

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Coralie ARREGROS

Le 13 AVRIL 2023

Les demandes des personnes adultes en situation d'aide lors des permanences de l'association « Trait d'Union Aidants-Aidés 65 »

Directeur de thèse : Pr Jean-Christophe
POUTRAIN

JURY :

Madame le Professeur Julie DUPOUY

Présidente

Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Assesseur

Madame le Professeur Motoko DELAHAYE

Assesseur

Madame le Docteur Chantal MARC

Assesseur

FACULTE DE SANTE

Département Médecine Maieutique et Paramédicaux Tableau des personnels HU de médecine

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVIALLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUNHORE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		

Professeurs Emérites

Professeur ARLET Philippe
 Professeur BOUTAULT Franck
 Professeur CARON Philippe
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur GRAND Alain
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MARCHOU Bruno
 Professeur PERRET Bertrand
 Professeur RISCHMANN Pascal
 Professeur RIVIERE Daniel
 Professeur ROUGE Daniel

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et
Paramédicaux

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. LARRUE Vincent	Neurologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardio-vasculaire
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MALAUAUD Bernard	Urologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chir. Orthopédique et Traumatologie	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier	Urologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et
Paramédicaux

P.U. - P.H.
2ème
classe

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

Professeurs Associés

Professeur Associé de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BOYER Pierre
M. CHICOULAA Bruno
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

Professeur Associé de Bactériologie-Hygiène

Mme MALAUD Sandra

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTE DE SANTE
Département Médecine Maieutique et
Paramédicaux

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie	M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maysa	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dé Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie	Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PERROT Aurore	Hématologie
Mme DE GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	M. REVET Alexis	Rédo-psychiatrie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TAFANI Jean-André	Biophysique
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie
M. ESCOURROU Emile

Maitres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme FREYENS Anne
Mme LATROUS Leila
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

Remerciements :

A Madame le Professeur Dupouy, pour me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie pour l'attention que vous avez portée à mon travail. Veuillez trouver en ces mots le témoignage de ma reconnaissance et de mon respect.

A Monsieur le Professeur Poutrain, pour m'avoir accompagné et guidé dans ce travail de thèse, ainsi que dans le travail du mémoire. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir soutenu dans toutes les étapes avec autant de bienveillance. Je vous adresse toute ma gratitude.

A Madame le Professeur Delahaye, pour me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse. Soyez assurée de mes sincères remerciements et de mon respect.

A Madame le Docteur Marc, je vous remercie de me faire l'honneur de faire partie de mon jury de thèse. Merci pour votre formation et vos conseils durant ces derniers mois d'internat, ainsi que pour les valeurs que vous m'avez transmises et que nous partageons.

A l'association « Trait d'Union Aidant Aidé 65 », pour votre accueil et le temps que vous m'avez consacré. Je vous remercie pour les informations que vous avez accepté de partager avec moi et la confiance que vous m'avez accordé pour ce travail.

A l'ensemble des médecins que j'ai côtoyé tout au long de mon parcours universitaire, qui m'ont formé, et qui ont toujours renforcé mon envie d'exercer la médecine générale. Avec une mention spéciale pour le **Docteur Pasquio** pour mon semestre Gersois et le **Docteur Carayon** et le **Docteur Bayart** pour mon semestre Tarnais.

Au Docteur Heurtebise, pour votre accompagnement depuis le début de mes études, pour avoir été présent dans les moments difficiles, et pour être encore présent aujourd'hui dans les bons moments.

Au Docteur Staurengi Jean Louis, pour ton aide durant une période difficile, pour ton écoute et ta disponibilité, qui font que j'en suis là aujourd'hui. Je t'adresse tous mes sincères remerciements.

A ma famille qui m'a inspiré le sujet de ma thèse, je vous aime :

A ma mère pour son accompagnement, son soutien et son amour à chaque instant, pour avoir été présente à chaque étape de ce parcours de manière inconditionnelle et pour m'avoir faite ainsi tout simplement.

A mon père, pour sa patience, pour son soutien et sa présence à mes côtés dans les moments les plus importants, pour m'avoir guidé dans les instants difficiles, pour les leçons de vie et pour tous les moments de folies rendant les épreuves plus douces.

A ma sœur, pour m'avoir supporté pendant ces 10 années (et même plus...), pour être un pilier dans ma vie, pour avoir su me remotiver dans les moments de doutes, pour m'avoir fait rire quand j'en avais besoin et pour avoir toujours été là tout simplement. Merci pour tous ces instants de bonheur ensemble. Pour toutes nos aventures et celles à venir !

A mes grands-parents pour avoir toujours cru en moi, pour leur éducation et les valeurs qu'ils m'ont transmises. A mon grand-père pour ce pacte signé il y a quelques années faisant qu'on en est tous les deux là aujourd'hui (et pour de temps de temps me faire réviser les urgences), à ma grand-mère pour le modèle de force et de combativité qu'elle m'a inspiré.

A Heath pour partager ma vie depuis quelques mois et m'accompagner dans cette dernière ligne droite ! Pour sa patience, pour son soutien, et ces moments de bonheur au quotidien. Ek is lief vir jou mon « boetie » ! et à sa famille, pour leur soutien de loin et leur aide dans la traduction, Dankie !

A Camille, pour notre complicité depuis des années, pour les délires partagés, pour ton soutien dans les moments clés. Bon courage pour la suite ! (Hâte de te demander des nouveaux avis).

A mes oncles et tantes, cousins et cousines pour être une famille unie, généreuse et pleine d'amour. Pour avoir suivi et soutenu mon parcours, pour avoir été là à chaque étape à travers vos pensées et messages, ainsi qu'à chaque célébration. Et à ceux qui nous ont quittés.

A ma marraine, pour tes conseils et ton soutien dans ma vie comme dans mes études.

A ma team BUC, pour former un groupe d'amies exceptionnel : **Tiff** pour être la personne qui fait autant de bien en faisant aussi mal, **Ilo** pour ta joie de vivre, ta présence et ta motivation pour tout, **Popo** pour ton soutien et les élans de motivation que tu m'as apporté depuis si longtemps, **Marie** juste pour ce que tu es ! Et aux pièces rapportées : **Louis et Valentin**.

A mes amis du CHIVA Pour ce premier semestre et ce confinement incroyable qui ont créés une amitié sincère et durable, pour tous nos moments partagés et ceux à venir. **Marie** pour être toujours là, pour nos escapades à deux et pour ta relecture. **Dens** pour notre colocation gersoise, pour avoir poncé le bar chez Paco, pour nos aventures et tes conseils avisés ! **Madeleine** ma super guide de montagne avec qui il n'y a jamais « gland sur chat », **Paul** alias « Mac Ghaman » mon fidèle acolyte, **Hugo** notre maitre dans tous les domaines (sauf le cheval), **Antoine** mon petit chakra, **Thomas, Tam et Antoine**.

A Cyrielle pour notre amitié qui m'est chère, pour être toujours là pour partager des aventures ou pour ton écoute dans les moments difficiles, pour nos idées folles, pour nos journées « travail », pour tous nos bons moments en colocation et pour tes histoires toujours incroyables !

A mes coloc'chocs : **Mélina** pour nos escapades bivouacs et nature, pour nos discussions canap et nos soirées. **Léonie** pour notre colocation à base de films à l'eau de rose et nos virées en ville.

A mes ptits meufs : **Lisa, Marie et Claire** pour notre semestre aveyronnais avec les randos, les soirées, les virées shopping, les festivals et tous les bons moments que l'on a partagé. **A Perrine** pour les quelques mois à Bagnères, les fous rires dans le bureau, pour ta bonne humeur et tes bons conseils.

Au Ch'tarbais : **Sophie, Susu, Basou, Guilhem, Charles, Lola, Marie, Thibault, Valentin, PH, Jojo, Mathieu, Mika, Julie, Ariane, Quentin**, et ceux adoptés : **Fabien et Lucas**, pour ce semestre incroyable, nos soirées à thème, nos parties de coinches, notre fitness club et tous les moments partagés.

A mes copains d'internat pour les moments partagés. A **Julien** pour la coloc aveyronnaise, et les parties de pétanque ! **Paulo, Jojo** et tous les autres.

A ma blonde Laura, pour l'externat que nous avons partagé ensemble, pour être une amie malgré le temps qui passe et la distance qui nous sépare.

A Juju, pour ces fous rires et ces délires durant nos années d'externat.

A mes copains d'enfance, à Malo et Mathou, à la bande des bidasses et au comité pour m'avoir offert de vrais moments de décompression et de légèreté ! Loin de la médecine (ou pas...).

Liste des tableaux et des figures :

Tableau 1 : Répartition du nombre de témoignages par an.

Tableau 2 : Caractéristiques démographiques des aidants.

Tableau 3 : Caractéristiques démographiques des aidés.

Figure 1 : Genre des aidants.

Figure 2 : Répartition de l'âge de l'aidant par tranches.

Figure 3 : Lien aidant-aidé.

Figure 4 : Répartition de la distance séparant l'habitation de l'aidant de l'association, par tranches kilométriques.

Figure 5 : Moyens de connaissance de l'association par les aidants.

Figure 6 : Genre de l'aidé.

Figure 7 : Répartition de l'âge de l'aidé par tranches.

Figure 8 : Distance entre le logement de l'aidant et de l'aidé.

Figure 9 : Pathologie de l'aidé.

Figure 10 : Demandes des aidants auprès de l'association.

Figure 11 : Réponses apportées par les membres de l'association.

Figure 12 : Pourcentage des demandes selon le genre de l'aidant.

Figure 13 : Pourcentage des demandes selon la relation aidant-aidé.

Liste des abréviations :

AFA : Association Française des Aidants

CIAAF : Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux

COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

MSA : Mutuelle Sociale Agricole

EHPAD : Etablissement d'Hébergement Temporaire pour Personnes Agées Dépendantes

CARE : Capacités, Aides et REssources des seniors

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

MR-004 : Méthodologie de Référence 004

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

MARPA : Maison d'Accueil et de Résidence Pour l'Autonomie

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive

GIR : Groupe Iso Ressources

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

AS : Aide-Soignante

CESU : Chèque Emploi Service Universel

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HID : Handicap-Incapacités-Dépendance

EHS : Enquête Handicap Santé

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

CCAS : Caisse Centrale d'Activités Sociales

ARS : Agence Régionale de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

Table des matières

I) INTRODUCTION :	3
II) MÉTHODE :	6
1) DEMARCHES DECLARATIVES :	6
2) RECUEIL DES DONNEES :	6
3) EXTRACTION ET TRAITEMENT DES DONNEES :	6
4) ANALYSES DES DONNEES DEMOGRAPHIQUES :	7
5) ANALYSES STATISTIQUES MONO VARIEES :	7
6) ANALYSES STATISTIQUES BI VARIEES :	7
7) TEST DE SIGNIFICATIVITE : TEST DE L'ECART REDUIT Z.	8
III) RÉSULTATS :	9
1) ANALYSE DES TEMOIGNAGES :	9
2) DONNEES DEMOGRAPHIQUES	10
a. L'aidant :	10
1. Genre :	10
2. Age :	10
3. Lien aidant-aidé :	11
4. Distance entre l'habitation de l'aidant et l'association :	11
5. Orientation vers l'association :	12
6. Résumé des caractéristiques démographiques de l'aidant (Tableau 2) :	13
b. L'aidé :	14
1. Genre :	14
2. Age :	14
3. Distance entre le logement de l'aidant et de l'aidé :	15
4. Pathologie de l'aidé :	16
5. Présence d'autres aidants professionnels et non professionnels :	17
6. Résumé des caractéristiques démographiques de l'aidé (Tableau 3) :	18
3) ÉTUDE DES DEMANDES ET DES REPNSES DE L'ASSOCIATION : ETUDE MONO VARIEE :	19
a. Les demandes des aidants :	19
b. Les solutions proposées par l'association :	20
4) ANALYSES BI VARIEES :	22
a. Comparaison des demandes selon le genre de l'aidant :	22
b. Comparaison des demandes selon le lien aidant-aidé :	23
c. Test de significativité : Test d'écart réduit z :	24
1. Demandes par rapport au genre de l'aidant :	24
2. Demandes par rapport au lien aidant-aidé :	24
5) LES DEMANDES MEDICALES DES PERSONNES EN SITUATION D'AIDE :	25
a. Les demandes médicales des personnes en situation d'aide :	25
b. Les solutions proposées pouvant être anticipées par le médecin :	25
IV) DISCUSSION :	26

1) RESULTATS PRINCIPAUX :.....	26
2) LE PORTRAIT TYPE DE L' AIDANT :	27
3) LE PORTRAIT TYPE DE L' AIDE :	28
4) LES AIDANTS ONT DES DEMANDES MULTIPLES :.....	29
a. Le besoin de répit :.....	29
b. Le contact social et la rupture d'isolement :	30
c. Le besoin d'information.....	30
d. Les démarches administratives.....	30
e. Des demandes différentes selon les profils :	30
f. Les solutions apportées :	31
5) COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE :.....	32
a. Analyses démographiques :.....	32
1. L'aidant :.....	32
2. L'aidé :.....	33
b. Demandes des aidants :	33
1. Le besoin d'information :	34
2. La demande de répit :.....	35
3. Le besoin de contact social :.....	35
4. Le besoin de soutien :.....	35
5. Le besoin financier et matériel :.....	36
6. Les limites de la mise en place des aides :.....	37
6) FORCES ET LIMITES DE L' ETUDE :	38
a. Forces :.....	38
b. Limites :	39
7) OUVERTURE : LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS :	39
V) CONCLUSION :.....	41
BIBLIOGRAPHIE :	42
ANNEXES :.....	46
1) ANNEXE 1 : GRILLE DE LECTURE :.....	46
2) ANNEXE 2 : CODAGE :	47
3) ANNEXE 3 : BASE DE DONNEES ANONYMISEE ET CODEE.....	50
4) ANNEXE 4 : DECLARATION CNIL N° 2228933.....	52

I) INTRODUCTION :

La question des personnes dépendantes et de leurs aidants est à l'heure actuelle en plein essor, grâce à une politique de maintien à domicile des personnes âgées le plus longtemps possible (1). 11 millions des plus de 60 ans vivent au domicile. 50% reçoivent une aide uniquement informelle, elle est mixte dans 30% des cas et professionnelle uniquement dans 20% des cas. L'enquête vie quotidienne et santé dénombre les personnes apportant de l'aide à un proche : 1 personne sur 6 est considérée comme aidant (2).

