

# Objet de la recherche :

## Etat des lieux de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé

### Résultats

#### Auteurs et contacts :

#### Portage scientifique :

**Lucile HERVOUET**, PhD Sociologue  
Equipe Service de Soutien Méthodologique et d'Innovation en Prévention (SSMIP)  
CHU de Bordeaux  
[lucile.hervouet@gmail.com](mailto:lucile.hervouet@gmail.com)  
06.81.36.14.08

**François ALLA, PU PH** – Santé publique  
Equipe Service de Soutien Méthodologique et d'Innovation en Prévention (SSMIP)  
CHU de Bordeaux

#### Portage administratif :

**Aurélie AFFRET**, Cheffe de projet  
Plateforme Cassiopée - Fédération de Recherche Santé Publique Société  
Université de Bordeaux  
[aurelie.affret@u-bordeaux.fr](mailto:aurelie.affret@u-bordeaux.fr)



Cette recherche a été réalisée dans le cadre du projet Prévention Proche Aidant de l'association Avec Nos Proches, grâce au soutien de Klesia.

## PREAMBULE

*« Je vis avec mon père malade, avec une prise en charge très lourde. J'essaie de l'aider du mieux possible. Cela me pèse car je ne sors plus depuis bien trop longtemps, ne vis même plus mes passions. Je donne tout à mon père, mon énergie, mon aide. Cela m'épuise. Je cherche une aide pour me permettre de m'exprimer. » Aidant anonyme*

Depuis 2012, l'association Avec Nos Proches a accompagné plus de 6000 aidants avec des situations similaires. La dépendance peut faire irruption dans votre vie à tout moment et bouscule vos repères, votre organisation, votre équilibre.

Etre aidant d'un proche aimé est d'autant plus difficile que votre affection vous fait adopter « naturellement » une position de l'ombre. L'aidant ne saurait se mettre en avant face à la fragilité de son proche alors il reste en retrait en négligeant ses besoins et sa santé. Ces patients « invisibles » ont pourtant besoin, eux aussi, d'être soutenus, entendus, compris et accompagnés pour pouvoir continuer à avancer.

L'épuisement des proches aidants est longtemps resté un sujet méconnu du grand public. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, le virage ambulatoire et la mobilisation d'acteurs sociaux et médico-sociaux, les politiques ont commencé à s'intéresser au sujet. Nous avons vu paraître de nouvelles lois avec des dispositions pour les aidants comme la loi Mathys ou la loi d'adaptation au vieillissement, mais cela reste encore trop léger au vu de leurs besoins. Aujourd'hui, le monde de l'entreprise commence à se préoccuper davantage de ses salariés aidants et de nouveaux accompagnements voient le jour.

Mais qu'en est-il des professionnels de santé ? Acteurs de première ligne, les professionnels de santé ont un rapport de proximité avec les aidants. Cependant, les témoignages des aidants et des acteurs du secteur de l'aide aux aidants laissent croire que l'accompagnement des aidants reste faible voire inexistant de la part de ces professionnels. C'est en partant de ce constat qu'Avec Nos Proches a écrit le projet « Prévention Proche Aidant ».

L'objectif du projet est d'assurer une prise en charge de l'aidant le plus tôt possible afin de lui permettre d'accompagner son proche dans les meilleures conditions possibles. Il s'agit de prévenir les situations extrêmes de burn-out, d'hospitalisation voire de décès pour l'aidant. Pour Avec Nos Proches, les professionnels de santé peuvent participer à cette prévention tout en gardant le patient au centre de la prise en charge. Mais il faut pouvoir les informer sur le rôle des aidants et leur apporter des solutions adaptées.

La première année du projet a été consacrée à un état des lieux des pratiques professionnelles présentées dans cette étude. L'idée était de comprendre le quotidien des professionnels de santé face au patient et ses proches. Nous vous laissons découvrir au travers des pages la réalité des infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, médecins et pharmaciens qui ont participé à notre enquête. Ces données vont nous permettre de mettre en place des outils pour faciliter le travail des professionnels dans l'accompagnement des aidants.

Je tiens à remercier notre partenaire Klesia pour son soutien dans ce projet, toute l'équipe de recherche mobilisée par la plateforme Cassiopée pour la qualité et la richesse de son travail et les membres du comité scientifique pour leur implication et leurs témoignages. Cette étude nous laisse envisager de belles perspectives d'amélioration des pratiques pour le bien-être des aidants, mais aussi des professionnels de santé.

**Alice Steenhouwer, Directrice de l'association Avec Nos Proches**

## SYNTHESE

### CONTEXTE ET OBJECTIFS

L'accompagnement des proches aidants représente un objet d'étude de mieux en mieux mesuré depuis le début des années 2000 (Weber 2015). Nombre de travaux ont exploré la diversité des parcours des personnes en situation de dépendance, que ce soit à cause d'un handicap, d'une maladie ou de l'avancée en âge, les répercussions que ces situations ont sur leur entourage, le profil des proches qui endossent le rôle d'aidant et la variété des pratiques et des définitions qui sont associées à ce rôle. Cependant, on observe que les aidants se livrent difficilement et certains témoignent d'une forme de déni et/ou d'une réticence à demander de l'aide (Coudin 2005).

Apparaît ici l'enjeu de sensibiliser les professionnels de santé vis-à-vis des besoins des proches aidants (Bloch 2012). En effet, le soutien aux aidants passe par l'identification et la compréhension de leurs besoins, ces derniers pouvant éprouver de grandes difficultés dans leur parcours, souffrir de troubles importants et s'en tenir à une vision de l'aide comme fardeau sans parvenir à construire une vision positive de leur rôle.

Du côté des professionnels, l'ANESM<sup>1</sup> a publié en 2014 une recommandation concernant le soutien des aidants non professionnels, mais celle-ci était destinée aux professionnels exerçant dans des structures accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes (ANESM 2014). Les professionnels de santé - qui représentent les pivots de la prise en charge des malades et des interlocuteurs effectifs des aidants - restent donc des acteurs à sensibiliser et à accompagner.

Les associations de soutien aux aidants jouent un rôle dans le développement de démarches innovantes et la reconnaissance du rôle des proches et de leurs besoins. En 2012, l'association Avec Nos Proches crée la première ligne d'écoute et d'information dédiée aux aidants et animée par des anciens aidants. Elle s'est donnée pour missions d'écouter, informer, orienter les aidants et également de sensibiliser le grand public, les politiques, les professionnels de santé, etc. à la problématique des aidants.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une démarche de sensibilisation des professionnels de santé, qui devait permettre de répondre aux questions suivantes :

- Les professionnels sont-ils sensibilisés aux difficultés que rencontrent les aidants ?
- Quelles sont leurs pratiques et quels freins rencontrent-ils au contact des aidants ?
- Quels sont leurs besoins pour mieux accompagner les aidants ?

### METHODOLOGIE

Afin de répondre à ces questions, trois leviers méthodologiques ont été mobilisés :

- Une revue de littérature sur un corpus final de 131 documents ;
- Une étude qualitative exploratoire auprès de 11 professionnels de santé ;
- Une étude quantitative à l'échelle nationale auprès de 631 professionnels de santé exerçant en France.

Quatre catégories de professionnels (infirmier(e) à domicile, masseur(se) kinésithérapeute, médecin généraliste, pharmacien) ont été interrogées, avec le souhait de ne pas recueillir uniquement le point de vue de professionnels déjà sensibilisés à l'accompagnement de proches aidants.

---

<sup>1</sup> Sigles et abréviations indiqués page 9

## RESULTATS

### > Une sensibilisation à la question des aidants « sur le tas »

Les professionnels interrogés utilisent majoritairement le terme « aidant » pour qualifier ces proches qui accompagnent leurs patients (pour 63% d'entre eux). Le proche aidant n'est pas identifié en fonction de son lien « naturel » vis-à-vis de la personne malade mais en fonction des tâches effectuées. Le critère principal est celui de la présence quotidienne. Ils distinguent nettement trois volets du rôle de l'aidant : un accompagnement dans les tâches quotidiennes (telles que la prise des repas ou l'hygiène), un soutien davantage moral (via l'écoute et l'affectif notamment) et une fonction médicale (via l'aide à la prise des médicaments ou la surveillance par exemple).

Les professionnels sont sensibles à la présence de l'entourage auprès des patients dépendants/en ALD. La moitié d'entre eux estime qu'environ 70% de leur patientèle dépendante reçoit l'aide d'un proche aidant. Cependant, être confronté aux aidants ne va pas systématiquement de pair avec leur identification en tant que tel. L'identification d'un aidant repose donc sur la définition d'une situation problématique (l'incapacité à suivre son traitement de manière autonome notamment) et ce sur le long terme.

### > L'aidant : un partenaire dans la prise en charge davantage qu'un patient à part entière

63% des professionnels considèrent les proches aidants comme des partenaires dans le suivi des patients dépendants/ en ALD et 78% considèrent qu'il est important d'établir une relation de confiance avec les proches aidants. Les aidants sont perçus comme des vecteurs d'information entre le professionnel et son patient mais aussi comme des atouts permettant d'améliorer la prise en charge du malade et la relation thérapeutique. Cependant, seuls 52% des professionnels considèrent que le proche aidant peut être appréhendé comme un patient à part entière.

Confrontés fréquemment aux aidants dans la prise en charge de patients dépendants et les considérant comme des partenaires, les professionnels sont sensibles à la souffrance des aidants, par la force des choses. 77% des professionnels interrogés remarquent souvent voire systématiquement une détérioration de l'état de santé des proches aidants. Pour autant la prise en charge de ces difficultés reste inégale.

### > Un accompagnement hétérogène des proches aidants

Les professionnels décrivent une détection non-systématique des problématiques, où c'est à l'aidant de signifier (verbalement ou indirectement via des signes physiques) ses difficultés. 18% des professionnels abordent systématiquement les difficultés rencontrées par les aidants (66% l'évoquent souvent). Le cas échéant, la majorité (61%) évoque ces questions durant la prise en charge, avant l'émergence des difficultés.

Les professionnels décrivent plusieurs enjeux associés à aborder les difficultés rencontrées par l'aidant. Ces enjeux portent sur le bien-être de l'aidant lui-même mais aussi sur celui du patient : accompagner l'aidant c'est aussi lui permettre d'accomplir son rôle (en le responsabilisant et en préservant son état de santé).

Les modes d'accompagnement des aidants sont multiples et passent par l'information (92% des professionnels), le soutien informel (94%), le conseil médical (65%), l'orientation vers un professionnel ou des dispositifs dédiés (76%) et un soulagement de l'aidant par la délégation de certaines tâches (77%).

Bien qu'ils décrivent des pratiques fréquentes et variées, les professionnels soulignent l'importance de fixer des limites dans l'accompagnement des patients : s'ils donnent des conseils ou orientent, il ne s'agit pas pour eux de se substituer à l'aidant, même s'ils précisent que, dans les faits, les demandes exagérées sont rares.

On observe donc trois visions différentes (non-exclusives) de l'accompagnement des aidants :

- Un soutien informel et limité, caractérisé par des échanges ponctuels et des conseils pratiques qui visent à rendre service à l'aidant.
- Un accompagnement centré sur la thématique médicale, qui tend à prendre en charge l'aidant comme un patient à part entière, à qui l'on va réserver des temps d'échange spécifiques voire formalisés (lors d'une consultation), auprès de qui l'on va détecter des problématiques puis formuler un conseil médical en termes d'orientation ou de solution thérapeutique qui visent à améliorer le bien-être de l'aidant ;
- Une prise en charge globale et « interventionniste » où le professionnel ne restreint pas son accompagnement aux problématiques médicales et intervient personnellement pour régler les questions administratives, organisationnelles et logistiques, quitte à faire « à la place de l'aidant ».

En termes d'acteurs, les professionnels interrogés font du médecin généraliste et de l'infirmier les deux piliers de la prise en charge des aidants. La sollicitation du médecin généraliste est un réflexe partagé en tant qu'acteur-ressource facile à identifier, et celle de l'infirmier repose sur l'image d'un professionnel particulièrement intégré dans le domicile.

#### > Des freins majoritairement externes à l'accompagnement des aidants

L'accompagnement des aidants est limité par plusieurs freins. Le frein le plus fréquemment rencontré concerne la relation patient-aidant (48%), parfois conflictuelle notamment dans le cas de pathologies telles qu'Alzheimer où le comportement du patient est bouleversé. D'autre part, plus d'un professionnel sur trois (36%) déclare avoir des difficultés à communiquer avec certains aidants, du fait de leur comportement, de leur disponibilité ou de barrières linguistiques. La difficulté à communiquer avec les aidants va de pair avec la peur de trahir le secret médical. Pour 20% des professionnels, l'accompagnement de l'aidant est freiné par la confidentialité. Environ un tiers des professionnels pâtit d'un manque de temps pour accompagner les aidants (29%), allant de pair avec le manque de reconnaissance administrative et financière associé à la prise en charge des aidants (cité par 23% des professionnels). Enfin, un tiers des professionnels pâtit du fait que les aidants ne leur demandent pas d'aide pour eux-mêmes.

#### > Un enjeu d'information des professionnels et des aidants eux-mêmes

Les professionnels demandent d'être eux-mêmes plus informés, sur le vécu des aidants (89%), la détection des difficultés/ l'évaluation des besoins (95%) et les solutions existantes (99%), dans un contexte où la sensibilisation à la question des aidants au cours de la formation et l'information sur les structures dédiées aux aidants sur leur territoire est faible. Face à des aidants qui n'expriment pas leurs difficultés et sont parfois réticents à demander voire à accepter de l'aide, les professionnels s'accordent aussi sur un enjeu d'information accru des proches, dont ils pourraient être l'un des vecteurs. 51% des professionnels souhaiteraient avoir des documents à destination de l'aidant (affiches, flyer).

# SOMMAIRE

<b>Préambule</b> .....	<b>2</b>
<b>Synthèse</b> .....	<b>3</b>
<b>Sommaire</b> .....	<b>6</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>8</b>
<b>Sigles et abréviations</b> .....	<b>9</b>
<b>I. Contexte et objectifs</b> .....	<b>10</b>
1. Un processus de rééquilibrage entre aides formelles et informelles .....	10
2. Les aidants sont-ils des patients « invisibles » pour les professionnels ? .....	10
3. Un état des lieux quantitatif de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé .....	11
<b>II. Méthodologie</b> .....	<b>12</b>
1. Les étapes de la démarche : .....	12
2. Echantillon .....	13
3. Méthode d'analyse .....	15
<b>III. Résultats</b> .....	<b>16</b>
1. Confrontation à la problématique des aidants et perception de leur rôle .....	16
1.1 Définition et usages du terme « aidant » : un acteur identifié à partir de son rôle effectif plutôt que par la nature du lien .....	16
1.2 Identifier l'aidant en tant que tel : un réflexe dans le contexte de la dépendance .....	19
1.3 Prendre en compte l'aidant dans la trajectoire des patients : une pratique fréquente pour mieux gérer la relation thérapeutique et l'information .....	24
1.4 La souffrance des aidants : une sensibilisation « par la force des choses » .....	29
2. Les pratiques d'accompagnement de l'aidant .....	32
2.1 Agir auprès de l'aidant : des pratiques plutôt informelles et au cas par cas .....	34
2.2 Les acteurs de l'accompagnement des aidants : médecins généralistes et infirmiers privilégiés .....	44
2.3 Freins rencontrés dans l'accompagnement des aidants .....	51
3. Les besoins des professionnels concernant la problématique des aidants .....	57
3.1 Un niveau d'information inégal sur les possibilités d'accompagnement des aidants .....	60
3.2 Des attentes tournées vers l'information des aidants et la pluridisciplinarité, avec de fortes contraintes de temps à respecter .....	65
<b>IV. Conclusion</b> .....	<b>68</b>

<b>Annexes .....</b>	<b>70</b>
1. L'équipe projet.....	70
2. Méthodologie de la revue de littérature .....	71
2.1 Grille d'analyse documentaire .....	71
2.2 Constitution du corpus .....	72
3. Méthodologie de l'étude qualitative .....	73
3.1. Guide d'entretien.....	73
3.2. Echantillon qualitatif .....	75
4. Méthodologie de l'étude quantitative .....	76
4.1. Sollicitation des professionnels de santé.....	76
4.2. Questionnaire auprès des médecins généralistes, masseurs kinésithérapeutes et infirmiers .....	76
4.3. Questionnaire auprès des pharmaciens .....	83
4.4. Echantillon quantitatif détaillé .....	89
5. Echelles d'évaluation à destination des professionnels de santé, extraites de la littérature scientifique.....	93
6. Bibliographie .....	95
7. Liste des figures .....	100

## REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier tout particulièrement les membres du comité scientifique de cette étude ainsi que les professionnels de santé ayant accepté de partager leur expérience lors des entretiens ou en répondant au questionnaire en ligne ou par téléphone.



## SIGLES ET ABREVIATIONS

**AAH** : Allocation aux adultes handicapés

**ALD** : Affection de longue durée

**ARS** : Agence régionale de santé

**CCAS** : Centre communal d'action sociale

**CIAAF** : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux

**CIAS** : Centre intercommunal d'action sociale

**CLIC** : Centre local d'information et de coordination gérontologique

**EHPAD** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**HAS** : Haute autorité de santé

**MAIA** : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

**MAS** : Maison d'accueil spécialisée

**MDA** : Maison de l'autonomie

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**MG** : Médecin généraliste

**SAAD** : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

**SAVS** : Service d'accompagnement à la vie sociale

## I. CONTEXTE ET OBJECTIFS

### 1. Un processus de rééquilibrage entre aides formelles et informelles

L'accompagnement des proches aidants représente un objet d'étude de mieux en mieux mesuré depuis le début des années 2000 (Weber 2015), par des travaux à la fois qualitatifs et quantitatifs, français et européens. L'évolution démographique et épidémiologique accroît le nombre de personnes ayant besoin d'aide et le rôle des proches dans la santé et l'autonomie n'est désormais plus invisible (Cresson 2006). En termes de politiques publiques, l'enjeu de diminution des coûts de prise en charge pour la collectivité a favorisé l'émergence de mesures visant à **valoriser le rôle des proches et du domicile dans les parcours de soins** (Bloch 2012), dans une logique de complémentarité entre les aidants dits profanes ou informels et les aidants dits professionnels. Aides formelles et informelles connaissent un processus de rééquilibrage (Davin, Paraponaris, et Verger 2008) et, en termes de temps consacré, l'aide informelle apparaît désormais largement majoritaire<sup>2</sup>.

Nombre de travaux ont exploré la diversité des parcours des personnes en situation de dépendance, que ce soit à cause d'un handicap, d'une maladie ou de l'avancée en âge, les répercussions que ces situations ont sur leur entourage, **le profil des proches qui endossent le rôle d'aidant et la variété des pratiques et des définitions qui sont associés à ce rôle**. Cependant, on observe que les aidants se livrent difficilement et certains témoignent d'une forme de déni et/ou d'une réticence à demander de l'aide (Coudin 2005).

Apparaît ici **l'enjeu de sensibiliser les professionnels de santé** vis-à-vis des besoins des proches aidants : il s'agirait de permettre aux professionnels de santé de percevoir ces aidants comme des individus à part entière, avec des besoins spécifiques, pour créer les conditions d'une « coproduction négociée de l'aide et des soins » selon les termes de Marie-Aline Bloch (Bloch 2012). En effet, le soutien aux aidants passe par **l'identification et la compréhension de leurs besoins**, ces derniers pouvant éprouver de grandes difficultés dans leur parcours, souffrir de troubles importants et s'en tenir à une vision de l'aide comme fardeau sans parvenir à construire une vision positive de leur rôle (Membrado et al. 2005).

Des travaux ont été initiés pour réfléchir **aux moyens d'aider les aidants à exprimer leurs besoins**, notamment via l'auto-évaluation (Partenariat éducatif Grundtvig 2012), mais peu de travaux s'intéressent à la mobilisation des professionnels dans cette démarche.

### 2. Les aidants sont-ils des patients « invisibles » pour les professionnels ?

Dans les travaux existants, le **rôle des professionnels auprès des aidants est peu investigué**. Cette question apparaît en creux de travaux qui analysent les besoins des aidants. Ainsi, la notion d'« usager-familles » (Escaig 2004) permet par exemple d'insister sur les besoins des aidants vis-à-vis de la collectivité et plus particulièrement des professionnels. Plus précisément, parmi les besoins des aidants recensés, on retrouve fréquemment celui de **la coordination, de l'information et du soutien psychologique**, rôles dans lesquels les professionnels de santé pourraient être impliqués directement ou en tant que relais.

---

<sup>2</sup> Dans les *Actes des Rencontres France Alzheimer* (2009) Thomas Rapp indiquait qu'en France les aidants passent en moyenne 139 h par mois à aider leur proche (surveillance ou activités de la vie quotidienne notamment).

Du côté des professionnels, l'ANESM a publié en 2014 une recommandation concernant le soutien des aidants non professionnels, mais celle-ci était destinée aux professionnels exerçant dans des structures accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes (ANESM 2014). Les professionnels de santé - qui représentent les pivots de la prise en charge des malades et des interlocuteurs effectifs des aidants - restent donc des **acteurs à sensibiliser et à accompagner**.

### 3. Un état des lieux quantitatif de l'accompagnement des aidants par les professionnels de santé

Dans ce contexte, les associations de patients et de familles et certaines associations dédiées au soutien aux aidants jouent un rôle dans le développement de démarches innovantes et la reconnaissance du rôle des proches et de leurs besoins. En 2012, l'**association Avec Nos Proches** crée la première ligne d'écoute et d'information dédiée aux aidants et animée par des anciens aidants. Elle s'est donnée pour missions d'écouter, informer, orienter les aidants et également de **sensibiliser le grand public, les politiques, les professionnels de santé, etc. à la problématique des aidants**.

Notre étude devrait permettre de répondre aux questions suivantes :

- Quelle est la perception du rôle des aidants par les professionnels ? <sup>3</sup>
- A quels discours et besoins émanant des aidants les professionnels de santé sont-ils confrontés ?
- Les entendent et les perçoivent-ils ?
- Investissent-ils ces besoins et, le cas échéant, comment s'en saisissent-ils ?
- Quels sont les facteurs qui font varier les habitudes des professionnels quant à l'accompagnement des aidants (en fonction du contexte d'exercice, du territoire et de l'expérience personnelle, etc.) ?
- Quels sont les freins qui contraignent les professionnels dans l'accompagnement des aidants (informationnels et cognitifs, matériels, relationnels, organisationnels, etc.) ?
- Quels sont les outils ou les informations qui permettraient de faire évoluer leurs pratiques ?

---

<sup>3</sup> La littérature disponible insiste sur la polysémie et l'enjeu d'une réflexion sur la définition-même d'aidant. Cette étude peut-être une occasion de comprendre la vision des aidants, du point de vue des professionnels et donc contribuer aux réflexions scientifiques et politiques sur la terminologie et le contenu de ce concept et plus précisément sur celui d'« aidant principal » dont le critère de la reconnaissance par un professionnel de santé, parmi d'autres critères, est envisagé.

## II. METHODOLOGIE

Afin de répondre à ces questions, trois leviers méthodologiques ont été mobilisés, avec une dominante quantitative :

- Une revue de littérature sur un corpus final de 131 documents ;
- Une étude qualitative exploratoire auprès de 11 professionnels de santé ;
- Une étude quantitative à l'échelle nationale auprès de 631 professionnels de santé.

Quatre catégories de professionnels (infirmier(e) à domicile, masseur(se) kinésithérapeute, médecin généraliste, pharmacien) ont été interrogés, avec le souhait de ne pas recueillir uniquement le point de vue de professionnels déjà sensibilisés et/ou impliqués dans l'accompagnement de proches aidants. L'objectif était en effet de produire un état des lieux sur l'ensemble du territoire (rural/urbain ; métropolitain/outre-mer, etc.) afin de rendre compte de la diversité des contextes d'accompagnement et non de recenser des bonnes pratiques.

Ces professionnels ont été interrogés sur leur niveau de sensibilisation à l'accompagnement des proches aidants leurs pratiques et leurs représentations actuelles concernant cette thématique, (occasions, contextes et habitudes d'implication) les freins qu'ils rencontrent au quotidien mais aussi les leviers et les attentes qui pourraient faire évoluer leurs habitudes.

Le protocole méthodologique, le guide d'entretien et les questionnaires sont présentés de manière détaillée en annexe.

### 1. Les étapes de la démarche :

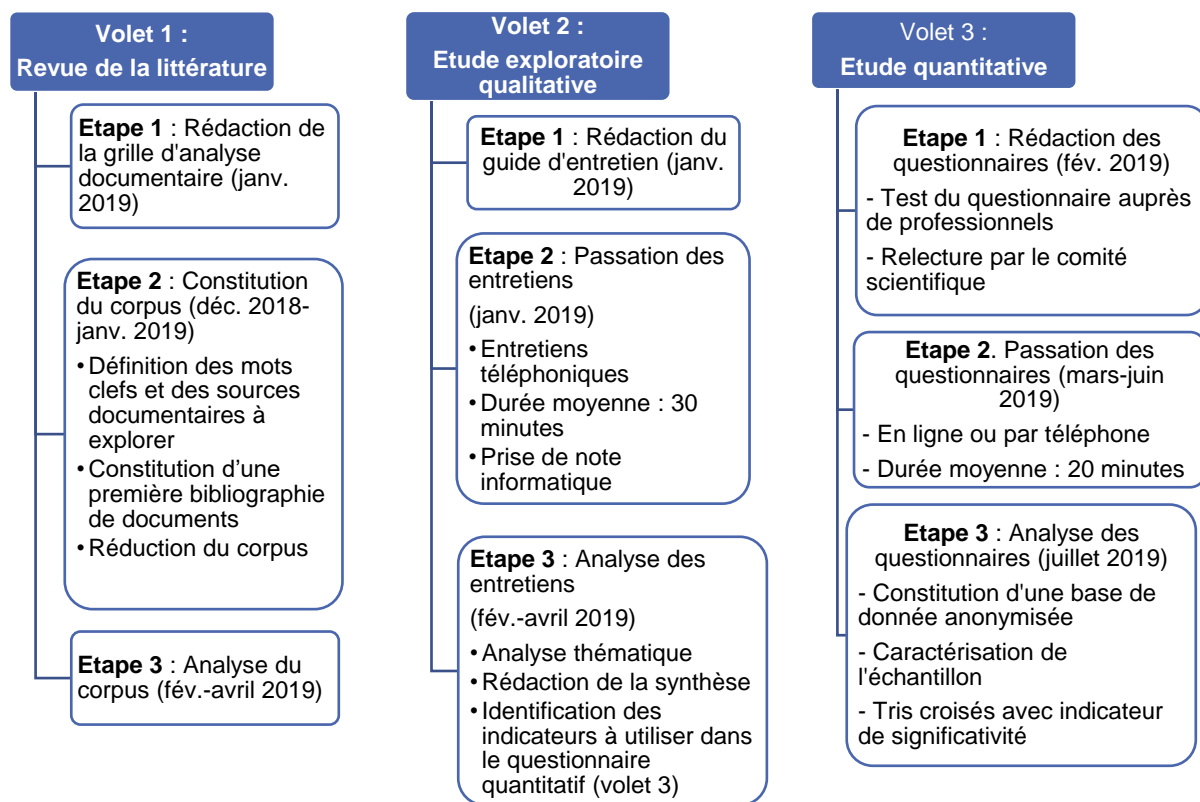


Figure 1- Synthèse de la démarche méthodologique

## 2. Echantillon

L'étude porte sur un échantillon composé de :

- 11 professionnels interrogés lors d'un entretien qualitatif
- 631 professionnels ayant répondu au questionnaire quantitatif, avec les caractéristiques sociodémographiques suivantes :
  - 260 infirmiers(e)s libéraux ;
  - 127 masseurs/masseuses kinésithérapeutes ;
  - 116 pharmacien(ne)s d'officine ou préparateur(trice)s en pharmacie ;
  - 103 médecins généralistes ;
  - 25 autres professionnels (psychologues, infirmières hospitalières notamment).

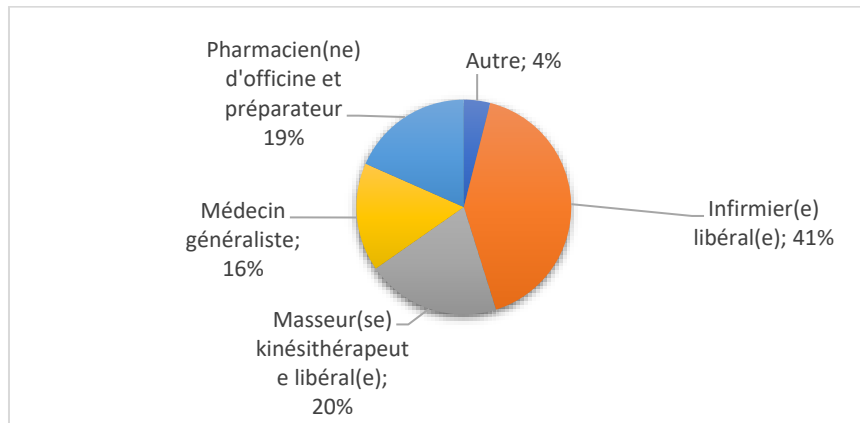


Figure 2- Profession (N=631)

L'échantillon a été construit de manière « opportuniste », en mobilisant différents vecteurs d'information (base de données professionnelle, newsletter, site de discussion en ligne ; Cf. Annexe 3). Ainsi, il n'a pas été construit de manière aléatoire simple ni par la méthode des quotas. S'il n'est pas strictement représentatif de l'ensemble des professionnels de santé, cet échantillon présente des caractéristiques proches de la population mère (source : Drees 2018) et qui attestent de sa diversité :

- **Le taux de féminisation** (Cf. figure 3) atteint, pour notre échantillon :
  - 82% pour les infirmiers libéraux (contre 83% pour l'ensemble national des infirmiers libéraux) ;
  - 46% pour les masseurs kinésithérapeutes (contre 46% pour l'ensemble national des masseurs kinésithérapeutes libéraux ou mixtes) ;
  - 50% pour les médecins généralistes (contre 47% pour l'ensemble national des médecins généralistes libéraux) ;
  - 68% pour les pharmaciens d'officine et préparateurs (contre 54% national pour l'ensemble des pharmaciens libéraux exclusifs, hors préparateurs).

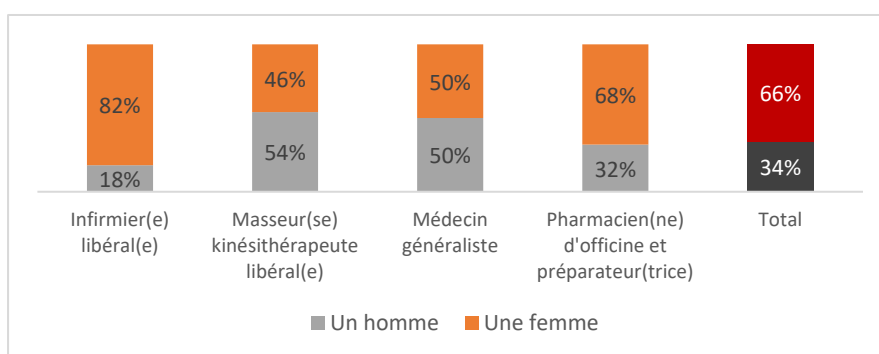


Figure 3-Taux de féminisation par profession

- Les effectifs sont équitablement répartis en termes d'ancienneté (Cf. Figure 4) :

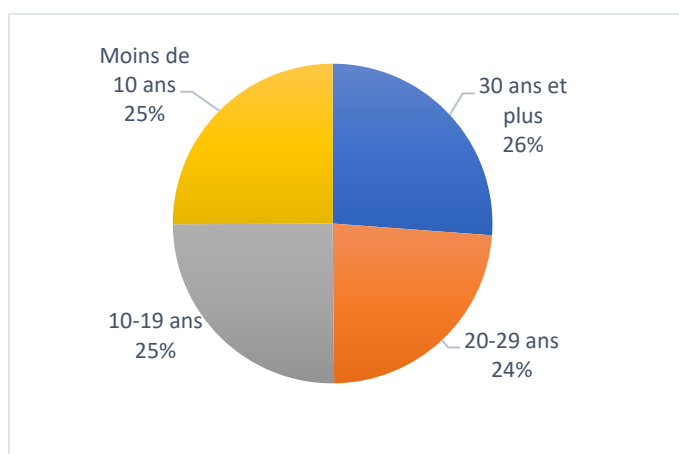


Figure 4-Ancienneté de l'exercice (N=631)

- En termes de répartition géographique, l'ensemble des régions a été couvert (Cf. Figures 5 et 6) et notre échantillon compte :
  - 30% d'infirmiers libéraux exerçant en milieu rural (pour l'ensemble national, 19% des infirmiers libéraux exercent dans une commune rurale) ;
  - 22% de masseurs kinésithérapeutes exerçant en milieu rural (pour l'ensemble national, 12% des masseurs kinésithérapeutes libéraux ou mixtes exercent dans une commune rurale) ;
  - 20% de médecins généralistes exerçant en milieu rural (pour l'ensemble national, 9% des médecins généralistes libéraux exercent dans une commune rurale) ;
  - 30% de pharmaciens et préparateurs exerçant en milieu rural (pour l'ensemble national, 12% des pharmaciens libéraux exclusifs exercent dans une commune rurale).

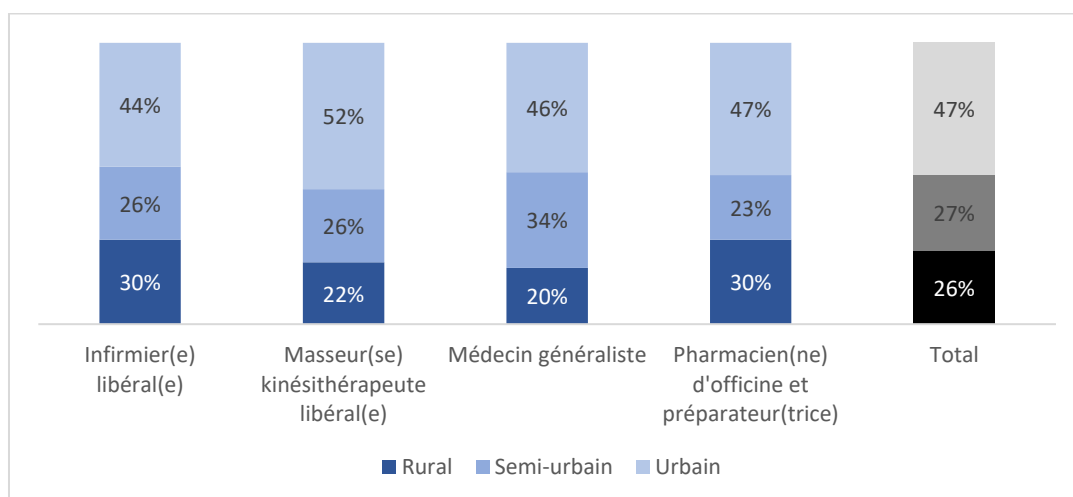


Figure 5-Milieu géographique par profession

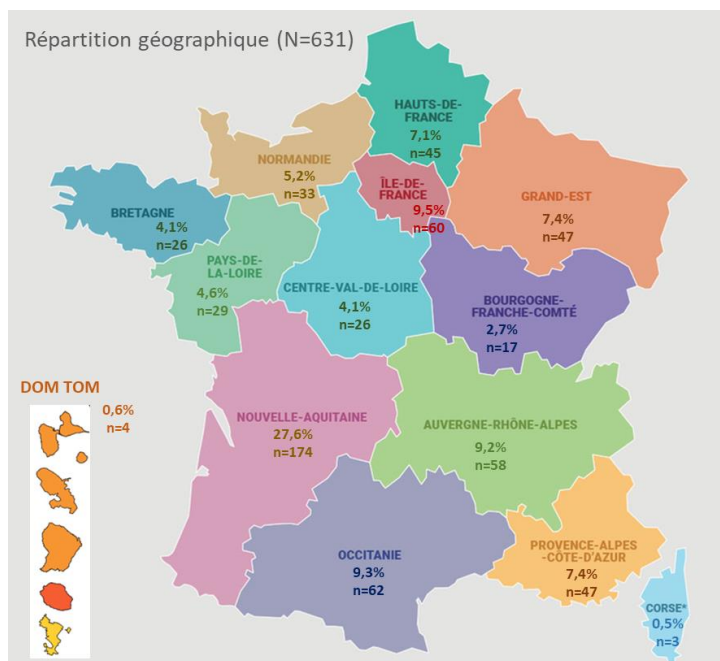


Figure 6-Répartition géographique (N=631)

Les caractéristiques détaillées de l'échantillon (effectifs, modalités d'exercice, profil de la patientèle) sont présentées en annexe.

### 3. Méthode d'analyse

Les entretiens qualitatifs ont été intégralement retranscrits puis analysés thématiquement. Les verbatims (extraits d'entretiens) sont mobilisés dans le rapport à titre illustratif.

Les questionnaires ont été regroupés dans une base de données. Ils ont été traités via le logiciel Modalisa, avec deux niveaux d'analyse des données :

- Des tris à plat descriptifs permettant de rendre compte de la répartition des pratiques et des représentations des professionnels interrogés ;
- Des tris croisés explicatifs (ou tableaux de contingence), permettant de formuler des hypothèses quant au lien entre les pratiques et représentations observés d'une part (variable descriptive), et le profil des professionnels d'autre part (variable explicative telles que la profession, l'ancienneté, le milieu géographique ou les modalités d'exercice). Chaque variable descriptive a été systématiquement croisée avec les variables explicatives portant sur le profil des professionnels.

Nous présentons dans le rapport uniquement les hypothèses étayées par une significativité statistique (via le test du Khi2 et le test V de Cramer).

