

**UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTE DE SANTE
DEPARTEMENT DES SCIENCES
PHARMACEUTIQUES**

ANNEE : 2025

THESE 2025 TOU3 2017

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement
par

KERHOAS Eva

**PROCHES AIDANTS : ENQUÊTE SUR LA CHARGE MENTALE ET PHYSIQUE ET
LA PLACE DU PHARMACIEN DANS LA PRÉVENTION DES AFFECTIONS LIÉES
A CE RÔLE**

6 mars 2025

Directeur de thèse : Couderc Bettina

JURY

Président : Pr Sallerin Brigitte
1er assesseur : Pr Couderc Bettina
2ème assesseur : Dr Tabut Charlotte
3ème assesseur : Dr Le Naour Augustin

PERSONNEL ENSEIGNANT
du Département des Sciences Pharmaceutiques de la Faculté de santé
au 04/11/2024

Professeurs Emérites

Mme BARRE A.	Biologie Cellulaire	M. PARINI A. Physiologie
M. BENOIST H.	Immunologie	
Mme ROQUES C.	Bactériologie - Virologie	
M. ROUGE P.	Biologie Cellulaire	
M. SALLES B.	Toxicologie	

Professeurs des Universités

Hospitalo-Universitaires

Mme AYYOUB M.	Immunologie
M. CESTAC P.	Pharmacie Clinique
M. CHATELUT E.	Pharmacologie
M. DELCOURT N.	Biochimie
Mme DE MAS MANSAT V.	Hématologie
M. FAVRE G.	Biochimie
Mme GANDIA P.	Pharmacologie
M. PASQUIER C.	Bactériologie – Virologie
M. PUISSET F. (*)	Pharmacie Clinique
Mme ROUSSIN A.	Pharmacologie
Mme SALLERIN B. (Directrice-adjointe)	Pharmacie Clinique
M. VALENTIN A.	Parasitologie

Universitaires

Mme BERNARDES-GENISSON V.	Chimie thérapeutique
M. BOUJILA J. (*)	Chimie Analytique
Mme BOUTET E.	Toxicologie – Sémiologie
Mme COLACIOS C. (*)	Immunologie
Mme COSTE A.	Parasitologie
Mme COUDERC B.	Biochimie
M. CUSSAC D. (Doyen-directeur)	Physiologie
Mme DERA EVE C.	Chimie Thérapeutique
Mme ECHINARD-DOUIN V.	Physiologie
M. FABRE N.	Pharmacognosie
Mme GIROD-FULLANA S.	Pharmacie Galénique
M. GUIARD B.	Pharmacologie
M. LETISSE F.	Chimie pharmaceutique
Mme MULLER-STAUMONT C.	Toxicologie - Sémiologie
Mme REYBIER-VUATTOUX K.	Chimie analytique
M. SEGUI B.	Biologie Cellulaire
Mme SIXOU S.	Biochimie
Mme TABOULET F.	Droit Pharmaceutique
Mme TOURRETTE-DIALLO A. (*)	Pharmacie Galénique
Mme WHITE-KONING M.	Mathématiques

Maîtres de Conférences des Universités

Hospitalo-Universitaires

Mme CHAPUY-REGAUD S. (*)	Bactériologie - Virologie
Mme JOUANJUS E.	Pharmacologie
Mme JUILLARD-CONDAT B.	Droit Pharmaceutique
Mme KELLER L.	Biochimie
Mme ROUCH L(*)	Pharmacie Clinique
Mme ROUZAUD-LABORDE C	Pharmacie Clinique
Mme SALABERT A.S.	Biophysique
Mme SERONIE-VIVIEN S (*)	Biochimie
Mme THOMAS F. (*)	Pharmacologie

Universitaires

M. ANTRAYGUES Kevin	Chimie Thérapeutique
Mme ARELLANO C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme AUTHIER H.	Parasitologie
M. BERGE M. (*)	Bactériologie - Virologie
Mme BON C. (*)	Biophysique
M. BROUILLET F(*)	Pharmacie Galénique
Mme CABOU C.	Physiologie
Mme CAZALBOU S. (*)	Pharmacie Galénique
Mme COMPAGNE Nina	Chimie Pharmaceutique
Mme EL GARAH F.	Chimie Pharmaceutique
Mme EL HAGE S.	Chimie Pharmaceutique
Mme FALLONE F.	Toxicologie
M. FARGE Thomas	Physiologie
Mme FERNANDEZ-VIDAL A.	Toxicologie
Mme GADEA A.	Pharmacognosie
Mme HALOVA-LAJOIE B.	Chimie Pharmaceutique
Mme LEFEVRE L.	Physiologie
Mme LE LAMER A-C. (*)	Pharmacognosie
M. LE NAOUR A.	Toxicologie
M. LEMARIE A.(*)	Biochimie
M. MARTI G.	Pharmacognosie
Mme MONFERRAN S (*)	Biochimie
M. PILLOUX L.	Microbiologie
Mme ROYO J.	Chimie Analytique
M. SAINTE-MARIE Y.	Physiologie
M. STIGLIANI J-L.	Chimie Pharmaceutique
M. SUDOR J. (*)	Chimie Analytique
Mme TERRISSE A-D.	Hématologie
Mme VANSTEELANDT M.	Pharmacognosie

(*) Titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR)

Enseignants non titulaires

Assistants Hospitalo-Universitaires

Mme CLARAZ P.	Pharmacie Clinique
Mme CHAGNEAU C.	Microbiologie
Mme DINTILHAC A.	Droit Pharmaceutique
Mme GERAUD M.	Biochimie
M. GRACIA M.	Pharmacologie
Mme PETIT A-E.	Pharmacie Clinique
Mme PEREZ P.	Hématologie
Mme STRUMIA M.	Pharmacie Clinique

Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Mme CROSSAY E.	Pharmacognosie
Mme GRISETI H.	Biochimie
Mme MONIER M.	Microbiologie
M. SAOUDI M.	Pharmacie Galénique

Remerciements

Aux membres du jury :

Je tiens à remercier **Madame Brigitte Sallerin**, Professeur Hospitalo-Universitaire et directrice adjointe du département des sciences pharmaceutiques, pour avoir accepté de me faire l'honneur de présider ce jury.

Je tiens à remercier **Madame Couderc Bettina**, Professeur Universitaire dans le département des sciences pharmaceutiques de Toulouse, pour son encadrement durant cette thèse. Ainsi que pour sa disponibilité et réactivité pour la réalisation de cette thèse.

Je tiens à remercier **Madame Tabut Charlotte**, Docteur en pharmacie à la Pharmacie du Stade de Pibrac, pour avoir accepté de faire parti de ce jury. Je la remercie également pour son soutien, son temps et son implication durant toutes mes études. Pour la confiance et le partage des connaissances durant mes différents stages et jusqu'à aujourd'hui.

Je tiens à remercier **Monsieur Le Naour Augustin**, Maitre de conférences dans le département des sciences pharmaceutiques de Toulouse, enseignant-chercheur, pour sa présence dans ce jury.

Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A tous mes professeurs de la faculté de Toulouse :

Je les remercie pour m'avoir enseigné la pharmacie durant toutes ces années d'études.

A la pharmacie du stade de Pibrac :

Je tiens à remercier toute l'équipe pour leur accueil, leur bienveillance et gentillesse durant toute la durée de mes études et des différents stages. Je les remercie tous pour la transmission de leurs connaissances et leur bonne humeur durant ces années passées et futures.

A la pharmacie de Saint Simon :

Je remercie toute l'équipe de m'avoir accueillie durant mon stage de 6^{ème} année, et de m'avoir transmis leurs connaissances.

A mes amis :

- A RUBU,

Je les remercie, toutes les 8, pour ces années à leurs côtés, qui ont rendu ces études plus agréables et humaines. Merci pour ces beaux souvenirs partagés et moments gravés, que ce soit à la fac ou en dehors, et d'avoir rendu ces années inoubliables.

- A Oléane,

Je tiens à la remercier pour son soutien durant toutes ces années, depuis la PACES. Je la remercie pour avoir rendu ces années de concours plus joyeuses avec ces heures à parler. Merci pour ton amitié sans faille depuis déjà 7 ans.

- A mes amis du lycée,

Je les remercie pour les moments partagés ensemble, et ce lien qui reste entre nous et qui perdure.

- A Seb,

Je le remercie pour son soutien sans faille durant l'écriture de cette thèse. Ainsi, que pour tous les moments partagés de complicité et de rire.

A ma famille :

- A mes parents,

Je les remercie pour leur profond soutien durant toutes ces années d'études. Pour leurs encouragements et leur amour. Je les remercie de m'avoir poussé à donner le meilleur de moi-même et d'avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

- A ma sœur,

Je tiens, profondément à la remercier pour son implication et son soutien durant toutes mes études. Pour sa patience et ses conseils, pour avoir accepté d'être un peu comme une deuxième directrice de thèse. Je la remercie pour sa bienveillance et d'avoir toujours cru en moi depuis le début. Merci sincèrement d'être à mes côtés.

- A papy, Tonton et Mathilde

Je les remercie pour le soutien et les encouragements, et pour tous ces moments en famille qui ont été indispensables au bon déroulement de mes études.

- A mamie

Je remercie toute ma famille, mes amis, et toutes les personnes ayant participé de près ou de loin à mon parcours universitaire.

Merci à tous ceux qui, même non cités nommément, m'ont apporté leur soutien et leur amitié

Table des matières

Liste des figures	6
Liste des tableaux	7
Liste des abréviations	8
Introduction	9
I) Généralités	9
II) Définitions	10
III) Quelques chiffres	11
IV) Les proches aidants	11
IV.1) Catégories d'aidants	13
V) Les types d'aides apportées	14
VI) La charge représentée par l'aide	14
VII) Impacts sur la santé des aidants	16
VIII) Les besoins des aidants	17
IX) Solutions mises en place	19
IX.1) Les associations	19
IX.2) Les aides pour les aidants	20
IX.3) Le gouvernement avec "Agir pour les aidants"	24
Matériel et Méthode	27
I) Présentation du questionnaire	27
II) Analyses statistiques	32
Résultats	33
I) Aidants : Description de la population étudiée	33
I.1) Aidants	33
I.2) Aidés	34
II) La charge mentale et physique du rôle l'aidant	35
II.1) Impact ressenti sur la qualité de vie	35
II.2) Impact sur la santé des aidants	37
III) Connaissance des aides présentes sur le territoire par les aidants	37
IV) Place du pharmacien dans la prévention et la prise en charge des aidants	39
Discussion générale	41
I) Différence femme et homme	41
II) Accompagnement de la personne aidée	43
II.1) Vivre avec l'aidé	43
II.2) Fréquence d'aide	44

III) Impact sur la santé des aidants	45
III.1) Affections développées par les aidants.....	45
III.2) Prise de médicaments.....	45
III.3) Développement de pathologie par les aidants	47
IV) Impact des associations et dispositifs sur la vie des aidants	48
V) Place du pharmacien dans la prise en charge	52
VI) Prévention primaire	53
VI.1) Formations	57
VI.2) Entretiens	57
Conclusion	59
Bibliographie	61

Liste des figures

- **Figure 1** :Espérance de vie et espérance de vie sans incapacités à la naissance, des hommes et femmes de 2006 à 2022
- **Figure 2** : Répartition et l'âge des aidants selon leur lien avec le senior
- **Figure 3** : Part des aidants déclarant au moins une conséquence négative de l'aide sur sa santé
- **Figure 4** : Données épidémiologiques sur les aidants étudiés
- **Figure 5** : Impact du rôle d'aidant au niveau personnel, professionnel, social et familial
- **Figure 6** : Diminution des activités faites par les aidants en fonction des domaines
- **Figure 7** : Différentes affections ressenties par les aidants
- **Figure 8** : Faible connaissance des associations et dispositifs existants par les aidants
- **Figure 9** : Impact du rôle d'aidant en fonction du sexe de l'aidant
- **Figure 10** : Renoncement aux activités en fonction du sexe de l'aidant
- **Figure 11** : Aidants vivants avec leur proche aidé en fonction du nombre d'aidant ayant renoncé à une activité personnelle, de loisir
- **Figure 12** : Renoncement aux activités personnelles en fonction de la fréquence d'aide
- **Figure 13** : Prise de traitement en fonction de l'impact du rôle d'aidant sur la vie personnelle
- **Figure 14** : Développement d'une pathologie en fonction de différentes affections
- **Figure 15** : Connaissance des associations existantes en fonction de la durée d'aide
- **Figure 16** : Nombre d'associations connues en fonction de l'impact ressenti sur la vie personnelle des aidants
- **Figure 17** : Nombre d'aidants ayant développé une pathologie en fonction des dispositifs mis en place
- **Figure 18** : Schéma récapitulatif de l'impact de la connaissance des aides et de l'accompagnement des aidants

Liste des tableaux

- **Tableau 1** : Tableau des bénéficiaires des aides

Liste des abréviations

ADMR : Aide à domicile en milieu rural

Ajap : Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Ajpa : Allocation journalière du proche aidant

ALD : Affection de longue durée

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ASV : Adaptation de la société au vieillissement

AVA : Assurance vieillesse des aidants

AVC : Accident vasculaire cérébral

BPM : Bilan partagé de médication

CAF : caisse d'allocations familiales

Clic : Centres locaux d'informations ou de coordination

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPA : Congé proche aidant

CSF : Congé solidarité familiale

EHPAD : établissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes

MSP : Maison de santé pluriprofessionnelle

QCM : Questions à choix multiples

RSE : Responsabilité sociale d'entreprise

SPDA : Service public départemental de l'autonomie

Introduction

I) Généralités

Le vieillissement de la population augmente dans les pays développés. En France, il s'accélère depuis 2011. Les personnes âgées de 65 ans ou plus, constituent plus de 20% de la population française en 2020, ce qui représente une hausse de 4,7 points par rapport aux années 2000 (Insee, 2020). Ce vieillissement de la population s'explique d'une part par l'arrivée à 65 ans de la génération "baby-boom", et d'autre part par l'augmentation de l'espérance de vie. D'après les prévisions, en 2050, environ 5 millions de Français auront au moins 85 ans. Le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie aura quant à lui doublé d'ici 2050 (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

L'augmentation de l'espérance de vie peut paraître une bonne chose. Cependant cela ne signifie pas forcément que ces années supplémentaires seront de bonne qualité. En effet, alors que l'indicateur de l'espérance de vie à la naissance atteint 85,2 ans pour les femmes et 79,3 ans pour les hommes, l'espérance de vie sans incapacités, c'est-à-dire, le nombre d'années qu'une personne peut vivre sans limitations lors de ses activités quotidiennes, est plus faible pour les deux sexes. En 2022, elle a été estimée à 65,3 ans en moyenne pour les femmes et 63,8 ans pour les hommes (Figure 1)(Thomas Deroyon (DRESS), 2023). Cela signifie que les hommes vivent en moyenne 15,5 ans avec au moins une limitation. Ce chiffre monte jusqu'à 19,9 ans pour les femmes. Ces limitations et la perte d'autonomie qui en découle impliquent la nécessité pour les personnes de disposer d'une aide extérieure.

Les limitations touchant les personnes âgées peuvent apparaître à tout moment. Certaines personnes vont être affectées par une maladie (Alzheimer, Parkinson, cancers ..), d'autres auront des accidents menant ainsi à une perte d'autonomie et donc à une dépendance. Le terme de « dépendance des personnes âgées », apparu en France en 1973, désigne « un état d'incapacité ou le besoin d'être aidé par un tiers pour réaliser les actes de la vie courante comme s'habiller, se laver, se nourrir, etc » (Podevin, 2012). Les personnes dépendantes vont avoir besoin de l'aide d'un tiers. Cette aide peut être formelle ou non, professionnelle ou non, temporaire ou permanente. Habituellement, la solidarité familiale est fortement présente autour des personnes la nécessitant. Les personnes les plus proches sont souvent celles qui jouent un rôle majeur au sein de la prise en charge. Dans cette thèse, nous étudierons les aidants, et plus particulièrement, ceux qui sont devenus aidants suite à une pathologie ou un accident affectant un proche. Nous nous intéresserons à l'impact de ce rôle sur leur santé physique et mentale, ainsi qu'à la place du pharmacien dans la prévention des pathologies associées à leur statut d'aidants.

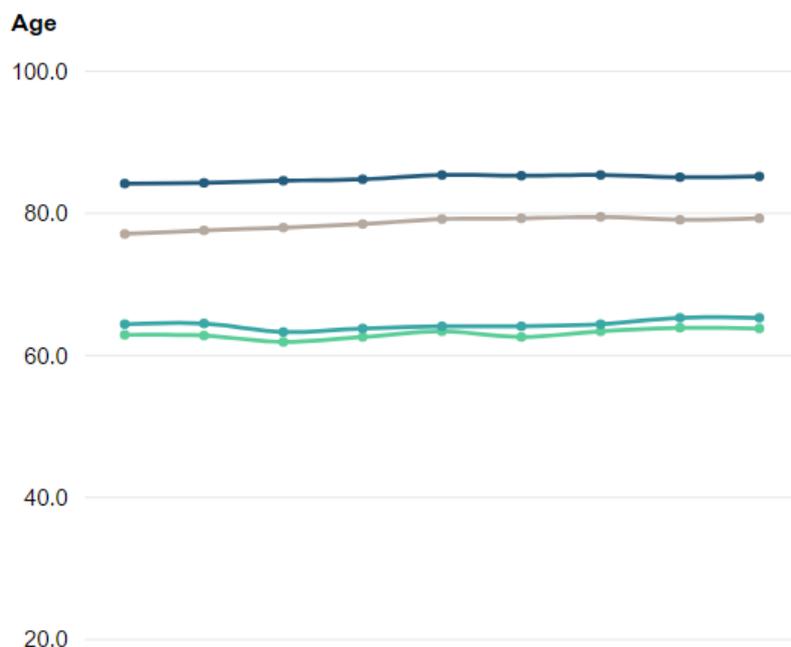


Figure 1 : Espérance de vie et espérance de vie sans incapacités à la naissance, des hommes et femmes de 2006 à 2022



Sources : DREES - Études et Résultats - décembre 2023 - n° 1290 - L'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 11,8 ans pour les femmes et de 10,2 ans pour les hommes en 2022

II) Définitions

Les personnes désignées comme “tiers”, sont plus communément appelés des aidants. La plupart du temps cette personne est un proche, c’est pour cela qu’on parle de “proche aidant” au sens large ou d’“aidant familial”, quand celle-ci fait partie de la famille. D’après la loi du 28 décembre 2015, relative à l’adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) : “Est considéré comme proche aidant d’une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne” (Articles L111-1 à L591-1 - Légifrance, 2015).

Un proche aidant peut donc aussi être extérieur à la famille comme un ami, un voisin ou une aide extérieure (Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie, 2023a).

III) Quelques chiffres

En 2021, 9,3 millions de français épaulent au quotidien, un de leur proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap (Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2022).

Parmi eux, on recense 8,8 millions d'adultes et 500 000 mineurs proches aidants. Ce qui correspond à 1 adulte sur 6, dont près d'un quart a entre 55 et 65 ans, et à 1 mineur sur 20.

Chez les adultes, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à rapporter fournir une aide régulière, toute forme confondue, représentant 59,5 % de l'ensemble des répondants (Haut Conseil de la Santé publique, 2019). Cette tendance se vérifie également chez les mineurs, les filles sont un peu plus présentes. C'est un constat que l'on retrouve presque à toutes les tranches d'âge, sauf pour celle des 75 ans ou plus où les hommes sont davantage représentés ((DREES) Blavet, 2023).

