

Observatoire connecté des proches aidants

Analyse de la sous-
population des aidants
d'enfants

Maxime Dubech
Fondation France Répit – France
maxime.dubech@france-repit.fr



CONTEXTE ET OBJECTIFS

Contexte



- **La Fondation France Répit :**
 - Déploie une plateforme de coordination de services aux proches aidants à l'échelle de la métropole de Lyon : Métropole Aidante®
 - Mène un programme de recherche d'envergure auprès des aidants :
 - Développer des dispositifs d'aide à la décision
 - Evaluer l'impact de la plateforme sur différents critères (qualité de vie, état de santé, médico-économique, etc.)

Objectifs de cet observatoire

- **Contribuer au développement d'un dispositif dynamique d'accompagnement et de suivi des aidants, composé de :**
 - Evaluation de la situation et du niveau d'épuisement
 - Evaluation des besoins
 - Orientation vers les services adaptés
 - Suivi sur le long terme

MÉTHODOLOGIE



Design de l'étude

- **Etude quali-quantitative**
- **Participants : 30 aidants domiciliés au sein de la métropole de Lyon**
- **Echantillonnage par quotas – Cohorte représentative de la population française des aidants**
- **5 mois d'échanges quotidiens (juin-novembre 2017) via logiciel d'enquête en ligne :**
 - Connectés 2h30 / mois minimum
 - Sessions animées par un professionnel de notre équipe de recherche

Interfaces logiciel

- Interface utilisateur

The image displays two side-by-side screenshots of the 'Communauté des aidants' website interface. Both screenshots feature a dark navigation bar at the top with the following menu items: ACCUEIL / COMMUNAUTÉ D' Aidants, CONTACT, CONFIDENTIALITÉ, and SE DÉCONNECTER. The logo for 'FONDATION FRANCE RÉPIT' is visible in the top left corner of both pages.

Left Screenshot (User Profile Page):

- Navigation:** MON PROFIL, LA COMMUNAUTÉ, MON BLOG.
- Text:** 'Bonjour Anne !', 'Bienvenue sur votre espace personnel au sein de la Communauté des aidants.', 'La Communauté des aidants est un projet conduit par la Fondation France Répit. La Fondation France Répit est une fondation reconnue d'utilité publique basée à Lyon, qui œuvre au bénéfice de celles et ceux qui, au quotidien, accompagnent un proche malade, handicapé et/ou en situation de dépendance : les "aidants".', 'L'objectif de cette Communauté des aidants est de mieux connaître la situation et les attentes des aidants afin de mieux répondre à leurs besoins.'

Right Screenshot (Ethical Charter Page):

- Section:** 'Charte éthique et de confidentialité'.
- Text:** 'Vous avez accepté de participer à la Communauté des aidants et nous vous en remercions.'
- Section:** 'Voici quelques règles éthiques que nous souhaitons partager :'
- Rules:**
 - Chaque participant est libre de garder ou non l'anonymat : il peut s'identifier soit par son véritable prénom, soit par un pseudonyme de son choix.
 - Chaque membre s'engage à contribuer de façon sincère et véritable aux échanges du groupe.
 - Respect, bienveillance et convivialité sont les maîtres mots de cette Communauté.
 - Certaines informations seront partagées au sein de la Communauté. D'autres informations, plus personnelles, ne seront pas partagées : il s'agit notamment des informations concernant votre qualité de vie, votre état émotionnel, etc.
 - Toutes les informations échangées dans le cadre de cette Communauté sont confidentielles : les participants, de même que la modératrice, s'engagent à ne pas divulguer ces informations à d'autres personnes en dehors de la communauté.
 - Les informations que nous allons échanger vont faire l'objet d'une analyse et d'un rapport qui seront totalement anonymes : aucun nom, prénom ou pseudonyme ne sera mentionné.

Plateforme StudioOnline développée par la société Kernwert

Interfaces logiciel

- Interface administrateur

QDC Studio by KERNWEI

server9463 - Avenir Focus - Communauté des aidants - AF170302 - AVRIL

Bienvenue ! Modérateur

Statut

Phase de terrain totale | Depuis hier | Depuis aujourd'hui

Total: 1203 billets | Participants: 31 total

Chat: 184 billets | 0 inactifs

Blog: 57 billets | 31 actifs

Album: 0 billets | 29 actifs avec billet

Forum: 15 billets | Vue: 52 % Classique

Tâches: 947 billets | 48 % Mobile

billet 94%

Journal: 0 billets | Page d'accueil | Contact | Confidentialité

Assistant

Mise en place | Phase de terrain | Clôture du projet

server9463 - Avenir Focus - Communauté des aidants - AF170302 - AVRIL

Activité

Contrôler l'activité et gérer les points d'activité

Modifier les points d'activité

PROFILS ID	ALIAS	ACTIVITÉ	Points d'activité	Points Live	Profil / Others	Lundi 2 octobre	Lundi 8 octobre	Lundi 15 octobre
37	LAURENT C. E		75	0				
38	THOMAS D. E	Le mercredi	62	6				
34	CLAIRE E		85	15				
33	MARIEHE E		84	9				

Interfaces logiciel

- Exemples d'activités

Avez-vous trouvé une/des solution(s) pour pallier ce manque / ce besoin ?

- Oui
- Non

Décrire l'impact de ce manque / ce besoin :

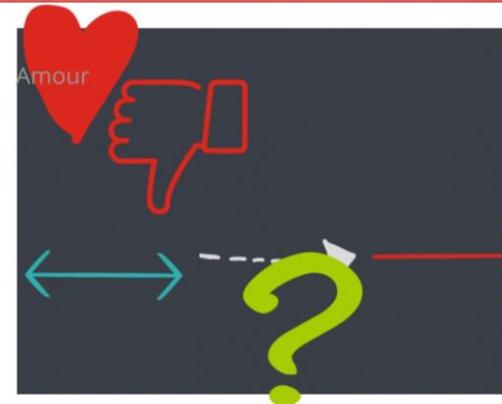
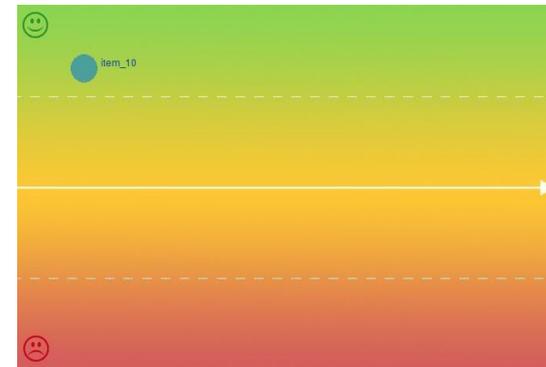
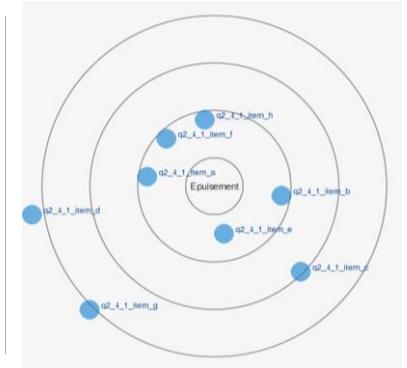
Degré de l'impact

Aucun impact Impact faible Impact modéré Impact fort Impact très fort

Décrivez-nous ce manque / ce besoin :

Identifiez les causes, les facteurs déclencheurs de ce manque / ce besoin :