Traditionnellement, pour établir s'il existe un effet entre les deux variables qualitatives croisées dans un tableau de contingence, on utilise le test du Khi2. Le test V de Cramer permet de comparer l'intensité du lien entre les deux variables étudiées. Le Khi2 ici nous indique donc qu'il existe une liaison entre les deux variables ; le V de Cramer nous indique si cette liaison est très forte par sa valeur élevée (plus le V est proche de 1, plus la liaison est forte : Plus V est proche de zéro, moins les variables étudiées sont dépendantes. Au contraire, donc, il vaudra 1 lorsque les deux variables sont complètement dépendantes).

L'ensemble des tableaux de contingence sont présentés dans un document annexe.

### III. RESULTATS

#### 1. Confrontation à la problématique des aidants et perception de leur rôle

##### Préambule : les constats de la littérature

Peu de travaux portent sur la sensibilisation des professionnels de santé à la problématique des aidants.

Deux études quantitatives ont été réalisées en France<sup>4</sup> :

- L'étude REMEDE sur la relation médecin généraliste – entourage de patients en 2003 (Fantino et al. 2007). Les médecins généralistes percevaient les proches aidants comme ayant un rôle positif et contributif à l'efficacité des soins. Pourtant, : 53% des médecins déclaraient ne pas porter attention à l'état de santé général apparent de l'entourage.
- L'enquête IPSOS pour NOVARTIS sur les professionnels de santé et l'entourage des patients en 2008. 54% des professionnels estimaient que le rôle de l'entourage dans la prise en charge des personnes malades est appelé à se développer dans les prochaines années et 96% estimaient que l'entourage peut s'avérer un véritable partenaire pour les professionnels de santé. Pourtant, seuls 40% estimaient que la souffrance de l'entourage des personnes malades était toujours prise en compte par les professionnels de santé.

On dénombre plusieurs travaux universitaires (thèses et mémoires de master) produits par :

- Des médecins généralistes (Lauverjat 2012; Mochel 2016; Le Priol 2013; Loubatières 2014; Pralet 2014; Prot 2015; Sabadie 2014; Sansoucy 2013),
- Des infirmiers (Bahrami 2013; Cart 2016; Faverio 2015; Goy 2012; Henchoz et Pouly 2011; Lisboa Costa 2016; Malaquin-Pavan et Pierrot 2007; Nussbaumer 2015; Pillonel 2012; Sable 2017; Tavares Jordao 2016; Tissières 2009)
- Ou encore des ergothérapeutes (Bonno 2015; Dubois 2017; Levallois 2013).

Ces travaux s'accordent sur l'importance de recenser les bonnes pratiques d'accompagnement des aidants par les professionnels de santé, preuve de l'intérêt porté à cette problématique auprès des jeunes générations de soignants. Ils portent pour la plupart sur le contexte d'Alzheimer et de la démence.

##### 1.1 Définition et usages du terme « aidant » : un acteur identifié à partir de son rôle effectif plutôt que par la nature du lien.

Les professionnels interrogés identifient deux principaux types d'aidants : les professionnels et les proches. Du côté des aidants professionnels, ce sont les infirmières et les aides ménagères qui sont évoquées spontanément. Du côté des aidants « profanes », ce sont les membres de la famille qui sont le plus souvent évoqués spontanément : enfants et conjoints notamment. On note cependant que le critère familial n'est pas systématique et qu'une grande diversité de proches aidants est spontanément évoquée : les amis, les voisins et les gardiens d'immeuble notamment. Plusieurs termes permettent de reconstituer les critères mobilisés par les professionnels pour identifier un aidant : une présence et un accompagnement quotidien afin de pallier la perte d'autonomie (Cf. Figure 7). Ainsi, l'aidant n'est pas identifié en fonction de son lien « naturel » vis-à-vis de la personne malade mais en fonction des tâches effectuées.

<sup>4</sup> Ces études ont été commanditées par la Fondation Novartis et les résultats sont disponibles sur le site [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com).





Figure 7-Q11a. Qui sont les « aidants » de vos patients dépendants/en ALD ? (Question ouverte / Base : 524)

Ces résultats convergent avec ceux de l'étude qualitative : l'aidant se définit par un statut (membre de l'entourage ou professionnel), mais surtout par une fonction. Certains professionnels relativisent ainsi l'importance du critère du lien familial/de sang au profit d'un lien de fait, déterminé par la présence quotidienne du proche auprès du patient :

*C'est lui qui va vraiment organiser les choses. Que ce soit un voisin, un copain, ou un fils on s'en fout, c'est comme une famille. (Médecin généraliste)*

*Pour moi ce qui fait l'aidant c'est la disponibilité surtout, même s'il passe qu'une fois par semaine (Infirmier)*

*Un aidant pour moi c'est des gens qui vont à la pharmacie, ils vont aux rendez-vous médicaux avec eux, ils font toutes les démarches, chez le coiffeur, à la banque, faire tout le quotidien à leur place. (Pharmacien)*

*Un aidant pour moi...c'est la personne qui est au contact du malade et qui va faire les tâches du malade. (Pharmacien)*

Lorsqu'on leur demande ensuite de préciser le rôle de ces aidants, les professionnels ont une vision plutôt convergente. Le critère principal est celui de la présence quotidienne (Cf. Figure 8). Ils distinguent nettement trois volets du rôle de l'aidant : un accompagnement dans les tâches quotidiennes (telles que la prise des repas ou l'hygiène), un soutien davantage moral (via l'écoute et l'affectif notamment) et une fonction médicale (via l'aide à la prise des médicaments ou la surveillance par exemple).



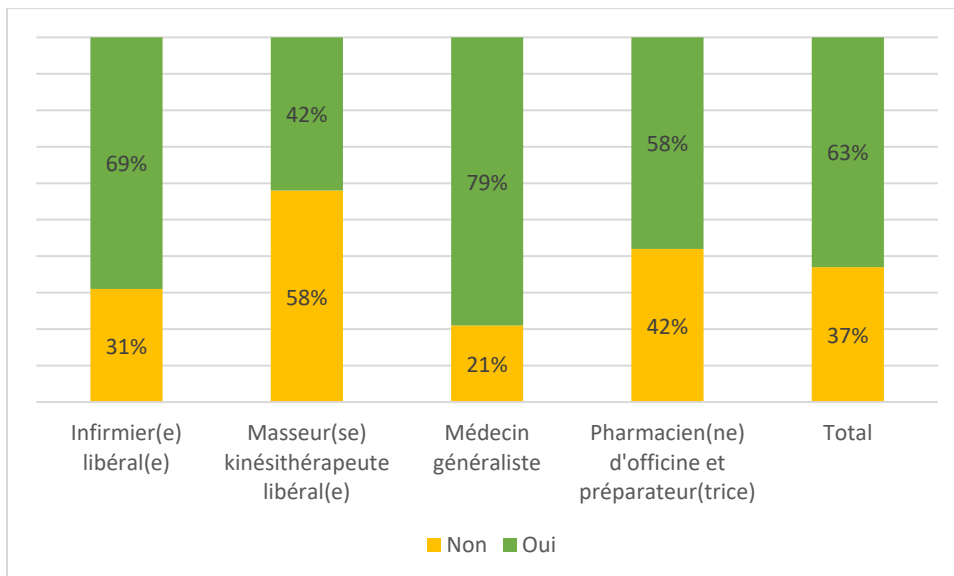


Figure 9-Q13. Utilisez-vous le terme « aidant » dans votre pratique pour qualifier les proches de vos patients ? (Base : 550)

Les professionnels qui n'emploient pas le terme « aidant » y substitue une terminologie qui varie en fonction de la nature du lien entre le proche et le patient : ami, voisin, enfant ou conjoint notamment (Cf. Figure 10).

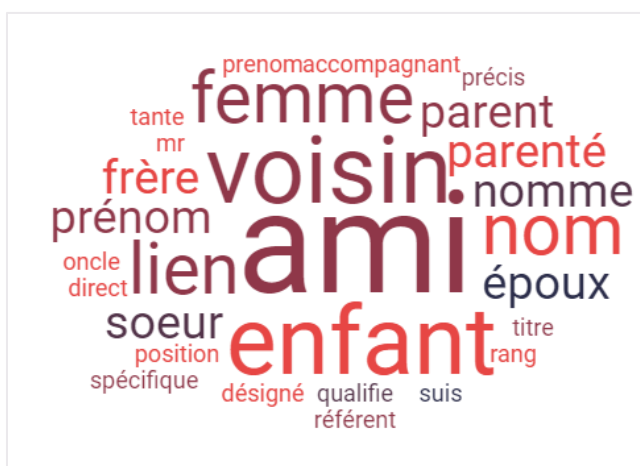


Figure 10-Q14. Quel terme utilisez-vous habituellement pour qualifier les proches de vos patients ? (Question ouverte. Base : 197)

## 1.2 Identifier l'aidant en tant que tel : un réflexe dans le contexte de la dépendance

Les professionnels sont donc sensibles à la présence de l'entourage auprès des patients dépendants/en ALD. La moitié d'entre eux estime qu'environ 70% de leur patientèle dépendante reçoit l'aide d'un proche aidant (Cf. Figure 11).

- Cette proportion ne varie pas significativement en fonction du profil des professionnels (ni de la profession ni du milieu d'exercice).

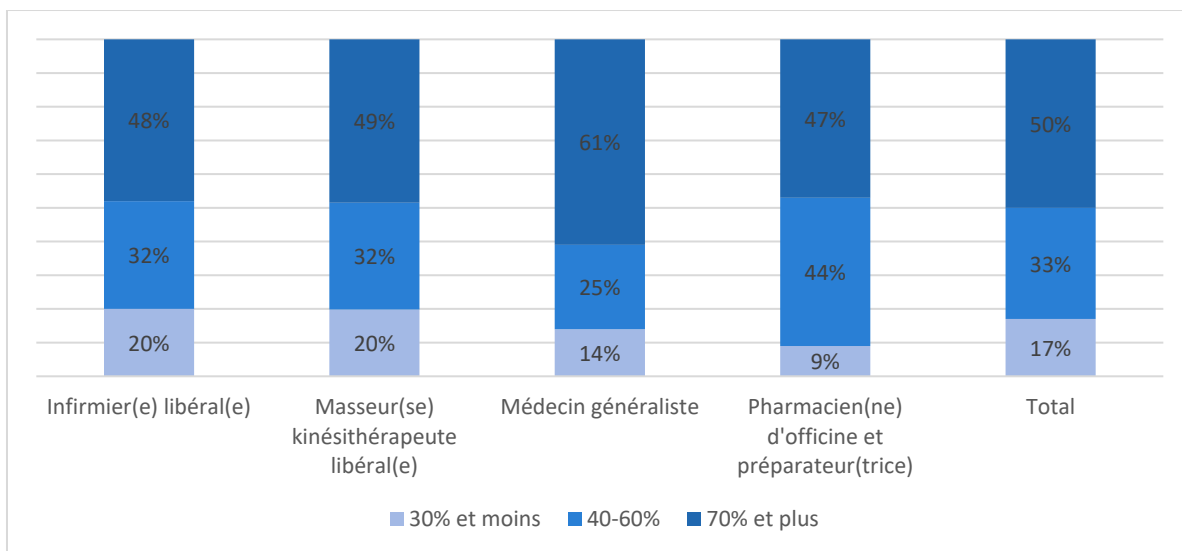


Figure 11-Q12. Parmi vos patients dépendants/en ALD, quelle proportion reçoit une aide de la part de son entourage proche ? (Base : 552)

Cette identification des proches aidants va de pair avec des contacts majoritairement réguliers : 91% des professionnels interrogés sont régulièrement en contact avec les proches des patients dépendants (35% le sont systématiquement et 56% le sont souvent, Cf. Figure 12).

- Cette proportion varie significativement en fonction de la profession : les masseurs kinésithérapeutes sont ceux qui sont le moins souvent en contact avec les proches aidants.
- En revanche, elle varie peu en fonction du milieu d'exercice, même si l'on note, à la marge que les professionnels exerçant en milieu rural sont ceux qui sont le plus souvent en contact régulier avec les proches aidants (96% en milieu rural contre 89% en milieu urbain).

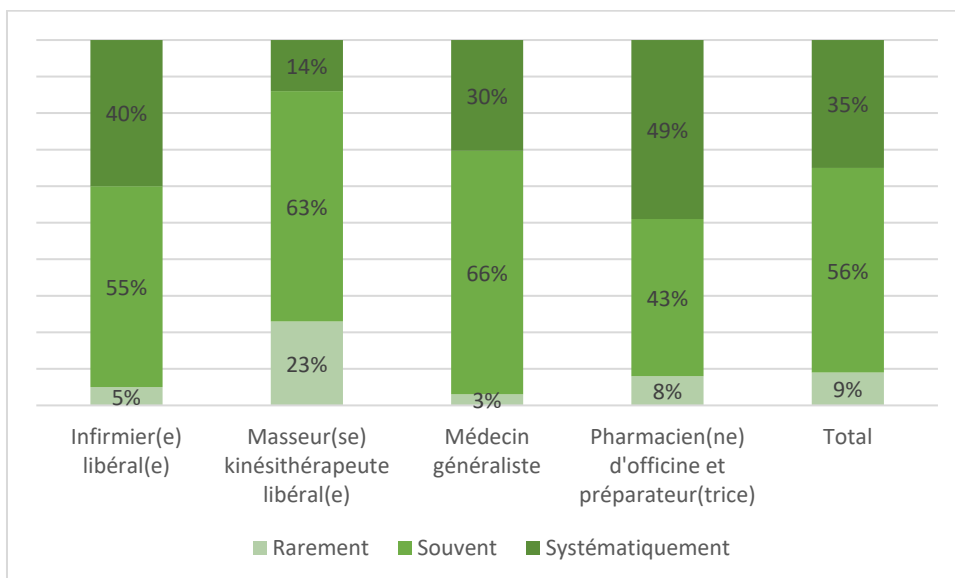


Figure 12-Q15. Êtes-vous en contact avec les proches des patients dépendants/en ALD que vous suivez ? (Base : 544)

Les échanges avec les proches ont lieu en face à face (majoritairement au domicile pour les infirmiers, les masseurs kinésithérapeutes et les médecins généralistes ; majoritairement au comptoir pour les pharmaciens) et par téléphone (pour tous) (Cf. Figure 13 p.23).

- Les visites à domicile auprès du malade sont majoritairement l'occasion d'échanger pour tous, sauf pour les pharmaciens d'officine. Notons en particulier que 81% des infirmiers et 81% des médecins généralistes qui échangent avec les proches le font lors de ces visites à domicile.

*L'aidant tout seul on peut l'avoir au téléphone pour des soucis ou des conseils ou après des fois, comme c'est assez petit on se croise en dehors de la maison, pour les courses, au hasard. (Infirmier)*

*Pour une relation de longue durée c'est pour les patients chroniques donc qu'on va voir pour des toilettes ou pour un cancer ou des longs pansements ou tétraplégiques, là on est beaucoup en contact avec l'aidant qui est souvent là, pour les retraités aussi. (Infirmier)*

- Les échanges téléphoniques concernant le patient sont également une occasion fréquente pour l'ensemble des professionnels et notamment les infirmiers (80%) et les médecins généralistes (73%).
- Les cahiers de liaison sont plus fréquemment utilisés par les infirmiers libéraux (58%) et les médecins généralistes (56%).

*Parfois on communique juste avec un petit cahier de transmission où on note tout, les auxiliaires passent et notent ce qu'a mangé leur maman, et nous on note aussi, parfois on note des choses pour le proche sans jamais l'avoir vu. On n'a pas forcément besoin de voir le proche. Là l'exemple que j'ai par exemple un proche fait tout, tout ce qu'on demande même si on ne le voit pas. (Infirmier)*

Les professionnels communiquent aussi par écrit de manière plus informelle via des « petits mots » par exemple :

*Nous ce qu'on attend du proche c'est qu'il accède aux demandes du patient, par exemple si la patiente me dit « tous mes livres je les ai lus », je m'ennuie », là je note un petit mot pour le proche. (Pharmacien)*

- Les pharmaciens privilégient les échanges au comptoir (85%), même si un peu moins de la moitié d'entre eux a l'occasion d'échanger par téléphone avec les aidants.

*Moi un proche aidant c'est quand je vais le voir à chaque renouvellement d'ordonnance dans ce cas-là je vais l'identifier. C'est la délivrance des médicaments. (Pharmacien)*

*Le contact c'est via la prescription, avec les aidants. Honnêtement c'est hyper rare qu'ils viennent sans prescription, ça arrive parce que dans certains cas on est devenu proche des enfants, du mari mais c'est plus moi qui vais aller livrer plutôt qu'eux venir. (Pharmacien)*

- Les échanges lors des consultations sont moins fréquents et concernent uniquement les médecins généralistes (68%) et dans une moindre mesure les masseurs kinésithérapeutes (48%).

*Les proches, ils viennent souvent accompagnés lorsque c'est des personnes qui ont des démences, elles viennent accompagnées des enfants ou du conjoint ou pour des cancers, ça dépend du stade et de l'isolement de la personne mais souvent ils sont accompagnés. (Médecin généraliste)*

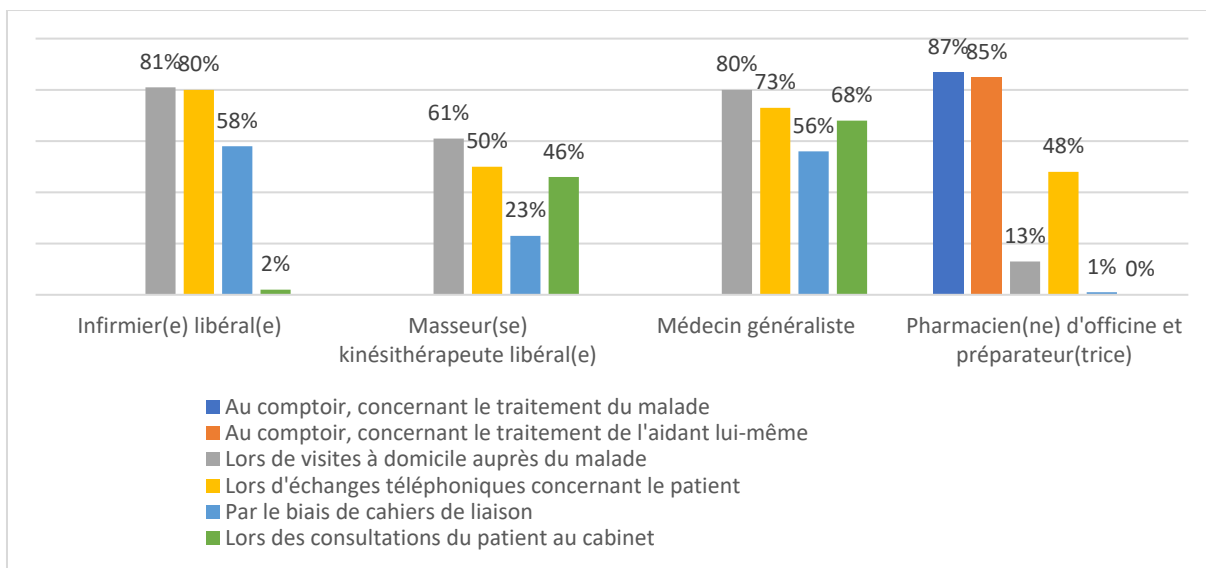


Figure 13-Q16. A quelles occasions échangez-vous avec les proches ? (Choix multiples ; base : 535)

Être confronté aux aidants ne va pas systématiquement de pair avec leur identification en tant que tel. L'identification d'un aidant repose donc sur la définition d'une situation problématique (l'incapacité à suivre son traitement de manière autonome notamment) et ce sur le long terme :

*En tant que pharmacien a priori on n'a pas besoin de savoir qui est l'aidant mais c'est quand on voit, par la force des choses on sait qui est l'aidant parce que le temps a passé et on a vu comment ça s'est organisé. Dans la plupart des cas je le vois mais j'ai pas besoin de le savoir. (Pharmacien)*

*Pour nous en tant que pharmacien c'est important d'identifier un aidant surtout pour les patients qui ne sont justement pas conscients de leur traitement. C'est à l'aidant qu'on doit expliquer tout, faire comprendre à quoi sert quoi, à quelle heure et tout ça, expliquer la prise du traitement il faut savoir qui va le délivrer surtout. Il y a des patients qui ne viennent pas et qui ont besoin d'un aidant de façon ponctuelle, là c'est moins important pour nous de connaître l'aidant. (Pharmacien)*

Les professionnels reconnaissent unanimement l'importance d'identifier un proche aidant dans la prise pour tous les patients dépendants/en ALD ou a minima dans certains contextes spécifiques (Cf. Figure 14).

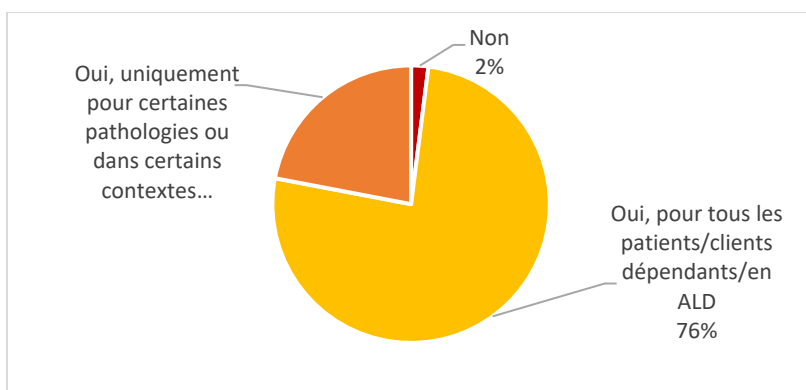


Figure 14-Pour vous, est-ce important d'identifier un proche aidant ? (Base : 539)

22% d'entre eux précisent certains contextes qui nécessitent l'identification d'un proche aidant : des individus présentant des troubles psychiatriques, cognitifs ou neurologiques et une perte d'autonomie (Cf. Figure 15).



Figure 15-Q18b. Dans quel(les) contextes/pathologies en particulier ? (Question ouverte / Base : 221)

Considérer qu'il est important d'identifier un proche aidant se traduit en pratique et va souvent de pair avec le fait d'inscrire son nom et ses coordonnées dans le dossier patient (à respectivement 76% et 83%, Cf. Figure 16).

- Cette pratique varie significativement en fonction de la profession : ce sont les infirmiers en premier lieu, puis les médecins généralistes en second lieu qui ont le plus systématiquement tendance à noter le nom et/ou les coordonnées des proches aidants.
- Cette pratique ne varie pas significativement en fonction de l'ancienneté ni de modalités d'exercice spécifiques. A la marge, on note que les professionnels exerçant depuis moins de 10 ans ont plus tendance à inscrire le nom des proches dans le dossier des patients (à 81% contre 76% en moyenne et 71% pour ceux exerçant depuis 30 ans et plus).
- Encadrer des internes va aussi plus souvent de pair avec le fait d'inscrire le nom des proches aidants dans le dossier du patient (94% des professionnels concernés).

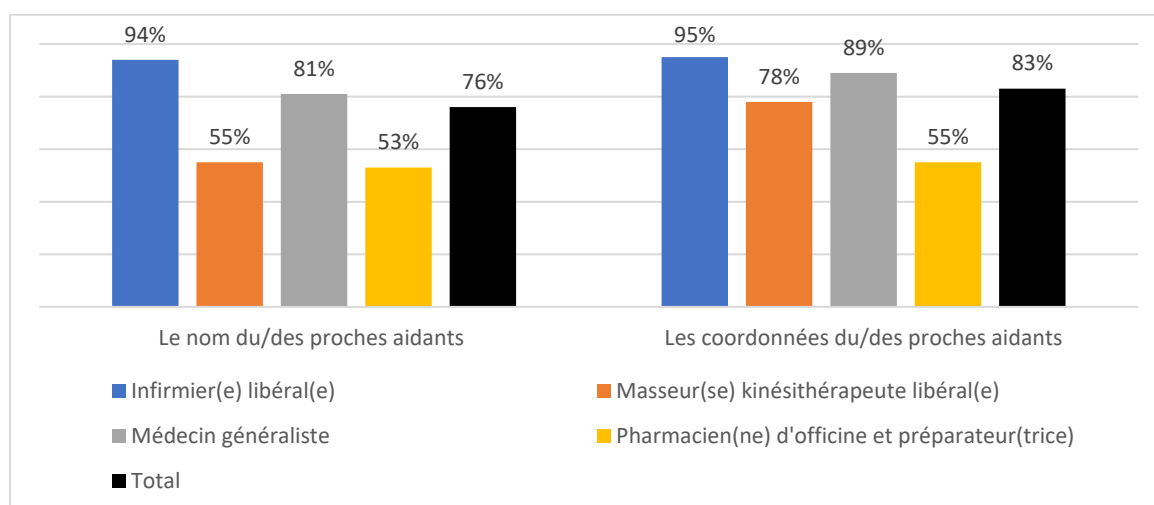


Figure 16-Q19. Si oui, inscrivez-vous dans le dossier du patient le nom du/des proches et ses coordonnées ? (Bases : 520 / 522)

Ces résultats sont à préciser au regard des entretiens qualitatifs, notamment au sujet des pharmaciens et des masseurs kinésithérapeutes qui semblent être ceux qui identifient le moins systématiquement un aidant. Ces professionnels décrivent en effet une pratique d'identification très inégale et plutôt informelle, qui varie en fonction du contexte d'exercice et de la perception de son propre rôle :

*En ville pas du tout, on ne notait pas et je ne savais même pas si la personne qui me tend l'ordonnance c'est la fille, la mère ou une aide-ménagère. (Pharmacien)*

*Pour les médicaments toxiques, dérivés morphiniques on est censé noter que ça a été remis à Mme Dupont alors que c'est pour Mme Lopez, je ne devrais pas le dire mais nous on ne le fait pas. Donc pour les médicaments lourds, avec une législation particulière on doit noter mais pour nous ça ne nous sert à rien. A priori ça ne me servirait pas. (Pharmacien)*

*Pour nous je ne suis pas sûre que ça aide d'identifier un proche en tous cas je n'en ai jamais eu besoin mais c'est de par notre profession : c'est pas parce qu'on ne veut pas mais c'est comme ça, le patient il arrive avec une ordonnance chez nous, c'est le médecin qui ordonne. (Masseur kinésithérapeute)*

### 1.3 Prendre en compte l'aidant dans la trajectoire des patients : une pratique fréquente pour mieux gérer la relation thérapeutique et l'information

Pour les professionnels qui identifient un aidant, l'enjeu est donc à la fois d'obtenir des informations concernant le patient mais aussi d'en transmettre. L'aidant est d'abord identifié comme un vecteur d'information dans la relation thérapeutique :

*Identifier qui est l'aidant c'est important pour moi parce que c'est à eux qu'on s'adresse quand on a des demandes et pour savoir comment ça se passe au quotidien, si dans la vie de tous les jours les patients suivent les conseils, s'ils font des progrès dans la vie de tous les jours. Dans certaines pathologies le proche c'est un partenaire parce que parfois c'est à eux qu'on doit donner les instructions parce que les patients ne nous écoutent pas nous mais écoutent plus les proches, on est obligé de les driver. (Masseur kinésithérapeute)*

Ainsi, la majorité des professionnels (74%) sollicite régulièrement les proches aidants pour obtenir des informations sur leurs patients dépendant/en ALD et leur prise en charge (systématiquement pour 25% d'entre eux et souvent pour 61% d'entre eux, Cf. Figures 17 et 18).

- Cette proportion varie significativement en fonction de la profession mais ne varie pas significativement en fonction du sexe, ni de l'ancienneté d'exercice, ni d'une modalité d'exercice en particulier.
- Ce sont les pharmaciens qui sollicitent le plus fréquemment les proches aidants (86% les sollicitent systématiquement ou souvent), tandis que les masseurs kinésithérapeutes les sollicitent moins régulièrement (seuls 67% les sollicitent systématiquement ou souvent).



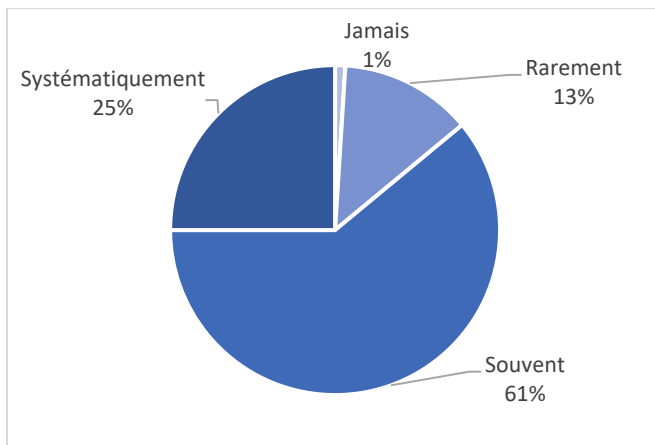


Figure 17-Q17a. Sollicitez-vous les proches pour obtenir des informations sur les patients dépendants/en ALD et leur prise en charge ? (Base : 539)

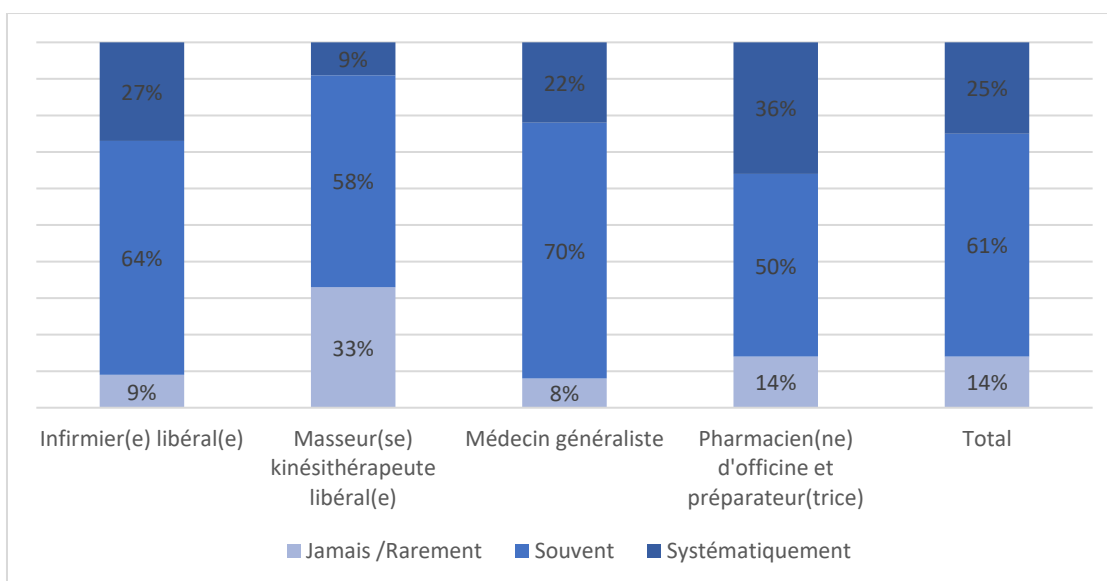


Figure 18-Solliciter les proches pour obtenir des informations sur les patients dépendants/en ALD et leur prise en charge, en fonction de la profession (Base : 535)

Le cas échéant, la sollicitation des aidants est centrée sur le traitement de la pathologie mais aussi une prise en compte plus globale des besoins patient au domicile au sujet de son alimentation, l'équipement du domicile son confort ou encore son moral (Cf. Figure 19).



Figure 19-Q17b. Pour quels types d'information ? (Question ouverte / base : 64)

Les professionnels de santé sollicitent les aidants pour échanger des informations mais aussi parfois pour leur demander d'accroître leur présence aux côtés des patients :

*Certains on les appelle pour qu'ils aillent à la pharmacie, des fois c'est nous qui les appelons même pour les courses, nous on est obligés de temps en temps d'appeler la famille pour dire « là il n'y a plus rien il faudrait venir remplir le frigo ». J'ai déjà eu un fils qui venait juste pour déposer les courses rien d'autre, certains font juste le strict minimum. (Infirmier)*

En effet, les aidants ne sont pas uniquement perçus comme des vecteurs d'information entre le professionnel et son patient mais aussi plus largement comme des atouts permettant d'améliorer la prise en charge du malade et la relation thérapeutique :

→ Un relais qui sécurise la prise en charge de patients dépendants (pharmaciens notamment):

*Pour le patient, s'il est très dépendant, c'est une aide de pouvoir le dire à une tierce personne quand il y a un problème, quand il n'a pas toutes les cartes en main c'est plus facile de pouvoir dire les effets secondaires à quelqu'un qui a toute ses capacités. (Pharmacien)*

*Pour nous en tant que médecin c'est mieux d'avoir un interlocuteur direct privilégié et ça devient un partenaire. Oui c'est clairement un partenaire pour soigner la malade parce que c'est lui qui va gérer...Nous on va mettre des choses en place et c'est lui qui va le gérer. (Médecin généraliste)*

→ Un partenaire parfois incontournable dans la prise en charge à domicile du patient (infirmiers et masseurs kinésithérapeutes notamment), dont on peut solliciter l'assistante dans l'administration du traitement ou la mobilisation, voire à qui l'on peut déléguer certaines tâches :

*On peut faire sans aidant. Ça nous arrive souvent, dans certaines maisons les patients sont seuls ou les aidants ne sont pas là le jour où on passe. On peut faire sans, sauf pour des mobilisations où on est obligé à être à deux, c'est plus sur le côté pratique ou technique où on ne peut pas faire sans. (Infirmier)*

*La femme de ce patient tétraplégique est très impliquée dans le soin et elle est fantastique donc nous aussi on essaie de ne pas lui prendre sa place d'aidante, de femme aidante, on a du mal à lui faire la place : l'aider sans lui prendre sa place. On lui délègue des choses. On ne peut pas l'enfermer dans le salon pendant la durée des soins, si elle le souhaite, essayer de travailler avec elle, de lui déléguer des soins (...) c'est une personne très active, c'est au cas par cas, avec le caractère de chacun et de chacune et leur histoire de vie. Si la personne aidante veut prendre part aux soins on essaie de l'impliquer et si pour elle c'est pas son rôle on le respecte. (Infirmier)*

*Un accompagnant ça peut être une aide quand on sent que c'est des patients qui ont du mal à intégrer les consignes d'ergonomie donc on dit devant eux les consignes pour qu'elle soit un appui à la maison. (Masseur kinésithérapeute)*

Cependant, l'aidant naturel n'est pas systématiquement perçu comme un atout dans la relation thérapeutique. Il peut en effet la perturber ou la biaiser par sa présence. La confrontation aux aidants peut ainsi être perçue comme une gêne dans le cadre d'une pratique professionnelle fondée sur la notion de colloque singulier :

*Un exemple : le patient dépressif, on passe le matin et le soir pour donner les traitements et sa femme est toujours présente à côté. Il y a un bon et un mauvais côté : le mauvais c'est qu'il se repose beaucoup sur elle, quand on pose les questions au patient, il se retourne vers elle pour qu'elle réponde, on lui a déjà demandé de quitter la pièce pour que le patient réponde, elle l'avait remarqué aussi donc c'était en accord avec elle. (Infirmier)*

*Voir les proches ça n'aide pas toujours, des fois les proches sont plus stressés que les patients, ils vont poser des questions stressantes ou être négatifs. (...) J'identifie un proche quand je vois qu'il faut le gérer, quand je vois que les proches sont un peu sur la défensive, dans l'analyse, dans les questions et tout ça, on voit qu'il y a un gros contexte compliqué derrière (Masseur kinésithérapeute)*

Être confronté au proche plutôt qu'au patient peut aussi créer des problèmes pour les pharmaciens dans la délivrance des traitements et des conseils associés :

*Avoir l'aidant c'est pas forcément évident. Le médecin il va aller au domicile de l'aidé et nous on récupère l'ordonnance via l'aidant, ça crée un problème de communication entre le pharmacien et l'aidant, entre professionnels de santé. (Pharmacien)*

Les professionnels expriment en effet une incertitude sur la délivrance des conseils et le comportement des aidants au domicile :

*Moi je vais donner les conseils à une tierce personne sur des possibles confusions ou des diarrhées par rapport à un médicament, ou il y a des antibiotiques contre indiqués avec d'autres traitements, je vais mettre des « attention » partout mais c'est pas certain qu'arrivé au domicile le dialogue sera bien passé, est-ce que la façon dont elle va le dire sera pertinente. On met un énorme « attention » sur la boîte, ou un plan de posologie et on rajoute à ça les génériques donc il faut faire encore plus attention. (Pharmacien)*

Le cas échéant, la présence d'un aidant professionnel est a contrario perçue comme un gage de sécurisation de la prise en charge, concernant la problématique du traitement médicamenteux :

*C'est plus simple pour nous quand l'aidant est un professionnel, ça peut être un infirmier quand la personne n'a pas d'aidant proche c'est l'infirmière qui va récupérer les médicaments, c'est plus simple pour les problèmes de contre-indication par exemple. (Pharmacien)*

La prise en compte de l'aidant est donc construite au prisme de la relation thérapeutique qui lie le professionnel de santé et le patient :

*Notre problématique d'abord c'est de répondre à l'attente pour le patient et c'est vrai que l'aidant il est de côté. (Pharmacien)*

C'est ce que confirment les représentations suivantes des professionnels à l'égard des aidants (Cf. Figure 20) :

- 63% des professionnels considèrent les proches aidants comme des partenaires dans le suivi des patients dépendants/ en ALD ;
- 73% des professionnels considèrent qu'un comportement inadapté de l'aidant peut nuire à la prise en charge du patient ;
- 78% des professionnels considèrent qu'il est important d'établir une relation de confiance avec les proches aidants ;
- 52% des professionnels considèrent que le proche aidant peut être appréhendé comme un patient à part entière.