IV) Les proches aidants

Si on se concentre sur les aidants des personnes ayant développé une maladie chronique (maladie neurodégénérative, cancer, ...) ou un accident entraînant des limitations, la majorité du temps ce sont des personnes de 60 ans et plus. Selon une étude CARE réalisée en France en 2015 par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS), près de 4 millions de proches aidants ont été identifiés comme apportant une aide régulière aux personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile. Cette aide concerne au moins l'un des trois types suivants : aide à la vie quotidienne, soutien moral ou soutien financier. Plus précisément, la moitié (53%) des aidants sont des enfants des personnes âgées, qu'ils vivent avec leur proche aidé ou non : on parle d'enfant cohabitant ou non cohabitant. Un quart des aidants déclarés sont des conjoints (Figure 2).

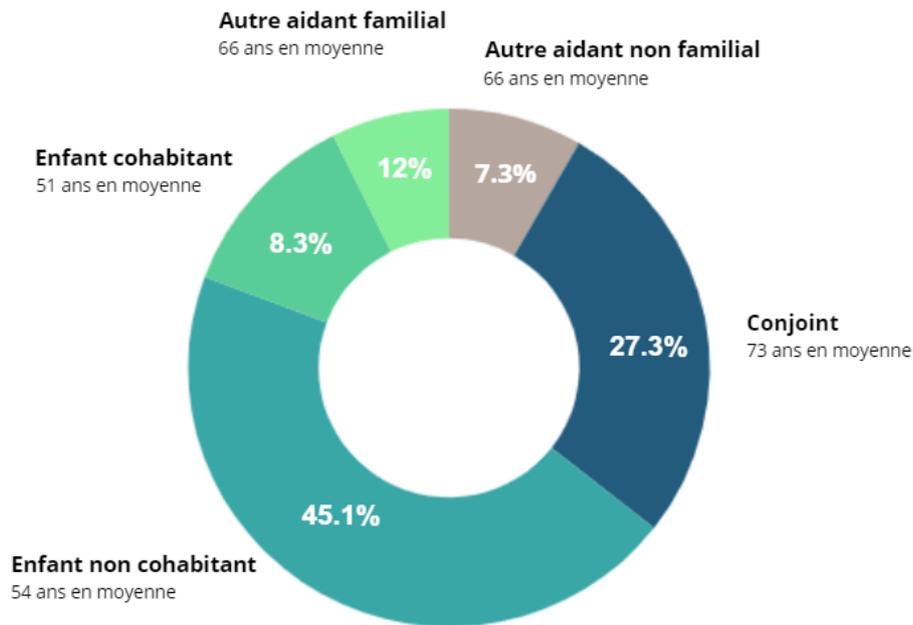


Figure 2 : Répartition et l'âge des aidants selon leur lien avec le senior

Au global, les enfants et les conjoints représentent environ 8 proches aidants sur 10. Cependant, les proches aidants n'épaulent pas leur proche qu'à domicile : 720 000 aidants œuvrent pour leurs proches vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, EHPA, USLD)(DREES, 2015).

Toujours selon l'étude "CARE" faite en 2015 on remarque que le nombre total d'aidants (regroupant conjoint, enfants, autres aidants...) augmente à mesure que la personne aidée vieillit, en particulier à partir des 65 ans et jusqu'aux 85 ans de la personne. Ces chiffres regroupent les aides morales, financières et celles de la vie quotidienne des aidants pour leurs proches à domicile. Par la suite ce chiffre diminue dû à la mortalité des seniors. Les aides du conjoint et des enfants non cohabitant avec le senior aidé, restent les plus représentées, quel que soit l'âge du senior. L'aide des enfants non cohabitant, donc ne vivant pas sous le même toit que l'aidé, augmente au fil du temps alors que celle des conjoints diminue à partir de 85 ans. De plus, les enfants ont moins tendance à aider un parent marié, ne vivant pas seul à domicile, plutôt qu'un parent seul (veuf, célibataire ou divorcé).

L'aidant peut se retrouver seul à épauler un proche. Ce sont souvent les aidants conjoints qui se retrouvent à être "aidant unique" (79%), majoritairement les conjointes.

Cependant, ce n'est pas toujours le cas, certains aidants se relaient ou se répartissent les tâches. Les enfants et le/la conjoint(e) peuvent s'entraider mais œuvrent également avec d'autres personnes du milieu professionnel par exemple. Il peut y avoir une aide non

professionnelle, et non familiale associée à celle d'un enfant ou d'un conjoint, comme un ami ou un voisin (DREES, 2015). Les aides informelles et la solidarité (qu'elle soit familiale ou non) restent les plus représentées dans l'accompagnement des aînés (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

IV.1) Catégories d'aidants

Les aidants peuvent être catégorisés en 3 grandes classes. On retrouve les aidants vieillissants, les aidants actifs et les jeunes aidants. Les aidants vieillissants sont, en plus de l'aide qu'il apporte, confrontés à leur propre vieillissement et/ou à la maladie. De plus, la situation peut rapidement devenir éprouvante psychologiquement et physiquement de par l'affect en lien avec l'aidé. Cela peut se traduire par un oubli de soi-même, et cela peut conduire à une perte d'autonomie de l'aidant lui-même qui va devenir aidé à son tour.

Les aidants actifs sont ceux qui travaillent dans ce contexte aidant/aidé (Haute Autorité de Santé, 2024). Ils sont près de 40% à travailler en parallèle (Haut Conseil de la Santé publique, 2019). Ils sont souvent soumis à un stress particulier de par leur emploi et la situation de l'aidé, ce qui à terme peut mener à un syndrome de surmenage. Ils peuvent rencontrer des problèmes de manque de temps pour tout gérer, des soucis de santé ou encore des problèmes financiers.

Les jeunes aidants sont peut-être les plus compliqués à repérer du fait qu'on ne pense pas à eux au premier abord et de leur grande capacité d'adaptation. Cependant, une très grande implication peut leur causer des problèmes de scolarité (absence, décrochage...), des problèmes de santé ou a des effets sur leur développement affectif et émotionnel (Haute Autorité de Santé, 2024).

Certaines personnes n'ont pas conscience de leur rôle d'aidants ou ne s'identifient pas comme tel (Haute Autorité de Santé, 2024). Cet accompagnement leur paraît naturel de part leur attachement, et leurs liens affectifs avec leur proche. Cela se vérifie surtout pour les conjoints et les enfants: presque 9 sur 10 estiment naturel de soutenir leur proche. Ils considèrent le soutien apporté comme "normal", comme un "devoir" envers leur proche, comme un(e) conjoint(e) qui réalise toutes les tâches ménagères habituellement. Les politiques publiques ont essayé de créer des catégories auxquelles s'identifier. Cependant, chaque situation étant différente et unique, il est souvent difficile pour les aidants de se reconnaître comme tels. En effet, être considéré comme aidant selon la législation, être perçu comme tel par la personne aidée, et se reconnaître soi-même dans ce rôle sont trois aspects distincts.

Le nombre de personnes ne se considérant pas comme aidant, représentait 54% des aidants en 2019 (Ministère des solidarités et de la santé, 2019).

V) Les types d'aides apportées

L'aide apportée par les proches aidants, peut se matérialiser sous différentes formes : une aide pour les tâches du quotidien (tâches ménagères, courses, soins ...), un soutien moral, ou un soutien économique. La plus fréquemment déclarée par les aidants est le soutien moral (6,4 millions de personnes, dont 368 000 mineurs). Ensuite arrive l'aide à la vie quotidienne (5,7 millions de personnes, dont 308 000 mineurs) et enfin l'aide financière (1,3 million d'adultes)(Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2022).

Le terme de "soutien" est préféré pour les activités "instrumentales" c'est-à-dire pour maintenir l'autonomie de la personne. En effet le terme "aide" qui est utilisé pour les activités "essentiels" implique que la personne sache réaliser une tâche seule mais qu'elle ne le fait pas, du fait de sa situation (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

Parmi les activités de la vie quotidienne, les plus fréquentes sont l'aide aux courses (62%), aux démarches médicales (53%), aux tâches administratives (43%) et l'aide au bricolage (40%)(DREES, 2015).

Ce sont les hommes qui déclarent le plus souvent apporter une aide financière (T. Blavet DRESS, 2023). Elle regroupe les frais de déplacement pour les rendez-vous médicaux et/ou l'achat de matériel médical adapté à l'aidé, non pris en charge par l'assurance maladie.

Cependant, il est possible qu'un aidant apporte plusieurs types d'aides en même temps. Si l'on prend l'exemple d'une conjointe aidante de son mari, vivant à domicile, ayant des limitations : elle peut être amenée à l'aider pour les tâches de la vie quotidienne comme la toilette ou l'habillage, à réaliser des soins, à gérer l'organisation des rendez-vous médicaux, etc. Elle sera aussi probablement un soutien psychologique pour son mari.

Les aidants interviennent de façon plus ou moins régulière dans le quotidien de la personne aidée. De par leur lien affectif et le niveau de dépendance de l'aidé, cela peut varier entre une aide permanente au quotidien, une aide une ou plusieurs fois par semaine, ou une ou plusieurs fois par mois. Certains aidants apportent une aide plus de 34 heures par semaine quand certaines personnes de l'entourage apportent moins de 6 heures par semaine ((DREES) Blavet, 2023).

VI) La charge représentée par l'aide

De par leur implication et leur capacité à s'adapter à chaque situation, les aidants supportent une charge physique ou mentale qui leur est propre. Leur implication importante dans la vie de l'aidé peut mener à leur épuisement psychologique et physique, qui peut se traduire par un « burn-out », un isolement ou un sentiment de solitude. Cela a un impact sur leur qualité de

vie (personnelle et/ou professionnelle) car être aidant est une charge quotidienne. On peut ainsi classer en trois grandes catégories, de part une analyse statistique, la charge ressentie par les aidants. On distingue : “les plus impactés”, “les moyennement impactés” et “les moins impactés” ((DREES) Blavet, 2023). Cette charge, différente en fonction de chaque situation, va augmenter en fonction du nombre d’aides fournies, du nombre d’heures consacrées, du nombre de personnes qui viennent en aide, de la proximité géographique, du niveau de limitations de l’aidé, ainsi que du lien entre l’aidant et la personne aidée. Elle augmente avec la dépendance de la personne et avec la présence de troubles cognitifs (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

D’après une étude menée sur 7,6 millions d’aidants, ceux qui se sentent fortement impactés sont les conjoints, parents et enfants et ils représentent 24% des aidants. Les moins impactés, qui représentent 47%, sont des frères, sœurs ou autres membres de la famille ((DREES) Blavet, 2023).

Cet impact peut être ressenti aussi bien au niveau physique que psychologique. Si l’on regarde les conséquences sur la santé, on observe que presque un aidant sur deux déclare au moins une conséquence négative, due à l’aide qu’il apporte. Si on regarde les conjoints, ces chiffres montent à 63,5%. On peut attribuer ce chiffre à la cohabitation. Majoritairement, ce sont les femmes qui déclarent plus de conséquences négatives sur leur santé. On peut le relier au fait que ce sont elles qui épaulent le plus, notamment pour les aides de la vie quotidienne (comme les soins ou la toilette) ou le soutien moral (DREES, 2015) (Figure 3).

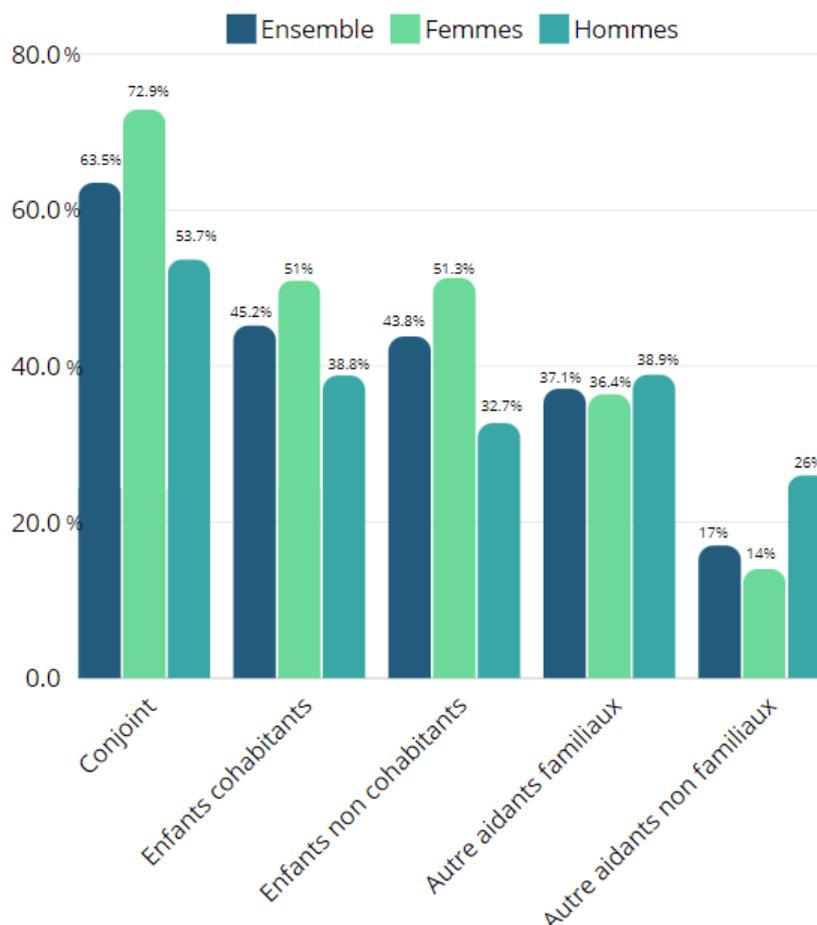


Figure 3 : Part des aidants déclarant au moins une conséquence négative de l'aide sur sa santé

VII) Impacts sur la santé des aidants

D'après l'enquête BVA-April fondation publiée en 2018, 31% des aidants déclarent que leur rôle d'aidant les conduit souvent à négliger leur propre santé. Les symptômes les plus fréquemment décrits sont : le stress, le sommeil agité et les douleurs physiques.

Parmi les aidants fortement impactés, la fatigue et l'épuisement moral sont des symptômes qui reviennent fréquemment. Ils touchent 9 aidants sur 10. Plus de 40% d'entre eux se sentent dépressifs. Concernant la fatigue physique, elle touche 8 aidants sur 10. De plus, 75% d'entre eux se déclarent anxieux, stressés ou surmenés. Ces symptômes concernent environ 50% des aidants moyennement impactés. Concernant leur santé physique, elle peut se retrouver fragilisée. En effet, les aidants présentent une prévalence de pathologies cardiaques, de cancers, de diabète et d'arthrose qui est deux fois plus élevée que celle observée chez les personnes non-aidantes. De plus, aider une personne dans son quotidien, pour se lever, s'habiller, marcher, peut entraîner une augmentation des douleurs et des gênes ressenties. Les aidants ont également un système immunitaire diminué, ce qui entraîne une sensibilité

aux infections. Il y aurait une augmentation du risque de survenues de pathologies cardiovasculaires parmi les aidants soutenant leur proche entre 20 et 69 heures par semaine (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

D'après une étude menée sur les aidants de patients Alzheimer, on relève qu'ils sont plus sujets à des troubles anxieux et/ou dépressifs que les autres aidants. Parmi eux, 30% sont pris en charge pour une pathologie (diabète, cancer, insuffisance cardiaque ..)(Amieva et al., 2012).

Le fait de vivre avec la personne aidée est une charge supplémentaire. Les aidants cohabitants expriment plus souvent « prendre des médicaments pour les nerfs ou pour dormir » (que ce soit anxiolytiques, somnifères ou antidépresseurs). Cela concerne 24 % des conjoints, 19 % des enfants cohabitants, contre 12 % des enfants non-cohabitants. (DREES, 2015).

VIII) Les besoins des aidants

Uniquement 13 % des aidants rapportent être consultés sur leur état de santé lorsqu'ils accompagnent leur proche à l'hôpital, ce qui indique une nécessité de sensibilisation des professionnels de santé accrue à ce sujet (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

Depuis quelques années, le gouvernement met en place différentes actions pour préserver la santé des aidants. Le fait, pour les aidants, de ne pas se reconnaître en tant que tel retarde leur prise en charge, ou leur repérage pour les informer de leurs droits, et des accompagnements dont ils pourraient bénéficier (Direction générale de la cohésion sociale, 2023). Nous devons toutefois préciser que pour certaines personnes, le fait d'aider un proche est une source de satisfaction. Le fait de s'impliquer permet de se sentir utile et apporte une valorisation à l'aidant. On observe que cet effet positif de l'aide diminue quand la charge augmente. Plus la charge augmente, plus on observe d'effets négatifs sur la santé des aidants (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

De plus, les aidants ne sont pas forcément expressifs sur leurs besoins, ne trouvant pas le temps ou le bon interlocuteur pour en parler. S'exprimer sur leur besoin peut être difficile au regard de la situation de la personne qu'ils épaulent. Un sentiment de culpabilité peut être ressenti s'ils n'arrivent pas à gérer comme ils le souhaitent la situation malgré tout ce qu'ils mettent en place. Ils vont commencer à s'exprimer quand la situation prend une place importante de leur quotidien, qu'elle devient compliquée à gérer. Ils se tournent vers leurs proches pour une écoute ou vers des associations ou des professionnels de santé pour demander des aides et répondre à leurs besoins.

Concernant leurs besoins, ils vont être très divers, et multiples. Chaque aidant va les exprimer différemment. De plus, ils peuvent évoluer en fonction de la situation. Cependant, certains reviennent plus que d'autres :

- Une nécessité de temps pour soi, de répit, un besoin de s'éloigner un moment de la situation. On recense près de 3 aidants sur 4 qui ressentent un besoin de répit (Ipsos, 2020). Cela concerne surtout, les aidants fortement impactés par l'aide qu'ils apportent (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).
- Le besoin de préserver sa santé mentale comme physique revient également, en ne se négligeant pas ou en ne s'oubliant pas.
- Le désir de certains aidants de rompre l'isolement dans lequel ils sont suite à leur situation. Ils souhaitent une écoute, un accompagnement, retrouver un lien social.
- Un besoin de plus de reconnaissance pour leurs actions et leur implication.
- La nécessité d'accéder facilement à des informations fiables, ainsi qu'à une aide pour les démarches administratives. Certains demandent une simplification du système et une coordination de tous les acteurs mis en jeu.
- Le besoin d'aides pour concilier leur vie professionnelle avec ce rôle. En effet 44% des aidants font part de leurs difficultés à concilier les 2 (Direction générale de la cohésion sociale, 2023). Cela peut passer par du télétravail, des horaires aménagés, ou encore une réorganisation des congés (Haut Conseil de la Santé publique, 2019). En effet, certains salariés ne souhaitent pas arrêter leur activité, qu'ils considèrent comme un "bol d'oxygène", leur permettant de ne pas seulement "aider" mais de garder un cercle social.
- Un besoin d'accompagnement pour optimiser le logement, améliorer l'aménagement des pièces avec des meubles adaptés. Un besoin d'aide à l'acquisition et l'assimilation des dispositifs techniques et nouvelles technologies tels que les aides au transfert, à la mobilité (avec le dispositif de détection des chutes, ou le bracelet de géolocalisation Alzheimer) ou encore l'assistance à domicile (Haut Conseil de la Santé publique, 2019).

En résumé, un individu peut être amené à assumer le rôle d'aidant, que ce soit de façon temporaire ou sur une durée prolongée et ce quel que soit son âge. L'acceptation et l'adaptation à cette situation dépendent largement du contexte et des circonstances.