-
-
-
-



Déroulé de l'observatoire

DONNEES QUALITATIVES

Thèmes



Déroulé de l'observatoire

DONNEES QUALITATIVES		DONNEES QUANTITATIVES *		
	Thèmes	Volets 1 à 3	Volet 4.a.	Volet 4.b.
Mois 1	• La reconnaissance de l'aidant	×	×	×
Mois 2	• L'épuisement de l'aidant		×	
Mois 3	• Les attentes / besoins de l'aidant		×	×
Mois 4	• Les services dédiés aux aidants		×	
Mois 5	• Le répit		×	×

*** Questionnaire conçu par notre équipe**

Volets 1 à 3 : caractéristiques de l'aidant, de l'aidé, de la relation d'aide

Volet 4.a. : état d'épuisement et besoin de répit de l'aidant

Volet 4.b. : qualité de vie et état émotionnel de l'aidant

RÉSULTATS

Description de l'échantillon

- **30 aidants, parmi lesquels :**
 - **22 aidants d'adultes**
 - **8 aidants d'enfants** (2 hommes et 6 femmes)
 - Mères (n=5)
 - Père (n=1)
 - Beau-père (n=1)
 - Tante (n=1)
 - Enfants de 2 à 13 ans (moyenne : 4 ans)
 - Affections des enfants
 - Autisme (n=4)
 - Dysplasie ectodermique anhidrotique (n=1)
 - Infirmité motrice cérébrale (n=1)
 - Maladie du système respiratoire (n=1)
 - Trisomie 21 (n=1)
 - Antériorité de la relation d'aide
 - Entre 1 et 5 ans (n=7)
 - Plus de 5 ans (n=1)

Thème 1 – La reconnaissance de l'aidant

- $\frac{3}{4}$ des aidants d'enfants avaient entendu parler du terme « aidant » contre $\frac{1}{2}$ des aidants d'adultes

- Devenir aidant : choix | 1 ————— 5,3 ————— 7,75 ————— 10 | obligation
Adultes Enfants

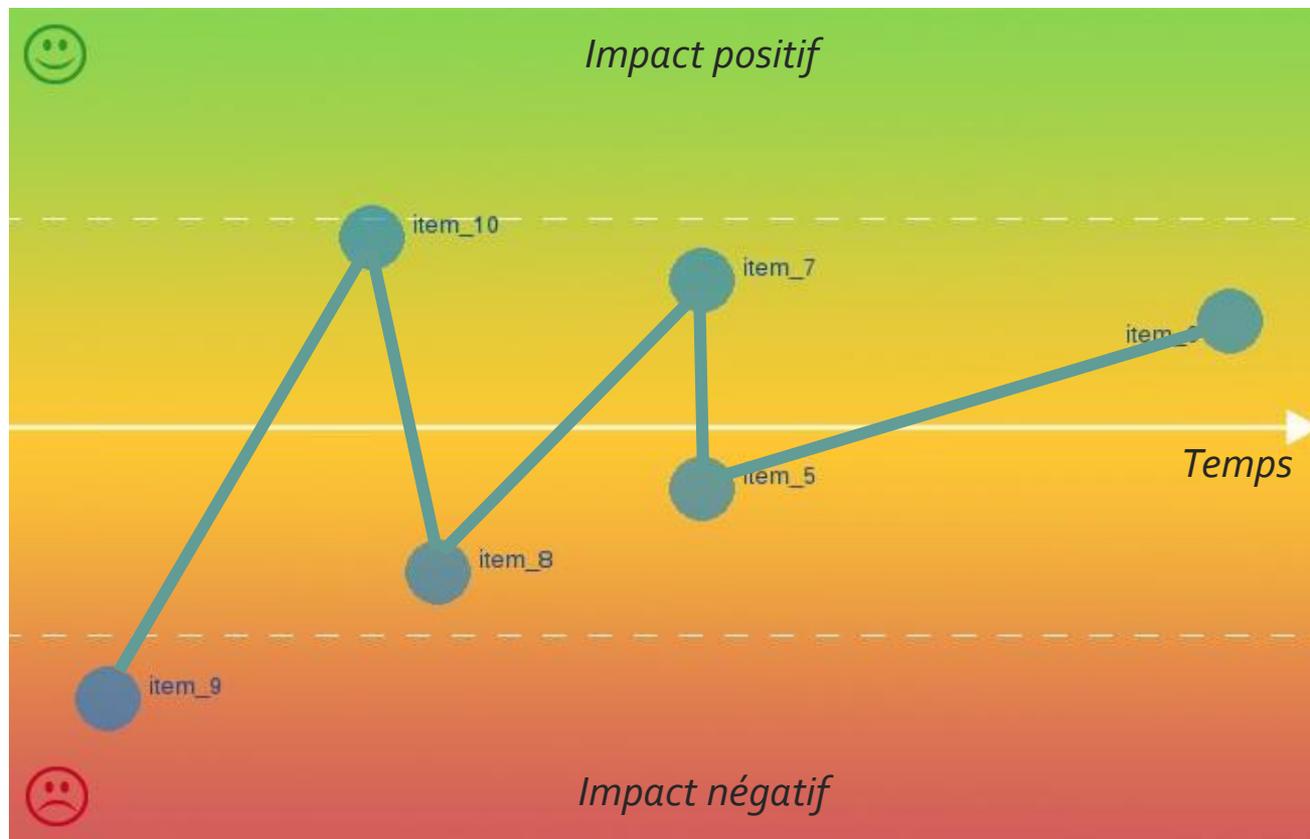
- Définition de l'aidant illustrée par une aidante d'enfant :

- « *L'aidant est un super héros de l'ombre sans reconnaissance ni super pouvoir certes mais avec un cœur dépassant toutes les frontières* »



Thème 1 – La reconnaissance de l'aidant

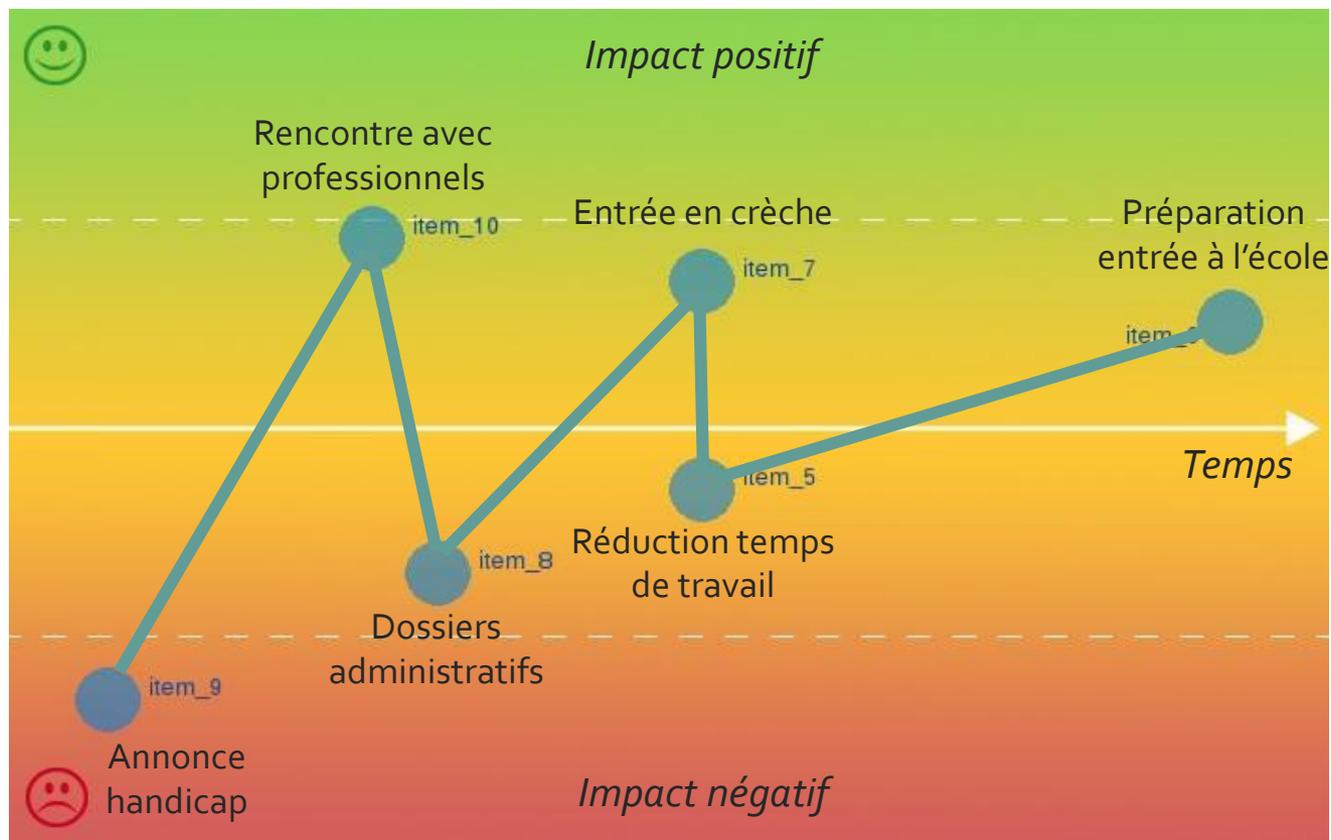
- Le parcours des aidants : des hauts et des bas :