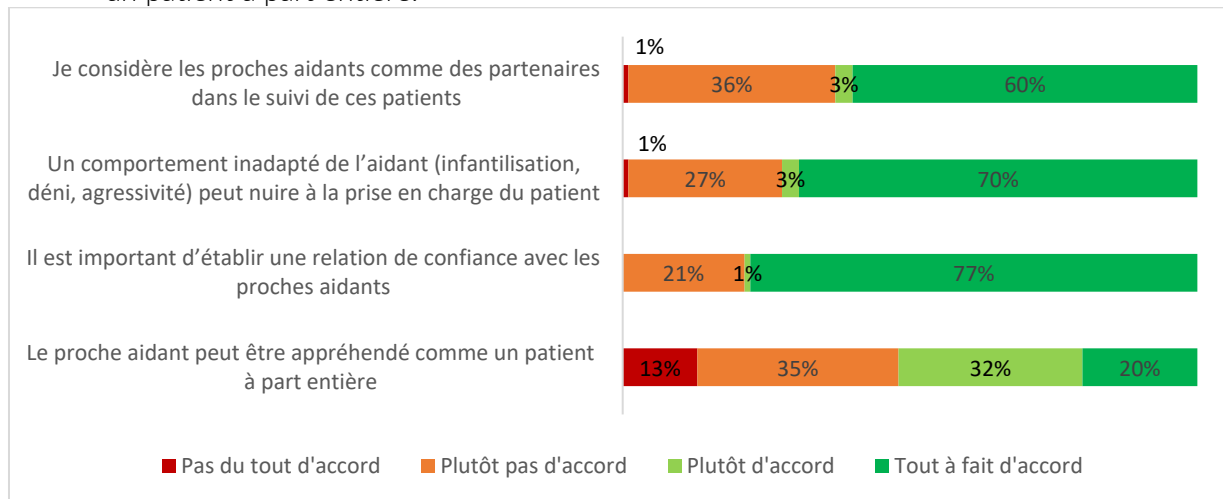


Figure 20-Q20. Etes-vous d'accord avec les propositions suivantes concernant la prise en charge des patients dépendants/en ALD ? (Bases : 536 ; 535 ; 536 ; 427)

Ces résultats varient en fonction de la profession (Cf. Figure 21):

- Ce sont les pharmaciens qui sont les plus sensibles à l'enjeu d'établir une relation de confiance avec les proches aidants (à 94% contre 78% en moyenne). Comme évoqué précédemment, ces derniers expriment en effet un enjeu de sécurisation de la prise des médicaments ;
- Les masseurs kinésithérapeutes expriment le moins fréquemment un enjeu de prise en compte de l'aidant dans la trajectoire du patient. Comme évoqué précédemment, ce sont aussi ceux qui sont le moins fréquemment en contact avec les proches de leurs patients dépendants parmi les 4 cibles de professionnels interrogés.

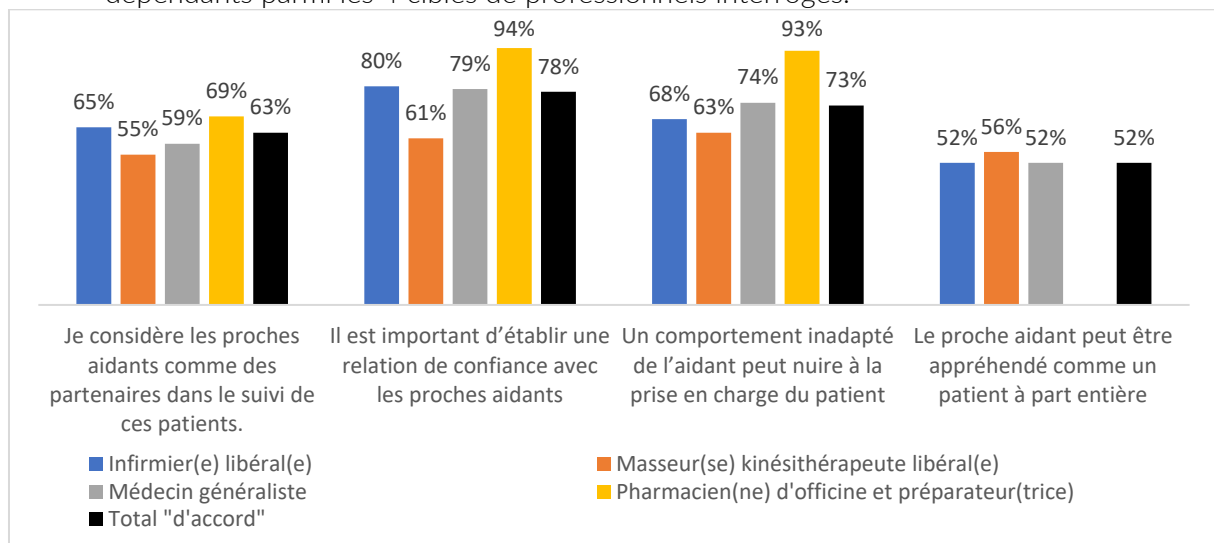


Figure 21- Représentations à l'égard des proches aidants en fonction de la profession. (Bases : 536 ; 535 ; 536 ; 427). Sont représentés ici les pourcentages d'accord ("plutôt d'accord" et "tout à fait d'accord").

L'étude qualitative permet de préciser pourquoi les professionnels considèrent (à 78%) qu'il est important d'établir une relation de confiance avec les proches aidants. La relation de confiance est basée principalement sur l'écoute voire l'octroi de conseils (Cf. Partie suivante). Le bien-être de l'aidant est un objectif intermédiaire pour les professionnels qui conservent comme priorité leur patient. Agir auprès de l'aidant a donc pour objectif premier d'améliorer la prise en charge du patient :

*Quand ils sentent qu'on est aussi à l'écoute de ce qu'ils ont à dire et qu'on les conseille, ils ont plus confiance en nous et du coup on se sent un peu plus libre avec leur proche [malade], ils sont moins regardants. Quand ils sentent que vous leur parlez, que vous donnez des petits conseils ça instaure de la confiance ils nous le rendent bien comme ça. (Masseur kinésithérapeute)*

Si l'aidant est pris en compte c'est donc principalement comme un acteur qui peut venir perturber ou au contraire faciliter la relation thérapeutique. C'est d'abord en ce sens que les professionnels sont sensibles à la question des aidants : en tant que partenaires dans le suivi des patients et dont le comportement sera un élément déterminant du bien-être des patients. Dans cette perspective, le rôle premier du professionnel est d'évaluer et de veiller à la capacité de l'aidant à assurer son rôle auprès du patient :

*Nous en tant que pharmacien, on n'intervient pas vraiment dans leur relation entre aidant et aidé, sauf si on se rend compte qu'il y a un peu de négligence médicale, par exemple s'il y a un rendez-vous à prendre avec un cardiologue, on peut insister. (Pharmacien)*

C'est en ce sens qu'il sera attentif à l'aidant. Cependant, cette perspective dominante n'empêche pas que ces professionnels soient sensibles aux difficultés propres aux aidants.

#### 1.4 La souffrance des aidants : une sensibilisation « par la force des choses »

Comme nous le verrons dans la suite du rapport, les professionnels de santé ne sont pas sensibilisés à la question des aidants au cours de leur formation universitaire. C'est dans leur pratique quotidienne qu'ils découvrent la détérioration de l'état de santé des proches aidants et, par suite, sont amenés à les accompagner :

*C'est par la force des choses qu'on s'implique, à force de connaître les cas des uns des autres. (Pharmacien)*

*Jamais dans mon parcours on m'en a parlé mais la question vient ces dernières années dans la patientèle, on a de plus en plus de personnes âgées. (Masseur kinésithérapeute)*

Ce sont donc les aidants eux-mêmes qui sont les principaux vecteurs de sensibilisation à leur souffrance, par leurs symptômes et parfois leurs demandes plus explicites :

*C'est souvent la femme ou le mari, et à force de les voir on voit qu'à un moment, dans la discussion, il y a un point de non-retour qui n'est pas loin d'arriver. Ils se mettent à pleurer. Je ne suis pas psychologue mais ça se voit facilement. La fatigue, le manque d'envie enfin des signes de dépression. (Pharmacien)*

*Ils ont des demandes pour leur santé à eux même parce que malheureusement souvent l'aidant s'essouffle et malheureusement il part, il décède avant le malade à cause d'un essoufflement au quotidien, c'est très dur. Donc il y a une fatigue physique, psychologique qui use donc ça arrive que l'aidant tombe malade. Donc on a pas mal de demandes pour une aide psycho ou physique. (Infirmier)*

77% des professionnels interrogés remarquent souvent voire systématiquement une détérioration de l'état de santé des proches aidants (Cf. Figure 22).

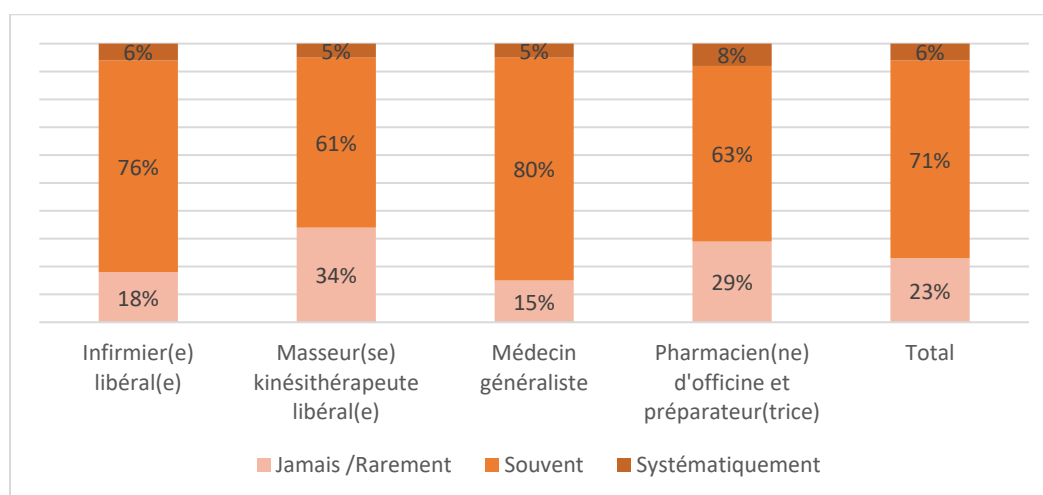


Figure 22-Q22. Dans le cadre de votre pratique, remarquez-vous une détérioration de l'état de santé des proches aidants ? (Base : 529)

- Cette proportion varie en fonction de la profession : les médecins généralistes et les infirmiers libéraux sont ceux qui identifient le plus fréquemment une détérioration de l'état de santé des aidants (à respectivement 85% et 82%).
- Cette proportion ne varie pas significativement en fonction de l'ancienneté de l'exercice, ni du sexe, ni du milieu géographique, ni des modalités d'exercice spécifiques, ni de la proportion de visites à domicile dans l'activité.
- Si l'impact du milieu rural n'apparaît pas quantitativement, les professionnels interrogés insistent en revanche sur ce facteur lors des entretiens qualitatifs. L'exercice en milieu rural serait un facteur de sensibilité accrue à la problématique des aidants :

*Avant je travaillais en ville, je connaissais moins les gens mais oui on voit toujours des personnes qui viennent pour quelqu'un d'autre parce qu'il est hospitalisé ou immobilisé. On parlait de l'aidé, mais j'imaginai pas cette détresse. C'était de la clientèle de passage. (...) Là à la campagne, je connais les gens, ça fait 6 ans que je connais les mêmes personnes, on peut reparler d'un sujet dont on a déjà parlé. Là on connaît les frères, les sœurs, les cousins. Parfois on sait qu'il y a des guerres de famille (...) Mais en général ça ouvre plutôt, ça aide au dialogue de connaître et ça permet de mieux comprendre l'ordonnance : une jeune fille qui vient avec une ordonnance pour un antidépresseur ça peut aider si on sait qu'elle vient de perdre son grand-père. (Pharmacien)*

- Il est à noter que le repérage de difficultés chez les aidants est significativement associé avec le fait de les solliciter afin d'avoir des informations sur les patients (85% des professionnels qui sollicitent systématiquement les proches repèrent souvent/systématiquement une détérioration de leur état de santé, contre 77% en moyenne).

Les professionnels ne sont cependant pas sensibles qu'aux problématiques strictement médicales rencontrées par les aidants. Preuve de leur sensibilisation, ils décrivent une grande diversité d'impacts observés, au premier rang desquels la fatigue (Cf. Figure 23). La nature à la fois physique, psychologique et sociale des impacts observés justifie, comme on le verra par la suite, une attente de prise en charge pluridisciplinaire des aidants :



Figure 23-Q22b. Quels types d'impact observez-vous dans votre pratique ? (Question ouverte / Base : 294)

Les professionnels décrivent une typologie de difficultés (souvent identifiées à partir de la plainte de l'aidant), en fonction de leur profession (les masseurs-kinésithérapeutes reçoivent par exemple davantage de plaintes d'ordre physique) et du profil du patient (avec par exemple un critère d'âge dans le second verbatim ci-dessous) :

*Les proches ils posent des questions : globalement comment se passent les séances et ils ne voient pas très souvent les patients parfois donc ils ne savent pas au quotidien la forme dans laquelle ils sont. Ils demandent des nouvelles de l'état du patient, comment ça s'est passé dans la semaine, si ça a été, si on peut faire des choses. Ils ne parlent pas trop d'eux par contre, pas du tout. Ou alors ça a un rapport avec le patient : pour nous informer qu'ils ne sont pas là s'ils partent en vacances. Plus parce que ça a un impact sur le patient. Parfois ils peuvent dire : « il faudrait que j'aille voir quelqu'un parce que j'ai mal là ou là ». Ils me disent qu'il faudrait qu'ils aillent voir un kiné, s'ils ont des douleurs. (Masseur kinésithérapeute)*

*Ceux qui accompagnent les patients, oui on sent qu'il y en a qui sont perdus, c'est difficile de savoir bien faire, comment faire, c'est une détresse des accompagnants, surtout chez les personnes âgées parce que c'est des personnes qui commencent à avoir des troubles cognitifs, physiques donc elles sont confrontées à leurs limites. Chez des jeunes ça va plutôt être psychologique, la question de savoir comment aider son conjoint. (Masseur kinésithérapeute)*

Si les professionnels considèrent d'abord les aidants comme un enjeu intermédiaire dans la relation thérapeutique avec le patient, ils sont donc néanmoins largement sensibilisés à leurs difficultés, qu'ils caractérisent avec précision. Cependant, cette sensibilisation « sur le tas », par la pratique quotidienne plutôt que par une formation spécialisée laisse présupposer des limites dans la capacité à accompagner les aidants.

## 2. Les pratiques d'accompagnement de l'aidant

### Préambule : les constats de la littérature

Un ouvrage de référence propose un recensement exhaustif des services d'aide dédiés aux aidants (offre de répit, groupes de soutien, formation etc.) (Gand, Henaut, et Sardas 2014). Cependant, peu de travaux opèrent un état des lieux de la diversité des pratiques d'accompagnement des aidants par les professionnels de premier recours dans le contexte français. Par suite, le travail réalisé par les professionnels de santé auprès des aidants reste donc globalement informel et invisible.

Pourtant, l'impact positif des interventions de soutien direct (soutien émotionnel, conseil pour gérer les soins, conseil financier...) auprès des proches aidants a été mis en évidence, en termes de réduction de la souffrance psychologique par exemple (Candy et al. 2011; Lins et al. 2014).

Les travaux évaluent surtout des expériences ponctuelles (groupe de parole, ligne téléphonique, etc.) dans le milieu hospitalier (Caron 2012; Nicolas et al. 2008; Nolan 2001). Le cas échéant, l'impact positif de l'accompagnement de l'aidant est souvent établi. En revanche, l'une des publications fait état d'un risque d'effet pervers de l'intervention d'un professionnel et notamment le risque de nuire à la relation aidant-patient (Candy et al. 2011).

Concernant le type de relation qui lie le professionnel à l'aidant, on peut s'appuyer sur la typologie construite par Contreras en fonction du niveau de connivence qui lie les deux acteurs. Les relations qu'il a observées sont principalement orientées vers le transfert d'information et la responsabilisation. L'écoute et l'encouragement sont les principaux modes d'intervention des professionnels, ces derniers pouvant développer un lien affectif avec l'aidant (Contreras 2008).

- Lorsqu'ils abordent les difficultés des aidants, les médecins généralistes évoquent plus facilement les difficultés psychologiques et la charge ressentie que les problèmes d'ordre financier ou la prévention des maladies (Lauverjat 2012).
- Ward-Griffin et McKeever décrivent la transformation de la relation infirmier-aidant au fur et à mesure de la complexification de la situation du patient (Ward-Griffin et McKeever 2000). Lestrade décrit la relation infirmière à domicile – aidant dans le contexte français : les aidants sont perçus comme des « partenaires dans le maintien à domicile de la personne dépendante » et la prévention de leur épuisement est d'autant plus importante qu'il peut retentir sur l'état du patient mais aussi « sur la dynamique des soins » : « Les soignants, se trouvant constamment en face de personnes démunies moralement, peuvent à leur tour ressentir une situation d'épuisement » (Lestrade 2014). Par suite, les interventions des professionnels auprès de l'aidant poursuivent deux buts principaux : améliorer la santé du proche aidant et améliorer la qualité des soins donnés par le proche aidant (Nussbaumer 2015).
- Au même titre que Wilkes et White qui s'intéressent spécifiquement à la relation professionnel-aidant dans le milieu rural (Wilkes et White 2005), ces auteurs insistent sur l'importance du contexte économique, social, géographique et politique pour comprendre comment prend forme cette relation.

Les freins recensés dans la littérature concernent le manque de temps, le manque de reconnaissance (y compris financière) et les difficultés en termes de compétences communicationnelles des professionnels de santé (Schoenmakers, Buntinx, et Delepeleire 2009; Zegerman 2018). Le comportement même des aidants est un frein lorsque ces derniers font preuve de déni ou de négligence. Enfin, des freins sont relatifs à l'organisation même de l'offre dédiée aux aidants et notamment à son manque de lisibilité et aux délais d'attente (Mochel 2016; Lauverjat 2012).



L'accompagnement réalisé par les infirmiers (Candy et al. 2011) – et dans une moindre mesure les médecins généralistes (Dufour 2014; Bismuth, Bismuth, et Villars 2010) – sont investigués dans des travaux publiés dans des revues scientifiques. Ces travaux démontrent que les infirmiers peuvent avoir un impact sur le sentiment de reconnaissance de l'aidant et son bien-être psychologique (Garrido et Prigerson 2014; Tang et al. 2013; Wadhwa et al. 2013; Candy et al. 2011). Ils préconisent, le cas échéant, une intervention précoce (Douglas et Daly 2014; Hudson et al. 2015). Ces mêmes travaux insistent sur les bénéfices associés à un accompagnement pluridisciplinaire (Douglas et Daly 2014; Sun et al. 2015), favorisé par le contexte d'intervention hospitalier.

Les acteurs de l'accompagnement des aidants identifiés par la littérature sont principalement les professionnels de santé qui prennent en charge le patient lui-même. Certains travaux explorent la possibilité d'un accompagnement dédié, par exemple par le biais d'une intervention psychosociale proposant des entretiens d'évaluation, une aide à la décision ou aux règlements des conflits (Thomas et Hazif Thomas 2007).

Les psychologues et psychiatres sont en effet auteurs de nombreux travaux, qui portent à la fois sur l'évaluation des besoins des aidants (Ferrero 2017; Ostrowski et Mietkiewicz 2013) et sur une réflexivité sur leur propre implication aux côtés des aidants (Barrière 2018; Bucki, Spitz, et Baumann 2012; Davtian et Collombet 2014; Mollard 2009; Schoenenburg et Puisieux 2016), avec parfois un récit d'expériences cliniques (Feldman et Hammami 2017; Legendre et Leconte-Volpert 2014; Leroy-Viémon, Moaraguès, et Gal 2008). Les auteurs s'accordent sur l'intérêt d'un accompagnement psychologique de l'aidant, centré sur l'entretien clinique. L'accompagnement thérapeutique clinique des aidants est centré sur la communication aidant-patient et l'anxiété des aidants (Colinet, Clepkens, et Meire 2003).

Enfin, notons que le rôle d'acteurs en dehors du soin tels que les intervenants sociaux (Guay 1982) ou les aumôniers (Steinhauser et al. 2016) est exploré.

## 2.1 Agir auprès de l'aidant : des pratiques plutôt informelles et au cas par cas

En cohérence avec la description d'une sensibilisation « sur le tas » ou « par la force des choses », les professionnels décrivent une détection non-systématique des problématiques, où c'est à l'aidant de signifier (verbalement ou indirectement via des signes physiques) ses difficultés :

*C'est vrai qu'on ne posera pas forcément la question de savoir si la personne va mal, c'est plutôt si lui nous en parle qu'on s'en rend compte parce que finalement des aidants on en a toute la journée et si on n'a pas d'appel au secours c'est difficile d'identifier un problème. (Pharmacien)*

*S'il y a appel au secours on répond qu'il y ait la queue ou non. (Pharmacien)*

Bien que sensibilisés aux difficultés des aidants, dans la pratique quotidienne et concrète, l'aidant reste donc caractérisé par une certaine invisibilité. Dans l'extrait ci-dessous, un professionnel décrit sa difficulté à identifier, à temps, la souffrance d'un aidant :

*Après...non...enfin ce qui n'est pas facile c'est qu'on ne sait pas toujours l'environnement familial que va avoir cet aidant. On ne sait pas toujours s'il habite à proximité ou pas, il faut poser des questions. La contrainte c'est le premier contact et de trouver la personne qui est vraiment en galère. La difficulté c'est l'identification. Une fois que la personne est là, si vraiment il y a un appel au secours, on va trouver la solution, s'il nous demande. Le problème il est avant, enfin c'est de trouver à temps même, d'identifier le problème à temps parce que des fois c'est trop tard enfin c'est pas irrécupérable mais quand la personne commence à tomber, à être en grosse difficulté parfois c'est encore plus difficile de remonter. (Pharmacien)*

Comme évoqué précédemment, la moitié des professionnels interrogés considèrent que le proche aidant peut être appréhendé comme un patient à part entière. En mineur, certains professionnels rejettent l'idée d'aider les aidants, considérant que leur rôle doit être centré sur leur patient uniquement :

*Des fois c'est vrai que quand on a des soins même pas compliqués mais on voit les gens pendant une heure plusieurs fois par semaine et le fait de toucher, ça crée des liens et souvent les gens parlent. Nous on écoute et on les oriente ou on peut les amener à se poser des questions. Mais pour moi ça vaut pour les patients mais pas pour les proches. (Masseur kinésithérapeute)*

Pour les autres, la définition du rôle de professionnel de santé n'exclut pas l'accompagnement de l'aidant. Cependant, elle cadre l'approche de l'aidant via le prisme médical :

*Accompagner un aidant c'est le rôle de tout professionnel de santé si ça commence à jouer sur la santé de l'aidant. (Pharmacien)*

- > Aborder avec les aidants les difficultés qu'ils peuvent rencontrer : près de 9 professionnels sur 10 sont impliqués

La majorité des professionnels de santé aborde avec les aidants les difficultés qu'ils rencontrent : systématiquement pour 18% des professionnels et souvent pour 66% d'entre eux (Cf. Figure 24).

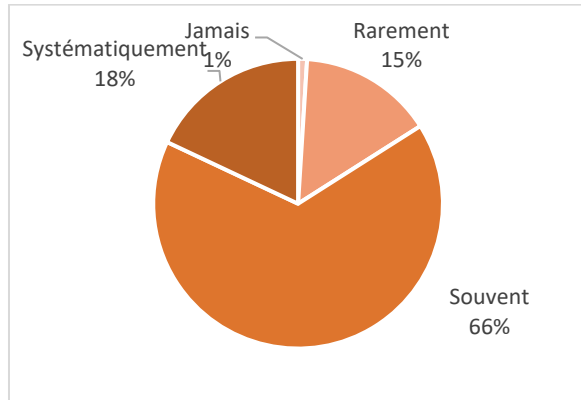


Figure 24-Q23. Abordez-vous avec les proches aidants les difficultés qu'ils peuvent rencontrer/leur vécu ? (Base : 529)

Cette pratique varie significativement en fonction du profil du professionnel (Cf. Figure 25): les masseurs-kinésithérapeutes, les plus jeunes et les professionnels exerçant en milieu urbain ou semi-urbain sont ceux qui ont le moins tendance à aborder les aidants au sujet de leurs difficultés.

- Pus d'un tiers des masseurs kinésithérapeutes (37%) évoque rarement ou jamais les difficultés des aidants ;
- 28% des professionnels exerçant depuis moins de 10 ans évoque rarement ou jamais les difficultés des aidants ;
- Respectivement 20% et 18% des professionnels exerçant en milieu semi-urbain ou urbain évoque rarement ou jamais les difficultés des aidants.

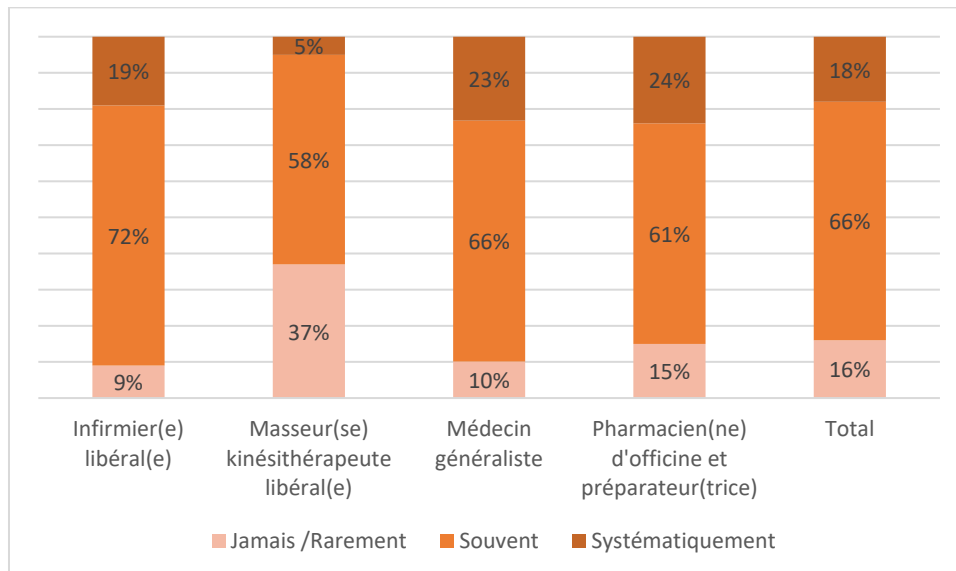


Figure 25-Fréquence de la discussion avec les aidants sur les difficultés rencontrées, en fonction de la profession (Base : 529)

Le fait d'aborder leurs difficultés avec les aidants varie aussi en fonction des représentations des professionnels à leur égard : les considérer comme des partenaires dans la prise en charge, considérer qu'il est important d'établir une relation de confiance avec eux et les solliciter pour obtenir des informations sur les patients va de pair avec le fait d'aborder leurs difficultés avec eux :

- Les professionnels qui sollicitent rarement/jamais les proches pour obtenir des informations sur les patients ont plus tendance à évoquer rarement ou jamais les difficultés des aidants (44% contre 16% en moyenne) ;
- Les professionnels qui ne considèrent pas les proches aidants comme des partenaires dans le suivi des patients dépendants ont plus tendance à évoquer rarement ou jamais les difficultés des aidants (25% contre 16% en moyenne) ;
- Les professionnels qui ne considèrent pas qu'il soit important d'établir une relation de confiance avec les proches aidants ont plus tendance à évoquer rarement ou jamais les difficultés des aidants (26% contre 16% en moyenne).

Enfin, oser aborder leurs difficultés varie en fonction des moyens que l'on a à disposition. En effet, ceux qui connaissent des structures/dispositifs dédiés ont plus tendance à aborder les problématiques systématiquement avec les aidants (27% contre 19% en moyenne).

#### > Des contextes d'intervention variable auprès de l'aidant

Le moment privilégié pour aborder les difficultés sont divers (Cf. Figure 26):

- 61% des professionnels interviennent en amont, avant que les difficultés de l'aidant n'apparaissent. Certains interviennent encore plus amont, au moment de l'annonce de la maladie ou du handicap (19%), dans une perspective de prévention :

*Eux [les aidants], ils n'ont pas la notion de prévention. Donc pour moi c'est plutôt moi qui lance le sujet et qui parle un peu aux gens de ce qu'on peut faire, surtout si c'est les enfants des parents parce qu'eux ce sont des gens actifs ou en fin d'activité donc ils sont encore tout à fait les capacités d'avoir une vie sympa. (...) Je leur dis attendez : vous pendant ce temps-là, vos années de 50 à 65 ans vous allez les passer à gérer une personne âgée, il faut faire intervenir du monde sinon vous allez exploser. (Médecin généraliste)*

- D'autres professionnels interviennent plutôt en aval, une fois que les premières difficultés apparaissent (53%), voire lorsque l'aidant est en risque de rupture (35%) ;

*Tout dépend d'où on en est dans la prise en charge : si c'est le début de la dépendance, je ne me mets pas tout de suite à parler de la maison de retraite ça va être mal perçu, déjà les aidants ne sont pas encore épuisés à ce moment-là et ils ne sont pas dans cette démarche-là de dire « j'en ai marre et j'aimerais retrouver ma vie ». Au début leur priorité ce n'est pas ça, ils demandent ce qu'il va se passer et ils sont plutôt sidérés et anxieux. Retrouver du temps pour eux ce n'est pas ça vers quoi ils courent. Par contre au bout d'un moment quand c'est en routine, quand les choses sont ancrées, quand ça fait plusieurs mois ou plusieurs années je leur dis que ce serait bien de qu'ils fassent des choses pour eux. (Médecin généraliste)*

→ Certains professionnels privilégient le moment où la demande émane des aidants eux-mêmes :

*A chaque rencontre quand le besoin se fait sentir. (Infirmier)*

*Au moment où l'aidant est disponible et évoque de lui-même le sujet. (Masseur kinésithérapeute)*

*Lorsqu'une demande se dessine. (Médecin généraliste)*

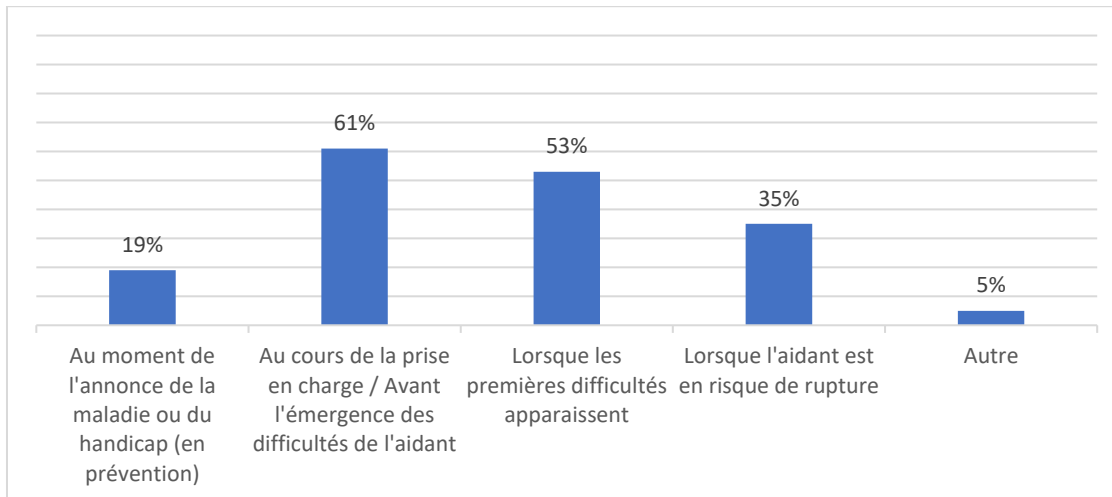


Figure 26-Q24. A quels moments abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (Choix multiple et rotation aléatoire ; Base : 503)

On note ici des différences significatives en fonction de la profession (Cf. Figure 27) :

- Les pharmaciens ont plus souvent tendance que les autres à intervenir avant l'émergence des difficultés de l'aidant (à 77% contre 60% en moyenne).
- Les médecins généralistes ont plus souvent tendance que les autres à intervenir au moment du diagnostic (à 35% contre 19% en moyenne).

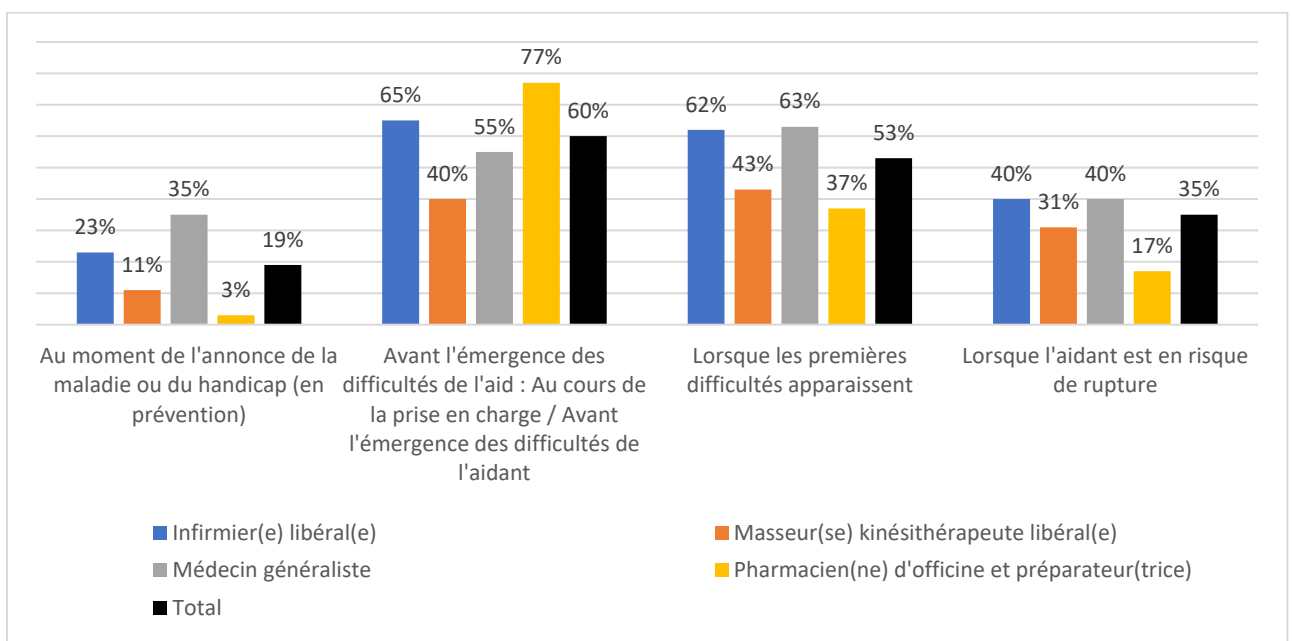


Figure 27-Moments où sont abordés les questions avec les aidants, en fonction de la profession (choix multiple ; Base : 503)

Les professionnels décrivent quatre principaux contextes matériels pour aborder les difficultés des aidants (Cf. Figure 28) :

→ Le comptoir, qui est l'occasion d'échanger avec les aidants pour 89% des pharmaciens interrogés ;

*C'est souvent en face à face au comptoir que l'aidant se confie et "vide son sac." (Pharmacien)*

→ Le domicile, qui est l'occasion d'échanger de manière informelle pour 65% des professionnels (hors pharmaciens) ;

*En général c'est plutôt à la maison, on a un peu plus de temps qu'en cabinet et on a des gens qui ne se déplacent pas. Pour une vraie consultation on essaie de se revoir. Sinon c'est on demande « comment ça va ». Spontanément ça ne va pas aller beaucoup plus loin que ça. (Médecin généraliste)*

*C'est le gros intérêt de livrer c'est qu'on amène ce temps de discussion qu'on n'aurait pas au comptoir. (Pharmacien)*

→ Le téléphone, qui est l'occasion d'échanger pour 39% des professionnels

→ La consultation au cabinet, qui est l'occasion d'échanger pour 32% des professionnels en présence du malade.

