etre entouré	
	Lien de confiance	
	Partage des valeurs et idées	
	Présence	
	Présence de la famille	
	Présence de professionnels	
	Réponses plus rapides	
	Soins personnalisés et réguliers	
Valeurs Savoir---faire	Absence de jugement	30%
	Accompagnement	
	Adaptation à l'évolution du handicap	
	Connaissance des pathologies	
	Coordination	
	Intervenants spécialisés et formés	
	Le maintien à domicile	
	Soutien psychologique	
	Respect	
	Simplification des technologies	
Valeurs Dépendances	Courses	11%
	Démarches administratives simplifiées	
	Ecoute active	
	Hygiène	
	Surveillance	
	Sécurité	

L'analyse du discours des sujets aidés de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les attentes recensées.

Figure 3 : Analyse des items « Attentes » de la population de sujets aidés.



Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs sociétales (34%) avec une attente très prégnante en ce qui concerne une prise en soins personnalisée et régulière (présence accrue et fort lien de confiance), un profil de valeurs Savoir-faire (30%) avec une attente prégnante de compétences des aidants, de simplification des techniques et un soutien psychologique important, un profil de valeurs aides (25%) avec une empreinte psychologique très prégnante et une attente hautement significative de présence humaine et technique. Enfin un profil de valeurs dépendances (11%), avec une attente centrée sur la surveillance en générale, la sécurité et la qualité de la prise en soins.

3.1.2. Caractéristiques « Besoins » des sujets aidés.

Tableau 72 : Variation des items « Besoins » de la population de sujets aidés.

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Aides	Aide déplacements, transferts, transports, entretien	69%
	Aide Financière : maintien à domicile	
	Aide Humaines et Techniques diversifiée	
	Aides Psychologique	
	Accompagnement	
	PEC au quotidien, week-end et vacances	
	Plus d'heures	
	Réactivité administrative	
Valeurs Environnements	Accueil de jour : répit	9%
	Eviter le Turnover	
	Temps	
	Maintien à Domicile	
Valeurs Savoir---Être	Discrétion	16%
	Ecoute	
	Gentillesse - amabilité	
	Honnêteté	
	Respect habitudes et rythmes de vie	
	Sécurité	
	Surveillance	
	Sympathie	
Valeurs sociétales	« Booster » le malade	6%
	Amitié	
	Amour : Partage	
	Bonne humeur	
	Communication	
	Vie affective et Amoureuse	
	Plus d'Affection	
	Etre plus entouré	

L'analyse du discours des sujets aidés de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les besoins recensés.

Figure 4 : Analyse des items « Besoins » de la population des sujets aidés.



Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs aides (69%) avec un besoin très prégnant de prise en charge humaines et techniques ainsi qu'un soutien psychologique marqué, un profil de valeurs savoir-être (16%) avec un fort besoin de bienveillance, de sécurité et de surveillance, un profil de valeurs environnements (9%) avec un besoin centré sur la stabilité et la qualité du dispositif de maintien à domicile et enfin un profil de valeurs sociétales (23%) empreint d'une forte nécessité de sollicitation et d'un besoin fondamental de vie affective.

3.1.3. Caractéristiques « Moyens de Compensation » aidés.

Tableau 73 : Variation des items « Moyens de compensation » des sujets aidés

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Accompagnement	Ecoute	6%
	Intervenants professionnels	
	Mobilité	
	Spécialisation	
Valeurs Aides	AVQ	64%
	La nuit	
	Lien Social	
	Mobilité, Transports	
	PEC quotidienne	
	Perte d'autonomie	
	Psychologue	
	Sécurité	
	Aide Techniques et Humaines	
	Aides Humaines et Techniques	
Valeurs Techniques	Aidants formés	10%
	Compétant	
Valeurs Adaptations	Lieu de vie adapté et sécurisé	20%
	PEC financière : maintien à domicile	
	Plus d'heures	

L'analyse du discours des sujets aidés de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les moyens de compensation recensés.

Figure 5 : Analyse des items « Moyens de compensation » des sujets aidés.



Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs aides (64%) avec un besoin très prégnant de moyens et de lien social permettant une prise en soins cohérente, un profil de valeurs adaptations (20%) avec une importante nécessité d'adaptation du domicile ainsi qu'une nécessité fondamentale de maintien à domicile, un profil de valeurs techniques (10%) avec une nécessité très importante d'avoir des intervenants formés et compétents notamment concernant l'évolution des pathologies dont souffrent le sujet aidé et enfin un profil de valeurs accompagnements (6%) centré sur la qualité et la qualification des différents intervenants du dispositif de prendre soins à domicile.

3.1.4. Caractéristiques « Accidents de la Vie Courante (AVC) » aidés.

Tableau 74 : Variation des items « AVC » des sujets aidés

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Milieu Extérieur	Accidents de la route	4%
	« Transfusion mortelle (HIV) »	
Valeurs "Feu & Brûlures"	Brûlures	9%
	Gaz	
	Feu	
Valeurs Environnements	Inadaptation du lieu de vie	40%
	Malaise	
	Chutes	
	Fractures	
	Immobilisation	
	Glisser	
	Fugues, errances	
	Maladie	
	Manque d'hygiène	
	Perte d'équilibre	
Valeurs Risques Internes	Déshydratation	47%
	Intoxication médicamenteuse	
	Fatigue	
	Les pertes de mémoires	
	Vigilance constante	
	Maltraitance	
	Perte d'autonomie	
	Age	
	Perte visuelle	
	Problématiques alimentaires	
	Solitude	

L'analyse du discours des sujets aidés de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les AVC recensés.

Figure 6 : Analyse des items « AVC » des sujets aidés.



Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un large profil de valeurs de risques internes (47%) avec les intoxications (médicamenteuses et autres substances), les pertes cognitives et la notion de maltraitance (physique et psychologique) de la part de l’aidant, un profil de valeurs environnements (40%) avec une nécessité forte d’adaptation du domicile notamment dans le but de réduire voire d’éviter les chutes, un profil de valeurs « feu et brûlures » (9%) centré sur la qualité des moyens de compensation liés à cette variable et enfin un profil de valeur dû au milieu extérieur (4%) avec notamment les accidents de la voie publique.

3.1.5. Caractéristiques « Prévention » des sujets aidés.

Tableau 75 : Variation des items « Prévention » des sujets aidés

Thèmes	Références	Fréquences %
Valeurs Humains	Aidants Familiaux	41%
	Nuit	
	Confiance	
	Lutte : Solitude & Isolement	
	Médecine	
	Présence	
	Surveillance	
	Aides AVQ	
Valeurs Techniques	Rapidité	40%
	Surveillance	
	Aménagement du domicile	
	Maison de retraite	
	Plus d’aides	
	Plus d'heures	
	Sécuriser le domicile	
Valeurs Savoir-Être	Amour Universel	9%
	Calme	
	Détermination	
	Prudence	
Valeurs Savoir-faire	Formations	10%
	Soutien	
	Surveillance	
	Maintien à domicile	

L'analyse du discours des sujets aidés de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour la prévention recensée.

Figure 7 : Analyse des items « Prévention » des sujets aidés.



Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs Humains (41%) avec un besoin très prégnant de présence et notamment médicale et familiale ainsi qu'une surveillance constante, un profil de valeurs Techniques (40%) avec une nécessité fondamentale de moyens permettant la surveillance et la sécurisation du domicile, un profil de valeurs Savoir-faire (10%) avec un besoin accru de surveillance et de formations des aidants permettant la maintien à domicile et enfin un profil de valeurs Savoir-Être (9%) centré sur la vigilance dans la prise en soin et une exigence indispensable de bienveillance.

3.1.6. Résumé des Caractéristiques attendues, besoins, moyens, AVC, prévention aidés :

- **Attentes :** les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs sociétales avec une attente très prégnante en ce qui concerne une prise en soins personnalisée et régulière (présence accrue et fort lien de confiance), un profil de valeurs Savoir-faire avec une attente prégnante de compétences des aidants, de simplification des techniques et un soutien psychologique important, un profil de valeurs aides avec une empreinte psychologique très prégnante et une attente hautement significative de présence humaine et technique. Enfin un profil de valeurs dépendances avec une attente centrée sur la surveillance en générale, la sécurité et la qualité de la prise en soins.
- **Besoins :** les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs aides avec un besoin très prégnant de prise en charge humaines et techniques ainsi qu'un soutien psychologique marqué, un profil de valeurs savoir-être avec un fort besoin de bienveillance, de sécurité et de surveillance, un profil de valeurs environnements avec un besoin centré sur la stabilité et la qualité du dispositif de maintien à domicile et enfin un profil de valeurs

sociétales empreint d'une forte nécessité de sollicitation et d'un besoin fondamental de vie affective.

- **Moyens de compensation** : les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs aides avec un besoin très prégnant de moyens et de lien social permettant pour une prise en soins cohérente, un profil de valeurs adaptations avec un fort d'adaptation du domicile ainsi qu'une nécessité fondamentale de maintien à domicile, un profil de valeurs techniques avec une nécessité très importante d'avoir des intervenants formés et compétents notamment concernant l'évolution des pathologies dont souffre le sujet aidé et enfin un profil de valeurs accompagnements centré sur la qualité et la qualification des différents intervenants du dispositif de prendre soins à domicile.

- **AVC** : Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un large profil de valeurs de risques internes avec les intoxications (médicamenteuses et autres substances), les pertes cognitives et la notion de maltraitance (physique et psychologique) de la part de l'aidant, un profil de valeurs environnements avec une nécessité forte d'adaptation du domicile notamment dans le but de réduire voire d'éviter les chutes, un profil de valeurs « feu et brûlures » centré sur la qualité des moyens de compensation liés à cette variable et enfin un profil de valeurs dû au milieu extérieur avec notamment les accidents de la voie publique.

- **Prévention** : Les profils de valeurs des sujets aidés dessinent un profil de valeurs Humains avec un besoin très prégnant de présence et notamment médicale et familiale ainsi qu'une surveillance constante, un profil de valeurs Techniques avec une nécessité fondamentale de moyens permettant la surveillance et la sécurisation du domicile, un profil de valeurs Savoir-Faire avec un besoin accru de surveillance et de formations des aidants permettant la maintien à domicile et enfin un profil de valeurs Savoir-Être centré sur la vigilance dans la prise en soin et une exigence indispensable de bienveillance.

3.2. Caractéristiques attentes, besoins, ..., des aidants familiaux.

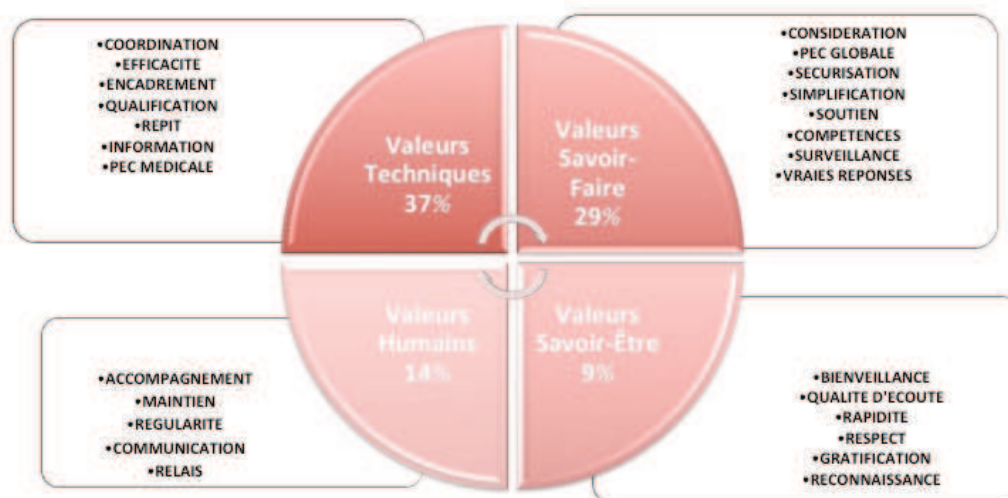
3.2.1. Caractéristiques « Attentes » des aidants familiaux.

Tableau 76 : Variation des items « Attentes » de la population d'aidants familiaux

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Techniques	Coordination	37%
	Efficacité des actes de soins	
	Encadrement	
	Etre plus Psychologue	
	Financement	
	Formation Adaptées, Qualifications	
	Gardiennage, baby-sitter	
	Hôpital De Jour, Accueil de jour	
	Hygiène	
	Information	
	Kinésithérapeute	
	PEC Médicale	
Valeurs Humaines	Accompagnement & Aide	14%
	Maintien à Domicile	
	Maintien de l'Autonomie	
	Régularité	
	Communication Adaptée	
	Relais	
Savoir-faire	Considérer le Handicap	29%
	PEC aidant familial	
	PEC Globale	
	Sécurité	
	Simplification	
	Soutien	
	Spécialisations, Formations & Compétence	
	Surveillance	
	Vraies Réponses	
Savoir-Être	Attitude humaine	20%
	Bien-être, Confort	
	Patience	
	Gratification Affective	
	Qualité d'écoute	
	Rapidité	
	Respect, Considération	
	Persévérance	

L'analyse du discours des aidants familiaux de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les attentes recensés.

Figure 8 : Analyse des items « Attentes » de la population d'aidants familiaux.



Les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs techniques (37%) avec une attente très prégnante en ce qui concerne la coordination, l'encadrement et la qualification permettant aux aidants familiaux de se sentir soutenus, entendus et ainsi rompre l'isolement, un profil de valeurs Savoir-faire (29%) avec une très forte nécessité de considération et de sécurisation. Les aidants familiaux mettent aussi en avant la nécessité de compétences des intervenants ainsi que l'exigence fondamentale d'apport de vraies réponses de la part du dispositif. Un profil de valeurs Savoir-Être (20%) empreint de bienveillance et de respect. Les aidants familiaux mettent aussi en avant la nécessité indispensable de gratification et de reconnaissance. Enfin un profil de valeurs humaines (14%), avec une attente centrée sur le maintien des capacités, la nécessité de passer le relais et la qualité de la relation d'aide.

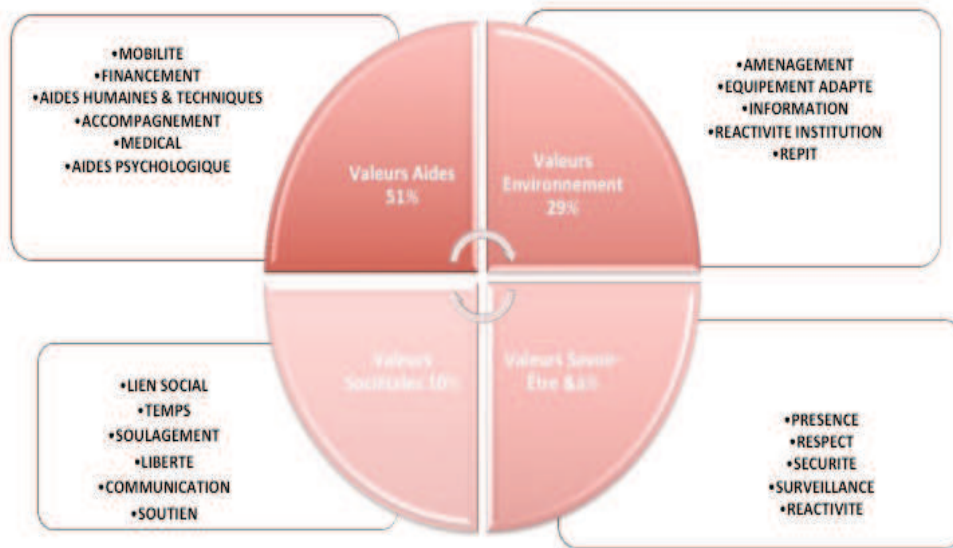
3.2.2. Caractéristiques « Besoins » des aidants familiaux.

Tableau 77 : Variation des items « Besoins » de la population d'aidants familiaux.

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Aides	Aide déplacements, transferts, transports	51%
	Aide Financière	
	Aide Humaines et Techniques diversifiée	
	Accompagnement	
	Personnel médical	
	Plus d'heures	
	Intervenants extérieurs	
	Aides permanentes : 24h/24	
	Aide psychologique au domicile	
Valeurs Environnements	Aménagement du domicile	29%
	Equipement adapté	
	Informations	
	Réactivité institutionnelle	
	Séjour Temporaire : Soulagement, répit	
Valeurs Savoir--Être	Présence	10%
	Réactivité	
	Respect habitudes et rythmes de vie	
	Sécurité	
	Surveillance	
Valeurs sociétales	Lien social	10%
	Temps & Soulagement	
	Vacances & liberté	
	Communication	
	Soutien	

L'analyse du discours des aidants familiaux de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les besoins recensés.

Figure 9 : Analyse des items « Besoins » de la population d'aidants familiaux.



Les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs aides (51%) avec un besoin très prégnant de prise en charge financière ainsi que d'un accompagnement médical, technique et psychologique. Mais aussi un profil de valeurs environnements (29%) avec un fort besoin d'aménagement et d'équipements adaptés ainsi qu'une nécessité fondamentale d'informations sur la pathologie dont souffre le proche et des facilités de répit. Par ailleurs, l'analyse met en avant un profil de valeurs Savoir-Être (10%) empreint d'une volonté avérée de présence, de sécurité, de réactivité de l'intervenant et de surveillance accrue et continue. Enfin un profil de valeurs sociétales (10%) avec un besoin centré sur le lien social, la liberté et le soulagement de l'aidant familial de la charge que peut représenter l'aide à un proche dépendant.

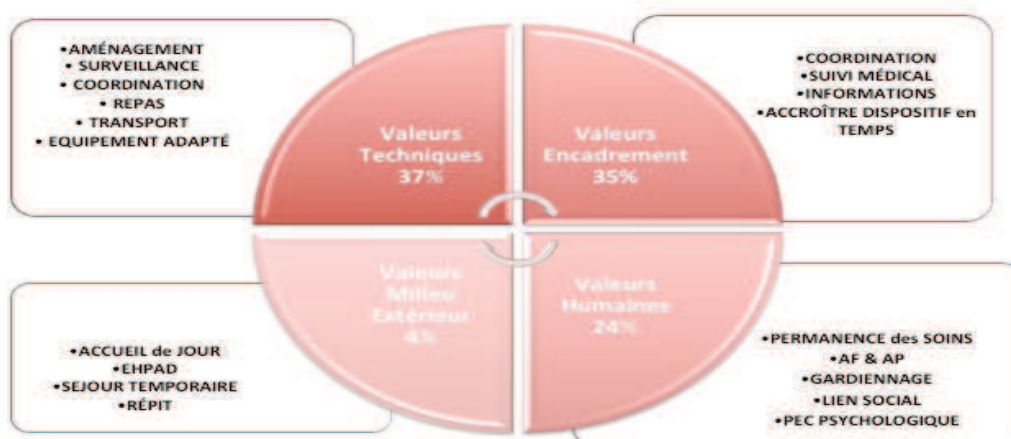
3.2.3. Caractéristiques « Moyens de Compensation » AF

Tableau 78 : Variation des items « Moyens de compensation » des aidants familiaux.

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Milieu extérieur	Accueil de jour	4%
	EHPAD	
	Séjour Temporaire	
	Répit	
Valeurs Humaines	Aide permanente	24%
	Aidants familiaux et professionnels	
	Gardiennage	
	Lien social	
	PEC Psychologique de la dyade Aidant/Aidé	
	Suivi médical	
Valeurs Techniques	Aménagement	37%
	Surveillance	
	Coordination	
	Repas	
	Transport	
	Equipement adapté	
Valeurs Encadrement	Coordination	35%
	Suivi médical	
	Informations	
	Accroître Dispositif en temps	

L'analyse du discours des aidants familiaux de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les moyens de compensation recensés.

Figure 10 : Analyse des items « Moyens de compensation » des aidants familiaux.



Les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs techniques (37%) avec un besoin très prégnant de moyens matériels permettant un aménagement coordination des soins ainsi qu'une surveillance constante du proche dépendant. Mais aussi, un profil de valeurs Encadrement (35%) avec une nécessité fondamentale de poser un cadre à la prise en soin, d'un suivi médical continu avec des informations permanentes sur le dispositif et l'état du sujet aidé. Un profil de valeurs humaines (24%) insistant sur cette

permanence des soins et du lien social, la présence d'aidants professionnels mais aussi des aidants familiaux, la nécessité de prise en charge psychologique de chacun des acteurs du dispositif de prendre soins à domicile et cette notion de gardiennage avec une présence constante et continue. Enfin un profil de valeurs Milieu Extérieur (4%) centré sur la nécessité fondamentale de répit (soulager l'épuisement des aidants) et une exigence indispensable de relais (PEC du proche aidé dans un autre lieu par un autre extérieur).

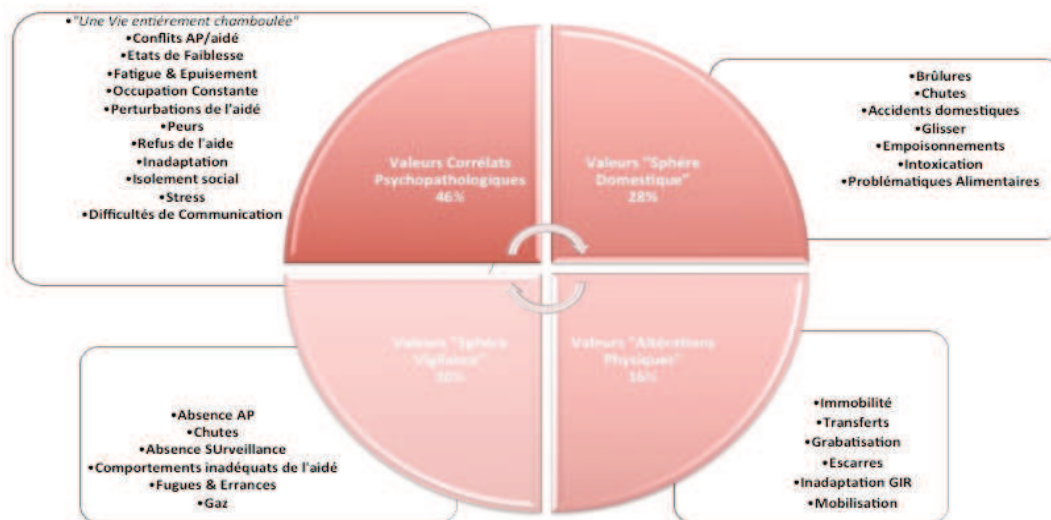
3.2.4. Caractéristiques AVC aidants familiaux.

Tableau 79 : Variation des items « AVC » des aidants familiaux.

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs "Corrélat Psychopathologiques"	"Péter les plombs"	46%
	Conflits AP/Aidé	
	Etats de faiblesse	
	Vertiges	
	Epuisement	
	Fatigue	
	Occupation constante	
	Perturbations du proche aidé	
	Peurs	
	Refus de l'aide	
	Inadaptation du dispositif	
	Solitude, isolement social	
	Souci	
	Stress	
	Difficultés de Communication	
Une vie entièrement chamboulée		
Valeurs "Sphère Vigilance"	Absences aidants professionnels	10%
	Chutes	
	Absence de surveillance	
	Bêtises diverses de l'aidé	
	Fugues, Errances	
	Gaz	
Valeurs "Altérations Physiques"	Immobilité	16%
	Transferts	
	Grabatisation	
	Escarres	
	Inadaptation des GIR	
	Poids à la mobilisation	
Valeurs "Sphère Domestique"	Brûlures	28%
	Chutes	
	Accidents appareils ménagers	
	Accidents domestiques	
	Glisser	
	Empoisonnements	
	Intoxications alimentaires	
	Intoxications médicamenteuses	
	Problématiques alimentaires	

L'analyse du discours des aidants familiaux de l'étude met en avant 4 dimensions de valeurs pour les AVC recensés.

Figure 11 : Analyse des items « AVC » des aidants familiaux.