Evolution du parcours d'une aidante d'enfant

Thème 1 – La reconnaissance de l'aidant

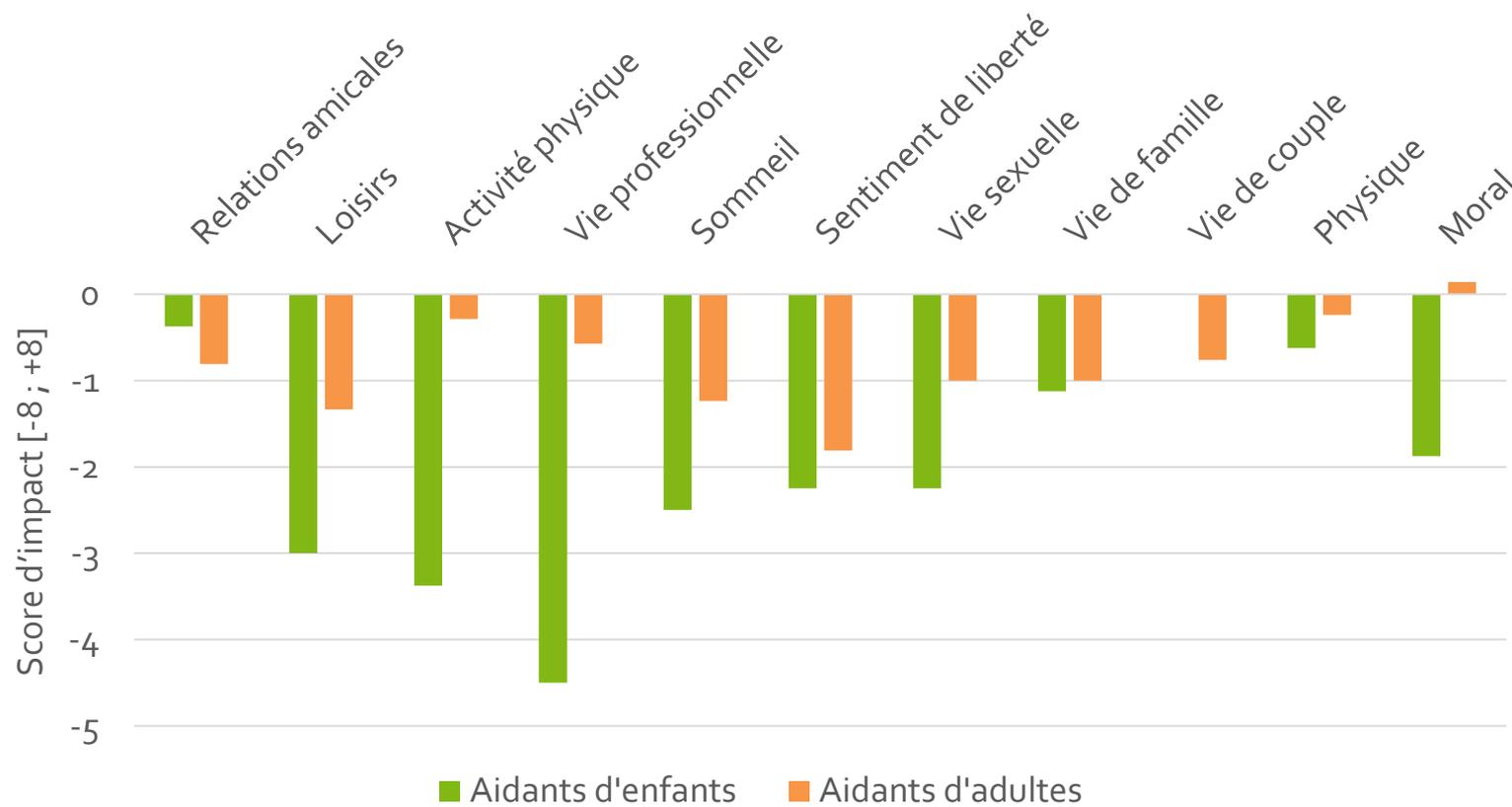
- Le parcours des aidants : des hauts et des bas :



Evolution du parcours d'une aidante d'enfant

Thème 1 – La reconnaissance de l'aidant

Impact moyen de l'aide sur différentes sphères de la vie



Thème 2 – L'épuisement de l'aidant

- Proportion d'aidants ayant déjà traversé une période d'épuisement :
 - Aidants d'enfants : 100%
 - Aidants d'adultes : 76%