La première association d'aidant apparaît en 2003, il s'agit de l'AFA (Association Française des Aidants). Elle est ensuite suivie en 2004 par la création du CIAAF (Collectif interassociatif des aidants familiaux) et à l'échelle européenne par la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'union européenne) et Eurocarers qui regroupe plusieurs associations nationales d'aidants (3).

C'est la COFACE qui rédige la première définition de l'aidant, encore utilisée à ce jour par les instances médicales, en 2006 : « L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... » (4).

Les objectifs de ces associations étaient de favoriser la prise de conscience publique et politique du rôle de l'aidant, y compris par l'aidant lui-même, et d'interpeler les pouvoirs publics pour une reconnaissance des aidants et revendiquer des droits sociaux (5).

Parallèlement à ces associations, un autre personnage voit le jour, c'est le « pair-aidant ». Il peut être défini comme la personne apportant de l'aide à d'autres personnes vivant une même maladie somatique ou psychique (6).

Ce terme est apparu dans les années 1930 aux Etats Unis avec la fondation des alcooliques anonymes. Progressivement cette association s'est développée à l'échelle mondiale, et s'est

étendue aux champs de l'addiction aux drogues, au domaine psychiatrique, aux personnes en situation de handicap ou encore aux personnes atteintes du VIH (7).

Les principes de l'entraide entre pairs sont : le partage d'expériences similaires, l'échange d'informations, et le soutien sans jugement (8).

Bien qu'à l'heure actuelle la pair-aidance ne soit pas reconnue chez les aidants principaux, les associations d'aidants semblent pourtant se rattacher à ce courant. Il s'agit en effet d'aidants actuels ou anciens souhaitant partager leurs expériences, leurs connaissances, leurs solutions avec d'autres personnes se trouvant dans des situations similaires à la leur. Ils se regroupent ou intègrent des associations à but non lucratif, qui assistent les personnes en situation d'aide en leur proposant diverses options pour leur faciliter le quotidien. Une de ces options est le fameux « café des aidants », véritable groupe de parole réservé à ces personnes en situation d'aide dans une optique d'écoute et de soutien.

Au sein du territoire français, à défaut de structures publiques pour les aidants, ce sont les associations qui se développent de manière très disparate selon les régions, pour assumer la lourde tâche du soutien des aidants (9).

J'ai pu avoir la chance d'être reçue par l'une d'entre elles, de m'entretenir avec ses membres fondateurs et acteurs. C'est aujourd'hui grâce à eux et à leur travail de recueil de témoignages que cette thèse a pu voir le jour.

L'association « Trait d'Union Aidant-Aidé 65 » a été fondée en 2014. Elle est située à Saint Laurent de Neste dans le département des Hautes Pyrénées. Elle est issue d'un travail en collaboration avec la MSA (10).

Elle se compose de nombreux profils de personnes, les membres fondateurs sont pour la plupart des aidants actuels ou anciens. Elle intègre également des professionnels de la santé notamment un psychologue. D'autres personnes viennent pour proposer des services comme le balluchonnage ou l'aide à domicile.

Les objectifs de cette association sont de rencontrer, d'informer, et d'orienter les aidants vers les professionnels et les organismes adaptés à leurs demandes. Cela se fait au cours des permanences proposées, les mardis, deux heures de temps, deux fois par mois.

Elle propose également diverses activités afin de rompre l'isolement et aménager des temps de détente, comme par exemple des séances de yoga ou de gymnastique, le tea-time (dérivé du café des aidants). Enfin, elle assure des permanences téléphoniques pour un soutien psychologique deux fois par semaine.

Des solutions logistiques peuvent être élaborées pour adapter le domicile afin de faciliter la vie de la dyade aidant-aidé. Les membres proposent un accompagnement à la visite des habitats alternatifs aux EHPAD afin de trouver des placements adaptés au mieux aux aidés. Enfin l'association propose une aide administrative aux adhérents.

Elle s'est fait connaître par le biais des services sociaux locaux, des médecins, du bouche à oreille, de la presse... Elle a également un site internet regroupant toutes les informations concernant l'association.

Finalement, progressivement, elle a reçu à la fois des personnes en situation d'aide mais également des personnes seules en difficultés, avec des situations sociales précaires.

Cette association ouverte à tous s'avère être un recours territorial essentiel pour les aidants. L'ensemble des rencontres a été colligé sur un cahier de recueil depuis 2015.

C'est ainsi que la question de recherche a émergé : **Quelles sont les demandes des personnes adultes en situation d'aide lors des permanences de l'association Trait d'Union aidant aidé 65 ?**

L'objectif principal de l'étude est de répertorier les demandes spontanées des adultes en situation d'aide.

L'objectif secondaire est de répertorier les besoins médicaux des adultes en situation d'aide.

II) MÉTHODE :

Ce travail de thèse est une étude statistique observationnelle transversale.

1) Démarches déclaratives :

Une déclaration à la CNIL a été effectuée dans le cadre du protocole MR-004, cas particulier d'exclusion de la loi Jardé. Une autorisation concédée par cette dernière a permis de commencer cette analyse, référencée sous le N°2228933. Une déclaration a également été faite auprès du Professeur BOYER au sein du DUMG, et enregistrée sous le numéro 2023AC23.

2) Recueil des données :

Les données ont été collectées à partir d'un recueil de témoignages effectué par l'association Trait-d'Union Aidant-Aidé 65. Il s'agissait d'un cahier colligeant l'ensemble des déclarations des personnes faisant appel à cette association. Le recueil s'effectuait lors des permanences que propose l'association sur certaines plages horaires.

Les données utilisées sont celles enregistrées sur la période de janvier 2015 à mai 2022.

Il existait deux types de situations différentes, d'une part des témoignages d'aidants au sein d'une dyade aidant-aidé, et d'autre part des témoignages de personnes seules n'étant pas en situation d'aide.

3) Extraction et traitement des données :

Une grille de lecture a été réalisée et présentée en ANNEXE 1, ayant permis de conserver les informations nécessaires pour le travail de recherche.

Les données ainsi conservées étaient :

- Les données démographiques de l'aidant
- Les données démographiques de l'aidé
- Les demandes des aidants
- Les solutions apportées par l'association

Une anonymisation des résultats a été réalisée en utilisant un codage spécifique. Au sein de la dyade aidant-aidé, chaque aidant était appelé « AIDANT », chaque aidé était appelé « AIDÉ » suivi d'un chiffre appliqué à la dyade selon un ordre chronologique. Chaque

personne n'étant pas en situation d'aide était appelée « PERSONNE » également suivi d'un chiffre attribué par ordre chronologique.

L'ensemble des données extraites a ensuite été codé pour en permettre l'analyse. Les différents tableaux de codage sont présentés en ANNEXE 2.

Le Logiciel Excel a été utilisé pour le traitement des données, et pour l'ensemble des analyses statistiques.

Uniquement les données concernant la dyade aidant-aidé ont été analysées en rapport avec la question de recherche.

4) Analyses des données démographiques :

Dans un premier temps une analyse des données démographiques a été menée. Pour chaque dyade aidant aidé les informations suivantes ont été isolées :

- Pour l'aidant : genre, âge, lien avec l'aidé, mode de connaissance de l'association, distance entre le logement et l'association (calculée avec l'application Google Maps).
- Pour l'aidé : genre, âge, distance entre logement aidant-aidé, pathologie, présence d'autres aidants, autres aides professionnelles en place.

5) Analyses statistiques mono variées :

Il s'agit d'une part de l'analyse des demandes des aidants auprès de l'association et d'autre part des solutions proposées par l'association en réponse à ces demandes.

6) Analyses statistiques bi variées :

Dans un second temps les données ont été stratifiées par rapport au sexe de l'aidant, puis dans une autre analyse par rapport au lien entre l'aidant et l'aidé.

Afin de savoir s'il existait une différence dans la nature des demandes selon les données démographiques, des analyses bi variées ont été réalisées.

Tout d'abord les demandes selon le sexe de l'aidant ont été comparées avec la répartition des demandes des femmes et des hommes.

Et dans un deuxième temps les demandes selon le lien avec l'aidé ont été comparées avec l'analyse selon si l'aidant est le conjoint, l'enfant, ou s'il a un autre lien.

7) Test de significativité : Test de l'écart réduit z.

Afin de savoir si les différences dans les pourcentages de demandes sont statistiquement significatives ou bien dues au hasard, des analyses statistiques bi variées ont été réalisées avec l'utilisation du Test de l'écart réduit z, permettant la comparaison de pourcentages. Celui-ci a été effectué avec un risque alpha choisi arbitrairement à 5%.

III) RÉSULTATS :

1) Analyse des témoignages :

Au total 148 témoignages ont été collectés entre janvier 2015 et mai 2022, et répartis de la façon suivante :

Année	Nombre de témoignages totaux	Nombre de témoignages de personnes isolées	Nombre de témoignages de personnes en situation d'aide
2015	5	0	5
2016	19	10	9
2017	12	5	7
2018	17	5	12
2019	23	5	18
2020	49	15	34
2021	15	6	9
2022	8	2	6
TOTAL	148	48	100

On constate un nombre élevé de témoignages recueillis sur quasiment sept ans et demi.

La première année, l'association a recensé cinq demandes.

Ensuite au cours des années qui ont suivies, on constate en moyenne 9 personnes en situation d'aide se présentant à l'association chaque année, soit quasiment une par mois. Cette proportion paraît assez importante notamment devant la faible démographie du territoire couvert par l'association.

Il faut toutefois remarquer une augmentation très importante du nombre de demandes au cours de l'année 2020, début de la crise COVID, avec notamment le premier confinement en mars. C'est au cours de cette année que l'association a recueilli le plus de demandes avec pas moins de 34 entretiens contre 18 l'année précédente et 9 l'année suivante.

Des situations critiques ont été constatées avec une explosion du nombre d'épuisement des aidants. L'association a dû s'adapter, les entretiens se sont passés par voie dématérialisée, et les solutions proposées se sont vues très réduites.

Comme indiqué dans la méthode, uniquement les données concernant la dyade aidant-aidé seront analysées et discutées dans les parties suivantes.

2) Données démographiques

a. L'aidant :

1. Genre :

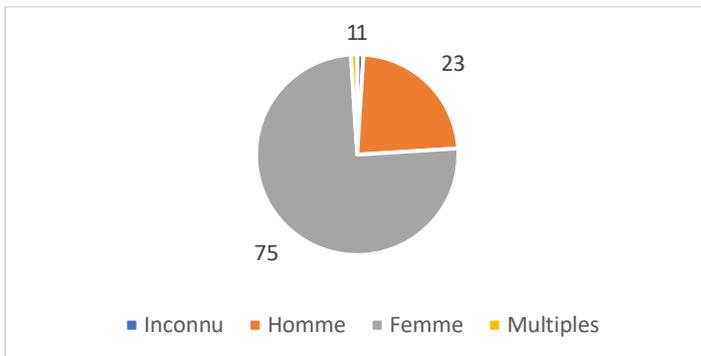


Figure 1 : Genre des aidants.

L'aidant était dans 75% des cas une femme, dans 23% des cas un homme. Dans 1% des cas il s'agissait d'un couple d'aidant soit un homme et une femme. La donnée était manquante dans 1% des témoignages.

2. Age :

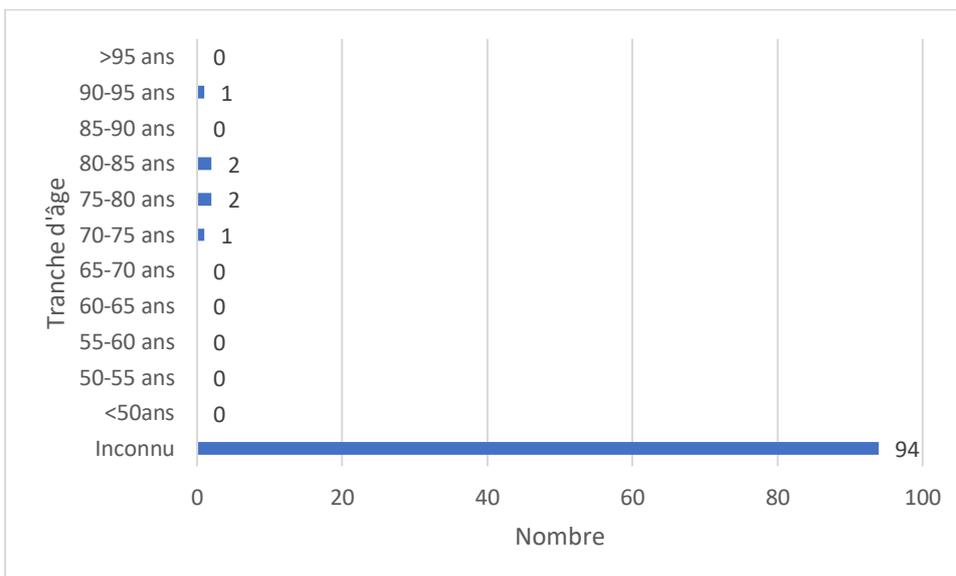


Figure 2 : Répartition de l'âge de l'aidant par tranches.

L'âge moyen des aidants était de 80 ans. L'aidant le plus jeune était compris dans la tranche d'âge 70-75 ans, l'aidant le plus âgé dans la tranche d'âge 90-95 ans. Cependant cette donnée était manquante dans 94% des cas.

3. Lien aidant-aidé :

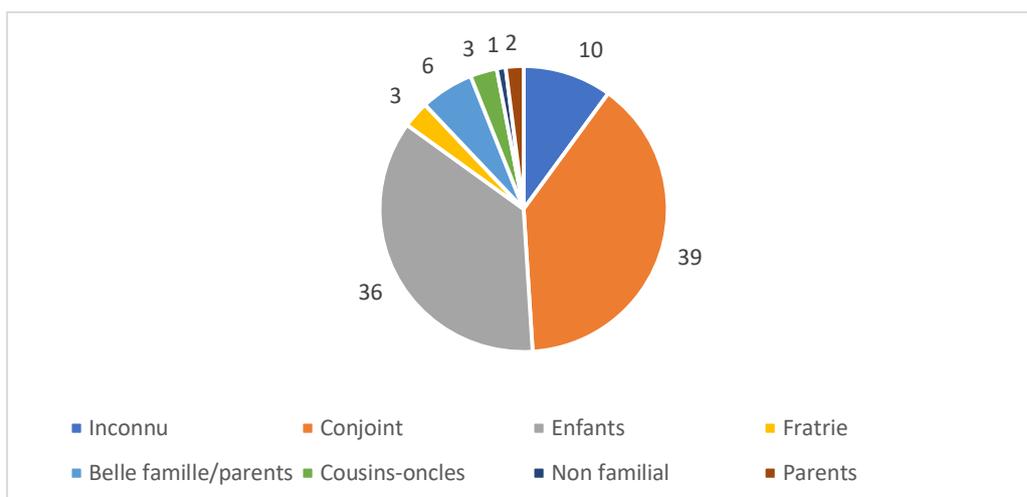


Figure 3 : Lien aidant-aidé.