*Au cabinet parfois je reçois juste l'aidant en consultation, ils viennent et ils me parlent de la personne en question en disant « il y a ça, je ne sais pas quoi faire », pour avoir des conseils et essayer de débloquer une situation qui ne leur semble plus trop gérable, ou pour donner des papiers, voilà je vous ai apporté les papiers infirmiers ou une ordonnance. (Médecin généraliste)*

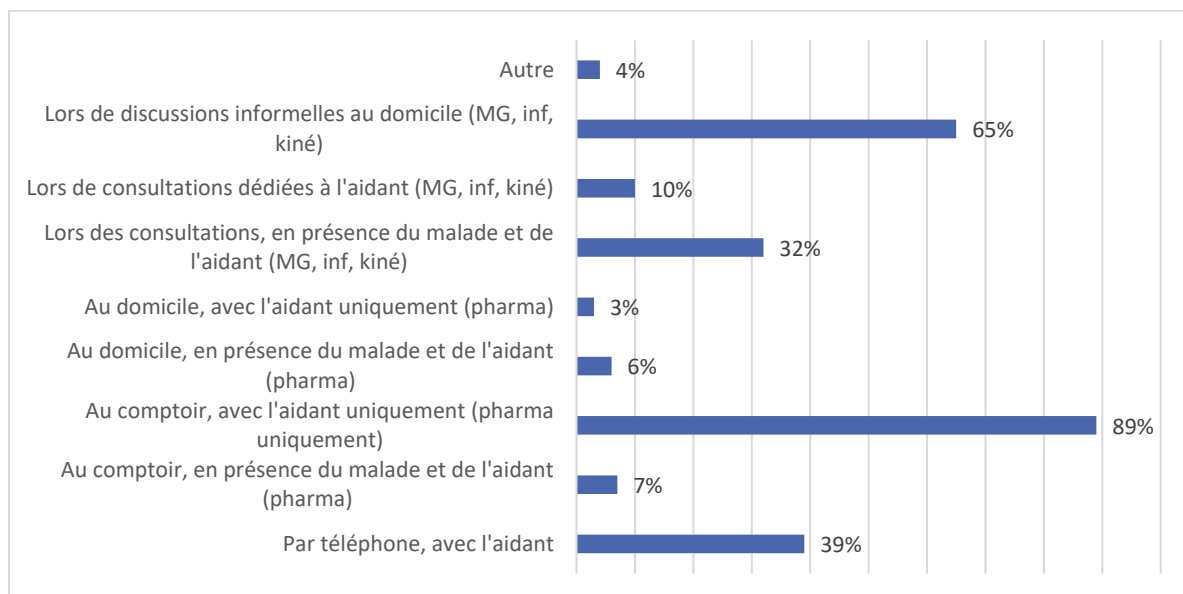


Figure 28-Dans quelles circonstances abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (Choix multiple et rotation aléatoire ; Base : 505)

On observe donc que les moments d'échange consacrés à l'aidant, sans de la présence du malade ou en dans un contexte dédié (en dehors d'un échange concernant le patient ou à l'occasion de la délivrance d'un médicament) sont rares. Les échanges lors de consultations dédiées à l'aidant sont rares (10% des professionnels concernés, hors pharmaciens), allant de pair avec comme on le verra par la suite, le sentiment que les aidants ne demandent pas d'aide pour eux-mêmes :

*Les aidants ne prennent pas le temps de venir consulter pour eux. (Médecin généraliste)*

Les circonstances de sollicitation varient significativement en fonction de la profession (Cf. Figure 29) :

- Infirmiers libéraux et médecins généralistes ont plus souvent tendance à mobiliser le téléphone que les autres (à respectivement 48% et 52% contre 39% en moyenne).
- Les infirmiers libéraux ont davantage tendance à mobiliser les discussions informelles que les autres (à 75% contre 65% en moyenne) tandis que les médecins généralistes privilégient plus souvent que les autres les consultations dédiées à l'aidant (à 32% contre 10% en moyenne).
- Les circonstances de sollicitation ne varient pas significativement en fonction de l'ancienneté ou des modalités d'exercice.

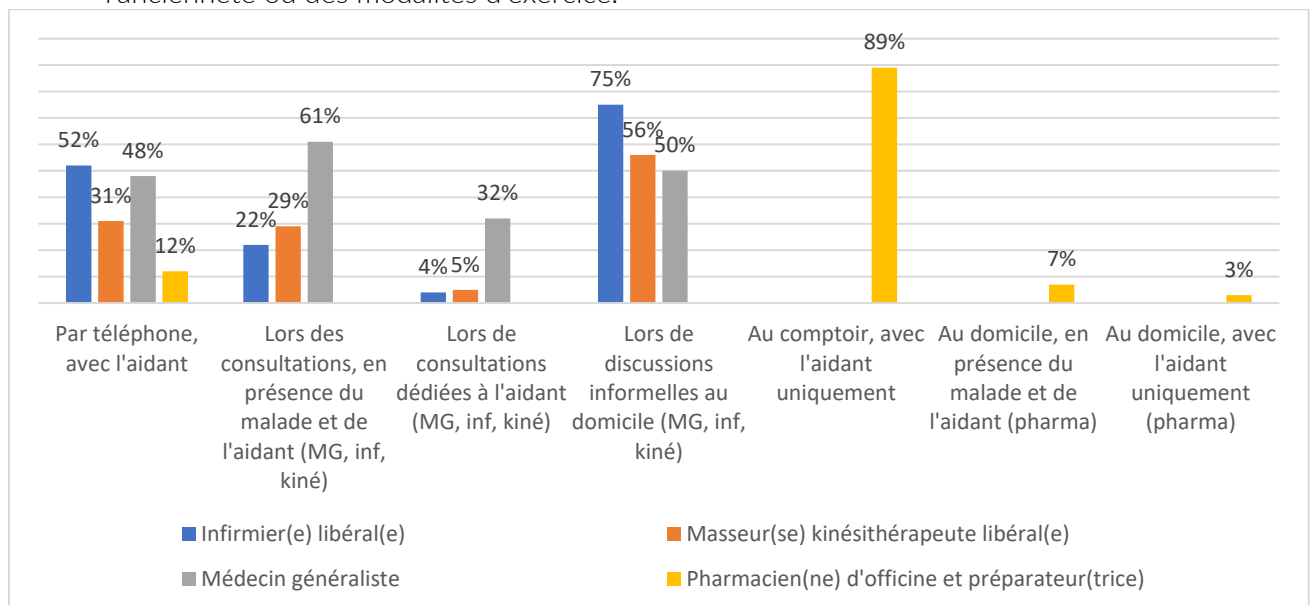


Figure 29-Circonstances de discussion avec les proches en fonction de la profession (choix multiple ; Base : 505)

Les professionnels décrivent plusieurs enjeux associés d'aborder les difficultés rencontrées par l'aidant. Ces enjeux portent sur le bien-être de l'aidant lui-même mais aussi sur celui du patient :

- En premier lieu, la discussion peut viser une amélioration de la relation entre le patient et ses proches. L'aidant est ici perçu comme un acteur à responsabiliser et à autonomiser avant d'être considéré comme un éventuel patient à accompagner. L'accompagnement se veut alors pédagogique afin de s'assurer que les aidants pourront accomplir leur rôle sur le long terme :

*Accompagner un aidant c'est l'impliquer un maximum dans la mesure du raisonnable, il faut bien évaluer à qui on a à faire. (...) L'aidant c'est avant tout quelqu'un qui est perdu dans tout ça donc [l'objectif] c'est apporter ce qu'on sait, dans le registre de sa profession. (Médecin généraliste)*

*Souvent c'est Alzheimer et l'aidant en a marre, il y a de la méchanceté à cause de la maladie donc on peut aider à améliorer la relation [aidant-aidé]. (Pharmacien)*

Dans cette perspective, les professionnels cherchent à autonomiser et à responsabiliser les aidants, et insistent sur la délimitation de leur périmètre d'intervention auprès de l'aidant :

*On a des demandes aussi au niveau paperasse...tout ce qui est demande d'aides, pour remplir des dossiers pour des heures avec des auxiliaires de vie, ça arrive pas mal de fois, c'est pénible à remplir. (...) J'essaie au maximum de les autonomiser, je leur dis de le faire et si je vois qu'ils ne le feront pas j'appelle. On n'est pas là pour les infantiliser : des fois quand on arrive ils se reposent totalement sur nous, mais après ils ne seront plus autonomes. Donc il faut essayer qu'ils fassent un maximum de chose et après si ça va pas, s'ils sont débordés, on entre en jeu en déléguant à une assistante sociale ou en appelant le médecin. (Infirmier)*

*Moi je suis plutôt pour responsabiliser les gens, les professionnels doivent rester dans leur champ de compétence. Pour une personne âgée, si jamais il y a des enfants, ne sachant pas et ne voulant pas s'impliquer, ils ont trop vite fait de se reposer complètement sur un médecin généraliste ou un infirmier. Mais ce n'est pas notre compétence : nous on ne sait pas plus qu'eux et on n'a ni les moyens ni le temps. (...) Dans la relation avec les aidants, je reste ultra dispo pour les gens, du moment que les gens font leur job. (Médecin généraliste)*

→ En parallèle, la discussion avec l'aidant peut viser à détecter des problématiques et identifier les cas critiques qui nécessiteraient une prise en charge de l'aidant :

*Je vais ouvrir le dialogue via une ordonnance. C'est ce qu'on cherche à faire, si j'ai une ordonnance avec un antibiotique, je demande ce qui les amène, parce que ça va me permettre de donner des conseils. (Pharmacien)*

Plusieurs étapes sont alors décrites par les professionnels, avec en premier lieu la nécessité d'aider l'aidant à prendre conscience de ses difficultés et de la nécessité d'être lui-même accompagné :

*Nous on leur fait prendre conscience, quand on s'aperçoit que ça commence à leur peser sur leur moral. (Pharmacien)*

Lorsque les difficultés sont explicitées, le professionnel peut délivrer des conseils ou assurer un soutien psychologique via la discussion (face à des problématiques d'anxiété par exemple) :

*Ça peut aussi être des conseils quotidiens : prendre du doliprane, faire une pause, s'hydrater, des choses qu'ils connaissent mais qu'ils oublient. (Infirmier)*

*On rentre dans les habitudes des gens, leur intimité et par exemple chez les couples de personnes âgées, on voit qu'il y a des proches qui sont déjà dans un état un peu pathologique. Mais si on les conseille c'est pas trop physiquement, c'est plutôt psychologiquement, de ne pas trop s'inquiéter, d'attendre la consultation. C'est surtout un soutien psychologique pour rassurer. (Masseur kinésithérapeute)*

On observe ainsi une tendance des professionnels à hiérarchiser les pratiques d'accompagnement en fonction du degré de formalisation, du temps consacré et du type de compétence engagé. De plus, chaque cas est accompagné de manière individualisée.



Les professionnels décrivent ainsi une gradation des actions et des messages qui varient en fonction des cas :

*Soit on a affaire à quelqu'un qui est quasi mourant en phase terminale à la maison, le côté marathon ce n'est pas ça parce qu'on sait que dans deux mois c'est fini. Par contre une personne qui aide un Alzheimer on sait que ce sera pour des années et rapidement je leur propose quand on sent que les choses sont en routine, je leur propose des structures qui peuvent s'occuper à la journée des personnes dépendants pour que les aidants puissent souffler, je leur dis « faites gaffe à votre vie aussi, c'est important que vous soyez un peu heureux ». « Ce n'est pas votre métier et vous ne savez pas faire, ça peut devenir l'horreur ». C'est important qu'ils puissent souffler et avoir une vie. (Médecin généraliste)*

> Une hiérarchisation des pratiques d'accompagnement : du soutien informel à l'orientation de l'aidant

Les professionnels interrogés décrivent des pratiques d'accompagnement des aidants fréquentes et diverses (Cf. Figure 30):

- 92% des professionnels informent régulièrement les aidants ;
- 94% des professionnels soutiennent régulièrement de manière informelle les aidants ;
- 65% des professionnels prennent régulièrement en charge des aidants (médication, conseils hygiéno-diététiques...). On note cependant que cette prise en charge se veut limitée et qu'elle ne s'appuie pas sur des référentiels identifiés de bonnes pratiques.
- 76% des professionnels orientent régulièrement les aidants vers des professionnels ou des dispositifs (psychologue, assistante sociale, structure de répit).
- 77% des professionnels soulagent régulièrement les aidants de certaines tâches (délivrance des traitements, prise de contact avec les interlocuteurs)

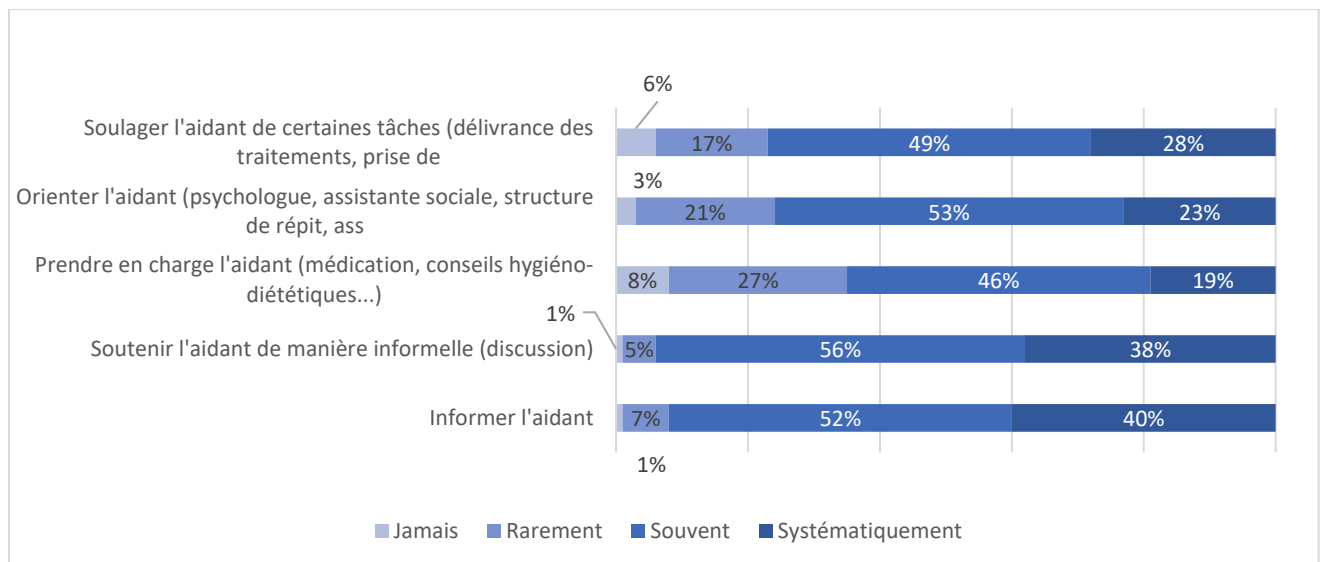


Figure 30-Q27. Menez-vous les actions suivantes vis-à-vis des proches aidants ? (Bases : 470 ; 508 ; 504 ; 507 ; 507)

Ces pratiques varient significativement en fonction de la profession (Cf. Figure 31):

- Les masseurs kinésithérapeutes décrivent des pratiques globalement moins fréquentes, concernant l'information de l'aidant (77% contre 92% en moyenne), sa prise en charge (31% contre 65% en moyenne), son orientation (45% contre 76% en moyenne) et le soulagement de certaines tâches (17% contre 77% en moyenne) ;
- Les pharmaciens se distinguent par une pratique de prise en charge de l'aidant par la médication ou les conseils hygiéno-diététique très fréquente (95% contre 65% en moyenne).

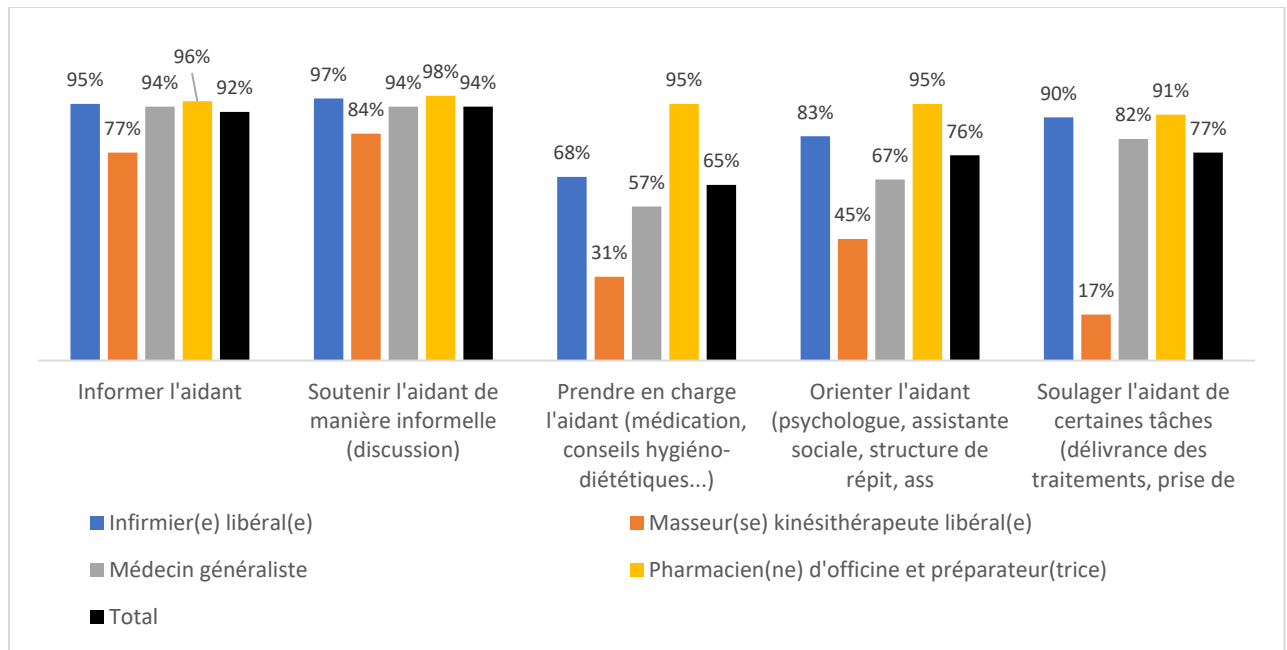


Figure 31-Pratiques d'accompagnement des aidants en fonction de la profession (Modalités « souvent » et « systématiquement » ; Bases : 470 ; 508 ; 504 ; 507 ; 507).

Bien qu'ils décrivent des pratiques fréquentes et variées, les professionnels soulignent l'importance de fixer des limites dans l'accompagnement des patients : s'ils donnent des conseils ou orientent, il ne s'agit pas pour eux de se substituer à l'aidant, même s'ils précisent que, dans les faits, les demandes exagérées sont rares :

*Nous on aide l'aidant en parlant déjà et on peut passer des coups de fils pour les aider mais si l'aidant nous demande : « aujourd'hui je suis fatiguée, faites mes courses, là on dira non, ce n'est pas possible ». Nous on met en place des structures, des organismes, on appelle le médecin, les enfants, on va à la pharmacie ça oui, mais les autres choses on met un stop. Mais c'est plutôt le patient qui dépasse les limites. (Infirmier)*

*Exemple d'une dame dont la sœur perdait la boule, elle n'en pouvait plus elle m'a dit il faudrait prendre une maison de retraite. Je lui ai dit non, c'est à vous de regarder. Au final elle va rester chez elle la mamie et on augmente les aides. Il faut dire à l'aidant son rôle, notre rôle et rester disponible pour les aider, être gentil, dire « moi je sais faire ça » « ça je ne sais pas le faire ou ce n'est pas mon boulot et c'est d'ailleurs le boulot de personne ». C'est à vous à le faire. En faisant ça, ça clarifie la situation et du moment où chacun sait son rôle, ça enlève de l'angoisse, on sait que le rôle n'est pas illimité. (Médecin généraliste)*

Tout en restant dans leur champ de compétence, certains professionnels décrivent un éventail de pratique large :

*Par exemple pour nous on peut faire une hospitalisation de quelques jours, mettre dans une maison de repos, donc dans notre champ de compétence et rester dispo parce qu'ils vont avoir plein de questions, l'impliquer à hauteur de ce qu'il peut faire : ça dépend à qui on a affaire et ce qu'il peut faire. (Médecin généraliste)*

Plusieurs professionnels interrogés citent les structures de répit, mais l'identification de cette option repose sur un parcours complexe : une verbalisation de ses difficultés par l'aidant et une collaboration interdisciplinaire entre les professionnels, notamment l'infirmier et le médecin :

*Des fois on essaie de voir avec le médecin pour que le patient aille en maison de repos le temps que l'aidant se refasse. On voit avec le médecin et avec la famille. Il y a des structures d'accueil de jour aussi qui sont bien, j'ai fait ça pour un patient, sa femme était complètement épuisée, elle pétait les plombs, nous on passait 3 fois par jours et c'est vrai que c'est un très gros patient, beaucoup de demandes, elle était très fatiguée et on le voyait et du coup on a mis en place l'accueil de jour. Là elle parlait beaucoup, j'étais très proche d'elle, elle se confiait beaucoup et on le voyait de toute façon : énervée, trop de choses à faire en même temps, dépassée, on voyait qu'elle était stressée. (Infirmier)*

On observe donc trois visions différentes (non-exclusives) de l'accompagnement des aidants :

- 1/ Un soutien informel et limité, caractérisée par des échanges ponctuels et des conseils pratiques qui visent à rendre service à l'aidant.

*On parle aux aidants, mais de là à les aiguiller non. (Pharmacien)*

*On ne va pas aller jusqu'à faire une consultation de l'aidant mais ça dépend de la plainte, je ne vais pas aller jusqu'à faire une vraie consultation pour l'aidant s'il ne me le demande pas. (Médecin généraliste)*

*Parfois, ils demandent, par exemple pour des problèmes de dos ils disent « moi aussi j'ai mal au dos », ils demandent des petits conseils pour savoir si ça peut s'appliquer à eux. C'est plutôt pour rendre service. (Masseur kinésithérapeute)*

*Si je peux lui apporter de l'aide ou des renseignements ça ne me pose pas de problème. Je n'ai jamais manipulé par contre, jamais fait de séance avec un proche. Ils ne le demandent pas non plus. (Masseur kinésithérapeute)*

- 2/ Un accompagnement centré sur la thématique médicale, qui tend à prendre en charge l'aidant comme un patient à part entière, à qui l'on va réserver des temps d'échange spécifiques voire formalisés (lors d'une consultation), auprès de qui l'on va détecter des problématiques puis formuler un conseil médical en termes d'orientation ou de solution thérapeutique qui visent à améliorer le bien-être de l'aidant ;

*On en vient parfois à des vraies consultations de médecine avec des gens qui disent je ne dors plus, j'ai mal à l'estomac. On demande si « on vous a fait une prise de sang, vous avez des médicaments à suivre » ? (Médecin généraliste)*

- 3/ Une prise en charge globale et « interventionniste » où le professionnel ne restreint pas son accompagnement aux problématiques médicales et intervient personnellement pour régler les questions administratives, organisationnelles et logistiques, quitte à faire « à la place de l'aidant ».

*On est là pour aider, aider ce n'est pas forcément du médical, dès qu'on peut, ça peut même être administratif. Il y en a qui ne comprennent pas du tout, qui ne savent pas lire. (Infirmier)*

Le rôle des professionnels auprès de l'aidant varie donc en fonction de la définition du rôle d'aidant, de son identité professionnelle et de son niveau d'information/outils à disposition. Dans les deux premières perspectives, on note que les professionnels ont tendance à relativiser, voire à minimiser le travail qu'ils réalisent auprès de l'aidant : en termes d'information ou de soutien moral notamment.

*Nous on intervient par l'écoute, après on n'a pas d'intervention concrète. (...) Notre rôle c'est d'orienter les aidants et de leur dire « faites-vous aider ». Mais nous on n'est pas assistante sociale donc on ne va pas prendre notre téléphone. (Pharmacien)*

*A mon niveau je fais du soutien, on en parle, je ne pense pas que je peux faire beaucoup de choses. Ça dépend des gens, ça peut être juste de la discussion, essayer de les encourager, ou alors j'ai déjà donné des noms pour qu'ils soient pris en charge par des personnes qualifiées pour ça, des psychologues ou des sophrologues. (Masseur kinésithérapeute)*

## 2.2 Les acteurs de l'accompagnement des aidants : médecins généralistes et infirmiers privilégiés

Les modalités d'accompagnement des aidants décrites par les professionnels témoignent d'une appétence pour la pluridisciplinarité. Les modalités pour faire intervenir ces professionnels et le type de professionnels engagés semblent faire du médecin généraliste et de l'infirmier les deux piliers de la prise en charge des aidants.

- > **Faire intervenir un correspondant dans l'accompagnement de l'aidant : un travail plutôt délégué à l'aidant lui-même**

Les professionnels orientent plus souvent les patients qu'ils ne contactent eux-mêmes d'autres professionnels. On note également que la problématique de l'aidant a tendance à être rattachée à celle du patient lorsqu'elle fait l'objet d'une sollicitation d'un correspondant :

*On téléphone au médecin traitant ou à l'assistante sociale pour l'aidant : quand l'aidant ne va pas, ...enfin c'est toujours en lien avec le patient. On dit monsieur ou madame ne va pas bien, il est très fatigué par rapport à son mari. (Infirmier)*

Seuls 29% d'entre eux contactent régulièrement d'autres professionnels au sujet de la situation d'un aidant (Cf. Figure 32).

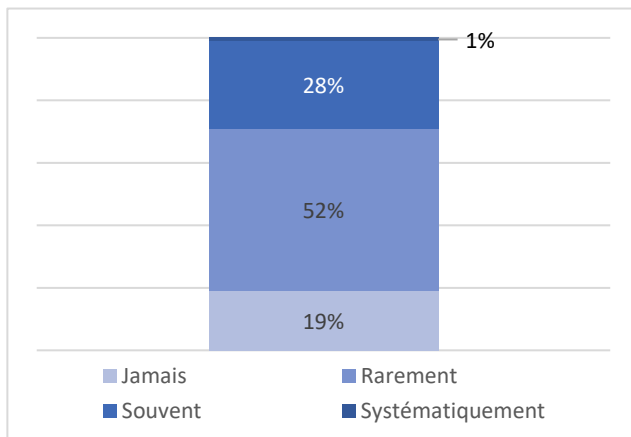


Figure 32-Q29. Vous arrive-t-il de contacter d'autres professionnels au sujet de la situation des aidants ? (Base : 511)

→ Cette pratique varie significativement en fonction de la profession (Cf. Figure 33) : les infirmiers sont ceux qui sollicitent le plus souvent d'autres professionnels (38% les sollicitent régulièrement contre 29% en moyenne)

*Parfois on demande aux pharmaciens un conseil pour quelque chose qui pourrait aider l'aidant à dormir, j'y vais, on y va pour l'occasion, pour demander. Si par exemple on me dit « je ne dors pas depuis quelque temps, qu'est-ce que je peux faire », je vois les conseils pratiques que je peux donner et après je vois avec le pharmacien pour voir un traitement (Infirmier)*

→ Contacter d'autres professionnels varie en fonction de l'ancienneté de l'exercice. Les professionnels les plus jeunes ont une pratique moins fréquente (23% des professionnels exerçant depuis 10-19 ans et 28% de ceux exerçant depuis moins de 10 ans ne contactent jamais d'autres professionnels, contre seuls 19% en moyenne). On peut faire l'hypothèse que c'est la constitution d'un réseau de correspondant qui influe sensiblement cette pratique.

→ Contacter d'autres professionnels varie également en fonction du milieu géographique. Les professionnels exerçant en milieu urbain ont davantage tendance à ne jamais contacter d'autres professionnels (à 25% contre 19% en moyenne) tandis que ceux exerçant en milieu rural le font plus souvent systématiquement (à 34% contre 30% en moyenne).

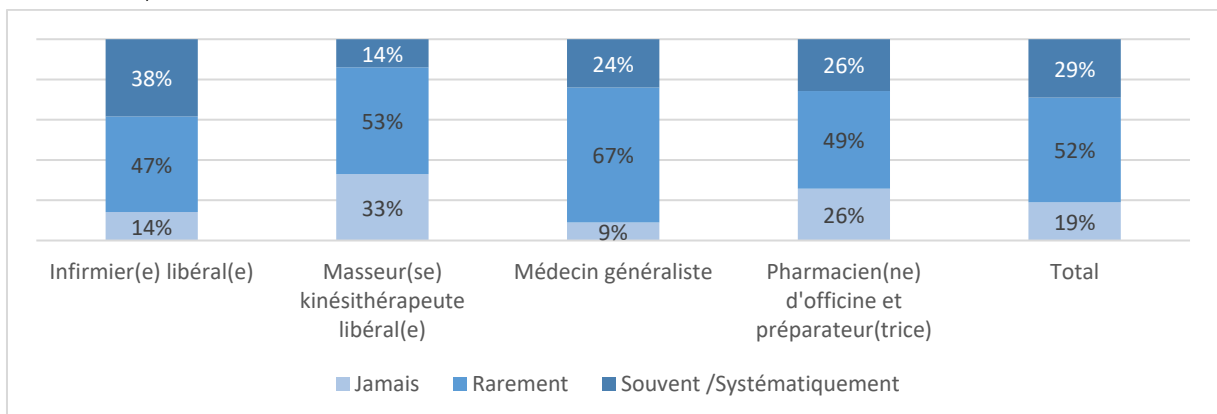


Figure 33-Fréquence de la sollicitation d'autres professionnels à propos d'un aidant en fonction de la profession (Base : 511)

Le cas échéant, ce sont les médecins généralistes qui sont les plus fréquemment sollicités (par 51% des professionnels interrogés) et dans une moindre mesure les infirmiers (30%) et les aides à domicile (25%) (Cf. Figure 34).

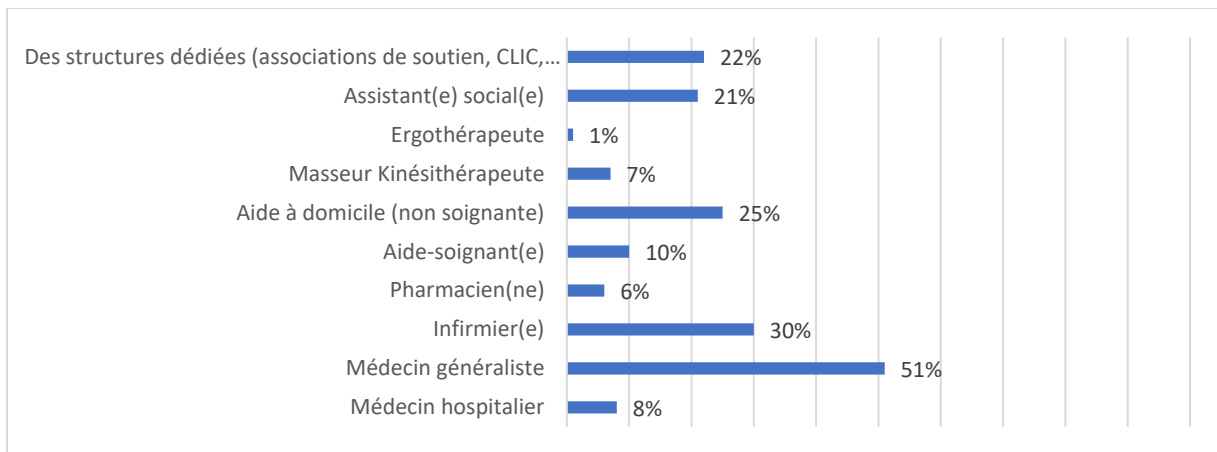


Figure 34-Q30. Quels professionnels contactez-vous le cas échéant ? (Choix multiple ; base : 386)

La sollicitation du médecin généraliste est un réflexe partagé en tant qu'acteur-ressource facile à identifier :

*Nous on ne donne pas de réponse médicamenteuse, si on en donne ce sera en plante ou en huile essentielle par contre si on sent que c'est un peu plus on va le pousser à la consultation et si on voit que vraiment la personne n'est pas bien, on passera un coup de fil ou un mail au médecin. (Pharmacien)*

*Parler d'eux c'est d'un point de vue médical : la fatigue, le ras de bol. On n'a pas suffisamment de savoirs et on n'est pas suffisamment formés pour savoir comment les orienter, quels services ils pourraient avoir pour avoir plus de temps libre à la maison, on n'est pas capable de leur présenter au comptoir. Souvent je leur dis de se rapprocher vers leur médecin à tort ou à raison, je leur dis que ça existe des aides mais qu'il faut voir avec le médecin. (Pharmacien)*

*Ça nous arrive souvent d'orienter vers un psychologue suite à un décès mais on passe plutôt par le médecin traitant. (Infirmier)*

*Psychologue j'ai déjà orienté mais c'est rare. Une assistante je ne sais même pas où ça se trouve dans mon coin. Le médecin traitant c'est par simplicité. (Pharmacien)*

Les correspondants sollicités varient sensiblement en fonction de la profession, soulignant une appétence pour la pluridisciplinarité dans la prise en charge des aidants (Cf. Figure 35):

- Les pharmaciens d'officine ont largement tendance à solliciter les médecins généralistes (à 91% contre 51% en moyenne)
- Les médecins généralistes et les pharmaciens ont davantage tendance à solliciter les infirmiers (à respectivement 50% et 51% contre 30% en moyenne).
- Les infirmiers et les médecins généralistes sont ceux qui sollicitent le plus souvent les assistantes sociales d'une part et les structures dédiées aux aidants d'autre part (pour environ un tiers d'entre eux en moyenne contre 21% pour l'ensemble des professionnels).
- Enfin, si les pharmaciens apparaissent comme un recours globalement minoritaire (6% des professionnels les sollicitent), on note que ce sont les infirmiers qui les sollicitent le plus souvent (12%).

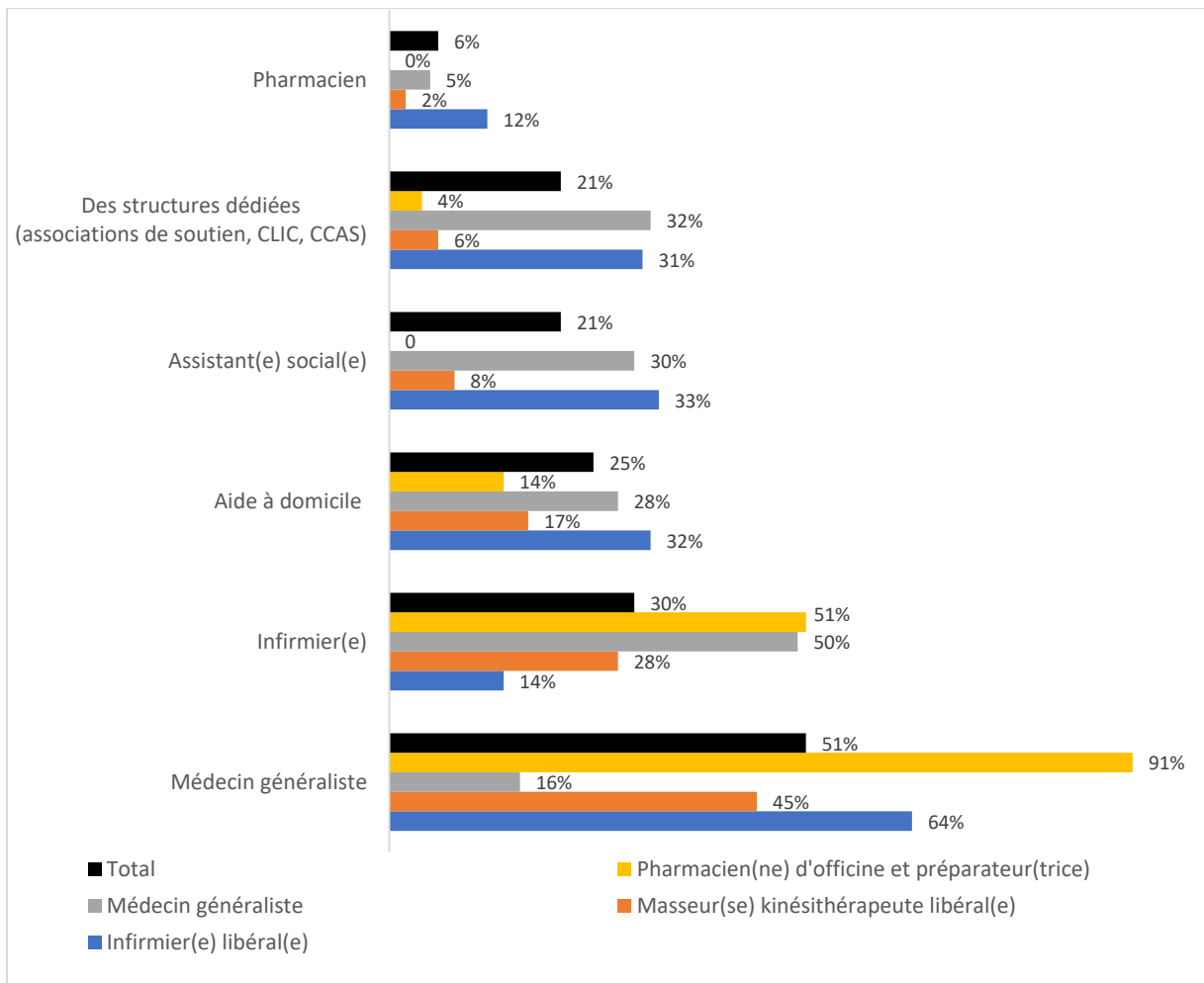


Figure 35-Correspondants sollicités en fonction de la profession (Choix multiple ; base : 386)

> L'infirmier et le médecin généraliste : les deux piliers de la prise en charge des aidants

Médecins généralistes/traitants et infirmiers à domicile sont spontanément considérés comme les professionnels les mieux placés pour être l'interlocuteur principal des aidants (Cf. Figure 36) :

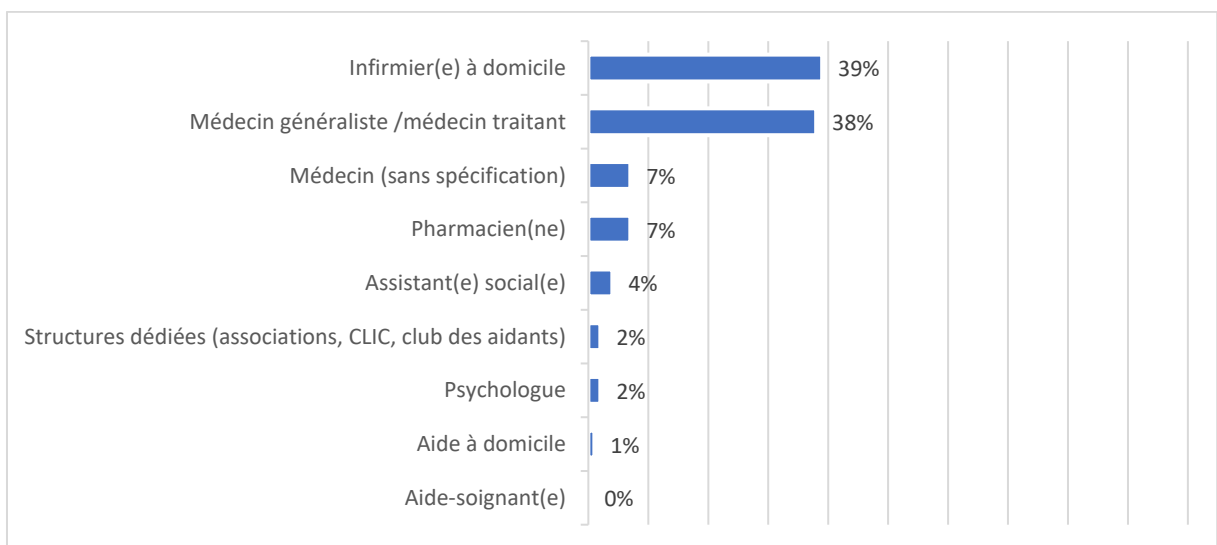


Figure 36-Q31. Selon vous, quel professionnel est le mieux placé pour l'interlocuteur principal des aidants ? (Question ouverte ; base : 425)

Si l'on s'intéresse plus précisément aux trois professionnels les plus cités, on remarque des différences significatives en fonction de la profession du répondant (Cf. Figure 37) :

- Les masseurs kinésithérapeutes et les médecins généralistes ont davantage tendance à identifier le médecin généraliste que les autres tandis que les infirmiers libéraux ont davantage tendance à s'identifier eux-mêmes comme interlocuteur privilégié.
- Ni les infirmiers ni les médecins généralistes n'identifient le pharmacien comme le professionnel le mieux placé pour être l'interlocuteur des aidants.
- Ces choix ne varient pas significativement en fonction du milieu d'exercice, ni de l'ancienneté, ni de modalités d'exercice spécifique. A la marge, on note que le pharmacien est plus souvent identifié en milieu rural (à 11% contre 7% en moyenne) mais aussi par les praticiens les plus jeunes (à 13% pour ceux exerçant depuis moins de 10 ans contre 7% en moyenne).