Prendre la parole peut être difficile pour les aidants, en raison de la gravité perçue de la situation de la personne aidée, de la tendance à minimiser leurs propres sentiments, ou d'un manque d'informations sur les solutions disponibles. Pourtant, certains se sentent isolés, épuisés, et développent des problèmes de santé, tels que des troubles du sommeil ou de

l'anxiété, qui les fragilisent à leur tour, pouvant même les rendre eux-mêmes dépendants d'une aide. En 2020, près de 45 % des aidants, soit presque 1 sur 2, ont signalé un impact négatif sur leur vie familiale ou professionnelle, tandis que plus de la moitié (53 %) ont déclaré des conséquences sur leur santé, et 63 % sur leur moral (Ipsos, 2020).

L'impact de ce rôle sur leur vie personnelle est donc indéniable et ne doit pas être sous-estimé. La charge émotionnelle et physique peut devenir si lourde que 2 aidants sur 10 (21 %) affirment ne plus vouloir s'occuper de la personne aidée.

IX) Solutions mises en place

Depuis de nombreuses années, des associations et collectivités œuvrent pour les aidants à travers le territoire. De part une écoute, de l'information, des formations adaptées, elles soutiennent et accompagnent tous les aidants. Ces structures permettent de trouver quelqu'un de confiance, de parler librement, d'avoir un soutien, qu'il soit par téléphone, en visio, en présentiel, en groupe ou en face à face. Un collectif a créé un site internet regroupant beaucoup d'informations pour les aidants : Ma boussole Aidants. Ce site regroupe, pour tout le territoire, des solutions pour les aidants pour des relais, du soutien, des aides aux démarches administratives, des formations, des lieux d'accueil... On y retrouve les différentes vacances organisées en France avec les informations pour y participer. Il y a également des fiches pratiques et articles pour chaque situation rencontrée, que ce soit de l'accompagnement dans les démarches, à l'aménagement des espaces (Ma boussole Aidants, 2024).

IX.1) Les associations

Différentes associations ont été créées pour épauler les aidants. Elles sont présentes à l'échelle nationale, régionale, ou locale. Certaines sont dédiées aux aidants, pour les conseiller et les accompagner dans tous les aspects de leurs missions (soutien psychologique, réponse aux questions, aides aux démarches administratives), d'autres sont plus centrées sur un aspect particulier.

Au niveau national, on retrouve :

- L' « association française des aidants » qui permet aux aidants de s'informer sur leurs droits, de trouver du soutien avec, entre autres, les cafés des aidants organisés sur tout le territoire français pour échanger avec d'autres aidants. Il en existe un à Toulouse et à Colomiers. Des formations sont également proposées qu'elles soient en présentiel ou distanciel, pour connaître les moyens disponibles ou trouver des réponses à des situations vécues avec le proche. Il y a également des fiches pratiques qui sont à disposition sur le site internet, pour répondre aux questions. Elles permettent d'accéder

directement via des liens, aux sites référents (Association Française des aidants, 2024).

- « La compagnie des aidants » est une communauté d'aidants dans laquelle il est possible de partager, échanger via des forums ou messagerie privée, de s'informer, et de se former. Ils proposent des podcasts à écouter sur les plateformes de streaming sur le quotidien des aidants.

Ils organisent depuis 2018, la caravane "Tous aidants" dans tout le territoire pour informer et sensibiliser les aidants aux aides auxquelles ils peuvent prétendre, au niveau local ou national. Le but étant de créer des liens entre les aidants et les services de proximité, pour qu'ils aient accès aux bonnes informations et solutions (La Compagnie des Aidants, 2024).

- « La maison des aidants » est une association qui permet un accompagnement des aidants (écoute, formations, témoignages...) et qui forme également des professionnels en contact avec des aidants. (La Maison des Aidants, 2022)
- « Avec nos proches » est une association qui propose un espace pour parler librement à des anciens aidants bénévoles au 01.84.72.94.72 de 8h à 22h et sensibilise le grand public aux besoins des aidants (Avec nos proches, 2024).

D'autres associations sont présentes autour d'une pathologie en particulier. Elles viennent en aide au proche malade ainsi qu'aux aidants. On retrouve France Alzheimer & maladies apparentées qui propose notamment de former les aidants, et de participer à des groupes de paroles (France Alzheimer, 2024). La ligue contre le cancer a mis en place un forum où il est possible d'échanger et de discuter du cancer (La ligue contre le cancer, 2024).

Il est possible pour les aidants de se rapprocher des associations, pour se renseigner plus précisément sur les actions qu'elles proposent pour eux. En fonction des associations et des départements, les actions diffèrent. C'est pourquoi en fonction de ce que recherche l'aidant, certaines associations lui correspondront mieux que d'autres.

IX.2) Les aides pour les aidants

Il existe différentes aides pour les aidants, plus ou moins connues. La plupart des associations pour les aidants ou malades les répertorient sur leur site internet, ce qui permet aux aidants d'en avoir connaissance facilement. Parmi elles, on retrouve des aides financières, des lignes téléphoniques, du soutien, et de l'accompagnement.

Les aidants de personnes âgées peuvent se renseigner sur le site internet : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr, qui répertorie tous les points d'informations dans son annuaire. On retrouve, à l'échelle locale, les plateformes de répit, les maisons des aidants ou encore les centres locaux d'information ou de coordination (Clic) les plus proches.

Quelques exemples d'aides :

- Soutien téléphonique

Pour trouver du soutien, il existe la ligne " Allo, j'aide un proche": 0 806 806 830. Elle est ouverte tous les jours entre 18h et 22h. Pour les aidants dont le proche est atteint d'une maladie neuro-dégénérative et vivant en région Occitanie, ce sont des psychologues cliniciens formés sur ces maladies qui assurent ce service téléphonique (URPS Pharmaciens occitanie, 2021).

- L'aide au répit

Il existe également l'aide au répit, qui permet aux aidants d'avoir un relais, d'avoir un temps pour eux. Elle peut être sous différentes formes comme un accueil de l'aidé de jour ou de nuit à l'extérieur du domicile, un hébergement temporaire dans un établissement ou encore un relais à domicile (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023b). Le répit peut également passer par des soins à domicile du proche pour les actes de la vie quotidienne, réalisés par des professionnels, pour soulager l'aidant dans ces actes. Il existe le portage de repas, une aide-ménagère, le transport accompagné ou une aide à domicile de nuit pour soulager l'aidant. L'aide à domicile en milieu rural (ADMR) intervient et coordonne ces actions. L'aidant a également accès à des séjours vacances répit, où il peut partir seul ou avec son proche aidé. Cela est organisé par des villages vacances (avec une structure médico-sociale), des plateformes d'accompagnement et de répit ou par des associations comme France Alzheimer qui propose des séjours Vacances Répit Alzheimer.

- Plateformes d'accompagnement et de répit

Il est possible de se rapprocher des plateformes d'accompagnement et de répit qui ont été créées en 2011 pour les proches des malades atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer, parkinson...) : elles permettent aux aidants de se reposer, d'avoir un temps pour eux. Il en existe 220 à ce jour en France. Au niveau départemental, on retrouve la Plateforme des aidants de La Cadène, située au nord de Toulouse. Elles proposent :

- Des sessions de formation destinées aux aidants familiaux, visant à promouvoir la préservation de leur santé physique et mentale, ainsi qu'à les informer sur les dispositifs d'aide disponibles.
- La mise en place de périodes de répit pour les aidants, incluant des services d'assistance à domicile pendant une demi-journée ou plus, afin de leur offrir la possibilité de s'absenter temporairement.

- La recherche de structures médico-sociales adaptées aux besoins du duo aidant-aidé, telles que l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour, en fonction des situations spécifiques.
 - Une organisation d'activités culturelles et sociales favorisant des moments partagés entre l'aidant et l'aidé, pour rompre l'isolement social.
 - Des groupes de parole et d'échange entre aidants, permettant de partager des expériences et de bénéficier d'un soutien mutuel.
 - Des partenariats pour la mise en place d'activités de loisirs et de vacances, comme les séjours de répit, afin d'offrir aux aidants des moments de détente et de ressourcement.
- Au niveau professionnel

Il existe des aides dans le milieu professionnel : pour pouvoir concilier le travail et le rôle d'aidants, des congés particuliers ont été créés ainsi que des indemnités. Certaines entreprises proposent des aménagements d'horaires ou du télétravail ... A noter que depuis le 5 septembre 2018, si l'employeur veut refuser un télétravail à un salarié aidant, il doit obligatoirement motiver son refus (Haut Conseil de la Santé publique, 2019). De plus, l'aidant peut s'il le souhaite, demander un temps partiel de droit, pour réaliser des soins à son proche. Il peut également ne pas travailler de nuit car le refus de travailler de nuit ne peut être considéré comme une faute ou un motif de licenciement pour les aidants.

Il existe le congé proche aidant (CPA) pour les salariés, qui permet de s'occuper d'un proche dépendant. Il est fixé par la convention collective sauf s'il ne l'inclut pas, alors la durée est de 3 mois maximum et est renouvelable sans dépasser 1 an au total. C'est une demande que l'employeur ne peut refuser et est valable sans condition d'ancienneté.

Ce CPA peut être indemnisé par l'allocation journalière de proche aidant (AJPA), versée par la caisse d'allocations familiales (Caf) et financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (France Stratégie, 2022). Il est possible de bénéficier de cette aide financière que si le proche aidant répond aux conditions requises. Elle s'élève à 64,54 euros par jour et 32,27 par demi-journée au 1er janvier 2024. Elle est limitée à une durée de 66 jours sur toute la carrière professionnelle. A noter que cette aide peut être versée pour une ou plusieurs personnes aidées (Caisse d'Allocations Familiale, 2024).

Il existe également le Congé de solidarité familiale (CSF). Il permet d'assister un proche en raison de la gravité de son état de santé (un proche en fin de vie, une personne dont le pronostic vital est engagé en phase avancée de sa pathologie, quelle qu'elle soit). Il s'applique à tout salarié, indépendamment de son ancienneté, qui assiste un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur, une personne partageant son domicile, ou une personne dont il est

désigné comme personne de confiance. La durée de ce dispositif est limitée à trois mois, renouvelable une fois.

Il est possible d'être indemnisé par une allocation journalière qui est l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Aja). Cette allocation s'élève à 60,55 euros par jour (au 1er janvier 2023), dans une limite de 21 jours maximum (France Stratégie, 2022).

- Aides fiscales

Il existe des aides fiscales pour les aidants s'ils hébergent longuement leur proche chez eux ou s'ils participent aux frais d'hébergement en EHPAD. Il est possible d'obtenir une déduction fiscale au titre de pension alimentaire (qui correspond à l'hébergement et la nourriture).

- Rémunération de l'aidant

Le proche aidant peut également être rémunéré pour son aide. En effet, l'aidant peut devenir salarié de la personne aidée en tant qu'aide à domicile. Si la personne aidée bénéficie de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), à ce moment-là, la loi autorise la personne aidée à employer et rémunérer son proche avec l'APA (sauf s'il est le conjoint/e, concubin ou PACS) (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023b). Il est aussi possible de concilier 2 professions, si le proche est déjà salarié de son côté. Toutefois il faut prendre en compte que l'affect peut entrer en jeu et des tensions peuvent apparaître suite à une démarche visant à salarier l'aidant. Il faut donc bien réfléchir avant de se lancer dans cette organisation, en temps d'employeur et employé (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2022).

- Le droit à la formation

Les aidants peuvent se former auprès d'organismes comme la Croix-Rouge ou la Protection Civile ou encore des associations et collectivités territoriales, afin de se former aux gestes de premiers secours s'ils le souhaitent. Concernant les dernières citées, ce ne sont pas des formations professionnelles mais des formations permettant de réfléchir à son rôle d'aidant qui sont majoritairement proposées. L'objectif est de mieux connaître les ressources existantes, mieux connaître la maladie de son proche pour s'y adapter plus facilement, et préserver sa santé et sa relation aidant-aidé (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023b).

- La carte d'urgence de l'aidant

Elle a été créée au cas où il arriverait quelque chose à l'aidant afin de permettre d'informer les secours de son rôle d'aidant par exemple. Elle indique les numéros de téléphone des autres aidants qui pourront prendre le relais s'il le fallait.

- Les professionnels de santé à proximité

Pour trouver un soutien, un appui dans leur quotidien, il est possible pour les aidants de se tourner vers les professionnels de santé de proximité (médecin généraliste, pharmacien, kinésithérapeute...). S'ils ont des rendez-vous réguliers, l'instauration d'une relation de confiance peut permettre de libérer un peu leur parole et de trouver des solutions afin de les orienter vers les aides auxquelles ils ont droit. Ils pourront trouver une information fiable, claire et adaptée.

Il est possible en fonction de la situation traversée de se faire aider par un psychologue pour parler librement de son vécu. Ce professionnel n'étant pas associé au médical, il peut être plus facile pour certaines personnes de se sentir libre de parler.

IX.3) Le gouvernement avec "Agir pour les aidants"

En France, le gouvernement a mis en place depuis 2020, le plan "Agir pour les aidants". Il a pour but d'informer et d'aider au mieux les proches aidants, de leur fournir une reconnaissance et de les accompagner dans leur quotidien (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). Une première stratégie a été mise en place de 2020 à 2022 (Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2022). Grâce à ce plan d'action, plusieurs mesures ont vu le jour :

- Un guide "Besoin de répit : 17 fiches-repère" qui permet d'avoir des réponses aux difficultés rencontrées par les aidants, que ce soient des difficultés financières, un besoin de repos, d'échange ou autres. Il regroupe les aides existantes au niveau local ou national.
- Un renforcement du soutien financier pour les services de soutien psychologique et les programmes de formation destinés aux aidants, en collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).
- Le congé proche aidant (CPA) a été ouvert à tous les agents publics, et la condition d'ancienneté pour pouvoir y prétendre, a été supprimée. Nous notons également la création de l'aide journalière pour rémunérer les aidants (Ajpa) dans le cadre du CPA.
- Une nouvelle mission, qui rentre dans le cadre de la responsabilité sociale d'entreprise (RSE), pour encourager les entreprises à mieux accompagner leurs salariés aidants en proposant des actions de formation, de sensibilisation et des aménagements du

temps de travail. 24 recommandations ont été formulées à l'attention des entreprises, des partenaires sociaux et des fédérations professionnelles, ainsi que de l'Etat.

- L'appui au développement et à la diversification de solutions de répit et de vacances pour les proches aidants à l'échelle nationale.
- La mise en place d'actions pilotes visant à sensibiliser les professionnels de l'Éducation nationale aux défis rencontrés par les jeunes aidants, en Île-de-France et en Occitanie.
- Un appui aux échanges d'expériences et une attention accrue portée aux témoignages des aidants familiaux, par exemple à l'occasion de la Semaine bleue (30 septembre au 6 octobre) et de la Journée nationale des aidants (5 octobre 2024).

En Octobre 2023, dans la continuité du premier plan, les ministères des Solidarités et du Handicap ont présenté la 2^e stratégie "Agir pour les aidants 2023-2027". Ils ont également signé avec les entreprises et associations, une charte d'engagement pour les proches aidants.

Cette stratégie se répartit en 3 grands axes :

- Communiquer, repérer et informer la population par une campagne de sensibilisation pour le grand public. Cela comprend le déploiement de formations des professionnels de santé et médico-sociaux au repérage des signes pour prévenir l'isolement des aidants. De plus, les services publics de proximité seront rassemblés sous le service public départemental de l'autonomie ("SPDA"), un interlocuteur unique. Ce qui permettra d'informer les aidants sur leurs droits et prestations adaptées. Cela permet de mettre en relation les différents professionnels du secteur, pour faciliter le parcours des bénéficiaires, en donnant des solutions efficaces et rapides.
- Renforcer l'offre ainsi que l'accès au répit en augmentant les places d'accueil temporaire de jour et en diversifiant l'offre. De plus, il va y avoir un renforcement du relayage à domicile et de l'offre de séjours de vacances répit.
- Soutenir les aidants, quels qu'ils soient, tout au long de la vie. On retrouve une amélioration du congé proche aidant, des bourses d'études revalorisées pour les étudiants aidants dès septembre 2023 et des aménagements des cours, ou la mise en place de l'assurance vieillesse des aidants (AVA) (Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2022).

Lors d'une perte d'autonomie, d'un vieillissement, d'une maladie, le premier soutien est celui de la famille, de l'entourage. Cette aide informelle (entraide familiale) peut être délicate au regard de la situation, cependant elle a souvent une place importante dans la prise en charge.

En effet, si on devait monétiser l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie par les proches-aidants, celle-ci serait estimée entre 7 et 11 milliards d'euros (Haut Conseil de la Santé publique, 2019). Le nombre d'aidants augmentant chaque année, la charge correspondante ne va que s'amplifier. Leurs besoins et les impacts ressentis ne vont donc que s'amplifier. Il y a donc un réel intérêt à s'intéresser aux aidants, à les identifier et mettre en évidence leurs besoins. La mise en place d'une prévention primaire la plus précoce possible, qui peut être réalisée au comptoir de l'officine, permettrait de gérer plus facilement leurs altérations de santé, éviter les situations de fatigue et d'épuisement, mettre un place un accompagnement et anticiper les possibles situations d'urgence, comme une hospitalisation (Haute Autorité de Santé, 2024). Ce qui nous amène à se poser la question du rôle du pharmacien dans la prévention des pathologies en lien avec la charge physique et mentale du rôle d'aidant.

Matériel et Méthode

Pour répondre à cette question, une enquête a été réalisée durant 2 mois auprès des proches aidants, sous forme d'un questionnaire à remplir en ligne, avec des QCMs (Questions à choix multiples), et réponses courtes. Le questionnaire comprend 29 questions et prend moins d'une dizaine de minutes à remplir. Il est anonyme et n'a aucune obligation de réponse.

L'enquête a été diffusée via des associations d'aidants, un QR code qui a été déposé dans différentes officines de Toulouse, ainsi que dans 2 salles d'attente de médecin généraliste et à l'accueil d'une maison de retraite. Le QR code a aussi été diffusé sur des groupes Facebook d'aidants, ou de pharmaciens, ainsi que sur LinkedIn.

Ce questionnaire est axé sur la santé, le vécu et le ressenti des aidants. Il a également interrogé leur capacité à parler de leurs questions de santé avec des pharmaciens.

74 personnes ont rempli le questionnaire.

I) Présentation du questionnaire

1- Quel âge avez-vous ?

2- Sexe (aidant) :

Femme

Homme

Je ne souhaite pas répondre

3- Sexe (aidé) :

Femme

Homme

Je ne souhaite pas répondre

4- Quel est votre lien avec la personne aidée ?

Conjoint/conjointe

Parent

Enfant

Ami

Sœur/frère

Voisin

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

5- De quel type de pathologie souffre-t-elle ?

6- Depuis combien de temps êtes-vous aidant ? / Combien de temps avez-vous été aidant ?

7- A quelle fréquence aidez-vous ?

Tous les jours

Plusieurs fois par semaine

1 fois par semaine

Plusieurs fois par mois

1 fois par mois

Moins d'1 fois par mois

8- Etes-vous seul(e) à aider cette personne ?

Oui

Non

9- Si vous avez répondu non à la question précédente, de quel autre type d'aide bénéficie-t-elle ?

Professionnel de santé (médecin, infirmier, aide-soignant ..)

Aide à domicile

Un autre aidant familial

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

10- Vivez-vous avec la personne aidée ?