Les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs de « Corrélats Psychopathologiques » (46%) avec une part hautement significative de symptômes présentés par le proche aidé mais aussi par l'aidant familial. En effet, le sujet aidé présente un état de faiblesse important, connaît des perturbations graves, des peurs, du stress et des difficultés de communication et quant à l'aidant familial, lui présente un état prégnant de fatigue, d'épuisement et de stress. Sa « *vie est entièrement chamboulée* ». L'aide est vécue comme une occupation constante accompagnée d'isolement social et de difficultés à communiquer avec le proche qui peu amener l'aidant à « *péter les plombs* ». Pour autant, de nombreux items soulignent toujours un refus de l'aide.

Le profil de valeurs « Sphère domestique » (28%) présente une liste exhaustive d'accidents ayant lieu à l'intérieur même du domicile du proche aidé (brûlures, chutes, empoisonnements, intoxications).

Le profil de valeurs « Altérations Physiques » (16%) est centré sur le manque de mobilité et de mobilisation du proche aidé et les risques liés ainsi que sur l'inadaptation du GIR renseigné.

Enfin, le profil de valeurs « Sphère Vigilance » (10%) des aidants familiaux met en avant une obligation fondamentale de responsabilité, de surveillance et de vigilance extrême des aidants professionnels avec une attention particulière au comportement inadéquat du sujet aidé (chutes, fugues, errances, gaz).

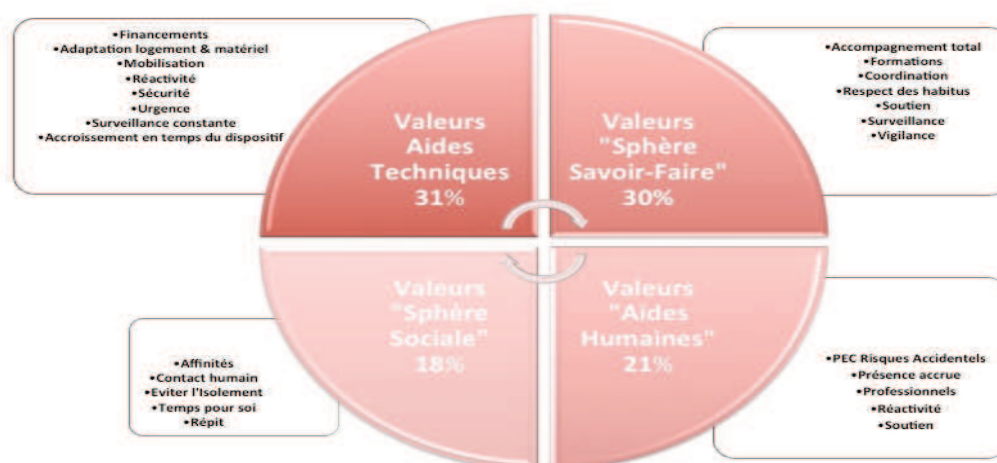
3.2.5. Caractéristiques « Prévention » des aidants familiaux.

Tableau 80 : Variation des items « Prévention » des aidants familiaux

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs "Savoir-Faire"	Accompagnement Total	30%
	Formations	
	Organisation & Coordination	
	Respect du rythme : habitudes	
	Soutien	
	Surveillance	
	Vigilance	
Valeurs "Social"	Affinités Couple aidants/aidés	18%
	Contact humain	
	Eviter Isolement & Solitude	
	Temps pour soi	
	Répit	
Valeurs "Aides Humaines"	PEC des Risques accidentels	21%
	Présence	
	Professionnel	
	Réactivité	
	Soutien	
Valeurs "Aides Techniques"	Financements	31%
	Adapter le logement	
	Matériel adapté	
	Mobilité	
	Réactivité	
	Sécurité	
	Urgence	
	Surveillance	
	Accroissement en temps du dispositif	

L'analyse du discours des aidants familiaux de l'étude met en avant 4 dimensions de valeurs pour la prévention recensée.

Figure 12 : Analyse des items « Prévention » des aidants familiaux.



Les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un premier profil de valeurs concernant les aides techniques (31%) avec un besoin très prégnant de temps plus important de présence du dispositif qui assurera la sécurité, une intervention d'urgence, une surveillance constante et régulière, un financement adéquat de l'aide ainsi qu'une adaptation du lieu de vie et du matériel fourni. Le profil de valeurs savoir-faire (30%) souligne la nécessité fondamentale pour les aidants familiaux d'une prise en charge globale à domicile par des professionnels qualifiés qui assureront le soutien, la vigilance régulière et la surveillance indispensable à une « prise en soins » cohérente de leur proche dépendant.

Le profil de valeurs aides humaines (21%) présente un besoin accru de présence auprès du proche aidé de professionnels notamment dans la prise en charge des risques d'accidents de la vie courante.

Enfin, le profil de valeurs sociales (18%) qui est centré sur la qualité de la relation avec le proche aidé et en parallèle se dessine l'exigence indispensable de prendre du temps pour soi ainsi que la nécessité de répit pour l'aidant familial.

3.2.6. Résumé Caractéristiques attentes, besoins, moyens, AVC, prévention aidants familiaux

- **Attentes** : les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs techniques avec une attente très prégnante en ce qui concerne la coordination, l'encadrement et la qualification permettant aux aidants familiaux de se sentir soutenus, entendus et ainsi rompre l'isolement, un profil de valeurs Savoir-faire avec une très forte nécessité de considération et de sécurisation. Les aidants familiaux mettent aussi en avant la nécessité de compétences des intervenants ainsi que l'exigence fondamentale d'apport de vraies réponses de la part du dispositif. Un profil de valeurs Savoir-Être empreint de bienveillance et de respect. Les aidants familiaux mettent aussi en avant la nécessité indispensable de

gratification et de reconnaissance. Enfin, un profil de valeurs humaines avec une attente centrée sur le maintien des capacités, la nécessité de passer le relais et la qualité de la relation d'aide.

- **Besoins** : les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs aides avec un besoin très prégnant de prise en charge financière ainsi que d'un accompagnement médical, technique et psychologique. Mais aussi un profil de valeurs environnements avec un fort besoin d'aménagement et d'équipements adaptés ainsi qu'une nécessité fondamentale d'information sur la pathologie dont souffre le proche et des facilités de répit. Par ailleurs, l'analyse met en avant un profil de valeurs Savoir-Être marqué d'une volonté avérée de présence, de sécurité, de réactivité de l'intervenant et de surveillance accrue et continue. Enfin un profil de valeurs sociétales avec un besoin centrée sur le lien social, la liberté et le soulagement de l'aidant familial de la charge que peut représenter l'aide à un proche dépendant.

- **Moyens de compensation** : les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs techniques avec un besoin très prégnant de moyens matériels permettant une un aménagement coordination des soins ainsi qu'une surveillance constante du proche dépendant. Mais aussi, un profil de valeurs Encadrement avec une nécessité fondamentale de poser un cadre à la prise en soins, d'un suivi médical continu avec des informations permanentes sur le dispositif et l'état du sujet aidé. Un profil de valeurs humaines insistant sur cette permanence des soins et du lien social, la présence d'aidants professionnels mais aussi des aidants familiaux, la nécessité de prise en charge psychologique de chacun des acteurs du dispositif de prendre soins à domicile et cette notion de gardiennage avec une présence constante et continue. Enfin un profil de valeurs Milieu Extérieur centré sur la nécessité fondamentale de répit (soulager l'épuisement des aidants) et une exigence indispensable de relais (PEC du proche aidé dans un autre lieu par un autre extérieur).

- **AVC** : les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un profil de valeurs de « Corrélat Psychopathologiques » une part hautement significative de symptômes présentés par le proche aidé mais aussi par l'aidant familial. En effet, le sujet aidé présente un état de faiblesse important, connaît des perturbations graves, des peurs, du stress et des difficultés de communication et quant à l'aidant familial, lui présente un état prégnant de fatigue, d'épuisement et de stress. Sa « *vie est entièrement chamboulée* ». L'aide est vécue comme une occupation constante accompagnée d'isolement social et de difficultés à communiquer avec le proche qui peut amener l'aidant à « *péter les plombs* ». Pour autant, de nombreux items soulignent toujours un refus de l'aide. Le profil de valeurs « Sphère domestique » présente une liste exhaustive d'accidents ayant lieu à l'intérieur même du domicile du proche

aidé (brûlures, chutes, empoisonnements, intoxications). Le profil de valeurs « Altérations Physiques » est centré sur le manque de mobilité et de mobilisation du proche aidé et les risques liés ainsi que sur l'inadaptation du GIR renseigné. Enfin, le profil de valeurs « Sphère Vigilance » des aidants familiaux met en avant une obligation fondamentale de responsabilité, de surveillance et de vigilance extrême des aidants professionnels avec une attention particulière au comportement inadéquat du sujet aidé (chutes, fugues, errances, gaz).

- **Prévention** : les profils de valeurs des aidants familiaux dessinent un premier profil de valeurs concernant les aides techniques avec un besoin très prégnant de temps plus important de présence du dispositif qui assurera la sécurité, une intervention d'urgence, une surveillance constante et régulière, un financement adéquat de l'aide ainsi qu'une adaptation du lieu de vie et du matériel fourni. Le profil de valeurs savoir-faire souligne la nécessité fondamentale pour les aidants familiaux d'une prise en charge globale à domicile par des professionnels qualifiés qui assureront le soutien, la vigilance régulière et la surveillance indispensable à une « prise en soins » cohérente de leur proche dépendant. Le profil de valeurs aides humaines présente un besoin accru de présence auprès du proche aidé de professionnels notamment dans la prise en charge des risques d'accidents de la vie courante. Enfin, le profil de valeurs sociales est centré sur la qualité de la relation avec le proche aidé et en parallèle se dessine l'exigence indispensable de prendre du temps pour soi ainsi que la nécessité de répit pour l'aidant familial.

3.3. Caractéristiques des attentes, besoins,..., des aidants professionnels

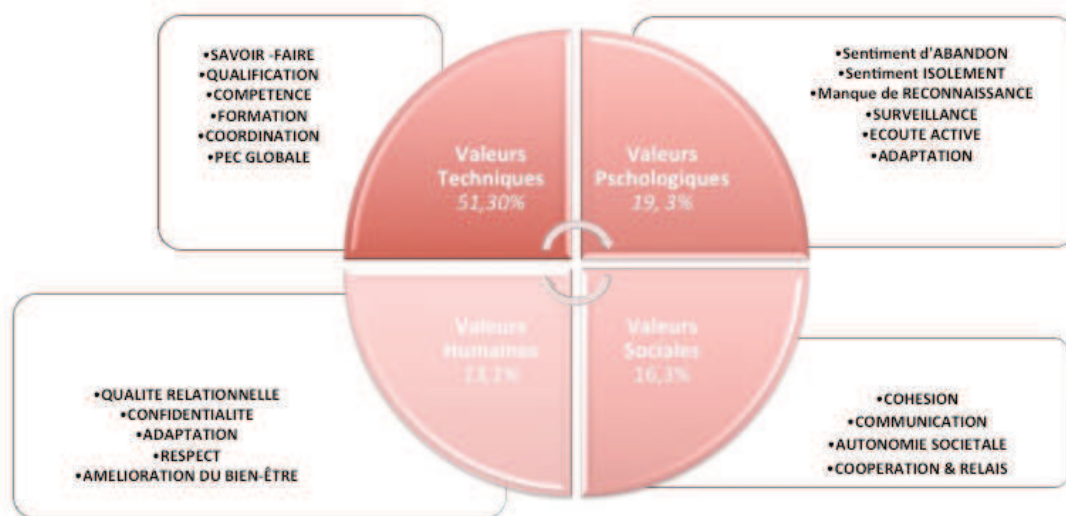
3.3.1. Caractéristiques « Attentes » des aidants professionnels

Tableau 81 : Variation des items « Attentes » de la population d'aidants professionnels.

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeur Techniques	Aidants qualifiés, Compétence, Savoir-faire	51,3%
	Soulagement dans les AVQ	
	Meilleure attribution des heures, Plusieurs passages Quotidien	
	Revoir les inégalités de l'aide	
	Baluchonnage, Accueil Familial	
	Accompagnement adapté et cohérent	
	Maintien à domicile	
	Problématique financière	
	Plus d'aides matérielles, physiques et psychologiques	
	Information du couple aidant/aidé sur la PEC	
	Assistance régulière et efficace	
	Simplification des Démarches & Rapidité administrative	
	Plus de temps, d'heures	
	Formation	
	Evaluation de la situation d'aide au quotidien	
	Adaptation du logement	
	Aides Humaines et Techniques adaptées	
PEC Globale		
Coordination, Réunions régulières		
Valeurs psychologiques	PEC plus humaine	19,3%
	Ecoute active	
	Diminution du Sentiment d'abandon	
	Reconnaissance Sociale et Financière	
	Adaptation aux besoins de l'aidé	
	Surveillance	
Valeurs humaines	Bon contact	13,1%
	Discrétion	
	Amélioration du bien-être de l'aidé	
	PEC décidée et Choisie par le couple aidant/aidé	
	Prise en soin adaptée aux besoins et attentes de l'aidé	
	Information	
	Maintien de l'autonomie de l'aidé	
	Respect	
Valeurs sociales	Activités de groupe pour les aidés, Préservé l'autonomie de l'aidé	16,3%
	Implication des aidants naturels	
	Communication	
	Cohésion	

L'analyse du discours des aidants professionnels de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les attentes recensées.

Figure 13 : Analyse des items « Attentes » de la population d'aidants professionnels.



Les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs techniques (51,3%) avec une attente très prégnante en ce qui concerne le savoir-faire, un profil de valeurs psychologiques (19,3%) avec un fort sentiment d'isolement et un manque de reconnaissance hautement significatif, un profil de valeurs sociales (16,3%) avec une empreinte sociétale très prégnante et une attente hautement significatif de coopération (épuiement de l'aidant) et enfin un profil de valeurs humaines (13,1%), avec une attente centrée sur l'adaptation et la qualité relationnelle.

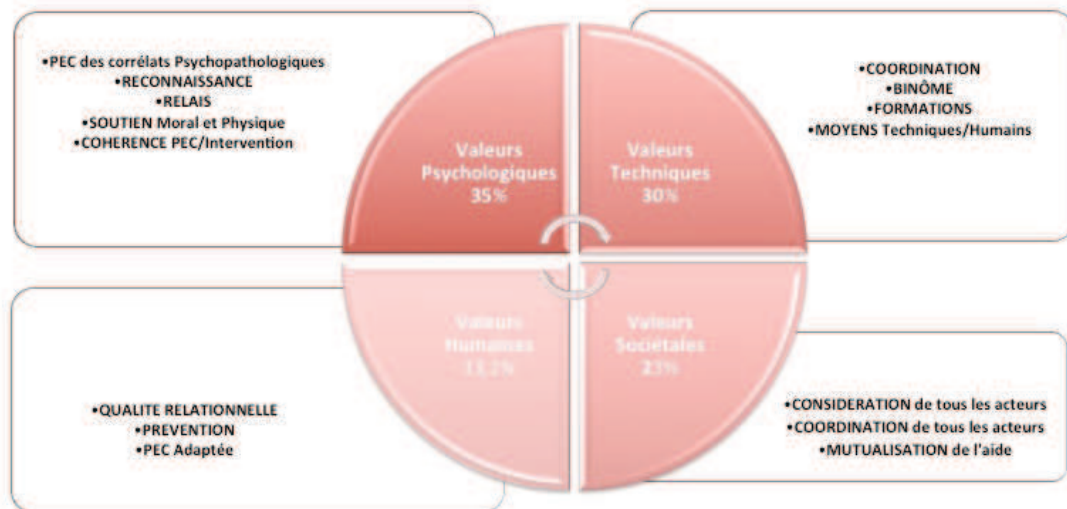
3.3.2. Caractéristiques « Besoins » aidants professionnels

Tableau 82 : Variation des items « Besoins » aidants professionnels

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Psychologiques	Le moral	35%
	Considération	
	Intervention adaptée à la perte d'autonomie	
	Relais	
	Soutien	
	Reconnaisances des limites de l'aide	
	Reconnaissance des métiers	
	Disponibilité	
Valeurs Humaines	Besoins de l'aidé	12%
	Valoriser la prévention	
	PEC adaptée	
Valeurs Techniques	Binôme	30%
	Démarches administratives	
	Aidants professionnels	
	Aides Matérielles et financières	
	Plus de moyens	
	Coordination	
	Matériel adapté à la perte d'autonomie	
	Formations	
	Plus d'heures	
Valeurs Sociétales	Inclusion de tous les acteurs du dispositif d'aide à domicile	23%
	Coordination des informations	
	Mutualisation de l'aide	
	Référent de l'aide	

L'analyse du discours des aidants professionnels de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour les besoins recensés.

Figure 14 : Analyse des items « Besoins » de la population d'aidants professionnels.



Les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs psychologiques (35%) avec un besoin très prégnant de prise en charge de leurs symptômes (épuisement et manque de disponibilité psychique), un profil de valeurs techniques (30%) avec un fort sentiment d'isolement ainsi qu'un manque de formation et de moyens adaptés aux prises en soin, un profil de valeurs sociétales (23%) empreint d'une absence prégnante de mutualisation de l'aide et enfin un profil de valeurs humaines (12%) avec un besoin centré sur la prévention et la qualité de la prise en soin.

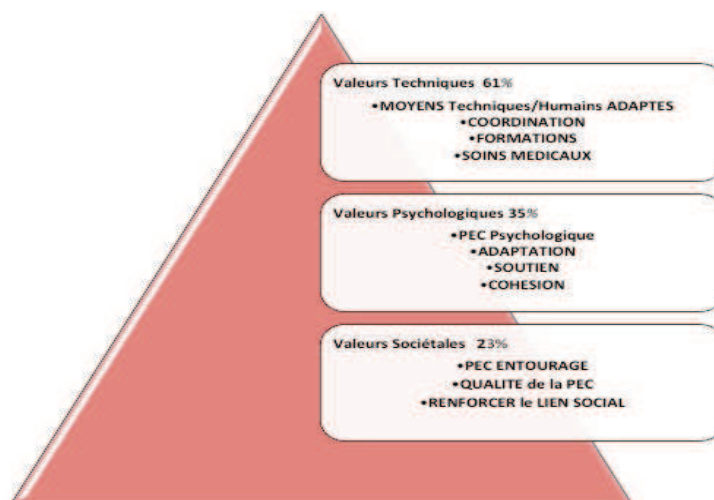
3.3.3. Caractéristiques « Moyens Compensation » aidants professionnels

Tableau 83 : Variation des items « Moyens de compensation » aidants professionnels

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Techniques	Plus d'heures	61%
	Aide humaine : dispositif adapté à l'aidé et à son environnement pour le maintien à domicile	
	Aide technique adaptée à l'aidé et à son environnement	
	Coordination	
	Formations	
	Aide humaine et techniques : dispositif adapté à l'aidé et à son environnement pour le maintien à domicile	
	Démarches administratives	
	Soins médicaux	
	Temps	
	Aide technique	
Valeurs Psychologiques	Accompagnement psychologique pour tous les acteurs du dispositif	20%
	Adaptation de l'aide	
	Soutien de la hiérarchie	
	Aide et Cohésion sociale	
Valeurs Sociétales	Présence de la Famille	19%
	Aide humaine	
	Informations à destination du couple aidant/aidé	
	Renforcer le lien social	

L'analyse du discours des aidants professionnels de l'étude met en avant 3 profils de valeurs pour les moyens de compensation recensés.

Figure 15 : Analyse des items « Moyens de compensation » des AP



Les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs techniques (61%) avec un besoin très prégnant de moyens pour une prise en soins cohérente,

un profil de valeurs psychologiques (20%) avec un fort sentiment d'isolement ainsi qu'une nécessité fondamentale de prise en charge psychologique de chacun des acteurs du dispositif de prendre soins à domicile et enfin un profil de valeurs sociétales (19%) centré sur la qualité de la prise en soin et une exigence indispensable de renforcer le lien social.

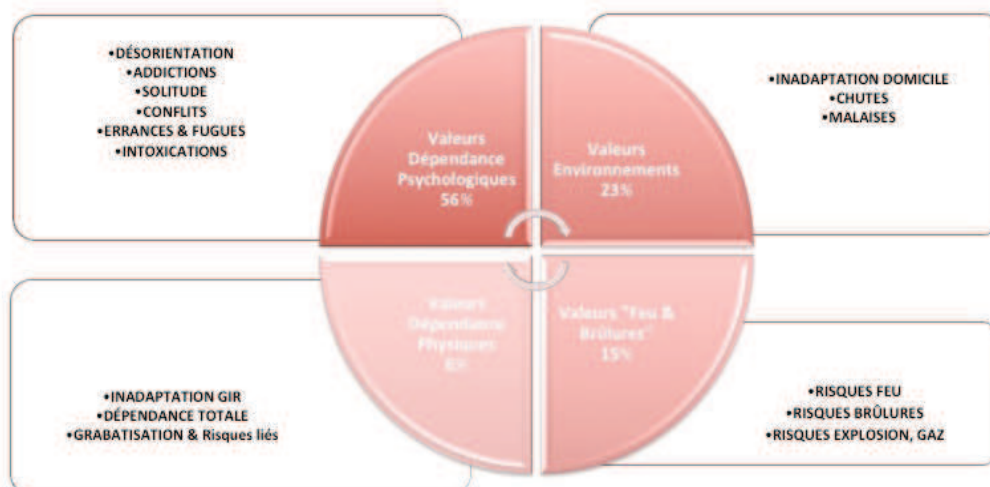
3.3.4. Caractéristiques AVC des aidants professionnels

Tableau 84 : Variation des items « AVC » aidants professionnels

Thèmes	Références	Fréquences%
"Feu & Brûlures"	Brûlures	15%
	Gaz	
Environnements	Chutes et malaises	23%
	Escaliers	
	Inadaptation du domicile	
Dépendances Physiques	Inadaptation des GIR	6%
	Fausses routes	
	Dépendance totale : Mobilité	
Dépendances Psychologiques	Désorientation	56%
	Accidents domestiques	
	Addictions	
	Solitude	
	Conflits	
	AVC	
	Fugues	
	Intoxication alimentaire	
	Intoxication médicamenteuse	

L'analyse du discours des aidants professionnels de l'étude met en avant 4 profils.

Figure 16 : Analyse des items « AVC » aidants professionnels



Les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs de dépendance psychologique (56%) avec un besoin très prégnant de compétences pour une prise en soins cohérente des symptômes, un profil de valeurs environnements (23%) avec une

nécessité forte d'adaptation du domicile notamment dans le but de réduire voire d'éviter les chutes, un profil de valeurs « feu et brûlures » (15%) centré sur la qualité des moyens de compensation liés à cette variable et enfin un profil de valeurs de dépendances physiques (6%) avec une obligation essentielle de qualifications liées à la prise en soin de la grabatisation et aux risques liés (escarres, mobilisation toilettes, transferts, communication).