Dans cette étude, les liens de la dyade aidant-aidé étaient multiples. Majoritairement l'aidant était le conjoint de l'aidé dans 39% des cas, ou le descendant de l'aidé dans 36% des cas. Il s'agissait de membres de la belle-famille dans 6% des cas. La fratrie représentait 3% des aidants, ainsi que les cousins ou oncles et tantes représentaient 3% également. Seulement dans 1% des cas l'aidant n'était pas un membre de la famille, il s'agissait de la mairesse de la commune.

4. Distance entre l'habitation de l'aidant et l'association :

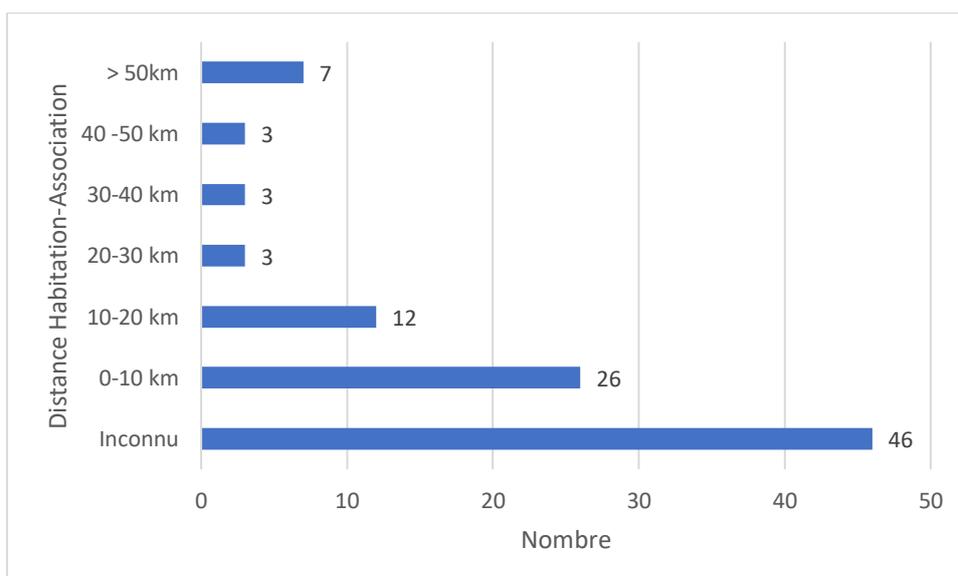


Figure 4 : Répartition de la distance séparant l'habitation de l'aidant de l'association, par tranches kilométriques.

Concernant la distance entre l'habitation de l'aidant et le siège de l'association (Saint Laurent de Neste), la majorité se concentrait dans un rayon de 20 km autour de l'association, avec 26% des aidants à moins de 10 km et 12% des aidants entre 10 et 20 km. Dans 3% des cas l'aidant se situait entre 20 et 30 km, ou dans un rayon de 30 à 40 km ou enfin entre 40 et 50 km. Dans 7% des cas, l'aidant se trouvait à plus de 50 km de l'association, notamment dans des agglomérations de la région : Toulouse (2%), Tarbes (1%), Albi (1%), Maubourguet (1%). Parmi eux 2% se situaient en dehors de la région : à Paris (1%) et à Mulhouse (1%).

La donnée était manquante dans 46% des cas.

5. Orientation vers l'association :

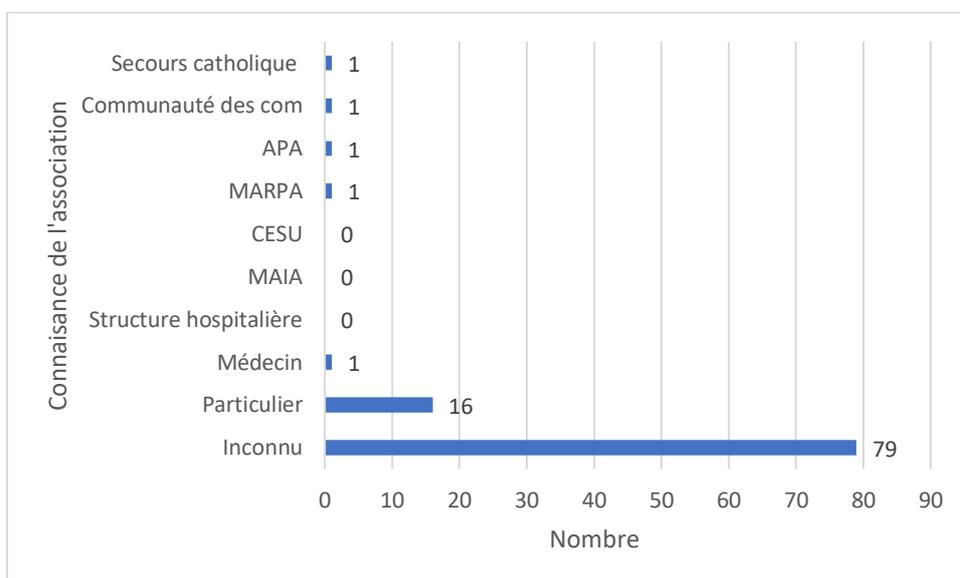


Figure 5 : Moyens de connaissance de l'association par les aidants.

Concernant le mode de connaissance de l'association, la majorité des aidants ont été informés par un proche de son existence : 16% des cas. Dans 1% des cas l'aidant a été adressé par un médecin. Dans 4% des cas par des services sociaux : MARPA 1%, APA 1%, communauté des communes : 1%, et Secours catholique 1%.

La donnée était manquante dans 79% des cas.

6. Résumé des caractéristiques démographiques de l'aidant (Tableau 2) :

Tableau 2 : Caractéristiques démographiques des aidants (n=100)

Genre	Nombre
Femme	75
Homme	23
Multiple	1
Inconnu	1
Age	Nombre
70-75ans	1
75-80 ans	2
80-85 ans	2
90-95 ans	1
Inconnu	94
Lien aidant/aidé	Nombre
Conjoint	39
Enfant	36
Fratrie	3
Belle famille	6
Cousin/oncle	3
Non familial	1
Parents	2
Inconnu	10
Distance Habitation Aidant/Association	Nombre
0-10 km	26
10-20 km	12
20-30 km	3
30-40 km	3
40-50 km	3
>50 km	7
Inconnu	46
Orientation de l'aidant vers l'association	Nombre
Particulier	16
Médecin	1
MARPA	1
APA	1
Communauté de communes	1
Secours catholique	1
Inconnu	79

b. L'aidé :

1. Genre :

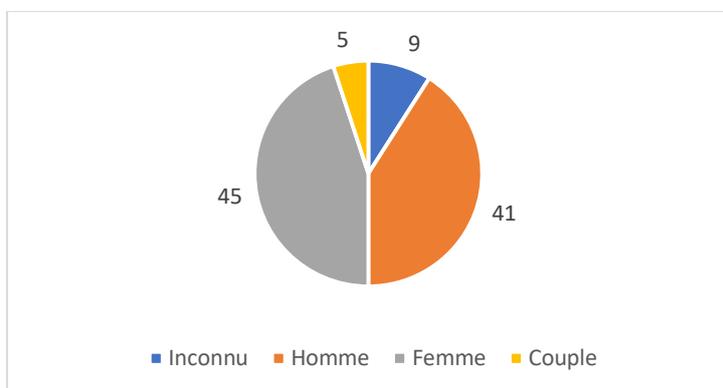


Figure 6 : Genre de l'aidé.

La répartition du genre de l'aidé est quasiment identique avec 41% d'hommes et 45% de femmes. Dans 5% des cas l'aidé était en fait un couple.

La donnée était manquante dans 9% des cas.

2. Age :

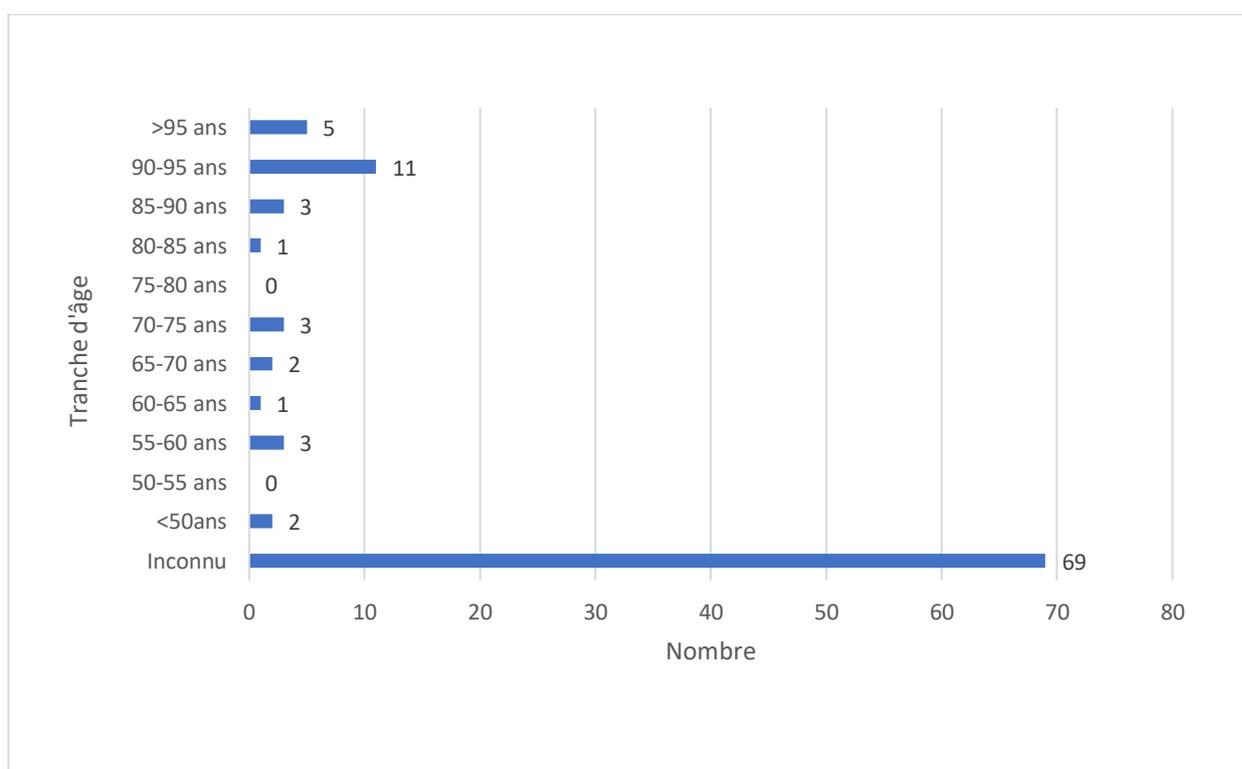


Figure 7 : Répartition de l'âge de l'aidé par tranches.

La répartition des âges de l'aidé est très hétérogène avec une majorité d'aïdés de grand âge voire de très grand âge : 1% se situe dans la tranche d'âge 80-85 ans, 3% dans les 85-90 ans, 11% ont entre 90 et 95 ans et 5% ont plus de 95 ans.

Il existe également des aidés d'âge moyen : 3% ont entre 55 et 60 ans, 1% entre 60 et 65 ans, 2% entre 65 et 70 ans et 3% entre 70 et 75 ans.

Deux aidés ont un âge inférieur à 50 ans, il s'agissait d'un enfant de 3 ans et demi et d'une personne de 18 ans.

L'écart type est de 3,5 ans à 96 ans.

Dans 69% des cas la donnée était manquante.

3. Distance entre le logement de l'aidant et de l'aidé :

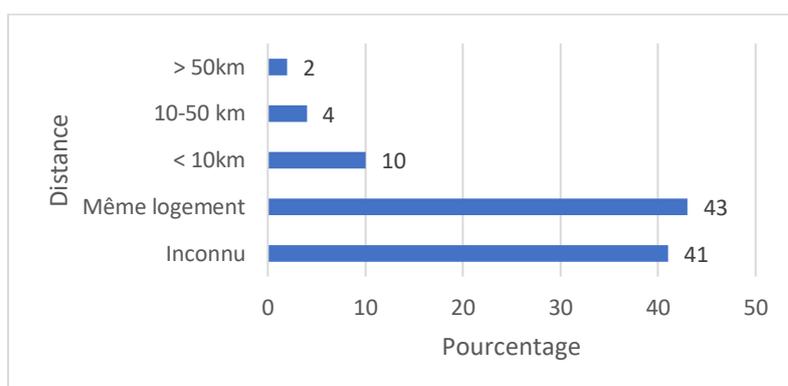


Figure 8 : Distance entre le logement de l'aidant et de l'aidé.

Dans 43% des cas l'aidant et l'aidé occupaient le même logement, il s'agissait la plupart du temps de situations de couples, mais il existait également des enfants aidants vivant avec leur parent aidé, et inversement même si le cas était plus rare (2%).

Dans la majorité des cas la distance des logements était de moins de 10 km (10%), 4% vivaient dans un rayon entre 10 et 50 km et seulement 2% à plus de 50 km, il s'agissait là des enfants vivant loin de leur parent dépendant, notamment dans les deux cas à plus de 600 km.

Données manquantes dans 41% des cas.

4. Pathologie de l'aidé :

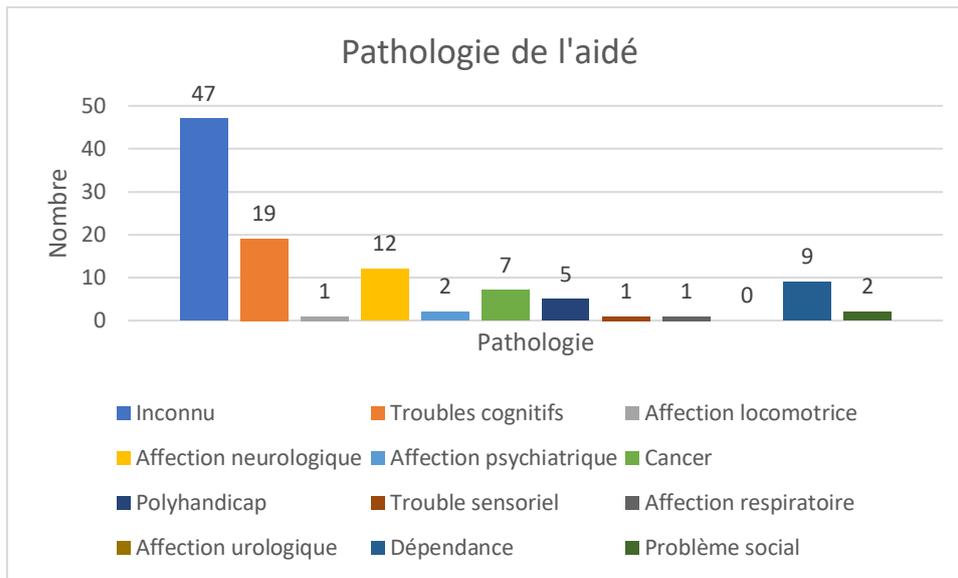


Figure 9 : Pathologie de l'aidé.