Oui

Non

11- Quelle sorte d'aide apportez-vous ?

Aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne (manger, se laver, ...)

Aide morale

Aide financière

Aide pour les rendez-vous médicaux

Aide pour les tâches ménagères, courses, préparation du repas ...

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

12- Avez-vous ressenti un changement dans votre vie depuis que vous êtes aidant ?

	Pas de changements notables	impact léger	impact modéré	impact fort
Niveau personnel (votre santé, habitudes, ..)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niveau professionnel / Scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niveau social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niveau familial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13- Avez-vous renoncé à des activités personnelles, professionnelles, sportives, pour vous occuper de la personne aidée ?

	Arrêt de l'activité	Fortement diminuée	Legerement diminuée	Pas de différence
Niveau professionnel / Scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niveau personnel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Loisirs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14- Ressentez-vous un impact sur votre santé ?

Fatigue importante

Charge mentale supérieure

Douleurs

Troubles du sommeil (de l'endormissement, ou des réveils nocturnes...)

Anxiété

Troubles de l'humeur (troubles dépressifs, agressivité...)

Isolement

Totalement épuisé

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

15- Vous sentez vous à l'aise d'en parler à votre pharmacien ?

Oui

Non

16- Si vous avez répondu Non à la question précédente, quelles sont vos réticences ?

17- Si vous aviez une pathologie avant de devenir aidant, avez-vous remarqué un changement en lien avec celle-ci ? (Que ce soit un dosage, un traitement, une prise en charge ...)

Augmentation de posologie (augmentation du dosage)

Diminution de posologie (diminution du dosage)

Changement de traitement, ajout de molécules

Changement de traitement, retrait de molécules

Déstabilisation d'une pathologie sans modifications de traitement

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

18- Avez-vous développé une pathologie depuis que vous êtes aidant ?

Oui

Non

19- Si vous avez répondu oui à la question précédente, laquelle est-ce ? Bénéficiez-vous de l'ALD (affection longue durée) ?

20- Prenez-vous des médicaments depuis que vous êtes aidants ? (avec ou sans ordonnances)

Non

Pour lutter contre le stress

Antidépresseurs

Compléments alimentaires, vitamines

Pour le sommeil

Pour la pathologie développée

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

21- Avez-vous la sensation d'être accompagné par les professionnels de santé ou vous sentez vous seul pour accompagner la personne aidée ?

Bien accompagné

L'accompagnement pourrait être plus important
Seul

22- De quoi auriez-vous besoin pour vous sentir mieux ?

D'un meilleur accompagnement

D'une aide financière

De moments de répit

D'aide à domicile

D'en parler librement avec une personne de confiance

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

23- Connaissez-vous les associations nationales ou proches de chez vous qui peuvent vous aider, les dispositifs mis en place pour vous ?

Pas du tout

Quelques-unes

Oui

24- Si vous avez répondu oui à la question précédente, comment connaissiez-vous ces dispositifs et solutions pour les aidants ?

25- Connaissez-vous les dispositifs mis en place pour vous ? (Congé du proche aidant, soutien psychologique, structure d'accueil temporaire ...)

Pas du tout

Quelques-uns

Oui

26- Comment connaissiez-vous ces solutions, dispositifs pour les aidants ?

Par recherche sur internet

J'ai été informé par mon médecin

J'ai été informé par le pharmacien

J'ai été informé par un autre professionnel de santé

Par des prospectus

Assistant social

Autre : avec possibilité d'écrire sa réponse

27- Avez-vous bénéficié des différentes actions mises en place par l'Etat ou des associations ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?

28- Avez-vous bénéficié des différentes actions déjà mises en place ? Si non, pourquoi ?

29- Pensez-vous qu'il y a un manque de communication de la part des professionnels de santé à ce sujet ?

Oui

Non

II) Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel R++ qui permet de réaliser les tests statistiques entre différentes variables, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives.

Les tests de Fisher et du Chi2 ont été utilisés pour analyser les associations entre 2 variables indépendantes qualitatives. Le test de Fisher est utilisé pour les échantillons faibles ($n < 5$). Le test du Chi2 est majoritairement utilisé ici, au vu de la taille des échantillons ($n > 5$).

Le test de Kruskal-Wallis a été utilisé pour analyser les variables quantitatives de trois groupes indépendants.

Résultats

Une enquête a été menée auprès de 74 aidants pour évaluer l'impact du rôle de proche aidant sur leur quotidien et leur santé mentale et physique.

I) Aidants : Description de la population étudiée

I.1) Aidants

	Total (N=74)
Sexe (aidant)	
Femme	66 (89.19%)
Homme	8 (10.81%)
Quel est votre lien avec la personne aidée ?	
Parent	45 (60.81%)
Conjoint/conjointe	14 (18.9%)
Enfant	9 (12.16%)
Autre	5 (6,8%)
Ami	1 (1.35%)
Sœur/frère	1 (1.35%)
Quel âge avez-vous ?	
Moyenne (SD)	50.67(13.63)
A quelle fréquence aidez-vous ?	
Tous les jours	49 (66.22%)
Plusieurs fois par semaine	17 (22.97%)
1 fois par semaine	4 (5.41%)
Plusieurs fois par mois	4 (5.41%)
Etes-vous seul(e) à aider cette personne ?	
Non	51 (68.92%)
Oui	23 (31.08%)
Vivez-vous avec la personne aidée ?	
Non	33 (44.59%)
Oui	41 (55.41%)
Depuis combien de temps êtes-vous aidant ? / Combien de temps avez-vous été aidant ?	
Moyenne (SD)	7.85 (8.45) ans

Figure 4 : Données épidémiologiques sur les aidants étudiés

La majorité des aidants ayant répondu au questionnaire sont des femmes (89,19%), avec un âge allant de 24 à 84 ans, la moyenne étant de 50,6 ans. Les aidants soutiennent principalement leurs parents (60,81%), suivis de leurs conjoints (18,9%) et enfin de leurs enfants (12,16%). Cependant, ils peuvent aider plusieurs personnes en même temps. Ce qui explique les 75 réponses sur les 74 personnes. La durée moyenne de l'aide apportée est de 7,8 ans, bien que cette aide puisse varier considérablement, allant de quelques mois (2 mois) à plusieurs décennies (jusqu'à 46 ans). Une part importante des aidants cohabite avec la personne qu'ils assistent (55,41%). Il est important de souligner que pour la majorité des aidants, l'assistance apportée est quotidienne (66,22%). Si on ajoute les aidants venant plusieurs fois par semaine, représentant 22,97%, cela donne environ 90% des aidants.

Il convient également de noter que dans la majorité des cas (68,92%), les aidants ne sont pas seuls à fournir cette assistance. Lorsqu'on leur a demandé quel type d'aide supplémentaire était apportée, les répondants ont mentionné plusieurs formes de soutien. Parmi les 53 réponses recueillies, l'aide d'un autre membre de la famille est la plus fréquente (54,7%), suivie par l'aide de professionnels de santé (50,9%) et l'assistance à domicile (39,6%). D'autres formes d'aide ont également été mentionnées, telles que l'hébergement temporaire en établissements spécialisés, le soutien d'amis proches ou l'aide de personnel en EHPAD.

Concernant le type d'aide apporté, on retrouve en premier lieu l'aide pour les rendez-vous médicaux (87,8%) puis l'aide morale, le soutien psychologique (82,4%), l'aide pour les tâches ménagères (68,9%), l'aide pour les actes de la vie quotidienne (51,4%) et l'aide financière (24,3%). En plus de ces aides récurrentes, on retrouve également une aide pour le jardinage, des aides pour gérer l'administratif, ou encore repérer des situations qui peuvent être à risques pour la personne.

I.2) Aidés

En ce qui concerne les personnes aidées, on retrouve également une majorité de femmes (60,8%), par rapport aux hommes (39,2%). Parmi les pathologies les plus représentées, on retrouve en premier les maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson...), suivie par les cancers, puis les maladies cardiovasculaires (Accident vasculaire cérébral (AVC), infarctus...). En général, le vieillissement est également un facteur important qui nécessite une aide car la perte de motricité, les différents troubles cognitifs ou visuels, mènent à une perte d'autonomie.

II) La charge mentale et physique du rôle l'aidant

II.1) Impact ressenti sur la qualité de vie

Depuis le début de leur rôle d'aidant, les impacts ressentis en fonction des domaines sont différents. Cependant, on peut en ressortir que dans tous les domaines, le ressenti majoritaire est que ce rôle impacte fortement les habitudes de vie. Plus de 48% des personnes rapportent ressentir un impact fort sur leur vie personnelle.

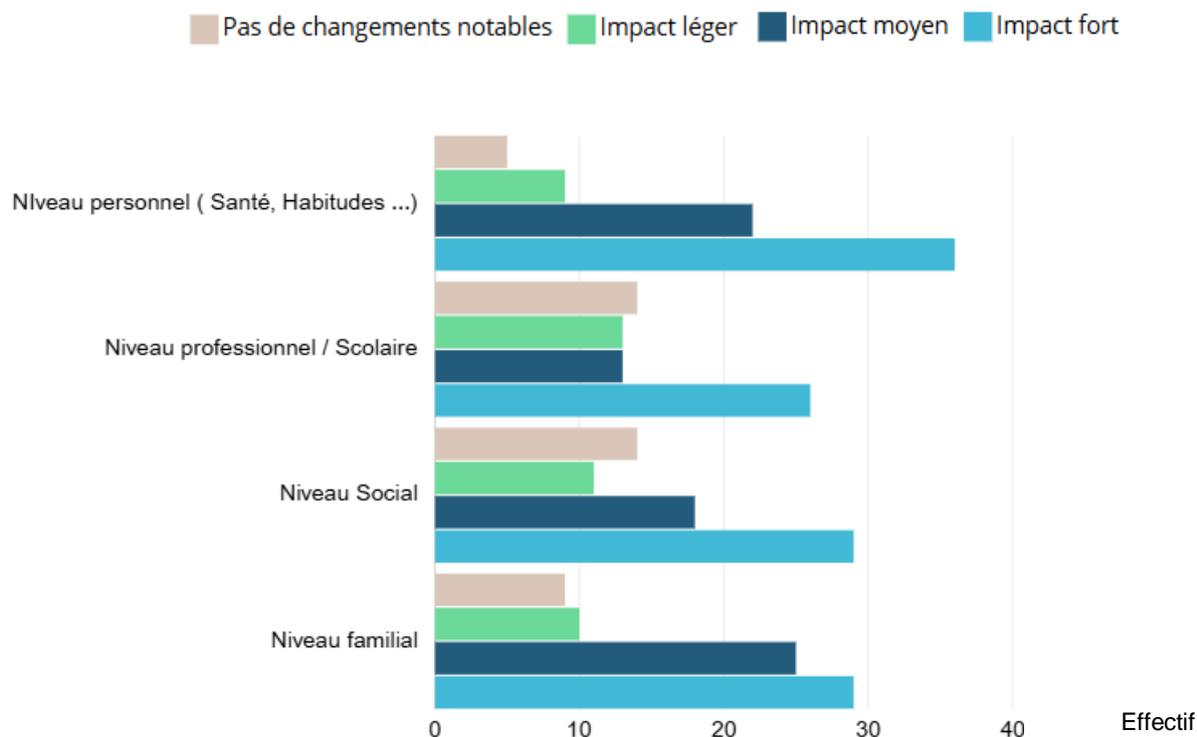


Figure 5 : Impact du rôle d'aidant au niveau personnel, professionnel, social et familial

Dans la plupart des cas, cet impact sur la qualité de vie mène les aidants à diminuer fortement leurs activités personnelles et leurs loisirs pour s'occuper de leur proche. Les 2 secteurs les plus touchés sont le niveau personnel et les loisirs (Figure 6). Plus de 46% des aidants ont fortement diminué leur activité au niveau personnel. Plus de 43%, ont également fortement diminué leurs activités de loisirs. Le domaine le moins touché est le secteur professionnel.

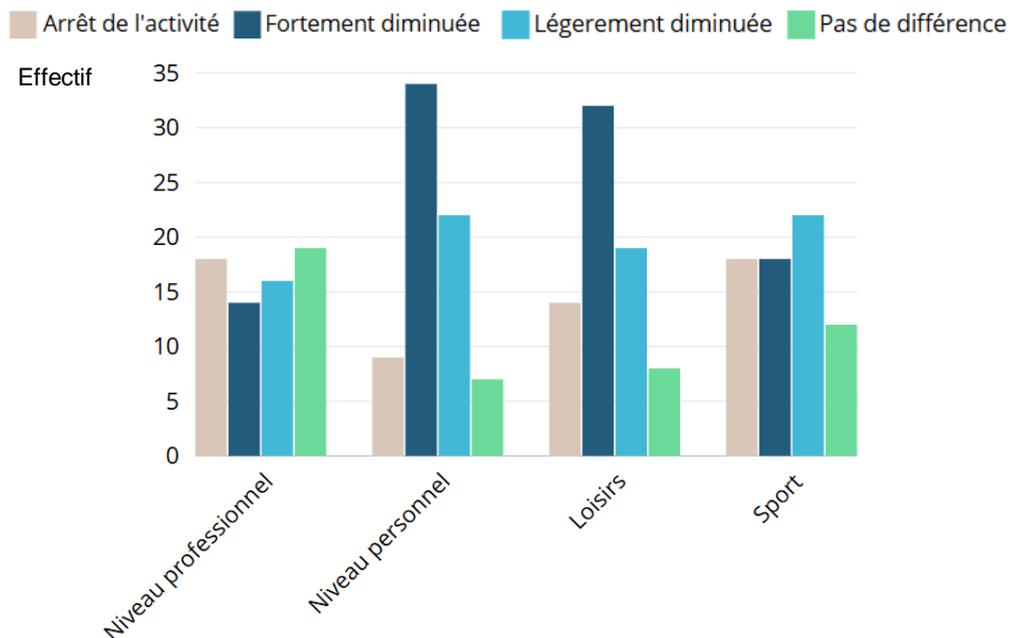


Figure 6 : Diminution des activités faites par les aidants en fonction des domaines

En ce qui concerne la qualité de vie, elle peut se retrouver impactée. 71 réponses ont été recueillies concernant l'investissement des aidants dans leur propre santé. On retrouve différentes affections dont en première position l'augmentation de la charge mentale à 88,7% puis l'anxiété à 73,2% et la fatigue importante à 67,6%. Les troubles du sommeil (difficultés d'endormissement ou réveils nocturnes) sont ressentis par 56,3% des aidants. Les troubles de l'humeur comme les troubles dépressifs ou l'agressivité et l'isolement représentent respectivement 47,9% et 43,7% des réponses. L'apparition de douleurs et la sensation d'être totalement épuisé concernent 31% des aidants. Les autres affections rassemblent moins de 2% des réponses.

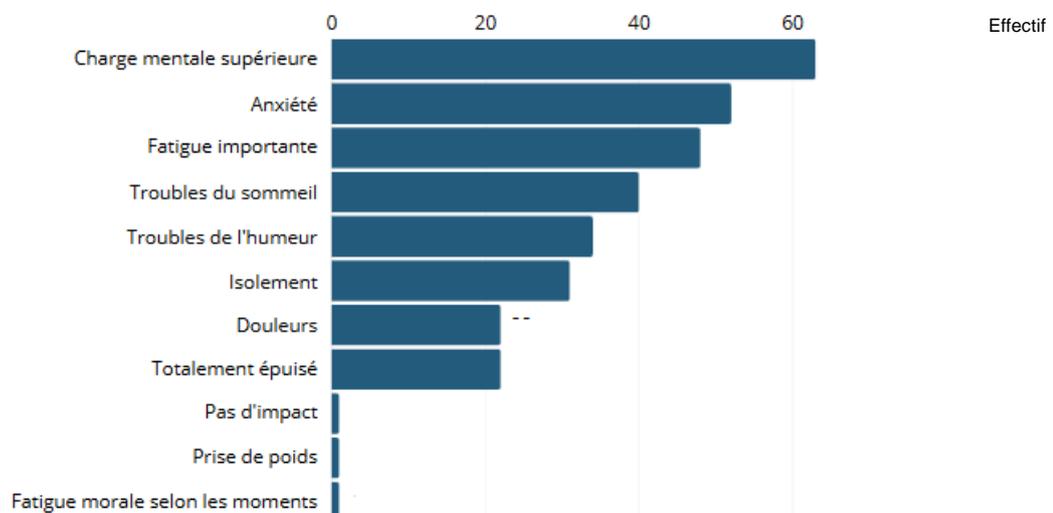


Figure 7 : Différentes affections ressenties par les aidants

II.2) Impact sur la santé des aidants

Certains aidants (37%) ont développé une pathologie due au fort impact de ce rôle sur leur vie. Parmi ces pathologies, on retrouve la dépression, certains cancers, des fibromyalgies, de l'hypertension, de l'anxiété... À la question : « *Bénéficiez-vous d'une affection de longue durée (ALD) ?* » Sur les 28 réponses positives obtenues, 10% ont une ALD depuis qu'ils sont aidants.

Parmi les aidants, certains avaient déjà une pathologie avant. À la question : « *Si vous aviez une pathologie avant de devenir aidant, avez-vous remarqué un changement en lien avec celle-ci ? (que ce soit un dosage, un traitement, une prise en charge ..)* », 24 personnes ont répondues. Parmi elles, 33% ont eu une augmentation de posologie de leur traitement, 33% ont eu un changement de molécules ou ajout d'une nouvelle et 25% ont eu une déstabilisation de la pathologie sans modification de traitement.

Concernant la question des traitements : « *Prenez-vous des médicaments depuis que vous êtes aidants ? (avec ou sans ordonnances)* », 69 réponses ont été obtenues. Les compléments alimentaires et les vitamines arrivent en tête, avec 33,3 %, suivis par ceux destinés à améliorer le sommeil (30,4 %), puis par ceux visant à lutter contre le stress (26,1 %). A 24,6%, ils prennent le traitement pour une pathologie développée depuis qu'ils sont aidants. Il reste important de noter que 30,4% des aidants ayant répondu, ne prennent aucun traitement.

III) Connaissance des aides présentes sur le territoire par les aidants

Les associations pour aidants et les différents dispositifs sont peu connus. D'après les réponses au questionnaire 52,7% des aidants ne connaissent pas du tout les associations existantes. 47,3% disent en connaître au moins quelques-unes.

Concernant les dispositifs mis en place pour les aidants, parmi lesquels on retrouve notamment le congé proche aidant, le soutien psychologique, et un accueil temporaire de l'aidé, 39,2% des aidants ayant répondu ne connaissent aucune de ces aides. Seulement 16,2% disent les connaître et 44,6% disent en connaître quelques-unes.

Dans les 2 cas, la plupart d'entre eux les ont connus par internet, par leur propre recherche ou par du bouche à oreilles. Certains ont été informés par les professionnels soignants de leur entourage, que ce soient les médecins de famille ou infirmier(e)s, ou des assistants sociaux, mais cela ne représente pas la majorité.

Des actions ont été mises en place pour soutenir les aidants et les aidés. On retrouve parmi elles, l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA), le congé proche aidant indemnisé par l'AJPA, et les aides à domicile avec l'ADMR.

Le questionnaire comportait la question : « *Avez-vous bénéficié des différentes actions mises en place, par l'Etat ou des associations ?* » avec un renvoi vers une demande de précision pour le cas où ils répondraient par l'affirmative ou la négative. 39 aidants ont répondu avoir bénéficié d'actions mises en place par l'Etat ou les associations. L'APA et le congé proche aidant sont les 2 actions revenant le plus.