Représentation de l'épuisement par une mère aidante

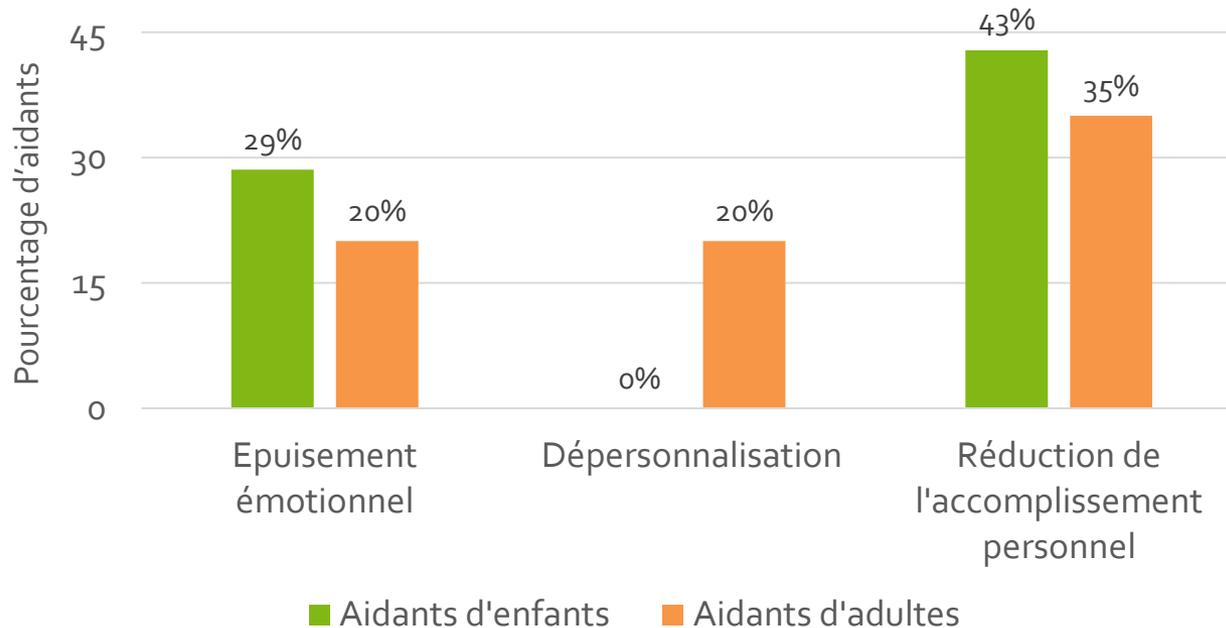
Thème 2 – L'épuisement de l'aidant

- **Proportion d'aidants ayant déjà traversé une période d'épuisement :**
 - **Aidants d'enfants :** 100%
 - **Aidants d'adultes :** 76%
- **Manifestations physiques :**
 - Douleurs, fatigue physique, insomnies, nausées, prise/perte de poids, maladies, etc.
- **Manifestations mentales :**
 - Symptômes dépressifs et anxieux, irritabilité, manque de concentration, fatigue mentale, etc.

Thème 2 – L'épuisement de l'aidant

- **Echelle de burnout de Maslach* (MBI) – adaptée aidants**

Pourcentage d'aidants présentant un score élevé de burnout sur chacune des dimensions du MBI



* Maslach Burnout Inventory ; MBI (Maslach & Jackson, 1986 ; Dion & Tessier, 1994)

Nb : Score élevé = Epuisement émotionnel > 30 ; Dépersonnalisation > 12 ; Accomplissement personnel < 33

Thème 3 – Les attentes et besoins de l'aidant

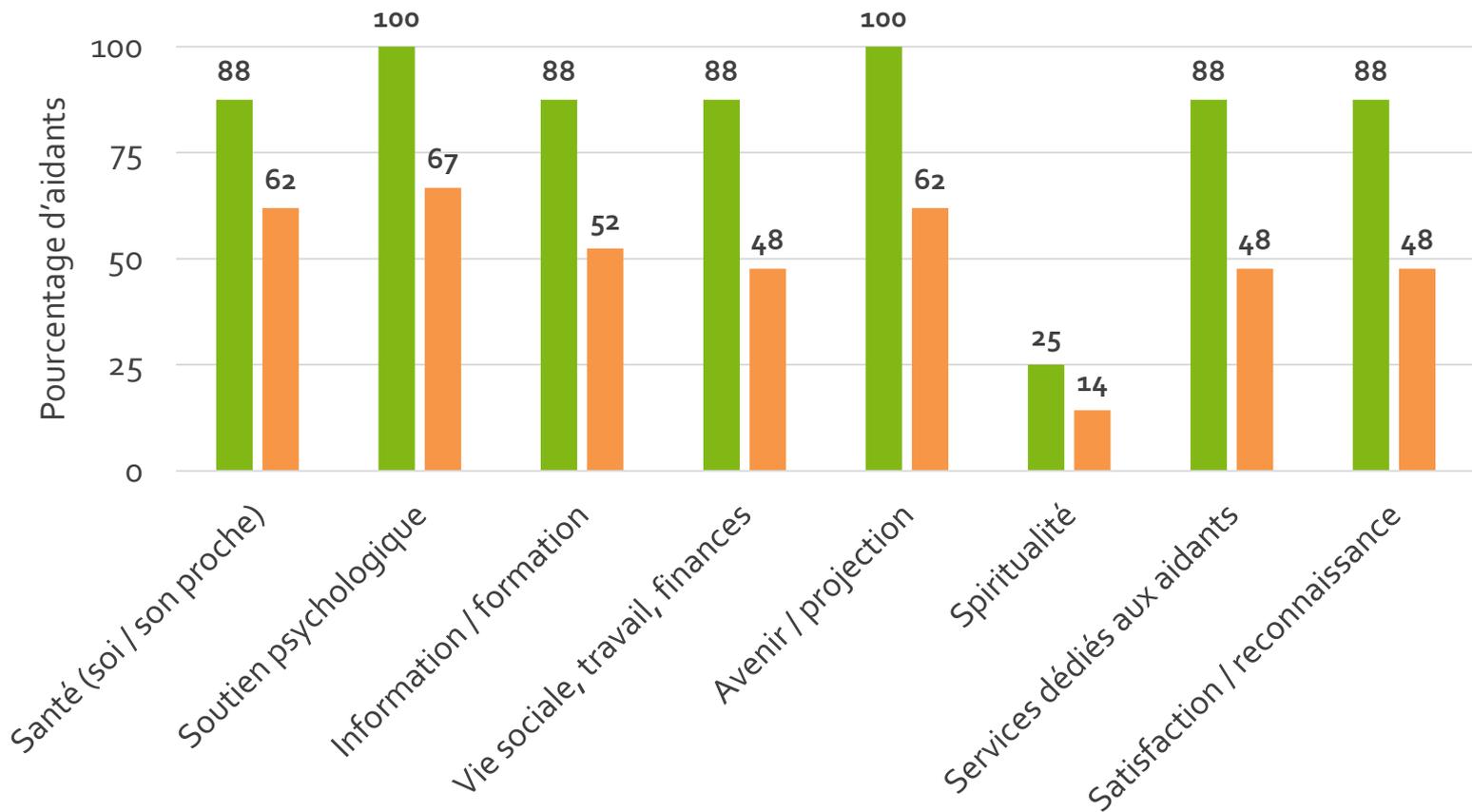
- Les travaux antérieurs de notre équipe
 - Revue de littérature relative à l'évaluation des besoins de l'aidant
- Typologie de besoins identifiée :
 - Santé de l'aidant et/ou celle de l'aidé
 - Soutien psychologique et moral
 - Information et/ou formation
 - Vie sociale, travail, finances
 - Avenir et projection dans le futur
 - Spiritualité
 - Services dédiés aux aidants
 - Satisfaction et/ou reconnaissance



LeFranc A, Pérol D, Plantier M, et al (2017) Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. Eur J Public Health 27:796–801 . doi: 10.1093/eurpub/ckx103