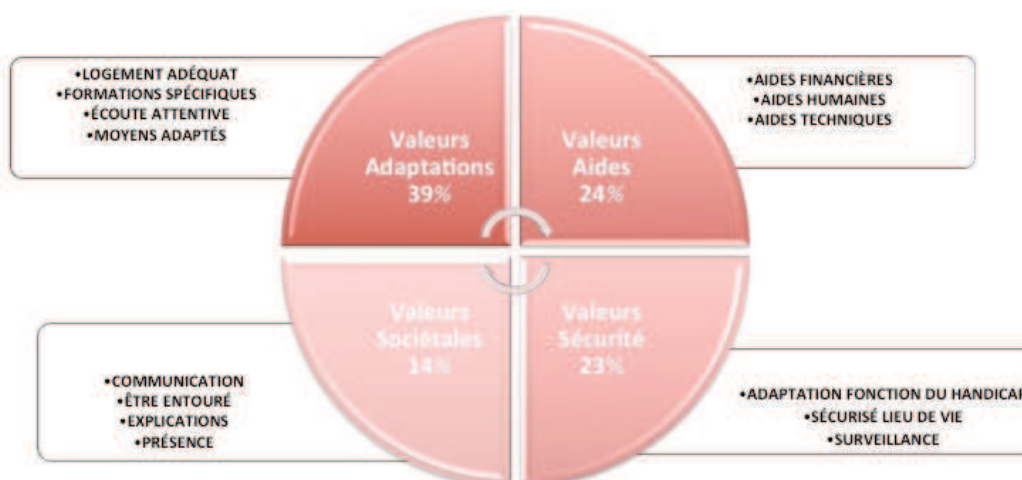
3.3.5. Caractéristiques « Prévention » aidants professionnels

Tableau 85 : Variation des items « Prévention » AP

Thèmes	Références	Fréquences%
Valeurs Adaptations	Adaptation du logement	39%
	Adaptation du lieu de vie = Prévention	
	Formations spécifiques	
	Informations des aidants	
	Matériel nécessaire	
	Plus d'écoute de l'aidé	
Valeurs Sécurité	Adaptation du lieu de vie = Sécurité	23%
	Adaptation du lieu de vie en fonction du Handicap	
	Surveillance	
Valeurs Aides	Aides financières	24%
	Aides Humaines	
	Aides Humaines & entourage de l'aidé	
	Aides techniques	
	Pas toujours possible	
Valeurs Sociétales	Communication	14%
	Entourer l'aidé	
	Entourer l'aidé : explication à l'aidé	
	Entourer l'aidé : Présence	

L'analyse du discours des aidants professionnels de l'étude met en avant 4 profils de valeurs pour la prévention recensée.

Figure 17 : Analyse des items « Prévention » AP



Les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs adaptations (39%) avec un besoin très prégnant de formations spécifiques et de moyens pour une prise en soins cohérente, un profil de valeurs aides (24%) avec une nécessité fondamentale d'aides humaines, techniques et financières, un profil de valeurs sécurité (23%) avec un besoin accru de surveillance et de sécurisation du lieu de vie (tapis, rampe, douche, etc.) et enfin un profil de valeurs sociétales (14%) centré sur la qualité de la prise en soin et une exigence indispensable de donner du sens à la présence.

3.3.6. Résumé des Caractéristiques attendues, besoins, ..., aidants professionnels

- **Attentes** : les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs techniques avec une attente très prégnante en ce qui concerne le savoir-faire, un profil de valeurs psychologiques avec un fort sentiment d'isolement et un manque de reconnaissance hautement significatif, un profil de valeurs sociales avec une empreinte sociétale très prégnante et une attente hautement significatif de coopération (épuiement de l'aidant) et enfin un profil de valeurs humaines avec une attente centrée sur l'adaptation et la qualité relationnelle.

- **Besoins** : les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs psychologiques avec un besoin très prégnant de prise en charge de leur symptômes (épuiement et manque de disponibilité psychique), un profil de valeurs techniques avec un fort sentiment d'isolement ainsi qu'un manque de formations et de moyens adaptés aux prises en soins, un profil de valeurs sociétales empreint d'une absence prégnante de mutualisation de l'aide et enfin un profil de valeurs humaines avec un besoin centrée sur la prévention et la qualité de la prise en soins.

- **Moyens de compensation** : les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs techniques avec un besoin très prégnant de moyens pour une prise en soins cohérente, un profil de valeurs psychologiques avec un fort sentiment d'isolement ainsi qu'une nécessité fondamentale de prise en charge psychologique de chacun des acteurs du dispositif de prendre soin à domicile et enfin un profil de valeurs sociétales centré sur la qualité de la prise en soin et une exigence indispensable de renforcer le lien social.
- **AVC** : les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs de dépendance psychologique avec un besoin très prégnant de compétences pour une prise en soins cohérente des symptômes, un profil de valeurs environnements avec une nécessité forte d'adaptation du domicile notamment dans le but de réduire voire d'éviter les chutes, un profil de valeurs « feu et brûlures » centré sur la qualité des moyens de compensation liés à cette variable et enfin un profil de valeurs de dépendances physiques avec une obligation essentielle de qualifications liées à la prise en soin de la grabatisation et aux risques liés. (Escarres, mobilisation toilettes, transferts, communication).
- **Prévention** : les profils de valeurs des aidants professionnels dessinent un profil de valeurs adaptations avec un besoin très prégnant de formations spécifiques et de moyens pour une prise en soins cohérente, un profil de valeurs aides avec une nécessité fondamentale d'aides humaines, techniques et financières, un profil de valeurs sécurité avec un besoin accru de surveillance et de sécurisation du lieu de vie (enlever les tapis, mettre des rampes, des douche, etc.) et enfin un profil de valeurs sociétales centré sur la qualité de la prise en soins et une exigence indispensable de donner du sens à la présence.

4. Caractéristiques des attitudes des aidants familiaux envers les services formels.

4.1. Acceptation des services formels

Nous interrogeons ici l'impact du type d'attitude des aidants familiaux à l'égard des services offerts (CSAI), sur le profil psychologique de ces aidants. Afin de percevoir, de manière globale, comment se dessine l'évolution des caractéristiques de ceux qui dispensent l'aide, nous interrogeons ainsi l'impact des variables « *acceptation et méfiance envers les services offerts* » afin de percevoir les différences à identifier. Dans notre échantillon total est pris en considération ici la part d'aidants familiaux qui ont accepté de répondre au questionnaire, soit N = 413.

Tableau 86 : Comparaisons des CSAI : « acceptation des services » - profil psychologique AF

		Bêta	Err. Type	t(413)	P
CSAI	Age	0,33	0,04	7,50	.001
	Sexe	0,11	0,04	2,44	.02
	NSC	0,18	0,04	3,96	.001
	Total Dépression	0,21	0,04	4,74	.001
	Age	0,34	0,04	7,70	.001
	Sexe	0,10	0,04	2,24	.03
	NSC	0,19	0,04	4,28	.001
	Total Anxiété	0,25	0,04	5,58	.001
	Age	0,33	0,04	7,62	.001
	Sexe	0,10	0,04	2,30	.02
	NSC	0,19	0,04	4,17	.001
	Total HADS	0,24	0,04	5,34	.001
	Age	0,31	0,04	6,99	.001
	Sexe	0,11	0,05	2,44	.02
	NSC	0,16	0,05	3,47	.001
	Total Stress	0,16	0,05	3,49	.001

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants familiaux, ne révèle pas d'interaction entre le fardeau et la CSAI. Il en est de même pour l'estime de soi, la satisfaction de vie en général, le style d'attachement (QAA) ainsi que pour la perception du soutien social reçu (EPS).

Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et la CSAI (Bêta = 0,24, Err. Type = 0,04 ; t(413) = 5,34, p<.001). Ainsi, un niveau élevé d'HADS aura tendance à faciliter l'acceptation des services offerts chez ces aidants familiaux. De même, l'analyse révèle une interaction entre la dépression et la CSAI (Bêta = 0,21, Err. Type = 0,04 ; t(413) = 4,74, p<.001). Ainsi, un état dépressif chez ces aidants prédit une occurrence d'acceptation des services offerts. Pareillement, l'analyse révèle une interaction entre l'anxiété et la CSAI (Bêta = 0,25, Err. Type = 0,04 ; t(413) = 5,58, p<.001). Ainsi, un niveau élevé d'anxiété va amener plus d'acceptation des services offerts. Enfin, l'analyse révèle une interaction entre le stress perçu et la CSAI (Bêta = 0,16, Err. Type = 0,05 ; t(413) = 3,49, p<.001). Ainsi, un état de stress prégnant chez ces aidants familiaux va prédire là encore une occurrence d'acceptation des services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile.

4.2. Méfiance envers les services formels

Tableau 87 : Comparaisons CSAI : « méfiance envers les services » - profil psychologique AF

		Bêta	Err. Type	t(413)	P
CSAI	Age	0,31	0,04	6,99	.001
	Sexe	0,15	0,05	3,25	.001
	NSC	0,16	0,05	3,44	.001
	Total Dépression	0,17	0,05	3,72	.001
	Age	0,32	0,04	7,13	.001
	Sexe	0,14	0,05	3,10	.001
	NSC	0,17	0,05	3,67	.001
	Total Anxiété	0,20	0,05	4,29	.001
	Age	0,32	0,04	7,08	.001
	Sexe	0,14	0,05	3,15	.001
	NSC	0,16	0,05	3,60	.001
	Total HADS	0,19	0,05	4,15	.001
	Age	0,31	0,04	6,90	.001
	Sexe	0,16	0,04	3,58	.001
	NSC	0,15	0,05	3,35	.001
	Total Estime de soi	-0,17	0,05	-3,70	.001

L'analyse de régression, contrôlant les variables démographiques des sujets aidants familiaux, ne révèle pas d'interaction entre le fardeau et la CSAI. Il en est de même pour le stress perçu, la satisfaction de vie en général, le style d'attachement (QAA) ainsi que pour la perception du soutien social reçu (EPS).

Par ailleurs, cette même analyse révèle une interaction entre l'HADS et la CSAI (Bêta = 0,19, Err. Type = 0,05 ; t(413) = 4,15, p<.001). Ainsi, à la fois, un niveau élevé d'HADS aura aussi tendance à faciliter la méfiance envers les services offerts chez ces aidants familiaux. De même, l'analyse révèle une interaction entre la dépression et la CSAI (Bêta = 0,17, Err. Type = 0,05 ; t(413) = 3,72, p<.001). Là encore, un état dépressif chez ces aidants prédit également une occurrence de méfiance envers les services offerts. Pareillement, l'analyse révèle une interaction entre l'anxiété et la CSAI (Bêta = 0,20, Err. Type = 0,05 ; t(413) = 4,29, p<.001). A nouveau, un niveau élevé d'anxiété va amener à plus de méfiance envers les services offerts. Enfin, l'analyse révèle une interaction négative entre l'estime de soi et la CSAI (Bêta = -0,17, Err. Type = 0,05 ; t(413) = -3,70, p<.001). Ainsi, un niveau élevé d'estime de soi, c'est-à-dire des aidants familiaux qui se surestiment, va amener à moins de méfiance envers les services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile.

4.3. Impact pathologie aidés – attitudes des aidants envers les services formels

L'analyse de covariance (ANCOVA) ne révèle pas d'interaction entre la variable « méfiance envers les services offerts » et le diagnostic des sujets aidés.

Par contre, cette même analyse révèle une interaction entre la variable « acceptation des services » et le diagnostic des sujets aidés. Ainsi, l'acceptation des services va être plus importante chez les aidants familiaux qui prennent en charge des aidés souffrant de dépendance psychologique par rapport aux aidants familiaux qui prennent en soin à domicile des proches aidés souffrant de dépendance physique. D'autre part, l'analyse révèle une interaction entre la CSAI totale et le diagnostic du sujet aidé. Ainsi, la CSAI totale est plus important pour les aidants familiaux qui ont à gérer une dépendance psychologique.

4.4. Résumé caractéristiques attitudes aidants familiaux - services formels

- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre le fardeau, l'estime de soi, la satisfaction de vie en général, le style d'attachement (QAA), la perception du soutien social reçu (EPS) et l'Acceptation des services offerts.
- Un niveau élevé de l'état anxiodépressif ainsi qu'un stress prégnant observés chez aidants familiaux interrogés, auront tendance à faciliter l'acceptation des services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile.
- L'analyse ne révèle pas d'interaction entre le fardeau, le stress perçu, la satisfaction de vie en général, le style d'attachement (QAA), la perception du soutien social reçu (EPS) et la méfiance envers les services offerts.
- Par ailleurs, on constat également, qu'un niveau élevé de l'état anxiodépressif aura tendance à faciliter la méfiance envers les services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile.
- Un niveau élevé d'estime de soi, c'est-à-dire des aidants familiaux qui se sur estiment, va amener à moins de méfiance envers les services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile.
- L'acceptation des services va être plus importante chez les aidants familiaux qui prennent en charge des aidés souffrant de dépendance psychologique.

PARTIE 5 : DISCUSSION ET CONCLUSION

Discussion -- Conclusion

1. Apport des résultats.

L'intérêt de notre travail fut d'envisager l'aide à domicile dans sa réalité, au plus proche du terrain, à partir d'un très large panel. Son originalité réside à avoir appréhendé ce phénomène dans toute sa complexité en recueillant les données des 3 acteurs principaux qui animent la relation d'aide, dans cette nécessaire globalité pour comprendre et non de manière artificielle en analysant un seul des protagonistes. Cette approche nous a permis de dresser l'évolution de la mise en actes de la relation de prendre soin dans le contexte du domicile. Ce travail fut sous-tendu par différentes hypothèses.

Hypothèse 1 : Il n'existe pas une mais des typologies de l'aide et des sujets « fragiles ». Ainsi, la relation d'aide du prendre soin détermine les conduites d'aide à domicile. Aussi, les conduites d'aide seront modulées par des facteurs psychologiques (souffrance, tableau anxiodépressif, fardeau, stress, motivation, estime de soi, désirabilité social, vigilance) liés à la relation d'aide du prendre soin à domicile.

Les données traitées pour cette étude concernent une population globalement répartie sur tout le territoire français, aussi bien dans le milieu rural que dans le milieu urbain.

Selon les données de notre étude, le profil du dispositif de prendre soin à domicile se dessine comme suit : une aide ménagère, du matériel médical (un lit médicalisé, un fauteuil roulant), des soins infirmiers à domicile, un médecin traitant et un kinésithérapeute. Dans le même temps, nous pouvons constater qu'une part importante de sujets aidés fait appel à la livraison de repas à domicile. Ainsi, le profil du dispositif de prendre soin à domicile s'ébauche dans un axe très médicalisé. Un axe qui semble aller à l'encontre des besoins et des attentes des aidés comme de leurs proches aidants qui soulignent la nécessité du social, du relationnel et de la rupture de l'isolement dans lequel ils tendent à s'enfermer.

Dans le même temps, nous constatons qu'une part très importante d'aides extérieures proposées dans la palette de services à domicile sont sous-utilisées, négligées voire totalement ignorées. Aussi, les dispositifs de prendre soins au domicile aujourd'hui mis en place restent largement sous-utilisés (Coudin & Mollard, 2011).

Le fait que les aidés soient titulaires de l'APA, et plus précisément un haut niveau du taux de ce financement prédit l'occurrence d'un niveau prégnant de dépendance du sujet aidé. Ce constat aura une conséquence sur le profil psychologique des aidants (tableau anxiodépressif, non réponse du dispositif aux réels besoins et attentes des sujets de l'étude).

En effet, le niveau d'anxiété et de dépression, est significativement plus important chez les aidants qui prennent en soins des sujets aidés bénéficiant de l'APA. Les sujets de l'étude soulignent ici le fait que les réponses apportées par le dispositif de prendre soin à domicile, ne sont pas de « vraies réponses ». Ces aidants ne sont pas entendus dans leurs revendications et leurs réels désirs, attentes et besoins.

En ce qui concerne les profils psychologiques des sujets de l'étude, nous pouvons constater une relation entre le tableau anxiodépressif des aidants et celui des sujets aidés de l'étude. En effet, plus les aidants présentent un tableau anxiodépressif et plus les aidés présenteront une symptomatologie anxio-dépressive prégnante. En outre, il n'y a pas de réciprocité dans cette relation. Ainsi, l'anxiété des aidés ne contribue pas à expliquer l'anxiété des aidants. De même, la symptomatologie dépressive des aidés ne contribue pas à expliquer la dépression présentée par les aidants. Par ailleurs, les aidants professionnels sont moins anxieux et moins dépressifs que les aidants familiaux. Ainsi, c'est vraiment le type d'aidant (familiaux versus professionnels) qui contribue à la modulation de l'état anxiodépressif des aidants. Par ailleurs, les aidants de l'étude, présentent un haut niveau du tableau anxiodépressif et de stress perçu lorsqu'ils n'interviennent pas pour les activités élémentaires et domestiques, ce qui interroge la notion de culpabilité de ces aidants envers une prise en soins, cohérente du sujet aidé. Ces aidants peuvent aussi présenter un stress important face à la perte de contrôle de la situation de prendre soin à domicile. Aussi, les aidants qui interviennent pour les activités élémentaires et domestiques, présentent un niveau de fardeau élevé. De plus, les aidants qui prennent en charge les activités élémentaires se surestiment, ce qui interroge la notion de fierté et de revendication de ce rôle d'aidant. Il en est de même pour la satisfaction de vie en générale ainsi que pour la perception du soutien social reçu où on retrouve le même résultat pour les activités domestiques. Parallèlement, les aidants qui apportent une aide pour la gestion de l'argent et des papiers dessinent un tableau anxiodépressif très prégnant, un niveau de stress perçu élevé et un niveau de style d'attachement élevé. Ainsi, les aidants qui gèrent le budget et toutes les démarches administratives à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui reste assez négatif et qui semble impacter de manière dommageable sur la relation d'aide. Par ailleurs, les aidants qui prennent en charge la gestion des médicaments à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui semble impacter de manière dommageable sur l'ensemble du dispositif de prendre soin à domicile. Une mise en difficulté due, d'après les discours des sujets, à l'absence du référent-coordonnateur médical. En effet, ces aidants renseignent un niveau de fardeau qui reste très élevé et un niveau de stress perçu très important. Conjointement, les aidants qui s'investissent dans la gestion des médicaments,

tendent à se présenter comme des sujets qui se surestiment avec une perception du soutien social reçu qui reste élevé, ainsi nous pouvons interroger une mise en lien de ces résultats avec une nécessité fondamentale de reconnaissance dans ce rôle d'aidant-expert, un besoin de se sentir utile, d'endosser ce rôle de soignant auprès du proche aidé ou bien de toute autre intervention extérieure pour venir ici légitimer et donner un sens à l'intervention à domicile. Une réflexion autour du besoin de ces aidants de soutien et reconnaissance sociale est envisagée. Parallèlement, les aidants qui prennent en charge la gestion des transports à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui reste plutôt néfaste. En effet, ces aidants renseignent un niveau anxiodépressif, de fardeau ainsi qu'un niveau de stress perçu qui reste très important. Par ailleurs, les aidants qui s'investissent dans la gestion des transports, tendent à se présenter comme des sujets qui se surestiment, ainsi nous pouvons interroger une mise en lien de ces résultats avec une nécessité fondamentale de reconnaissance dans ce rôle d'aidant avec un besoin fondamentale de se sentir utile et nécessaire. Par ailleurs, les aidants qui ont la charge de la surveillance en générale au domicile du sujet aidé semblent exprimer un fort sentiment d'isolement et d'enfermement au quotidien. Par contre, les aidants qui ne prennent pas en charge la gestion de la surveillance générale à destination du sujet aidé, présentent un niveau plus élevé de perception du soutien social reçu. Ainsi, le sentiment d'appartenance à un dispositif de prendre soin à domicile peut permettre à ces aidants de venir s'appuyer sur l'autre aidant et ainsi ressentir un sentiment de soutien social prégnant venant les libérer quelque peu de cette obligation fondamentale de surveillance au quotidien au domicile du sujet aidé. Les aidants qui prennent en charge la gestion de l'organisation du domicile à destination du sujet aidé, présentent un profil psychologique qui reste assez négatif et qui semble impacter de manière dommageable sur la relation d'aide. En effet, ces aidants renseignent un niveau d'HADS, de dépression, d'anxiété et de stress qui reste très élevé. Par contre, les aidants qui ne s'investissent pas dans l'organisation du domicile, tendent à se présenter comme des sujets qui se surestiment et qui mettent en avant une meilleure satisfaction de vie comme si cette aide à l'organisation du domicile n'était pas en jeu dans l'investissement de leur rôle et leur fonction « d'agent sur le terrain » du dispositif de prendre soin à domicile.

Les résultats de notre étude nous permettent aussi de souligner que, la prise en charge de la dépendance psychologique amène, ces aidants, à présenter des troubles anxiodépressifs élevés, un haut niveau de stress perçu ainsi qu'un faible niveau de perception du soutien social reçu. Pourtant, ces aidants se surestiment. De plus, cette prise en soins conduit les aidants à présenter un niveau de dépression significativement supérieur au groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique et inférieure au groupe d'aidants prenant en charge

la double dépendance. Par ailleurs, dans les situations de prise en soins de dépendance psychologique, les sujets aidés de l'étude présentent des troubles avérés des fonctions cognitives ce qui prédit l'occurrence d'un haut niveau de fardeau et d'un état anxiodépressif prégnant chez les aidants de l'étude. Parallèlement, une autonomie cognitive du sujet aidé dépendant physiquement prédit l'occurrence d'un état anxieux avéré et un moindre niveau de satisfaction de vie chez des aidants qui se sous-estiment. Conjointement, un faible niveau de dépendance cognitive chez le sujet fragile prédit l'occurrence d'un moindre niveau de satisfaction de vie chez les aidants de l'étude. En ce qui concerne la double dépendance, les aidants indiquent un niveau significativement élevé de troubles anxiodépressifs ainsi qu'un haut niveau de stress perçu. Ils ramènent un niveau de style d'attachement significativement bas. Ce sont des aidants qui se sous-estiment notamment par rapport aux aidants qui n'assument pas cette double dépendance. De plus, ce groupe d'aidants présente un score de dépression significativement supérieur au groupe d'aidants prenant en charge la dépendance physique. Par contre, ces aidants vivent cette situation avec un fort sentiment de soutien social reçu. En ce qui concerne la dépendance physique, les aidants présentent un très faible niveau de troubles anxiodépressifs et de stress perçu. Ce sont des aidants qui se surestiment avec une relation à l'autre plutôt cohérente. Conjointement, une dépendance cognitive du sujet aidé qui vient se rajouter à la dépendance physique, prédit l'occurrence d'un niveau de fardeau prégnant chez les aidants de l'étude. Par ailleurs, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est prégnant chez les aidants de notre étude et plus l'anxiété, la dépression constatée, le niveau de stress perçu, l'estime de soi présentée ainsi que le fardeau, seront moindres. Par contre, plus le besoin de se sentir utile et nécessaire est exprimé par ces aidants et plus leur niveau de satisfaction de vie est élevé. De plus, les aidants familiaux comme les aidants professionnels présentent un style d'attachement Sécure indépendamment du type de diagnostic de la personne aidée. Le style d'attachement Sécure tend à être supérieur chez les aidants familiaux qui semblent ainsi adopter une vision positive d'eux-mêmes ainsi que des différentes relations avec le proche aidé et les intervenants professionnels. Les résultats amènent ainsi à une réflexion autour de la notion de responsabilité et de stratégies de coping (Néron & Fortin, 1993 ; Ducharme & al., 2007, Coudin & Mollard, 2011 ; 2000 ; Coudin, 2004 ; Coudin, 2005 ; Hartmann, 2008 ; Wu & al., 2009 ; Hartmann, 2009). En effet, dans ces situations de prise en soins de sujet dit « cognitivement autonome », l'« aidant-expert » (Nolan & al., 2001), n'est pas reconnu dans son rôle. Il n'est pas soutenu dans la construction de ses propres compétences à prendre le sujet aidé (Formations & Sensibilisations), d'un savoir-faire et savoir-être auprès de la personne en perte d'autonomie, de ressources fondamentales dans la prise en soins cohérente du sujet aidé dans le contexte du domicile

ainsi que dans une construction de ressources lui permettant de maintenir sa propre qualité de vie. Cet aidant-expert est alors dans l'incapacité de venir dire quelque chose de ses attentes et besoins ou de pointer la complexité des situations de prise en soins dans lesquelles il est investit.