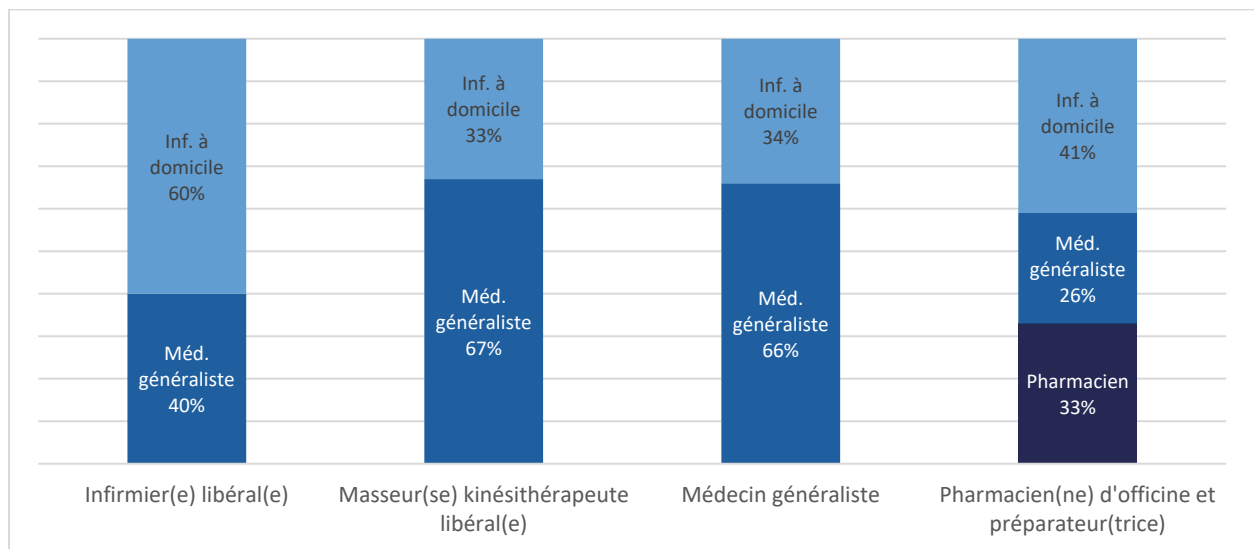


Figure 37-Perception du professionnel le mieux placé pour être l'interlocuteur principal de l'aidant, en fonction de la profession (Base : 343)

Ce sont aussi le médecin généraliste et l'infirmier à domicile qui sont identifiés comme ceux qui endossent le rôle d'interlocuteur principal des proches aidants, avec cette fois une nette prédominance des infirmiers (Cf. Figure 38).

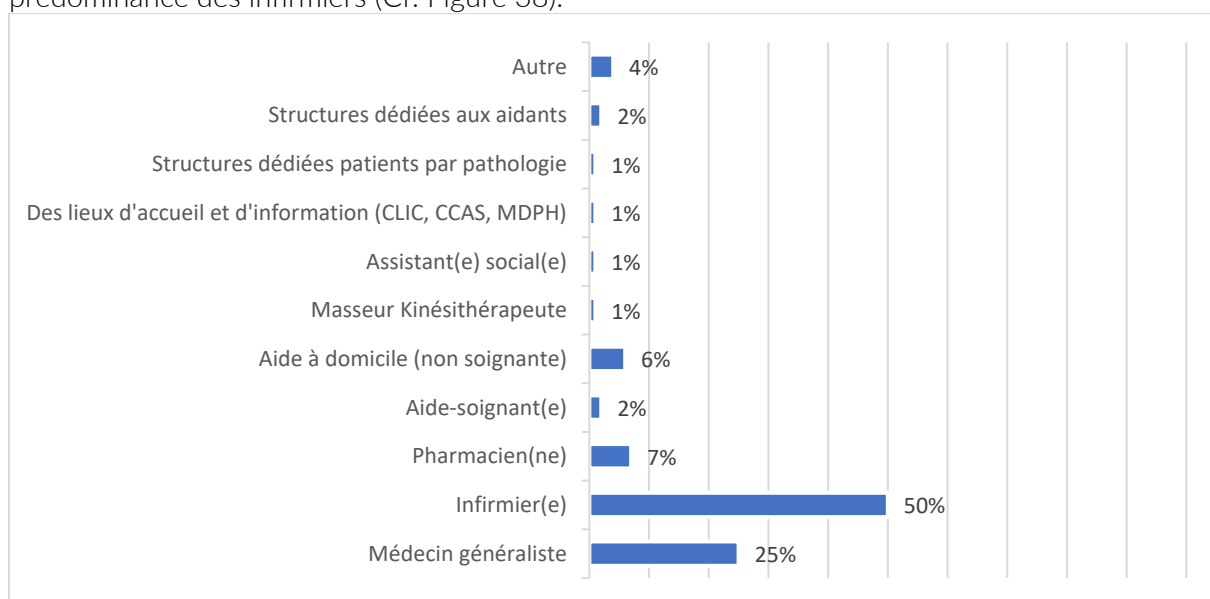


Figure 38-Q32. Selon vous, qui est celui qui, dans les faits, endosse le rôle d'interlocuteur principal des proches aidants ? (Rotation des items ; base : 500)



La sensibilité au rôle exercé par chaque profession varie significativement en fonction du profil (Cf. Figure 39) :

- Chaque professionnel a tendance à considérer sa propre profession comme celle qui endosse, dans les faits, le rôle d'interlocuteur principal des aidants, excepté pour les masseurs-kinésithérapeutes qui ne s'identifient pas et observent plus souvent le rôle des médecins généralistes et des infirmiers.
- Cette perception ne varie pas significativement en fonction de l'ancienneté ni du milieu d'exercice.

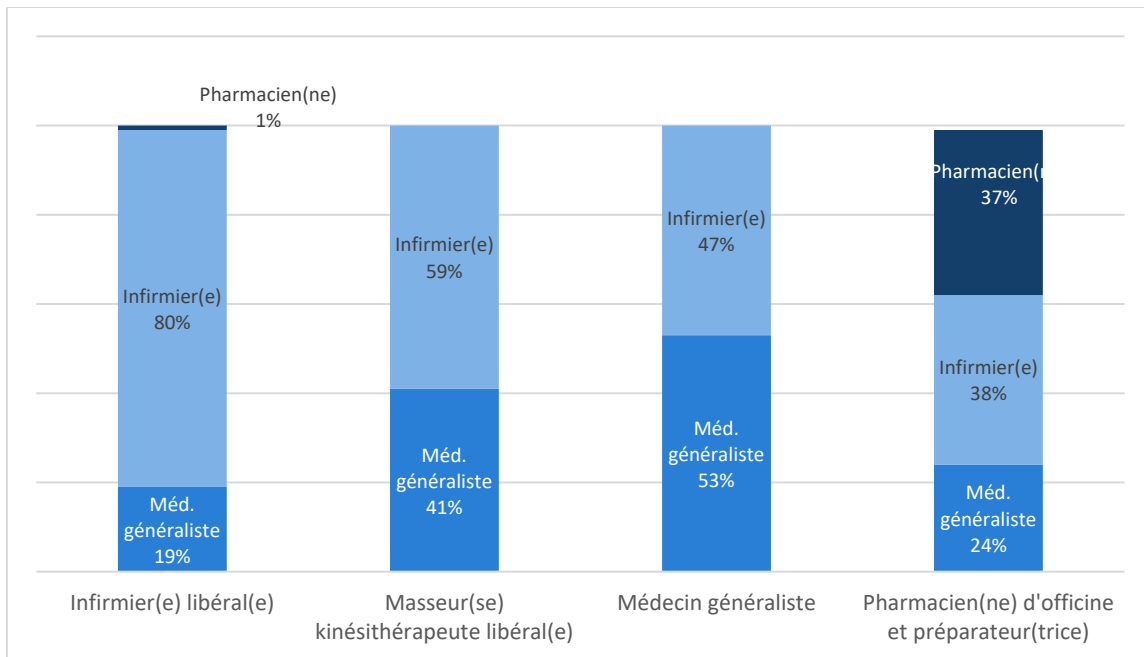


Figure 39- Profession identifiée comme celle jouant le rôle d'interlocuteur principal des aidants dans les faits, en fonction de la profession (base : 404)

Les facteurs spécifiques qui favorisent l'implication des pharmaciens sont : le temps disponible, la gratuité de l'échange et le suivi de l'ensemble des membres d'une même famille :

*Les médecins n'ont pas toujours le temps. Nous on a cette chance de travailler à plusieurs. Ça nous ait déjà arrivé de passer ¾ d'heure avec une personne parce qu'elle est en larmes. On peut déceler des choses et ils nous font confiance parce qu'on voit toute la famille, on peut bien comprendre un contexte sans en parler directement. (Pharmacien)*

*Il y a aucun professionnel qu'on peut aller voir pour un conseil sans payer. Un pharmacien, de 9h à 19h 30 vous pouvez aller poser une question à quelqu'un qui est professionnel, sans le payer. (Pharmacien)*

*En tant que pharmacien titulaire je vais appeler le médecin avec plus d'aplomb qu'avant, plus jeune et non titulaire. (Pharmacien)*

Les facteurs spécifiques qui favorisent l'implication des infirmiers sont le contexte libéral, les visites à domicile et la fréquence du lien souvent quotidien avec le patient et par suite avec l'aidant :

*Comparé au milieu hospitalier, c'est une relation chronique, on passe tous les jours pour certains patients, on s'intègre dans le système familial, dans le cocon, on reste une personne ressource pour les aidants qui se posent pas mal de questions. Sans critiquer les médecins, on est plus présents que les médecins sur le terrain, on est plus proches donc ils nous posent pas mal de questions, comme personne-ressource. (Infirmier)*

*Moi je pense que l'infirmière souvent elle est là tous les jours, quand on fait un soin c'est tous les jours, deux à trois fois par jour pour le même patient donc grâce à ça on arrive à créer un lien avec le patient et l'aidant s'il arrive chez lui. On est un pilier pour les deux. (Infirmier)*

*Peut-être que l'infirmier est là plus souvent donc ils auront un rôle plus fréquent et plus direct. (Médecin généraliste)*

Les facteurs spécifiques qui favorisent l'implication des médecins généralistes sont quant à eux centrés sur la connaissance et plus précisément le fait d'avoir été sensibilisé à la problématique pendant les études et de connaître des moyens/relais :

*Ça on en est un peu sensibilisé pendant les études...si on sent de la détresse, on voit quasiment les gens qui se sentent...assez rapidement des syndromes dépressifs, on les sent très fatigués, limite presque agressifs de fatigue ou d'épuisement. Et on leur dit de temps en temps, si un jour on a un peu plus de temps, on leur demande « comment ça va vous ? Vous n'êtes pas trop fatigué » (Médecin généraliste)*

Le rôle des kinésithérapeutes apparaît secondaire quantitativement mais de manière qualitative, certains professionnels insistent sur les conditions favorables de son mode d'intervention pour la prise en charge de l'aidant et son éventuel rôle de formateur de l'aidant :

*Il est important de pouvoir mieux appréhender la place qu'un masseur kinésithérapeute dans une famille, il reste en général plus de 20mn et vient 2 à 3 par semaine chez le patient et à l'occasion de rencontrer les aidants. Il a des compétences de pouvoir faire de la prévention, du dépistage et des bilans. (Base, masseur kinésithérapeute)*

*Les aidants semblent être une population qui a un réel besoin de formation et les kinés semblent être bien positionnés. (Masseur kinésithérapeute)*

## 2.3 Freins rencontrés dans l'accompagnement des aidants

Les freins rencontrés par les professionnels dans l'accompagnement des aidants ont trait à la manière dont ils envisagent leur métier, au contexte dans lequel ils l'exercent et au comportement des aidants (Cf. Figure 40).

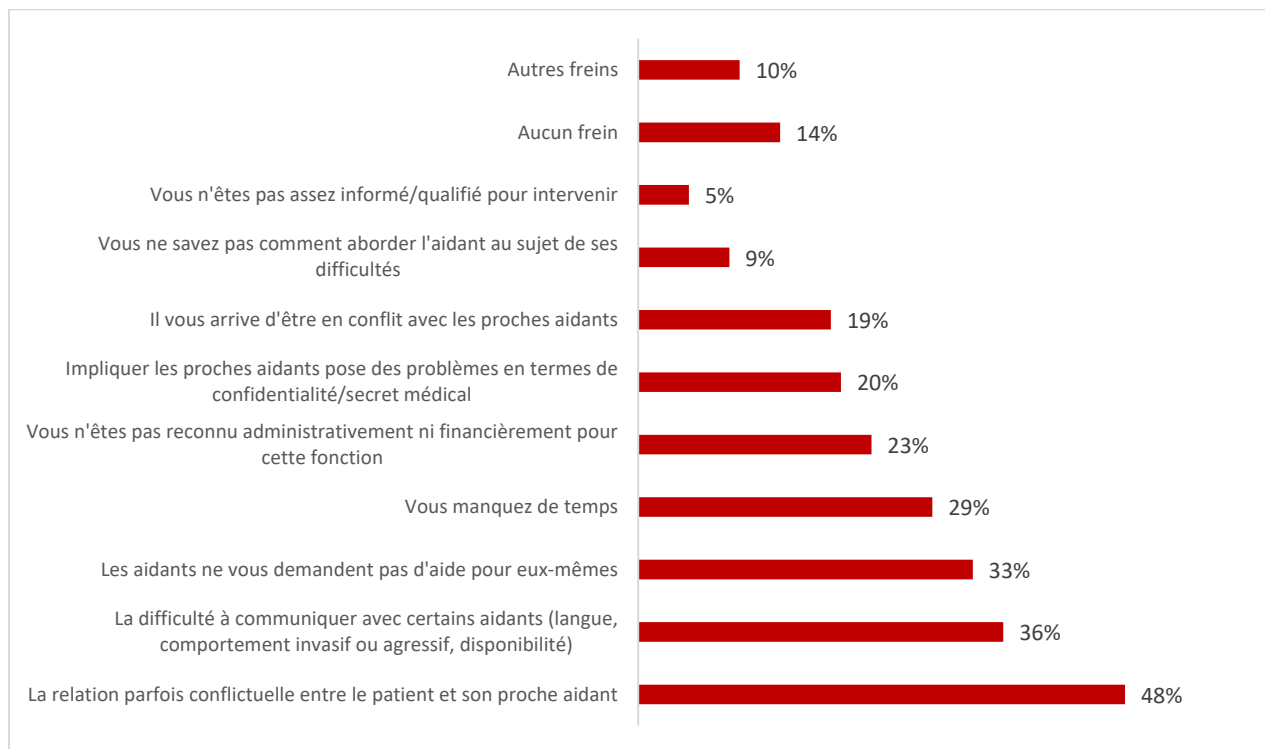


Figure 40- Quels freins rencontrez-vous dans l'accompagnement des proches aidants ? (Choix multiple + rotation aléatoire) (Base : 528)

- Le frein le plus fréquemment rencontré concerne la relation patient-aidant (48%), parfois conflictuelle notamment dans le cas de pathologies telles qu'Alzheimer où le comportement du patient est bouleversé.
- Plus d'un professionnel sur trois (36%) déclare avoir des difficultés à communiquer avec certains aidants, du fait de leur comportement, de leur disponibilité ou de barrières linguistiques :

*Mauvaise communication, les aidants familiaux ou amicaux ne comprennent pas bien et transmettent mal ou pas correctement les infos. Besoin de former les aidants, trouver un moyen, carnet de liaison où on peut suivre le patient et laisser des mots. (Pharmacien)*

La difficulté à communiquer peut-être liée à l'aidant lui-même mais aussi au contexte de la relation. L'enjeu pour les professionnels est alors de trouver le moyen, le moment ou le contexte approprié pour échanger avec l'aidant. Dans cette perspective, le domicile semble être un lieu privilégié, malgré la présence du patient. A contrario, si le comptoir de la pharmacie peut être l'occasion d'un échange, ce dernier est freiné par le manque de confidentialité :

*Dans la pharmacie il n'y a pas beaucoup de confidentialité, donc ça peut être un frein, surtout que je suis dans un village et tout le monde connaît tout le monde donc ils vont peut-être avoir du mal à parler ; c'est toujours un frein par rapport aux larmes par exemple. (Pharmacien)*

*L'accueil au comptoir n'est pas adapté (manque d'intimité). (Pharmacien)*

- La difficulté à communiquer avec les aidants va de pair avec la peur de trahir le secret médical. Pour 20% des professionnels, l'accompagnement de l'aidant est freiné par la confidentialité. Il s'agit ici encore pour le professionnel de trouver une limite dans la relation avec l'aidant, non pas en termes de tâches accomplies mais d'informations délivrées :

*Ce qui est difficile c'est que théoriquement on est quand même lié par le secret professionnel et l'aidant qui vient pour le malade, il y a certains sujets qui sont difficiles à aborder. Quand elle demande « ça sert à quoi » c'est parfois limite, on n'est pas censé répondre. Les aidants, on peut leur parler de leur cas personnel. (Pharmacien)*

*L'impression de cacher au patient certaines informations et de décider parfois "dans son dos". Dans certains cas cette absence de franchise pour éviter la colère du malade un peu délirant est difficile à vivre. (Médecin généraliste)*

- Environ un tiers des professionnels pâtit d'un manque de temps pour accompagner les aidants (29%). Dans un contexte de temps particulièrement contraint, les tâches sont hiérarchisées et le temps passé auprès de l'aidant n'apparaît pas comme une priorité :

*C'est essentiellement le manque de temps, quand vous avez 10 personnes qui attendent, commencer à poser des questions c'est pas simple. Parfois on a 40 minutes parce qu'il n'y a personne derrière donc ça tombe bien. (Pharmacien)*

*Nous c'est rythmé, c'est 15 à 20 minutes, c'est rythmé, c'est pas à 5 minutes près mais on ne peut pas passer trop de temps, on a notre tournée à faire, on ne peut pas trop dépasser à discuter avec un proche. (Masseur kinésithérapeute)*

*Je ne me sens pas trop concernée par rapport à ça, c'est pas parce que je les vois pas, je vais peut-être les voir mais je vais soigner le patient, je vais discuter avec la famille mais quand la séance est finie je ne vais pas poursuivre forcément, parce qu'on n'a pas le temps. (Masseur kinésithérapeute)*

*L'accompagnement d'un proche aidant demande très souvent un temps plus important que le patient lui-même. Le médecin généraliste n'a plus le temps de gérer les aidants ou insuffisamment. (Infirmier)*

- Ce frein va de pair avec le manque de reconnaissance administrative et financière associé à la prise en charge des aidants (cité par 23% des professionnels). Ces derniers décrivent des incitations institutionnelles inexistantes ou inappropriées :

*Le temps nous est compté car notre rémunération ne nous permet pas de prendre le temps nécessaire. En tout cas pas pour chaque personne, rencontre. (Infirmier)*

*Après c'est en train de se transformer le milieu de la pharmacie, si demain il y a des honoraires ça va augmenter la prise en charge des aidants encore que quand on voit aujourd'hui les quelques honoraires qu'on a, quand ça devient sur rendez-vous c'est pas rentable donc non. (Pharmacien)*

*Le temps passé avec l'aidant n'est pas valorisé dans notre activité de médecin généraliste. (Médecin généraliste)*

*L'aidant naturel peut souvent être lui-même déficient et je me retrouve donc avec deux personnes à surveiller pour le prix d'un ! (Infirmier)*

- Un tiers des professionnels pâtit du fait que les aidants ne leur demandent pas d'aide pour eux-mêmes. Les aidants ne verbalisent pas leurs difficultés, sont réticents à demander et même parfois à accepter de l'aide :

*En général ils ne connaissent pas le terme d'aidant, ils ne comprennent pas et c'est très rare que les gens s'identifient comme tel. J'ai proposé X fois des placements journaliers pour qu'ils aient un peu d'aide mais c'est non. Je n'arrive pas à leur montrer qu'ils pourraient être aidés, à leur faire comprendre qu'eux aussi pourraient être dans la détresse. (Pharmacien)*

*Après il y a des aidants qui vont refuser de l'aide, qui vont se sentir obligés de s'occuper des parents, avec le regard des autres, ça on l'entend « regarde le petit vieux il est tout seul », mais on ne sait pas en fait. (Pharmacien)*

*Les aidants ils parlent mais ils ne viennent pas pour eux, ils viennent pour l'autre et ça vient dans la conversation, c'est à nous de l'identifier. Il n'y a pas forcément de demande, ils n'attendent pas forcément de nous qu'on soit leur réponse. S'il est fatigué il va demander des vitamines mais la réponse morale et matérielle à leur problème ils ne l'attendent pas forcément de nous, et pas forcément de grand monde d'ailleurs. (Pharmacien)*

*Le frein le plus important c'est celui que se donne l'aidant : il n'a pas le droit de flancher... (Infirmier)*

- Certains professionnels considèrent que le déni des aidants peut nuire à la prise en charge du patient :

*Difficultés fréquentes au moment de la fin de vie ... proches aidants très souvent dans le déni ... devient parfois un obstacle à la bonne prise en charge du patient. (Infirmier)*

- 19% des professionnels décrivent des conflits occasionnels avec les proches aidants. Le cas échéant, ces conflits portent sur des comportements envers le patient d'une part et des demandes inappropriées envers le professionnel d'autre part. Ce dernier est alors contraint de signifier « recadrer » l'aidant sur les modalités de division du travail et les rôles de chacun :

*Les aidants nous prennent pour des "outils" pour effectuer toilettes et soins. Ils nous demandent plus de nous conformer à la prescription et à leurs doléances. (Infirmier)*

*La relation avec les aidants n'est pas toujours rose, pas toujours facile, on essaie de faire au mieux. Mettre de la distance c'est possible, inconsciemment ça arrive, dans la discussion, en cas de désaccord, on peut mettre un frein oui ça arrive. Il peut être inadapté dans son comportement l'aidant, dans la façon dont il demande, dans ses demandes. J'ai en tête une nièce qui prend énormément part aux soins, même qui pour nous déborde un peu c'est-à-dire qu'elle prend un peu notre place sur pas mal de chose, elle appelle le médecin, c'est dans son droit mais elle nous contredit dans certaines décisions, dans certains choix, elle coupe un peu la relation entre médecin – patient et infirmier, mais c'est exceptionnel, il y a un côté personnalité de l'aidant. (Infirmier)*

*Relations très importantes avec les aidants mais qui ne se passent pas toujours bien car conflits pour ce que nous estimons être le bien-être du patient car beaucoup d'aidants sous estiment l'état d'altération des facultés physiques et mentales (Infirmier)*

→ Seule une minorité de professionnels pâtit du fait de ne pas savoir comment accompagner les aidants :

- 5% expriment un frein relatif au manque d'information/ de formation pour intervenir :

*Personnellement dans ma pratique d'infirmière libérale je passe la moitié de mon temps professionnel à discuter avec l'aidant. Je ne sais jamais vers qui les adresser pour trouver de l'aide je m'y perds avec les organismes. (Infirmier)*

- 8% ne savent pas comment aborder l'aidant au sujet de ses difficultés. Ce frein porte notamment sur la première approche de l'aidant et la volonté de ne pas l'alarmer :

*La difficulté est dans la première approche des difficultés (ou pas) de l'aidant. Attention à ne pas être trop rapide dans l'approche (Infirmier)*

*On ne veut pas non plus les alarmer, on ne peut pas leur dire que les aidants meurent souvent avant l'aidé. Il ne faut pas les inquiéter. (Pharmacien)*

Pour autant, nous verrons par la suite que nombre d'entre eux exprime un besoin d'information.

De manière transversale, au-delà de la question des compétences ou de la reconnaissance pour intervenir, se pose la question de la définition de son propre rôle :

*J'estime que c'est plutôt au médecin traitant de s'occuper de tout ça plutôt qu'aux professions paramédicales. Nous on n'a pas eu de formation, on n'a pas étudié pour ça, on n'a pas fait de social, ça ne rentre pas dans nos compétences. (Masseur kinésithérapeute)*

*Je ne sais pas si je m'y engagerai même si c'était reconnu, c'est pas quelque chose qui m'attire pour être honnête, parce que nous on est plutôt dans la rééducation : quelqu'un arrive et ne marche pas et il va pouvoir remarcher et revivre et ça s'arrête là. (Masseur kinésithérapeute)*

Les autres freins (10%) cités dans l'enquête quantitative sont plutôt des précisions contextuelles (propres à une profession) et des illustrations concrètes. Le nuage de mot illustre la diversité des préoccupations des professionnels de santé lorsqu'ils accompagnent un aidant (Cf. Figure 41) :



Figure 41-Q21. Autres freins rencontrés dans l'accompagnement des aidants (Commentaire libre ; Base : 60)

Bien que les principaux freins énumérés atteignent quantitativement des niveaux homogènes, ces chiffres masquent des différences significatives entre les professions (Cf. Figure 42) :

- Les infirmiers libéraux sont ceux qui décrivent le plus souvent des freins dans l'accompagnement des aidants. Ce sont eux qui sont le plus souvent gênés par la relation aidant-patient (66% contre 48% en moyenne), la difficulté à communiquer avec certains aidants (48% contre 36% en moyenne), le manque de reconnaissance administrative et financière (37% contre 23% en moyenne) et l'existence de conflits avec les aidants (28% contre 19% en moyenne) ;
- S'ils pâtissent majoritairement de la relation aidant-patient (50%), les médecins généralistes déclarent plus souvent que les autres professions être freinés par l'absence de demande de la part des aidants (à 47% contre 33% en moyenne) et la problématique du secret médical (à 31% contre 20% en moyenne) ;
- Les pharmaciens sont ceux qui ont le moins tendance à rencontrer des freins dans l'accompagnement des aidants (55% d'entre eux ne décrit aucun frein). Les deux freins les plus fréquemment cités sont la relation aidant-patient (15%) et l'absence de demande émanant des aidants (19%) ;
- Les masseurs kinésithérapeutes se distinguent par leur manque d'information/de qualification pour intervenir (13% contre 5% en moyenne) et le fait de ne pas savoir comment aborder les aidants (13% contre 8% en moyenne).

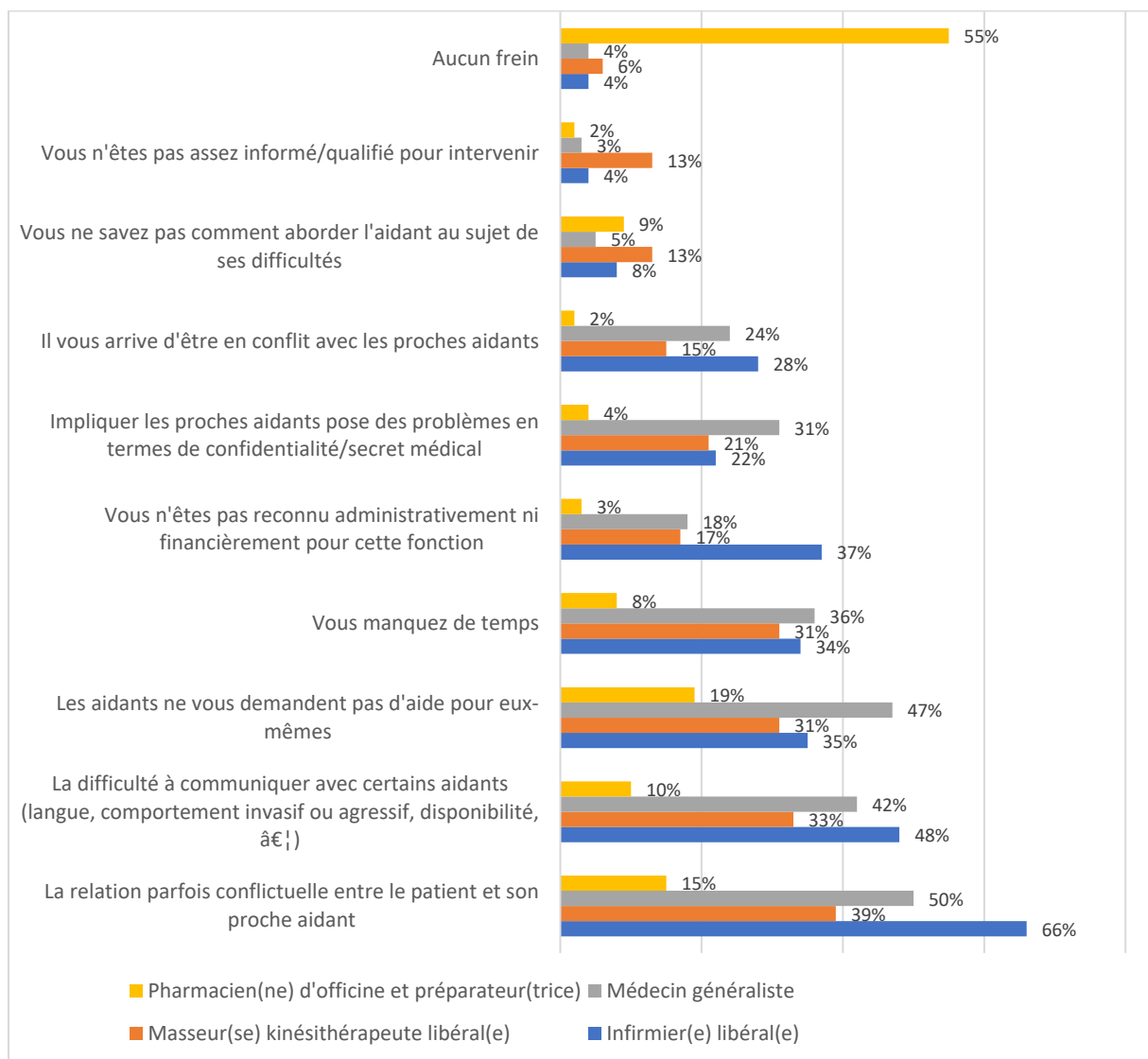


Figure 42-Freins rencontrés dans l'accompagnement des aidants, en fonction de la profession (Base : 528)

En termes de thèmes abordés, les difficultés des professionnels sont centrées sur l'avenir du patient (son placement, son décès) et la souffrance de l'aidant (son épuisement, sa souffrance psychologique) (Cf. Figure 43):

*Lui proposer des temps de parole sans forcément parler psychologie et qu'il se sente analyser. (Infirmier)*

*La santé de l'aidant, le faire parler de lui alors que c'est le patient qui est au centre de l'attention. (Infirmier)*

*Donner des conseils est souvent vécu par eux comme une critique de leur action ; donc agir en le questionnant (comme s'il s'agissait d'un patient : comment vous sentez-vous ? est-ce que ce n'est pas trop dur ? j'ai l'impression que...), c'est difficile d'abord. (Médecin généraliste)*

*Lorsque l'aidant a un comportement ou fait des actions qui ne sont pas compatibles avec l'état de santé du patient, ou qui nuisent à la prise en charge. (Infirmier)*

*Ce qui est difficile est aussi le manque de solution que l'on peut leur proposer face à leur problématique. (Masseur kinésithérapeute)*



Figure 43-Q26. Quels thèmes sont difficiles à aborder avec les proches aidants ? (Question ouverte, Base : 375)



### 3. Les besoins des professionnels concernant la problématique des aidants

#### Préambule : les constats de la littérature

Les travaux réalisés par des étudiants médecins généralistes et infirmiers se concluent par une invitation à développer l'accompagnement des aidants par les professionnels de ville. Dans l'étude REMEDE, les médecins pensent répondre de façon globalement satisfaisante aux attentes de l'entourage concernant la maladie et son traitement mais s'estiment peu compétents pour les questions administratives et sociales (Fantino et al. 2007). Cependant, les travaux s'accordent à dire que la prise en charge des aidants n'est pas encore optimale.

Pour cela, l'évaluation des besoins des proches aidants est un levier consensuellement identifié afin d'améliorer l'accompagnement de ces derniers par les professionnels de santé (Ducharme et al. 2009; Ethers, Goodall, et Harrison 2008). Ce recueil d'information est l'occasion d'une première approche de l'aidant indépendamment de la relation avec le patient, facteur de reconnaissance propre et par suite d'expression d'éventuels besoins (Bahrami 2013). Selon Yeh, Wierenga & Yuan, l'infirmier joue trois rôles auprès des aidants : observateur, conseiller et éducateur. Pour assurer ces fonctions, les auteurs proposent que l'infirmier réalise un travail d'évaluation de la situation de l'aidant à partir d'une check-list de recueil d'informations (Yeh, Wierenga, et Yuan 2009).

Cependant, peu de ressources sont directement dédiées aux professionnels de santé hormis les questionnaires et échelles d'évaluation. On retrouve deux principaux types d'outils : les récits d'expérience et conseils pratiques dans des revues spécialisées d'une part et les guides pratiques d'information et d'orientation d'autre part.

1/ Certains professionnels proposent des récits d'expérience et délivrent des conseils pratiques dans le cadre d'article publiés dans des revues scientifiques ou dans des blogs (Cf. photographies ci-dessous)

#### **Dix conseils que le médecin peut donner à l'entourage et aux aidants**

1. Se faire aider  
Partager le soin avec tout l'environnement humain et surtout accepter l'intervention d'une personne à domicile.
2. S'informer sur la prise en soin du malade.  
Auprès du médecin traitant, des antennes locales de France Alzheimer, des assistantes sociales, de la mairie (centre communal d'actions sociales).
3. Préserver sa vie relationnelle  
Aménager des temps pour les amis, la famille, les sorties.
4. Poser des limites  
Déterminer ce qui est de l'ordre du soin, du partage affectif et de l'obligation morale de faire.
5. Respecter ses forces  
Ne pas attendre d'être à bout pour s'arrêter.  
Se ménager des temps de répit et parler de ses problèmes avec le médecin.
6. Changer d'état d'esprit en passant de l'aidant soumis à l'acteur de soin  
Défendre ses droits en se faisant aider et partager son expérience avec des professionnels.
7. Adopter une attitude ferme, cadrante et compréhensive  
Ne pas se laisser dépasser par les troubles du comportement.
8. Motiver le malade pour ce qu'il peut encore faire  
Respecter ses limites pour éviter sa mise en échec.
9. Questionner le médecin traitant sur la maladie et les traitements.
10. Aménager du temps pour son propre plaisir, sans culpabiliser.

**LE QUOTIDIEN**  
DU MEDECIN

Photographie 1 : Extrait d'une mise au point sur « Le généraliste et l'entourage du patient atteint de la maladie d'Alzheimer » (source : Le Quotidien du médecin, N° 7702 - PAGES SPÉCIALES - LUNDI 7 MARS 2005).

STORY | Blog Post

## SMILE - helping dementia caregivers

Christopher Frank, MD CCFP(COE) FCFP

March 06, 2018

Unless you work in pediatrics, almost every physician sees people who have dementia. Almost all of us also have family members with dementia. Regardless what side of the gurney we are standing on, caregiving is extremely challenging. Family physicians have a huge role in supporting people with dementia, as well as their caregivers. Most of us have met some remarkable caregivers.

One of my Alzheimer's patients has a daughter who is an inspirational caregiver. Given her overall approach and enthusiasm she has for the difficult role she has, I asked her to give a talk on dementia care (like a TED Talk). She spent a lot of time preparing for it and analyzed her own approach and philosophy to develop a

*Photographie 2 : Extrait d'un récit d'expérience ayant donné lieu au concept de « SMILE » qui propose 5 conseils que les professionnels de santé devraient délivrer aux aidants qui accompagnent un proche atteint de démence.*

### Encadré 1. Cadre conceptuel SMILE

- **Stades de la vie:** Comme nos parents nous acceptent à toutes les étapes de notre vie (nourrisson, bébé, adolescent, etc.), acceptez la personne atteinte de démence à chaque stade de sa maladie. Il vaut mieux profiter de sa présence et l'aimer comme elle est plutôt que s'attarder à ce qu'elle a déjà été.
- **Moments:** Aussi souvent que possible, les aidants devraient chercher à créer des moments précieux. L'auteure du cadre essaie de créer et de profiter d'un « moment agréable » 3 fois par jour et considère tous les beaux moments additionnels comme une prime. Cette pratique peut lui donner un sentiment de réussite dans les moments difficiles.
- **Interconnexion:** Même si les amis peuvent s'éloigner et si la famille ne comprend pas toujours, il importe de ne jamais s'isoler. Les aidants devraient essayer de faire appel à des voisins, des groupes d'entraide, des séances d'information et des services communautaires chaque fois qu'ils en ressentent le besoin. L'aidant n'est pas seulement le soignant, mais il est aussi le coordonnateur des soins qui rejoint et invite d'autres personnes à participer aux soins du patient.
- **Le rire:** le rire et le sourire peuvent inciter un comportement réceptif et être contagieux. Trouver des façons de faire rire la personne atteinte de démence peut atténuer les situations difficiles et est bénéfique pour tous!
- **Expérimentation:** Ce qui fonctionne un jour pourrait ne pas réussir le lendemain; il faudra que l'aidant expérimente. Les expériences ne devraient pas être considérées comme des échecs. Si un moyen ne fonctionne pas, il peut quand même stimuler la créativité et la collaboration, surtout à mesure que progresse la maladie de la personne.