Les pathologies de l'aidé sont multiples et variées. Quatre aidés cumulaient deux pathologies et un en cumulait trois.

La donnée était manquante dans 47% des cas.

5. Présence d'autres aidants professionnels et non professionnels :

Dans 19% des situations, un autre aidant non professionnel était présent.

Dans 13% des situations, des aides professionnelles étaient en place : Aides ménagères : 7%, IDE/AS : 4%, APA : 4%, Accueil de jour : 1%, Téléalarme : 1%.

4 aidés bénéficiaient de deux aides cumulées.

6. Résumé des caractéristiques démographiques de l'aidé (Tableau 3) :

Tableau 3 : Caractéristiques démographiques des aidés (n=100)

Genre		<i>Nombre</i>
	Femme	45
	Homme	41
	Couple	5
	Inconnu	9
Age		<i>Nombre</i>
	<50 ans	2
	55-60 ans	3
	60-65 ans	1
	65-70 ans	2
	70-75ans	3
	80-85 ans	1
	85-90 ans	3
	90-95 ans	11
	>95 ans	5
	Inconnu	69
Distance Habitation Aidant/Aidé		<i>Nombre</i>
	Même logement	43
	0-10 km	10
	10-50 km	4
	>50 km	2
	Inconnu	41
Pathologie de l'aidé		<i>Nombre</i>
	Trouble cognitif	19
	Affection locomotrice	1
	Affection neurologique	12
	Affection psychiatrique	2
	Cancer	7
	Polyhandicap	5
	Trouble sensoriel	1
	Affection respiratoire	1
	Dépendance	9
	Problème social	2
	Inconnu	47
Présence d'autres aides		<i>Nombre</i>
Aides non professionnelles		
	Présence	19
	Inconnu ou Absence	81
Aides professionnelles		
	Présence	13
	Inconnu ou absence	87

3) Étude des demandes et des réponses de l'association : étude mono variée :

a. Les demandes des aidants :

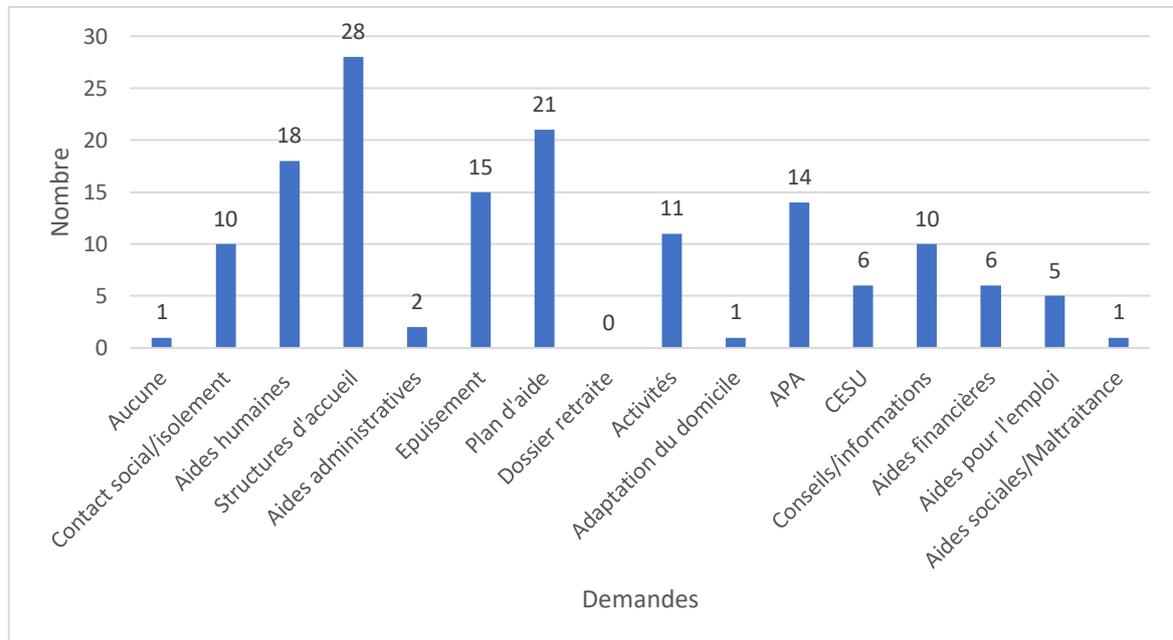


Figure 10 : Demandes des aidants auprès de l'association.

Les demandes des personnes en situation d'aide ont été réparties en quinze catégories. Dans 41 % des cas les aidants formulaient une double demande auprès de l'association et dans 8% des cas la demande était triple. De manière exceptionnelle (1%), la personne s'était présentée à l'association sans demande particulière.

La principale demande des personnes en situation d'aide était une demande de structure d'accueil (28%). En seconde position, la demande concernait la mise en place ou la réévaluation d'un plan d'aide existant (21%). Et en troisième position la demande pour des aides humaines dans 18% des cas.

Dans 15% des cas, les aidants se présentant à l'association n'avaient pas de demande particulière mais plutôt une plainte d'épuisement.

Les demandes d'aide pour la constitution ou la réévaluation d'un dossier APA représentaient 14% des demandes. Dans la même thématique, les demandes purement administratives représentaient 2% des demandes.

Le besoin de contact social pour rompre l'isolement arrivait à égalité avec le besoin de conseils ou d'informations et représentaient à chacun 10% des demandes.

L'association a mis en place des activités telles que le yoga, la gymnastique ou le tea-time dédiées aux aidants. 11% des demandes concernaient l'adhésion à ces groupes.

Sur le plan financier, la demande d'aide et la demande de CESU représentaient chacune 6% des demandes. Dans 5% des cas, les demandes concernaient l'aide à l'emploi.

Enfin dans 1% des cas la demande portait sur un volet strictement social par rapport à une situation de maltraitance.

b. Les solutions proposées par l'association :

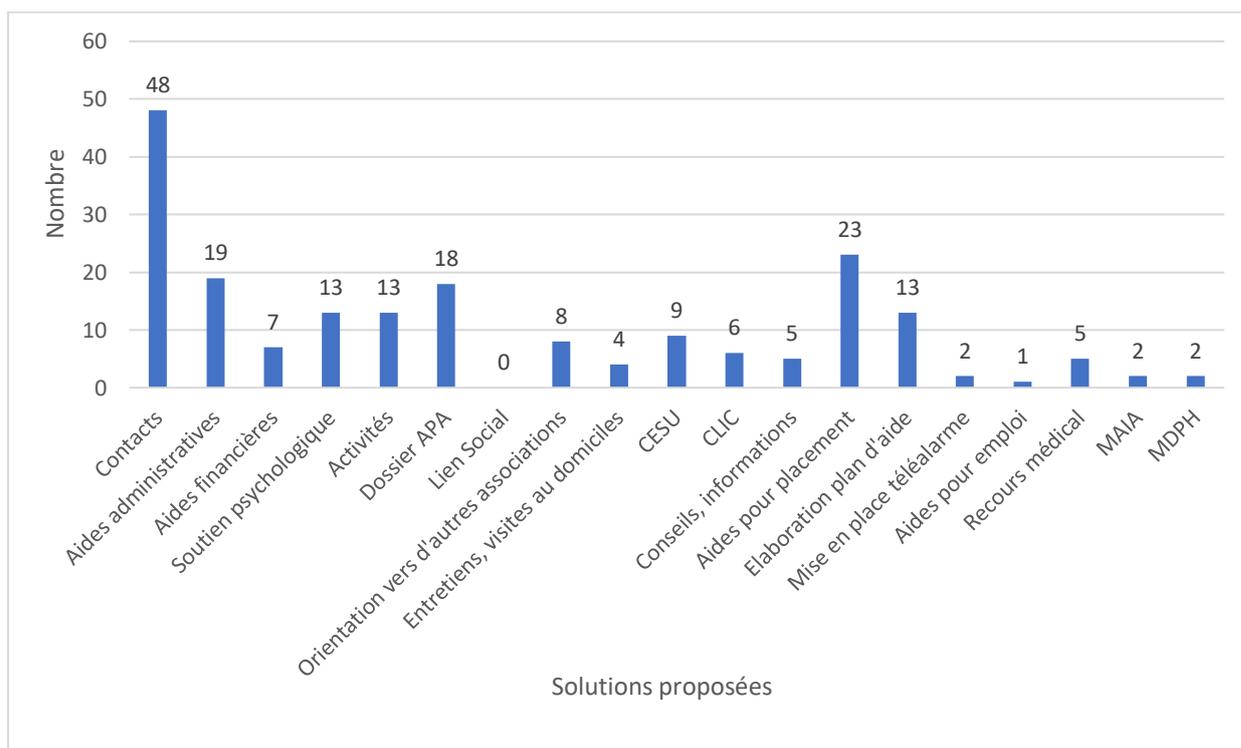


Figure 11 : Réponses apportées par les membres de l'association

A l'image des demandes multiples, avec pour rappel 15 catégories de demandes différentes, les solutions proposées par l'association étaient aussi diverses avec un total de 19 types de réponses.

En plus d'être diverses, elles étaient surtout multiples. L'association n'a proposé qu'une solution unique dans 40% des cas. Dans 35% des cas elle a proposé 2 solutions. Enfin dans 25% des cas elle a proposé 3 solutions ou plus (3 solutions (18%), 4 solutions (5%), et jusqu'à 7 solutions (2%)). La proposition de solutions multiples était dans l'optique d'une réponse complète mais également dans certains cas, secondaire à l'évolution de la situation. En effet, plusieurs aidants se sont présentés à plusieurs reprises au cours des années à l'association selon l'évolution de leur situation. L'association a su s'adapter en proposant des solutions multiples en adéquation avec ce changement.

Dans la majorité des cas (48%), l'association a proposé des contacts aux aidants. Il s'agissait de la proposition d'aide humaine, professionnelle ou non. L'association proposait notamment des contacts de personnes faisant du balluchonnage ou des aides à domicile.

Venaient ensuite les solutions de placement (23%) : dans différentes structures d'accueil comprenant les EHPAD, les logements temporaires, les structures de répit et même les hospitalisations.

En troisième position on retrouvait l'apport d'une aide administrative (19%) pour les différents dossiers et démarches, ainsi que l'aide spécifique pour le dossier APA dans 18% des cas.

L'élaboration ou la révision complète du plan d'aide était réalisée dans 13% des cas. Dans 2% des cas il a été complété par la mise en place de la téléalarme.

La proposition d'activités ou d'un soutien psychologique était faite dans 13% des situations pour les deux. L'association comprenait des professionnels proposant ces activités, notamment un psychologue réalisant des permanences individuelles ou encore des séances de groupe nommées « Tea time ».

Sur le plan financier, des aides spécifiques étaient proposées dans 7% des cas, et le recours au CESU dans 9% des cas.

L'association a parfois joué un rôle de réorientation : vers des associations spécifiques dans 8% des cas, vers le CLIC dans 6% des cas, vers la MAIA dans 2% des cas et la MDPH dans 2% également. Le recours médical n'a été proposé que dans 5% des situations.

L'association proposait des passages à domicile pour évaluer la situation quand celle-ci apparaissait complexe : 4%. Elle pouvait aussi simplement apporter des conseils ou des informations aux usagers : 5%.

Enfin, dans une situation, l'association a apporté une aide pour l'emploi : avec la mise en place d'une démarche d'adaptation de poste ou de mise en invalidité.

4) Analyses bi variées :

a. Comparaison des demandes selon le genre de l'aidant :

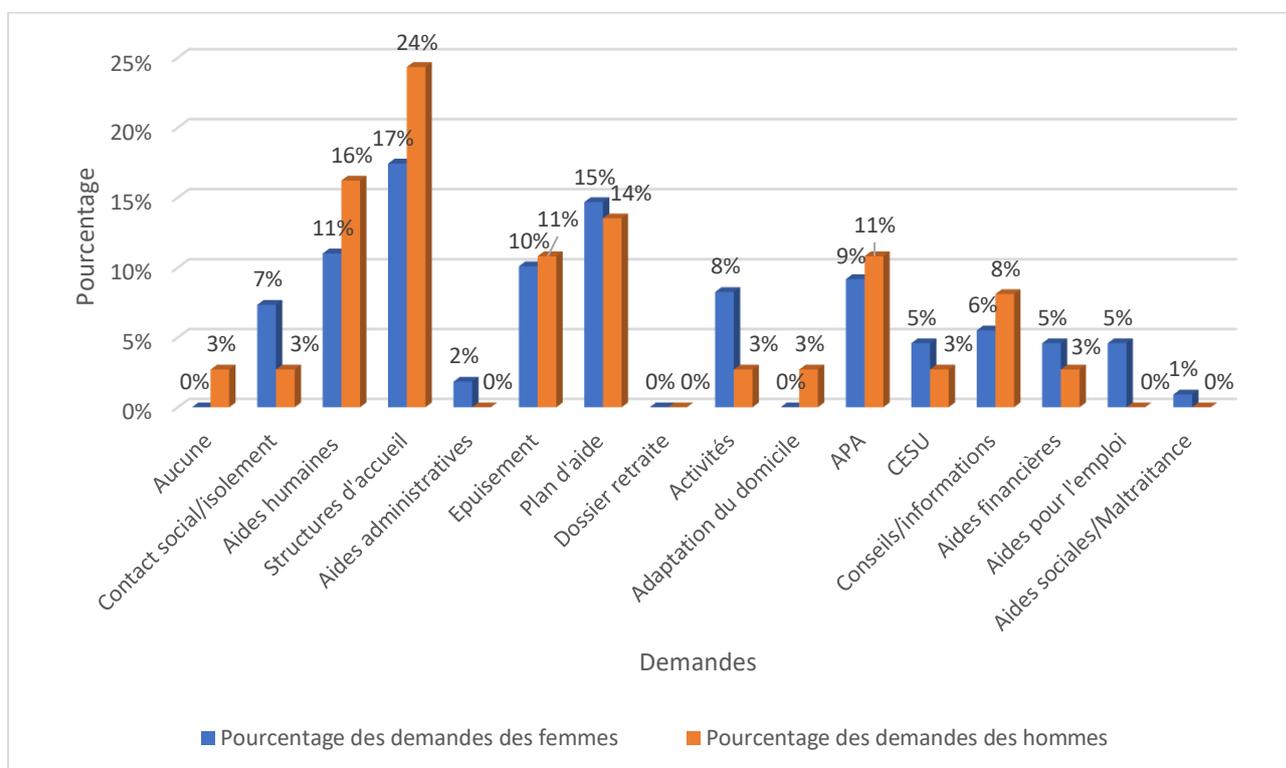


Figure 12 : Pourcentage des demandes selon le genre de l'aidant.