Thème 3 – Les attentes et besoins de l'aidant

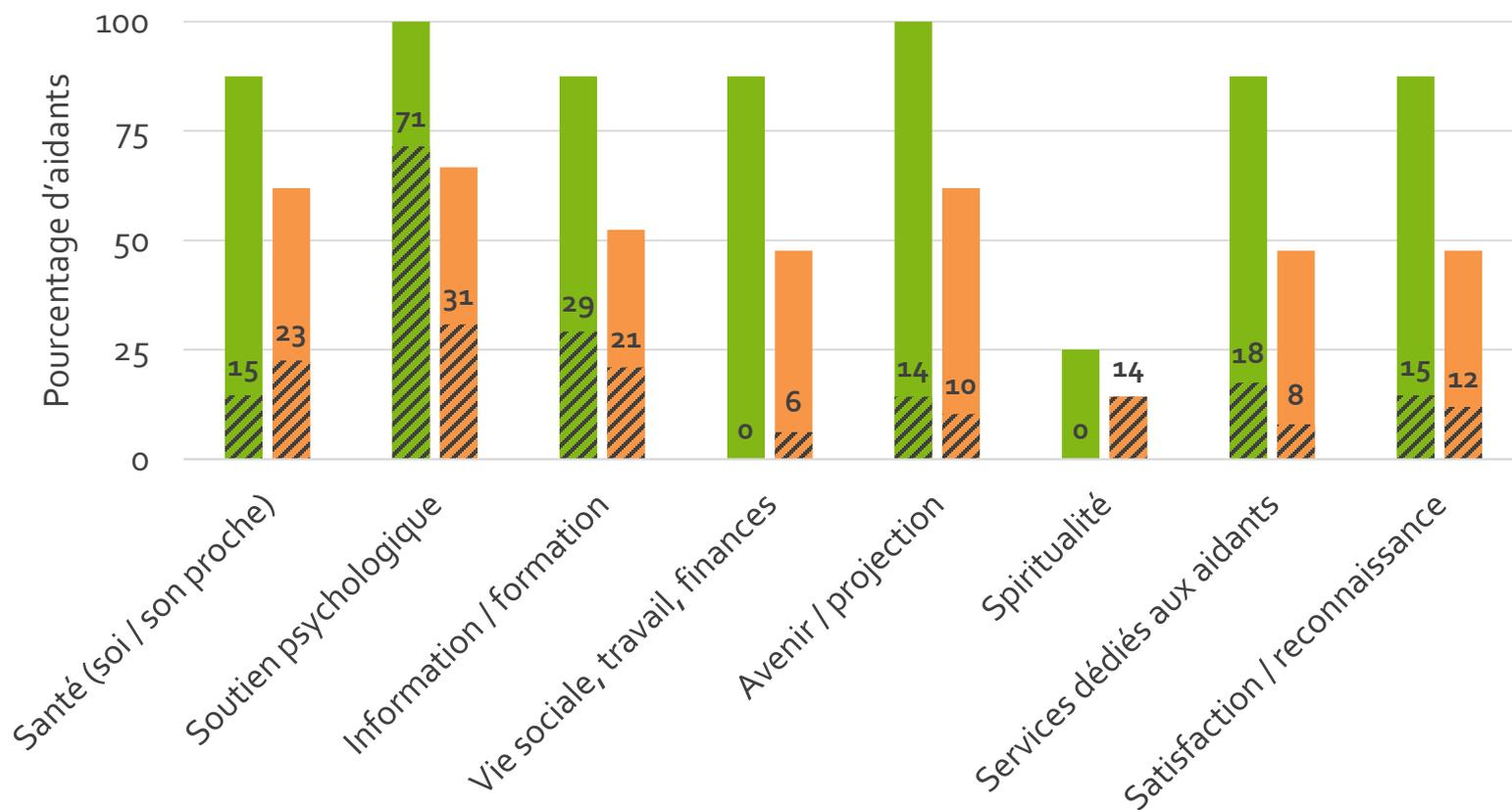
- Besoins, identification de solutions et utilisation de services :



- Aidants d'enfants présentant ce(s) besoin(s)
- Aidants d'adultes présentant ce(s) besoin(s)

Thème 3 – Les attentes et besoins de l'aidant

- **Besoins, identification de solutions et utilisation de services :**

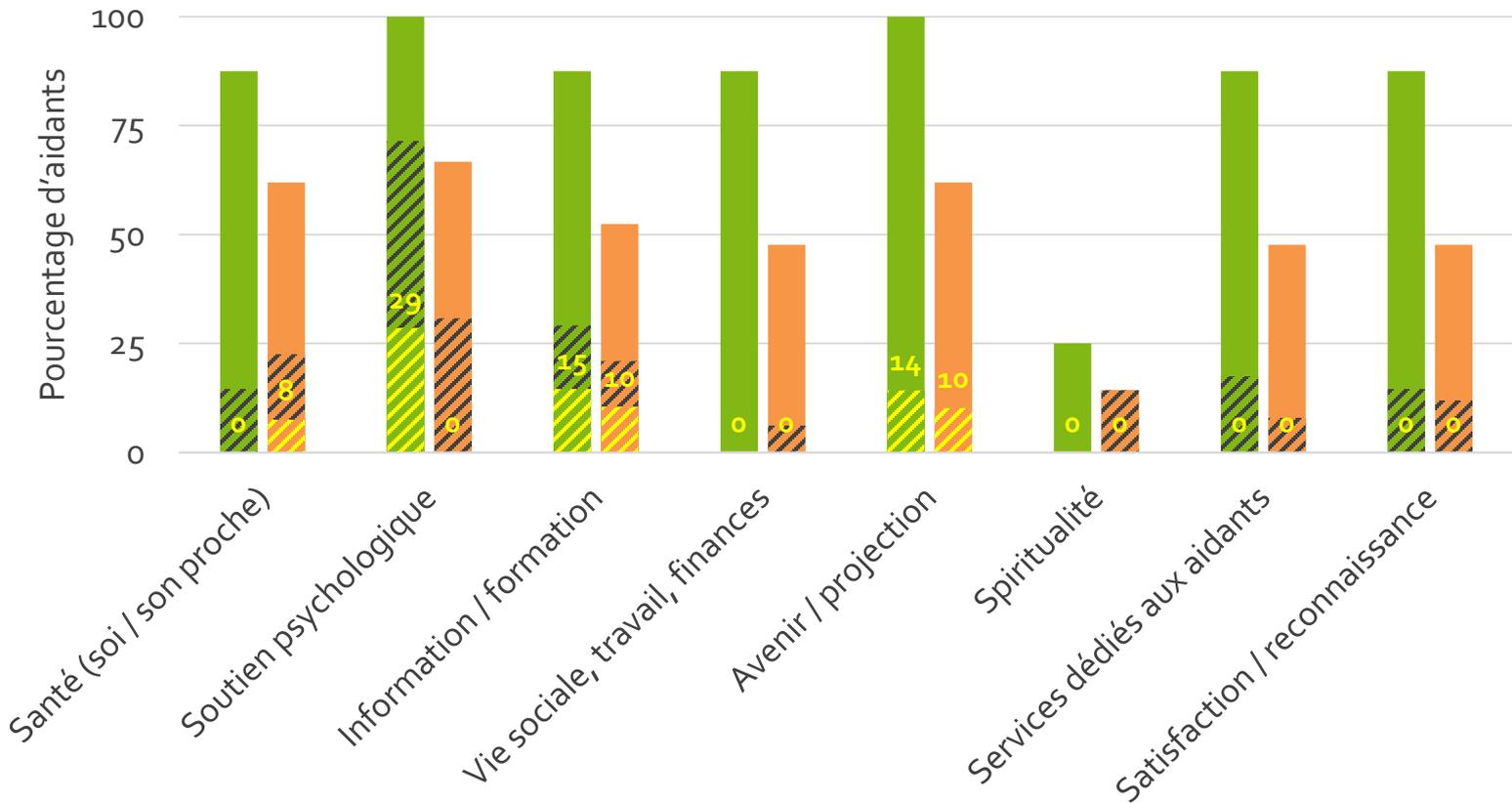


■ Aidants d'enfants présentant ce(s) besoin(s)
 ■ Aidants d'adultes présentant ce(s) besoin(s)

▨ Ayant identifié une ou des solution(s)

Thème 3 – Les attentes et besoins de l'aidant

- Besoins, identification de solutions et utilisation de services :