*Photographie 3 : Traduction du concept de SMILE (Molnar et Frank 2018)*

2/ Deux organismes ont produit des guides étoffés à destination des professionnels de santé : L'APPUI a développé une boîte à outil à destination des professionnels, comprenant un Guide des pratiques prometteuses en information/formation permettant et un flyer à distribuer aux aidants (Cf. photographie ci-dessous) (L'APPUI 2013).



Photographie 4 : « Tente de table » comprenant un bloc-note de 45 feuillets de référence vers le service Info-aidant, produite par l'Appui (source : <https://www.lappui.org>)

Le RANQ (Regroupement des aidants naturels du Québec) propose un « Petit Trousseau » recense les outils pouvant soutenir le travail de professionnels en contact avec les aidants (activités, services, organismes et structures). Ce répertoire est cependant limité au territoire québécois. (RANQ 2010).

3/ Concernant les échelles d'évaluation, la littérature semble positionner l'échelle de ZARIT comme l'outil de référence. On recense cependant d'autres outils visant à aider les professionnels à cibler leurs interventions à partir d'une évaluation des besoins :

- L'échelle du sentiment de cohérence ou SOC (Antonovsky 1987),
- La Caregiver reaction assessment ou CRA (Given et al. 1992)
- La Caregiver Quality-of-Life Cancer Scale ou CQOL-C (Tamayo et al. 2010)
- La Caregiver Well-Being Scale (Basic Needs and Activities of Daily Living) (Tamayo et al. 2010)
- L'Entente sur le Soutien aux Proches Aidants ou ESPA (Ducharme et al. 2010).

A titre illustratif, des reproductions de ces échelles sont présentées en annexe.

Un recensement exhaustif des outils d'évaluation à destination des professionnels de santé est disponible sur le site [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com), à l'adresse suivante : <http://www.proximologie.com/en-pratique/outils-devaluation/>.

### 3.1 Un niveau d'information inégal sur les possibilités d'accompagnement des aidants

Bien qu'ils ne citent pas l'information et la formation comme des freins majoritaires, les professionnels de santé rendent compte d'une méconnaissance concernant les structures et les outils existants :

*C'est vrai qu'on n'a pas d'outil concret, on peut donner un numéro de téléphone mais on n'a pas...et moi j'ai pas tout en main pour savoir les aiguiller du côté de Béthune par exemple. Nous-même on est perdu, entre les SSIAD, les trucs...(Pharmacien)*

*Moi c'est vraiment au feeling. Je n'ai pas d'outil. (Pharmacien)*

*Moi je me base sur mon expérience personnelle, j'ai pas de texte sur des expériences qui auraient été faits par des sociologues ou des psychologues. (Infirmier)*

En premier lieu, seuls 37% des professionnels interrogés connaissent des dispositifs/structures dédiés aux aidants sur leur territoire (Cf. Figures 44 et 45).

- Connaître des structures sur son territoire varie principalement en fonction de la profession. A la marge, on observe que l'ancienneté et le fait de participer à un réseau de santé jouent favorablement sur la connaissance de structures.
- Par exemple, 43% des professionnels exerçant depuis plus de 30 ans connaissent une structure contre seuls 35% de ceux exerçant depuis moins de 10 ans.
- 56% des professionnels participant à un réseau de santé connaissent des structures contre seulement 46% des professionnels en moyenne.

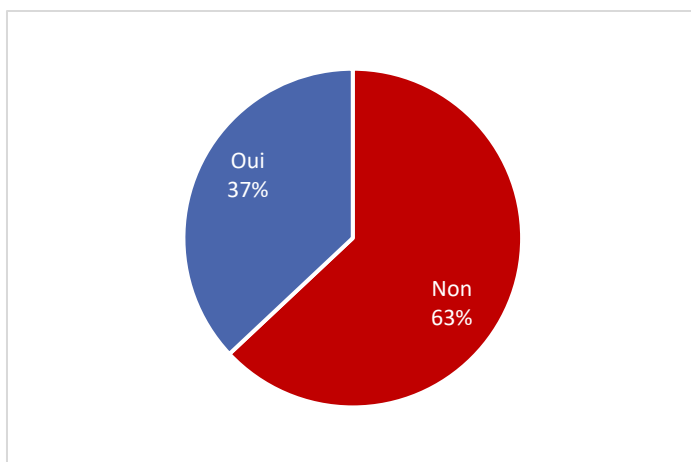


Figure 44-Q28. Connaissiez-vous des structures /des dispositifs dédiés aux aidants sur votre territoire ? (Base : 511)

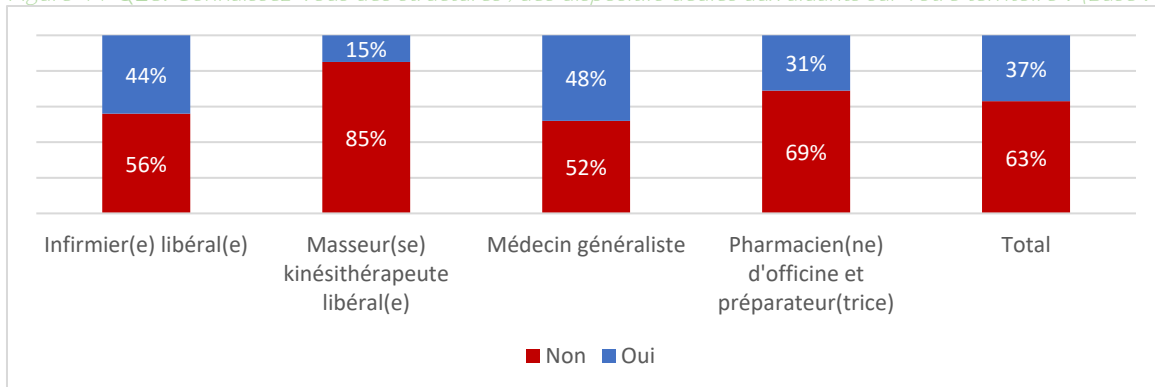


Figure 45-Connaître une structure/un dispositif dédié aux aidants sur son territoire en fonction de la profession (Base : 511)



- La formation est un mode de sensibilisation largement minoritaire : seuls 10% des professionnels ont reçu une information sur les aidants au cours de leur formation universitaire et 16% au cours d'une formation complémentaire ;
  - Le cas échéant, la question des aidants est décrite comme un thème secondaire et indirect (abordé au prisme de la dépendance ou du vieillissement notamment) associé à un souvenir lointain pour certains :

*Pendant les études il me semble que c'est quand même assez secondaire et même tout ce qui est projet de vie et retour à domicile des fois...je me suis rendu compte que c'était pas tellement ficelé. (Infirmier)*

*A l'université on n'en a pas du tout parlé ou alors j'en ai pas le souvenir. Je ne dis pas que je fais bien, j'ai appris sur le tas, c'est du relationnel. Je n'ai pas suffisamment de support, même pour orienter. (Pharmacien)*

*J'ai eu des cours sur l'accompagnement des aidants, mais pour moi c'est très loin, j'ai lu des choses sur des revues infirmières qu'on reçoit. De mes cours je ne me souviens pas, je revois juste l'intitulé. Après on est sensibilisé sur le terrain plutôt : que ce soit à l'hosto et encore plus en libéral on est vite sensibilisé à l'importance de l'aidant. (Infirmier)*

*Moi je ne suis pas du tout formé sur ce qui est possible de faire. Après par la force des choses on apprend un petit peu. Moi j'ai fait un peu de gériatrie donc j'ai vu les structures. (Médecin généraliste)*

*Pendant mes études, on a un peu parlé de la question des proches : un petit peu, ce n'est évidemment pas le gros de la formation mais on a des modules sur les personnes en perte d'autonomie et du coup, on rentre pas dans le détail mais on nous évoque les aidants, différentes plateformes. On nous en touche deux mots mais après si on veut agir on doit se débrouiller. (Médecin généraliste)*

*Pendant la formation, j'ai peut-être eu...3 ans et demi d'étude j'ai peut-être eu un cours sur la communication et tout ça mais je ne me souviens pas des aidants. (Infirmier)*

- Finalement, 30% des professionnels n'ont jamais été sensibilisé à la question des aidants ;
- Concernant les autres contextes de sensibilisation cités (18%), les professionnels décrivent un apprentissage sur le terrain, avec l'expérience et la pratique quotidienne. On note aussi l'existence de relais institutionnels, notamment de l'Assurance maladie :

*Maintenant on fait un questionnaire avec les personnes âgées de plus 65 et plus de 5 médicaments depuis plus de 6 mois et on peut recruter ces personnes pour leur faire un questionnaire que nous a donné la CPAM pour éviter l'iatrogénie et faire remonter au médecin ce qu'on observe parce qu'ils ne leur disent pas trop. La CPAM utilise beaucoup le terme d'aidant, il y a toute une page. Donc je me dis que ça va dans le bon sens parce que le terme revient plusieurs fois. On est rémunéré pour faire ça et on va venir à tous s'y mettre et tous les pharmaciens vont être amenés à être sensibilisés à ce terme d'aidant et à noter noir sur blanc le nom de cette personne. (Pharmacien)*

→ Il est à noter que ce thème n'est pas non plus relevé par les professionnels lisant la presse médicale :

*Moi je suis abonné à deux revues médicales et je ne le vois pas : on parle des maladies ou quelques fois de la partie sociale même, mais pas de l'aidant. (Médecin généraliste)*

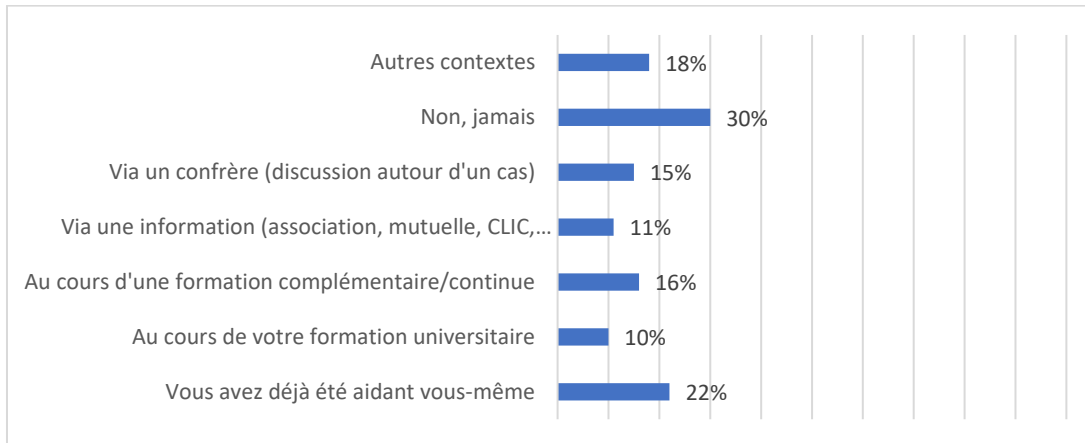


Figure 48- Q34. Avez-vous déjà été sensibilisé à la question des aidants ? (Choix multiple ; base : 500)

Les modes de sensibilisation à la question des aidants varient en fonction de la profession (Cf. Figure 49) :

- Les médecins généralistes et les infirmiers libéraux sont ceux qui ont le plus tendance à avoir été sensibilisé en tant qu'aidant eux-mêmes et/ou lors d'une formation complémentaire.
- A contrario, les pharmaciens sont ceux qui ont le plus tendance à avoir été sensibilisé dans un autre contexte (i.e. sur le terrain, par la pratique quotidienne) ou à n'avoir jamais été sensibilisé.

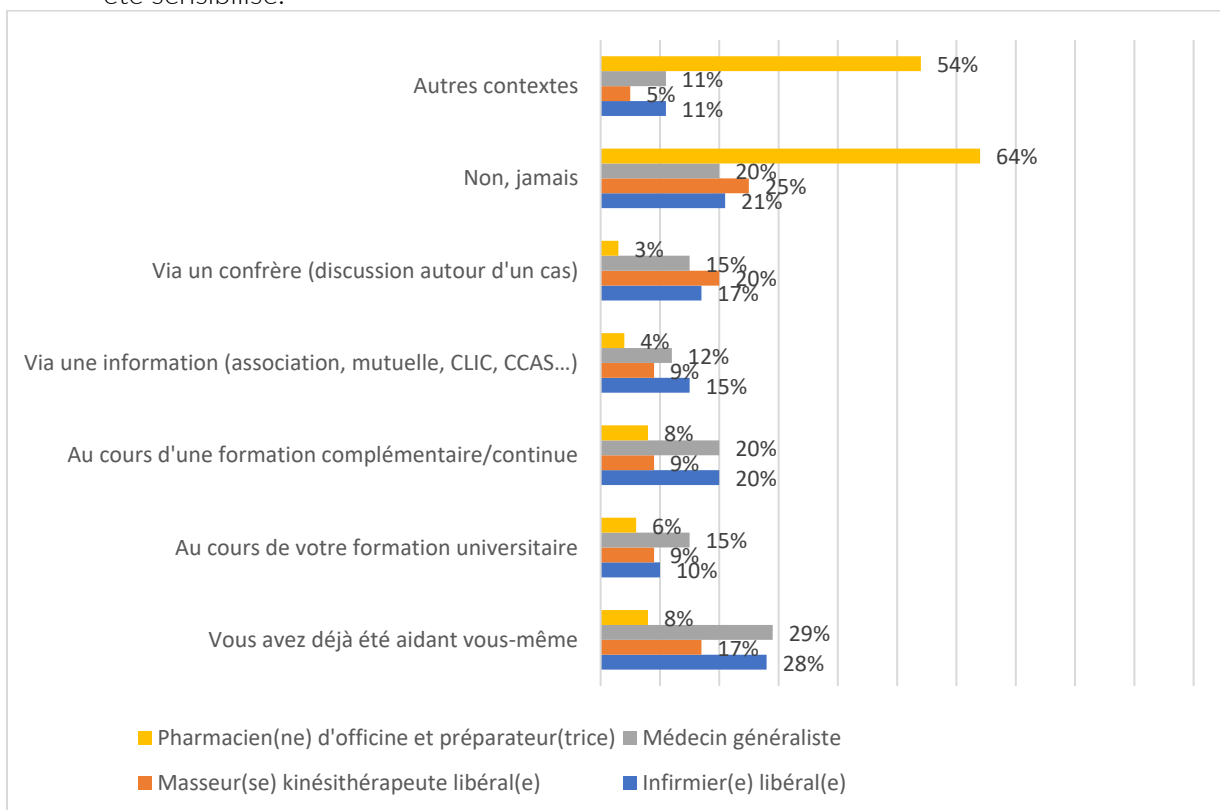


Figure 49- Modes de sensibilisation en fonction de la profession (choix multiple ; Base : 500)

En mineur, certains professionnels interrogés relatent avec satisfaction l'existence d'associations qui participent à leur sensibilisation. Dans le contexte de cette étude, nous avons en effet interrogé certains professionnels membres du réseau de l'association Avec Nos Proches :

*Avoir quelqu'un qui travaille dans cette association (AVEC NOS PROCHES) : avant je ne me serais même pas posé la question, de savoir à identifier si les gens vont bien. Avec l'expérience on s'en rend compte mais le fait qu'il y ait Alice, on va aller plus facilement chercher les infos, on a un contact avec l'association donc c'est sûr que ça sensibilise et même autour de nous, avec les copains pharmaciens on a pu en parler. (Pharmacien)*

Il est à noter que le questionnaire associé à cette étude est identifié comme outil de sensibilisation, voire d'information par certains professionnels, preuve de leurs besoins :

*Je suis heureuse d'apprendre le nom de l'échelle ZARIT. (Infirmier)*

*Je n'avais jamais pensé que je pouvais être formée à aider les aidants. (Infirmier)*

En termes quantitatifs, il est à noter que le fait d'avoir été sensibilisé à la question des aidants (que ce soit en tant qu'aidant soi-même) ou dans le contexte professionnel, n'a pas d'impact systématique sur les pratiques de prise en charge des aidants.

- En effet, les professionnels déclarant n'avoir jamais été sensibilisé à la question des aidants ont autant tendance que les autres à solliciter les proches aidants, à les considérer comme des partenaires voire comme des patients à part entière et à mettre en œuvre des actions auprès des aidants (les informer, les orienter, etc.).
- A la marge, n'avoir jamais été sensibilisé va plus souvent de pair avec le fait de ne jamais aborder les difficultés avec les aidants. A contrario, avoir été aidant soit même est plus souvent associé avec le fait d'aborder systématiquement les difficultés des aidants avec eux (Cf. Figure 50).

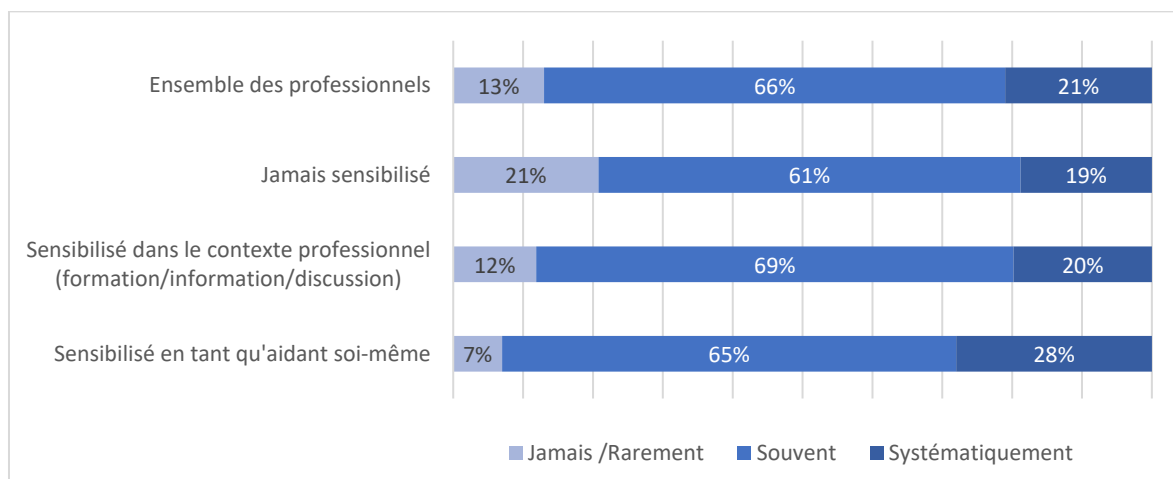


Figure 50-Aborder les difficultés en fonction du fait d'avoir déjà été sensibilisé



### 3.2 Des attentes tournées vers l'information des aidants et la pluridisciplinarité, avec de fortes contraintes de temps à respecter

En cohérence avec le manque d'outil et d'information décrit précédemment, les professionnels reconnaissent l'enjeu d'une information accrue des professionnels concernant (Cf. Figure 51) :

- Le vécu des aidants (89%)
- La détection des difficultés/ l'évaluation des besoins (95%)

*Ça s'apprend sur le tas pour nous en tant que kiné, mais ça serait peut-être bien d'apprendre à déceler certains problèmes que peut-être on ne détecte pas, au niveau de la dépression, qu'on n'arrivera pas à voir. (Masseur kinésithérapeute)*

- Les solutions existantes (99%)

*Une formation pour aider à gérer les émotions des aidants serait importante, ça manque et il y a des besoins à ce niveau-là. (Pharmacien)*

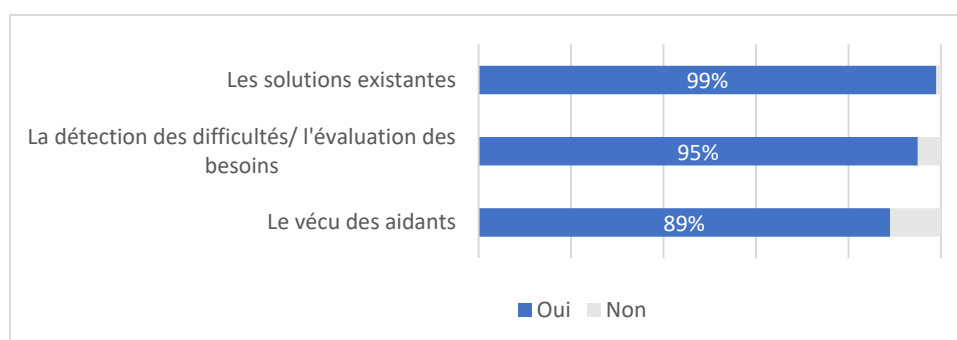


Figure 51-Q35. Serait-il pertinent d'informer davantage les professionnels sur les thématiques suivantes ? (Bases : 489 ; 490 ; 494)

S'ils s'accordent sur la nécessité d'une information accrue, leurs avis sont cependant plus mesurés et inégaux concernant les outils attendus et le temps disponible pour se former/s'informer (Cf. Figure 52) :

- La moitié des professionnels (51%) attend des documents à destination de l'aidant (affiches, flyer), en cohérence avec l'idée selon laquelle un des principaux freins à l'accompagnement des aidants est leur difficulté à exprimer leur souffrance ;
- Les professionnels attendent aussi pour certains (35%) des outils pratiques telles que des grilles d'évaluation des besoins, tout en insistant sur les limites d'usage de ces outils spécifiques et parfois chronophages dans un contexte de sollicitation multiples des professionnels de premier recours :

*La pharmacie pour moi c'est un peu comme la médecine générale : un cardiologue il a 3 associations sur la cardiologie et ça suffit. MG et pharma on touche à tous les domaines de la santé donc c'est compliqué. Je ne peux pas faire plus attention à une info sur les aidants qu'à Alzheimer. Des fois j'ouvre mes mails et je dégage tout de suite parce que j'ai pas le temps, donc il faut que l'info ait de l'impact et que ce soit choc pour que ça parle aux gens. On est tellement sollicité qu'on ne peut pas faire attention à tout : des mails, des courriers, des magazines pros, il y a des congrès, des conférences, des formations d'associations aux alentours, si on voulait tous les soirs on aurait des choses. (Pharmacien)*

- Concernant l'information et la formation à destination des professionnels, les attentes sont partagées entre des réunions entre professionnels (36%), des formations en présentiel (23%) et dans une moindre mesure des conférences en présentiel (12%) ;
- Enfin, les aides en distanciel (numéro de téléphone, site internet, formation à distance) sont souhaitées par 36% des professionnels.
- Les autres réponses témoignent d'une appétence pour la pluridisciplinarité ("des rencontres interprofessionnelles avec les infirmiers, les médecins et les aides-soignantes"), un travail en réseau à l'échelle territoriale et une demande d'acte spécifique (n=2). Certains professionnels soulignent en effet l'enjeu de la coordination interdisciplinaire pour faire adhérer les aidants à l'idée d'un accompagnement. Enjeu auquel les réunions entre professionnels pourraient répondre :

*Il faudrait que les équipes soient toutes formées pour percuter ce genre de chose et qu'on ait tous, tous les mois, le même discours. (...) Peut être qu'à force de l'entendre, ça va finir par venir. Mais il faut qu'on ait tous le même discours et ça c'est pas simple. (Pharmacien)*

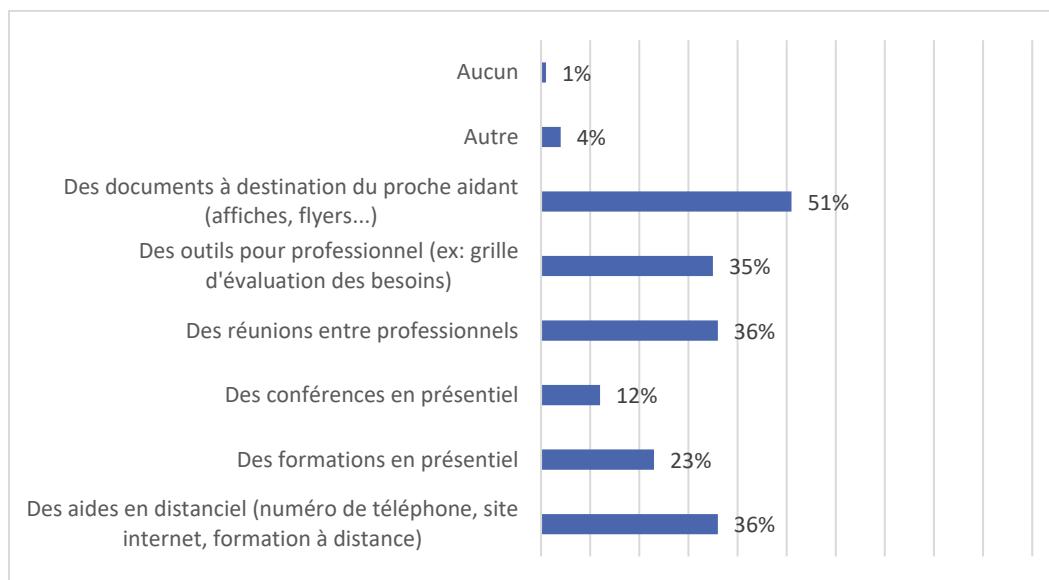


Figure 52-Q36. De quels outils auriez-vous besoin ? (Choix multiple ; Base : 497)

Les besoins varient en fonction du profil des professionnels :

- Ils varient significativement en fonction de la profession (Cf. Figure 53) :
  - Les infirmiers sont ceux qui attendent le plus souvent des aides en distanciel (à 46% contre 36% en moyenne).
  - Les pharmaciens sont ceux qui attendent le plus souvent des formations en présentiel et des réunions entre professionnels (à respectivement 51% et 61% contre 23% et 36% seulement en moyenne).
  - Les médecins généralistes et les infirmiers ont plus souvent tendance que les autres à attendre des outils concrets tels que des grilles d'évaluation (à respectivement 42% et 45% contre 35% en moyenne).
  - Enfin, les infirmiers sont ceux qui sont le plus en attente de documents à destination des proches aidants (à 62% contre 51% en moyenne).
- Il est à noter que ces besoins ne varient pas significativement en fonction du milieu d'exercice.
  - A la marge, on note une appétence plus forte pour des réunions entre professionnels en milieu rural (à 41% contre 36% en moyenne) tandis que les professionnels du milieu urbain ont davantage tendance à privilégier des conférences en présentiel (à 16% contre 12% en moyenne).

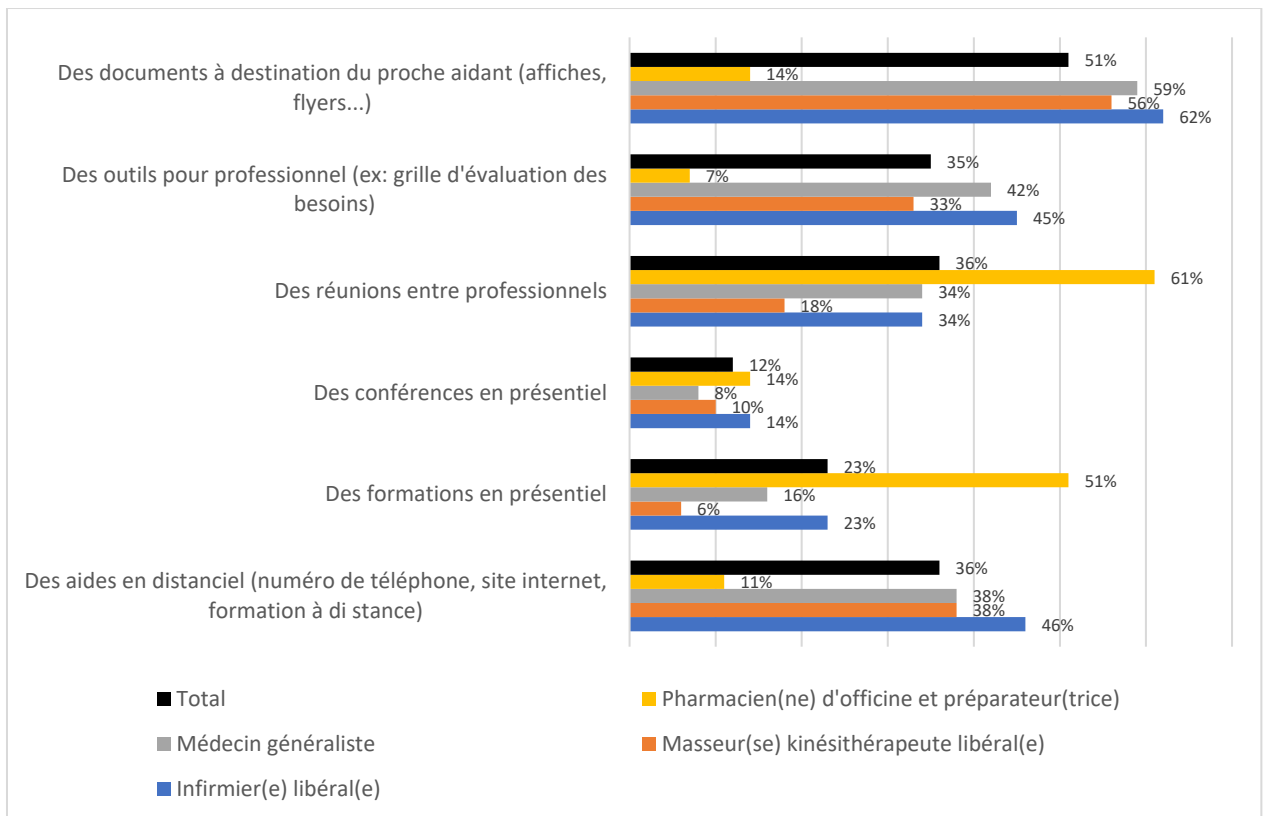


Figure 53-Outils attendus en fonction de la profession (choix multiple ; base : 497)

Concernant les modalités d'organisation des formations/réunions à destination des professionnels, ces derniers soulignent une forte contrainte de temps à travers leurs attentes (Cf. Figures 54 et 55) :

- Ils préfèrent des rencontres annuelles (à 51%) ;
- Sur un temps limité d'une heure à une demi-journée (69%).

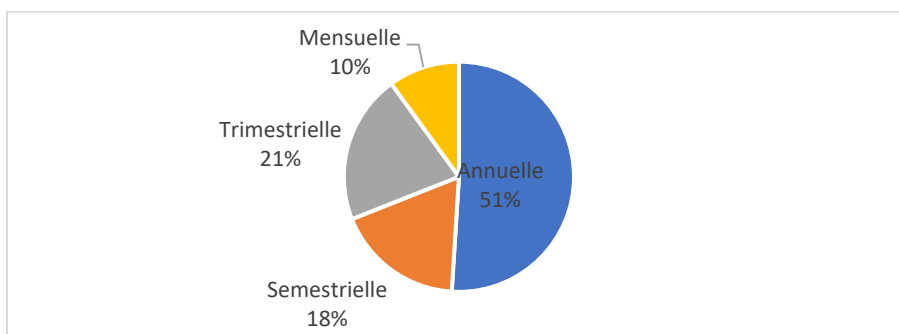


Figure 54-Figure 64-Q37a.Fréquence souhaitée des rencontres (Question ouverte, base : 78)

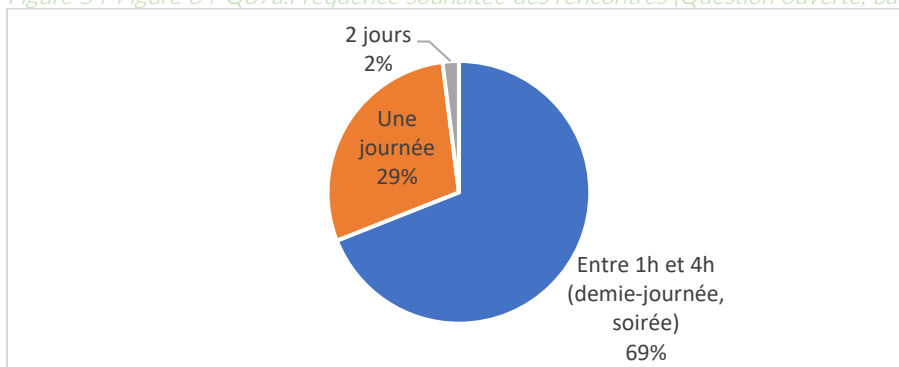


Figure 55-Q37b.Durée souhaitée des rencontres (Question ouverte, base : 49)

## IV. CONCLUSION

*« Malheureusement dans ce que je vois, souvent quand le patient s'en va, on se rend compte quelques temps après que l'aidant est malade mais comme il ne prenait pas soin de lui on s'en rend compte trop tard. » Infirmier*

Cette citation rend compte du paradoxe mis en évidence par notre enquête : les professionnels de santé sont confrontés de fait aux proches aidants, ils les identifient en tant que tels, ils observent leur souffrance et la détérioration fréquente de leur état de santé mais n'ont pas systématiquement tendance à les prendre en charge comme des patients à part entière. Plusieurs facteurs expliquent le décalage entre une sensibilité et une conscience de l'aidant mais des pratiques d'accompagnement qui restent plutôt informelles, hétérogènes et intervenant tardivement, lorsque l'aidant est déjà en risque de rupture.

Le premier frein concerne la relation thérapeutique patient-professionnel et la place qu'y trouve l'aidant. La priorité du professionnel est son patient. L'aidant est considéré comme un acteur essentiel de la prise en charge des patients dépendants et dont le comportement peut perturber ou au contraire faciliter la relation thérapeutique (en participant à la transmission d'information, à la délivrance de traitement ou à des mobilisations par exemple). C'est d'abord en ce sens que les professionnels sont sensibles à la question des aidants : en tant que partenaires de suivi. Leur comportement sera un élément déterminant du bien-être des patients. Dans cette perspective, le rôle premier du professionnel est d'évaluer et de veiller à la capacité de l'aidant à assurer son rôle auprès du patient, en le responsabilisant, en l'autonomisant et en s'assurant qu'il ne s'épuise pas.

Le deuxième frein concerne la relation aidant-professionnel. Les professionnels font état d'une difficulté à aborder l'aidant sur son rôle et sa souffrance : à quel moment, comment ne pas l'alarmer et comment ne pas perturber sa relation avec le proche malade ? Or, les professionnels ne sont pas « encouragés » par les aidants qui ne verbalisent pas leurs difficultés et sont parfois réticents à demander voire à accepter de l'aide pour eux-mêmes. Or, ce comportement des aidants nécessite un travail de détection et de conviction pour lequel les professionnels ne se considèrent ni outillés ni reconnus. Cette difficulté à aborder l'aidant est sans doute renforcée par la relative méconnaissance des professionnels quant aux dispositifs et structures dédiées aux aidants sur leur territoire.

C'est le troisième frein principal. En effet, les professionnels sont sensibilisés par la force des choses, sur le terrain, mais ne reçoivent globalement pas de formation sur cette problématique, et n'ont pas le sentiment de pouvoir s'appuyer sur une organisation formalisée qui inviterait à une réflexion systématique sur l'identification de l'aidant et la détection des difficultés. Les besoins portent donc à la fois sur la détection de la souffrance et sur les possibilités d'accompagnement.

Malgré ces freins, les professionnels décrivent des pratiques variées d'accompagnement des aidants, principalement à travers de l'information, des conseils et une orientation vers d'autres professionnels. Les modalités d'accompagnement des aidants décrites par les professionnels témoignent d'une appétence pour la pluridisciplinarité. Les modalités pour faire intervenir ces professionnels et le type de professionnels engagés semblent faire du médecin généraliste et de l'infirmier les deux piliers de la prise en charge des aidants, du fait de leur rôle de coordination pour le premier et leur intégration dans le domicile pour le second. Cela va de pair avec la relative méconnaissance des structures dédiées aux aidants sur leur territoire par les professionnels. Cela va aussi de pair avec l'idée que les aidants ont plutôt des besoins médicaux (autour des soins somatiques et notamment de la fatigue) qui appellent à l'intervention de professionnels de santé.

Le rôle des associations d'aidants, des psychologues ou encore des travailleurs sociaux n'émerge que secondairement.

Les professionnels de santé s'accordent sur la nécessité d'une information accrue, tant pour eux même que pour les aidants. Vis-à-vis des aidants, ils semblent adhérer à l'idée d'être des vecteurs d'information (en cohérence avec une pratique actuelle déjà largement développée) et attendent des supports leurs permettant d'accomplir ce rôle, via des brochures ou des flyers à distribuer aux aidants. En effet, les professionnels sont à l'affut d'un « appel au secours », verbalisé ou physique de l'aidant pour intervenir, dans un contexte où les aidants ont plutôt tendance à invisibiliser consciemment ou non leur souffrance. Concernant l'information des professionnels eux-mêmes, la principale contrainte reste le temps disponible pour participer à une telle démarche pour ces professionnels éclectiques et très sollicités.

## ANNEXES

### 1. L'équipe projet

Cette étude s'inscrit dans le cadre du projet Prévention Proche Aidant réalisé par l'association Avec Nos Proches avec le soutien financier de Klesia.

#### 1.1 L'association Avec Nos Proches

- Alice Steenhouwer, Cheffe de projet et directrice
- Aurélie Portier, Responsable de la communication

Elles sont épaulées par l'ensemble de l'équipe Avec Nos Proches :

- Maëlle Chevallier, Responsable du recrutement, de l'accompagnement et du suivi des bénévoles
- Giovanni Pandolfo, Délégué régional Ile de France
- Le Conseil d'Administration et la communauté de bénévoles d'Avec nos Proches

#### 1.2 Le Comité Scientifique

Dans le cadre de son développement et afin de professionnaliser son action, Avec Nos Proches s'est doté d'un Comité Scientifique afin de représenter les différentes professions concernées par le projet.