A la réponse par l'affirmative, on obtient un résultat de 46,15% des aidants qui n'ont bénéficié d'aucun dispositif.

A la réponse par la négative, on obtient un résultat de 73,17% d'aidants n'ayant pas bénéficié des aides mises à leur disposition.

Le manque de communication de la part des professionnels de santé aux sujets des dispositifs existants est conséquent. En effet, en analysant les 72 réponses du questionnaire, 77,8% des aidants trouvent qu'il y a un manque de communication à ce sujet (Figure 8).

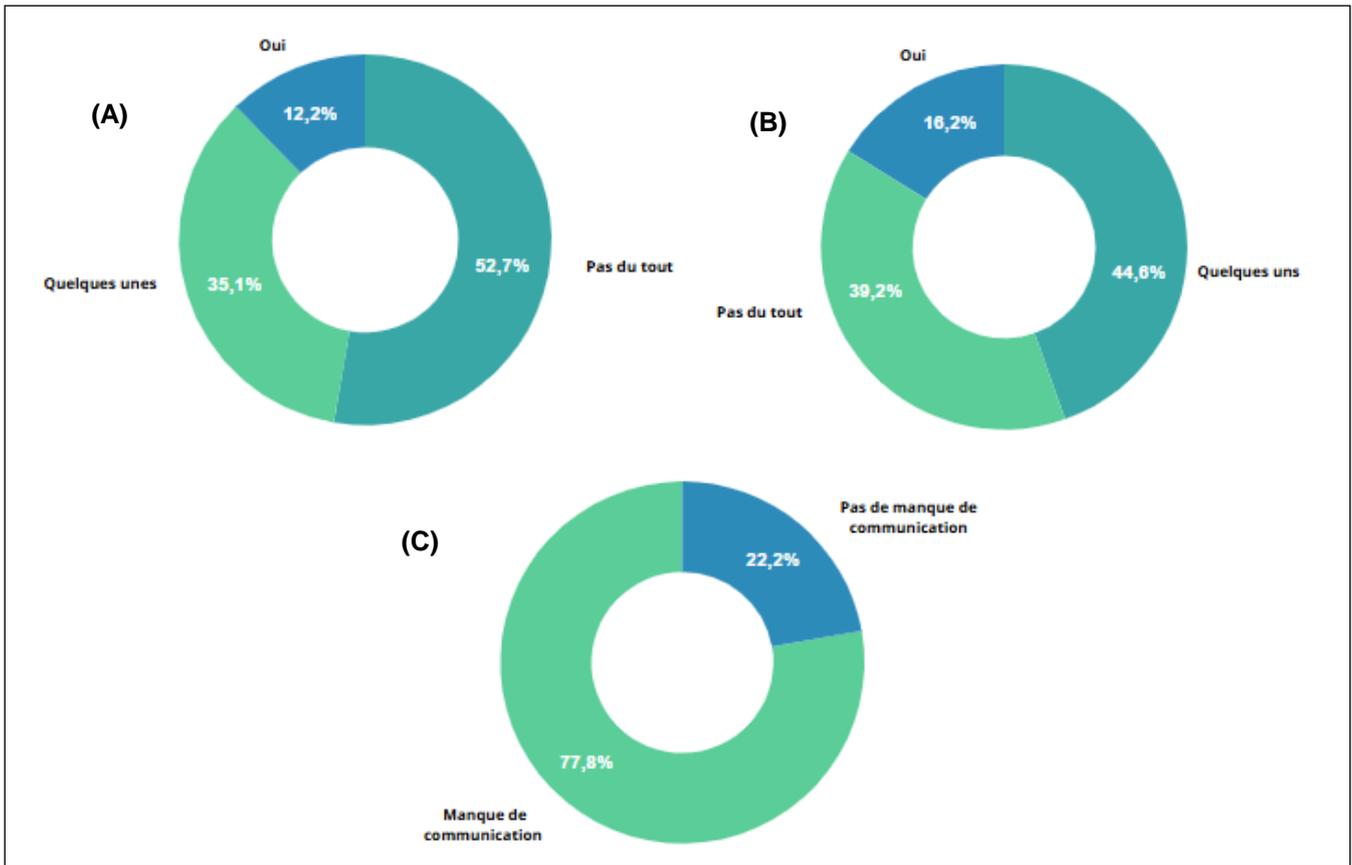


Figure 8 : Faible connaissance des associations et dispositifs existants par les aidants

- (A) Graphique représentant le nombre d'associations nationales ou locales connues par les aidants ayant répondu à cette question (74 réponses)
- (B) Graphique représentant le nombre de dispositifs existants pour les aidants connus par les aidants ayant répondu à cette question (74 réponses)
- (C) Graphique représentant le pourcentage de manque de communication décrit par les aidants ayant répondu à cette question (72 réponses)

IV) Place du pharmacien dans la prévention et la prise en charge des aidants

Parmi les aidants ayant répondu au questionnaire, seulement 24,3% se sentent bien accompagnés par les professionnels de santé. Une part importante des aidants se sentent seuls (39,2%) et 36,5% disent que l'accompagnement pourrait être plus conséquent.

D'après le questionnaire, 47,9% des aidants se sentent à l'aise avec leur pharmacien pour parler de l'impact ressenti de leur rôle sur leur vie et leur santé. Les hommes se disent plus à l'aise que les femmes. Parmi les réticences, on retrouve le manque de confidentialité, de temps, la peur du jugement ainsi que l'idée que le pharmacien ne pourra pas aider car il n'est pas formé à cela ou ce n'est pas son rôle. Certains disent qu'ils ne vont pas à la pharmacie pour parler d'eux, ils ne se sentent pas légitimes.

Au sein des besoins exprimés par les aidants pour se sentir mieux, on retrouve en premier lieu les moments de répit (64,7%) suivi par un meilleur accompagnement (44,1%) ainsi que de pouvoir parler librement avec une personne de confiance (38,2%). L'aide à domicile représente 38,2% des besoins et l'aide financière quant à elle, 23,5%. Cependant, d'autres besoins émergent, tels que la reconnaissance de ce rôle afin qu'il ne devienne pas une tâche banale, ainsi que le besoin de soutien pour prendre pleinement conscience de la fonction d'aidant. Il est important de prendre en compte ces besoins, pour pouvoir mettre en place et améliorer la prise en charge des aidants, par les différents professionnels de santé.

Discussion générale

Dans cette enquête, l'objectif a été de comprendre les besoins des aidants, et les impacts ressentis de leur rôle sur leur quotidien et leur santé pour pouvoir les aider et mettre en place des actions de prévention. Cela a permis de montrer que le rôle d'aidant a un impact sur la vie personnelle.

I) Différence femme et homme

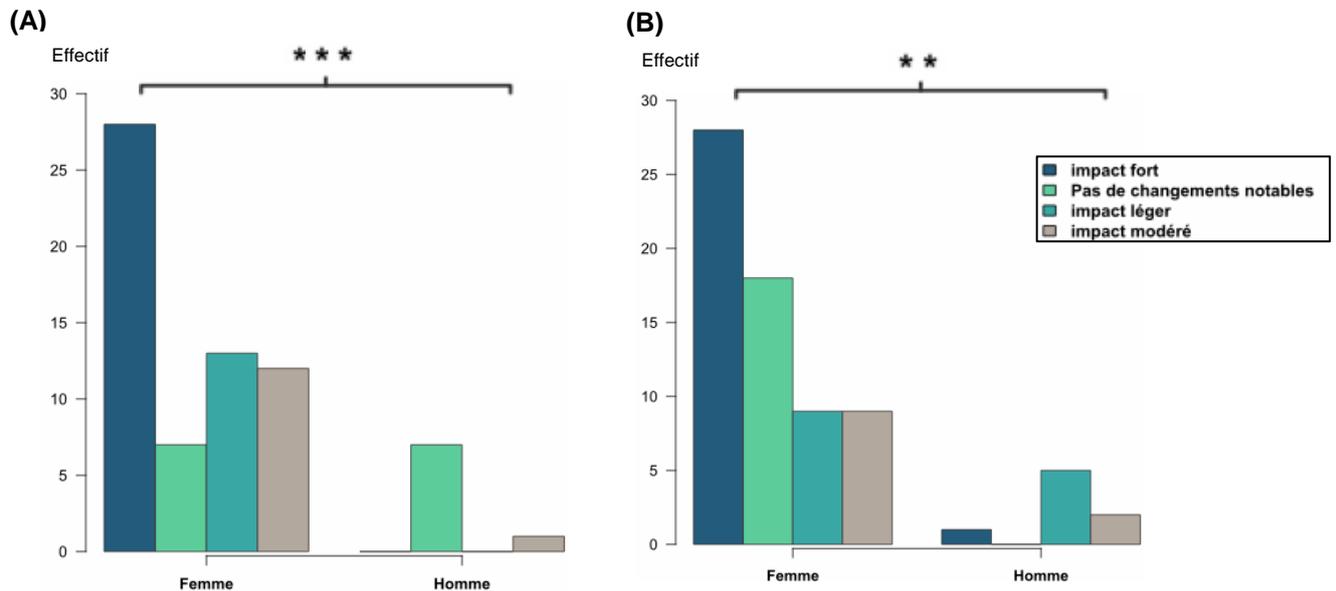


Figure 9 : Impact du rôle d'aidant en fonction du sexe de l'aidant

(A) Histogramme représentant l'impact sur la vie professionnelle en fonction du sexe de l'aidant

(B) Histogramme représentant l'impact sur la vie sociale en fonction du sexe de l'aidant

Les variables étant indépendantes et l'effectif assez important, le test du Chi 2 est appliqué entre le sexe de l'aidant et le changement perçu dans sa vie professionnelle ou scolaire : $\chi^2 = 25,39$. Le résultat est statistiquement significatif avec **, $p < 0,01$, ***, $p < 0,001$.

On observe que les femmes ressentent des impacts sur leur vie sociale et professionnelle beaucoup plus importants que les hommes, qui déclarent aucun changement notable ou un impact léger.

Cette différence ne semble pas être due à la fréquence de l'aide apportée, car aucune différence significative n'a été observée entre les hommes et les femmes sur ce paramètre. Cela peut venir des aides apportées qui sont différentes. Les femmes aident plus dans les actes de la vie quotidienne comme l'aide pour manger, se laver, s'habiller... (54,5% contre 25% d'hommes) ainsi que pour les aides aux rendez-vous médicaux dont les déplacements

(90,9 % contre 62,5% d'hommes). De ce fait, le temps accordé à leurs activités professionnelles et personnelles s'en retrouve diminué.

Cette étude a montré que les femmes renoncent plus à leurs activités professionnelles et personnelles que les hommes (figure 10). Cela va de pair avec le fait d'aider plus pour les tâches quotidiennes et les rendez-vous médicaux qui demandent du temps.

Cependant d'après les résultats obtenus (figure 4), il est important de souligner que la majorité des réponses ont été apportées par des femmes. Il est possible qu'avec un échantillon plus important de réponses d'hommes aidants, les résultats soient différents.

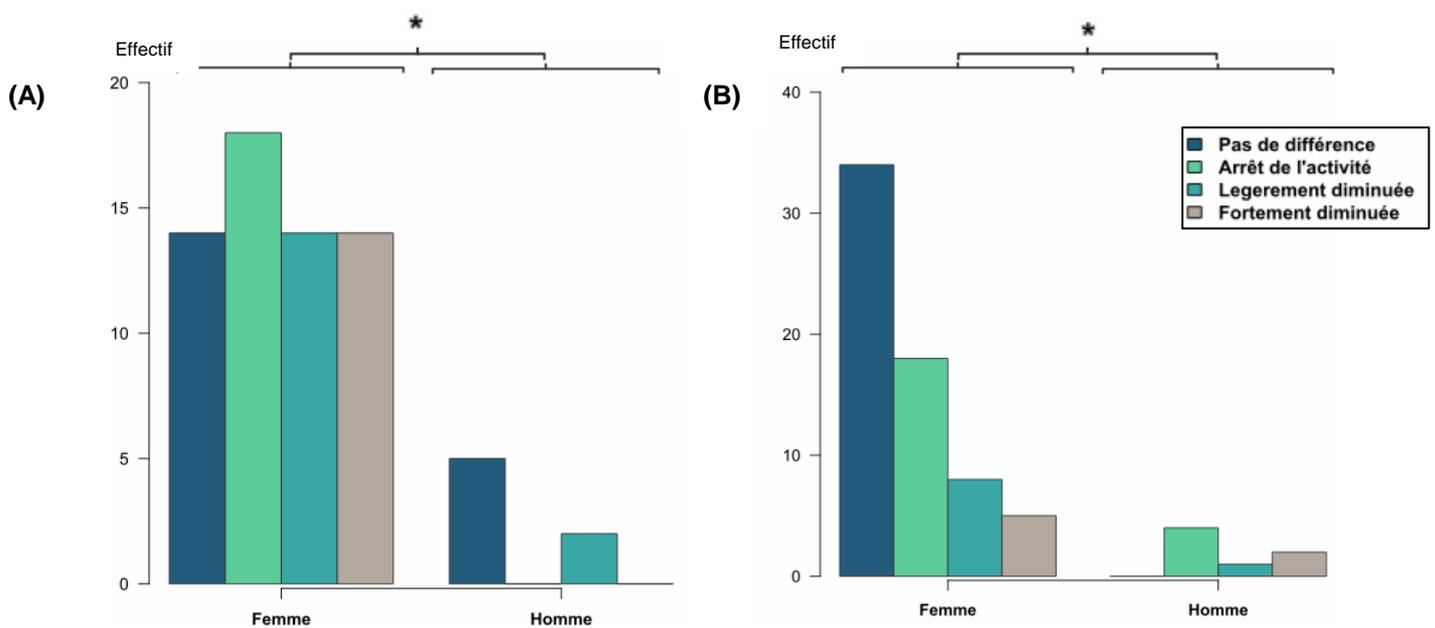


Figure 10 : Renoncement aux activités en fonction du sexe de l'aidant

(A) Histogramme représentant le renoncement aux activités professionnelles en fonction du sexe de l'aidant

(B) Histogramme représentant le renoncement aux activités personnelles en fonction du sexe de l'aidant

Le test du Chi2 a été appliqué avec ces 2 variables indépendantes, le renoncement aux activités (professionnelles ou personnelles) et le sexe de l'aidant, et les résultats sont significatifs avec $p < 0,05$.

D'après le questionnaire, une tendance se dessine concernant le fait de vivre avec la personne aidée. Les femmes sont en majorité à vivre avec la personne qu'elles aident, contrairement aux hommes. Ils ne cohabitent pas avec l'aidé, pour la plus grande partie d'entre eux. Le fait de cohabiter peut expliquer que les femmes ressentent un impact plus fort de leur engagement sur leur vie personnelle par rapport aux hommes, car de ce fait l'aide est quotidienne et le temps pour soi se retrouve diminué. Le temps de répit est donc plus faible. Elles vont avoir

tendance à se mettre en retrait par rapport à l'aide apportée et s'oublier, ce qui amène à des répercussions sur leur santé au fil du temps.

II) Accompagnement de la personne aidée

II.1) Vivre avec l'aidé

Vivre avec la personne aidée implique des concessions dans différents domaines pour l'aidant. En effet, la cohabitation permet une aide quotidienne sur différents tableaux (aide morale, aide pour les tâches ménagères, pour les actes de la vie quotidienne...) mais cela implique souvent une diminution des activités personnelles, de loisirs et sociales.

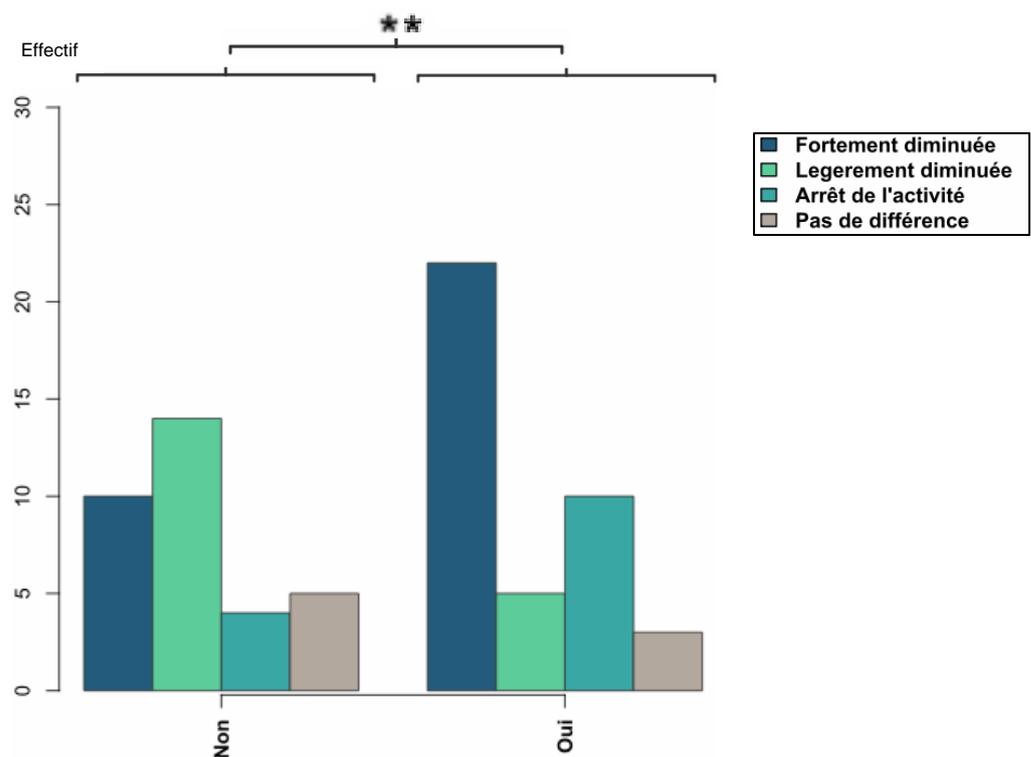


Figure 11 : Aidants vivant avec leur proche aidé en fonction du nombre d'aidant ayant renoncé à une activité personnelle, de loisir

*Test du Chi2 entre le fait de renoncer à des activités personnelles pour s'occuper de la personne aidée et le fait de cohabiter. Chi2 = 10,55, avec p = 0,014 (**), il existe une association significative.*

Ces analyses sont également statistiquement significatives avec l'impact sur leur vie professionnelle. Le test du Chi2 ($\chi^2 = 11,27$, $p = 0,010$) nous permet d'affirmer que de vivre avec le proche aidé, a un impact plus important sur la vie quotidienne de l'aidant par rapport à une vie en deux domiciles distincts, indifféremment du sexe de l'aidant. En effet, cela génère une fatigue quotidienne, qui peut mener à l'épuisement physique, psychologique et/ou émotionnel de l'aidant. De plus, une cohabitation peut mener plus rapidement à des tensions ou conflits avec le proche aidé ce qui va générer un poids supplémentaire pour l'aidant. En

effet, les aidants conjoints/concubins sont en moins bonne santé que les aidants en général (Pralet, 2014).

Ne pas vivre sous le même toit, permet d'avoir du temps pour soi, avoir des relations amicales et sociales, et donc diminuer la charge mentale ressentie.

II.2) Fréquence d'aide

La fréquence de l'aide fournie influence également la vie de l'aidant. Plus cette aide est régulière, plus l'impact ressenti sera important.