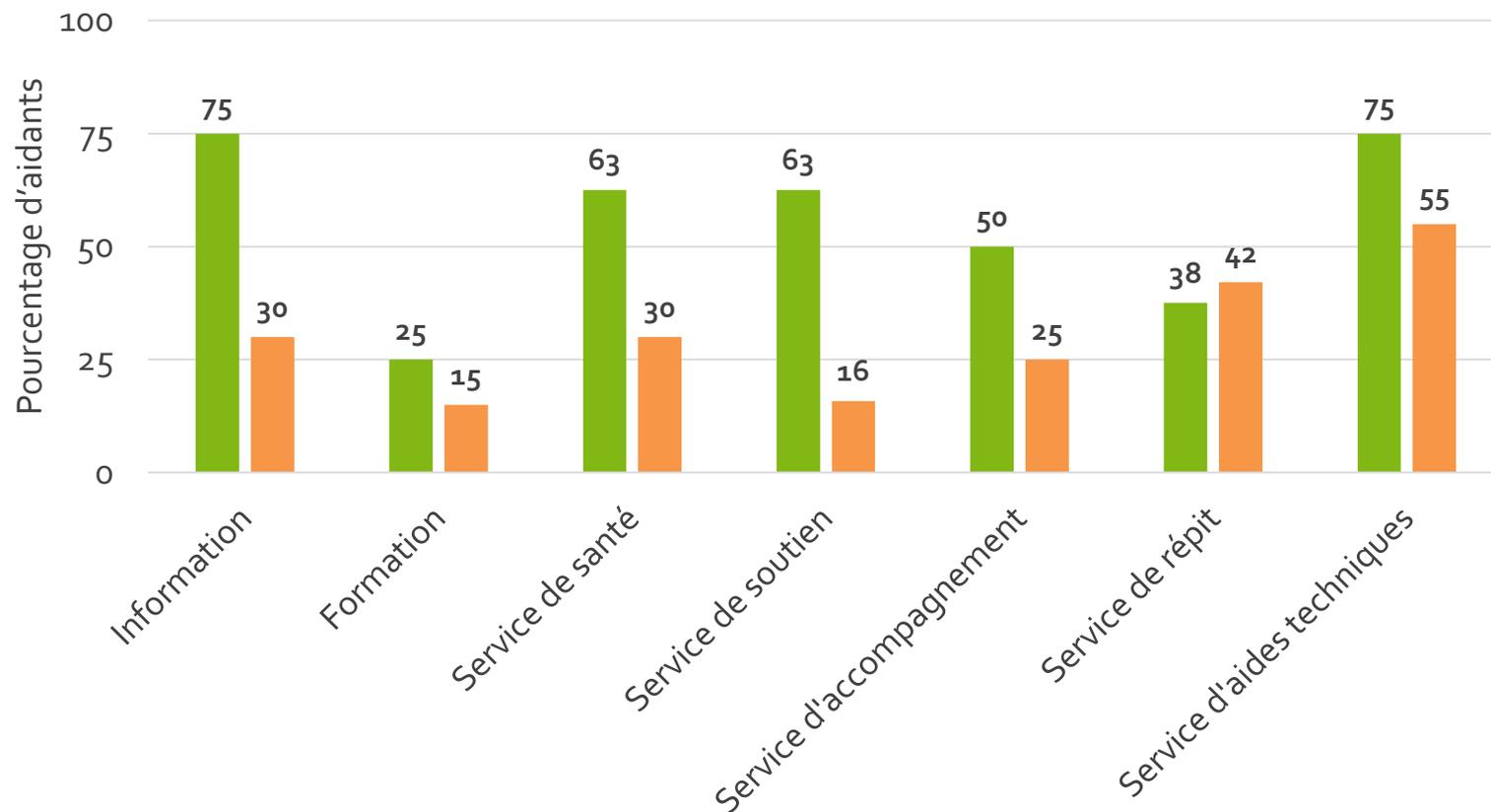
■ Aidants d'enfants présentant ce(s) besoin(s)
 ■ Aidants d'adultes présentant ce(s) besoin(s)

▨ Ayant identifié une ou des solution(s)

▨ Ayant utilisé un ou des service(s)

Thème 4 – Les services dédiés aux aidants

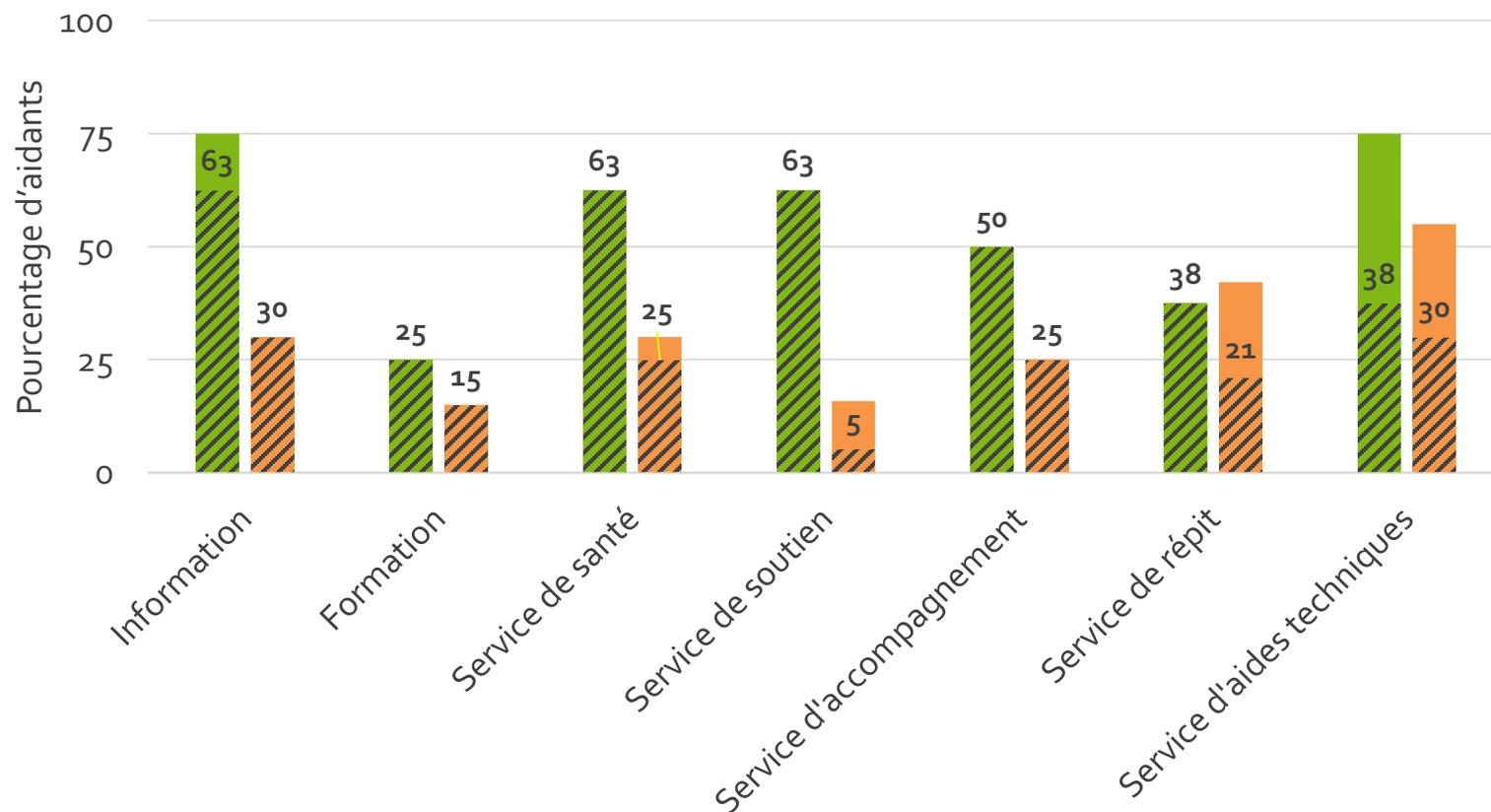
- **Connaissance, utilisation et satisfaction des services dédiés :**