Typologie de l'aidant familiale d'après les données de cette étude : comme souligné par la littérature française et internationale (Clément, 1996 ; Andrieu et al., 1999 ; Dufey & al., 2003 ; Aquino & al., 2002 ; Gognalons-Nicolet, 2000 ; Gladstone et al., 2000 ; Coudin & Gély-Nargeot, 2003 ; Clément et al., 2005 ; Paparonaris, 2006 ; Lavoie & al., 2009), on retrouve chez les aidants familiaux, une part plus importante d'aidantes femmes par rapport aux aidants hommes. Globalement, les femmes sont « élues » de façon privilégiée comme aidantes principales. Cette aidante principale est « mandatée » selon des critères telle la proximité géographique et l'existence ou non d'autres responsabilités de rôle (activité professionnelle, enfants à charge, place dans la fratrie, lien de proximité avec la personne aidée, etc.). La désignation de cette aidante principale n'est pas de l'ordre du hasard car elle repose sur des critères aussi bien objectifs que subjectifs. Le plus souvent, cette désignation n'est pas mise en mots explicitement mais s'inscrit dans un dû implicite qui est à assumer tout simplement.

De plus, nos résultats tendent à montrer que pour les aidants familiaux la part d'aidants-conjoints est la plus représentative suivie de celle des aidants-enfants. Ainsi ces aidants sont généralement, des épouses puis des filles (ou belles-filles) aidantes. Ces aidantes familiales ont le niveau socioculturel le plus élevé avec un niveau de scolarité assez élevé. Par ailleurs, ces aidantes renseignent devoir prendre en soins les trois types de dépendance (psychologique, physique et double dépendance) et soulignent de manière très prégnante que chaque situation de prendre soin à domicile implique nécessairement et fondamentalement la prise en soin d'un double diagnostic. Aussi, pour les trois situations de dépendance, l'aide apportée par ces aidantes reste imprégnée par la prise en soins lourde de la dépendance psychologique venant souvent se rajouter à une dépendance physique déjà handicapante. Par ailleurs, les aidantes familiales prenant en soins des aidés souffrant de dépendance physique ramènent un faible niveau de fardeau. Ainsi, ces aidantes ressentent moins de culpabilité à faire appel à une aide extérieur lors de dépendance physique, telle une légitimité sociale et sociétale à autoriser la mise en place du dispositif de prendre soin à domicile. Ces aidantes vivent au sein même du domicile du sujet aidé. Et lorsqu'elles n'y vivent pas, ces aidantes peuvent vivre à proximité géographique ou venir, pendant un temps, partager le quotidien de leur proche. Par ailleurs, et comme le souligne les différents travaux sur le sujet, nos résultats tendent à montrer que ces aidantes présentent un profil psychologique très anxiogène, avec un

niveau d'anxiété et de dépression élevé, un haut niveau de stress perçu et une satisfaction de vie qui reste en générale moins bonne (Kerhervé et al., 2008 ; Michon et al., 2004 ; Rigaud & al., 2009, pp. 57-63 ; Rachez et al., 2012, pp. 208-216). Aussi, ces aidantes familiales qui se sous-estiment présentent un haut niveau un fardeau. Ainsi, ces aidantes souffrent de manière très prégnante par rapport à l'aide apportée et ce pour les trois types de diagnostic dont souffre le proche aidé. Ces aidantes n'ont alors plus suffisamment de ressources nécessaires pour prendre en soins de manière cohérente leur proche. De plus, sur un plan purement qualitatif, les résultats tendent à montrer que ces aidantes familiales présentent un style d'attachement qui correspond au type « Evitant » (Bouthillier, 1996 ; Corpataux, 2006 ; Guedeney & al., 2010 ; Zaghoudi & al., 2009). Ces aidants peuvent être dans une mise à distance du sujet aidé dans la relation et n'offrir que peu ou pas de réponse au sujet aidé qui se montre alors comme extrêmement stressé. Elles découragent l'aidé à exprimer ses plaintes, ses attentes et ses besoins, et dans le même temps encourage l'indépendance du proche aidé par des sollicitudes constantes et inadéquates (« il faut le faire manger (...), il faut le lever (...), il faut lui faire faire ces exercices, c'est pour la mémoire (...) »). Les résultats de notre étude tendent aussi à montrer que le support social perçu par ces aidantes, intègre le soutien émotionnel, l'aide tangible et matérielle, la guidance et l'intégration sociale. Ces aidantes sont globalement très peu satisfaites de leur prendre soin et ne perçoivent qu'un faible soutien de la part de leurs proches. Elles se sentent souvent isolées et s'enferment dans le couple qu'elles forment avec leur proche aidé limitant les interactions avec l'extérieur pour les seules exigences que peuvent soulever l'aide et le soin. Ces aidantes indiquent un nombre très élevé d'années d'aide apportée à leur proche aidé. Une aide pouvant devenir plus en plus handicapante et se prolonger sur une quinzaine d'années et même durant 45 années selon le discours d'une des aidantes interrogées. Et, plus les années passent et plus l'aide et le soin deviennent les seules actions qui donnent sens à l'existence. Pour la gestion de l'argent et des papiers ainsi que pour la gestion des transports, ces aidantes familiales, disent majoritairement gérer ces activités pour leur proche aidé. Ce sont elles qui principalement gèrent la mise en œuvre du dispositif de prendre soin au domicile avec une présence (physique et psychologique) accrue dans la gestion, l'organisation et plus particulièrement la surveillance constante à gérer au quotidien. Ces aidantes sont ainsi sur tous les fronts en ce qui concerne la prise en soins de leur proche aidé. Néanmoins, on constate que la prise en charge des activités élémentaires (activités de l'ordre de la relation à l'intime au sujet aidé) reste une action que ces aidantes souffrent à investir. Ainsi, la prise en soins de sujets dépendants cognitivement prédit l'occurrence d'un niveau d'anxiété prégnant ainsi qu'un haut niveau de stress perçu

chez ces aidantes familiales. Et parallèlement à cela, la prise en soins de sujets autonome cognitivement va générer un moindre niveau de satisfaction de vie de ces aidantes.

Typologie de l'aidant professionnel d'après les données de cette étude : l'âge moyen des aidants professionnels, sensiblement moins élevé par rapport aux deux autres groupes de l'étude, peut s'expliquer par le fait d'une activité salariale plus systématique. Des aidants professionnels qui cessent leur activité à l'âge de la retraite, contrairement aux aidants familiaux qui, eux, ne peuvent pas se mettre en retraite de l'aide qu'ils apportent au quotidien à leur proche devenu dépendant.

Parmi ces aidants professionnels, on constate qu'une très faible minorité a eu accès aux études supérieures. Par contre, ces aidants sont très largement représentés dans le secondaire et notamment dans les classes de seconde et première où la formation peut être spécialisée dans un domaine d'activité. Par ailleurs, nous pouvons souligner que, dans la population des aidants professionnels de cette présente étude, les aide-ménagères, infirmières et aides-soignantes composent, de manière quasi systématique, la part la plus importante d'aidants du dispositif de prendre soin à domicile en ce qui concerne les aides humaines apportées lors de prise en soins de la perte d'autonomie à domicile. Ces aidants professionnels ramènent dans leurs discours une part importante de prise en soin de la dépendance physique, plus socialement admise et où la mise en place du dispositif de prendre soin à domicile s'installe plus « normalement ». Par ailleurs, ces aidants renseignent prendre en soins de manière tout aussi importante la double dépendance. Souvent, cette prise en soin du double diagnostic par l'aidant professionnel, est découverte une fois l'intervention au domicile réalisée et les démarches sont souvent longues avant de pouvoir réajuster le dispositif. La situation de distanciation est plus prégnante pour les aidants professionnels du fait de leur intervention de type salariale dite plus classique d'intervenants extérieurs. De plus, dans le discours ramené par les aidants professionnels, on constate la présence d'une part hautement significative d'autres intervenants qui font parti du dispositif de prendre soin à domicile. C'est ce que ces derniers mettent volontiers en avant lorsqu'ils sont interrogés : « du soutien de la part de la famille et des supérieures pour ne pas se sentir seul sur le terrain ». Sur un plan purement qualitatif, les résultats tendent à montrer que les professionnels présentent un style d'attachement qui correspond au type « Evitant » (Bouthillier, 1996 ; Corpataux, 2006 ; Guedeney & al., 2010 ; Zaghoudi & al., 2009). Les aidants professionnels peuvent être dans une mise à distance du sujet aidé lors de leurs différentes interventions (« le bénéficiaire reste dans une autre pièce pendant mon intervention (...) »), ils décourage l'aidé à exprimer ses plaintes, ses attentes et ses besoins et n'offrent que peu ou pas de réponse au sujet aidé stressé (faire à la place de... au lieu du faire avec), ce qui interroge alors les notions de « Formation

et Connaissances des différents types de pathologies rencontrées sur le terrain » et de « temps d'intervention ». Le support social perçu par les aidants professionnels intègre l'assurance de sa valeur ainsi que le besoin fondamentale de se sentir utile et nécessaire. Du fait de leur activité (remplacements, turn over fréquent, conflits aidants/aidé), l'aide apportée par les aidants professionnels à une personne en perte d'autonomie voire dépendante, peut être beaucoup moins élevée en nombre d'années d'intervention auprès du sujet aidé à domicile que celle apportée par les aidants familiaux. Un temps pouvant être beaucoup plus court dans certaines situations de prise en soins à domicile (quelques jours seulement voire quelques heures). Mais une aide pouvant devenir bienfaitrice pour ces aidants et même vitale lorsque, dans le temps, un lien de confiance vient à se tisser. Ces aidants professionnels, prennent davantage en charge les activités élémentaires au plus près de l'intime du sujet aidé (se laver, se déplacer, manger) et gèrent pour une part plus importante les activités domestiques à destination du sujet aidé (courses, ménage, etc.), avec néanmoins la gestion des médicaments et une surveillance accrue au quotidien durant leur temps d'intervention. Nous constatons, par ailleurs, qu'un haut niveau de dépendance cognitive du sujet aidé prédit l'occurrence d'un haut niveau de fardeau, d'un haut niveau de stress perçu chez les aidants professionnels de l'étude (limites importantes dans le « savoir-faire » et le « savoir-être »). Conjointement, la prise en soin de sujet autonome cognitivement va générer un haut niveau de satisfaction de vie des aidants professionnels. La relation d'aide peut ainsi être source de gratification (Coudin & Mollard, 2011 ; Gamassou & Moisson-Duthoit, 2012). Globalement, les aidants professionnels de cette présente étude, ramènent des profils psychopathologiques moins graves, avec un besoin très prégnant de se sentir utile et nécessaire. Ainsi, comme venant en complémentarité des lacunes dans l'aide à apporter au sujet aidé, les aidants professionnels basent leurs services sur des interventions pour les activités dites élémentaires, domestiques, la gestion des médicaments avec toujours une attention particulièrement à la surveillance du sujet aidé dans ses actes de la vie quotidienne.

Typologie de la personne fragile d'après les données de cette étude : Les personnes aidées de notre étude sont les sujets les plus âgés. Cette spécificité étant potentiellement relative aux rapports entre les générations des aidants familiaux et des aidés. De plus, ces sujets aidés ont le niveau socioculturel le plus bas (Henrard & al., 2001). Par ailleurs, les sujets aidés sont plus représentés pour les variables Célibataire/Jamais Marié et Divorcé. En ce qui concerne la variable Veuvage, les résultats sont cohérents. En effet, les sujets aidés sont très largement représentés. L'APA, destinée à couvrir en partie les dépenses de toute nature concourant à l'autonomie des sujets aidés, est très largement versée aux sujets fragiles de notre étude. En outre, ces sujets présentent un besoin d'aides important pour accomplir des

actes essentiels de la vie quotidienne (*score GIR de 1 à 4*). Aussi, l'état clinique de ces sujets nécessite une surveillance régulière. En ce qui concerne l'évaluation de la perte d'autonomie, une part importante de sujets fragiles, se présente comme indépendant et autonome mais fait appel à un dispositif de prendre soin à domicile pour venir combler un besoin avéré d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Cette observation interroge ici la notion d'évaluation par un référent-expert de la réalité de la situation de prendre soin au domicile. Parallèlement, la part la plus importante des sujets aidés de notre population présente des signes avérés de perte d'autonomie psychologique, physique voire de double dépendance. L'état de ces sujets nécessite une présence régulière à domicile. En effet, la part la plus haute de sujets aidés de l'étude présente une dépendance totale à tous les actes de la vie quotidienne et des dysfonctionnements importants du fonctionnement physique, mental (cognitif) et social nécessitant la présence fondamentale d'un tiers et interrogeant la notion de vigilance et de responsabilité des aidants acteurs de ce dispositif de prendre soin à domicile. En ce qui concerne le mode d'habitation de ces sujets, une part importante d'entre eux vit au quotidien avec des proches aidants (*famille, entourage au sens large*). Un entourage vivant au sein du même domicile que le proche fragile. On constate ainsi, que la prise en soin s'effectue soit au domicile de l'entourage, soit l'entourage vient s'installer dans le lieu de vie habituel du proche aidé. En outre, une part plus importante de sujets aidés indique vivre seul au quotidien à domicile sachant que ces sujets fragiles présentent des signes avérés de perte d'autonomie (*autonomie physique et cognitive*). La situation de ces sujets nécessite fondamentalement une présence régulière au domicile. Enfin, la part la plus élevée de sujets aidés de l'étude indique vivre avec son conjoint(e) au quotidien à domicile sachant que ces sujets aidés présentent des dysfonctionnements physiques, cognitifs et relationnels. La situation de ces sujets nécessitant fondamentalement une présence régulière au domicile, le conjoint (*épouse*), devenu aidant familial, assume la prise en soin au quotidien. Ce nouveau rôle interroge ici l'impact sur la relation entre le sujet aidé et son conjoint, avec une notion de vigilance et de responsabilité de l'aidant dans le prendre soin à domicile. En ce qui concerne leur profil psychologique, les résultats tendent à montrer que les sujets aidés de l'étude indiquent une absence de trouble de l'humeur et un style d'attachement de type Sécure ce qui souligne les ressources potentielles de ces sujets à faire face. Par ailleurs, nous pouvons constater que l'anxiété des aidés est plus importante lorsqu'ils reçoivent une aide familiale. Il en est de même pour la dépression. Ce qui est potentiellement en cause ici, c'est le sentiment de culpabilité des aidants familiaux, le sentiment de sacrifice et de don de ces aidants ainsi que cette place de soignant venant conditionner la relation d'aide et faisant alors disparaître le rôle acquis d'aidant familial. De plus, ces sujets aidés présentent de grandes difficultés d'adaptation avec un réel stress détecté.

Ces sujets aidés sont aussi des personnes qui se sous-estiment largement et qui sont extrêmement insatisfaits de leur vie en générale. Ainsi, la majorité des sujets aidés interrogés pour cette étude mettent en évidence des troubles anxiodépressifs, du stress ainsi que des troubles avérés des fonctions cognitives. Par ailleurs, la dépendance cognitive des sujets aidés est plus élevée lorsqu'ils sont pris en charge par des aidants familiaux qui sont sources de stimulation constante et continue mais aussi un risque d'épuisement du couple aidant/aidé et de potentielle maltraitance dans la relation de prendre soin à domicile.

Hypothèse 2 : Le risque d'accidents encourus par les sujets « fragiles » va avoir un impact avéré sur la qualité du dispositif de prendre soin à domicile. Aussi, le risque d'accident à domicile est dépendant de l'état de la personne aidée. Dans ce dessein, les risques d'accidents à domicile augmentent les sentiments de responsabilité et de vigilance des aidants. Alors, le sentiment de vigilance et ses conséquences psychopathologiques seront fonction de la relation d'aide et auront une influence sur la conduite d'aide à domicile.

Les résultats mettent en évidence pour les deux groupes d'aidants un risque élevé d'accident à domicile soulignant un sentiment de vigilance prégnant. Ces résultats vont dans le sens de l'analyse des discours effectuée par le biais des verbalisations recueillies lors des entretiens individuels avec chacun des acteurs de la relation d'aide (« Donner la parole à l'ensemble des protagonistes de la relation d'aide : l'expérience collective »). En effet, les sujets de l'étude soulignent amplement le nombre important de facteurs de risques à domicile que les intervenants de l'aide ne peuvent que constater : « (...) et oui, mais si j'enlève le tapis pour qu'il ne tombe pas, la fois d'après, je le retrouve au même endroit, cela ne sert à rien et en plus cela fait des conflits avec la famille ou l'autre intervenant, parce qu'on change les habitudes (...) : feu, brûlures, risques d'explosion, gaz, chutes, malaises, dépendance total, inadaptation du GIR, grabatisation et risques liés, désorientation, addiction, intoxication, errances, fugues, solitude, AVP, maladies, hygiène, immobilisation, déshydratation, fatigue, pertes cognitives, vigilance constante, maltraitance, « péter les plombs », une vie entièrement chamboulée, conflits, épuisement, peurs, refus de l'aide, difficultés de communication, stress, absence du dispositif de prendre soin, accidents domestiques, empoisonnements et problématiques alimentaires. Ainsi, les aidants familiaux comme les aidants professionnels ramènent un niveau équivalent et élevé de types de risque d'accidents. Il en est de même pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile lié à l'environnement et à l'aide reçue, pour l'évaluation du risque d'accidents à domicile lié à la sphère Nutrition, pour l'évaluation de la sphère Médication et pour l'évaluation de la sphère Errance et adaptation aux changements de température. Par contre, les aidants professionnels

ramènent un niveau plus important d'accidents liés au feu, brûlures et tabac, accidents qu'ils relèvent au quotidien sur le terrain lors de leur intervention. En outre, l'évaluation du risque d'accidents des sujets fragiles à domicile par rapport au dispositif de prendre soin existant met en avant que le dispositif de prendre soin est assimilé au dispositif de prise en charge aidants familiaux et aidants professionnels. Ainsi, en ce qui concerne le risque d'accidents, le dispositif de prendre soin à domicile se compose essentiellement d'aide humaine : aidants familiaux et aidants professionnels. Aussi, il y a une augmentation des hospitalisations lorsque le sujet fragile ne bénéficie pas des aides humaines du dispositif de prendre soin à domicile (aide-ménagère, garde à domicile). Conjointement, les accidents liés aux médicaments sont plus accrus en l'absence d'intervention des soins infirmiers à domicile. Parallèlement, les accidents sont plus nombreux en l'absence d'aides matérielles tel que la livraison des repas et la téléalarme. Par contre, l'absence de garde de nuit ne semble pas impacter sur les risques d'accidents où les accidents avérés. A savoir que, la mise en place de ces interventions de nuit sont à l'heure actuelle secondairement proposées lors de la mise en place du dispositif de prendre soin à domicile, car très onéreux, avec une proposition plus systématique de la téléalarme et du sacrifice (car vécu comme tel dans les discours) de l'aidant familial. Par ailleurs, pour les sujets aidés, l'anxiété est significativement plus importante lorsque le taux d'accidents, avérés ou avec une notion de risque accrue, est élevé. Parallèlement, chez les aidants familiaux comme chez les aidants professionnels, un faible niveau d'anxiété aura pour conséquences un comportement accidentogène très prégnant. Il y a une tendance à ce que, les sujets fragiles qui vivent seuls à domicile, présentent plus d'accidents avérés que les aidés qui vivent avec leur conjoint. Ainsi, l'état de santé du sujet aidé est déterminant dans l'apparition et la survenance de risque à domicile. De plus, le nombre d'accidents sera plus faible et ce quel que soit le type de déficience dont souffre le sujet aidé, à partir du moment où les sujets fragiles recevront l'aide du dispositif de prendre soins à domicile, car l'aidant familial ne sera pas en mesure d'anticiper ou à contrario anticipera tellement le risque d'accident à domicile qu'il développera une symptomatologie anxieuse qui l'amèneront à ne plus observer correctement les accidents domestiques. Par contre, les aidés les plus autonomes ont le risque d'accident le plus élevé. Une mauvaise appréciation de la situation de perte d'autonomie peut engendrer un risque important d'accidents à domicile par une non prise en considération des réelles pertes du sujet fragile. En effet, c'est parce que les aidants sont présents au domicile des aidés qu'ils sont capables d'évaluer le risque d'accident. D'où, une importance fondamentale à prendre en considération l'évaluation faite de manière régulière par les référents-évaluateur lors de leur intervention selon l'évolution pour chaque situation singulière de prendre soins à domicile.

Les résultats de notre étude nous renseignent aussi sur le vécu de vigilance des aidants. Ainsi, les aidants sont extrêmement vigilants lors de la prise en soins de sujets fragiles dits autonomes. Ce sont les sujets fragiles exclus du diagnostic et du dispositif d'où une absence d'aide extérieure pour soutenir le couple aidant familial/sujet fragile. Par ailleurs, les aidants les plus vigilants sont les aidants les moins anxieux et les moins dépressifs. Ces biais cognitifs que représente l'HADS, ne permettent pas aux aidants d'être vigilants et tournés vers l'autre. En effet, plus le sujet aidant est anxieux, dépressif et pris dans ses ruminations et moins il aura la possibilité de se tourner vers l'autre et être vigilant. Indépendamment du statut cognitif, l'incapacité du sujet fragile à réaliser des actes de la vie quotidienne, va générer moins de vigilance de la part de l'aidant (familial ou professionnel). Ainsi, quel que soit le handicap (physique ou psychique) le niveau de sentiment de vigilance est similaire chez l'aidant (professionnel et familial). Les résultats sont cohérent car on pouvait s'attendre à ce que le sujet fragile grabataire, du fait de son absence de mobilité, génère très peu de vigilance.

Pour les aidants familiaux la vigilance ressentie s'installe de manière très prégnante lorsque le proche aidé est seul chez lui mais aussi lorsque l'aidant familial se sent obligé d'être là pour son proche chaque jour à domicile. Par contre, pour les aidants professionnels, qui se montrent les plus de vigilant, cette vigilance ressentie s'installe de manière très prégnante lorsque le sujet fragile aidé est seul dans une pièce durant l'intervention du professionnel. Cette vigilance s'accroît avec la quantité de temps passée par l'aidant professionnel à s'occuper du sujet aidé chaque jour (Doing things). Par ailleurs, plus les aidants sont vigilants et plus ils se surestiment. Par contre, plus ces aidants ressentent ce sentiment de devoir être vigilants et moins ils perçoivent le soutien social reçu. Enfin, l'aide aux activités élémentaire est un facteur de vigilance extrême chez les aidants familiaux prenant en soin des proches fragilisés susceptibles de présenter des comportements inappropriés tels que de l'agressivité, un manque de coopération ou encore un manque de communication verbale ou non verbale.

Hypothèse 3 : Les carences en termes de besoins, attentes et moyens de compensation, vont avoir un impact dommageable sur l'environnement et la qualité du dispositif de prendre soin à domicile. Aussi, les besoins et les attentes sont fonctions de la typologie des aidants, des sujets aidés et de la situation singulière de prise en soins. Dans cette même logique, ces besoins et attentes sont fonction de l'environnement dans lequel la dyade aidant/aidé évolue et notamment de la satisfaction de vie ainsi que du degré de soutien social exprimés.

Pour les trois échelles (DA, SA et SGS), le vécu de l'aide rapporté est différent selon le type d'aidant : familiaux versus professionnels. Ainsi, le type d'aidant tend à influencer la

manière dont les protagonistes de l'aide vont investir la relation d'aide et ainsi la manière dont ils vont envisager les difficultés, la satisfaction dans le prendre soin et les stratégies de gestion de la situation d'aide et de soin à domicile. Les aidants familiaux ramènent dans leur discours un niveau plus élevé de difficultés présentes au quotidien et venant handicaper la relation d'aide. Pourtant ces aidants mettent en avant un nombre important de type de satisfaction pouvant être mis en actes pour améliorer la relation d'aide et ainsi le dispositif de prendre soin à domicile. Ces aidants familiaux soulignent ainsi l'importance des stratégies de gestion de la situation de prendre soin à domicile pouvant autoriser la mise en place du dispositif.

La comparaison des données recueillies par ces trois échelles avec les données recueillies lors des entretiens avec les sujets de l'étude : « donner la parole aux aidants et aux aidés », souligne ici un niveau élevé de difficultés vécues comme très stressantes, prédisant l'occurrence d'un état anxiodépressif, d'un haut niveau de fardeau, d'un niveau de stress perçu élevé ainsi que d'un élevé niveau de satisfaction de vie des aidants. Ces situations de prendre soin restent ainsi gratifiantes mais n'empêchent pas les aidants de présenter un tableau anxiodépressif très prégnant. Ce qui interroge la notion de sacrifice. En effet, même si les aidants se sacrifient à fournir cette aide, cette dernière reste satisfaisante et gratifiante. Comme s'il fallait socialement être satisfait de prendre soin de son proche dépendant.