La figure ci-dessus présente une comparaison du taux de demandes en fonction du genre de l'aidant. On constate qu'il n'y a pas de différence importante dans les demandes selon si elles sont exprimées par un homme ou par une femme, sauf dans un cas. Il s'agit des demandes de structures d'accueil qui semblent être plus souvent exprimées par les hommes que par les femmes avec une différence de 7% (17% des demandes des femmes contre 24% des demandes des hommes).

De manière bien moins importante les hommes semblent demander plus d'aides humaines que les femmes (16% vs 11%). Les femmes, elles, semblent solliciter plus l'association pour des activités que les hommes (8% vs 3%), ainsi que pour l'adaptation de leur emploi (5% vs 0%).

b. Comparaison des demandes selon le lien aidant-aidé :

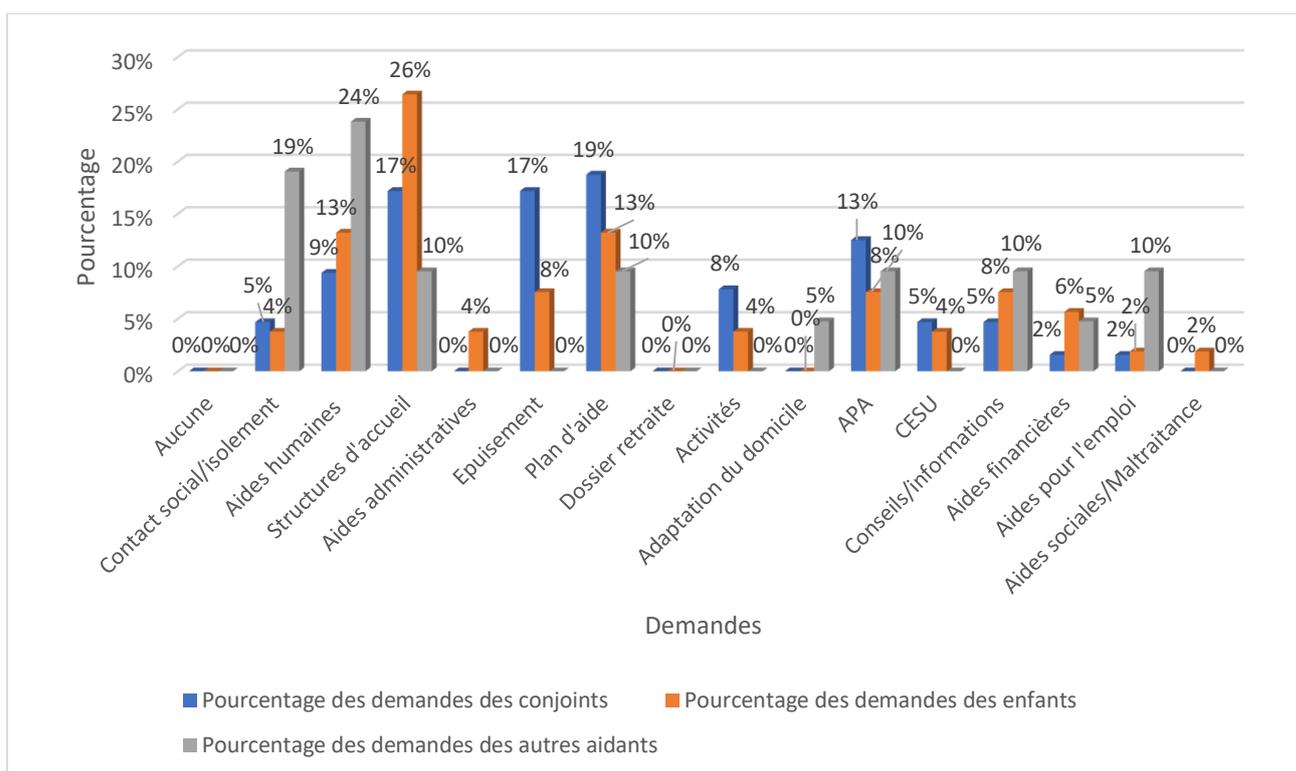


Figure 13 : Pourcentage des demandes selon la relation aidant-aidé.

La figure ci-dessus présente une comparaison du taux de demandes en fonction du lien entre l'aidant et l'aidé. Les autres aidants désignent ceux n'étant ni le conjoint ni l'enfant de l'aidé, soit dans notre étude : la fratrie, la belle famille, le cousin ou l'oncle, le parent, l'aidant non familial.

On constate que les autres aidants expriment davantage une plainte d'isolement et ont plus besoin de contact social (19% vs 5% et 4%). Ils sollicitent également plus d'aides humaines que les conjoints ou enfants (24% vs 9% et 13%), et demandent plus d'aides pour l'emploi (10% vs 2% chacun).

On constate également que les enfants requièrent plus de structures d'accueil que les conjoints qui, eux même, le requièrent plus que les autres aidants (respectivement 26% vs 17%, vs 10%).

En revanche, l'épuisement est davantage exprimé chez les conjoints que chez les enfants (17% vs 8%), celui-ci n'est pas du tout exprimé par les autres aidants. L'élaboration ou la majoration du plan d'aide est également plus demandée par les conjoints que par les enfants et que par les autres aidants, (respectivement 19% vs 13% et 10%). La demande d'activité semble également supérieure chez les conjoints (8% vs 4% et 0%).

c. Test de significativité : Test d'écart réduit z :

Afin de savoir si les différences dans les pourcentages de demandes sont statistiquement significatives ou bien dues au hasard, des analyses statistiques bi variées ont été réalisées avec l'utilisation du Test de l'écart réduit z, permettant la comparaison de pourcentages sur échantillons indépendants. Celui-ci a été réalisé avec un risque alpha choisi arbitrairement à 5%. Le test était non applicable pour les différences de pourcentage $\leq 5\%$.

1. Demandes par rapport au genre de l'aidant :

La seule différence de pourcentage $> 5\%$ concernait la demande de structure d'accueil. Les conditions pour réaliser le Test de l'écart réduit étaient remplies :

Au risque alpha 5%, on obtient $z = 0.93$, inférieur à $z(\alpha 0.05) = 1.96$ donc il n'y a pas de différence significative.

On peut donc dire qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les demandes de structure de répit exprimées par les hommes et exprimées par les femmes.

2. Demandes par rapport au lien aidant-aidé :

- Demandes de structure d'accueil :

Il existait une différence de pourcentage de 9% entre les demandes de structures d'accueil exprimées par les enfants par rapport aux conjoints.

Après utilisation du test de l'écart réduit, on obtenait pour cette variable $z = 1.18$ qui est inférieur à $z(\alpha 0.05) = 1.96$. On peut conclure qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative pour cette demande entre les conjoints et les enfants des aidés.

- Epuisement :

Il existait une différence de pourcentage de 9% entre l'épuisement qui semblait plus exprimé chez les conjoints (17%) par rapport aux enfants (8%).

$z = 1.44 < z(\alpha 0.05) = 1.96$ donc il n'existe pas de différence statistiquement significative. L'épuisement n'est pas significativement plus exprimé par les conjoints que par les enfants.

En ce qui concerne les autres tests statistiques, le test n'était pas applicable car les conditions de réalisation n'étaient pas réunies. On pouvait retenir un échantillon trop faible des autres aidants comme principal obstacle à la réalisation de tests statistiques.

5) Les demandes médicales des personnes en situation d'aide :

a. Les demandes médicales des personnes en situation d'aide :

Parmi les demandes exprimées aux membres de l'association, celles pouvant être traitées par le médecin généraliste ont été extraites et citées ci-dessous :

- Demande d'aide humaine,
- Demande de placement,
- Épuisement,
- Réévaluation de plan d'aide,
- Demande APA,
- Conseils / informations.

Une fois les pourcentages respectifs de ces demandes additionnés on constate que 71% des demandes des aidants envers l'association sont traitables par les médecins généralistes.

b. Les solutions proposées pouvant être anticipées par le médecin :

Concernant les solutions proposées par l'association, celles pouvant être apportées par le médecin généraliste sont les suivantes :

- Recours à des structures existantes d'aide : MAIA, CLIC, MDPH...,
- Apport de contacts notamment professionnels,
- Pour les aides administratives, financières, les dossiers APA : le généraliste peut anticiper et faire intervenir une assistante sociale,
- Soutien psychologique, conseils, informations,
- Aide pour le placement,
- Réévaluation du plan d'aide à rechercher et à proposer systématiquement.

Finalement, la majorité des solutions apportées peut être proposée par un médecin généraliste.

IV) DISCUSSION :

1) Résultats principaux :

Les principaux résultats de l'analyse à retenir sont les suivants :

- L'aidant est majoritairement une femme à 75% contre 23% d'hommes. Il est dans 39% des cas le conjoint, et dans 36% des cas l'enfant de l'aidé. L'âge moyen de l'aidant est de 80 ans. Dans la plupart des cas l'aidant a connu l'association par d'autres personnes non professionnelles. L'aidant est domicilié le plus souvent dans un rayon de moins de 20 km de l'association.
- L'aidé peut être de manière quasi similaire un homme ou une femme. La répartition d'âge est très large avec un écart type allant de 3,5 à 96 ans, mais on note quand même une prédominance du grand âge (20%). Dans la majorité des cas (43%) l'aidant et l'aidé partagent le même logement ou sont domiciliés dans un rayon de moins de 10km (10%). En ce qui concerne la pathologie de l'aidé, celle-ci peut être très diverse avec une majorité de troubles cognitifs et neurologiques, arrivent ensuite les pathologies cancéreuses et enfin les états de dépendance dus au grand âge. Des aides en sus de l'aidant principal sont parfois présentes, elles peuvent être professionnelles (13% des cas) ou non professionnelles (19% des cas).
- Les sollicitations de l'association sont nombreuses, en moyenne 9 par an. Une augmentation importante des demandes a été observée durant l'année 2020 lors de l'apparition de la crise COVID.
- Les demandes des aidants sont très diverses et variées. Elles sont dominées par le besoin de structures d'accueil (28%), de mise en place ou de majoration d'un plan d'aide (21%) et d'aides humaines (18%). En second plan apparait la notion d'épuisement (15%) et d'isolement (10%), l'aide à la mise en place de l'APA (14%), le besoin d'activité (11%) et d'information (10%). Plus rarement, les demandes concernent les aides financières (6%), à l'emploi (5%), administratives (2%) ou sociales (1%).
- Les solutions apportées par l'association sont encore plus diverses que les demandes et souvent multiples, adaptées aux demandes et à l'évolution de la situation. Les principales solutions sont surtout des contacts d'aidants professionnels ou non (48%), des solutions de placement (23%), de l'aide administrative (19%) et

spécifiquement pour les dossiers APA (18%). Les activités et le soutien psychologique représentent chacun 13% des solutions apportées.

- Bien qu'aucune différence statistiquement significative n'ait été démontrée au cours des analyses, les hommes semblent plus demander d'aides : par les structures d'accueil ou d'aides humaines que les femmes, alors que celles-ci semblent plus se plaindre d'isolement et requièrent plus d'activités ou d'aide à l'emploi.
- De même, les conjoints semblent plus exprimer un isolement et nécessiter une réévaluation du plan d'aide que les autres aidants. Les enfants requièrent plus de structures d'accueil. Les autres aidants se plaignent plus d'isolement, de nécessité d'aides humaines ou d'aides à l'emploi.
- Les demandes exprimées par les aidants peuvent pour 71% d'entre elles être traitées par le médecin généraliste. Il en est de même des solutions, qui, pour la majorité ne sont pas spécifiques des associations et peuvent également être proposées en médecine générale.

2) Le portrait type de l'aidant :

Les données démographiques des aidants de l'étude révèlent une importante proportion de femmes en situation d'aide. Ceci reflète historiquement le rôle naturel de la femme de s'occuper du foyer, de l'éducation des enfants et des parents vieillissants (11). Anciennement, leur rôle d'aidante n'était pas remis en question, il y avait une certaine naturalité à exercer ce rôle. Actuellement, la naturalité de l'aide est remise en cause, pourtant ce sont toujours majoritairement des femmes qui l'assument (3) (5).

L'âge moyen des aidants est estimé à 80 ans, mais un nombre trop important de données manquantes rend cette moyenne peu fiable. Ceci peut toutefois être expliqué par le fait que l'étude comprend un nombre important d'aidés de grand âge voir de très grand âge, l'aidant, qu'il soit le conjoint ou le descendant a de manière logique, également un âge avancé. Ceci va entraîner les problèmes connus d'autonomie réduite, d'isolement, de comorbidités, de difficultés dans les actes de la vie quotidienne ou de difficultés dans les démarches administratives de l'aidant, en plus de la dépendance de l'aidé.

Concernant le lien aidant-aidé, on constate une répartition quasi similaire des conjoints ou des enfants comme aidants. Les autres aidants sont également familiaux. L'aidant non familial n'est représenté que dans une situation unique. Ces résultats renvoient à la naissance

de la relation d'aide par obligation alimentaire (12), affaire légale, devoir familial et empreinte culturelle (11).

Dans la majorité des cas, l'aidant se situait dans un secteur de 20 km autour de l'association, soulignant la nécessité d'un réseau de proximité pour l'aide. Or, actuellement, les disparités territoriales dans l'aide aux aidants ne permettent pas toujours cette proximité et le maillage est souvent incomplet (9). Se rajoute à ces disparités, la méconnaissance du réseau et des recours de proximité, puisque pour la plupart, les aidants ont eu connaissance de l'association à travers d'autres aidants par le système du bouche à oreille. L'adressage par un médecin est quasi nul, de même que par les autres acteurs de la santé. Il y a là une vraie lacune du corps médical de s'intégrer dans ce réseau pour y adresser les personnes en situation d'aide.