Il est composé de :

- Juliette Le Rouge, pharmacien
- Tanguy Le Rouge, pharmacien
- Michèle Brisset, infirmière
- Anaïs Cavernes, infirmière
- Annie Stocky, infirmière
- Muriel Daste, masseuse kinésithérapeute
- Lisa Wintzenrieth, masseuse kinésithérapeute
- Thomas Julien, médecin généraliste

#### 1.3 L'équipe de recherche

Portage scientifique :

- Lucile HERVOUET, PhD Sociologue, Equipe Service de Soutien Méthodologique et d'Innovation en Prévention (SSMIP), CHU de Bordeaux
- François ALLA, PU PH – Santé publique, Equipe Service de Soutien Méthodologique et d'Innovation en Prévention (SSMIP), CHU de Bordeaux

Portage administratif :

- Aurélie AFFRET, Cheffe de projet, Plateforme Cassiopée - Fédération de Recherche Santé Publique Société, Université de Bordeaux

## 2. Méthodologie de la revue de littérature

L'étude documentaire visait à synthétiser les travaux existants (issus de la littérature grise et scientifique) portant sur l'implication des professionnels de santé dans l'accompagnement des aidants. Cette revue de littérature nous a été utile pour :

- Pour préparer la rédaction du questionnaire (réfléchir aux questions et modalités de réponse) ;
- Pour préparer la rédaction d'un article et de communications dans le cadre de la valorisation de la recherche ;
- Faciliter l'essaiage du projet à terme et assurer la complémentarité avec les outils déjà existants.

### 2.1 Grille d'analyse documentaire

Une grille d'analyse a été constituée afin de recenser les items suivants pour l'ensemble des documents :

<b>Référence du document</b>	
<b>Date de publication</b>	
<b>Nature du document</b>	
<b>Objectif/contexte</b>	
<b>Patient/problème médical</b>	
<b>Méthode</b>	
<b>Intervention évaluée</b>	
<b>Résultats/outcome</b>	
<b>Recommandations</b>	
<b>Indicateurs / thèmes à retenir pour le questionnaire</b>	

## 2.2 Constitution du corpus

Une revue de la littérature a été réalisée à partir de **quatre bases de données bibliographiques** (Cochrane, Cairn, PubMed et Sciences Direct) en utilisant **les mots clés** suivants, en français et en anglais :

- Aidant
- Proche de malade
- Médecin généraliste
- Infirmier(e)
- Masseur kinésithérapeute
- Pharmacien
- Accompagnement
- Intervention

Les critères suivants ont été appliqués pour sélectionner les articles :

- **Critères d'inclusion :**
  - Titre ou résumé comprenant au moins l'un des mots clés
  - Population étudiée : aidants informels et professionnels de santé
  - Objectif du document : évaluation des besoins d'accompagnement des aidants par les professionnels de santé et/ou réflexion sur la sensibilisation ou les pratiques des professionnels de santé vis-à-vis des aidants
  
- **Critères d'exclusion :**
  - Population étudiée : aidants professionnels
  - Objet : relation d'aide appréhendée en dehors d'une problématique médicale (sociale, éducationnelle, économique)

Les travaux issus du même dispositif d'enquête ayant donné lieu à plusieurs publications n'ont pas été exclus dans la mesure où ils permettaient de compléter la connaissance des interventions et de leur évaluation. Les travaux traitant des aidants familiaux sans s'intéresser à la sensibilisation et à l'accompagnement réalisée par les professionnels de santé ont été conservés au départ, afin d'évaluer l'attention accordée à cette problématique spécifique au sein de la littérature sur les aidants.

Afin de recenser des travaux de littérature grise présentant notamment des rapports d'études et d'intervention, nous avons également mobilisés des moteurs de recherche non spécifiques et les sites internet d'institutions impliquées dans la problématique des aidants.

Après suppression des références recensées dans plusieurs bases de données, un corpus final de 113 documents a été constitué, regroupant des articles scientifiques, des revues de littératures, des manuscrits de thèse et des rapports d'étude.



### 3. Méthodologie de l'étude qualitative

Nous avons choisi d'adosser la rédaction du questionnaire quantitatif à la réalisation de **plusieurs entretiens qualitatifs exploratoires**. Cette démarche inductive et la plus ouverte possible permettait de ne pas restreindre le questionnement quantitatif à des hypothèses issues de la littérature existante (mais au contraire de l'adosser au vécu concret des professionnels) et de soumettre à ces mêmes professionnels des propositions de formulation de questions.

#### 3.1. Guide d'entretien

##### 1) **Présentation** de l'objet de l'entretien

*Bonjour,*

*Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. L'objectif est que vous me parliez le plus librement de votre pratique personnelle, de votre contexte d'exercice. Nous allons parler de vos relations avec les patients et leurs proches. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est votre expérience personnelle qui m'intéresse ici, afin d'observer des pratiques les plus proches possibles de la réalité du terrain.*

*Cet entretien est anonyme et confidentiel.*

*Si vous le souhaitez, je pourrai vous faire parvenir les résultats de notre étude.*

##### 2) **Contexte d'exercice**

- Ville d'exercice
- Mode d'exercice
- Ancienneté
- Taille et type de patientèle

##### 3) **Pratiques** concernant l'accompagnement des aidant

- **Les relations avec les proches des patients :**
  - Dans votre pratique quotidienne, êtes-vous en contact avec les proches de vos patients ?
  - Dans quel contexte ? A quelles occasions ? Pour quels patients ?
  - Pourriez-vous me raconter un exemple : le dernier proche que vous avez rencontré/ un exemple marquant ?
- **Itinéraire de l'accompagnement d'un aidant :**
  - Dans la trajectoire d'un patient, à quel moment entrez-vous en contact avec leur proche ?
  - A quelle occasion sollicitez-vous un proche ?
  - A quelle occasion les proches vous sollicitent-ils ?
  - Comment communiquez-vous (rencontre, consultation dédiée, partage de coordonnées personnelles...) ?
  - Est-ce qu'il vous arrive de refuser / d'être réticent à entrer en contact avec un proche ?
  - Les proches expriment-ils des besoins ? Lesquels ?
  - Est-ce que vous répondez à certains de ces besoins ? Comment ?
  - Orientez-vous les proches vers d'autres professionnels, des institutions ?
  - Dans la trajectoire d'un patient, à quel moment la relation avec un proche prend fin ?

- Dans votre pratique quotidienne, quelles sont les ressources (connaissances, expériences, outils, relations...) que vous mobilisez dans l'accompagnement ?

- **Les difficultés et contraintes :**

- Est-ce difficile d'accompagner un aidant ?
- Est-ce qu'il y a des besoins auxquels vous ne parvenez pas à répondre ?
- Quelles sont toutes les contraintes que vous rencontrez ?
- Pouvez-vous me raconter un cas où vous vous êtes trouvé en difficulté dans l'accompagnement d'un proche ?

4) **Représentations** concernant l'accompagnement des aidants

- **Signification de « aidant »**

- Que signifie le terme d'aidant (aidant non professionnel) pour vous ?
- Selon quels critères considérez-vous qu'un proche est un « aidant » ?
- Dans votre pratique, est-ce important d'identifier l'« aidant » d'un patient ?
- Pour quels patients en particulier /dans quel contexte est-ce important d'identifier l'aidant ?

- **Signification de « accompagnement »**

- A partir de la vision que vous avez de votre profession, est-ce que l'accompagnement des aidants fait partie de votre rôle ?
- Que signifie accompagner un aidant ?
- Quels sont les objectifs de l'accompagnement ?
- Par quoi peut passer cet accompagnement : en termes de pratiques, de discours ?

5) **Attentes** concernant l'accompagnement des aidants

- Dans l'idéal, est-ce que vous aimeriez vous impliquer davantage/mieux dans l'accompagnement des proches ?
- Qu'est-ce qui vous permettrait de vous impliquer de manière satisfaisante, pour vous, dans l'accompagnement des proches ?
- Si l'accompagnement faisait partie de vos missions « administratives/légales », seriez-vous en mesure d'assurer cette mission ?
- De quoi auriez-vous besoin (outils, relations, informations, ...) ?
- Dans votre formation (initiale ou continue), avez-vous évoqué la question des aidants ?
- Lorsque vous échangez avec vos collègues, parlez-vous de la question des aidants ?

### 3.2. Echantillon qualitatif

N° d'entretien	Date de l'entretien	Profession	Milieu	Ancienneté de l'exercice	Sexe	Autres notes
1	25/01/2019	Pharmacienne	Milieu rural dans les Hauts-de-France	11 ans	F	Titulaire Clientèle fidèle, rurale 100 patients jours
2	28/01/2019	Infirmière	Milieu urbain en Nouvelle-Aquitaine	8 ans	F	/
3	23/01/2019	Pharmacien	Milieu rural dans les Hauts-de-France	6 ans	H	Titulaire Clientèle âgée et plutôt défavorisée
4	23/01/2019	Infirmier	Milieu rural en Nouvelle-Aquitaine	8 ans dont 2 ans en tant que libéral	H	Patientèle plutôt âgée
5	24/01/2019	Pharmacien	Milieu périurbain dans les Hauts-de-France	9 ans	H	Clientèle d'habitues
6	28/01/2019	Infirmière	Milieu urbain dans les Hauts-de-France	10 ans dont 7 mois en tant que libérale	F	Réalise principalement des remplacements
7	28/01/2019	Médecin généraliste	Milieu urbain de la région PACA	1 an	H	Patientèle urbaine et aisée
8	28/01/2019	Masseur kinésithérapeute	Milieu urbain des Hauts-de-France	2 ans	F	Rencontre très peu les proches des patients
9	29/01/2019	Médecin généraliste	Milieu périurbain du Grand Est	3 ans	F	Remplaçant
10	30/01/2019	Masseur kinésithérapeute	Milieu urbain du Grand Est	25 ans	F	Milieu populaire Nombreuses pathologies de l'enfant
11	25/02/2019	Masseur kinésithérapeute	Milieu urbain en Nouvelle-Aquitaine	5 ans	H	Libéral, en centre de rééducation Nombreuses pathologies du dos

## 4. Méthodologie de l'étude quantitative

L'enquête quantitative représentait le pilier du protocole de recherche. L'objectif était de recueillir des données **chiffrées, représentatives** et **comparables** concernant :

- Le niveau de sensibilisation des professionnels de santé ;
- Leurs pratiques et représentations actuelles ;
- Les freins qu'ils rencontrent au quotidien ;
- Leurs attentes (en termes d'outils et d'information notamment).

Un questionnaire composé de questions fermées (i.e. à choix prédéfini)<sup>5</sup> a été rédigé. Afin de garantir la comparabilité des résultats d'une cible à l'autre, nous nous sommes appuyés sur une trame identique, avec une version spécifique pour les pharmaciens. Ce questionnaire a vocation à pouvoir être réutilisé dans l'avenir afin de comparer l'évolution de la sensibilisation des professionnels dans le temps.

### 4.1. Sollicitation des professionnels de santé

Dans le cadre de la réglementation sur les données personnelles et afin de maximiser le nombre de répondants, nous n'avons pas constitué de base de données.

Le questionnaire a été diffusé par les vecteurs suivantes :

- Un envoi automatique de mail sur la base de données OneKey ayant pour responsable de traitement la société IQVIA Opérations France, spécialisée dans les données de santé et qui est propriétaire d'une base de données recensant les profils suivants :
  - Infirmiers libéraux : N=13403
  - Masseurs kinésithérapeutes : N=6438
  - Médecins généralistes libéraux : N=26532
  - Pharmaciens d'officine : N=11349
- Les newsletters de l'Association Avec Nos Proches et des institutions partenaires de l'étude ;
- Des posts sur des sites de discussion professionnels de professionnels de santé ;
- Un envoi de mail aux infirmiers libéraux de l'URPS infirmiers de Nouvelle Aquitaine ;
- Des appels téléphoniques auprès d'officines de pharmacie en France métropolitaine.

### 4.2. Questionnaire auprès des médecins généralistes, masseurs kinésithérapeutes et infirmiers

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de répondre au questionnaire ci-dessous dans le cadre d'une recherche sur les relations entre les professionnels de santé et l'entourage des malades.

Cette recherche est réalisée en collaboration entre l'université de Bordeaux et l'association Avec nos proches.

Vos réponses seront strictement confidentielles et anonymes. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, notre objectif étant d'appréhender votre vécu subjectif, vos contraintes mais aussi vos éventuels besoins en tant que professionnels, à partir de votre pratique personnelle.

**Ce questionnaire est composé de 30 questions et dure 10 minutes.**

<sup>5</sup> Plusieurs questions ouvertes ont aussi été intégrées aux questionnaires.

Vos réponses nous seront très précieuses car nous manquons de données concrètes sur les pratiques et le point de vue des professionnels de santé à ce sujet.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter Lucile Hervouet au 06 81 36 14 08 ou par email : lucile.hervouet@univ-paris13.fr

Vous remerciant par avance de l'attention et du temps que vous pourrez nous octroyer, nous vous prions d'agréer, nos sincères salutations.

- 1) Vous êtes : (rotation des items)
  - a) Médecin généraliste
  - b) Masseur kinésithérapeute libéral(e)
  - c) Infirmier(e) libéral(e)
  - d) Autre :
  
- 2) En quelle année avez-vous commencé à exercer ?  
Noter l'année :   /  /  /  /  /
  
- 3) Vous êtes...
  - Une femme
  - Un homme
  
- 4) Dans quel département exercez-vous principalement ?
  - a) Liste des départements
  
- 5) Dans quel milieu exercez-vous ?
  - Urbain
  - Semi-rural
  - Rural
  
- 6) Quelle est la durée moyenne de vos consultations pour un patient ?
  - a) XX minutes
  
- 7) Approximativement quelle est la proportion de visites à domicile dans votre pratique ?
  - Modalités par tranche de 10%
  - Quelle durée en moyenne par visite ? (*Commentaire libre*)
  
- 8) Participez-vous ou avez-vous ... ? (Plusieurs réponses possibles)
  - Une activité hospitalière
  - Une spécialisation en gériatrie ou en pédiatrie
  - Des enseignements universitaires
  - Des encadrements d'internes
  - Des réseaux de santé ou réseau ville-hôpital
  - Des consultations en cabinet/maison pluridisciplinaire
  
- 9) Combien de patients voyez-vous par jour en moyenne ?
  - Modalités par tranche de 10
  
- 10) Approximativement, quelle proportion de patients dépendants/en arrêt longue durée avez-vous dans votre patientèle ?

Modalités par tranche de 10 %

11) Nous souhaiterions connaître votre définition du terme aidant.

- a) Qui sont les « aidants » de vos patients dépendants/en ALD ? (*Commentaire libre*)
- b) Quel est le rôle de ces aidants ? (*Commentaire libre*)

12) Parmi vos patients dépendants/en ALD, quelle proportion reçoit une aide de la part de son entourage proche (famille, voisin, ami) ?

- a) Mettre des propositions par tranche de 10 %

*Note : Dans le cadre de cette recherche Nous nous intéressons aux aidants non professionnels : famille, ami, voisin... qui accompagnent un proche fragilisé par le handicap, la maladie ou le vieillissement. Nous utiliserons le terme proche aidant pour parler de l'entourage du malade. Que vous soyez en contact ou non avec ces aidants dans le cadre de votre pratique, votre avis est très important pour nous.*

13) Utilisez-vous le terme « aidant » dans votre pratique pour qualifier les proches de vos patients ?

- a) Oui
- b) Non

Filtre :

Si oui => Q15

Si non => Q14

14) Quel terme utilisez-vous habituellement pour qualifier les proches de vos patients ?  
(*Question ouverte*)

15) Etes-vous en contact avec les proches des patients dépendants/en ALD que vous suivez ?

- a) Systématiquement
- b) Souvent
- c) Rarement
- d) Jamais

Filtre :

Si systématiquement/souvent/rarement => Q15

Si jamais => Q16

16) (Filtre : Sauf jamais) A quelles occasions échangez-vous avec les proches ?

- Lors des visites du patient à domicile
- Lors des consultations du patient au cabinet
- Lors d'échanges téléphoniques concernant le patient
- Par le biais de cahiers de liaison
- Autre :

17) Sollicitez-vous les proches pour obtenir des informations sur les patients dépendants/en ALD et leur prise en charge ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement

- Jamais

18) Pour vous, est-ce important d'identifier un proche aidant ?

- Oui, systématiquement
- Oui, uniquement pour certaines pathologies ou dans certains contextes
- Non
  - a) Dans quel(les) contextes/pathologies en particulier ? (*Commentaire ouvert*)

Filtre :

Si oui => Q18

Si non => Q19

19) Filtre : Si oui, inscrivez-vous dans le dossier du patient :

- a) Le nom du/des proches aidants OUI/NON
- b) Les coordonnées du/des proches aidants OUI/NON

20) Etes-vous d'accord avec les propositions suivantes concernant la prise en charge **des patients dépendants/en ALD** :

- a) Je considère les proches aidants comme des partenaires dans le suivi de ces patients
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord
- b) Un comportement inadapté de l'aidant (infantilisation, déni, agressivité) peut nuire à la prise en charge du patient
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord
- c) Il est important d'établir une relation de confiance avec les proches aidants
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord
- d) Le proche aidant peut être appréhendé comme un patient à part entière
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord

21) Quels freins rencontrez-vous dans l'accompagnement des proches aidants ? (Choix multiple + rotation aléatoire)

- Il vous arrive d'être en conflit avec les proches aidants
- Les aidants ne vous demandent pas d'aide pour eux-mêmes
- Vous n'êtes pas assez informé/qualifié pour intervenir
- Vous ne savez pas comment aborder l'aidant au sujet de ses difficultés
- Vous manquez de temps
- Vous n'êtes pas reconnu administrativement ni financièrement pour cette fonction
- La relation parfois conflictuelle entre le patient et son proche aidant
- La difficulté à communiquer avec certains aidants (langue, comportement invasif ou agressif, disponibilité, ...)
- Impliquer les proches aidants pose des problèmes en termes de confidentialité/secret médical
- Non concerné : vous n'êtes pas en contact avec les aidants
- Autre, veuillez préciser :

22) Dans le cadre de votre pratique, remarquez-vous une détérioration de l'état de santé des proches aidants ?

- Systématiquement
- Souvent

- Rarement
  - Jamais
  - Non concerné : vous n'êtes pas en contact avec les aidants
- Quels types d'impact observez-vous dans votre pratique ? (*Commentaire libre*)

23) Abordez –vous avec les proches aidants les difficultés qu'ils peuvent rencontrer/leur vécu ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné : vous n'êtes pas en contact avec les aidants

Filtre :

Si systématiquement/souvent/rarement =>Q23

Si jamais =>Q25

Si non concerné => Q26

24) Filtre : SAUF JAMAIS et NON CONCERNE : A quels moments abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (*Choix multiple + rotation aléatoire*)

- Au moment de l'annonce de la maladie ou du handicap (en prévention)
- Au cours de la prise en charge / Avant l'émergence des difficultés de l'aidant
- Lorsque les premières difficultés apparaissent
- Lorsque l'aidant est en risque de rupture

25) Filtre IDEM Dans quelles circonstances abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (*Choix multiple + rotation aléatoire*)

- Par téléphone, avec l'aidant
- Lors des consultations, en présence du malade et de l'aidant
- Lors de consultations dédiées à l'aidant
- Lors de discussions informelles (entre deux portes au domicile par exemple)

26) Filtre : sauf non concerné : Quels thèmes sont difficiles à aborder avec les proches aidants ?

- *Question ouverte et non obligatoire*

27) Pour tous Menez-vous les actions suivantes vis-à-vis des proches aidants ?

- Informer l'aidant
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Soutenir l'aidant de manière informelle (discussion)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Prendre en charge l'aidant (médication, conseils hygiéno-diététiques...)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Orienter l'aidant (psychologue, assistante sociale, structure de répit)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Soulager l'aidant de certaines tâches (délivrance des traitements, prise de contact avec les interlocuteurs)



- Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné

28) Connaissez-vous des structures /des dispositifs dédiés aux aidants sur votre territoire ?

- a) Oui
- b) Non
- c) Si oui, lesquelles :

29) Vous arrive t- il de contacter d'autres professionnels au sujet de la situation des aidants ?

- a) Systématiquement
- b) Souvent
- c) Rarement
- d) Jamais

Filtre :

Si Systématiquement/souvent/rarement => Q29

Si jamais => Q30

30) Filtre : si oui Quels professionnels contactez-vous le cas échéant ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Médecin hospitalier
- Médecin généraliste
- Infirmier(e)
- Pharmacien(ne)
- Aide-soignant(e)
- Aide à domicile (non soignante)
- Masseur Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Assistant(e) social(e)
- Des structures dédiées (associations de soutien, CLIC, CCAS)
  - Lesquelles ?

31) Selon vous, quel professionnel est le mieux placé pour être l'interlocuteur principal des aidants ?  
(*Question ouverte*)

32) Selon vous, qui est celui qui, dans les faits, endosse le rôle d'interlocuteur principal des proches aidants ? (*Rotation des items*)

- Médecin hospitalier
- Médecin généraliste
- Infirmier(e)
- Pharmacien(ne)
- Aide-soignant(e)
- Aide à domicile (non soignante)
- Masseur Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Assistant(e) social(e)
- Des lieux d'accueil et d'information (CLIC, CCAS, MDPH)
- Structures dédiées patients par pathologie
- Des structures dédiées aux aidants (associations de soutien, ...)
- Autre :

33) Connaissez-vous des outils ou des échelles (ex : échelle de Zarit) pour évaluer la charge ressentie par les aidants ?

- Oui
- Non

34) Avez-vous déjà été sensibilisé à la question des aidants dans les contextes suivants ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Vous avez déjà été aidant vous-même
- Au cours de la formation universitaire
- Au cours d'une formation complémentaire/continue
- Via une information (association, mutuelle, CLIC, CCAS...)
- Via un confrère (discussion autour d'un cas)
- Non, jamais
- Autre, préciser

35) Serait-il pertinent d'informer davantage les professionnels sur les thématiques suivantes ? (Oui / Non)

- Le vécu des aidants
- La détection des difficultés/ l'évaluation des besoins
- Les solutions existantes

36) De quels outils auriez-vous besoin ? (Cases à cocher, choix multiples)

- Des aides en distanciel (numéro de téléphone, site internet, formation à distance)
- Des formations en présentiel
- Des conférences en présentiel
- Des réunions entre professionnels
- Des outils à destination du professionnel (ex : grille d'évaluation des besoins)
- Des documents à destination de l'aidant (affiches, flyer)
- Aucun
- Autre : préciser

Filtre :

Si Présentiel =>Q36

Pour tous les autres =>Q37

37) Filtre : si coche oui pour le présentiel : De combien de temps disposeriez-vous pour vous rendre à ces formations/réunions ?

- a) Fréquence des rencontres : ....
- b) Durée des rencontres : ....

38) Pour finir, avez-vous des commentaires ? (*Question ouverte*)

Nous vous remercions d'avoir partagé votre expérience en participant à cette recherche.

- Souhaitez-vous recevoir les résultats de l'enquête **OUI/NON**

- Acceptez-vous d'être sollicité à nouveau dans le cadre de ce projet ? **OUI/NON**

Si oui, vous pouvez nous laisser vos coordonnées :

### 4.3. Questionnaire auprès des pharmaciens

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de répondre au questionnaire ci-dessous dans le cadre d'une recherche sur les relations entre les professionnels de santé et l'entourage des malades.

Cette recherche est réalisée en collaboration entre l'université de Bordeaux et l'association Avec nos proches.

Vos réponses seront strictement confidentielles et anonymes. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, notre objectif étant d'appréhender votre vécu subjectif, vos contraintes mais aussi vos éventuels besoins en tant que professionnels, à partir de votre pratique personnelle.

**Ce questionnaire est composé de 30 questions et dure 10 minutes.**

Vos réponses nous seront très précieuses car nous manquons de données concrètes sur les pratiques et le point de vue des professionnels de santé à ce sujet.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter Lucile Hervouet au 06 81 36 14 08 ou par email : [lucile.hervouet@univ-paris13.fr](mailto:lucile.hervouet@univ-paris13.fr)

Vous remerciant par avance de l'attention et du temps que vous pourrez nous octroyer, nous vous prions d'agréer, nos sincères salutations.

- 1) Vous êtes : (rotation des items)
  - a) Pharmacien(ne) d'officine
  - b) Préparateur(trice) en pharmacie
  - c) Autre :
  
- 2) En quelle année avez-vous commencé à exercer ?  
*Noter l'année : / / / / /*
  
- 3) Vous êtes...
  - Une femme
  - Un homme
  
- 4) Dans quel département se situe votre officine ?
  - a) Liste des départements
  
- 5) Dans quel milieu exercez-vous ?
  - Urbain
  - Semi-rural
  - Rural
  
- 6) Quels sont les effectifs de votre officine (vous y compris) ?

- a) Modalités de 1 à 10 et plus
- 7) Quelle est la durée moyenne de prise en charge au comptoir pour chaque client ? (En minutes)
- XX minutes
- 8) Combien de clients recevez-vous par jour en moyenne ?
- Ouverte
- 9) Approximativement, quelle proportion de malades dépendants/en arrêt longue durée avez-vous dans votre clientèle ?
- Propositions par tranche de 10 %
- 10) Réalisez- vous des visites au domicile de vos clients ?
- Oui, souvent
  - Oui, rarement
  - Non, jamais
- Dans quels contextes ?

11) Nous souhaiterions connaître votre définition du terme aidant.

- a) Qui sont les « aidants » de vos patients dépendants/en ALD ?
- b) Quel est leur rôle ?

12) Parmi vos patients dépendants/en ALD, quelle proportion reçoit une aide de la part de son entourage proche (famille, voisin, ami) ?

- a) Propositions par tranche de 10 %

Note : Dans le cadre de cette recherche Nous nous intéressons aux aidants non professionnels : famille, ami, voisin... qui accompagnent un proche fragilisé par le handicap, la maladie ou le vieillissement. Nous utiliserons le terme proche aidant pour parler de l'entourage du malade.

Que vous soyez en contact ou non avec ces aidants dans le cadre de votre pratique, votre avis est très important pour nous.

13) Utilisez-vous le terme « aidant » dans votre pratique pour qualifier les proches de vos clients ?

- a) Oui
- b) Non.

Filtre :

Si oui => Q15

Si non => Q14

14) Quel terme utilisez-vous habituellement pour qualifier les proches de vos patients ?

*Question ouverte*

15) Etes-vous en contact avec les proches des patients dépendants/en ALD que vous suivez ?

- a) Systématiquement
- b) Souvent
- c) Rarement
- d) Jamais

Filtre :

Si systématiquement/souvent/rarement => Q15

Si jamais => Q16

16) (Filtre : Sauf jamais) A quelles occasions échangez-vous avec les proches ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Au comptoir, concernant le traitement du malade dépendant/en ALD
- Au comptoir, concernant le traitement de l'aidant lui-même
- Lors de visites à domicile auprès du malade
- Lors d'échanges téléphoniques
- Par le biais de cahiers de liaison
- Autre :

17) Sollicitez-vous les proches pour obtenir des informations sur les patients dépendants/en ALD et leur prise en charge ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Jamais
  - Quels types d'information ? (*Question ouverte*)

18) Pour vous, est-ce important d'identifier un proche aidant ?

- Oui, systématiquement
- Oui, uniquement pour certaines pathologies ou dans certains contextes (Question filtre : lesquels ?)
- Non
  - a) Dans quel(les) contextes/pathologies en particulier ?

Filtre :

Si oui => Q18

Si non => Q19

19) Filtre : Si oui, inscrivez-vous dans le dossier du patient :

- c) Le nom du/des proches aidants OUI/NON
- d) Les coordonnées du/des proches aidants OUI/NON

**20) Etes-vous d'accord avec les propositions suivantes concernant la prise en charge des patients dépendants/en ALD :**

- e) Je considère les proches aidants comme des partenaires dans le suivi de ces patients
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord
- f) Un comportement inadapté de l'aidant (infantilisation, déni, agressivité) peut nuire à la prise en charge du patient
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord
- g) Il est important d'établir une relation de confiance avec les proches aidants de ces patients
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord
- h) Le proche aidant peut être appréhendé comme un patient à part entière
  - Tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/Pas du tout d'accord

21) Quels freins rencontrez-vous dans l'accompagnement des proches aidants ? (Choix multiple + rotation aléatoire)

- Il vous arrive d'être en conflit avec les proches aidants
- Les aidants ne vous demandent pas d'aide pour eux-mêmes
- Vous n'êtes pas assez informé/qualifié pour intervenir
- Vous ne savez pas comment aborder l'aidant au sujet de ses difficultés
- Vous manquez de temps
- Vous n'êtes pas reconnu administrativement ni financièrement pour cette fonction
- La relation parfois conflictuelle entre le patient et son proche aidant
- La difficulté à communiquer avec certains aidants (langue, comportement invasif ou agressif, disponibilité, ...)
- Impliquer les proches aidants pose des problèmes en termes de confidentialité/secret médical
- Non concerné : vous n'êtes pas en contact avec les aidants
- Autre, préciser :
- Aucun
- L'accueil au comptoir n'est pas adapté

22) Dans le cadre de votre pratique, remarquez-vous une détérioration de l'état de santé des proches aidants ?

- Systématiquement
  - Souvent
  - Rarement
  - Jamais
  - Non concerné : vous n'êtes pas en contact avec les aidants
- Quels types d'impact observez-vous dans votre pratique ? (*Question ouverte*)

23) Abordez-vous avec les proches aidants les difficultés qu'il peuvent rencontrer/leur vécu ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné : vous n'êtes pas en contact avec les aidants

Filtre :

Si systématiquement/souvent/rarement =>Q23

Si jamais =>Q25

Si non concerné => Q26

24) Filtre : SAUF JAMAIS et NON CONCERNE : A quel moment abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (*choix multiple + rotation aléatoire*)

- Au moment de l'annonce de la maladie ou du handicap (en prévention)
- Au cours de la prise en charge / Avant l'émergence des difficultés de l'aidant
- Lorsque les premières difficultés apparaissent
- Lorsque l'aidant est en risque de rupture
- Autre : veuillez préciser

25) Filtre IDEM Dans quelles circonstances abordez-vous ces questions avec les proches aidants ?

(Choix multiple + rotation aléatoire)

- Par téléphone, avec l'aidant
- Au comptoir, en présence du malade et de l'aidant
- Au comptoir, avec l'aidant uniquement
- Au domicile, en présence du malade et de l'aidant
- Au domicile, avec l'aidant uniquement
- Autre (veuillez préciser) :

26) Filtre : sauf non concerné : Quels thèmes sont difficiles à aborder avec les proches aidants ?

- *Question ouverte et non obligatoire*

27) Pour tous Menez-vous les actions suivantes vis-à-vis des proches aidants ?

- Informer l'aidant
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Soutenir l'aidant de manière informelle (discussion)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Prendre en charge l'aidant (médication, conseils hygiéno-diététiques...)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Orienter l'aidant (psychologue, assistante sociale, structure de répit)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné
- Soulager l'aidant de certaines tâches (délivrance des traitements, prise de contact avec les interlocuteurs)
  - Systématiquement/souvent/rarement/jamais/non concerné

28) Connaissez-vous des structures /des dispositifs dédiés aux aidants sur votre territoire ?

- a) Oui
- b) Non
- c) Si oui, lesquelles :

29) Vous arrive t- il de contacter d'autres professionnels au sujet de la situation des aidants ?

- a) Systématiquement
- b) Souvent
- c) Rarement
- d) Jamais

Filtre :

Si Systématiquement/souvent/rarement => Q29

Si jamais => Q30

30) Filtre : si oui lesquels

- a) Infirmier(e)
- b) Pharmacien(ne)
- c) Aide-soignant(e)
- d) Aide à domicile (non soignante)
- e) Masseur Kinésithérapeute
- f) Ergothérapeute

- g) Assistant(e) social(e)
- h) Des structures dédiées (associations de soutien, CLIC, CCAS)
- i) Veuillez préciser quelles structures en particulier
- j) Médecin hospitalier
- k) Médecin généraliste

31) Selon vous, quel professionnel est le mieux placé pour être l'interlocuteur principal des aidants ?  
(Question ouverte)

32) Selon vous, qui est celui qui, dans les faits, endosse le rôle d'interlocuteur principal des proches aidants ? (Rotation des items)

- a) Médecin hospitalier
- b) Médecin généraliste
- c) Infirmier(e)
- d) Pharmacien(ne)
- e) Aide-soignant(e)
- f) Aide à domicile (non soignante)
- g) Masseur Kinésithérapeute
- h) Ergothérapeute
- i) Assistant(e) social(e)
- j) Des lieux d'accueil et d'information (CLIC, CCAS, MDPH)
- k) Structures dédiées patients par pathologie
- l) Des structures dédiées aux aidants (associations de soutien, ...)
- m) Autre (veuillez préciser) :

33) Connaissez-vous des outils ou des échelles (ex : échelle de Zarit) pour évaluer la charge ressentie par les aidants ?

- Oui
- Non

34) Avez-vous déjà été sensibilisé à la question des aidants dans les contextes suivants ? (Choix multiple, avec une réponse minimum)

- a) Vous avez déjà été aidant vous-même
- b) Au cours de votre formation universitaire
- c) Au cours d'une formation complémentaire/continue
- d) Via une information (association, mutuelle, CLIC, CCAS...)
- e) Via un confrère (discussion autour d'un cas)
- f) Non, jamais
- g) Autre, préciser

35) Serait-il pertinent d'informer davantage les professionnels sur les thématiques suivantes ? (Oui / Non)

- Le vécu des aidants
- La détection des difficultés/ l'évaluation des besoins
- Les solutions existantes

36) De quels outils auriez-vous besoin ? (Plusieurs réponses possibles)



- a) Des aides en distanciel (numéro de téléphone, site internet, formation à distance)
- b) Des formations en présentiel
- c) Des conférences en présentiel
- d) Des réunions entre professionnels
- e) Des outils pour professionnel (ex : grille d'évaluation des besoins)
- f) Des documents à destination du proche aidant (affiches, flyer)
- g) Aucun
- h) Autre : préciser

Filtre :

Si Présentiel =>Q36

Pour tous les autres =>Q37

37) Filtre : si coche oui pour le présentiel : De combien de temps disposeriez-vous pour vous rendre à ces formations/réunions destinées aux professionnels ?

- a) Fréquence des rencontres : ....
- b) Durée des rencontres : ....

38) Pour finir, avez-vous des commentaires ? (*Question ouverte*)

Nous vous remercions d'avoir partagé votre expérience en participant à cette recherche.

- Souhaitez-vous recevoir les résultats de l'enquête **OUI/NON**

- Acceptez-vous d'être sollicité à nouveau dans le cadre de ce projet ? **OUI/NON**

Si oui, vous pouvez nous laisser vos coordonnées : .....

#### 4.4. Echantillon quantitatif détaillé

Les effectifs des pharmacies sont majoritairement compris entre 5 et 9 personnes :

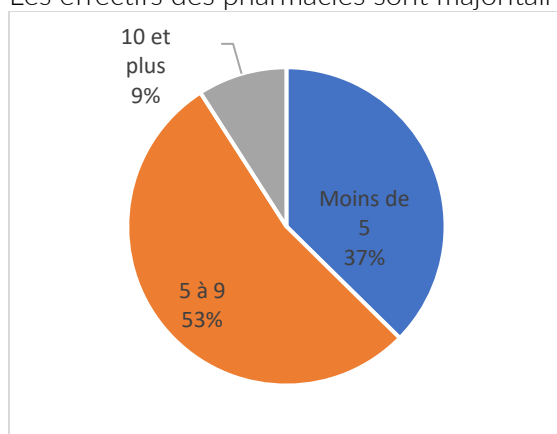


Figure 56-Effectifs de l'officine (pharmaciens uniquement)

Concernant les modalités d'exercice spécifiques, nombre de professionnels interrogés a un contexte d'exercice pluridisciplinaire et/ou mixte l'amenant à participer à des maisons pluridisciplinaires (20%), des réseaux de santé (27%) et/ou ou une activité hospitalière (13%).