Sur le plan personnel, les aidants rapportent avoir considérablement réduit leurs activités pour se consacrer à leur proche. En effet, l'aide quotidienne laisse moins de place aux activités extérieures, ce qui explique le ressenti des aidants quant à leur vie personnelle. Le renoncement aux activités personnelles est plus marqué lorsque l'aide est quotidienne, comparé aux autres fréquences d'aide.

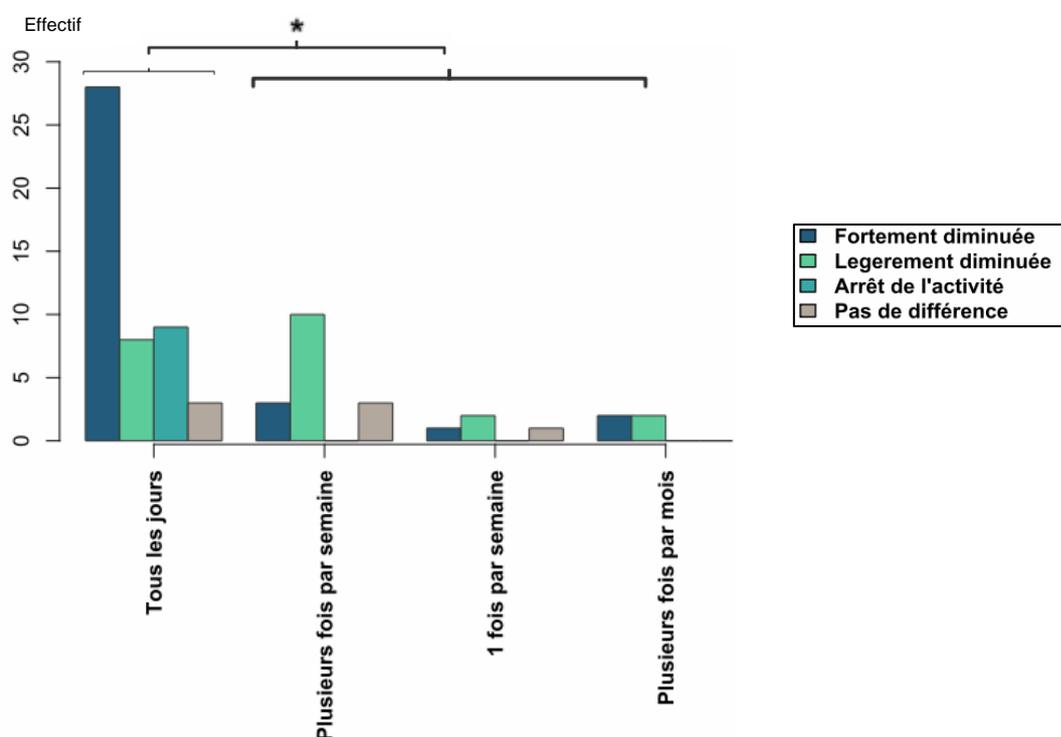


Figure 12 : Renoncement aux activités personnelles en fonction de la fréquence d'aide
Test du chi2 entre le renoncement aux activités personnelles et la fréquence d'aide. Chi2 = 21.58, avec p = 0.010 (). L'association est significative.*

Cela est également statistiquement significatif avec les activités professionnelles (p=0,014). On peut donc affirmer que plus l'aide est récurrente, plus il y a un fort impact sur la vie globale des aidants. Leur quotidien est donc modifié. Le temps consacré à l'aide de leur proche est du temps qu'ils n'utilisent pas pour eux, pour leurs activités, pour penser à autre chose. Avec le temps, cette situation peut mener l'aidant à s'oublier. Ce qui peut mener à de la fatigue

chronique, une charge mentale supérieure et de l'anxiété qui se développe au fil du temps. Le sentiment d'isolement peut également s'intensifier. La santé des aidants, mentale et physique est donc impactée par cette aide. Ce renoncement par manque de temps correspond aux attentes des aidants, qui demandent, pour se sentir mieux, plus de temps de répit, d'accompagnement et d'écoute.

On remarque que dès que l'aide n'est plus quotidienne, le renoncement aux activités est beaucoup plus faible. Il est donc important de faire connaître les aides disponibles, comme les plateformes d'aides au répit, avec des hébergements temporaires ou un relais à domicile. Cela permettrait aux aidants de se libérer du temps à côté de leur rôle d'accompagnement, pour se retrouver eux-mêmes, récupérer psychologiquement et émotionnellement de certaines situations stressantes.

III) Impact sur la santé des aidants

III.1) Affections développées par les aidants

Les aidants ressentent différents impacts au niveau de leur santé. Comme vu précédemment dans la partie résultats, plus de 8 aidants sur 10 ressentent une charge mentale supérieure et plus de 73% d'entre eux rapportent de l'anxiété. 67% des aidants mentionnent une fatigue importante et pour 56% d'entre eux souffrent de troubles du sommeil.

Il existe une association entre deux autres variables qui sont l'aide apportée pour les rendez-vous médicaux et l'anxiété développée chez les aidants ($\chi^2 = 8,11$, $p = 0,004$).

Cela pourrait indiquer qu'un certain niveau d'anxiété est associé à la gestion des rendez-vous médicaux. Cela pourrait être lié à des préoccupations logistiques (trajets, journées de congés à prendre pour se dégager du temps), émotionnelles ou de santé (stress lié à l'évolution de l'affection du proche). Il est donc intéressant de réduire l'anxiété des aidants par une meilleure organisation des rendez-vous médicaux ou un soutien plus efficace car plus d'1 aidant sur 2 aide son proche concernant les démarches médicales (53%)(DREES, 2015).

De plus, si les aidants sont fatigués ou épuisés depuis longtemps, un retentissement sur l'organisation des soins est ressenti. Un placement hâtif ou non préparé peut arriver et engendrer de la culpabilité chez l'aidant (Lestrade, 2014).

III.2) Prise de médicaments

La prise de traitements en tant qu'aidants n'est pas négligeable. D'après une étude menée en 2014, un aidant conjoint prend en moyenne 8 molécules. Le risque iatrogénique est plus important chez les aidants conjoints que dans la population générale, due à une polymédication (Pralet, 2014).

Concernant la prise de traitements depuis que leur rôle d'aidant a commencé, les résultats de l'enquête ne sont pas significatifs mais on observe une tendance qui montre que plus l'impact ressenti est important plus la prise de médicament avec ou sans ordonnance augmente (Figure 13). Cela nous laisse penser que plus l'impact s'intensifie, plus une fatigue et/ou un stress se font ressentir et certains troubles apparaissent.

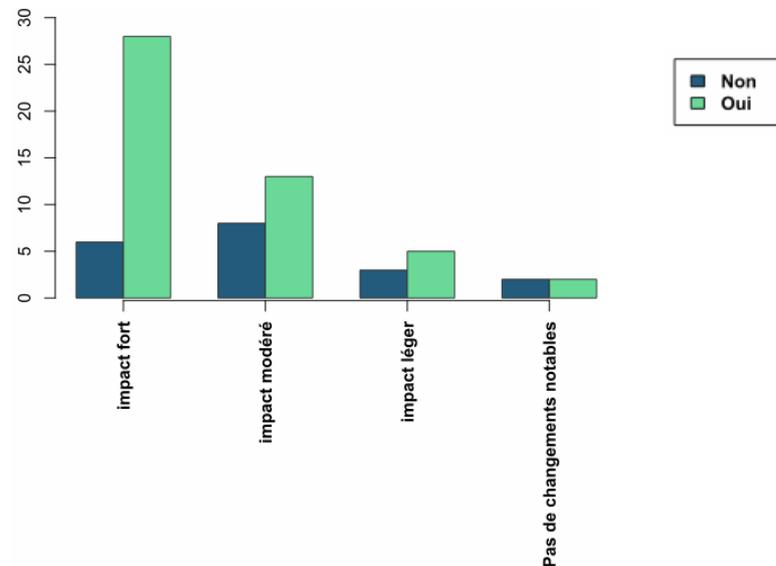


Figure 13 : Prise de traitement en fonction de l'impact du rôle d'aidant sur la vie personnelle

Cette augmentation de la consommation de médicaments peut s'expliquer par l'isolement social de l'aidant et l'accès limité aux soins médicaux par le manque de temps pour aller consulter leur médecin traitant. Certains aidants prennent des médicaments pour pouvoir soulager leurs symptômes, comme le stress ou l'insomnie, le plus rapidement possible.

Nous avons évalué s'il y avait une corrélation entre la consommation de médicaments et le fait d'être aidant pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Le test de Fisher ($p=0,014$) met en évidence une corrélation. Le rapport de cotes est de 4,46, ce qui suggère une forte probabilité de prendre des médicaments chez les personnes aidantes dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

Cela peut s'expliquer par le fait que les aidants ne prennent pas ou peu de temps pour s'occuper d'eux, donc ils développent diverses affections du fait de la situation souvent stressante qu'ils vivent (fatigue, troubles du sommeil, stress, anxiété...). Compte tenu que l'aidant est la plupart du temps en charge des courses et de la réception des traitements chez le pharmacien, il est logique de penser que cela lui sera plus facile de demander conseils au pharmacien pour lui-même plutôt que d'attendre un hypothétique rendez-vous médical. De

plus, certains aidants ne se sentent pas légitime de parler d'eux lors d'une consultation conjointe avec l'aidé. Certains aidants deviennent des consommateurs réguliers de compléments alimentaires ou vitamines afin de lutter contre la fatigue ressentie et continuer à s'occuper de l'aidé. Cela montre qu'en tant que professionnel de santé de proximité, la place du pharmacien est importante dans cette prise en charge.

III.3) Développement de pathologie par les aidants

Concernant le développement de pathologie des aidants, on retrouve 37% des aidants qui déclarent avoir développé une pathologie depuis qu'ils sont aidants. Parmi eux, plus de 28% sont en affection de longue durée (ALD). Cependant, aucun test n'est significatif concernant la fréquence d'aide ou les différents types d'aides.

Néanmoins, les résultats des tests suggèrent que les aidants qui rapportent un épuisement, et/ou des douleurs et/ou des troubles de l'endormissement sont plus susceptibles de développer une pathologie. De plus, d'après une étude sur les aidants conjoints/concubins, les 2 symptômes les plus fréquents sont l'asthénie et les douleurs, qui sont les conséquences physiques de l'épuisement (Pralet, 2014). Il est donc important de les prendre en compte comme facteurs de risque chez les aidants, de développement de pathologies.

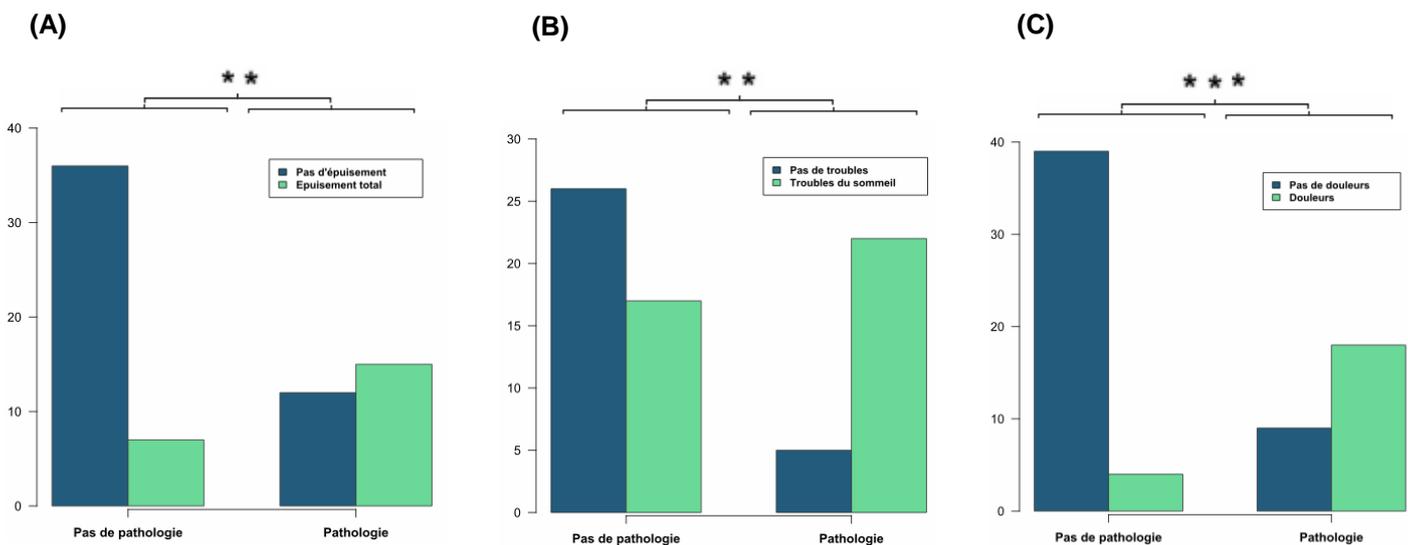


Figure 14 : Développement d'une pathologie en fonction de différentes affections

- (A) Graphique représentant le développement d'une pathologie en fonction de l'épuisement total ressenti ou non par l'aidant : Test du Chi2 = 10,12, avec $p = 0,001$ (**)
- (B) Graphique représentant le développement d'une pathologie en fonction d'un trouble du sommeil installé ou non chez l'aidant : Test du Chi2 = 10,19, avec $p = 0,001$ (**)
- (C) Graphique représentant le développement d'une pathologie en fonction de douleurs ressenties ou non par l'aidant : Test du Chi2 = 22,73, avec $p < 0,001$ (***)

Le manque de sommeil dû à différents troubles (réveils nocturnes, endormissements...) engendre une fatigue, une diminution de la concentration, et de la mémoire ainsi qu'un stress, de l'irritabilité et le développement de dépression. Une fatigue importante implique un risque de développer un syndrome de fatigue chronique et une invalidité sur le long terme (Snekkevik et al., 2014). De plus, il a été prouvé que la privation ou la fragmentation du sommeil provoque une hyperalgésie (Karmann et al., 2014).

La douleur déjà présente à force de réaliser des tâches répétitives ou porter des charges lourdes, se retrouve amplifiée par un manque de sommeil. Les douleurs chroniques sont associées à des dépressions et de l'anxiété (Inserm, 2025). Cela affecte la qualité de vie des aidants.

De plus, la fatigue chronique peut être un symptôme d'une autre pathologie sous-jacente. Les anémies ou certaines maladies endocriniennes (hypothyroïdie) ou auto-immunes induisent une fatigue intense (Assurance Maladie, 2024). Il est donc important de consulter un médecin pour ne pas retarder le diagnostic et la prise en charge.

Il serait pertinent de faire connaître les dispositifs existants pour les aidants ou de mettre en place d'autres mesures de soutien pour les aidants afin de réduire leur fatigue, soulager leurs douleurs, et diminuer leurs troubles du sommeil. D'autant plus que ce sont ces 3 mêmes affections qui reviennent en premier dans l'étude BVA-April fondation de 2018. Cela pourrait potentiellement diminuer leur risque de développer des problèmes de santé.

La mise en place d'un dépistage précoce des premiers signes d'épuisement, permettrait d'éviter l'apparition des troubles et des complications associées.

IV) Impact des associations et dispositifs sur la vie des aidants

Depuis quelques années, l'Etat met en place différents dispositifs pour accompagner au mieux les aidants. Cependant la communication autour de ces aides n'est que peu développée, ce qui fait barrage à leur mise en place pour le plus grand nombre. En effet, 39,2% des aidants n'en connaissent aucun et plus de 77% des aidants reconnaissent un manque de communication de la part des professionnels de santé à ce sujet.

D'après la figure 15, on remarque qu'il existe une association statistiquement significative entre la durée de l'aide et le nombre d'associations nationales ou locales connues. Cela suggère que plus une personne est aidante depuis longtemps, plus elle est susceptible de connaître les ressources disponibles pour les aidants.

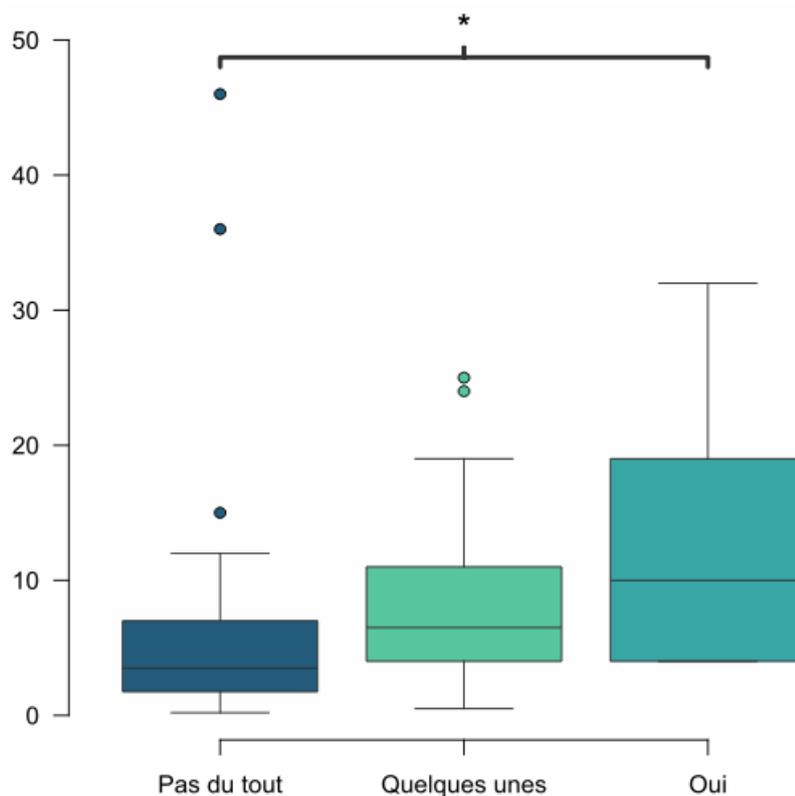


Figure 15 : Connaissance des associations existantes en fonction de la durée d'aide
 Test Kruskal-Wallis : $Kruskal-Wallis\ chi^2 = 9,69, p = 0,008$

Cela peut s'expliquer par le fait que les aidants, au fil du temps, découvrent différentes associations par l'intermédiaire du personnel soignant de leur proche, grâce au bouche-à-oreille ou encore par leurs propres recherches. Ces démarches sont souvent motivées par des besoins qui émergent au fur et à mesure, tels qu'une écoute attentive, des informations sur leurs droits, des aides financières ou des conseils pour les démarches administratives. Ainsi, ces divers besoins incitent les aidants à chercher des solutions adaptées à leurs problématiques et donc à découvrir les aides existantes.

De plus, s'identifier en tant qu'aidant est difficile, surtout en temps qu'enfant ou conjoint, tellement cela peut paraître naturel d'aider. Au fil du temps, lorsque l'impact s'accroît, la prise de conscience de ce rôle est plus facile. Les besoins de temps pour soi, ou d'écoute sont plus importants ce qui engendre une connaissance des aides et associations plus grande.

On peut faire l'hypothèse qu'au fil du temps, les aidants se sentent moins considérés par les professionnels de santé s'occupant de leur proche et se tournent plus facilement vers d'autres personnes aidantes, ayant un vécu similaire, à travers différentes associations, pour pouvoir échanger sur leur situation.

Le fait de connaître ou non des associations, n'influe pas sur l'impact ressenti par les aidants. Comme on peut le voir sur la figure 16, il n'y a pas de différence significative entre le fait de connaître ou non les aides et de ressentir un impact plus fort sur sa qualité de vie. L'impact sur la vie reste fort quel que soit le nombre d'associations connues.