3) Le portrait type de l'aidé :

En ce qui concerne l'aidé, il n'y a pas de prédominance de sexe. Il peut même s'agir dans certains cas d'un couple, notamment dans les tranches d'âge les plus élevées où la dépendance est induite par le vieillissement.

La répartition de l'âge est plutôt homogène dans la population des aidés mais on note quand même un plus grand nombre de personnes âgées voire très âgées notamment de plus de 90 ans. L'association étant située dans une zone rurale et à distance des grandes villes, cela a entraîné une sélection de personnes vieillissantes plutôt que jeunes en situation de handicap.

De même, les pathologies induisant la dépendance sont multiples. Evidemment, comme expliqué plus haut, la situation géographique entraîne une grande proportion de dépendance induite par le vieillissement. Les principales causes sont surtout les pathologies neurologiques et neurodégénératives. En seconde place, viennent les maladies et notamment les pathologies cancéreuses. Puis enfin les handicaps, congénitaux notamment pour la population infantile, ou acquis par les accidents. Finalement les causes de dépendance sont très diverses et hétérogènes (13) mais les besoins sont similaires en terme d'aide (3).

Dans la moitié des cas, le logement était partagé par l'aidant et par l'aidé, ce qui suit une certaine logique quand le lien est matrimonial. Mais dans certaines situations les aidés partagent le même logement que leur aidant non conjoint, par exemple les enfants ou la fratrie, par facilité ou nécessité. Ceci induit un déséquilibre très important dans la vie de l'aidant notamment avec l'incapacité de prendre des temps de répit, il se retrouve isolé dans

son rôle. Quand le logement de l'aidé est différent de celui de l'aidant il se situe dans la majorité des cas dans un rayon de 10 km. La question se pose de savoir si l'aide apportée induit la nécessité de rapprochement géographique, ou si l'aidant est défini de par sa proximité par l'obligation géographique, se rajoutant à l'obligation alimentaire (14). C'est de ce constat qu'est apparu le terme de proche aidant, renvoyant à la fois au lien et à la situation géographique.(12)

Malgré un nombre important de données manquantes sur les autres aides en place, on constate que dans moins de 20% des cas l'aidant est accompagné par un autre aidant et que dans moins de 15% des cas une aide professionnelle est en place. Cette faible proportion peut être à l'origine des situations d'épuisement ou d'isolement de l'aidant. Ce qui conforte cette idée est le nombre de demandes qui a augmenté fortement pendant la période COVID. Les aidants se sont retrouvés seuls avec l'interruption des prises en charge de l'aidé et des aides à domicile en place. Ceci témoigne et confirme que les aidants isolés sont beaucoup plus vulnérables et que l'appui des aides professionnelles est essentiel.

4) Les aidants ont des demandes multiples :

Les demandes des personnes en situation d'aide de cette étude sont très nombreuses et variées. Elles sont aussi multiples puisque dans la moitié des témoignages les aidants expriment deux demandes ou plus. Ceci témoigne d'un réel besoin d'accompagnement des aidants, et d'un retard de prise en charge des situations.

a. Le besoin de répit :

Les principales demandes sont celles de placement, d'aide humaine et de réévaluation du plan d'aide. Ces demandes reflètent le besoin de répit de l'aidant, soit par un placement total ou partiel, soit par des aides à domicile soulageant la charge de travail de l'aidant.

Avec la mise en place d'aides pour les activités instrumentales du quotidien, l'aidant pourrait ainsi avoir plus de temps pour les activités plus larges du « care » qui comprennent la participation sociale, les dimensions affective, cognitive, matérielle et normative (15).

L'aidant pourrait également se dégager du temps pour soi, pour les soins médicaux, pour les activités de loisirs, afin de se libérer de la charge mentale de son rôle (16).

La prise en charge anticipée de ces premières demandes permettrait d'éviter ou de repousser la survenue d'épuisement qui est la deuxième plainte des personnes en situation d'aide dans cette étude.

b. Le contact social et la rupture d'isolement :

Parmi les demandes des aidants, certaines renvoient à une volonté de contact social afin de rompre l'isolement inhérent à leur rôle d'aidant. Cet isolement est en effet responsable de la majoration du stress et des responsabilités (17). Ce besoin est parfois exprimé de manière directe avec la plainte d'isolement ou indirecte avec la demande de participation aux activités.

Ces activités sont proposées par l'association depuis 2018, il s'agit de cours de yoga ou de gym réservés aux personnes en situation d'aide. Elles permettent non seulement de rompre l'isolement mais d'entretenir la forme physique et mentale des participants. Cela leur permet de diminuer l'impact psychoaffectif de la relation d'aide et de conserver leur autonomie.

c. Le besoin d'information

Dans cette étude le besoin d'information arrive après le besoin de répit et de lien social. Les aidants se présentent à l'association afin d'obtenir des informations sur des sujets divers. Cela peut être sur les démarches administratives, sur les aides possibles, sur une pathologie et son éventuelle évolution. Le manque de sources standardisées ou la diversité et la complexité de ces dernières poussent les aidants à se renseigner auprès d'associations et notamment les personnes âgées ne sachant utiliser un outil informatique.

d. Les démarches administratives

Les demandes pour les tâches administratives sont nombreuses et certaines concernent spécifiquement la demande d'APA, beaucoup d'aidants sollicitent l'association par méconnaissance des démarches à effectuer. Par ailleurs, les demandes peuvent concerner d'autres démarches : administratives, aide à l'emploi afin de combiner leur rôle d'aidant avec leur activité professionnelle, ou besoins financiers induits par leur situation (perte d'un salaire, coût élevé des aides matérielles, professionnelles, ou de transport).

e. Des demandes différentes selon les profils :

Les analyses statistiques réalisées n'ont pas permis de démontrer que la différence observée entre les demandes selon le sexe de l'aidant ou le lien aidant-aidé soit significative. Or, une discussion de la tendance peut être faite.

Les hommes demandent plus facilement un placement ou des aides au domicile, démontrant des difficultés à effectuer les actes de la vie quotidienne comme les courses ou les repas.

Une autre hypothèse peut être une meilleure acceptation de leur limite dans l'accompagnement de la personne dépendante, pourtant les plaintes d'épuisement sont équivalentes. Les femmes semblent plus se plaindre d'isolement et sollicitent davantage les activités, en effet, elles ont plus tendance à s'enfermer dans leur rôle d'aidante au domicile et à se replier sur elles. Elles sont également plus demandeuses d'aide à l'emploi, ceci s'explique par le fait que nous avons vu que les aidants sont majoritairement des aidantes et souvent les enfants des personnes dépendantes sont toujours en activités et doivent concilier leur emploi avec leur rôle de soutien de l'aidé.

Par ailleurs, les enfants des aidés requièrent plus de structures d'accueil que les conjoints. D'une part, le lien affectif est différent selon s'il est marital ou filial, la charge émotionnelle semble plus importante chez les conjoints, n'induisant pas les mêmes sentiments de culpabilité en cas de placement (18). D'autre part, les enfants ont plus de difficultés à concilier leur vie professionnelle et personnelle avec leur rôle d'aidant, souvent par manque de temps, faisant du placement une solution de choix (16). L'aidant conjoint se trouverait démuné lors de l'absence de l'aidé, alors que l'enfant se sentirait libéré.

En adéquation avec les notions précédentes, l'épuisement est plus exprimé chez les conjoints que chez les enfants qui vivent la dépendance au quotidien, avec une charge émotionnelle importante et un isolement plus marqué. Bien qu'ils aient plus de mal à accepter les aides, induisant cet état d'épuisement, ils acceptent mieux leur statut d'aidant que les enfants (18). En découle les demandes d'activités plus nombreuses pour les conjoints qui n'ont plus de contact social autre que l'aidé.

f. Les solutions apportées :

Les solutions apportées par l'association sont multiples et surtout adaptées à la situation de la dyade aidant-aidé, et à son évolution dans le temps. Leur connaissance du réseau s'est étoffée au fil des années permettant une hétérogénéité dans les prises en charge proposées.

Une des activités proposée est le soutien psychologique individuel, ou en groupe comme le tea-time, qui s'avère très bénéfique pour les participants.

5) Comparaison avec la littérature :

a. Analyses démographiques :

1. L'aidant :

En France, les analyses statistiques dans le domaine sanitaire et social font parties des missions de la DREES depuis sa fondation en 1998 (19). C'est cette institution qui a donné pour la première fois une visibilité aux aidants en 2001 (5). Elle réalise plusieurs enquêtes pour éclairer des thématiques comme l'enjeu des aidants en santé publique ou la conciliation entre vie familiale et professionnelle des aidants. A travers de multiples sondages, elle dévoile les données des aidants : effectifs, démographie, catégories socio professionnelles, type d'aide apportée (20). On peut citer notamment l'enquête HID et EHS pour les aidants de personnes en situation de handicap, et l'enquête CARE pour les aidants de personnes âgées.

A ce jour, toutes les études montrent une prédominance féminine parmi la population des aidants, ce qui est en accord avec les résultats de cette étude. Elle est déjà mise en lumière lors de la première enquête sur l'aide et les aidants de personnes âgées en 2001, avec une proportion de 65% de femmes (1). Cette prédominance s'applique pour les aidants de personnes âgées comme le montre l'enquête CARE de 2015 (21), ainsi que pour les aidants de personnes en situation de handicap comme précise l'enquête HID (22) et l'enquête départementale du Rhône (23), ou encore pour les aidants de personnes atteintes de pathologies néoplasiques (24), ou de maladie d'Alzheimer (25). Ce constat est le même pour les personnes dépendantes dues au grand âge (26), ou les aidants de personnes en soins palliatifs (27). A l'international, ce ratio est également valable comme le montre une enquête Québécoise sur les aidants de personnes démentes (28).

L'âge moyen de l'aidant est moins consensuel et varie selon la cause de la dépendance de la personne aidée. Selon la première enquête « vie quotidienne et santé », l'âge global moyen serait de 60 ans (2) (26). Ce qui est bien inférieur à l'âge moyen calculé dans cette étude, sûrement expliqué par la population plus âgée du territoire dans lequel elle a été réalisée. Pour les aidants de personnes en situation de handicap cet âge moyen serait inférieur, plutôt évalué à 50 ans (22) (23). Et il serait supérieur pour les aidants de personnes atteintes de cancer, avec une moyenne à 70 ans (24).

Concernant le lien, la majorité des aidants de notre étude sont du cercle familial, ce qui concorde avec les données de la littérature (9). Dans la plupart des cas, il s'agit des conjoints ou des enfants, dans une proportion variable selon les études. Certaines enquêtes sur les aidants de personnes âgées révèlent plus de lien filial à 50%, que marital à 25%, comme l'enquête CARE (21) ou certains travaux de thèse (26), alors que d'autres révèlent le contraire (1) (25). Pour les pathologies cancéreuses les conjoints sont majoritaires (24). Pour les aidants de personnes en situation de handicap on note une légère variation : 50% sont leurs conjoints notamment en cas de handicap physique, 30% sont leurs parents en cas de handicap mental, et seulement 6% sont leurs enfants (23).

Beaucoup d'aidants partagent le domicile de l'aidé ou habitent à proximité comme démontré dans l'étude et confirmé par la littérature (21) (26), notamment dans le cadre des personnes atteintes de handicap où l'aide est particulièrement lourde (23).

2. L'aidé :

Dans notre étude, l'aidé peut être dans une proportion égale un homme ou une femme, ce qui est également le cas dans les autres études (24), y compris à l'international (28).

L'âge varie selon les pathologies. Pour les personnes âgées la majorité des dépendants avaient entre 75 et 85 ans, avant 75 ans ils étaient peu dépendants, et après 85 ans ils étaient trop dépendants et souvent institutionnalisés (21). Ils étaient plus jeunes en cas de maladie (24), et encore plus en cas de handicap (23).

Les causes de dépendance sont très diverses avec une prédominance des pathologies neurodégénératives et cancéreuses (21) (26).

Finalement, concernant les données démographiques, ce travail de thèse concorde bien avec le profil type de l'aidant et de l'aidé dressé grâce aux différentes données de la littérature. A noter toutefois, une variation supérieure dans l'âge de l'aidant comme de l'aidé qui s'explique par la situation géographique de l'association.

b. Demandes des aidants :

Les premières demandes des aidants ont été formulées par la COFACE à travers le guide de l'aidant. Elle souhaite une meilleure reconnaissance des aidants et revendique leurs droits (4).

1. Le besoin d'information :

Celui-ci n'est demandé que dans 10% des situations de cette étude, or, c'est le besoin le plus exprimé dans les autres travaux de recherche. D'après le rapport ministériel « société et vieillissement » sorti en 2011, le premier besoin des aidants est l'accès à l'information sur : les aides disponibles, les démarches administratives, la maladie, son évolution, les éventuels traitements, le soutien psychologique auprès de l'aidé, les soins techniques ... (29). Ces informations concernent également leur rôle en tant qu'aidant (30).

Les aidants sollicitent un accompagnement proactif précoce dès l'annonce du diagnostic et continu selon l'évolution des besoins (31). Ce besoin serait plus marqué chez les enfants que chez les conjoints, et plus chez les femmes que chez les hommes (25).

Les aidants de personnes en fin de vie sollicitent auprès du médecin des informations sur la situation et son évolution, sans optimisme et en prenant son temps (27).

Les aidants d'enfants atteints d'autisme, en plus des informations citées ci-dessus, requièrent des informations plus spécifiques, notamment sur la manière de s'occuper d'un enfant atteint de TSA et les services dont il pourrait bénéficier plus tard (32).

Pour les aidants accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, cette nécessité d'information renvoie au besoin de sécurité face au malade, pour le malade, pour le futur en connaissant les démarches d'admission en EHPAD, et pour prendre soin de soi (33).

Les aidants de personnes en situation de handicap ont souligné la difficulté de rechercher seuls les informations, leur complexité, la multitude d'interlocuteurs, entraînant souvent un découragement (23). Le même problème a été relevé par les aidants de personnes âgées, induisant un retard de prise en charge et un épuisement précoce (34).

Les aidants naturels de personnes dépendantes témoignent que l'apport d'informations permet de mieux accompagner l'aidé, de diminuer l'angoisse, les troubles dépressifs, la fatigue, de se dégager plus de temps pour eux, d'avoir moins peur de l'avenir, de mieux dormir et de mieux s'organiser. (26). Ils requièrent plus de facilité d'accès aux informations comme une source unique d'information fiable et disponible, et d'un accompagnement dans les démarches.