Parallèlement à cela, un niveau élevé de très grande satisfaction vécue va générer un haut niveau de satisfaction de vie des aidants. Ce qui interroge le sentiment de réalisation. En effet, le prendre soin d'un proche dépendant peut permettre à l'aidant de se prouver et prouver aux autres sa valeur en tant qu'individu, en développant des compétences personnelles, une capacité à exercer un contrôle sur sa vie et sur son environnement, avec une recherche d'autonomie personnelle et un désir fondamental d'être utile. Ainsi, le type de dimension affective, émotionnelle et relationnelle, va être déterminant dans les types de stratégies que les aidants vont utiliser. Par ailleurs, un niveau élevé de l'état anxiodépressif et du stress perçu prédit l'occurrence de Stratégies d'ajustement des aidants de manière très prégnante. Ainsi ces aidants stressés vont mettre en œuvre des stratégies leur permettant de venir survivre à la situation de prise en soins à domicile. Par contre, un niveau élevé de fardeau va entraîner un niveau moins important de Stratégies d'ajustement envisagées par les aidants de l'étude. Ainsi, la présence prédominante du sentiment de fardeau va diminuer la mise en œuvre de stratégies d'ajustement chez les aidants de l'étude. Le fardeau peut alors impacter de manière dommageable sur les ressources des aidants. De même, un niveau élevé d'estime de soi va entraîner un niveau moins important de Stratégies d'ajustement envisagées par les aidants de l'étude. Ces aidants qui se surestiment ne ressentent pas de difficultés particulières et ne

présentent alors pas la nécessité de mise en œuvre de stratégies d'ajustement. Enfin, un niveau élevé de perception du soutien social reçu va engendrer un haut niveau de Stratégies d'ajustement envisagées. Ainsi, l'accès au dispositif de prendre soin à domicile est propice à la mise en œuvre de stratégies d'ajustement.

De plus, le discours des sujets fragiles de l'étude laisse apparaître une nécessité fondamentale de lien social avec une attente très prégnante en ce qui concerne une prise en soins personnalisée et régulière (présence accrue et fort lien de confiance), une attente prégnante de compétences des aidants, de simplification des technologies, un soutien psychologique important et une attente centrée sur la surveillance en générale, la sécurité et la qualité de la prise en soins. Les besoins des sujets fragiles regroupent la nécessité de prise en charge humaines et techniques ainsi qu'un fort besoin de bienveillance, de stabilité, de sécurité et de surveillance mais aussi un fort besoin de sollicitation et de vie affective. Les moyens de compensation propices sont pour les sujets aidés à chercher du côté du lien social, de l'adaptation du domicile ainsi que dans l'intervention de personnels formés et compétents notamment concernant l'évolution des pathologies. Le recensement des AVC par les sujets fragiles dessinent un large profil de risques internes avec les intoxications (médicamenteuses et autres substances), les pertes cognitives et la notion de maltraitance (physique et psychologique) de la part de l'aidant, de risques liés à l'environnement avec une nécessité forte d'adaptation du domicile notamment dans le but de réduire voire d'éviter les chutes, le feu et les brûlures et de risques externes avec particulièrement les accidents de la voie publique. En ce qui concerne la prévention, les sujets fragiles soulignent la nécessité de présence et notamment médicale et familiale ainsi qu'une surveillance constante, le besoin de moyens permettant la surveillance et la sécurisation du domicile, une nécessité de formations des aidants permettant le maintien à domicile et enfin une vigilance bienveillante dans la prise en soin et une exigence indispensable de bientraitance.

Les attentes des aidants familiaux concernent la nécessité de coordination, d'encadrement et de qualification permettant à ces aidants de se sentir soutenus, entendus et ainsi rompre l'isolement, mais aussi une très forte nécessité de considération et de sécurisation. Les aidants familiaux mettent aussi en avant la nécessité de compétences des intervenants ainsi que l'exigence fondamentale d'apport de « vraies réponses » de la part du dispositif. Les aidants familiaux mettent aussi en avant la nécessité indispensable de gratification et de reconnaissance et de pouvoir passer le relais pour une meilleure qualité de la relation d'aide. Les besoins de ces aidants concernent la nécessité de prise en charge financière ainsi que d'un accompagnement médical, technique et psychologique, un fort besoin d'aménagement et d'équipements adaptés, une nécessité fondamentale d'information

sur la pathologie dont souffre le proche ainsi que des facilités de répit. Par ailleurs, l'analyse met en avant une volonté avérée de présence, de sécurité, de réactivité de l'intervenant, de surveillance accrue et continue, de lien social, de liberté et de soulagement de la charge que peut représenter l'aide à un proche dépendant. Les moyens de compensations envisagées par les aidants familiaux concernent un besoin très prégnant de moyens matériels permettant un aménagement et une coordination des soins ainsi qu'une surveillance constante du proche dépendant. Mais aussi, une nécessité fondamentale de poser un cadre à la prise en soins, d'un suivi médical continu avec des informations permanentes sur le dispositif et l'état du sujet aidé. Ces aidants insistent aussi sur cette permanence des soins et du lien social, la présence d'aidants professionnels mais aussi des aidants familiaux, la nécessité de prise en charge psychologique de chacun des acteurs du dispositif de prendre soin à domicile et cette notion de gardiennage avec une présence constante et continue. Enfin, les aidants soulignent la nécessité fondamentale de répit (soulager l'épuisement des aidants) et une exigence indispensable de relais (PEC du proche aidé dans un autre lieu, par un autre extérieur). Les AVC rapportés par les aidants familiaux concernent les symptômes présentés par le proche aidé mais aussi par l'aidant familial. En effet, la personne fragile présente un état de faiblesse important, connaît des perturbations graves, des peurs, du stress et des difficultés de communication et quant à l'aidant familial, lui présente un état prégnant de fatigue, d'épuisement et de stress. Sa « vie est entièrement chamboulée ». L'aide est vécue comme une occupation constante accompagnée d'isolement social et de difficultés à communiquer avec le proche qui peut amener l'aidant à « péter les plombs ». Pour autant, de nombreux items soulignent toujours un refus de l'aide. L'aidant présente aussi une liste exhaustive d'accidents ayant lieu à l'intérieur même du domicile du proche aidé : brûlures, chutes, empoisonnements, intoxications, le manque de mobilité et de mobilisation du proche aidé et les risques liés ainsi que sur l'inadaptation du GIR renseigné et, de plus, une obligation fondamentale de responsabilité, de surveillance et de vigilance extrême des aidants professionnels avec une attention particulière au comportement inadéquat du sujet aidé (chutes, fugues, errances, gaz). En ce qui concerne la prévention, les aidants familiaux indiquent un besoin très prégnant de temps plus important de présence du dispositif qui assurera la sécurité, une intervention d'urgence, une surveillance constante et régulière, un financement adéquat de l'aide ainsi qu'une adaptation du lieu de vie et du matériel fourni mais aussi la nécessité fondamentale pour les aidants familiaux d'une prise en charge globale à domicile par des professionnels qualifiés qui assureront le soutien, la vigilance régulière et la surveillance indispensable à une « prise en soins » cohérente de leur proche dépendant. Et enfin, un besoin accru de présence auprès du proche fragile de professionnels notamment dans

la prise en charge des risques d'accidents de la vie courante, de la qualité de la relation avec le proche et en parallèle se dessine l'exigence indispensable de prendre du temps pour soi ainsi que la nécessité de répit.

Les attentes des aidants professionnels concernent la nécessité très prégnante du savoir-faire, d'un soutien psychologique important pour venir contrecarrer le sentiment d'isolement et de manque de reconnaissance, de coopération (épuiement de l'aidant) et enfin une attente centrée sur l'adaptation et la qualité relationnelle. Les besoins des aidants professionnels dessinent un besoin très prégnant de prise en charge de leurs symptômes (épuiement et manque de disponibilité psychique), un besoin d'être entouré et cadré ainsi qu'un besoin très prégnant de formations et de moyens adaptés aux pathologies rencontrées sur le terrain, de mutualisation de l'aide et de qualité dans la prise en soins. Les moyens de compensation envisagés par les aidants professionnels soulignent un besoin très prégnant de moyens pour une prise en soins cohérente, une nécessité fondamentale de prise en charge psychologique de chacun des acteurs du dispositif de prendre soin à domicile et une exigence indispensable de renforcer le lien social. Les AVC relevés par les aidants professionnels concernent les symptômes présentés par les sujets fragiles, l'inadaptation du domicile, les chutes, le feu et les brûlures ainsi que la grabatisation et les risques liés (escarres, mobilisation toilettes, transferts, communication). En ce qui concerne la prévention, les aidants professionnels soulignent un besoin très prégnant de formations spécifiques et de moyens pour une prise en soins cohérente, une nécessité fondamentale d'aides humaines, techniques et financières, un besoin accru de surveillance et de sécurisation du lieu de vie (enlever les tapis, mettre des rampes, des douche, etc.) et enfin une exigence indispensable de donner du sens à leur présence.

Mise en actes du dispositif :

Un niveau élevé de l'état anxiodépressif ainsi qu'un stress prégnant observés chez aidants familiaux interrogés, auront tendance à faciliter l'acceptation des services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile. Lorsque les aidants familiaux se surestiment, qu'ils ont pu être informés et sensibilisés à l'évolution de la situation de prise en soins, nous constatons un accès facilité à la palette de services offerts par le dispositif de prendre soin à domicile. Enfin, les résultats nous permettent de souligner que l'acceptation des services va être plus importante chez les aidants familiaux qui prennent en charge des aidés souffrant de dépendance psychologique.

2. Conséquences de l'apport des résultats

2.1. Conséquences théoriques

Pour les aidants professionnels, l'aide à domicile est vécue comme une récompense empreinte de satisfaction tirées de ce rôle d'aidant (Kramer, 1993 ; Roff & al., 2004). Ces aidants légitiment ainsi une grande satisfaction, notamment dans l'évaluation constante et continue, sur le terrain, de l'évolution singulière de la situation d'aide. Ainsi, l'identification des aspects positifs dans la prise en soins du sujet fragile viendra contrebalancer les effets délétères de l'aide à domicile.

Pour les aidants familiaux, il y a encore une grave discordance entre les « vraies réponses » (discours des aidants familiaux recueilli lors des entretiens de l'étude) attendues et les réponses apportées par les dispositifs de prendre soin à domicile en place. Il devient alors urgent et fondamental de considérer autrement la mise en place du dispositif à domicile, en étant dans une écoute active et une considération stricte du discours des protagonistes de la relation d'aide, notamment lors de l'évaluation « au temps 0 », lors la mise en place du dispositif et du recueil des données conditionnant la mise en actes de l'aide (habitus, mode de vie, relationnel, lieu de vie, etc.).

De plus, l'aidant, acteur du dispositif, à besoin de se sentir soutenu et vécu comme aidant-expert et ce même dans des situations de prise en charge de sujets fragiles autonomes cognitivement. Il pourra alors, sur le terrain, évaluer les conditions de mise en place du dispositif de prendre soin à domicile dans chacune des situations singulières. Ainsi, comme envisagé dans ces présents travaux, l'aide est envisagée de manière collective afin de mieux appréhender les différentes interactions existantes entre tous les acteurs du dispositif de prendre soin à domicile. Par ailleurs, en ce qui concerne le risque d'accidents, il existe au domicile du sujet fragile de nombreux facteurs de risques (isolement, tapis, feu, gaz, chutes, baignoire, médicaments, etc.) que les aidants, et notamment les aidants professionnels, ne peuvent que constater. Et, l'absence d'intervention du dispositif humain et technique (téléalarme, etc.) implique une augmentation des accidents domestiques et des hospitalisations. Ainsi, le fait de se sentir soutenu et entouré par le dispositif d'aide à domicile, pourrait venir contrecarrer ce dur constat et ainsi permettre au sujet fragile de mieux vivre sa perte d'autonomie.

Ces aidants qui renseignent un fort sentiment de vigilance ressentent, parallèlement, un sentiment fort de confiance en soi et, dans le même temps, un sentiment handicapant d'isolement et de solitude. Une vigilance qui s'installe de manière extrêmement prégnante lorsque l'aidé reste assez autonome. Il nous faut ici différencier la vigilance bienveillante,

permettant à l'aidant d'être attentif aux pertes du sujet aidé, qui ne peut s'exprimer si ces aidants présentent un haut niveau de l'état anxiodépressif. Ainsi, autoriser l'aidant à réduire ces symptômes, permettra de venir résorber à la source le risque d'accidents.

Ainsi, globalement, la situation de prendre soin reste, pour les aidants, assez gratifiante. Mais cette gratification ne protège pas de l'effet délétère de l'aide (troubles anxiodépressifs prégnants). La légitimité sociétale des aidants professionnels d'être satisfait de son sort semble imprégner et envahir le vécu des aidants familiaux déjà submergés par le lourd sentiment de dette éternel. La prise en considération des satisfactions procurées par l'acte d'aide permet à l'aidant d'accéder à une meilleure qualité et satisfaction de vie. Ainsi, la mise en avant de ses satisfactions autorise l'accès au statut d'aidant-expert et ainsi permet à l'aidant de se réaliser pleinement dans ce rôle. Dans une situation complexe de prise en soins, empreinte de stress et de troubles anxiodépressifs, les aidants tenteront de mettre en œuvre des stratégies d'ajustement. Par contre, lorsque le fardeau devient trop prégnant et envahit l'ensemble de la sphère de la relation d'aide et de soin, ces aidants seront dans l'impossibilité de puiser dans leurs ressources épuisées et ainsi d'envisager des stratégies d'ajustement. La mise à distance et le relais peuvent venir autoriser ses aidants à accéder à nouveau à leurs ressources et mettre en actes de manière plus juste ces stratégies d'ajustement.

2.2. Conséquences sur le « terrain »

La gestion de l'organisation du domicile du sujet fragile conduit à un impact largement néfaste sur l'aidant qu'il soit familial ou professionnel (haut niveau anxiodépressif et stress accru). Aussi, les bénéfices « estime de soi » et « satisfaction de vie », à retirer, sont à situer autour de la mise à distance des aidants de « terrain » de cette fonction qui jusque là assurent majoritairement, et notamment pour les aidants familiaux, cette gestion. Par ailleurs, le fait de ne pas prendre en charge la gestion de la surveillance générale du domicile du sujet fragile permet à l'aidant de vivre un sentiment d'appartenance prégnant, de venir s'appuyer sur l'autre aidant et ainsi ressentir un fort vécu de soutien social venant assurément libérer l'aidant, aussi bien psychiquement que physiquement, de cette obligation fondamentale de surveillance extrême au quotidien. En outre, la prise en charge de la dépendance psychologique présente un risque important de modulation négative du profil psychologique des aidants de notre étude (troubles anxiodépressifs, stress et isolement social). Malgré cela, ces aidants se surestiment. Ainsi, se faisant confiance et s'estimant capable de cette prise en soins, les aidants viennent souligner ici les mécanismes en jeu pour faire face. La prise en soins de la double dépendance indique, là encore, un risque important de troubles anxiodépressifs et de stress. Ainsi, malgré un soutien social ressenti, ces aidants souffrent

grandement de cet acte d'aide et ne se sentent pas faisant partie intégrante du dispositif d'aide à domicile. Ils ne sont pas reconnus dans leurs difficultés, ni entendus dans les réponses à apporter pour venir améliorer la qualité de la prise en soins à domicile. Par contre, la prise en soins de la dépendance physique n'est pas source de troubles anxiodépressifs, ni de stress. Ainsi, sous l'égide d'une légitimité sociale et sociétale, ces aidants revendiquent leur place d'expert auprès de la personne à prendre en charge. Ils possèdent ainsi les outils principaux pour assurer une prise en soins cohérente et adaptée. Ainsi, le besoin de se sentir utile et nécessaire ressenti par l'ensemble des aidants de notre population génère fondamentalement une qualité et une satisfaction de vie hautement acceptable (moindre état anxiodépressif, faible fardeau et stress). Par contre, ce besoin vient anéantir l'estime de soi de ces aidants. Ainsi, il est important de souligner les bénéfices apportés par ce besoin, mais ce juste « servir à » ne doit pas empêcher l'aidant de se rendre compte de toutes ses ressources et de ses limites dans l'acte d'aide.

En ce qui concerne le risque d'accidents, les situations de prise en soins à domicile sont ici perçues par les aidants comme « sous contrôle » et évitables, alors que sur le terrain les faits se contredisent. En effet, le faible niveau d'anxiété présenté par l'aidant génère un comportement hautement accidentogène. Ainsi, la prise en considération de la nécessité fondamentale d'adaptation du lieu de vie (largement souligné dans le discours des aidants et des sujets fragiles) pour réduire les facteurs de risques d'accidents identifiés au quotidien, aura pour conséquence une amélioration de la qualité de vie mais aussi l'expression d'un comportement adéquat par rapport aux risques d'accidents potentiels.

2.2.1. Conséquences pour la relation d'aide et de soins à domicile

Force est de constater que les données outillées vont dans le sens des résultats obtenues par l'analyse des discours des acteurs de l'aide (Profils de valeurs : « donner la parole à l'ensemble des acteurs de la relation d'aide »). En effet, les sujets de l'étude soulignent largement l'exigence principale de venir sécuriser le lieu de vie par une surveillance constante, une vigilance bienveillante, un aménagement adapté du lieu de vie et des alentours, des moyens techniques et humains adéquats, par une rapidité de réaction, une lutte constante contre l'isolement et la solitude, une considération des dangers de la nuit, une présence régulière, une aide aux activités de la vie quotidienne, un suivi médical, une prise en charge psychologique, des formations spécifiques, une écoute attentive et une adaptation de l'humain comme du matériel, en fonction du type de dépendance.

Pour les aidants familiaux la vigilance est extrême lorsque l'aidant est seul chez lui (« *même si je ne suis pas physiquement avec lui, ma tête, mes pensées, tout, je suis toujours avec lui* »). Cette vigilance devient aussi handicapante lorsque l'aidant familial se sent obligé d'être là.

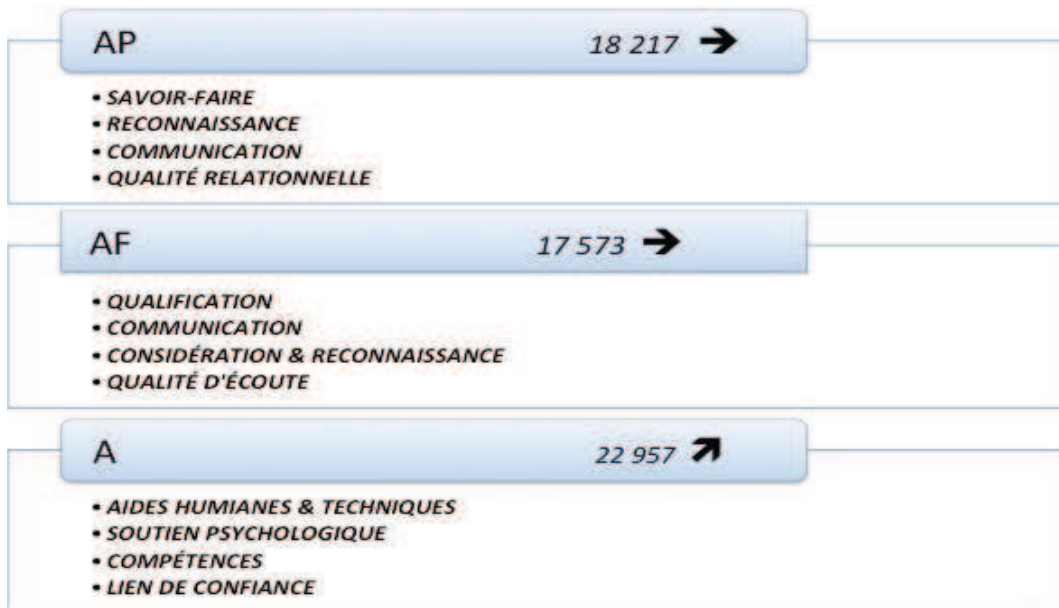
L'impact sur la relation aidant/aidé et donc sur la qualité opérationnelle du dispositif de prendre soin à domicile ne pourra être que dommageable. Permettre alors au sujet aidé d'être investi par un dispositif contenant et juste pourrait venir sécuriser l'aidant et ainsi diminuer ce sentiment destructeur de vigilance et de responsabilité extrême. Pour les aidants professionnels, le sentiment de vigilance extrême s'exprime lors de l'intervention, lorsque le sujet aidé est seul dans une pièce. Comme si, ces aidants exprimaient la crainte et l'angoisse qu'il arrive « malheur » au sujet dépendant pendant leur temps de présence auprès de lui. Cette crainte s'intensifie aussi lorsque ces aidants doivent prendre soin du sujet aidé pendant un temps assez long.

En outre, les aidants familiaux ramènent dans leur discours un haut niveau de difficultés présentes au quotidien et venant nuire à la relation d'aide. Ainsi, ils présentent un profil psychologique extrêmement handicapant et destructeur (troubles anxiodépressifs, fardeau, stress, moindre satisfaction de vie). Ces résultats vont ainsi dans le sens de l'analyse des discours des aidants (profils de valeurs : « donner la parole aux acteurs de la relation d'aide »). En effet, les aidants familiaux mettent largement en avant les dysfonctionnements des dispositifs en place (manque de coordination, d'aides humaines et techniques adaptées, de répit, de communication et de lien social). Ainsi, même si ces aidants familiaux soulignent un nombre important de satisfactions et de stratégies d'ajustement pouvant venir contrecarrer cet impact négatif, ils n'ont pas ou plus accès à leurs propres ressources nécessaires pour les mettre en actes, d'où un discours très fort sur cette notion de relais (séjour temporaire, temps et soulagement, vacances et liberté, soutien, répit, aide psychologique à domicile, gardiennage, baby-sitting, hôpital de jour, relais, vraies réponses, EHPAD, accroître le dispositif en temps, suivi).

2.2.2. Conséquences pour le dispositif de prise en soin à domicile

Nous avons supposé, lors de la construction de cette réflexion que, les besoins, attentes et moyens de compensation envisagés par les protagonistes de la relation d'aide seraient fonction de la typologie des aidants, des aidés et de la situation singulière de prise en charge. L'analyse approfondie des discours recueillis va venir nuancer cette représentation. En effet, en s'appuyant sur les dires des acteurs de la relation d'aide, nous pouvons constater que les attentes, les besoins et les moyens de compensation envisagés peuvent s'harmoniser sur un nombre non négligeable d'aspects.