Le faible nombre de réponses à ces questions sur la connaissance des aides montre soit un désintérêt pour la question, soit une lassitude. Ce faible nombre ne nous a pas permis de réaliser des analyses de corrélation avec d'autres paramètres. Le désintérêt peut s'expliquer par le fait que connaître les associations ou dispositifs mis en place ne veut pas dire en bénéficier. En effet plusieurs aidants rapportent que les aides proposées ne sont pas adaptées, qu'ils manquent d'informations, de temps ou sont trop fatigués pour faire les démarches.

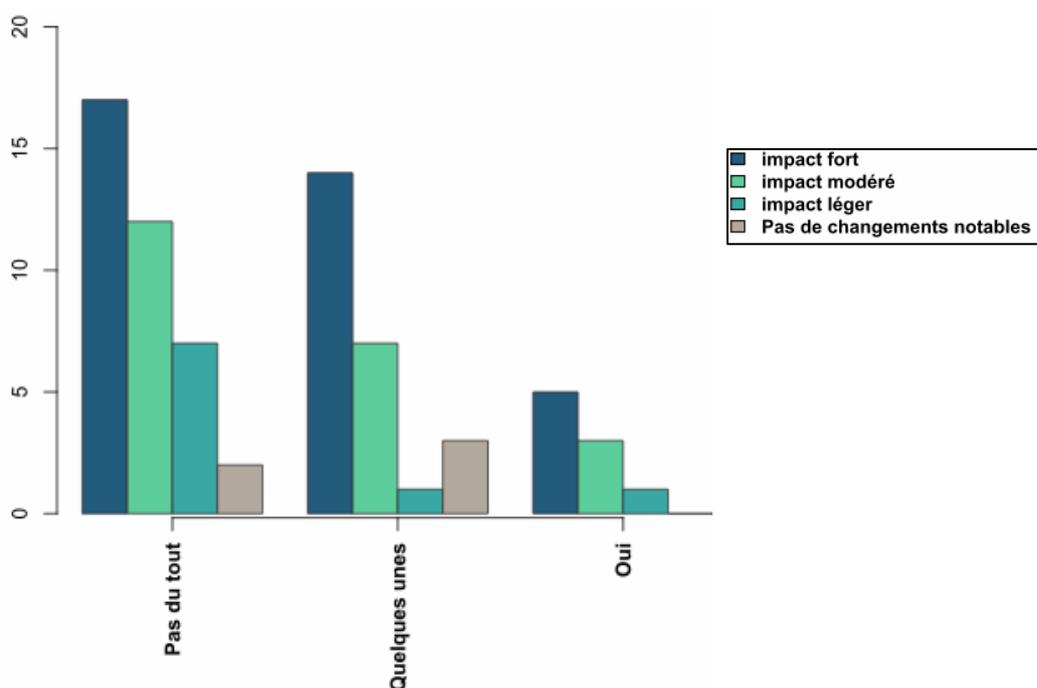


Figure 16 : Nombre d'associations connues en fonction de l'impact ressenti sur la vie personnelle des aidants

En s'intéressant aux aidants ayant bénéficié des dispositifs existants, on remarque que les résultats ne concordent pas.

La question 27 : « Avez-vous bénéficié des dispositifs mis en place par l'état ? Si oui lesquels ? »

La question 28 : « Avez-vous bénéficié des dispositifs mis en place par l'état ? Si non pourquoi ? »

A la première question, on obtient plus de personnes ayant bénéficié des aides et pour la seconde question, ce sont celles qui n'en ont pas bénéficié qui sont majoritaires.

Question 27	Question 28
46,1% n'ont pas bénéficié d'aide	73,2% n'ont pas bénéficié d'une aide
53,9% ont bénéficié d'une aide	26,8% ont bénéficié d'une aide

Tableau 1 : Tableau des bénéficiaires des aides

Cette différence peut s'expliquer par la formulation des questions qui aurait dû être plus simple avec une question binaire pour « Avez-vous bénéficié des aides existantes ? » et 2 questions distinctes pour énumérer lesquelles ou expliquer pourquoi ils n'en ont pas bénéficié. En effet, certaines personnes ont répondu dans les deux questions, ce qui peut altérer les résultats. Le nombre de réponses obtenues n'est pas conséquent, seulement 39 pour la question 27 et 41 pour la 28. Le faible taux de réponses à ces questions en fin de questionnaire peut expliquer ces résultats contraires. Cependant, en comparant ces résultats avec le fait de développer une pathologie ou non, les résultats sont plutôt similaires.

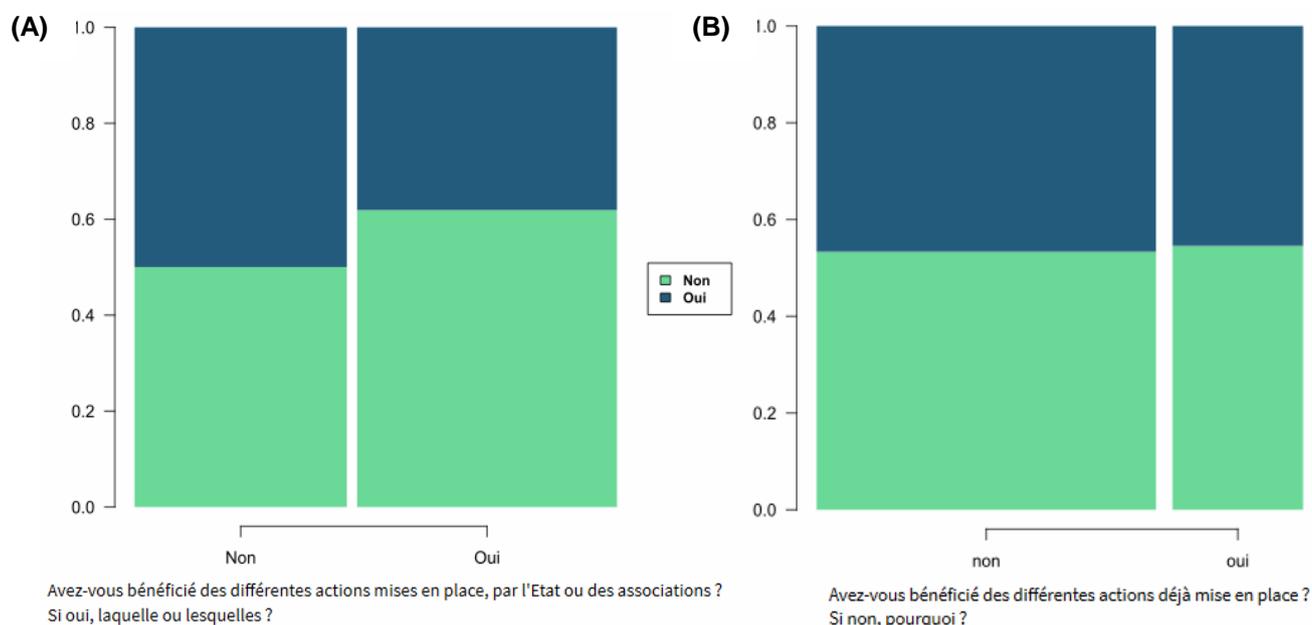


Figure 17 : Nombre d'aidants ayant développé une pathologie en fonction des dispositifs mis en place

- (A) Graphique représentant le pourcentage d'aidants ayant développé une pathologie depuis son rôle d'aidant en fonction du bénéficie ou non des actions mises en place par l'Etat ou des associations (Question 27)
- (B) Graphique représentant le pourcentage d'aidant ayant développé une pathologie depuis son rôle d'aidant en fonction du bénéficie ou non des actions mises en place par l'Etat ou des associations (Question 28)

On observe une légère tendance à moins développer de pathologies en bénéficiant des aides (Figure 17). Cependant cela n'est en rien significatif. Ces résultats peuvent en partie être expliqués par le fait que peu d'aidants bénéficient des aides. Pour avoir des résultats plus marqués, ainsi qu'une significativité, il faudrait dans un premier temps plus de réponses au questionnaire ainsi qu'une meilleure information sur les aides existantes.

Une raison au faible nombre d'aidants bénéficiant de ces aides est leur méconnaissance, du fait de la mauvaise communication à ce sujet. Une autre raison est le fait que les aidants sous-estiment la plupart du temps leurs besoins, considérant qu'ils n'ont pas besoin d'aide par rapport à quelqu'un d'autre. La peur d'accepter une aide extérieure, ainsi que la crainte d'un jugement ou d'une mauvaise prise en charge de leur proche, mène à ne pas bénéficier des aides. Le manque de temps pour réaliser les démarches, ou le manque de moyens financiers peut également être un blocage.

Il faudrait améliorer l'information et l'accès de tous les aidants aux aides et inciter les professionnels à mieux les accompagner dans leurs démarches. Moins d'un aidant sur 4 déclare être bien accompagné par les professionnels de santé.

V) Place du pharmacien dans la prise en charge

Le pharmacien en tant que professionnel de santé de proximité a un rôle de conseil et d'accompagnement des patients.

Le pharmacien a toute sa place dans le conseil sur les traitements sans ordonnance dont pourraient bénéficier les aidants. Les compléments alimentaires et les vitamines, seront les premiers demandés, suivis des traitements visant à aider le sommeil ou calmer le stress et la fatigue. En effet, le pharmacien joue un rôle important dans la prévention des troubles et les soins. Il va conseiller au mieux l'aidant, pour trouver la solution la plus adaptée à ses besoins, en l'informant sur les différentes prises en charge, qu'elles soient médicamenteuses ou non (relaxation, gestion du stress, hygiène du sommeil, thérapies cognitivo-comportementales...). Environ 1 aidant sur 2 dit se sentir à l'aise pour parler de son rôle et de l'impact que cela engendre sur sa vie quotidienne avec son pharmacien. C'est pour cela qu'il est important de former les pharmaciens à repérer les différents signes de fatigue, d'isolement, ou de perte d'entrain de la part des personnes qu'ils savent aidants. Cette attention permettra de les informer sur les actions et aides existantes ou de les diriger vers les professionnels de santé ou sociaux adaptés à leurs besoins.

Dans la mesure du possible, ces interactions devraient avoir lieu dans un espace de confidentialité de la pharmacie, pour que l'aidant puisse parler librement.

Du fait des nouvelles missions qui se développent, le pharmacien à sa place dans l'organisation de bilan partagé de médication (BPM). Ces entretiens rentrent dans le cadre de la polymédication des aidants, pour analyser les interactions et les éventuels surdosages ou risques iatrogéniques pour l'aidant. Cela permet également d'expliquer à l'aidant ses traitements, car plus de la moitié des aidants conjoints ne connaissent pas l'indication de leurs traitements (Pralet, 2014). Ces entretiens, sont ensuite partagés avec le médecin traitant pour adapter au mieux la prescription, et favoriser l'observance.

Sa place de professionnel de proximité induit un suivi régulier du patient ce qui peut lui permettre d'identifier rapidement les signes qui trahiraient une détérioration de son état physique ou psychique. Il pourra ainsi proposer à l'aidant une écoute et des solutions adaptées. De ce fait, il est un acteur essentiel dans la prise en charge globale de la santé des aidants.

Il ressort des réponses à ce questionnaire que certains aidants déclarent une pathologie suite à l'exposition à une charge mentale et physique importantes liées à leur rôle (dépression, cancer, hypertension...). L'apparition de ces symptômes peut conduire à la nécessité d'être assistés pour certaines activités. Ils ne peuvent plus exercer leur rôle d'aidants et deviennent « aidés ». Nous pouvons nous interroger sur la place que pourraient prendre la prévention primaire et secondaire sur la survenue de ces pathologies incidentes. Prévenir une dégradation de la santé des aidants pourrait aussi diminuer les dépenses de la caisse primaire d'assurance maladie.

VI) Prévention primaire

Il est crucial de trouver des solutions pour accompagner les aidants au mieux. S'identifier en tant qu'aidant est difficile. Les professionnels de santé ont là un rôle à jouer en repérant les signes de fatigue, d'effacement ou d'isolement et dès lors, faire de la prévention primaire auprès des aidants, pour limiter les affections qu'ils pourraient développer par la suite. Cela peut permettre d'éviter aux aidants de tomber dans le cercle de l'aidant qui se retrouve seul, isolé, qui développe des affections, qui pour certaines seront des ALD, et qui avec le temps va devenir à son tour un aidé. Ce cercle implique des dépenses plus importantes de la sécurité sociale. C'est pourquoi investir dans la prévention primaire peut à terme être bénéfique économiquement et en termes de santé publique.

Des actions pluriprofessionnelles, comme les réunions dans les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), peuvent permettre de mettre en place des actions pour sensibiliser la population et/ou échanger au sujet des patients concernés, pour détecter les signes d'épuisement le plus précocement possible et informer sur les aides existantes.

Le pharmacien, en tant que professionnel de proximité, peut suivre plus facilement les aidants par leur fréquence de venue pour venir chercher les traitements des aidés. Repérer les signes peut être compliqué mais essentiel. Cela peut permettre d'engager la conversation avec la personne et de lui présenter des aides qu'elle ne connaît pas. Cela peut aider pour commencer à faire des démarches qu'elles soient financières, professionnelles, psychologiques... pour alléger la charge ressentie. Le pharmacien peut également informer le médecin traitant du patient pour pouvoir trouver des solutions en pluriprofessionnalité.

Quelques-unes de ces aides ont été regroupées dans un flyer. Il a pour objectif d'informer sur les aides existantes et d'être diffusé au plus grand nombre d'aidants.

AIDES FINANCIERES

- Aide fiscale (si hébergement sur une longue période de leur proche chez eux ou s'il y a participation aux frais d'hébergement en EHPAD). Plus d'informations sur le site : impots.gouv.fr
- Rémunération de l'aidant par l'aidé (si le proche aidé bénéficie de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). La demande de cette allocation peut être faite, dans le 31, via un formulaire papier à remplir ou sur internet. Plus d'information sur le site : demande-autonomie.gouv
- Allocation journalière du proche aidant (Ajpa) : versée par la CAF ou MSA (selon le régime). Pour plus d'informations et conditions : solidarites.gouv.fr/allocation-journaliere-du-proche-aidant

AIDES DE PROFESSIONNELS

- Se rapprocher des professionnels de santé à proximité (médecin, pharmacien, kinésithérapeute...) avec qui vous avez une relation de confiance. Ils pourront vous renseigner sur les solutions mises en place pour vous aider, ou vous mettre en relation avec des professionnels qualifiés.
- Se confier à un professionnel comme un psychologue ou psychiatre (Jusqu'à 12 séances sont prises en charge par l'Assurance maladie par an, si votre psychologue est conventionné)
- Aide ménagère, aide au portage des repas, transport accompagné ou aide de nuit. Tout cela est coordonné par l'ADMR (aide à domicile en milieu rural) : N'hésitez pas à vous rapprocher de l'antenne proche de chez vous sur le site : <https://www.fede31.admr.org/associations>

"AGIR POUR LES AIDANTS"

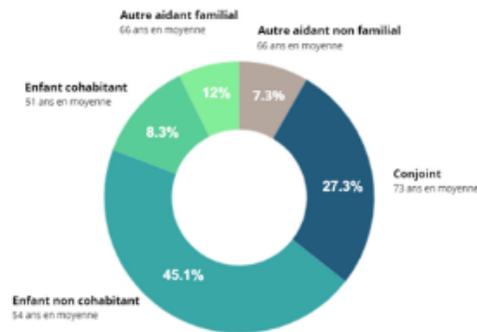
Le gouvernement a mis en place des solutions pour informer et aider les proches aidants, dans le but de les accompagner au maximum et de leur fournir une plus grande reconnaissance.

- Création d'un guide " Besoin de répit : 17 fiches-repères" qui regroupe les aides existantes.
- Diversifications des solutions de répits
- Création de la journée nationale des aidants (5 octobre 2024)

Plus d'informations sur le site du Ministère des solidarités : solidarite.gouv.fr

QUI SONT LES AIDANTS ?

9,3 millions de français sont aidants au quotidien. Il n'y a pas d'âge pour être aidant et s'occuper d'un proche qui en a besoin.



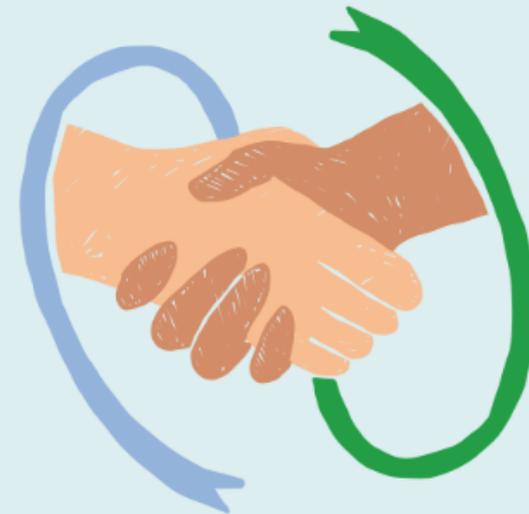
Suis-je moi-même aidant ?

Toute personne qui accompagne à titre non professionnel, quotidiennement ou ponctuellement, une personne de son entourage (conjoint, enfant, parent, voisin...) en situation de handicap, malades ou âgées.

Les aidants apportent différents types d'aides (soutien moral, soutien financier ou dans les tâches quotidiennes). De part leur implications, une charge mentale et/ou physique peut se faire ressentir. Cela peut impacter plus ou moins fortement leur vie et leur santé. Dans certaines situations cela peut mener à un épuisement total physique et psychique.



VOUS ACCOMPAGNEZ UN PROCHE ?



VOUS N'ETES PAS SEULS !

TROUVER DU SOUTIEN

DES NUMEROS UTILES



- Association "Avec nos proches": Besoin d'une écoute, de réponses, de partager vos doutes avec d'anciens aidants (7j/7 de 8h à 22h)

01 84 72 94 72

- Association "Espace singulier" : Une écoute pour tous les aidants, pour être mis en relation avec un professionnel qualifié pour une réponse adaptée :

0 805 38 14 14

- Allo, j'aide un proche : ligne téléphonique de 18h à 22h (pour les aidants dont le proche est atteint d'une maladie neuro-dégénérative et vivant en région Occitanie, des psychologues cliniciens vous répondent)

0 806 806 830

DES LIEUX DE RENCONTRES, D'ECHANGES :



- Café des aidants (pour tous les aidants, une fois par mois, à Toulouse et Colomiers)
- La caravane " Tous aidants" : elle circule dans la France pour faciliter les liens entre aidants et services de proximité
- Groupes Facebook d'aidants
- Site internet des associations : Pour échanger, témoigner...

DES FORMATIONS

- Pour être formé aux premiers secours : la Croix-Rouge ou la protection civile
- Des formations pour connaître les ressources disponibles, mieux appréhender le rôle d'aidant ainsi que la maladie : associations ou collectivités

DES ASSOCIATIONS

Pour trouver des informations sur vos droits, pour échanger, témoigner, avoir des aides pour les démarches administratives, se former sur les pathologies...

- Association Française des aidants
- La compagnie des aidants
- La maison des aidants
- Avec nos proches

En fonction de la pathologie du proche :

- France Alzheimer
- La ligue contre le cancer
- France Parkinson ...