Le besoin d'information passe aussi par le besoin de formation (25), notamment pour acquérir des compétences pour s'occuper de l'aidé, et des habiletés pour optimiser la gestion du quotidien.

2. La demande de répit :

Le répit dans cette étude arrive en première position des demandes exprimées. Certains aidants ont souligné la pénibilité de leur rôle et souhaitent être soulagés par des structures adaptées à la condition de l'aidé (31).

Chez les aidants de personnes en situation de handicap, le répit correspond à 40% des demandes. Ce besoin s'accroît avec la durée quotidienne de l'aide (si supérieure à 8 heures par jour) ou avec son ancienneté (si elle dure depuis plus de 10 ans) (23).

Les aidants des personnes âgées ont exprimé le manque de temps pour eux-mêmes, et sollicitent le droit au répit en ce sens (34).

Ce répit peut prendre de multiples formes (35) : accueil de jour, hébergement temporaire, accueil familial, répit de nuit, répit à domicile ou « balluchonnage », séjours vacances aidant-aidé. Cette majoration et diversification des structures d'accueil font notamment parties d'un des objectifs du plan Alzheimer 2008-2012 (36).

3. Le besoin de contact social :

Ce besoin apparaît en seconde position dans notre étude. Il passe par la demande directe ou indirecte à travers la requête de participation aux activités proposées. En revanche dans la littérature ce besoin apparaît moindre, ou est exprimé différemment.

Parmi les aidants de personnes dépendantes, 76% expriment un retentissement de leur rôle d'aidant sur leur vie personnelle (26). Or, le soutien social serait un agent préventif du stress, notamment : l'activité professionnelle qui est un soutien et offre un répit dans la relation d'aide, ou bien l'entourage de l'aidant, ou encore avec un milieu communautaire si les deux premiers font défauts (30). Il renvoie au besoin d'appartenance à travers le partage d'expérience et l'intégration dans un groupe (33).

4. Le besoin de soutien :

Celui-ci n'est pas revendiqué explicitement dans l'étude mais il est sous-entendu à travers les nombreuses sollicitations ainsi que les demandes de participation aux activités comme le tea time, dérivé du café des aidants, véritable « thérapie de groupe ».

En revanche, cette demande est exprimée pour tous les aidants de personnes dépendantes en général (26), et toutes causes confondues (maladie d'Alzheimer (25), personnes handicapées (23), personnes âgées (34), enfants atteints de TSA (32)). Le besoin d'échange et de soutien

est important avec d'autres aidants ou avec des professionnels. Cela renvoie à un besoin de valorisation (30).

Différents types de soutien existent, notamment :

- Les groupes de parole, par exemple le « café des aidants » pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (31), ou spécifiques à une pathologie (23). Il a été démontré un aspect bénéfique de ces groupes de parole pour réduire le fardeau de l'aidant (37).
- Les psychothérapies individuelles, qui permettent un soutien face aux difficultés relationnelles avec le proche malade. Comme dit plus haut, il existe une modification de la relation affective entre aidant et aidé, qui est maximale en cas de lien marital et donc plus mal vécue (18). Les groupes de parole s'avèrent importants mais certains préfèrent une approche individuelle et requièrent une intervention professionnelle dans 28% des cas (23).
- Des programmes psychoéducatifs : selon les méta-analyses d'études sur l'impact des interventions non médicamenteuses : l'approche est d'autant plus efficace si elle est réalisée sur le patient et l'aidant, si elle est intensive et adaptée aux besoins des aidants, et si un suivi est proposé (31).

Pour les aidants de personnes en fin de vie ce serait le point le plus essentiel et le plus bénéfique, mais cela impliquerait la mise en place d'une politique d'aide aux aidants (27).

La présence d'autres aidants permet de décharger l'aidant principal et de diminuer le risque d'épuisement, le lien de causalité a été établi par Crabb et al. au cours d'une étude (39).

5. Le besoin financier et matériel :

Ce dernier aspect est abordé dans cette étude sous forme de demande APA ou d'aide financière et représente également un pourcentage conséquent des demandes.

Selon une enquête menée par Opinion Way un aidant dépenserait en moyenne 2000 euros par an pour l'aidé (40). Cela se traduit par les demandes d'aides financières exprimées par de nombreux aidants, quel que soit la condition de l'aidé (26) (32) (31). Mais ce sont les aidants de personnes en situation de handicap qui les solliciteraient le plus (50% des cas). Cela s'explique par le cumul de la perte de salaire de la personne se retrouvant en situation de handicap, l'éventuelle perte de salaire de l'aidant qui doit adapter son poste et enfin du

coût très élevé du handicap. Ils nécessitent également une aide matérielle dans 25% des cas notamment pour l'aménagement du logement (23).

6. Les limites de la mise en place des aides :

Plusieurs obstacles à la mise en place des aides empêchent la prise en charge optimale des aidants comme des aidés, à commencer par le déni de l'aidant de son propre statut (25). D'autres obstacles à l'utilisation des services d'aide ont été mis en lumière lors d'une étude qualitative des proches aidants de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs (28). On retiendra entre autre : la perception de ne pas avoir besoin d'aide, le manque de connaissance sur les aides disponibles, la perception négative des services, le sentiment de devoir gérer le problème soit même, et enfin les mauvaises expériences antérieures (28).

Les aidants de personnes en situation de handicap sont réticents à solliciter des aidants professionnels (présents que dans 20% des situations) particulièrement pour les tâches du quotidien. En effet, celles-ci ne sont pas prises en charge par la PCH, de plus, certains aidants ou aidés expriment clairement un refus de ces aides. Dans certaines situations, c'est la coordination qui est vécue comme difficile surtout à cause des horaires peu flexibles, du turn-over des professionnels, du manque de disponibilités et du manque de formation pour les prises en charge spécifiques (23). L'aide est responsable de troubles sur la santé de l'aidant qui sont bien connus, mais qui se majorent si le vécu est difficile avec l'équipe soignante et qu'il n'y a pas de satisfaction des aides en place. On note en effet une aggravation de la santé des aidants en cas d'inadéquation entre les attentes et les réponses apportées (41).

La multiplicité des intervenants fait que l'aidant doit endosser un nouveau rôle, en plus de ceux qui lui sont déjà attribués, celui de coordinateur des aides professionnelles (42). Ce rôle peut être parfois perçu comme une charge supplémentaire plutôt que de délester réellement l'aidant (34).

Les solutions de répit ne font pas exception aux réticences des aidants, notamment par le lot de sentiments négatifs ressentis en cas de recours à ces structures. Ceux-ci majorent la sensation d'échec et de culpabilité, rendant le placement complexe (14).

Enfin, ces aides sont inégalement réparties sur le territoire et méconnues des usagers (9). Sur le plan national, les acteurs principaux sont : l'ARS qui développe des aides pour l'accompagnement, le répit et des formations, ainsi que les conseils départementaux avec

l'APA. Cette dernière a été introduite en 2001 pour permettre le financement des aides professionnelles pour les personnes en perte d'autonomie institutionnalisées ou à domicile. Mais selon une enquête de la DREES, 25% des personnes éligibles n'en bénéficieraient pas par méconnaissance du dispositif (43). Au niveau local il s'agit des CLIC, CCAS, MAIA, des associations d'usagers et des acteurs médicosociaux. Ils ont pour rôle la prévention de la perte d'autonomie et l'accompagnement de la dépendance. Mais leur maillage au sein du territoire est très hétérogène et il n'y a pas de base de données actuelle permettant un recensement exhaustif.

En conclusion : tous ces aspects conditionnent l'expérience de l'aide. L'effet bénéfique serait plus important en cas d'interventions combinées (38), mais les besoins des aidants sont indissociables des besoins des aidés, donc pour aider l'aidant il faut d'abord aider l'aidé (14).

6) Forces et limites de l'étude :

a. Forces :

Les forces de cette étude sont tout d'abord l'analyse d'un grand échantillon de témoignages d'aidants et sur une longue période de recueil, sept ans et demi au total.

De plus, le sujet des aidants est innovant puisqu'il s'intègre aux problématiques actuelles de la gestion de la dépendance et du vieillissement à domicile. Bien que les travaux sur le sujet commencent à se multiplier, celui-ci reste encore peu traité dans le domaine des soins premiers.

Or, le sujet s'intègre parfaitement dans la pratique de la médecine générale, puisque le médecin prend en charge l'aidé quasi systématiquement, et que l'impact négatif sur la santé de l'aidant est à ce jour prouvé. Le médecin a une place de choix dans cette relation puisqu'anciennement appelé médecin de famille, il a une vision globale et individuelle de chaque situation.

Enfin, un des derniers points forts, est que j'ai eu la chance de rencontrer, en personne, les membres de l'association qui ont effectué le recueil de données utilisé dans cette thèse. Nous avons partagé des temps d'échanges pour en comprendre le fonctionnement et les problématiques.

b. Limites :

Ce travail présente également des limites. Notamment un nombre important de données manquantes sur la démographie des aidants et des aidés, rendant l'analyse de certaines d'entre elles peu fiable.

De plus, les analyses statistiques bi variées n'ont pas pu être réalisées sur certaines données appariées selon le lien aidant-aidé à cause d'un échantillonnage trop faible.

Egalement, le caractère mono centrique de cette étude, en milieu rural, induit un biais de sélection, rendant l'échantillon peu représentatif de la population générale.

Enfin, le manque d'analyse sur les autres aides professionnelles et non professionnelles en place à cause de données incomplètes est préjudiciable. En effet, nous avons vu dans la discussion que l'entourage de l'aidant conditionne beaucoup son expérience de l'aide et ses effets sur la santé.

7) Ouverture : la place du médecin généraliste dans la prise en charge des aidants :

L'analyse des résultats a révélé que 71% des demandes sont réalisables ou doivent être réalisées par le médecin généraliste. Ce chiffre prouve bien que la prise en charge des aidants par le médecin généraliste n'est pas optimale, puisque l'association palie à ce manque.

De plus, selon une enquête de satisfaction sur l'information reçue, menée auprès des aidants, il a été souligné que la source préférentielle d'information pour les aidants serait le médecin généraliste. Cependant le médecin traitant n'est qu'en troisième position des personnes délivrant réellement une information, derrière les spécialistes et les services sociaux (26).

Dans le même ordre d'idée, la présence du médecin auprès des aidants de personnes en fin de vie, particulièrement s'il se déplace au domicile, est vécue comme rassurante. Au contraire, son absence est vécue comme un manquement au système d'aide (27).

Un recueil des attentes des aidants envers leur médecin généraliste a été réalisé dans certaines études qualitatives. Les résultats montrent qu'ils sollicitent :

- Un appui informel : information sur la maladie, son évolution, sur les traitements.
- Un appui technique avec un plan d'aide le plus optimal possible.
- Un appui émotionnel avec une attitude d'écoute, de soutien et de conseil (44).

Mais les principaux obstacles pour les médecins généralistes à la prise en charge des aidants sont : d'une part, le manque de temps nécessaire pour évaluer les besoins et mettre en place les mesures de soutien, d'autre part, la considération de l'aidant comme partenaire de soin plutôt que patient (45). La pratique de la consultation dédiée comme préconisée par la HAS en 2011 (46) n'est réalisée que par 20% des médecins généralistes. Les limites retenues sont le manque de pertinence de certains aspects de la consultation et un apport plus intéressant d'une pratique pluridisciplinaire (47).

Donc, on constate que le médecin généraliste occupe une place importante aux yeux des aidants, pourtant leur prise en charge s'avère compliquée pour des raisons de temps, de manque de guide et de manque de conscience de leur besoin d'aide.

Il serait intéressant à l'avenir que le médecin généraliste adopte une attitude proactive à l'égard des aidants à travers différents axes proposés :

- La réalisation d'une consultation annuelle qui pourrait faire l'objet d'une rémunération spéciale, au même titre que d'autres consultations longues (48).
- L'intégration de la prise en charge des aidants dans une démarche pluridisciplinaire.
- L'élaboration d'un guide de prise en charge standardisé.

A défaut le médecin peut, d'ores et déjà, effectuer un rôle de dépistage de l'aidant à la phase initiale de la relation aidant-aidé, lui apporter une information au stade précoce avec une orientation vers les aides et contacts nécessaires, et proposer un suivi ou une réévaluation régulière de la situation.

V) CONCLUSION :

Les besoins des aidants sont multiples mais surtout évolutifs avec le temps et selon l'état de l'aidé.

La nécessité d'information est la plus sollicitée par les aidants quel que soit leurs caractéristiques démographiques ou celles de l'aidé. Elle concerne différents points comme les divers aspects de la maladie, le rôle de l'aidant ou encore l'accès à des formations.

Le droit au répit est également requis, d'autant plus si la relation d'aide est importante et évolutive dans le temps.

Le soutien par l'entourage ou par des professionnels améliore l'expérience de l'aide et est ainsi demandé par de nombreux aidants.

Enfin d'autres aides comme administratives, financières et matérielles font parties des demandes mais de manière moins récurrente.

L'impact délétère de la relation d'aide sur la santé de l'aidant n'est à l'heure actuelle plus à démontrer. De nombreux facteurs peuvent influencer positivement ou négativement ces conséquences. Le manque d'aide, l'isolement et l'absence de réponse aux besoins exprimés par l'aidant sont notamment responsables d'une aggravation de la situation.

Si les associations semblent être à l'écoute et répondre aux besoins et aux demandes de l'aidant, le médecin généraliste, quant à lui, éprouve plus de difficultés à apporter sa contribution à ces patients. De nombreux facteurs peuvent justifier ce manque d'accompagnement de l'aidant. Il s'agirait alors qu'une véritable politique de soutien aux aidants soit mise en place afin d'améliorer la prise en charge de leurs besoins et principalement en soin premier.