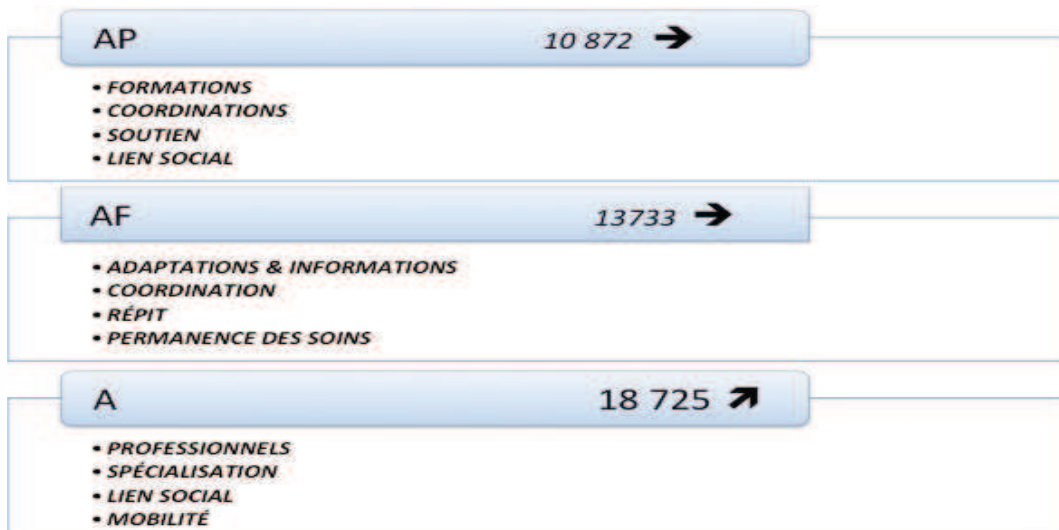
Ainsi, pour les 3 groupes de sujets, les attentes correspondent à :



Aussi, pour les 3 groupes de sujets, les besoins soulevés sont les suivants :



Et les moyens de compensation envisagés, s'expriment ainsi :



Ainsi, nous pouvons constater que, bien qu'il nous faille prendre en considération la notion fondamentale de singularité de la prise en soin à domicile, cette analyse plus fine nous permet de dresser un tableau plus juste, des réels besoins, attentes et moyens de compensation envisagés de manière collective, propice à la mise en actes cohérente et adaptée du dispositif de prendre soin à domicile, tel que la Coordination, le Savoir-faire de professionnels Qualifiés, la nécessité de lien Social, la prise en charge Psychologique de chacun des acteurs, le Répit de l'aidant familial ainsi que l'adaptation constante du lieu de vie.

Parallèlement à cela, nos données mettent en avant que, la dépendance psychologique dont souffre le sujet aidé, facilite l'acceptation des services à domicile. Nous pouvons alors observer une évolution des aidants dits familiaux, envers les dispositifs qui jusqu'alors n'étaient légitimes et sollicités soit dans les situations de dépendance physique, soit dans les situations extrêmement complexes. En effet, l'appel à un soutien extérieur peut souvent se réaliser dans l'urgence, de manière totalement inadapté et inadéquate (non prise en considération des réels besoin et attentes), lorsque l'aidant familial est totalement submergé et envahit d'affects négatifs (« vie totalement chamboulée », état anxiodépressif et stress prégnant). Malgré cela, cette situation dramatique ne protège pas l'aidant de rester méfiant envers les services offerts, voire même de refuser l'aide proposée et de s'enfermer dans une situation qui l'anéantit de jour en jour.

3. Recommandation pour la Prévention

1. **Considération de la PAROLE des acteurs de la relation d'aide**
2. **Expérience COLLECTIVE de l'aide**
3. **IDENTIFIER les besoins, attentes et moyens de compensation adéquats**
4. **Permettre une palette DIVERSIFIÉES & ADAPTÉES des aides et soins**
5. **ADAPTATION du lieu de vie**
6. **ORGANISATION du domicile**
7. **AMENAGER le lieu de vie de la relation d'aide**
8. **GESTION de la surveillance**
9. **ACTIVITES domestiques**
10. **Mettre le sujet aidé au CENTRE du dispositif**
11. **Reconnaissance du statut d' « AIDANT-EXPERT »**
12. **Le statut de « REFERANT-EVALUATEUR »**
13. **EVALUATION du type de dépendance**
14. **ACCOMPAGNER l'aidant dans les tâches complexes**
15. **REPERER les situations limites**
16. **Permettre le RELAIS**

1. Considération de la PAROLE des acteurs de la relation d'aide

Le dispositif de prendre soin à domicile se doit d'être à l'écoute des réels besoins et attentes des différents protagonistes de la relation d'aide à domicile. Ainsi, la considération de la parole de ces acteurs de la relation d'aide et de soins, permettra de venir contrebalancer les effets délétères de l'aide mais aussi d'améliorer pleinement la qualité de vie, l'épanouissement ainsi qu'une mise en actes cohérente et adaptée du dispositif à domicile.

2. Expérience COLLECTIVE de l'aide

L'aide à domicile intègre chacun des protagonistes du dispositif de prendre soin à domicile. Ainsi, cette manière de fonctionner permettra d'envisager et de prendre en considération toute la complexité de l'aide à domicile et ainsi venir contrecarrer le refus de l'aide et de soins.

3. IDENTIFIER les besoins, attentes et moyens de compensation adéquats

Identifier les besoins, attentes et moyens de compensations communes, propices à la mise en actes cohérente et adaptée du dispositif de prendre soin à domicile afin de faciliter l'accès, les démarches et la réactivité administrative de mise en place de l'aide à domicile.

Observer alors une qualité de vie meilleure de chacun des acteurs de la relation d'aides et de soins.

4. Permettre une palette DIVERSIFIÉES & ADAPTÉES des aides et soins

L'aide à la perte d'autonomie apportée par les aidants ne doit pas se limiter aux seules activités élémentaires et domestiques. Ainsi, la prise en considération de l'ensemble de la palette des aides qu'il est possible de proposer pour **ne plus proposer une aide standardisée**, mais prendre en charge de manière cohérente le sujet fragile, va amener l'aidant à déculpabiliser, de diminuer à la source un fort sentiment de vigilance handicapant et aussi ne pas ressentir ce stress prégnant de perte de contrôle de la situation de l'acte de soin. Permettre ainsi à l'aidant de ne pas s'enfermer dans ces strictes tâches, et notamment permettre à l'aidant familial de vivre autre chose dans l'acte d'aide et facilement se détacher de la mise en actes des activités au plus près de l'intime qu'ils souffrent à investir.

5. ADAPTATION du lieu de vie

Permettre aux différents intervenants du prendre soin, de réduire les nombreux facteurs de risques d'accidents à domicile avec une mise en place cohérente d'aides humaines et matériels. Le référent-Evaluateur pourra alors, en plus de constater, accompagner le couple aidant/aidé dans les démarches d'ajustement du lieu de vie et permettre une amélioration prégnante de la qualité de vie et une coopération dans la mise en actes du dispositif de prendre soin à domicile.

6. ORGANISATION du domicile

La gestion de l'organisation du domicile se doit d'être régie par le dispositif externe de prendre soin à domicile. En effet, l'organisation fonctionnelle du dispositif doit pouvoir être confiée à un autre. Ainsi, cette tâche pourrait revenir à **la hiérarchie de l'aide professionnelle**, qui gère notamment le déroulé de l'aide pour chacune des situations d'aide dont elle a la charge.

7. AMENAGER le lieu de vie de la relation d'aide

Permettre à l'aidante familial de trouver un espace d'expression de ses désirs propres où elle puisse vivre autre chose que l'aide et le soin (« se distancier pour mieux se rapprocher » : relations sociales, loisirs). Cet éloignement permettra à l'aidante de (re)trouver sa place de proche pour mieux se distancier de cette place de soignante. Cette démarche pourra alors autoriser une mise en actes adaptée du dispositif et venir freiner le refus de l'aide à domicile par le couple aidante/aidé.

8. GESTION de la surveillance

La gestion de la surveillance générale du domicile du sujet aidé se doit d'être réglementée par le dispositif extérieur de prendre soin à domicile. En effet, l'aide humaine

professionnelle mais notamment l'aide technique et technologique, doit pouvoir proposer un relais efficace de **surveillance continue du domicile** et alors de la personne en perte d'autonomie qui évolue au sein même de ce lieu de vie.

9. ACTIVITES domestiques

Par la mise à distance des prises en soins des activités élémentaires, permettre à l'aidant familial de mieux appréhender l'aide et ainsi diminuer significativement le sentiment de vigilance extrême.

10. Mettre le sujet aidé au CENTRE du dispositif

Inclure le sujet fragile dans le dispositif de prendre soin à domicile et ainsi donner à son discours une place fondamentale dans la mise en actes de l'aide permettra de venir diminuer l'anxiété générée par l'isolement, les peurs et les angoisses du risque d'accidents qui enferment alors le sujet fragile dans une stricte limitation de ses actes et comportements. De plus, le fait, pour le sujet fragile d'être investi par un dispositif contenant, va venir sécuriser l'aidant et diminuer le sentiment dommageable de vigilance extrême.

11. Reconnaissance du statut d' « AIDANT-EXPERT »

Le statut d'aidant-expert doit être reconnu dans toutes les situations de prise en soins à domicile. En effet, même dans les situations de prise en soins de sujets aidés dits cognitivement autonome, **le rôle d'évaluateur de l'aidant** permettra d'accéder à une qualité de vie suffisamment bonne. De plus, cette reconnaissance permettra à l'aidant de venir diminuer de manière significative ce sentiment de vigilance extrême. Aussi, l'accès à l'ensemble des satisfactions que peut procurer l'acte d'aide, permet à l'aidant d'accéder plus aisément au statut d'aidant-expert et ainsi se réaliser pleinement dans ce rôle.

12. Le statut de « REFERANT-EVALUATEUR »

Les aidants professionnels doivent pouvoir se positionner en tant que « **Référent – Evalueur** ». Identifiés ainsi, les bénéficiaires ressentis par ces aidants pourraient venir réduire, de manière importante, le stress perçu et améliorer les effets émotionnels (Kinney & Stephens, 1989 ; Roff & al., 2004). Ainsi, les aidants professionnels peuvent se positionner comme « référent-évaluateur » de la situation d'aide sur le terrain. Une évaluation qui pourra s'effectuer au quotidien, régulièrement et de manière plus juste. Ce statut viendra alors comme valeur de réponse au malaise de ces aidants lors de la découverte une fois l'intervention au domicile réalisée de l'incohérence et de l'inadaptation de l'aide apportée.

13. EVALUATION du type de dépendance

Lors du recueil des données conditionnant la mise en acte de l'aide à domicile, une attention particulière sera accordée au type de dépendance dont souffre le sujet aidé (psychologique, physique, double dépendance). Ainsi, cette analyse plus fine viendra apporter

les outils (humains et techniques) adéquats pour chacune des situations singulières de prise en soin, afin de se situer au plus juste par rapport aux réponses attendues.

14. ACCOMPAGNER l'aidant dans les tâches complexes

L'aide à la perte d'autonomie apportée par les aidants ne doit pas enfermer les aidants dans des démarches et actes qui nécessitent un maximum d'énergie aussi bien physique que psychique telle que la gestion du budget et de toutes les démarches administratives, la gestion des transports ainsi que la gestion des médicaments à destination du sujet aidé. L'aidant présente ainsi la nécessité d'être accompagné et allégé dans ces différentes actions.

15. REPERER les situations « limites »

Permettre au couple aidant familial/aidé de faire appel à l'aide avant que la situation ne devienne dramatique (« péter les plombs »). Lors de l'évaluation, être alors attentif au type de dépendance dont souffre le sujet aidé mais aussi, dans le même temps, dans cette logique d'expérience collective, entendre l'aidant familial là où il en est de ses souffrances et de son mal-être, afin de pouvoir lui proposer le soutien et l'aide adéquate, pour venir répondre à son besoin fondamental de reconnaissance et de considération.

16. Permettre le RELAIS

Pour les aidants familiaux qui présentent un lourd profil psychopathologique (troubles anxiodépressifs, stress, fardeau, moindre satisfaction de vie, faible estime de soi, isolement social et faible soutien social), il y a une nécessité fondamentale d'autoriser le répit. Pour cela, il nous faut prendre en considération la situation singulière de prise en soins afin de pouvoir permettre de relais le mieux adapté (séjour temporaire, accueil de jour, vacances pour le proche aidé, gardiennage, prise en charge psychologique voire une institutionnalisation). Les aidants pourront alors, puisant dans leurs ressources devenues accessibles, envisager les stratégies d'ajustement à mettre en œuvre pour soulager, libérer et améliorer la qualité de vie de chacun des protagonistes de la relation d'aide et de soins.

4. Limites de la recherche

Les limites de cette étude sont peut être dans son caractère qui s'est voulu ambitieux. En effet, ces travaux nous ont permis d'accéder à une large population nous permettant alors de poser une très large photographie de l'aide à domicile au détriment d'études qui auraient pu être plus poussées. C'est le travail qui sera effectué maintenant. Ainsi, reprendre chacune des parties, chacune des études de cette thèse et les approfondir davantage notamment par rapport aux différentes variables modulatrices.

5. Conclusion et perspectives

Cette vaste enquête a pu être envisagée grâce aux moyens mis en œuvre pour sa réalisation (collaboration avec le groupe IRCHEM et diverses associations et réseaux). Elle tente ainsi de répondre aux attendus, dans une approche globale, sociale et sociétale, des individus et protagonistes concernés et investis dans la relation d'aide et de soins à domicile. Elle vise, en outre, à répondre aux attendus scientifiques dans le cadre strict de la recherche universitaire mais aussi aux attendus de l'entreprise collaboratrice (contrat CIFRE). Ainsi, dans la continuité de cette réflexion, une base de données conséquente et unique en France a été construite et consolidée, des articles sont en cours pour des publications nationales et internationales et aussi, comme souligné dans cet écrit, ces travaux vont nous permettre de faire la validation francophone (propriétés métrologiques) des trois échelles s'inspirant de la CADI (permettant d'explorer les difficultés rencontrées par les aidants,), la CASI (mettant en avant les satisfactions ressenties) et la CAMI (évaluant la gestion de la situation) développées par l'équipe de Scheffield dirigée par Nolan, en collaboration avec le Pr. Coudin. Cette investigation permet aujourd'hui d'envisager d'aller plus avant dans la compréhension des mécanismes qui animent et modulent la relation d'aide et de soins au domicile, et ainsi isoler dans cette population globale les type de prise en soin, pathologie par pathologie, indépendamment d'une catégorisation diagnostique, afin de réaliser une analyse transnosographique de la compréhension des différents types de dépendance dont souffre la personne aidée.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Adams, T. (2001). The social construction of risk by community psychiatric nurses and family carers for people with dementia. *Health, Risk and Society*, 3(3): 307-20.
2. Adler, G., & Rottunda, S. (2006). Older adults' perspectives on driving cessation. *Journal of Aging studies*, 20(3), 227-235.
3. Alden, N. E., & Rabbitts, A. (2005). Burn injury in patients with dementia : an impetus for prevention. *Journal of Burn Care & Research*, 26(3):267–271.
4. Allaire, M. (2006). Rôle des aidants familiaux en fonction de différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie: point de vue des intervenants rémunérés. Hull : Université du Québec en Outaouais.
5. Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albaredo, J. L., & Grand, A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL. FR méthode de mesure et facteurs associés. *La revue de médecine interne*, 24, 351s-359s.
6. Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press.
7. Antoine, P., Billiet, C., & Nandrino, J. L. (2009). Conscience des déficits : Vulnérabilité perçue par les patients, les soignants et les aidants. In *La personne âgée fragile* (pp. 48-57). Springer, Paris.
8. Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010, May). Vivre avec un proche malade: évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 168, No. 4, pp. 273-282). Elsevier Masson.
9. Aquino, J. P., Fior, S., Frémontier, M., & Guisset, M. J. (2002). Help for the caregivers, a challenge for the XXI century]. *Soins. Gériatrie*, (36), 22.
10. Aquino, J.-P., & Fontaine, D., (2006). La santé des aidants familiaux. *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, (1). Fondation Médéric Alzheimer.
11. Arveux, I., Faivre, G., Lenfant, L., Manckoundia, P., Mourey, F., & Camus, A. (2002). Le sujet âgé fragile. *Revue de Gériatrie*, 27(7) : 569-81.
12. Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and quality of life outcomes*, 1(1), 34.

13. Bachman, D., & Rabins, P. (2006). "Sundowning" and other temporally associated agitation states in dementia patients. *Annual Review of Medicine*, 57, 499-511.
14. Beck, U. (1992). *Risk society: Towards a new modernity* (Vol. 17). Sage.
15. Benaim, C., Froger, J., Compan, B., & Pélissier, J. (2005). Évaluation de l'autonomie de la personne âgée. In *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48(6), 336-340.
16. Billé, M. 2004. *La chance de vieillir*. Paris, L'Harmattan.
17. Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale". *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 21(2), 210.
18. Bloch, M. A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, (4), 11-29.
19. Bocquet, H., Berthier, F., & Grand, A. (1994). L'aide apportée aux personnes âgées, par les épouses, les filles et les belles-filles. *Santé publique*, 6(23), 235-248.
20. Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). « Le burden »: Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel. *Gérontologie et société*, (89), 155-166.
21. Bocquet, H., Grand, A., & Andrieu, S. (2001). L'évaluation de la «prise en charge» à domicile des personnes âgées: d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée. *Gérontologie et société*, (4), 207-218.
22. Bond, E., Draeger, C., Mandleco, B., & Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nursing*, 23(4), 63-72.
23. Bortz W, (1993). The physics of frailty. *Journal of the American Geriatrics Society*. 41:1004-1008.
24. Bortz, W. (2002). A conceptual framework of frailty. *The Journals of Gerontology Series : Biological Sciences and Medical Sciences*, 57, 283-288.
25. Bontout, O., Colin, C., & Kerjosse, R. (2002). Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels: une projection à l'horizon 2040. DREES, Etudes et résultats, 160.
26. Bouthillier, D., Tremblay, N., Hamelin, F., Julien, D., & Scherzer, P. (1996). Traduction et validation canadienne-française d'un questionnaire évaluant l'attachement chez l'adulte. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 28(1), 74.
27. Bradbury, J. A. (1989). The policy implications of differing concepts of risk. *Science, Technology & Human Values*, 14(4), 380-399.
28. Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. *New Society*, 30(3), 72.

29. Brown, I., Renwick, R., & Raphael, D. (1995). Frailty : constructing a common meaning, definition, and conceptual framework. *International Journal of Rehabilitation Research*, 18(2): 93-102.
30. Brown, S., Birtwistle, J., Roe, L., Thompson, C. (1999). The unhealthy lifestyle of people with schizophrenia. *Psychological Medicine*, 29, 697 -701.
31. Buchner, D. M., & Wagner, E. H. (1992). Preventing frail health. *Clinics in Geriatric Medicine*, 8(1) : 1-17.
32. Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, 24(2), 143-156.
33. Campbell, A. J., & Buchner, D. M. (1997). Unstable disability and the fluctuations of frailty. *Age Ageing*, 26(4) : 315-8.
34. Campéon, A., Bihan, B. L., & Martin, C. (2012). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe: le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*, (4), 111-127.
35. Caron, J. (1996). L'échelle de provisions sociales: Une validation québécoise. *Santé mentale au Québec*, 21(2), 158-180.
36. Cases, C., & Baubeau, D. (2004). Peut-on quantifier les besoins de santé?. *DREES, Santé et Solidarités*, 1, 17-22.
37. Cayton, H., Graham, N., Warner, J. (1997). *Alzheimer's at your fingertips*. Londres : Class Health.
38. Chambaretaud, S., & Hartmann, L. (2004). Economie de la santé : avancées théoriques et opérationnelles. *Revue de l'OFCE*, 91, 237-268.
39. Charte Européenne de l'Aidant Familial de COFACE-Handicap, (2007). Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux. <http://cofaceu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>.
40. Chassagne, P., Rolland, Y., & Vellas, B. J. (Eds.). (2009). *La personne âgée fragile*. Springer.
41. Chassagne, P. (2012). Fragilité-comorbidité: une association déterminante de la prise en charge d'une pathologie chez le sujet âgé. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(1), 1-1.
42. Chol, A. (2007). Les services aux personnes en 2005: poussée des entreprises privées. *Premières informations et premières synthèses*, (20), 1-7.
43. Circulaire GAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome. Direction générale de l'action sociale. Sous-direction des personnes

- handicapées. Bureau de la vie autonome. Référence : loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
44. Clarke A. (2000). Using biography to enhance the nursing care of older people. *British Journal of Nursing*, 9(7), 429–433.
 45. Clément, S. (1996). L'aide informelle visible et invisible. Handicap et vieillissement: politiques publiques et pratiques sociales. Paris: Inserm, 197-204.
 46. Clément, S., Gagnon, É., & Rolland, C. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. *Pratiques gérontologiques*, 137-186.
 47. Clemson, L., Cusick, A., & Fozzard, C. (1999). Managing risk and exerting control : Determining follow through with falls prevention. *Disability & Rehabilitation*, 21(12), 531-541.
 48. Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1973). Active coping processes, coping dispositions, and recovery from surgery. *Psychosomatic Medicine*, 35(5), 375-389.
 49. Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*, 385-396.
 50. Cohen-Mansfield, J., & Billig, N. (1986). Agitated behaviors in the elderly: I. A conceptual review. *Journal of the American Geriatrics Society*.
 51. Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Rosenthal, A. S. (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology*, 44(3), M77-M84.
file://localhost/info/pmid:11111438
 52. Colas, Y. (1985). Apport de l'optique systémique aux soins des dernières phases de la vie. *Thérapie Familiale*, 6(3), 209-224.
 53. Corner, L., & Bond, J. (2004). Being at risk of dementia: fears and anxieties of older adults. *Journal of aging studies*, 18(2), 143-155.
 54. Cornut, M. F. (2005). Une ambition : la participation pour tous. Rapport au Premier ministre de la mission parlementaire. Paris, le, 29.
 55. Corpataux, N. (2006). Rôle du style d'attachement et de l'alliance thérapeutique dans l'adhésion aux indications de traitement psychologique (Doctoral dissertation).
 56. Coudin G., Gély-Nargeot M. C. (2003). Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 3 : 19-23.
 57. Coudin G., (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 2(4) 285-296.

58. Coudin, G. (2005). Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, 23(3), 95-104.
59. Coudin, G. & Gély-Nargeot, M. C. (2004). Les recours aux services : facteurs de réticence. Rapport final. Paris : Fondation Médéric Alzheimer.
60. Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(3), 363-378.
61. Crochot, É., & Bouteyre, É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer. *Dialogue*, (3), 111-123.
62. Cudennec, T., Bauer, T., Moulias, S., Muller, F., Lortat Jacob, A., & Teillet, L. (2006). L'équipe d'intervention gériatrique dans un service de chirurgie orthopédique adulte: Bilan de la première année d'activité à l'hôpital Ambroise-Paré de Boulogne. *Revue de chirurgie orthopédique et réparatrice de l'appareil moteur*, 92(8), 813-817.
63. Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. *Advances in personal relationships*, 1(1), 37-67.
64. Dartigues, J., Barberger-Gateau, P., Gagnon, M., Commerges, D., Alperovitch, A., Decamps, A., & Salamon, R. (1991). PAQUID: Etude épidémiologique du vieillissement normal et pathologique. *La Revue de Geriatrie*, 16, 5-11.
65. Davin, B. (2007). Trois essais en économie du vieillissement (Doctoral dissertation).
66. Déchaux, J. H. (1996). L'Etat et les solidarités familiales. L'exclusion. *L'Etat des savoirs*, 530-539.
67. Denton, M. A., & Zeytinoglu, I. U. (2010). Editorial: An Introduction to Context, Practice, and Policy in Caring for an Aging Population. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 29(1), 1-4.
68. D'Halluin, J. P., Maury, F., Petit, J. C., & De Singly, C. (2007). Pouvoirs et organisations à l'hôpital. *Esprit*, (331), 14-31.
69. Doniol-Shaw, G., & Lada, E. (2009, June). Le travail des aides à domicile auprès des personnes âgées en France: façons de dire, façons de faire. In Felix C., Tardif J.,(éd.), *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Actes du colloque international, Nice* (pp. 4-5).
70. Douglas A., Letts, L., & Richardson, J. (2011). A systematic review of accidental injury from fire, wandering and medication self-administration errors for older adults with and without dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(1), 10.

71. Dramé, M., Jovenin, N., & Ankri, J. (2004). La fragilité du sujet âgé: actualité-perspectives. *Gérontologie et société*, (2), 31-45.
72. Ducharme, F., Pérodeau, G., & Trudeau, D. (2000). Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, 19(1), 79-103.
73. Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Gangbè, M., Zarit, S. H., Vézina, J., & Caron, C. D. (2007). Older Husbands as Caregivers Factors Associated With Health and the Intention to End Home Caregiving. *Research on Aging*, 29(1), 3-31.
74. Ducret, B. (2009). Peur de sa descendance lors de l'entrée en dépendance du parent. *Dialogue*, (2), 91-103.
75. Dufey, A. F., Bovey, G., & Beetschen, P. (2003). Maintien à domicile des personnes âgées. Quel soutien pour les proches. *Les Cahiers du CLPA*, (1).
76. Dutheil, N. (2001). Les aides et les aidants des personnes âgées. Drees, *Études et Résultats*, n° 142.
77. Emeriau, J. P., Fourrier, A., Dartigues, J. F., Begaud, B. (1998). Prescriptions médicamenteuses chez les personnes âgées. *Academy of Medicine bulletin*, 182(7), 1419-1428.
78. Ennuyer, B. (2004). *Les malentendus de la dépendance: de l'incapacité au lien social*. Paris, Dunod.
79. Enquête OMS/ISBI (1989). Communauté Européenne (5), In E. Mac Laughlin. *Comm. 1st world conference on injury prevention*. Stockholm, 1989.
80. Ermanel, C., & Thélot, B. (2004). Mortalité par accidents de la vie courante: près de 20 000 décès chaque année en France métropolitaine. Numéro thématique LES ACCIDENTS DE LA VIE COURANTE, 76.
81. Ermanel, C., Thélot, B., Jouglà, E., & Pavillon, G. (2006). Mortalité par accident de la vie courante en France métropolitaine, 2000-2002. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 42, 328-30.
82. Eurofamcare (2006). *The Trans-European Survey Report*. Hamburg, University of Hamburg. <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>.
83. Finkel, S. I., Cota e Silva, J., Cohen, G., Miller, S., Sartorius, N. (1996). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia : a consensus statement on current Knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8(3), 497-500.

84. Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198.
85. Fortin, M. P., Krolak-Salmon, P., & Bonnefoy, M. (2009). Analyse descriptive et comparative des différents modèles de fragilité. In *La personne âgée fragile* (pp. 11-26). Springer Paris.
86. France Alzheimer (2009). Alzheimer : l'importance d'être bien entouré !. Jeudi 29 janvier 2009, 15h45 : Alzheimer Conseil.
87. Fried, L. P. (1994). Frailty. In : Hazzards WR, Bierman RL, Blass JP, Ettinger WH, Halter JB, éd. *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*. New York, NY, USA : McGraw Hill Inc. 1149-56.
88. Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J. (2001). Frailty in older adults : Evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, 56A(3): M146-56.
89. Furlini, L. (2001). The parent they knew and the « new » parent : daughter's perceptions of dementia of the Alzheimer's type. *Home Health Care Service*, 20(1), 21-38.
90. Gadrey, J. (2005). Les quatre «mondes» des économies de services développées. *Economies et sociétés*, 39(11-12), 1925-1970.
91. Gamassou, C. E., & Moisson-Duthoit, V. (2012). Le travail des professionnels de la relation d'aide : jongler avec des gratifications et des souffrances. *Gestion*, 37(2), 65-71.
92. Gaucher, J. (1999). La famille de la personne âgée se réduit souvent à un seul interlocuteur. *Psychothérapies*, 19(1) : 3-6.
93. Gély-Nargeot, M. C., Derouesné, C., & Selmès, J. (2003). Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Étude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 1(1), 45-55.
94. Gély-Nargeot, M. C., Coudin, G., & Pousset, H. (2006). De l'autre côté du miroir de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services d'aides formelles, In Michel BF, Verdureau F., Dubois B. (dir.), *Images et démence*, Marseille : Solal, 75-90.
95. Gladstone, J., & Wexler, E. (2000). A family perspective of family/staff interaction in long-term care facilities. *Geriatric Nursing*, 21(1), 16-19.
96. Gilmour, H., Gibson, F., & Campbell, J. (2003). Living Alone with Dementia A Case Study Approach to Understanding Risk. *Dementia*, 2(3), 403-420.

97. Gognalons-Nicolet, M. (2000). 4.2 Aides informelles et systèmes d'entraide. Tableaux et graphiques.
98. Goldbeter Merinfeld, É. (2006). Temps, famille et générations. *Relations*, 17-27.
99. Guberman, N, Maheu, P., & Maillé, C. (1993). Travail et soins aux proches dépendants. Montréal : Éditions du Remue-ménage.
100. Guédénéy, N., Fermanian, J., & Bifulco, A. (2010). La version française du Relationship Scales Questionnaire de Bartholomew (RSQ, Questionnaire des échelles de relation): étude de validation du construit. *L'Encéphale*, 36(1), 69-76.
101. Harper, R. D, & Dickson, W. A. (1995). Reducing the burn risk to elderly persons living in residential care. *Burns*, 21(3) : 205-08.
102. Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques*, 14(2), 285-299.
103. Hartmann, A. (2009). Les aidants naturels : quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental?. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 19(4), 159-162.
104. Hauwel-Fantini, C., & Pedinielli, J. L. (2008, May). De la non-expression à la surexpression des émotions ou comment l'expérience émotionnelle repose la question des liens entre sexe, alexithymie et répression. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 277-284. Elsevier Masson.
105. Hawranik, P. G., & Strain, L. A. (2007). Giving voice to informal caregivers of older adults. *CJNR (Canadian Journal of Nursing Research)*, 39(1), 156-172.
106. Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of personality and social psychology*, 52(3), 511.
107. Hazif-Thomas, C., Bouché, C., Clément, J. P., & Thomas, P. (2003, November). Influence de la déambulation et des comportements moteurs inadéquats sur la prise en charge des déments à domicile par des aidants informels. L'étude PIXEL. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 161, No. 9, pp. 666-673). Elsevier Masson.
108. Hazif-Thomas, C., Tritschler-LeMaître, M. H., & Thomas, P. (2012). Les aidants familiaux, le « chronic care model » et la dignité de la dépendance. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 12(70), 182-185.
109. Hazif-Thomas, C., Thomas, P., Trischler, M. H., & Maitre, L. (2012). Aidants familiaux, personnes âgées dépendantes et accès aux soins. *Soins gérontologie*, (94), 31-34.

110. Henrard, J. C., Firbank, O., Clément, S., Frossard, M., Lavoie, J. P., Vézina, A. (2001). Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques. Paris : Inserm, 97-119.
111. Herpin, N., & Déchaux, J. H. (2004). Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité », Insee, Économie et Statistique, n°373, Paris, p. 3-32.
112. Hill, C., Laplanche, A. (2003). Tabagisme et mortalité : aspects épidémiologiques. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 22-23 : 98-100.
113. Horvath, K. J., Hurley, A. C., Deffy, M. E., Gauthier, M.A., Harvey, R. M., & Trudeau, S. A. (2005). Caregiver competence to prevent home injury to the care recipient with dementia. Rehabil Nurs, 5 : 189-96.
114. Hunt, L. A., Morris, J. C., Edwards, D., & Wilson, B. S. (1993). Driving performance in persons with mild senile dementia of the Alzheimer type. Journal of the American Geriatrics Society, 41, 747-753.
115. Janis, I. L., & Mann, L. (1977). Emergency decision making: A theoretical analysis of responses to disaster warnings. Journal of human stress, 3(2), 35-48.
116. Johansson, K., Bogdanovic, N., Kalimo, H., Winblad, B., & Viitanen, M. (1997). Alzheimer's disease and apolipoprotein E ε4 allele in older drivers who died in automobile accidents. The Lancet, 349(9059), 1143-1144.
117. Joublin, H. (2005). Réinventer la solidarité de proximité: manifeste de proximologie. Albin Michel.
118. Kagan, Y. (2003). Fragilité existentielle du grand âge. Gérontologie pratique, 146(7).
119. Katz, S., & Akpom, C. A. (1976). A measure of primary sociobiological functions. International journal of health services, 6(3), 493-508.
120. Kay, D.W.K. (1989). Ageing of the population: measuring the need for care. Age Ageing, 18(2): 73-6.
121. Kemshall, H., & Pritchard, J. (Eds.). (1997). Good Practice in Risk Assessment and Risk Management: Protection, Rights and Responsibilities (Vol. 2). Jessica Kingsley Publishers.
122. Kerhervé, H., Gay, M. C., & Vrignaud, P. (2008, May). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. In Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique (Vol. 166, No. 4, pp. 251-259). Elsevier Masson.
123. Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. Psychology and Aging, 4(4), 402.

124. Koester, R. J., & Stooksbury, D. E. (1998). The lost Alzheimer's and related disorders search subject : new research and perspectives. National Association of Search and Rescue. Response 98 NASAR Proceedings. Virginia : Chantilly.
125. Konrat, C., Boutron, I., & Ravaud, P. (2009). Représentation des sujets âgés et critères d'éligibilité dans les essais randomisés contrôlés. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 57, S35-S36.
126. Kramer, B. J. (1993). Expanding the conceptualization of caregiver coping: The importance of relationship-focused coping strategies. *Family Relations*, 383-391.
127. Krohne, H. W., Hock, M., & Kaiser, J. (1996). Coping dispositions and the processing of ambiguous stimuli. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(5), 1052.
128. Krolak-Salmon, P. (2012). Cognition et fragilité chez la personne âgée. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(1), 13-16.
129. Lach, H. W., & Chang, Y. P. (2007). Caregiver perspectives on safety in home dementia care. *Western Journal of Nursing Research*, 29(8), 993-1014.
130. Lang, P. O. (2012). Le processus de fragilité: que comprendre de la physiopathologie?. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*.
131. Lamy, C., Gilibert, C., Baranger, C., De Busscher, F. (2009). Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. CREA Rhône Alpes, Conseil Général du Rhône.
132. Lai, C. K., Arthur, D. G. (2003). Wandering behaviour in people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2) : 173-82.
133. Larson, E. B. (1991). Exercise, functional decline and frailty. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(6) : 635-6.
134. Laudrin, H., Phardin, D., CHIEZE, J. C., & Drunat, O. (1999). Anosognosie et maladie d'Alzheimer : Démences. *La Revue de gériatrie*, 24(3), 173-188.
135. Lavoie, J. P. (2000). Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris et Montréal, L'Harmattan.
136. Lavoie, J. P., Guberman, N., Bickerstaff, J., Blein, L., & Olazabal, I. (2009). Les aidantes baby-boomers revendicatrices et des professionnels coincés. Les enjeux d'une reconnaissance. In : Olazabal I., editor. *Baby –boom et baby-boomers au Québec. Trajectoires sociales et parcours de vie*. Québec (QC): Note Bene.
137. Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1970). Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*.
138. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

139. Lebel, P., Leduc, N., Kergoat, M. J., Latour, J., Lecler, C., & Béland, F. (1999). Un modèle dynamique de la fragilité. *Les cahiers de l'année gériatologique* : 84-94.
140. Legrain, S., & Lacaille, S. (2005). Prescription médicamenteuse du sujet âgé. *EMC-Médecine*, 2(2), 127-136.
141. Letts, J., Dawson, D., & Kaiserman-Goldenstein, E. (1998). Development of power-mobility community driving assessment. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 11:123–129.
142. Lucas-Blaustein, M. J., Filipp, L., Dungan, C., & Tune, L. (1988). Driving in patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*.
143. Lupton, D. (1993). Risk as moral danger: the social and political functions of risk discourse in public health. *International journal of health services*, 23(3), 425-435.
144. Mackenzie, L., Byles, J., & Higginbotham, N. (2000). Designing the home falls and accidents screening tool (HOME FAST): selecting the items. *The British Journal of Occupational Therapy*, 63(6), 260-269.
145. Maeker, E., Bombois, S., Pardessus, V., Tiberghien, F., DiPompeo, C., Thevenon, A., & Puisieux, F. (2005). Troubles cognitifs et chutes: l'expérience de la consultation multidisciplinaire de la chute de Lille. *Revue Neurologique*, 161(4), 419-426.
146. Mahoney, A. M., Dalby, J. T., & King, M. C. (1998). Cognitive failures and stress. *Psychological Reports*, 82(3c), 1432-1434.
147. Mahoney, D. F. (2003). Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(8), 24.
148. Malléa, P. (2012). Dépendance évitable: le numérique, une opportunité de réduction des risques. *Gérontologie et société*, (5), 109-117.
149. Manthorpe, J., & Walsh, M., Alaszewski, A., & Harrison, L. (1997). Issues of risk practice and welfare in learning disability services. *Disability and Society*, 12, 69-82.
150. Manthorpe, J. (1998). Editorial. *Health and Social Care in the Community*, 6, 1-3.
151. Manthorpe, J., & Watson, R. (2003). Poorly served? Eating and dementia. *Journal of advanced nursing*, 41(2), 162-169.
152. Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, 50(4), 370.
153. Martin, T. (2012). *Etude prospective et multicentrique d'un an (année 2011) sur les aidants dans la maladie d'Alzheimer: la " Génération Sandwich* (Doctoral dissertation).
154. Maurice, P., Lavoie, M., Chapdelaine, A., & Bélanger Bonneau, H. (1997). Sécurité et promotion de la sécurité : Aspects conceptuels et opérationnels. *Maladies chroniques au Canada*, 18(4):199-206.

155. Membrado, M. (1999). Expériences de la vieillesse et confrontation au regard des autres, Actes du Colloque international. Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse. Centre Interfacultaire de Gériologie, Cornelia Hummel (éd), Genève, n°1.
156. Mendez, M. F., Licht, E. A., & Shapira, J. S. (2008). Changes in dietary or eating behavior in frontotemporal dementia versus Alzheimer's disease. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 23(3), 280-285.
157. Messu, M. H. (2004). Quelle solidarité pour quel vieillissement?. Quand la vie s'allonge. *France-Japon*, 255-262.
158. Michel, H. (2012). La notion de fragilité des personnes âgées: apports, limites et enjeux d'une démarche préventive. *Retraite et société*, (1), 174-181.
159. Michon, A., Weber, K., Gargiulo, M., Canuto, A., Giardini, Giannakopoulos, P. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence : déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und psychiatrie*, 155, 117-224.
160. Mishara, B. L., & Legault, A. (2000). L'abus de médicaments, d'alcool et de drogues. *Psychologie clinique de la personne âgée*. Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 175-196.
161. Moliner, P., Ivan-Rey, M., & Vidal, J. (2008). Three psychosociological approaches of ageing. Identity, social categorization and social representations]. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 6(4), 245.
162. Mormiche, P. (2003). L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance »: apports et limites. *Revue française des affaires sociales*, (1), 11-29.
163. Morris, N., Sherwood, S., & Mor, V. (1984). An assessment tool for use in identifying functional vulnerable persons in community. *Gerontologist*, 24 : 373-9.
164. Murray, E. A, & Wise, S. P. (2004). What, if anything, is the medial temporal lobe, and how can the amygdala be part of it if there is no such thing?. *Neurobiology of Learning and Memory*, 82 :178-98.
165. Néron, S., & Fortin, B. (1993). Vivre avec le cancer : stratégies d'adaptation pour le malade et pour les aidants naturels. *Perspectives psychiatriques*, 32(39), 242-251.
166. Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
167. Nolan, M., Keady, J., & Aveyard, B. (2001). Relationship-centred care is the next logical step (35kb). *British Journal of Nursing*, 10(12), 757.
168. Nolte, E., & McKee, M. (2008). Integration and chronic care: a review. *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective*, 64-91.

169. Nordenram, G., Ljunggren, G., Cederholm, T. (2001). Nutritional status and chewing capacity in nursing home residents. *Aging (Milano)*, 13: 370–377.
170. Nourhashémi, F., & Lasserre, M. (1999). Alzheimer's disease: risk factors and protective factors]. *Soins Gériatrie*, (16), 5.
171. Oleske, D. M., Wilson, R. S., Bernard, B. A., Evans, D. A., & Terman, E. W. (1995). Epidemiology of injury in people with Alzheimer's disease. *Journal of the American geriatrics society*, 43(7), 741.
172. Ownby, R. L. (2006). Medication adherence and cognition Medical, personal and economic factors influence level of adherence in older adults. *Geriatrics*, 61(2), 30.
173. Organisation mondiale de la santé (1989). Manifesto for Safe Communities. Safety - A Universal Concern and Responsibility for All. First World Conference on Accident and Injury Prevention.
174. Pancrazi, M. P., & Metais, P. (2005). Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *La presse médicale*, 34(9), 661-666.
175. Paquet, M., & Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière (Québec). Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation. (2002). Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. Saint-Charles-Borromée, Québec:[Régie régionale de la santé et des services sociaux Lanaudière, Direction de la santé publique, Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation.
176. Paraponaris, A., Davin, B., Verger, P., Joutard, X., & Moatti, J. P. (2005). Evaluation des besoins d'aide non satisfaits des personnes âgées dépendantes vivant à domicile: existe-t-il un effet répondeur proxy?. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(2) : 163-9.
177. Paparonaris, A., Davin, B., & Verger, P. (2006). Un acteur menacé de rupture. In : Joblin H, editor. *Proximologie : Regards croisés sur l'entourage de personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris: Flammarion.
178. Pawlson, L.G. (1988). Hospital length of stay of frail elderly patients. Primary care by general internists versus geriatricians. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36(3): 202-8. Erratum in : *Journal of the American Geriatrics Society*, 1988, 36(11): 1075.
179. Pellissier, J. (2006). Réflexions sur les philosophies de soins. *Gériatrie et société*, (3), 37-54.
180. Phaneuf, M. (2008). Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies (review). *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 27(2), 229-230.

181. Pitaud, P. (2007). Maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations: des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir. *Pratiques du champ social*, 15-53.
182. Poulin De Courval, L., Gélinas, I., Gauthier, S., Gayton, D., Liu, L., & Rossignol, M. (2006). Reliability and Validity of the Safety Assessment Scale for People with Dementia Living at Home. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 67-75.
183. Rachez, C., Mourgues, C., Auclair, C., Gerbaud, L., Vlaemynck, C., Jalenques, I., & Bohatier, J. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés: étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 12(71), 208-216.
184. Rapport Girard (Septembre 2000). 47 p. Commandé par le ministère de la Santé et des Affaires Sociales (Martine Aubry), le rapport du professeur Girard évalue l'ampleur de la maladie d'Alzheimer en France et préconise notamment la création de centres experts spécialisés, le développement des réseaux de soins et la création de structures spécialisées.
185. Rigaud, A. S. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer: point de vue du médecin. *Gérontologie et société*, (2), 139-150.
186. Rigaud, A. S., Wu, Y. H., Faucounau, V., de Rotrou, J., & Riguet, M. (2009). Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de la littérature. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(3), 57-63.
187. Rigaud N, (2009), L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative, *Psychol NeuroPsychiatre Vieil* 2009 ; 7 (1) : 57-63.
188. Roche, J. (2005). Conduite automobile et maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 163-168.
189. Rockwood, K., Fox, R. A., Stolee, P., Robertson, D., & Beattie, B. L. (1994). Frailty in elderly people : an evolving concept. *Canadian Medical Association Journal*, 150(4) : 489-95.
190. Rockwood, K., Stadnyk, K., Mac-Knight, C., Mcdowell, I., Hebert, R., & Hogan, D. B. (1999). A brief clinical instrument to classify frailty in elderly people. *Lancet*, 353(9148): 205-6.
191. Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, J. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), P185-P190.

192. Roger, S., & Lefort, F. (1990). Un secteur expérimental pour l'habitat des personnes âgées : le SEPIA. Domicile et environnement. *Gérontologie et Société*, 52(1990/03), 89-93, ISSN 0151-0193.
193. Rogers, C. (1996). *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris, Ed. ESF.
194. Roux, J. (2006). *Être vigilant: l'opérativité discrète de la société du risque*. Université de Saint-Etienne.
195. Russell, H., and Oliver, C. (2003). The assessment of food related problems in individuals with Prader-Willi syndrome. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 379-392.
196. Salmon, E., Wojtasik, V., Lekeu, F., Quittre, A., Olivier, C., Rigot, A., Laroche, C., Prebenna, C., & Adam, S., (2009). Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches ?. Liège : Fondation Roi Baudouin.
197. Schulz, R., Hebert, R. S., Dew, M. A., Brown, S. L., Scheier, M. F., Beach, S. R., & Nichols, L. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: new opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 47(1), 4-13.
198. Serge, P. (2008). Un décret du 7 mai 2008 élargit la notion d'aidant familial. www.fenottes-apf.fr, Evolution de la législation.
199. Simpson, J. A. (1990). Influence of attachment styles on romantic relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1990 ; 59 : 971-980.
200. Stirati-Buron, S., Koskas, P., & Drunat, O. (2008). Anosognosie: définitions, caractéristiques, méthodes d'évaluation, exemple de l'hôpital de jour de neuropsychogériatrie. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(45), 30-34.
201. Strubel, D., Samacoits, P., Sainson, A., Burlan, D., & Maurin, J. (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 7(40), 27-32.
202. Strubel, D., & Corti, M. (2008). La déambulation chez les patients déments. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(4), 259-264.
203. Suzman, R., Harris, T., Hadley, E. C., Kovar, M. G., & Weindruch, R. (1992). *The robust Oldest Old : Optimistic Perspectives for Increasing Healthy Life Expectancy*. The Oldest Old. New York : Oxford University Press.
204. Subra, J., Gillette-Guyonnet, S., Cesari, M., Oustric, S., & Vellas, B. (2012). Intégrer le concept de fragilité dans la pratique clinique: l'expérience du Gérotopôle à travers la plateforme d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(3), 269-278.

205. Tennstedt, S., Sullivan, L. M., & Mckinlay, J. B. (1990). How important is functional status as a predictor of service use by older people ? *Journal Aging Health*, 2(4): 439-61.
206. Thélot, B. (2004). Les accidents de la vie courante. *BEH*, 19-20 : 73.
207. Thélot, B., & Ricard, C. (2005). Résultats de l'Enquête permanente sur les accidents de la vie courante, années 2002-2003. Réseau Epac. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire.
208. Thibault-Wanquet, P. (2008). Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital : la place des proches dans la relation de soin. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
209. Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C, Belmin, J., Montagne, B., Clément, J. P., & Billon, R. (2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients : the Pixel study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 7(H), 1034-1047 : 10.1002/746.
210. Thomas, P., Billon, R., Lalloué, F., Hazif-Thomas, C., & Clément, J. P. (2003). Situation des aidants informels des déments vivants à domicile ou en institution. L'étude PIXEL. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 10(96), 273-280.
211. Thomas, P., Hazif-Thomas, C., & Clément, J. P. (2005). Family complaint in Alzheimer's disease. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 5(27), 33-38.
212. Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J. P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220.
213. Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Renaut, S., & Ankri, J. (2010). Quelles difficultés dans la vie quotidienne pour les aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 ?. *Hypertension*, 262(9), 4.
214. Thomas, P., Arroyo, E. M., Hazif-Thomas, C. (1999). Difficultés des familles face a la prise en charge a domicile des patients atteints de démence en France (Poitiers) et en Espagne (Salamanque). *La revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 27: 127-131.
215. Thomas, P., Chantoin-Merlet S., Hazif-Thomas, C., Belmin, J., Montagne, B., Clément, J. P., Lebruchec, M., Billon, R. (2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(11), 1034-1047.
216. Thomas, P., Barruche, G., & Hazif-Thomas, C. (2012). La souffrance des soignants et fatigue de compassion. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 19(187), 266-273.

217. Tinetti, M. E., & Williams, C. S. (1997). Falls, injuries due to falls, and the risk of admission to a nursing home. *New England journal of medicine*, 337(18), 1279-1284.
218. Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Canadian psychology*, 30 : 662-680.
219. Vallieres, E. F., & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *International journal of psychology*, 25(2), 305-316.
220. Valtonen, H. (2008). The health economical context (welfare theory). Provision and utilization of health services -the economic questions. *Dementia in Europe Yearbook 2008*. Alzheimer Europe.
221. Van Doorn, C., Gruber-Baldini, A. L., Zimmerman, S., Richard Hebel, J., Port, C. L., Baumgarten, M., & Magaziner, J. (2003). Dementia as a risk factor for falls and fall injuries among nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(9), 1213-1218.
222. Van Der Roest, H. G., Meiland, F. J., Maroccini, R., Comijs, H. C., Jonker, C., & Drees, R. M. (2007). Subjective needs of people with dementia: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(3), 559-592.
223. Vidal-Naquet, P. (2006). Vigilance, risque et fragilité. Autour des personnes affaiblies par le grand âge. Être vigilant. l'opérativité discrète de la société du risque, 79-93.
224. Villez, M., Ngatcha-Ribert, L., Kenigsberg, P. A. (coord.), Guisset-Martinez, M. J., Charras, K., avec la collaboration des Professeurs Hennion, A. & Novella, J. L. (2008). Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Fondation Médéric Alzheimer. 6 novembre 2008.
225. Vogel, T., Schmitt, E., Kaltenbach, G., & Lang, P. O. (2013). La fragilité: un concept robuste mais une méthode d'évaluation encore fragile. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*.
226. Wada, H., Nakajoh, K., Satoh-Nakagawa, T., Suzuki, T., Ohrui, T., & Arai, H. (2001). Risk factors of aspiration pneumonia in Alzheimer's disease patients. *Gerontology*, 47 : 271-6.
227. Watson, R., Green, S. M. (2006). Feeding and dementia : a systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 54 : 86-93.

228. Weman, K., Kihlgren, M., & Fagerberg, I. (2004). Older people living in nursing homes or other community care facilities: Registered Nurses' views of their working situation and cooperation with family members. *Journal of clinical nursing*, 13(5), 617-626.
229. Winograd, C. H., Gerety, M. B., Brown, E., & Kolodny, V. (1988). Targeting the hospitalized elderly for geriatric consultation. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36(12): 1113-9.
230. Winograd, C. H., Gerety, M. B., Chung, M., Goldstein, M. K., Dominguez, F., & Vallone, R. (1991). Screening for frailty : Criteria and predictors of outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(8): 778-84.
231. Wu, Y. H., Fauconau, V., de Rotrou, J., Riguet, M., & Rigaud, A. S. (2009). Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication: une revue de la littérature. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(3), 185-192.
232. Ylieff, M., Di Notte, D., Vézina, J. (2005). Symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences : définition, prévalence, étiologie. In *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*, Landreville, P., Rousseau, F., Vézina, J. (eds). Edisem/Maloine : Ste Hyacinthe; 3-59.
233. Ylieff, M., De Lepeleire, J., & Buntinx, F. (2006). Soins aux personnes dementes en Belgique. Resultats et recommandations de l'etude Qualidem. Garant.
234. Zaghoudi, L., El Moubarkim, A., Halayem, S., Ben Bechir, M., & Labbane, R. (2009, November). Relation entre styles d'attachement, perception du soutien social et dépression. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 167, No. 9, pp. 657-661). Elsevier Masson.
235. Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
236. Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1982). Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(4), 461.
237. Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

ANNEXES

Protocole de Recherche

Consentement libre et éclairé

Je soussigné(e),, résidant à, accepte de participer à l'étude portant sur : « L'Accompagnement, la relation d'aide dans la perte d'autonomie ainsi que la qualité de vie à domicile », conduite par le Laboratoire de psychologie : « Psychologie, handicap et Société » (EA 4425) de l'Université Montpellier III sous la direction du Professeur Gély-Nargeot en collaboration avec le groupe IRCHEM.

Pour participer à cette étude, il nous faut recueillir, à l'aide d'échelles et de questionnaires que vous trouverez ci-après, votre vécu de la prise en charge du proche aidé ainsi que vos attentes et besoins en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie au domicile.

Ceci {...} tous.

Conformément aux protocoles d'usages et de recherche, les conditions de réalisation, de déroulement, leurs effets attendus, les avantages et les inconvénients possibles ainsi que les risques éventuels vous sont ainsi présentés.

En effet, nous {...} « *informatique et liberté* » du 6 Janvier 1978, modifiée par les lois n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994, n° 2002-303 du 4 mars 2002, et 2004- 801 du 6 août 2004, afin de pouvoir les traiter statistiquement au vu de publications futures. {...} participation.

Ainsi informé, consentez-vous à participer à la présente étude et en acceptez-vous les modalités ?

Fait à :, le :

Signature, précédée de la mention « *lu et approuvé* » :

Étude et Évaluation de l'Accompagnement au domicile.

IRD

Nom :
Prénom :
N° téléphone Domicile :
N° téléphone Mobile :
Adresse :
.....
Ville : **Code postale :**

Date de naissance : ||_||_|| ||_||_|| ||_||_||_||_||
Sexe : Masculin 01 Féminin 02

Lien de parenté avec la personne aidée :

Epoux 01
Epouse 02
Enfant 03
Ami 04
Voisin 05
Autre 06 Précisez :

Diagnostic :

Score MMSE :
Score GIR :

Statut marital

Marié(e)/concubin 01
Jamais marié(e) 02

Nombre d'enfants ? Vivant actuellement avec vous :enfants.
Quel(s) âge(s) ?.....

Avez-vous des frères et sœurs ? Si oui,
combien ?.....

a) Avez-vous actuellement un travail rémunéré ?

Oui

Non Si non, répondez à la question suivante

b) Pourquoi avez-vous arrêté de travailler ?

L'aidé habite seul ? Oui 01 Non 02

L'aidé est seul chez lui :

Toujours 01
La plupart du temps 02
A l'occasion 03
Jamais 04

Vivez-vous avec la personne aidée ? Oui 01 Non 02

Depuis quand aidez-vous ? ||_||_|| ||_||_||_||_||
Mois Année

Pour quelles activités ?

- Des activités élémentaires de la vie (se laver, se déplacer, manger)
- Des activités domestiques (courses, ménage, linge, repas)
- La gestion de l'argent, des papiers
- La gestion des médicaments
- La gestion des transports
- La surveillance en général
- L'organisation de l'aide à domicile

L'aidé laisse des marques de brûlure de cigarette sur le plancher, les meubles ou ses vêtements ? Oui Non

L'aidé peut faire la différence entre nourriture fraîche et nourriture avariée :
Oui Non

Entourez la réponse qui correspond à la situation :

a) L'aidé prend régulièrement...

b) L'aidé prend des médicaments pour l'aider à dormir ou à se relaxer :

c) L'aidé souffre-t-il de problèmes de santé physique ? :

Ya-t-il d'autres personnes qui s'occupent de votre proche ?

Le fait de prendre soin de votre parent vous apporte-t-il des satisfactions ?

Vous sentez-vous soutenu par vos proches (conjoint, enfants, amis) ?

Dans le cas d'une urgence, pouvez-vous laisser l'aidé seul à la maison, c'est-à-dire, sans que personne d'autre ne soit présent ? Oui 0 Non 0

Si oui, combien de temps pouvez-vous laisser l'aidé seul ?

Une journée ou plus

Une demi-journée

Quelques heures

Quelques minutes

Si non, Pourquoi ?

Combien d'heures par jour éprouvez-vous la nécessité « d'être là » ou « d'être disponible » pour vous occuper de l'aidé ?

A combien d'heures par jour estimez-vous en fait le temps que vous passez à vous occuper de l'aidé ?

Durant les 3 derniers mois, estimez-vous que l'aidé s'est mis dans des situations à risques pour elle/lui-même ? Oui Non

A votre avis, l'aidé saurait-il reconnaître une situation dangereuse ?

Oui Non

L'aidé s'est-il déjà brûlé par inattention (*cigarette, four, barbecue, eau chaude*) ?

Oui Non

Mode d'habitation :

Domicile seul

Domicile avec conjoint

Domicile avec famille

Autre

Depuis quand ?

Précisez :

Avez-vous été hospitalisé le mois dernier (pendant plus de 24 heures) ?

Oui

Non

Précisez le nombre total de nuits passées dans chacun des services:

Services	Nombre de nuits
Gériatrie	
Psychiatrie	
Médecine interne	
Chirurgie	
Autres, précisez :	

Avez-vous recours à des services d'aides :

<p>Les services d'aide humaine</p> <ul style="list-style-type: none"> - aide-ménagère - garde à domicile <p>Si oui, précisez :</p> <ul style="list-style-type: none"> - garde de nuit - garde de jour
<p>2. Les aides matérielles</p> <ul style="list-style-type: none"> - repas à domicile - téléalarme - matériel médical (lit médicalisé, aides à la mobilité)
<p>3. Les soins infirmiers</p> <ul style="list-style-type: none"> - soins infirmiers à domicile - infirmière libérale
<p>4. Structure de jour</p> <ul style="list-style-type: none"> - hôpital de jour - accueil de jour
<p>5. Hébergements temporaires</p>
<p>6. Autres intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - médecin - kinésithérapeute - orthophoniste - Autre :
<p>7. Autres intervenants</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge Psychologique - Psychoéducation - Groupes de parole

CONCERNANT L'AIDANT

Pour chaque énoncé, pouvez-vous sélectionner le chiffre qui correspond le mieux à la manière dont il vous arrive de vous sentir ainsi. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse :

<p>A. Je me sens tendu ou énervé :</p> <p>La plupart du temps 3 Souvent 2 De temps en temps 1 Jamais 0</p> <p>D. J'ai toujours autant de plaisir à faire les choses qui me plaisent habituellement :</p> <p>Oui, tout autant 0 Pas autant 1 Un peu seulement 2 Presque plus du tout 3</p> <p>A. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</p> <p>Oui, très nettement 3 Oui, mais ce n'est pas trop grave 2 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1 Pas du tout 0</p> <p>D. Je sais rire et voir le côté amusant des choses :</p> <p>Toujours autant 0 Plutôt moins 1 Nettement moins 2 Plus du tout 3</p> <p>A. Je me fais du souci :</p> <p>Très souvent 3 Assez souvent 2 Occasionnellement 1 Très occasionnellement 0</p> <p>D. Je me sens gai et de bonne humeur :</p> <p>Jamais 3 Rarement 2 Assez souvent 1 La plupart du temps 0</p> <p>A. Je peux rester tranquillement assis au repos et me sentir détendu :</p> <p>Jamais 3 Rarement 2 Oui, en général 1 Oui, toujours 0</p>	<p>D. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p>Pratiquement tout le temps 3 Très souvent 2 Quelquefois 1 Jamais 0</p> <p>A. J'éprouve des sensations de peur et j'ai comme une boule dans la gorge :</p> <p>Très souvent 3 Assez souvent 2 Parfois 1 Jamais 0</p> <p>D. Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p> <p>Totalement 3 Je n'y fais plus attention 2 Je n'y fais plus assez attention 1 J'y fais attention comme d'habitude 0</p> <p>A. Je ne tiens pas en place :</p> <p>Oui, c'est tout à fait le cas 3 Un peu 2 Pas tellement 1 Pas du tout 0</p> <p>D. Je me réjouis à l'avance de faire certaines choses :</p> <p>Comme d'habitude 0 Plutôt moins qu'avant 1 Beaucoup moins qu'avant 2 Pas du tout 3</p> <p>A. J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p> <p>Très souvent 3 Assez souvent 2 Rarement 1 Jamais 0</p> <p>D. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision :</p> <p>Souvent 0 Parfois 1 Rarement 2 Pratiquement jamais 3</p> <p style="text-align: right;"><i>Total d :</i></p>
---	---

Total a :

CONCERNANT LA PERSONNE AIDÉE

Pour chaque énoncé, pouvez-vous sélectionner le chiffre qui correspond le mieux à la manière dont il vous arrive de vous sentir ainsi. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse :

A. Je me sens tendu ou énervé :

La plupart du temps 3
Souvent 2
De temps en temps 1
Jamais 0

D. J'ai toujours autant de plaisir à faire les choses qui me plaisent habituellement :

Oui, tout autant 0
Pas autant 1
Un peu seulement 2
Presque plus du tout 3

A. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

Oui, très nettement 3
Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
Pas du tout 0

D. Je sais rire et voir le côté amusant des choses :

Toujours autant
0
Plutôt
moins 1
Nettement moins
2
Plus du tout
3

A. Je me fais du souci :

Très souvent 3
Assez souvent 2
Occasionnellement 1
Très
occasionnellement 0

D. Je me sens gai et de bonne humeur :

Jamais 3
Rarement 2
Assez souvent 1
La plupart du temps 0

A. Je peux rester tranquillement assis au repos et me sentir détendu :

Jamais 3
Rarement 2
Oui, en général 1
Oui, toujours 0

CONCERNANT L'AIDANT

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, pouvez-vous sélectionner la réponse qui correspond à la fréquence dont il vous arrive de vous sentir ainsi. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse :

0 = Jamais ; 1 = Rarement ; 2 = Quelquefois ; 3 = Assez souvent ; 4 = Presque toujours.

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
1. sentir que l'aidé demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?	0 1 2 3 4
2. sentir qu'à cause du temps consacré à l'aidé, vous n'avez plus assez de temps pour vous?	0 1 2 3 4
3. vous sentir tiraillé(e) entre les soins à l'aidé et les autres responsabilités familiales ou de travail?	0 1 2 3 4
4. vous sentir embarrassé(e) par les comportements de l'aidé?	0 1 2 3 4
5. vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de l'aidé?	0 1 2 3 4
6. sentir que l'aidé nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à l'aidé ?	0 1 2 3 4
8. sentir que l'aidé est dépendant de vous?	0 1 2 3 4
9. vous sentir tendue quand vous êtes avec l'aidé ?	0 1 2 3 4
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de l'aidé ?	0 1 2 3 4
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de l'aidé ?	0 1 2 3 4
12. sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de l'aidé ?	0 1 2 3 4
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de l'aidé ?	0 1 2 3 4
14. sentir que l'aidé semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?	0 1 2 3 4
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de l'aidé compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de l'aidé encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de l'aidé ?	0 1 2 3 4
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de l'aidé à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour la personne aidée ?	0 1 2 3 4
20. sentir que vous devriez en faire plus pour l'aidé ?	0 1 2 3 4
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à l'aidé ?	0 1 2 3 4
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de l'aidé sont un fardeau, une charge?	0 1 2 3 4

Pouvez-vous sélectionner dans le tableau ci-dessous la réponse qui vous correspond pour chacun des énoncés :

Suis-je émotif, sensible aux remarques, aux critiques d'autrui ?
Suis-je colérique ou rapidement irritable ?
Suis-je perfectionniste, ai-je tendance à ne pas être satisfait de ce que j'ai fait ou de ce que les autres ont fait ?
Ai-je le cœur qui bat vite, de la transpiration, des tremblements, des secousses musculaires, par exemple au niveau du visage, des paupières ?
Est-ce que je me sens tendu au niveau des muscles, ai-je une sensation de crispation au niveau des mâchoires, du visage, du corps en général ?
Ai-je des problèmes de sommeil ?
Suis-je anxieux, est-ce que je me fais souvent du souci ?
Ai-je des manifestations corporelles comme un trouble digestif, des douleurs, des maux de tête, des allergies de l'eczéma ?
Est-ce que je suis fatigué ?
Ai-je des problèmes de santé plus importants comme un ulcère d'estomac, une maladie de peau, un problème de cholestérol, de l'hypertension artérielle, un trouble cardio-vasculaire ?
Est-ce que je fume ou bois de l'alcool pour me stimuler ou me calmer ? Est-ce que j'utilise d'autres produits ou des médicaments dans ce but ?

Pour chacun des énoncés suivants, pouvez-vous sélectionner le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord ou de désaccord.

Satisfaction dans ma vie en général :
En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.
Mes conditions de vie sont excellentes.
Je suis satisfait(e) de ma vie.
Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.
Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.

CONCERNANT L'AIDANT

Sélectionnez pour chaque proposition, celle qui correspond le mieux à votre situation. Pouvez-vous préciser si c'est une difficulté non stressante, stressante ou très stressante :

Etre un aidant est difficile car :

Je n'ai pas assez de temps libre

Je me sens parfois impuissant(e), je perds le contrôle de la situation

Je n'ai pas assez du temps pour les autres membres de ma famille

Cela cause des difficultés financières

Les professionnels de santé ne semblent pas se rendre compte des problèmes que les aidants familiaux rencontrent

C'est fatigant physiquement {...}

Pour chacun des points suivants, pouvez-vous sélectionner la réponse qui correspond le mieux à la situation de la personne que vous prenez en charge :

1. Continence
2. Alimentation
3. Habillement
4. Soins personnels : apparence, cheveux, ongles, mains, visage, vêtements)
5. Mobilité
6. Toilette

CONCERNANT L'AIDANT

Sélectionnez pour chaque proposition, celle qui correspond le mieux à votre situation. Pouvez-vous préciser si cela ne vous procure pas de vraie satisfaction, si cela vous procure beaucoup de satisfaction ou une très grande satisfaction :

Etre aidant peut être gratifiant car :	Je ne me sens pas concerné	Ceci s'applique à moi et me procure :		
		Pas de vraie satisfaction	Beaucoup de satisfaction	Une très grande satisfaction
Cela m'a permis de développer un savoir-faire et des {...}				

Pouvez-vous sélectionner :

1. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi.
2. Parfois je pense que je ne vauds rien.
3. Je pense que j'ai un certain nombre de bonnes qualités.
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens.
5. Je sens qu'il n'y a pas grand-chose en moi dont je puisse être fier.
6. Parfois, je me sens réellement inutile.
7. Je pense que je suis quelqu'un de valable, au moins autant que les autres gens.
8. J'aimerais pouvoir avoir plus de respect pour moi-même
9. Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un(e) raté(e)
10. J'ai une opinion positive de moi-même.

Sélectionnez, pour chaque proposition, celle qui correspond le mieux à votre situation. Pouvez-vous préciser si c'est une stratégie très utile, utile ou pas très utile :

Une façon de gérer les demandes liées au rôle d'aidant est de :

Etablir une routine régulière et s'y tenir

{...}

Pour chacun des points suivants, pouvez-vous entourer la réponse qui correspond le mieux à la situation de la personne que vous prenez en charge : Entourez la réponse « * ne peut être coté » lorsque l'aidé n'a eu que rarement ou jamais l'occasion d'effectuer l'activité en question.

A – Utiliser le téléphone

B – Faire des courses

C – Préparer des repas

D – Faire le ménage

E – Faire la lessive

F – Utiliser les transports

G – Prendre des médicaments

H – Gérer ses finances

I – Bricoler et entretenir la maison

CONCERNANT L'AIDANT

Les personnes qui prennent soin d'un proche âgé parce qu'il a des problèmes de santé ou un handicap peuvent faire appel ou non à des services à domicile pour le ménage, la toilette, les soins infirmiers, pour garder l'aidé, etc. En pensant à votre situation actuelle, pouvez-vous entourer la réponse qui correspond le mieux :

1= Tout à fait en désaccord ; 2= Plutôt en désaccord ; 3= Plutôt d'accord ; 4= Tout à fait d'accord ; NSP = Ne s'applique pas.

A1. Les personnes des services à domicile pourraient prendre soin de mon proche aussi bien que moi.

A2. Je serais fier d'être capable de prendre soin de mon proche avec peu d'aide des services à domicile.

A3. Les gens hors de ma famille auraient une moins bonne opinion de moi si j'utilisais les services à domicile.

A4. Je serais inquiet pour la sécurité de mon proche si quelqu'un d'autre que moi

CONCERNANT L'AIDANT

Pouvez-vous entourer dans le tableau ci-dessous le chiffre qui vous correspond pour chacun des énoncés. Lorsque vous y répondez essayez de penser aux personnes qui vous entourent :

1= fortement en désaccord ; 2= en désaccord ; 3= d'accord ; 4= fortement en accord

Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin.
J'ai l'impression que je n'ai aucune relation intime avec les autres.
Je n'ai personne à qui m'adresser pour m'orienter en période de stress.
Il y a des personnes qui nécessitent mon aide.
Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi.
Les autres ne me considèrent pas compétent.
Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne.

CONCERNANT LA PERSONNE AIDÉE

Voici 5 questions ouvertes. Pouvez-vous noter vos réponses tels qu'elles vous viennent à l'esprit, il n'y a pas de limites en temps et en nombres. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses :

Quelles sont vos attentes en ce qui concerne une prise en charge cohérente de personnes en perte d'autonomie ?

Quelles sont vos besoins concernant une prise en charge cohérente de personnes en perte d'autonomie ?

Quelles sont les aides extérieures (humaines et techniques) à mettre en place pour une prise en charge cohérente de personnes en perte d'autonomie ?

Quels sont, selon vous, les accidents de la vie courante les plus fréquents rencontrés lors de la prise en charge, au domicile, d'une personne en perte d'autonomie ?

Selon vous, comment peut-on prévenir ces risques ?

La relation d'aide : d'une typologie à l'analyse des facteurs psychopathologiques modulant la prise en soins du sujet « fragile » à domicile.

Cette thèse a pour objectif d'éprouver la mise en actes du dispositif de prise en soins dans la relation d'aides au sujet *fragile* à domicile. Ce travail est envisagé par une étude multidimensionnelle des caractéristiques psychologiques liées à l'acte d'aide à domicile et celles de leurs conséquences en termes de psychopathologies et de qualité de vie. Selon les données de notre étude, le profil du dispositif de prendre soin à domicile s'ancre dans un axe très médicalisé. Un axe qui va à l'encontre des besoins et attentes des sujets fragiles comme de leurs aidants qui soulignent une nécessité fondamentale de lien social. Parallèlement, nous constatons que les dispositifs de prendre soins à domicile, aujourd'hui mis en place, ne sont pas de « vraies réponses » et restent encore largement sous-utilisés. L'*Aidant-Expert* n'est pas soutenu dans la construction de ses propres compétences à savoir-faire et savoir-être. Il est dans l'incapacité de venir dire quelque chose de sa réalité du vécu de l'aide ou de souligner la complexité des situations de prise en soins investies. Les résultats de ces travaux soulignent, par ailleurs, un risque élevé d'accidents à domicile renforçant un sentiment de vigilance extrême. Ces données vont dans le sens de l'analyse plus fine des réels besoins et attentes des acteurs de l'aide. In fine, cette thèse permet de mettre en exergue des recommandations à envisager pour une prise en soins adaptée du sujet fragile et de son entourage à domicile. En effet, la prise en considération de l'expérience collective de l'environnement d'exercice de l'aide permettra de venir contrebalancer les effets délétères de cette prise en soins permettant alors une mise en actes au plus juste du dispositif à domicile.

Mots clés : *Prendre soin, Relation d'aide, Sujet Fragile, Profil d'aidants, Dispositif, Attentes et Besoins, Environnement d'exercice, Risque d'accidents, Vigilance.*

The home caregiving : a typology analysis of psychopathological factors modulating taking care about " vulnerable " patients at home.

Our work aims at enhancing the quality of home caregiving for *vulnerable* patients. This objective is assessed via a multidimensional study evaluating psychological characteristics of home caregiving, and also the consequences of these acts on mental health and quality of life.

Our data show that the structure of home caregiving is mainly of medical significance. A significance that responds to expectations of patients and their caregivers, and also the social interactions between both caregiving actors. We hence conclude that the actual structure of home caregiving does not refer to "right answers" and still widely underused. Furthermore, *the expert caregivers* are likely to lack structuring of their competencies, as related to their know-how and life skills. These professionals show great difficulties expressing 1) the nature of their professional experience and 2) the complexity of some of their tasks. Another finding of our work is related to a high risk of home accidents which induces an important level of alertness. This outcome fits with a detailed analysis of caregivers' needs. Finally, our work highlights some recommendations for a better home caregiving for vulnerable populations and their families. It seems that taking into account the collective experience of the caregiving environment would address the deleterious effects of home caregiving, which may enhance the quality and efficiency of such intervention.

Mots-clés : Take care, home caregiving, vulnerable patients, caregivers Profile, structure of home caregiving, Expectations and Needs, caregiving environment, risk of accidents, Vigilance.

Discipline: Psychopathologie fondamentale et neuropsychologie.

Université Montpellier III – Paul Valéry, Laboratoire Epsilon, EA4556. Département de Psychologie UFR V. Route de Mende, 34199 Montpellier, Cedex 5....