**Rendez-vous sur leurs sites internet !
N'hésitez pas à les contacter, la plupart regroupe pleins d'informations sur les droits des aidants**



LES AIDES DISPONIBLES

AIDE AU REPIT



Des plateformes d'accompagnement ont été créées (pour les proches des patients atteints de maladies neurodégénératives), qui proposent diverses aides :

- Un relai à domicile ou extérieur pendant une demi-journée ou plus
- Un hébergement temporaire ou accueil de jour
- Des groupes de paroles pour partager les différentes expériences entre aidants
- Des séjours vacances-répit pour le couple aidant-aidé
- Des activités culturelles, sociales, pour favoriser le partage

Plateforme des aidants de La Cadène, située au nord de Toulouse : **05 61 13 73 27** (qui offre un soutien aux aidants dans l'accompagnement de leur proche souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaques et/ou d'un proche âgé de plus de 60 ans en perte d'autonomie vivant à domicile)

AIDES DANS LE MILIEU PROFESSIONNEL

Si vous êtes salariés d'une entreprise, vous pouvez demander :

- Un aménagement d'horaires
- Télétravail (pour refuser cette demande à un employé aidant, l'employeur doit motiver son refus depuis 2018)
- Demander un temps partiel de droit (pour s'occuper des soins du proche aidé)
- Congé proche aidant (indemnisé ou non, si le proche aidé répond aux conditions requises) : de 3 mois maximum et renouvelable sans dépasser 1 an.
- Congé de solidarité familiale (indemnisé ou non) : pour assister un proche en raison de la gravité de son état de santé (un proche en fin de vie, une personne dont le pronostic vital est engagé en phase avancée de sa pathologie, quelle qu'elle soit).

Rendez vous sur le site de la Caisse des allocations familiales pour plus d'informations

Une meilleure information, de qualité et plus conséquente est nécessaire pour aider les aidants. Des campagnes de sensibilisation à l'échelle nationale pourraient être menées pour faire prendre conscience au plus grand nombre de personnes, du rôle essentiel des aidants dans la prise en charge globale des patients.

De plus des rendez-vous individuels, sans leur proche, peut permettre de réaliser de la prévention plus facilement. Cela peut leur faire comprendre que leur santé compte tout autant.

VI.1) Formations

Des formations spécifiques pour les professionnels de santé seraient nécessaires pour développer et faire connaître les aides au plus grand nombre. Cela permettrait à chaque personne devant en bénéficier d'au moins en connaître l'existence. Cela devrait concerner au minimum les professionnels de santé de proximité.

Ces formations pourraient être axées sur le repérage des signes d'épuisement. Elles formeraient les professionnels de santé à reconnaître la double identité de proche et aidant. Cela permettrait de mettre en place de mesures préventives, en faisant prendre conscience à l'aidant que sa santé est également importante, et d'éviter l'apparition de certains troubles.

De plus, une formation initiale dans les études pourrait être réfléchiée pour sensibiliser à cette question de l'accompagnement dès l'entrée dans les études de santé.

VI.2) Entretiens

Des entretiens pourraient être mis en place dans les officines, au même titre que les bilans partagés de médication. Cela aurait un objectif de prévention primaire, pour informer et accompagner les aidants. En effet, on a vu que les aidants qui viennent en aide quotidiennement ressentent une charge plus importante et ont tendance à prendre plus de médicaments. Faire connaître les aides et droits auxquels ils peuvent prétendre, peut leur permettre, après en avoir bénéficié, de diminuer l'impact sur leur vie personnelle.

Cette réflexion sur les aidants s'intègre dans un cadre national et international. Une étude a été réalisée en Belgique, sur le développement de services de répit pour les parents ou proches aidants d'enfants malades ou en situation de handicap. Le but étant de proposer des services plus complets et répondant aux besoins variés des familles. En plus des séjours en maisons de répit, des ateliers d'éducation thérapeutique sont proposés pour aider les parents à reconnaître leurs besoins et accepter de demander de l'aide quand c'est nécessaire. Et

également évoqué la sensibilisation des professionnels, des assistances socio-économiques et du répit à domicile. L'approche serait davantage centrée sur les besoins du proche aidant et non uniquement sur l'aidé (Dubois et al., 2020).

Conclusion

L'enquête a montré que les proches aidants sont majoritairement des femmes de 50,6 ans en moyenne. La durée moyenne de cette aide est de 7,8 ans. Le rôle d'accompagnement d'un proche a un impact sur la vie des aidants qui est majoré pour les femmes par rapport aux hommes. Plus l'aide apportée est récurrente et plus elle porte sur des gestes essentiels de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, manger...), plus l'impact ressenti sur la vie personnelle et professionnelle est fort. Cela mène également les aidants à renoncer à leurs activités personnelles. La cohabitation avec l'aidé participe au fort impact du rôle d'aidant sur sa qualité de vie. Plus l'impact sera fort, plus la tendance à prendre des traitements, qu'ils soient prescrits ou non, s'accroît pour traiter l'anxiété, la fatigue et/ou les troubles du sommeil.

Certains aidants peuvent tomber dans un cercle, où ils se retrouvent seuls, fatigués et isolés. Ils vont développer des affections à la suite d'une charge mentale et physique importante, qui pour certains seront des pathologies chroniques rentrant dans une ALD. Avec le temps l'aidant va devenir à son tour un aidé. Ce cercle implique des dépenses plus importantes de la sécurité sociale. La prévention primaire peut permettre d'éviter aux aidants de développer des affections, d'où l'importance de former les professionnels de santé à repérer les différents signes et les informer des aides existantes. La mise en place d'entretiens rentre également dans cette prévention primaire (Figure 18).

Si les aidants ne sont pas sollicités tous les jours, mais quelques jours par semaine, ils renoncent beaucoup moins à leurs activités personnelles et professionnelles. Grâce aux aides mises en place, ils peuvent se dégager du temps pour eux, pour leurs occupations. De ce fait, l'impact ressenti est moins fort, la charge mentale et physique diminue également. Il est donc important de relayer les aidants au quotidien, d'améliorer la communication au sujet des actions existantes pour les faire connaître au plus grand nombre.

Cela passe par les campagnes de sensibilisation ou par les professionnels de santé, comme le pharmacien. Etant le professionnel de santé de proximité, il a toute sa place dans le conseil associé, pour les traitements que prennent les aidants, dans l'écoute et le suivi régulier. Il peut également réaliser des entretiens pour limiter le risque iatrogénique et favoriser l'observance.

Une convention a été signée avec France Alzheimer et l'Union des syndicats de pharmaciens d'officine pour sensibiliser et aider les pharmaciens à détecter les signes d'épuisement, de détresse et de solitude des aidants et aidés (Lignani, 2023). Le pharmacien peut identifier les premiers signes, et diriger l'aidant vers les professionnels de santé adaptés. Il peut également

informer l'aidant sur les différentes actions existantes. Cela fait de lui un acteur essentiel de la prise en charge des aidants et de la prévention primaire.

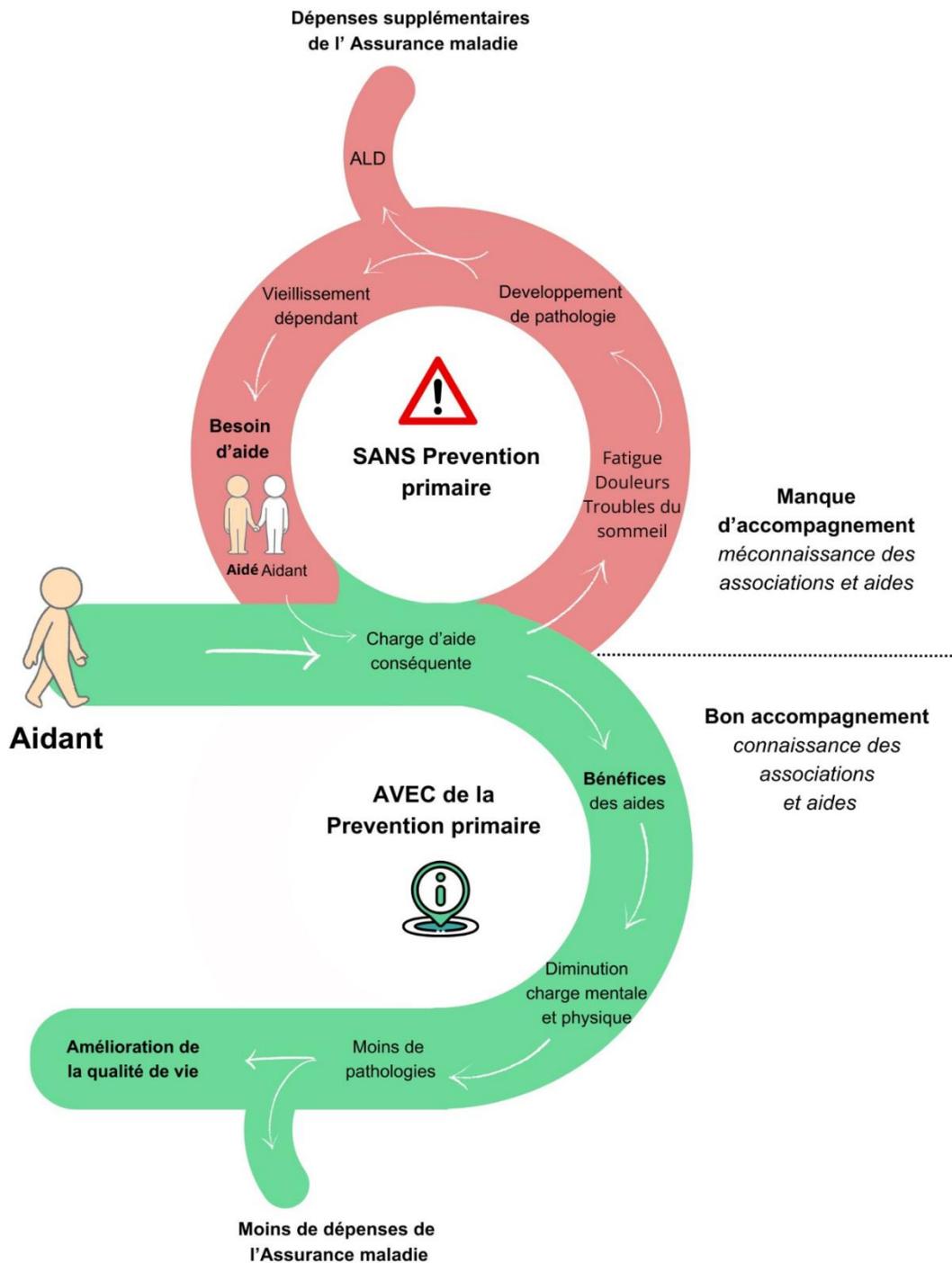


Figure 18: Schéma récapitulatif de l'impact de la connaissance des aides et de l'accompagnement des aidants

Bibliographie

- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., Salamon, R., 2012. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 60, 231–238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Articles L111-1 à L591-1 - Légifrance, 2015. Partie législative (Articles L111-1 à L591-1) - Légifrance [WWW Document]. URL https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006107980/2021-09-01/#LEGISCTA000006107980 (accessed 9.11.24).
- Association Française des aidants, 2024. Formation des Aidants en ligne. Association Française des aidants. URL <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-a-une-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants-0/formation-aidants-en-ligne/> (accessed 8.14.24).
- Assurance Maladie, 2024. Asthénie (fatigue) : définition, symptômes et causes [WWW Document]. URL <https://www.ameli.fr/haute-garonne/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/definition-symptomes-causes> (accessed 2.11.25).
- Avec nos proches, 2024. Association [WWW Document]. Avec Nos Proches. URL <https://www.avecnosproches.com> (accessed 8.26.24).
- Blavet, (DREES), 2023. Les proches aidants : une population hétérogène.
- Blavet, T., DREES, 2023. 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 [WWW Document]. URL <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un> (accessed 4.27.24).
- Caisse d'Allocations Familiales, 2024. L'allocation journalière du proche aidant (Ajpa) | Bienvenue sur Caf.fr [WWW Document]. URL <https://www.caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa> (accessed 8.29.24).
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023a. Aidant familial, proche aidant : quelles définitions et quelles aides ? [WWW Document]. URL <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queles-definitions-et-queles-aides> (accessed 5.1.24).
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023b. Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs aidants [WWW Document]. URL <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/formation-des-aidants> (accessed 8.29.24).
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2022. Être rémunéré pour l'aide apportée à son proche [WWW Document]. URL <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/undefinedsolutions-pour-les-aidants/soutien-financier/etre-remunere-pour-l-aide-apportee-a-son-proche> (accessed 8.29.24).
- Direction générale de la cohésion sociale, 2023. Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022.
- DREES, 2015. 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 [WWW Document]. URL <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide> (accessed 7.29.24).
- Dubois, A.-C., Schell, M., Boland, M., Gerrienne, H., Javaux, A., Aujoulat, I., 2020. L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une

- recherche participative en Région wallonne (Belgique). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 12, 10203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2020006>
- France Alzheimer, 2024. La formation des aidants qui accompagnent les malades d'Alzheimer [WWW Document]. France Alzheimer. URL <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants/> (accessed 8.14.24).
- France Stratégie, 2022. Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants.
- Haut Conseil de la Santé publique, 2019. adsp n° 109 - Les proches aidants ou des solidarités en action [WWW Document]. URL <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=171> (accessed 9.11.24).
- Haute Autorité de Santé, 2024. Répit des aidants [WWW Document]. Répit des aidants. URL https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/en/repit-des-aidants (accessed 7.8.24).
- Insee, 2020. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [WWW Document]. URL <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291> (accessed 9.21.24).
- Inserm, 2025. Douleur · Inserm, La science pour la santé [WWW Document]. Inserm. URL <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/> (accessed 2.11.25).
- Ipsos, 2020. La situation des aidants en 2020 : enquête nationale Ipsos-Macif | Ipsos [WWW Document]. URL <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif> (accessed 5.1.24).
- Karmann, A.J., Kundermann, B., Lautenbacher, S., 2014. [Sleep deprivation and pain: a review of the newest literature]. Schmerz 28, 141–146. <https://doi.org/10.1007/s00482-014-1394-6>
- La Compagnie des Aidants, 2024. Qui sommes-nous ? La Compagnie des Aidants. URL <https://lacompaniedesaidants.org/a-propos/qui-sommes-nous/> (accessed 8.14.24).
- La ligue contre le cancer, 2024. Être aux côtés des proches aidants | Ligue contre le cancer [WWW Document]. URL <https://www.ligue-cancer.net/nos-missions/etre-aux-cotes-des-proches-aidants> (accessed 8.14.24).
- La Maison des Aidants, 2022. Présentation. La Maison des Aidants. URL <https://www.lamaisondesaidants.com/presentation/> (accessed 8.26.24).
- Lestrade, C., 2014. Les limites des aidants familiaux. Empan 94, 31–35. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>
- Lignani, Q., 2023. Main dans la main avec les pharmaciens [WWW Document]. France Alzheimer. URL <https://www.francealzheimer.org/main-dans-la-main-avec-les-pharmaciens/> (accessed 2.11.25).
- Ma boussole Aidants, 2024. Mon parcours [WWW Document]. URL https://maboussoleaidants.fr/mon-parcours?_gl=1*_and5v9*_up*MQ..&gclid=CjwKCAjwuMC2BhA7EiwAmJKRrG1uC10xKoH8x248MhANzslMOMz22Jqf5EL_h7dF6bka3YX8INp8MxoC-5EQAvD_BwE (accessed 8.29.24).
- Ministère des solidarités et de la santé, 2019. Agir pour les aidants / Stratégie de mobilisation et de soutien.
- Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, 2022. Agir pour les aidants | solidarites.gouv.fr | [WWW Document]. URL <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants> (accessed 7.25.24).
- Podevin, H., 2012. Accompagner la dépendance en Poitou-Charentes - Décimal | Insee [WWW Document]. URL <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1290452> (accessed 4.27.24).
- Pralet, F., 2014. Evaluation de la prescription médicamenteuse des aidants conjoints ou concubins de personnes âgées en risque de perte d'autonomie vivant à domicile (other). Université de Lorraine.
- Snekkevik, H., Eriksen, H.R., Tangen, T., Chalder, T., Reme, S.E., 2014. Fatigue and depression in sick-listed chronic low back pain patients. Pain Med 15, 1163–1170. <https://doi.org/10.1111/pme.12435>

Thomas Deroyon (DRESS), 2023. L'espérance de vie sans incapacité à 65 ans est de 11,8 ans pour les femmes et de 10,2 ans pour les hommes en 2022.

URPS Pharmaciens occitanie, 2021. Allo, j'aide un proche [WWW Document]. URL <https://www.urpspharmaciens-occitanie.fr/actualites/allo-j-aide-un-proche> (accessed 8.14.24).

AUTEUR : KERHOAS Eva

TITRE : PROCHES AIDANTS : ENQUÊTE SUR LA CHARGE MENTALE ET PHYSIQUE ET LA PLACE DU PHARMACIEN DANS LA PRÉVENTION DES AFFECTIONS LIÉES A CE RÔLE

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse le 6 mars 2025

RESUME en français

Les proches aidants ou aidants familiaux sont plus de 9 millions en France à épauler un proche. Cette aide est majoritairement féminine et dure 7,8 ans en moyenne. Plus l'aide est récurrente et concerne les actes de la vie quotidienne, plus l'impact ressenti au niveau personnel et professionnel est important. La charge mentale et physique étant forte, certains aidants développent des affections comme de l'anxiété, un épuisement et/ou des troubles du sommeil. Cela peut engendrer également des pathologies chroniques et faire rentrer l'aidant dans un cercle où il deviendra à son tour aidé.

Une enquête a été réalisée auprès des aidants pour recueillir leur vécu, ressenti et état de santé général, ainsi que sur leur capacité à parler de leur santé avec un pharmacien. Leurs connaissances des aides à leur dispositions a également été questionnée.

La prévention primaire pour éduquer et sensibiliser sur les aides existantes, doit être plus importante. Le pharmacien, en tant que professionnel de santé de proximité, à toute sa place dans cette prévention. Il peut informer les aidants sur les aides, formations, solutions auxquelles ils peuvent prétendre. Accompagner les aidants sur leur santé, par le conseil associé sur leur traitement ou le conseil sans ordonnance. Il peut repérer les signes d'épuisement, par un suivi régulier, et diriger l'aidant vers le professionnel de santé adapté à ses besoins.

Titre et résumé en Anglais : FAMILY CARERS: A SURVEY ON THE MENTAL AND PHYSICAL BURDEN AND THE ROLE OF PHARMACISTS IN PREVENTING CONDITIONS RELATED TO THIS ROLE

There are more than 9 million family carers in France providing support to a loved one. Most of them are women, and the average period of care is 7.8 years. The more often they provide help with everyday tasks, the greater the impact on their personal and professional lives. Because of the heavy mental and physical burden, some carers develop ailments such as anxiety, exhaustion and/or sleep disorders. This can also lead to chronic illnesses and put carers into a cycle where they in turn become carers.

A survey was carried out among carers to find out about their experiences, feelings and general state of health, as well as their ability to discuss their health with a pharmacist. Their knowledge of the assistance available to them was also questioned.

Primary prevention, to educate and raise awareness of existing aid, needs to be more important. As a local healthcare professional, pharmacists have a key role to play in this prevention. They can inform carers about the support, training and solutions available to them. Support carers with their health, by providing advice on their treatment or over-the-counter advice. They can spot signs of exhaustion, through regular monitoring, and direct carers to the health professional best suited to their needs.

DISCIPLINE administrative : PHARMACIE

–

MOTS-CLES : Proches aidants, Prévention, Aides, Enquête, Santé, Pharmacien, Besoins

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Faculté de santé - Département des sciences pharmaceutiques, Université de Toulouse
35 chemin des Maraichers
31 062 TOULOUSE Cedex

DIRECTEUR DE THESE :
Pr Couderc Bettina