■ Aidants d'enfants ayant connaissance du service
■ Aidants d'adultes ayant connaissance du service

Thème 4 – Les services dédiés aux aidants

- **Connaissance, utilisation et satisfaction des services dédiés :**

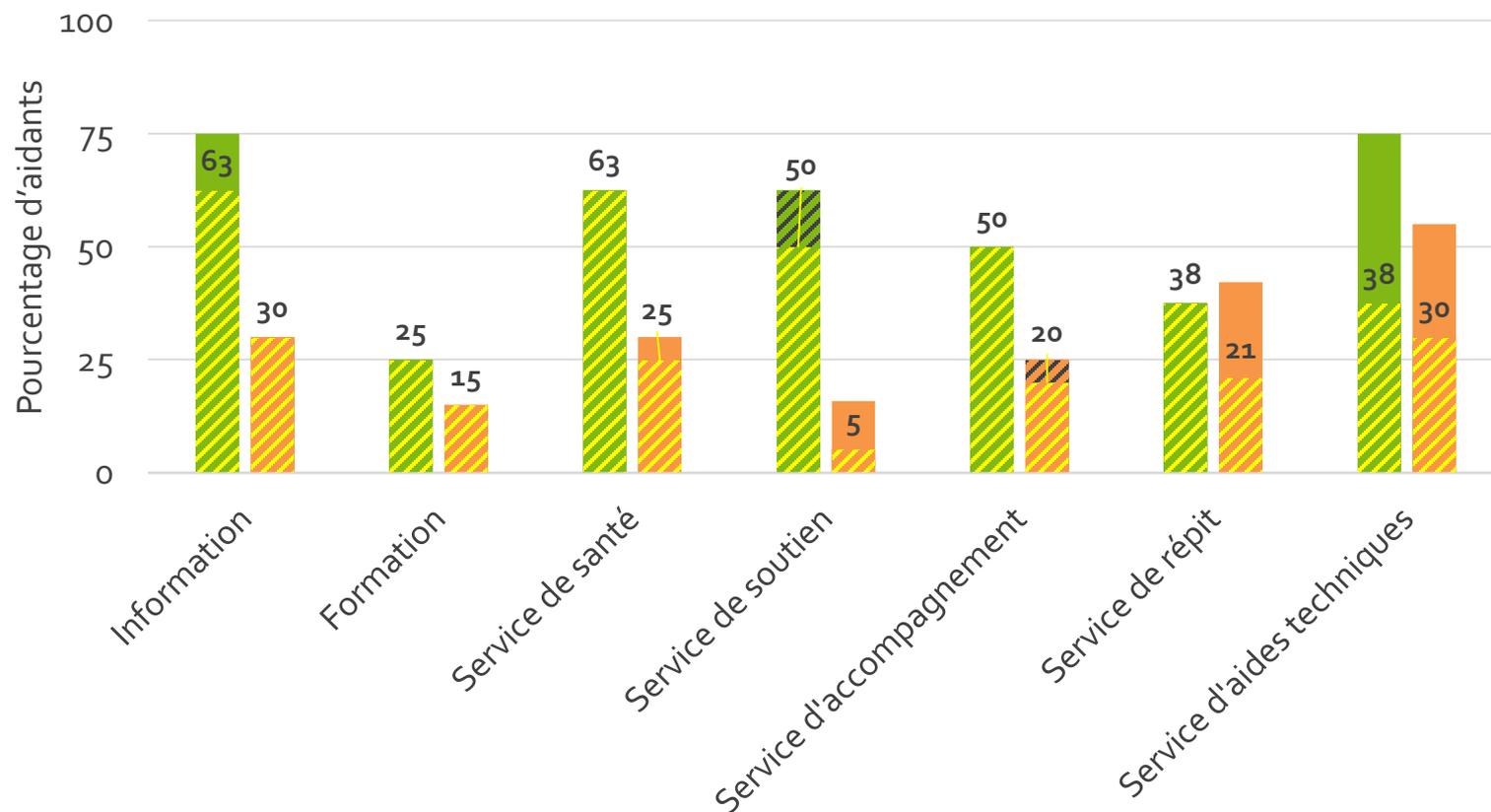


■ Aidants d'enfants ayant connaissance du service
■ Aidants d'adultes ayant connaissance du service

▨ Ayant utilisé le service

Thème 4 – Les services dédiés aux aidants

- **Connaissance, utilisation et satisfaction des services dédiés :**



■ Aidants d'enfants ayant connaissance du service
■ Aidants d'adultes ayant connaissance du service

▨ Ayant utilisé le service

▧ Etant satisfaits du service

Thème 4 – Les services dédiés aux aidants

- Caractéristiques d'un service dédié aux aidants « utile » :
 - Echanges – Interactivité
 - Informations, réponses pertinentes, fiables
 - Compréhension – Reconnaissance
 - Disponibilité
 - Réactivité – Gestion de l'urgence



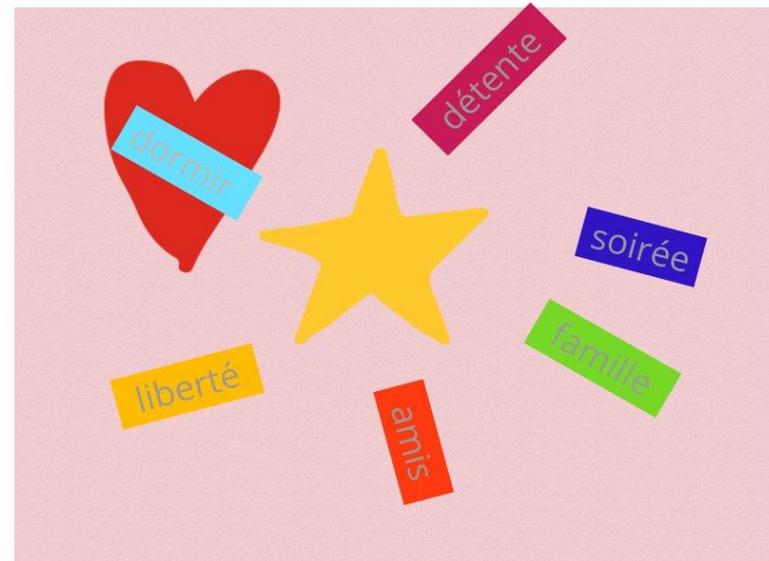
Nuage de mots associés à un service « utile »

Thème 5 – Le répit de l'aidant

- 1/3 des aidants avaient déjà entendu parler du répit



Nuage de mots associés au terme « répit »



Représentations du répit

Thème 5 – Le répit de l'aidant

- 1/3 des aidants avaient déjà entendu parler du répit



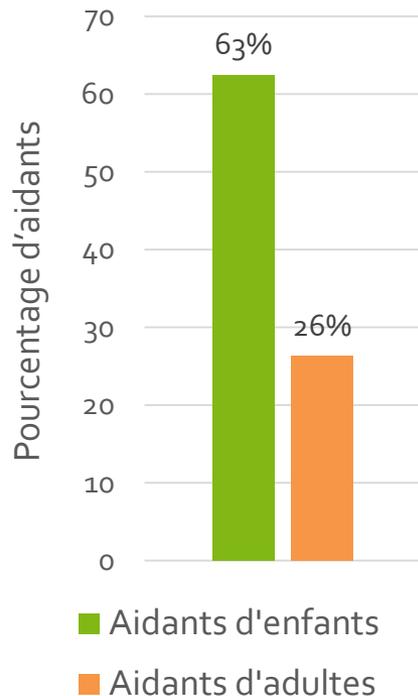
Nuage de mots associés au terme « répit »



Représentations du répit

Thème 5 – Le répit de l'aidant

- **Proportion d'aidants déclarant avoir déjà bénéficié d'un service de répit :**



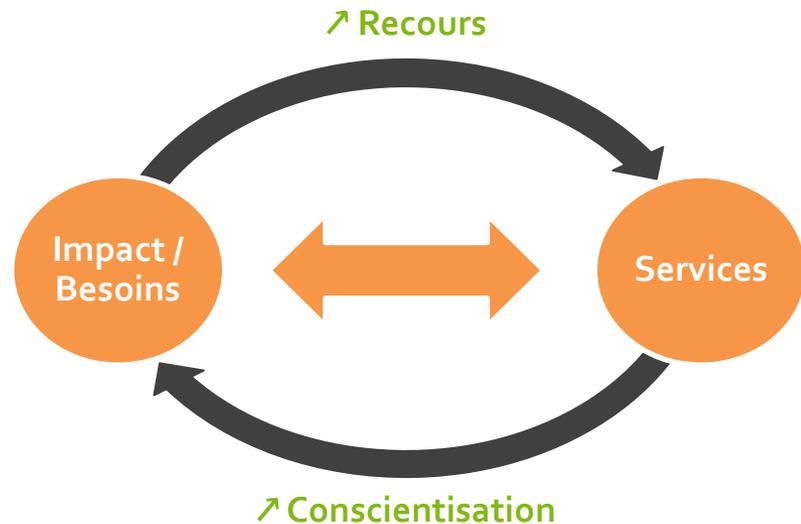
- Solutions de répit citées par les aidants d'enfants :
 - Institutionnaliser / Confier son proche n=3
 - Bénéficier d'une aide à domicile n=3
 - Partir en vacances n=1
 - Partager des moments familiaux n=1
 - Pratiquer des activités de loisirs n=1
 - Dormir n=1

DISCUSSION

Résultats principaux

- **Aidants d'enfants :**
 - Avaient moins eu le choix de l'aide par rapport aux aidants d'adultes
 - Semblaient davantage impactés par l'expérience d'aide
 - Semblaient davantage sujets à l'épuisement (pattern spécifique)
 - Semblaient présenter davantage de besoins
 - Mais aussi une meilleure connaissance et utilisation des services

- **Mais difficile de savoir si :**





Conclusion

- **Richesse des échanges, implication des aidants**
- **Empathie, convivialité et partage**
- **Satisfaction +++ des participants (et de l'équipe de recherche !)**

- **Les participants ont progressivement pris conscience de leur situation et leurs besoins**
 - ≈ Education thérapeutique ?

- **Richesse (quantité et qualité) des données recueillies**
- **Apports considérables pour le programme de recherche**

PERSPECTIVES

Perspectives opérationnelles

- **Mieux reconnaître le statut d'aidant...**
 - Reconnaissance → Auto-reconnaissance → Conscientisation des besoins
- **Accompagner l'aidant dès le diagnostic**
 - Optique préventive des situations d'urgence / de rupture
- **Orienter plus efficacement vers les services adaptés**
 - Développer des dispositifs d'évaluation
 - Meilleure lisibilité des services
- **Développer une culture professionnelle centrée sur l'aidant**

Perspectives de recherche

- **Nouvel observatoire connecté :**
 - Lancement fin 2018
 - Design : 40 participants suivis sur 6 mois
 - De nouvelles thématiques abordées :
 - Facteurs protecteurs (soutien social, activités de loisirs, etc.)
 - Déplétion des ressources (approche processuelle de l'épuisement)
 - Stratégies spécifiques aux aidants (modèles du stress et du coping)
 - Elaboration d'une échelle d'évaluation de l'épuisement
 - Elaboration d'une échelle d'évaluation des besoins



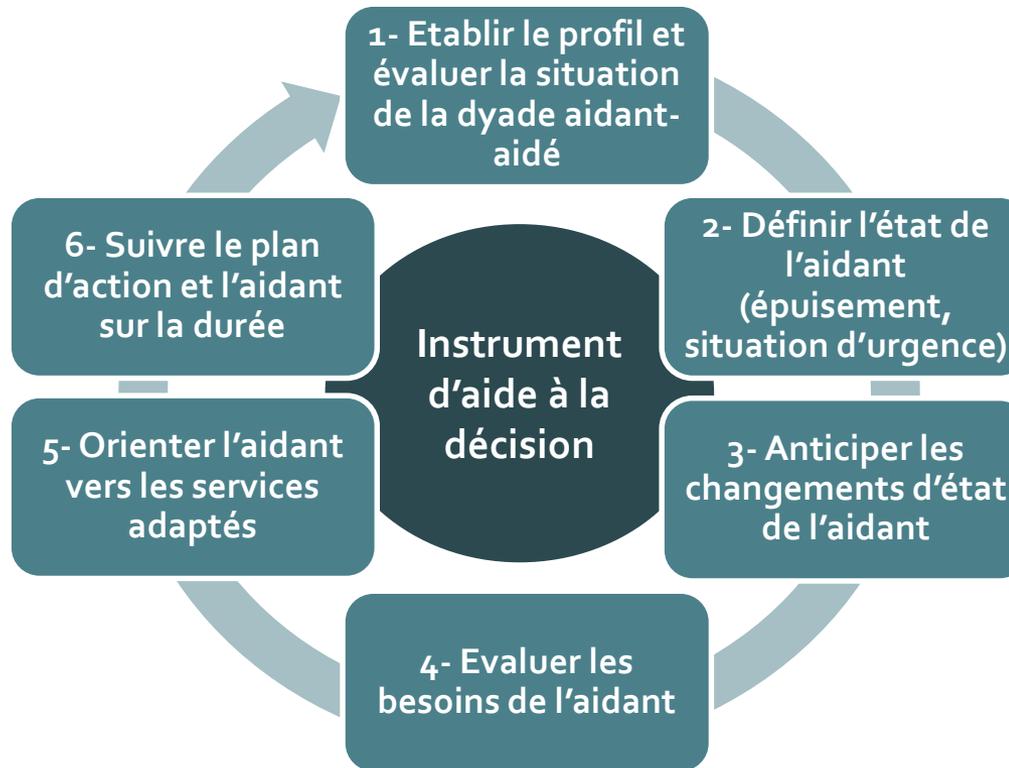
FONDATION
FRANCE R  PIT



**POUR EN
SAVOIR PLUS**

Objectifs du programme de recherche

- **Axe 1 du programme de recherche : développer un dispositif d'évaluation, d'orientation et de suivi des proches aidants**



Objectifs du programme de recherche

- Axe 2 du programme de recherche : évaluer l'impact de Métropole Aidante®



Critères de recrutement / d'échantillonnage

- **Aidants**

- Sexe :
 - 60% : femmes
 - 40% : hommes
- Âge :
 - 20% : 18 - 34 ans
 - 20% : 35 - 44 ans
 - 20% : 45 - 54 ans
 - 20% : 55 - 64 ans
 - 20% : 65 ans et +
- Lieu d'habitation :
 - Habitent la métropole de Lyon
 - Répartis Lyon / périphérie / zone rurale
- Situation d'aide :
 - Sont aidants principaux ou co-aidants principaux
 - Consacrent au moins 5h / semaine à l'accompagnement de leur proche

- **Aidés**

- Âge :
 - 33% : 0 - 17 ans
 - 33% : 18 - 59 ans
 - 33% : 60 ans et +
- Affection :
 - 33% : maladie chronique
 - 33% : handicap
 - 33% : autre dépendance