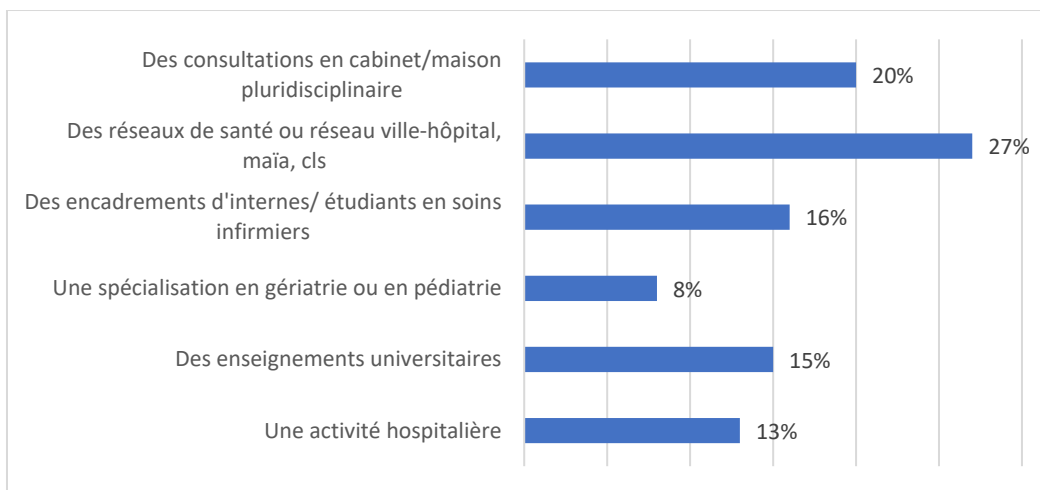


Figure 57-Modalités d'exercice spécifiques

La durée moyenne d'une consultation et par suite le nombre de patient vue par jour varient sensiblement d'un professionnel à l'autre ; les consultations étant en moyenne plus longues chez les masseurs-kinésithérapeutes :

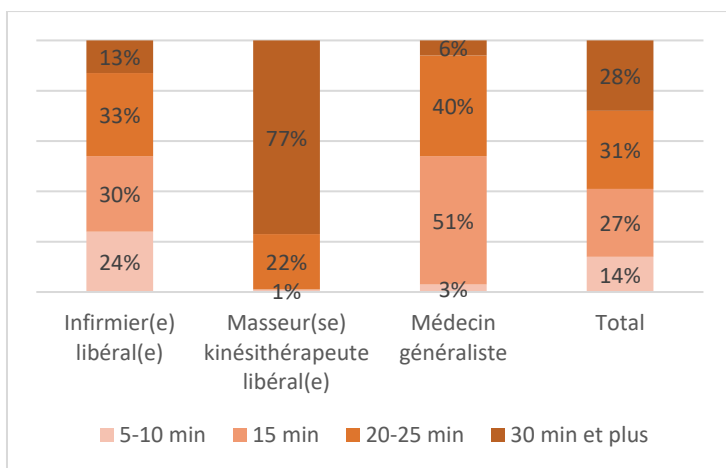


Figure 58-Durée moyenne d'une consultation en fonction de la profession

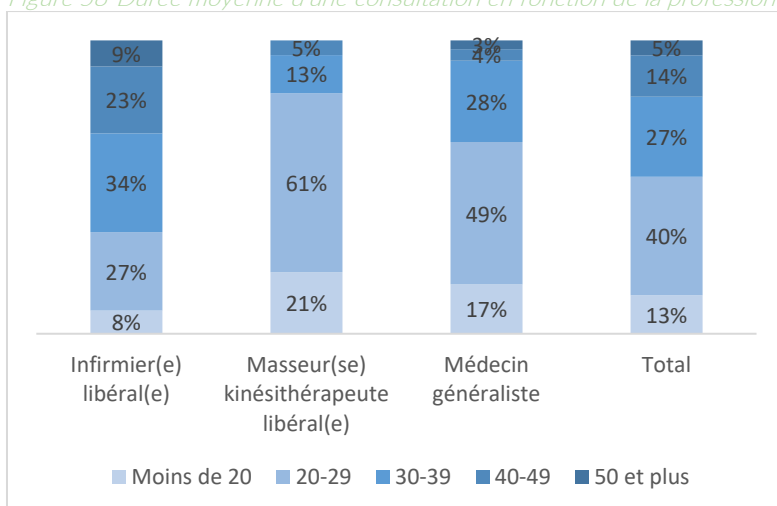


Figure 59-Nombre de patients vus par jour en fonction de la profession

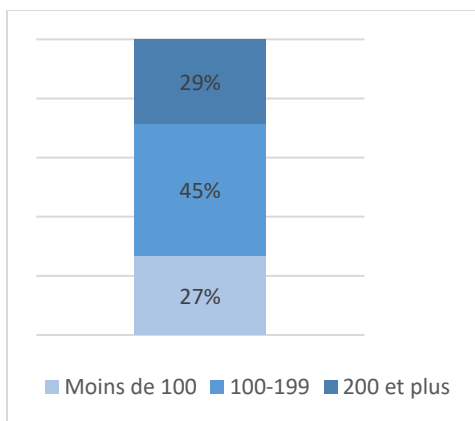


Figure 60-Nombre de clients reçus par jour en moyenne (pharma uniquement)

Concernant le profil de la patientèle, ce sont les infirmiers libéraux qui sont les plus largement confrontés aux personnes dépendantes et/ou en arrêt longue durée (65% d'entre eux ont une patientèle composée à plus de 70% de personnes dépendantes ou en ALD).

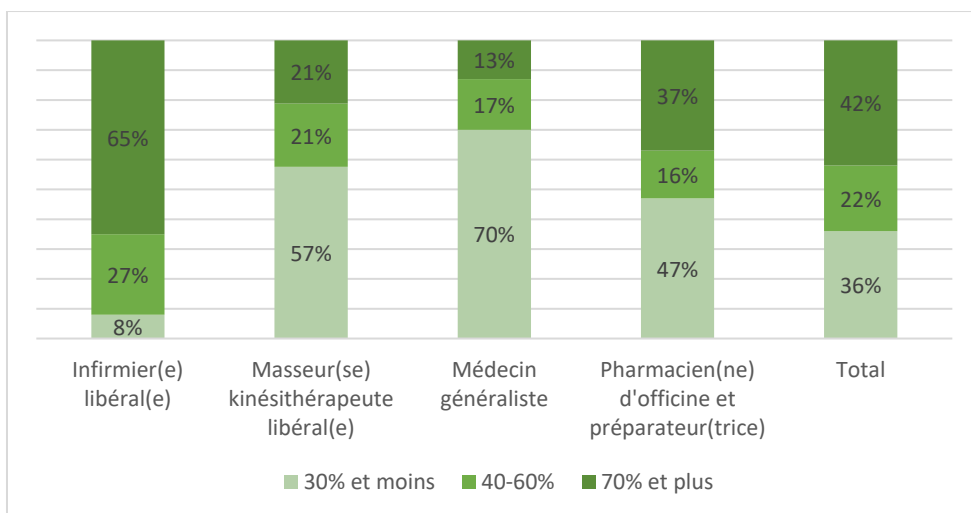


Figure 61-Proportion de personnes dépendantes et/ou en arrêt longue durée dans la patientèle en fonction de la profession

Ce sont également les infirmiers libéraux qui réalisent le plus fréquemment des visites au domicile.

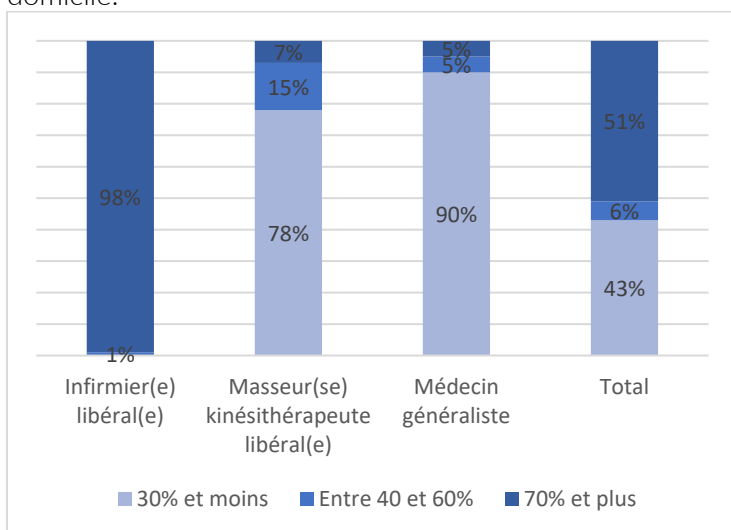


Figure 62- Proportion de visites au domicile, en fonction de la profession

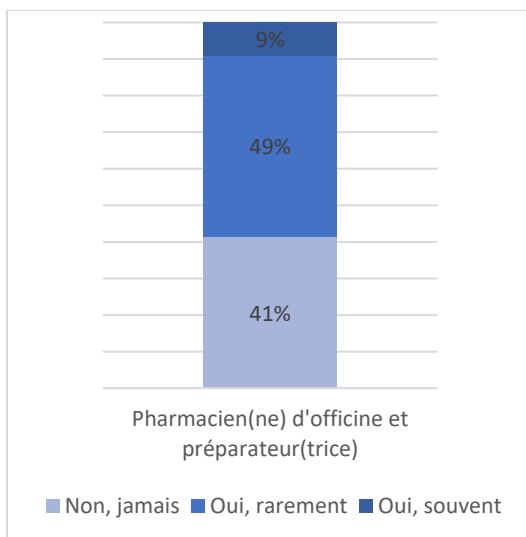


Figure 63-Fréquence des visites au domicile (pharmaciens uniquement)

Les pharmaciens se rendent au domicile principalement à l'occasion de la livraison de médicaments ou de matériels, pour des personnes âgées et/ou à mobilité réduite :



Figure 64-Contexte des visites au domicile (pharmacien uniquement- commentaire libre)

Bien qu'ils aient moins tendance à réaliser des visites au domicile, les médecins généralistes sont ceux qui réalisent les visites les plus longues :

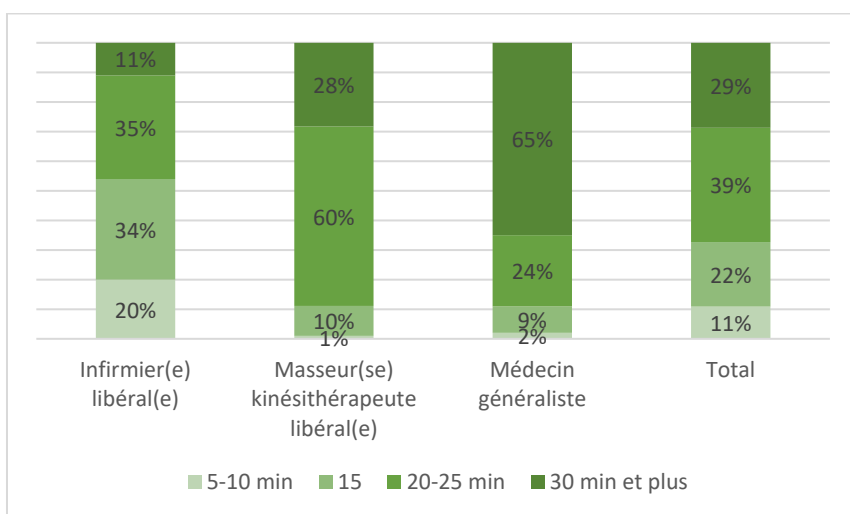


Figure 65-Durée moyenne d'une visite au domicile, en fonction de la profession

5. Echelles d'évaluation à destination des professionnels de santé, extraites de la littérature scientifique

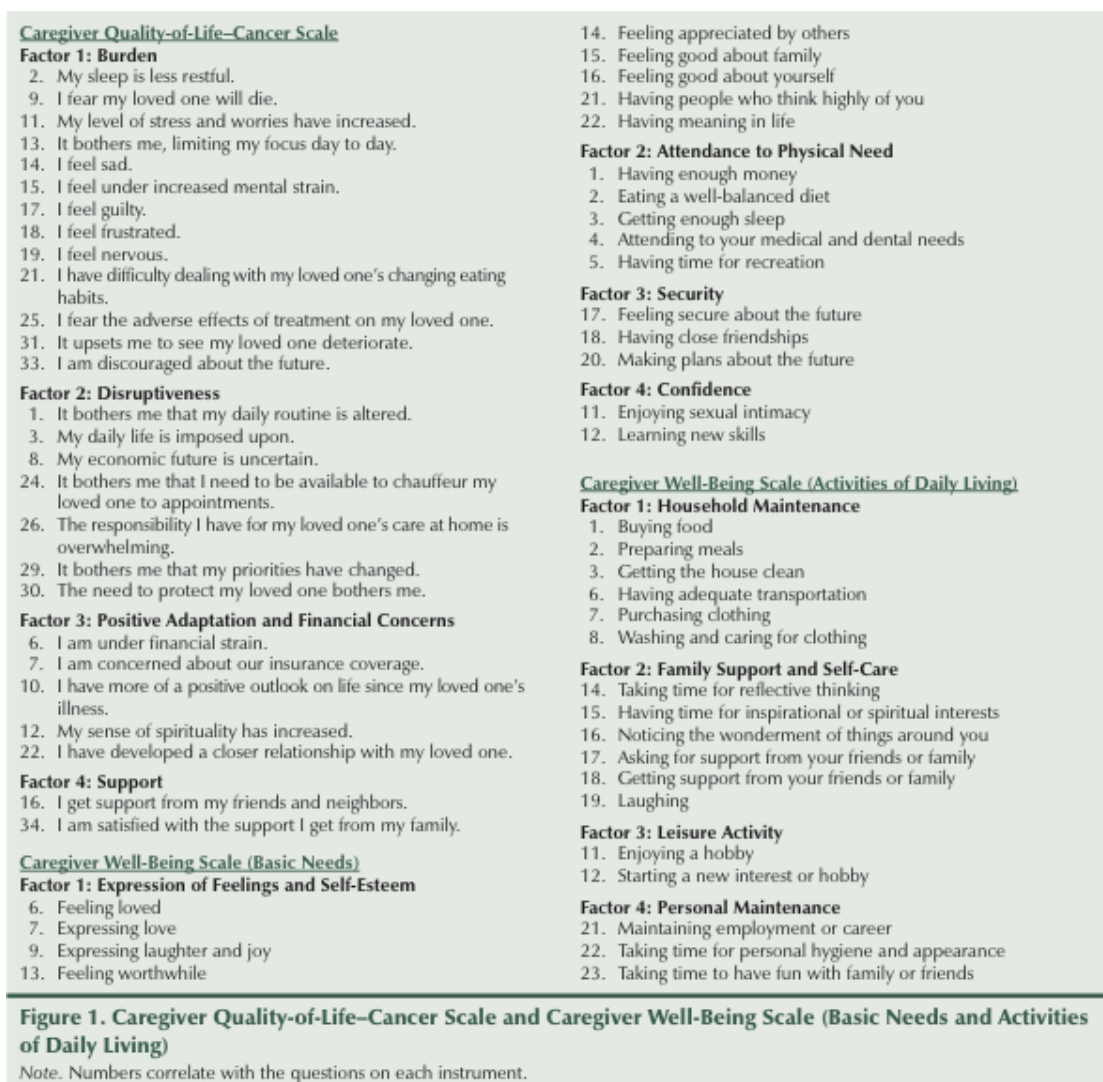


Figure 66-Reproduction d'une échelle d'évaluation de la qualité de vie des aidants (Tamayo et al. 2010)

## Annexe 1. Version française du CRA

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...). Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5 (avec 1 = fortement en désaccord jusqu'à 5 = fortement d'accord). Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

		fortement en désaccord	en désaccord	neutre	d'accord	fortement d'accord
		1	2	3	4	5
01	Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02	Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03	Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04	Mes activités sont centrées autour de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05	Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06	Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07	Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08	Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09	Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui., tant je lui dois.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figure 67: Échelle Caregivers Reactions Assesment (CRA) (Given et al. 1992)

## 6. Bibliographie

- ANESM. 2014. « Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. » Saint-Denis: ANESM. BDSP/IRDES : Base documentaire BDSP - Banque de données en santé publique.
- Antonovsky, Aaron. 1987. *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. San Francisco, CA, US: Jossey-Bass.
- Bahrami, Sarah. 2013. « L'évaluation du fardeau des proches aidants : un rôle infirmier ». Mémoire de bachelor, Lausanne: Haute école de la santé la source.
- Barrière, Antoine. 2018. « Impacts traumatiques aigus et chroniques des troubles schizophréniques sur les aidants familiaux ». *Information psychiatrique* 94: 8.
- Bismuth, Serge, Michel Bismuth, et Hélène Villars. 2010. « Les "aidants naturels" du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Le médecin généraliste peut-il les aider ? Brève revue de la littérature. » *MEDECINE : DE LA MEDECINE FACTUELLE A NOS PRATIQUES* 6 (10): 470-74.
- Bloch, Marie-Aline. 2012. « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire ». *Vie sociale* 4 (4): 11-29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>.
- Bonno, Sylvaine. 2015. « Collaboration entre proches aidants et ergothérapeutes au profit du maintien en activité lors du retour à domicile ». Rennes: Institut de formation en ergothérapie de Rennes.
- Bucki, Barbara, Elisabeth Spitz, et Michèle Baumann. 2012. « Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes ». *Santé Publique* 24 (2): 143-56. <https://doi.org/10.3917/spub.122.0143>.
- Candy, Bridget, Louise Jones, Robyn Drake, Baptiste Leurent, et Michael King. 2011. « Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease ». Édité par Cochrane Consumers and Communication Group. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, juin. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>.
- Caron, E. 2012. « Elaboration par une équipe pluridisciplinaire d'un atelier d'aide aux aidants de patients cérébro-lésés hospitalisés ». *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 55 (1): 2.
- Cart, Virginie. 2016. « Ils sont dans l'ombre du patient : quel soutien apporter aux proches-aidants ? » Mémoire de bachelor, Lausanne: Haute école de santé de la source.
- Colinet, Catherine, Marc Clepkens, et Philippe Meire. 2003. « Le parent «dément» et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. À la recherche de sens pour (re)valider le lien social ? » *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 31 (2): 165-81. <https://doi.org/10.3917/ctf.031.0165>.
- Coudin, Geneviève. 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. <https://doi.org/10.3406/sosan.2005.1661>.
- Cresson, Geneviève. 2006. « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle ». *Recherches familiales* N°3 (1): 6-15.
- Davin, Bérengère, Alain Paraponaris, et Pierre Verger. 2008. « Entraide formelle et informelle ». *Gerontologie et société* 31 / n° 127 (4): 49-65.
- Davtian, Hélène, et Éliane Collombet. 2014. « Aidant familial en psychiatrie, une place "naturelle" ? » *Empan* 94 (2): 47-52. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0047>.
- Douglas, Sara L., et Barbara J. Daly. 2014. « Effect of an Integrated Cancer Support Team on Caregiver Satisfaction with End-of-Life Care ». *Oncology Nursing Forum* 41 (4): E248-255. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.E248-E255>.

- Dubois, Evelyne. 2017. « Besoins des aidants accompagnant un proche atteint d'un cancer à domicile et en milieu rural ». Université du Québec à Trois-Rivières.
- Ducharme, Francine, Louise Lévesque, Chantal D. Caron, Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson, Janet Nolan, et Mike Nolan. 2009. « Validation d'un outil pour les proches-aidants ». *Recherche en soins infirmiers* 97 (2): 63-73. <https://doi.org/10.3917/rsi.097.0063>.
- . 2010. « Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone ». *Recherche en soins infirmiers* 101 (2): 67-80. <https://doi.org/10.3917/rsi.101.0067>.
- Dufour, Noémie. 2014. « Les interventions dédiées aux aidants familiaux de patients déments par le médecin généraliste, Revue de littérature ». *Exercer, Revue française de médecine générale* 25 (115): 38-39.
- Escaig, Bertrand. 2004. « La force d'imaginer : les usager-familles, source d'innovation dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychotiques ». *Revue française des affaires sociales*, n° 1: 165-78.
- Etters, Lynn, Debbie Goodall, et Barbara E. Harrison. 2008. « Caregiver Burden among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature. » *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20 (8): 423-28. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>.
- Fantino, Bruno, Jean-Pierre Wainsten, Martine Bungener, Hugues Joublin, et Catherine Brun-Strang. 2007. « Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient ». *Santé Publique* Vol. 19 (3): 241-52.
- Faverio, Mathieu. 2015. « Prévention de l'épuisement du proche aidant dans des situations de soins palliatifs à domicile : Comment l'infirmière accompagne le proche aidant dans l'expérience qui est la sienne, dans une situation de soins palliatifs à domicile, en vue de prévenir son épuisement ? » Revue de la littérature scientifique ». Mémoire de bachelor, Genève: Haute école de santé Genève.
- Feldman, Marion, et Sarah Hammami. 2017. « Une expérience clinique auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer survivants de la Shoah Un soin auprès de patients "doublement cachés" ». *Dialogue* 216 (2): 53-66. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0053>.
- Ferrero, Marc. 2017. « La relation aidant-aidé et ses avatars ». *Le Journal des psychologues* 345 (3): 66-70. <https://doi.org/10.3917/jdp.345.0066>.
- Gand, Sébastien, Leonie Henaut, et Jean-Claude Sardas. 2014. *Aider les proches aidants : comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*. Presses des Mines. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01495272>.
- Garrido, Melissa M., et Holly G. Prigerson. 2014. « The End-of-Life Experience: Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment ». *Cancer* 120 (6): 918-25. <https://doi.org/10.1002/cncr.28495>.
- Given, C. W., B. Given, M. Stommel, C. Collins, S. King, et S. Franklin. 1992. « The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairments ». *Research in Nursing & Health* 15 (4): 271-83.
- Goy, Murielle. 2012. « Quel soutien infirmier apporter aux proches aidants, qui prennent soin d'une personne atteinte de démence, dans le vécu du deuil blanc ? » Mémoire de bachelor, Suisse: Haute école de santé Vaud.
- Guay, Jérôme. 1982. « L'intervenant social face à l'aidant naturel ». *Santé mentale au Québec* 7 (1): 21. <https://doi.org/10.7202/030120ar>.
- Henchoz, Monique, et Véronique Pouly. 2011. « Soutien aux proches aidants: un défi pour l'avenir ? Quel soutien l'infirmière peut-elle mettre en place à domicile pour accompagner les proches aidants d'une personne atteinte d'un cancer en fin de vie? » Bachelor en soins infirmiers, Lausanne: Haute Ecole de la Santé La Source.



- Hudson, Peter, Tom Trauer, Brian Kelly, Moira O'Connor, Kristina Thomas, Rachel Zordan, et Michael Summers. 2015. « Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial ». *Psycho-Oncology* 24 (1): 19-24. <https://doi.org/10.1002/pon.3610>.
- L'APPUI. 2013. « Guide des pratiques prometteuses en information et formation ». Québec.
- Lauverjat, Florence. 2012. « Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentée par les médecins généralistes du Cher en 2012 ». Faculté de médecine de Tours.
- Le Priol, Laure. 2013. « La prise en charge des aidants-conjoints dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale ». Thèse de médecine, Université d'Angers. <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20011619/2013MCEM1554/fichier/1554F.pdf>.
- Legendre, Paule, et Martine Leconte-Volpert. 2014. « Échanges entre aidants, professionnels et bénévoles ». *Empan* 94 (2): 41-46. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0041>.
- Leroy-Viémon, Brigitte, Jose Luis Moaraguès, et Corinne Gal. 2008. « Principes d'un dispositif psycho-phénoménologique « d'aide aux aidants » ». *Perspectives Psy* 47 (4): 398-409.
- Lestrade, Chantal. 2014. « Les limites des aidants familiaux ». *Empan* 94 (2): 31-35. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>.
- Levallois, Caroline. 2013. « Ergothérapie et aidat du malade Alzheimer ». Université Claude Bernard Lyon 1.
- Lins, Sabine, Daniela Hayder-Beichel, Gerta Rücker, Edith Motschall, Gerd Antes, Gabriele Meyer, et Gero Langer. 2014. « Efficacy and Experiences of Telephone Counselling for Informal Carers of People with Dementia ». Édité par Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, septembre. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009126.pub2>.
- Lisboa Costa, Barbara. 2016. « Interventions infirmières soutenant les proches aidants d'adultes atteints d'un cancer en phase de traitement curatif ». Mémoire de bachelor, Fribourg: Haute Ecole de santé de Fribourg.
- Loubatières, Marie-Hélène. 2014. « Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de maladie d'Alzheimer vivant à domicile : une revue systématique de la littérature ». Toulouse III.
- Malaquin-Pavan, Evelyne, et Marylène Pierrot. 2007. « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien ». *Recherche en soins infirmiers* 89 (2): 76-102. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>.
- Membrado, Monique, Jean Vézina, Sandrine Andrieu, et Virginie Goulet. 2005. *Définitions de l'aide : des experts aux « profanes »*. ERES. <http://www.cairn.info/prendre-soin-d-un-proche-age--9782749204987-page-85.htm>.
- Mochel, Muriel. 2016. « Prise en charge des aidants naturels de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, vivant à domicile, par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. » Université Toulouse III.
- Mollard, Judith. 2009. « Aider les proches ». *Gérontologie et société* 32 / 128-129 (1-2): 257-72. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>.
- Molnar, Frank, et Christopher C. Frank. 2018. « Soutien aux aidants de personnes atteintes de démence ». *Canadian Family Physician* 64 (4): e167.
- Nicolas, Anne-Marie, Vincent Dupont, Elisabeth Cabotte, Huguette Guisado, et Mireille Balahoczky. 2008. « Le partenariat soignant-aidant naturel en réponse au conflit ». *InfoKara* 23 (1): 35-35. <https://doi.org/10.3917/inka.081.0035>.
- Nolan, Michael. 2001. « Working with Family Carers: Towards a Partnership Approach ». *Reviews in Clinical Gerontology* 11 (01). <https://doi.org/10.1017/S0959259801011182>.
- Nussbaumer, Laura. 2015. « Soutien à domicile aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : "pertinence des interventions proposées aux aidants" ». Mémoire de bachelor, Lausanne: Haute école de santé Vaud.

- Ostrowski, Madeleine, et Marie-Claude Mietkiewicz. 2013. « Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer ». *Bulletin de psychologie* Numéro 525 (3): 195-207. <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>.
- Partenariat éducatif Grundtvig. 2012. « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide ». Direction Générale Education et culture. Paris.
- Pillonel, Aurélie. 2012. « Le rôle de l'infirmière auprès des aidants naturels s'occupant d'un proche atteint d'une tumeur cérébrale, dans un service de neurochirurgie : une revue de littérature étoffée ». Mémoire de bachelor, Fribourg: Haute école de santé de Fribourg.
- Pralet, Frédéric. 2014. « Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile ». Thèse de médecine, Université de Lorraine.
- Prot, Matthieu. 2015. « Ressenti et attentes des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le réseau de santé du Sud-Meusien. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés ». Thèse de médecine, Nancy: Université de Lorraine.
- RANQ, (Regroupement des aidants naturels du Québec). 2010. « Le Petit Trousseau. Boîte à outils. »
- Sabadie, Pierre-Louis. 2014. « Connaissance et utilisation par les médecins généralistes des structures de répit en Midi-Pyrénées ». Université Toulouse III.
- Sable, Noémie. 2017. « L'importance du positionnement infirmier à domicile ». Mémoire, Rennes: Institut de formation en soins infirmiers du CHU de Rennes.
- Sansoucy, Emilie. 2013. « Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels ». Thèse de médecine, Nice: Université de Nice.
- Schoenenburg, Sylvie, et François Puisieux. 2016. « Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer ». *Le Journal des psychologues* 342 (10): 27-30. <https://doi.org/10.3917/jdp.342.0027>.
- Schoenmakers, Birgitte, Frank Buntinx, et Jan Delepeleire. 2009. « What Is the Role of the General Practitioner towards the Family Caregiver of a Community-Dwelling Demented Relative? A Systematic Literature Review ». *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 27 (1): 31-40. <https://doi.org/10.1080/02813430802588907>.
- Steinhauser, Karen E., Annette Olsen, Kimberly S. Johnson, Linda L. Sanders, Maren Olsen, Natalie Ammarell, et Daniel Grossoehme. 2016. « The Feasibility and Acceptability of a Chaplain-Led Intervention for Caregivers of Seriously Ill Patients: A Caregiver Outlook Pilot Study ». *Palliative & Supportive Care* 14 (5): 456-67. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001248>.
- Sun, Virginia, Marcia Grant, Marianna Koczywas, Bonnie Freeman, Finly Zachariah, Rebecca Fujinami, Catherine Del Ferraro, Gwen Uman, et Betty Ferrell. 2015. « Effectiveness of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention for Family Caregivers in Lung Cancer ». *Cancer* 121 (20): 3737-45. <https://doi.org/10.1002/cncr.29567>.
- Tamayo, Geline Joy, Anita Broxson, Mark Munsell, et Marlene Z. Cohen. 2010. « Caring for the Caregiver ». *Oncology Nursing Forum* 37 (1): E50-57. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E50-E57>.
- Tang, Siew Tzuh, Wen-Cheng Chang, Jen-Shi Chen, Hung-Ming Wang, Wen Chi Shen, Chung-Yi Li, et Yen-Chi Liao. 2013. « Course and Predictors of Depressive Symptoms among Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients until Their Death ». *Psycho-Oncology* 22 (6): 1312-18. <https://doi.org/10.1002/pon.3141>.
- Tavares Jordao, David. 2016. « Quelles interventions infirmières pourraient diminuer le fardeau des proches aidants des patients atteints de schizophrénie, afin de les maintenir dans la prise en charge ? » Mémoire de bachelor, Lausanne.

- Thomas, P, et C Hazif Thomas. 2007. « Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. » *LA REVUE FRANCOPHONE DE GERIATRIE ET DE GERONTOLOGIE* 14 (140): 548-53, graph., tabl.
- Tissières, Agnès. 2009. « L'aidant informel, pilier de la prise en charge à domicile Attentes des aidants informels perçues par les infirmières en milieu urbain ». Mémoire de bachelor.
- Wadhwa, Deepa, Debika Burman, Nadia Swami, Gary Rodin, Christopher Lo, et Camilla Zimmermann. 2013. « Quality of Life and Mental Health in Caregivers of Outpatients with Advanced Cancer ». *Psycho-Oncology* 22 (2): 403-10. <https://doi.org/10.1002/pon.2104>.
- Ward-Griffin, C., et P. McKeever. 2000. « Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care? » *ANS. Advances in Nursing Science* 22 (3): 89-103.
- Weber, Amandine. 2015. « Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ». *Informations sociales* n° 188 (2): 42-52.
- Wilkes, Lesley M., et Kate White. 2005. « The Family and Nurse in Partnership: Providing Day-to-Day Care for Rural Cancer Patients ». *The Australian Journal of Rural Health* 13 (2): 121-26. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1854.2005.00666.x>.
- Yeh, Pi-Ming, Mary E. Wierenga, et Su-Chuan Yuan. 2009. « Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan ». *Asian Nursing Research* 3 (4): 154-66. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(09\)60027-X](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(09)60027-X).
- Zegerman, Violaine. 2018. « Évaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée ». Aix-Marseille Université.

## 7. Liste des figures

Figure 1- Synthèse de la démarche méthodologique .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Figure 2- Profession (N=631) .....	13
Figure 3-Taux de féminisation par profession.....	13
Figure 4-Ancienneté de l'exercice (N=631) .....	14
Figure 5-Milieu géographique par profession .....	14
Figure 6-Répartition géographique (N=631) .....	15
Figure 7-Q11a. Qui sont les « aidants » de vos patients dépendants/en ALD ? (Question ouverte / Base : 524) .....	17
Figure 8-Q11b. Quel est le rôle de ces aidants ? (Question ouverte / Base : 482).....	18
Figure 9-Q13. Utilisez-vous le terme « aidant » dans votre pratique pour qualifier les proches de vos patients ? (Base : 550).....	19
Figure 10-Q14. Quel terme utilisez-vous habituellement pour qualifier les proches de vos patients ? (Question ouverte. Base : 197).....	19
Figure 11-Q12. Parmi vos patients dépendants/en ALD, quelle proportion reçoit une aide de la part de son entourage proche ? (Base : 552) .....	20
Figure 12-Q15. Etes-vous en contact avec les proches des patients dépendants/en ALD que vous suivez ? (Base : 544).....	20
Figure 13-Q16. A quelles occasions échangez-vous avec les proches ? (Choix multiples ; base : 535).....	22
Figure 14-Pour vous, est-ce important d'identifier un proche aidant ? (Base : 539).....	22
Figure 15-Q18b. Dans quel(les) contextes/pathologies en particulier ? (Question ouverte / Base : 221) .....	23
Figure 16-Q19. Si oui, inscrivez-vous dans le dossier du patient le nom du/des proches et ses coordonnées ? (Bases : 520 / 522).....	23
Figure 17-Q17a. Sollicitez-vous les proches pour obtenir des informations sur les patients dépendants/en ALD et leur prise en charge ? (Base : 539).....	25
Figure 18-Solliciter les proches pour obtenir des informations sur les patients dépendants/en ALD et leur prise en charge, en fonction de la profession (Base : 535) .....	25
Figure 19-Q17b. Pour quels types d'information ? (Question ouverte / base : 64) .....	25
Figure 20-Q20. Etes-vous d'accord avec les propositions suivantes concernant la prise en charge des patients dépendants/en ALD ? (Bases : 536 ; 535 ; 536 ; 427) .....	28
Figure 21-Représentations à l'égard des proches aidants en fonction de la profession. (Bases : 536 ; 535 ; 536 ; 427). Sont représentés ici les pourcentages d'accord ("plutôt d'accord" et "tout à fait d'accord").....	28
Figure 22-Q22. Dans le cadre de votre pratique, remarquez-vous une détérioration de l'état de santé des proches aidants ? (Base : 529).....	30
Figure 23-Q22b. Quels types d'impact observez-vous dans votre pratique ? (Question ouverte / Base : 294) .....	31
Figure 24-Q23. Abordez -vous avec les proches aidants les difficultés qu'ils peuvent rencontrer/leur vécu ? (Base : 529).....	35
Figure 25-Fréquence de la discussion avec les aidants sur les difficultés rencontrées, en fonction de la profession (Base : 529).....	35
Figure 26-Q24. A quels moments abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (Choix multiple et rotation aléatoire ; Base : 503).....	37
Figure 27-Moments où sont abordés les questions avec les aidants, en fonction de la profession (choix multiple ; Base : 503) .....	37
Figure 28-Dans quelles circonstances abordez-vous ces questions avec les proches aidants ? (Choix multiple et rotation aléatoire ; Base : 505).....	38
Figure 29-Circonstances de discussion avec les proches en fonction de la profession (choix multiple ; Base : 505) .....	39

Figure 30-Q27. Menez-vous les actions suivantes vis-à-vis des proches aidants ? (Bases : 470 ; 508 ; 504 ; 507 ; 507).....	41
Figure 31-Pratiques d'accompagnement des aidants en fonction de la profession (Modalités « souvent » et « systématiquement » ; Bases : 470 ; 508 ; 504 ; 507 ; 507).....	42
Figure 32-Q29. Vous arrive t- il de contacter d'autres professionnels au sujet de la situation des aidants ? (Base : 511).....	45
Figure 33-Fréquence de la sollicitation d'autres professionnels à propos d'un aidant en fonction de la profession (Base : 511).....	45
Figure 34-Q30.Quels professionnels contactez-vous le cas échéant ? (Choix multiple ; base : 386).....	46
Figure 35-Correspondants sollicités en fonction de la profession (Choix multiple ; base : 386)	47
Figure 36-Q31.Selon vous, quel professionnel est le mieux placé pour l'interlocuteur principal des aidants ? (Question ouverte ; base : 425).....	47
Figure 37-Perception du professionnel le mieux placer pour être l'interlocuteur principal de l'aidant, en fonction de la profession (Base : 343).....	48
Figure 38-Q32. Selon vous, qui est celui qui, dans les faits, endosse le rôle d'interlocuteur principal des proches aidants ? (Rotation des items ; base : 500).....	48
Figure 39-Profession identifiée comme celle jouant le rôle d'interlocuteur principal des aidants dans les faits, en fonction de la profession (base : 404).....	49
Figure 40- Quels freins rencontrez-vous dans l'accompagnement des proches aidants ? (Choix multiple + rotation aléatoire) (Base : 528).....	51
Figure 41-Q21. Autres freins rencontrés dans l'accompagnement des aidants (Commentaire libre ; Base : 60).....	54
Figure 42-Freins rencontrés dans l'accompagnement des aidants, en fonction de la profession (Base : 528).....	55
Figure 43-Q26. Quels thèmes sont difficiles à aborder avec les proches aidants ? (Question ouverte, Base : 375).....	56
Figure 44-Q28. Connaissez-vous des structures /des dispositifs dédiés aux aidants sur votre territoire ? (Base : 511).....	60
Figure 45-Connaître une structure/un dispositif dédié aux aidants sur son territoire en fonction de la profession (Base : 511).....	60
Figure 46-Structures et dispositifs dédiés aux aidants cités (Commentaire libre - Base : 162) ..	61
Figure 47-Q33. Connaissez-vous des outils ou des échelles (ex : échelle de Zarit) pour évaluer la charge ressentie par les aidants ? (Base : 494).....	61
Figure 48- Q34.Avez-vous déjà été sensibilisé à la question des aidants ? (Choix multiple ; base : 500).....	63
Figure 49-Modes de sensibilisation en fonction de la profession (choix multiple ; Base : 500).....	63
Figure 50-Abordez les difficultés en fonction du fait d'avoir déjà été sensibilisé .....	64
Figure 51-Q35. Serait-il pertinent d'informer davantage les professionnels sur les thématiques suivantes ? (Bases : 489 ; 490 ; 494).....	65
Figure 52-Q36.De quels outils auriez-vous besoin ? (Choix multiple ; Base : 497).....	66
Figure 53-Outils attendus en fonction de la profession (choix multiple ; base : 497).....	67
Figure 54-Figure 64-Q37a.Fréquence souhaitée des rencontres (Question ouverte, base : 78).....	67
Figure 55-Q37b.Durée souhaitée des rencontres (Question ouverte, base : 49).....	67
Figure 56-Effectifs de l'officine (pharmaciens uniquement) .....	89
Figure 57-Modalités d'exercice spécifiques.....	90
Figure 58-Durée moyenne d'une consultation en fonction de la profession.....	90
Figure 59-Nombre de patients vus par jour en fonction de la profession.....	90
Figure 60-Nombre de clients reçus par jour en moyenne (pharma uniquement) .....	91
Figure 61-Proportion de personnes dépendantes et/ou en arrêt longue durée dans la patientèle en fonction de la profession.....	91
Figure 62- Proportion de visites au domicile, en fonction de la profession .....	91

Figure 63-Fréquence des visites au domicile (pharmaciens uniquement) .....	92
Figure 64-Contexte des visites au domicile (pharmacien uniquement- commentaire libre) .....	92
Figure 65-Durée moyenne d'une visite au domicile, en fonction de la profession.....	92
Figure 66-Reproduction d'une échelle d'évaluation de la qualité de vie des aidants (Tamayo et al. 2010) .....	93
Figure 67: Échelle Caregivers Reactions Assesment (CRA) (Given et al. 1992) .....	94