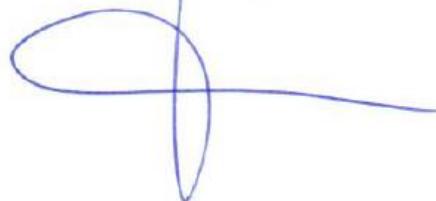
Toulouse, le 14/03/2023

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY



le 14/03/2023
Vu, la Présidente du jury
Pr Julie DUPOUY
Médecine Générale



BIBLIOGRAPHIE :

1. Les aides et les aidants des personnes âgées | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-aides-et-les-aidants-des-personnes-agees>
2. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>
3. Laporthe C. Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*. 2005;28 / 115(4):201-8.
4. COFACE. Charte Européenne de l'aidant familial [Internet]. COFACE; 2016. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/chartecofacehandicapfr.pdf>
5. Bruno C. « Quand on aime, on ne compte pas ». Sortir l'aide du champ du naturel et de l'amour pour interroger ce qu'aider implique. *VST - Vie sociale et traitements*. 2 déc 2020;148(4):65-70.
6. Flora L, Brun P. Naissance de la pair-aidance en France : les médiateurs de santé-pair. *Pratiques en sante mentale*. 2020;66(3):14-9.
7. Durand B. Les origines de la pair-aidance. *Pratiques en sante mentale*. 2020;66(3):6-13.
8. Pair-aidant : définition et fonctionnement [Internet]. Filien. Disponible sur: <https://www.filien.com/infos-conseils/aidant-familial/pair-aidant/>
9. Garabige A, Trabut L. L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit. *Gerontologie et societe*. 10 août 2020;42162(2):161-79.
10. Association trait d'union aidants aidés Neste Barousse [Internet]. Trait d'Union Aidants Aidés SUD. Disponible sur: <https://trait-union-sud.org/>
11. Bruno C. Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? *VST - Vie sociale et traitements*. 22 août 2018;139(3):85-90.
12. Roy Delphine. Qui sont les proches aidants? déc 2019;(109):11-4.
13. Lestrade C. Les limites des aidants familiaux. *Empan*. 2014;94(2):31-5.
14. Savignat P. Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan*. 2014;96(4):151-7.
15. Bloch MA. Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*. 2012;4(4):11-29.

16. Campéon A, Bihan-Youinou BL, Martin C. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*. 2012;4(4):111-27.
17. Sandron Frédéric, Souffrin Emmanuel. Constitution d'un statut de l'aidant familial et diffusion des savoirs : une étude empirique à l'île de la Réunion- fdi:010063522-Horizon. In 2013. Disponible sur: <https://www.documentation.ird.fr/hor/fdi:010063522>
18. Lessard V. La prise en charge d'un proche âgé: définition, vécu et perceptions d'aidants familiaux [Mémoire]. [Montréal]: université du Québec; 2011.
19. Présentation de la DREES | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/article/presentation-de-la-drees>
20. Aidants | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/aidants>
21. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide>
22. Les aidants des adultes handicapés | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-aidants-des-adultes-handicapes>
23. LAMY C, GILIBERT C, BARANGER C, DE BUSSCHER F. Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile [Internet]. CREA Rhône Alpes; 2009 févr. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/creai2009.pdf>
24. Yahia A, Poirson ML, Devaux Y, Steineur Decitre MP. Les facteurs d'échec dans le cadre d'une première HAD: étude des caractéristiques de 64 couples aidant-patient au sein de l'UGEI et de l'hôpital de jour du centre de lutte contre le cancer, Léon Bérard [Internet]. Lyon, France; 2018. Disponible sur: <https://n2t.net/ark:/47881/m6kh0md0>
25. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 juin 2012;60(3):231-8.
26. Besson L, Vandame C. L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile: enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins [Internet] [Thèse d'exercice]. [Grenoble ; 1971-2015, France]: Université Joseph Fourier; 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00842652/document>
27. Brühlhart D, Brügger S, Sottas B. Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2013;28(3):193-6.
28. Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 févr 2019;67(1):43-9.

29. Société et vieillissement - Rapport du groupe n°1 sur la prise en charge de la dépendance [Internet]. vie-publique.fr. 2011. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/rapport/31840-societe-et-vieillessement-rapport-du-groupe-ndeg1-sur-la-prise-en-charge>
30. Nogues S, Tremblay DG. Les configurations d'aide répondent-elles aux besoins de soutien des aidants principaux ? *Gerontologie et societe*. 9 juin 2021;43164(1):175-90.
31. de Rotrou J, Cantegreil I, Wenisch E, De Sant'Anna M, Richard A, Chausson C, et al. Le programme psycho-éducatif d'aide aux aidants. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 août 2006;6(34):19-22.
32. Dell'Armi M. Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de l'autisme [Internet] [phdthesis]. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II; 2016. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-01621658>
33. Pham TTM. Etude du besoin à partir des ressentis et des vécus des proches de malades alzheimer ou maladies apparentées et des bénévoles sur leur participation au bistrot mémoire à Rennes: étude qualitative [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université Bretagne Loire; 2017. Disponible sur: <https://ecm.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/df9424f7-28cc-4702-99ed-cf6edcc59ffd>
34. Saniez T, Lecuelle A. Réévaluation des besoins de soutien des Proches-Aidants de personnes âgées à l'aide de l'ESPA à Tournus: mise en évidence des bénéfices intrinsèques de cet outil et détermination de leurs attentes [Internet]. France; 2021. Disponible sur: <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/874a50b1-7a26-4623-b94c-685c2093bbbf>
35. Kenigsberg PA, Ngatcha-Ribert L, Villez M, Gzil F, Bérard A, Frémontier M. Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*. 2013;10(1):57-69.
36. plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
37. Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *Int J Integr Care*. 10 août 2012;12:e133.
38. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*. 1 juin 2002;42(3):356-72.
39. Crabb C, Owen R, Stober K, Heller T. Longitudinal appraisals of family caregiving for people with disabilities enrolled in Medicaid managed care. *Disabil Rehabil*. août 2020;42(16):2287-94.
40. Opinion Way. aidant familial, une responsabilité qui coûte cher. 2017 avr.

41. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being. JAMA. 25 août 2004;292(8):961-7.
42. Gimbert V, Malochet G. Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international. Vie sociale. 2012;4(4):129-45.
43. Ramos-Gorand M. LE NON-RECOURS À L'APA À DOMICILE VU PAR LES PROFESSIONNELS DE TERRAIN. 2016;
44. Raineau Daniel, Magny Emmanuelle. Les difficultés des aidants principaux de patients atteints de troubles neurocognitifs et rôle du médecin généraliste auprès de ces aidants. Thèse d'exercice Médecine UPEC Année de soutenance;
45. Zegerman V. Évaluer les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge des aidants des personnes démentes et dans la réalisation de la consultation dédiée [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01938112>
46. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 févr p. 7. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_alzheimer_suivi_medical.pdf
47. Sprenger F. Pratique de la consultation dédiée aux aidants de patients déments en France [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01117442>
48. Consultations à 46 et 60 euros : les nouvelles cotations au « JO », ce qui changera le 1er novembre [Internet]. Le Quotidien du Médecin. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/consultations-46-et-60-euros-les-nouvelles-cotations-au-jo-ce-qui-changera-le-1er-novembre>

ANNEXES :

1) ANNEXE 1 : Grille de lecture :

GRILLE DE LECTURE
L'aidant
Nom
Genre
Âge
Distance habitation-association
Mode de connaissance de l'association
Lien avec l'aidé
L'aidé
Nom
Genre
Âge
Distance habitation aidé-aidant
Pathologie
Présence d'autres aidants non professionnels
Aides professionnelles en place
Demandes formulées
Solutions apportées

2) ANNEXE 2 : CODAGE :

CODAGE GENRE :	
0	Inconnu
1	Homme
2	Femme
3	Couple
4	Famille

CODAGE AGE :	
0	Inconnu
1	< 50ans
2	50-55 ans
3	55-60 ans
4	60-65 ans
5	65-70 ans
6	70-75 ans
7	75-80 ans
8	80-85 ans
9	85-90 ans
10	90-95 ans
11	>95 ans

CODAGE LIEN AIDANT - AIDÉ :	
0	Inconnu
1	Conjoint
2	Enfant
3	Fratrie
4	Belle famille
5	Cousin/oncle
6	Aidant non familial
7	Parent

CODAGE DISTANCE HABITATION AIDANT-ASSOCIATION :	
0	Inconnu
1	0-10 km
2	10-20 km
3	20-30 km
4	30-40 km
5	40-50 km
6	>50 km

CODAGE DISTANCE LOGEMENT AIDANT-AIDÉ :	
0	Inconnu
1	Même logement
2	<10 km
3	10-50 km
4	>50 km

CODAGE ORIENTATION VERS L'ASSOCIATION :	
0	Inconnu
1	Particulier
2	Médecin
3	Structure hospitalière
4	MAIA
5	CESU
6	Maison de retraite
7	APA
8	Communauté des communes
9	Secours catholique

CODAGE PATHOLOGIE DE L'AIDÉ :	
0	Inconnu
1	Troubles cognitifs
2	Affection locomotrice
3	Affection neurologique
4	Affection psychiatrique
5	Cancer
6	Polyhandicap
7	Trouble sensoriel
8	Affection respiratoire
9	Affection urologique
10	Dépendance
11	Problème social

CODAGE ENTOURAGE :	
0	Inconnu ou absent
1	Présence autre aidant

CODAGE AIDES PROFESSIONNELLES EN PLACE :	
0	Inconnu
1	MDPH
2	APA
3	IDE/AS
4	Portage repas
5	Aide à domicile
6	Téléalarme
7	Accueil de jour

CODAGE DES DEMANDES :	
0	Inconnu
1	Contact social/rompre l'isolement
2	Aides humaines
3	Structures d'accueil
4	Aide administrative
5	Épuisement
6	Plan d'aide
7	Dossier retraite
8	Activités
9	Adaptation du domicile
10	APA
11	CESU
12	Conseils/ informations
13	Aide financière
14	Aide emploi
15	Aide sociale

CODAGE DES SOLUTIONS APPORTEES :	
1	Contact
2	Aide administrative
3	Aide financière
4	Soutien psychologique
5	Activités
6	Dossier APA
7	Lien social
8	Orientation vers d'autres associations
9	Entretiens et visites au domicile
10	CESU
11	Orientation CLIC
12	Conseils/ informations
13	Aide pour placement
14	Elaboration plan d'aide
15	Mise en place téléalarme
16	Aide emploi
17	Recours médical
18	MAIA

3) Annexe 3 : Base de données anonymisée et codée.

NOM	SEXE	AGE AIDANT	HABITAT	ORIENTATION	LIEN AIDE	NOM	SEXE	AGE	HABITATION	PATHOLOGIE AIDE	AUTRE AIDANT	AIDES EN PLACE	DEMANDE	SOLUTION APPOREE
AIDANT 1														
AIDANT 2														
AIDANT 3														
AIDANT 4														
AIDANT 5														
AIDANT 6														
AIDANT 7														
AIDANT 8														
AIDANT 9														
AIDANT 10														
AIDANT 11														
AIDANT 12														
AIDANT 13														
AIDANT 14														
AIDANT 15														
AIDANT 16														
AIDANT 17														
AIDANT 18														
AIDANT 19														
AIDANT 20														
AIDANT 21														
AIDANT 22														
AIDANT 23														
AIDANT 24														
AIDANT 25														
AIDANT 26														
AIDANT 27														
AIDANT 28														
AIDANT 29														
AIDANT 30														
AIDANT 31														
AIDANT 32														
AIDANT 33														
AIDANT 34														
AIDANT 35														
AIDANT 36														
AIDANT 37														
AIDANT 38														
AIDANT 39														
AIDANT 40														
AIDANT 41														
AIDANT 42														
AIDANT 43														
AIDANT 44														
AIDANT 45														
AIDANT 46														
AIDANT 47														
AIDANT 48														
AIDANT 49														
AIDANT 50														

Données non disponibles à la diffusion

AIDANT 50
AIDANT 51
AIDANT 52
AIDANT 53
AIDANT 54
AIDANT 55
AIDANT 56
AIDANT 57
AIDANT 58
AIDANT 59
AIDANT 60
AIDANT 61
AIDANT 62
AIDANT 63
AIDANT 64
AIDANT 65
AIDANT 66
AIDANT 67
AIDANT 68
AIDANT 69
AIDANT 70
AIDANT 71
AIDANT 72
AIDANT 73
AIDANT 74
AIDANT 75
AIDANT 76
AIDANT 77
AIDANT 78
AIDANT 79
AIDANT 80
AIDANT 81
AIDANT 82
AIDANT 83
AIDANT 84
AIDANT 85
AIDANT 86
AIDANT 87
AIDANT 88
AIDANT 89
AIDANT 90
AIDANT 91
AIDANT 92
AIDANT 93
AIDANT 94
AIDANT 95
AIDANT 96
AIDANT 97
AIDANT 98
AIDANT 99
AIDANT 100

Données non disponibles à la diffusion

4) Annexe 4 : Déclaration CNIL N° 2228933



Référence CNIL :

2228933 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence

MR-004 reçue le 30 janvier 2023

Madame Coralie ARREGROS

28 ROUTE DE
LONGAGES 31390
PEYSSIES

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : Madame ARREGROS CORALIEN°

SIREN/SIRET :

Service : Code NAF ou APE :

Adresse : 28 ROUTE DE LONGAGE **Tél. :**

0637313839

CP : 31390 **Fax. :**

Ville : PEYSSIES

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 31 janvier 2023

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal. Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

AUTEUR : ARREGROS Coralie

TITRE : Les demandes des personnes adultes en situation d'aide lors des permanences de l'association « Trait d'Union Aidants-Aidés 65 »

DIRECTEUR DE THÈSE : Pr POUTRAIN Jean-Christophe

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : TOULOUSE. 13 avril 2023.

En l'absence d'une politique nationale d'aide aux aidants, ces derniers se tournent vers les associations pour leur apporter un soutien. Une étude quantitative observationnelle transversale sur un recueil de données analysant les demandes des aidants auprès de l'association « trait d'union aidants-aidés 65 » a permis d'identifier leurs besoins principaux. L'aidant est dans la plupart des cas une femme d'âge moyen entre 60 et 80 ans, apportant une aide multiple à une personne dépendante, avec qui elle partage majoritairement un lien familial. Il revendique un besoin d'information, de répit, de soutien, de contact social et des aides administratives, financières, matérielles. Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les besoins des aidants selon leur genre ou leur lien avec l'aidé. Le médecin généraliste joue à ce jour un rôle mineur dans la prise en charge des aidants mais de multiples axes d'amélioration existent.

Requests from adults caregivers during the helplines of the association « Trait d'Union Aidants Aidés 65 »

Due to the absence of a national policy to help caregivers, they are forced to turn to an association for support. A cross-sectional observational quantitative study on collecting data of the request of caregivers from the association « trait d'union aidant-aidés 65 » made it possible to identify their main needs. Caregivers are in most cases distinguished as a middle-aged woman between 60 and 80 years old, providing multiple assistance to a dependent person with whom she mainly shares a family relationship. They ask for information, respite, support, social contact and administrative, financial and material assistance. There is no statistically significant difference between the needs of caregivers according to their gender nor their relationship with the person being cared for. The general practitioner currently plays a minor role in the care of caregivers, but there are many areas to improve.

Mots-Clés : Aidants, demandes, besoins, démographie, caregivers, needs, request, characteristics.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE
