



Programme de recherche de la Fondation France Répît 2015-2023

Avec le soutien du Fonds MSD Avenir



Le programme de recherche de la Fondation France Répit

La Fondation France Répit mène depuis 2014 un programme de recherche pluriannuel sur le Répit encadré par un Conseil Scientifique et réalisé par une équipe de chercheurs aux expertises variées : santé, médico-social, santé publique, sciences humaines et sociales, économie de la santé, ingénierie des systèmes de santé, etc.

Financé par le Fonds MSD Avenir, le programme bénéficie également du soutien de la Fondation April, de partenaires institutionnels (ARS Auvergne-Rhône-Alpes, Métropole de Lyon) et d'un collectif de structures partenaires de terrain.

Ce programme a vocation à mettre au point, développer et valider des actions concrètes en faveur des proches aidants.

Il comporte deux orientations prioritaires :

Axe 1 : développer les connaissances sur les situations, dimensions positives, difficultés et besoin des proches aidants, et développer un dispositif d'évaluation et d'orientation des aidants sous la forme d'une application mobile intégrant des algorithmes d'aide à la décision.

Axe 2 : à partir de l'expérimentation de la première Maison de répit de la métropole de Lyon, associée à une équipe mobile de soutien et d'accompagnement des aidants, évaluer l'impact de ce dispositif innovant sur la qualité de vie, l'état de santé, et le risque d'épuisement des aidants afin de permettre la duplication du modèle.

L'équipe de recherche

Animée par Anne Lefranc, l'équipe de recherche de la Fondation est constituée des équipes du Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, de l'École Nationale des Mines de Saint-Etienne, du Groupe d'Analyse et de Théorie Économique (GATE-CNRS) et du Cabinet de conseil et d'études Alqualine.

Les principaux résultats de ce programme de recherche clinique et médico-économique ont fait l'objet de publications et communications scientifiques mentionnées en annexe, et de différentes infographies présentées au fil du présent document.

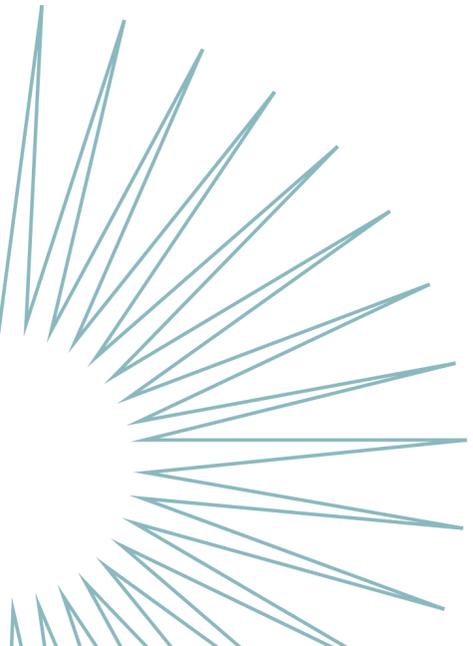
Ils sont également présentés dans l'ouvrage « Vers des soins de répit », ouvrage collectif sous la direction de la Fondation France Répit, préface de Sophie Cluzel.

Disponible sur le site de la Fondation ou sur <https://www.helloasso.com/associations/fondation-france-repit/boutiques/livre>.



Sommaire

Se reconnaître aidant : comment, pourquoi ?	4
La balance (positif/négatif) de l'expérience d'aide	8
Attentes et besoins , pas toujours conscientisés	11
L'épuisement , un concept qu'il est urgent de clarifier	13
Solutions et services , peu lisibles et peu visibles	16
Le répit , une vraie réponse à apporter	20
Publications et communications réalisées dans le cadre du programme de recherche	22



Se reconnaître aidant : comment, pourquoi ?

Un rôle naturel, pas un statut

Certains aidants ne se reconnaissent pas spontanément en tant que tels. Le plus souvent, ils expliquent cette absence (ou ce refus) d'autoreconnaissance par le fait que l'aide apportée à leur(s) proche(s) répond à un engagement naturel, normal, qu'ils perçoivent comme allant de soi.

Parmis les autres freins :



Le déni, par l'aidant ou par la société de la situation de l'aidé



Le terme « aidant » lui-même parfois **associé à une aide intensive et médicale**



Le sentiment de **manquer de compétences**



Le sentiment d'avoir à assumer **une trop grande responsabilité**

- Source : AIME*2

Le terme « aidant » est encore méconnu

55%

avaient déjà entendu parler des « aidants » au début de l'étude, en 2017.

- Source : AIME*2 et AIME*4

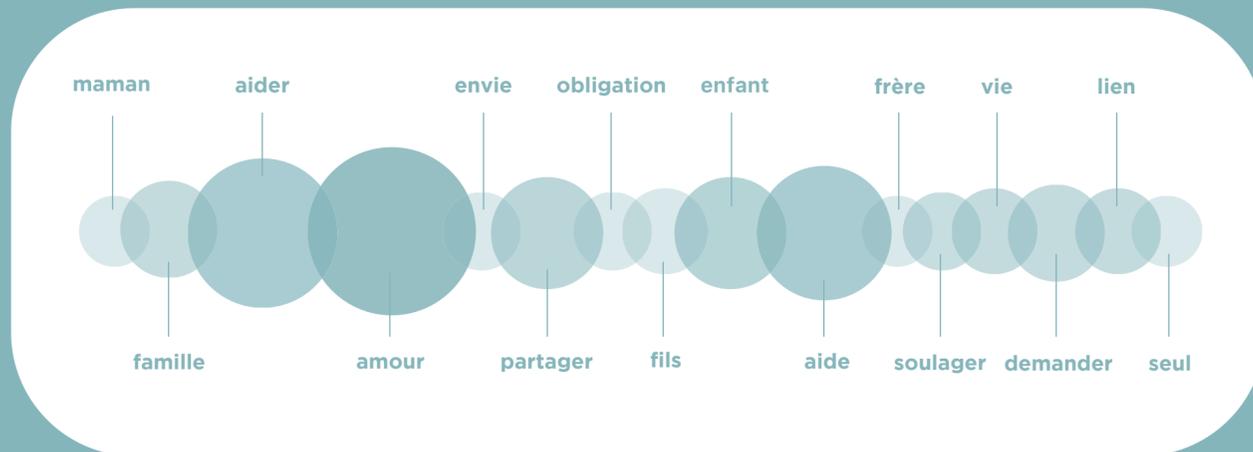
83%

avaient déjà entendu parler des « aidants » au début de l'étude, en 2019.

Se reconnaître aidant : comment, pourquoi ?

Les mots du lien

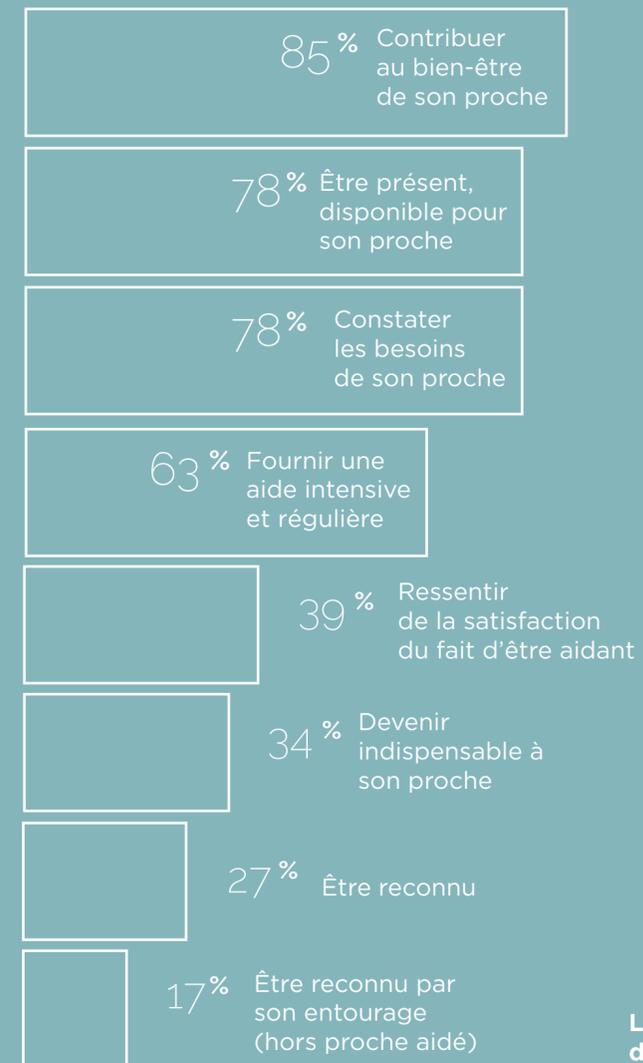
Les mots spontanément exprimés par les aidants lorsqu'on les interroge sur leur rôle :



« L'aidant endosse des rôles multiples pour accompagner au quotidien son proche aidé. Son rôle est crucial dans la vie de l'aidé. Il donne sans compter et sans attendre de retour mais les conséquences sur sa vie sont importantes et multidimensionnelles. »

Définition donnée par les participants de l'étude

Ce qui favorise l'autoreconnaissance



Liste établie à partir des résultats de l'Observatoire 2017

Se reconnaître aidant : comment, pourquoi ?

Comment prend-on conscience d'être aidant ?

Le principal facteur est lié à la réalisation concrète de l'aide : je constate les besoins et je contribue au bien-être d'une personne qui ne peut pas (plus) faire sans moi. Vient ensuite la perception de la charge (fréquence, intensité, lourdeur) que représentent les tâches accomplies. La reconnaissance par l'entourage et par la société ne contribue que marginalement à la prise de conscience.

- Source : AIME*2

Être reconnu, est-ce important ?



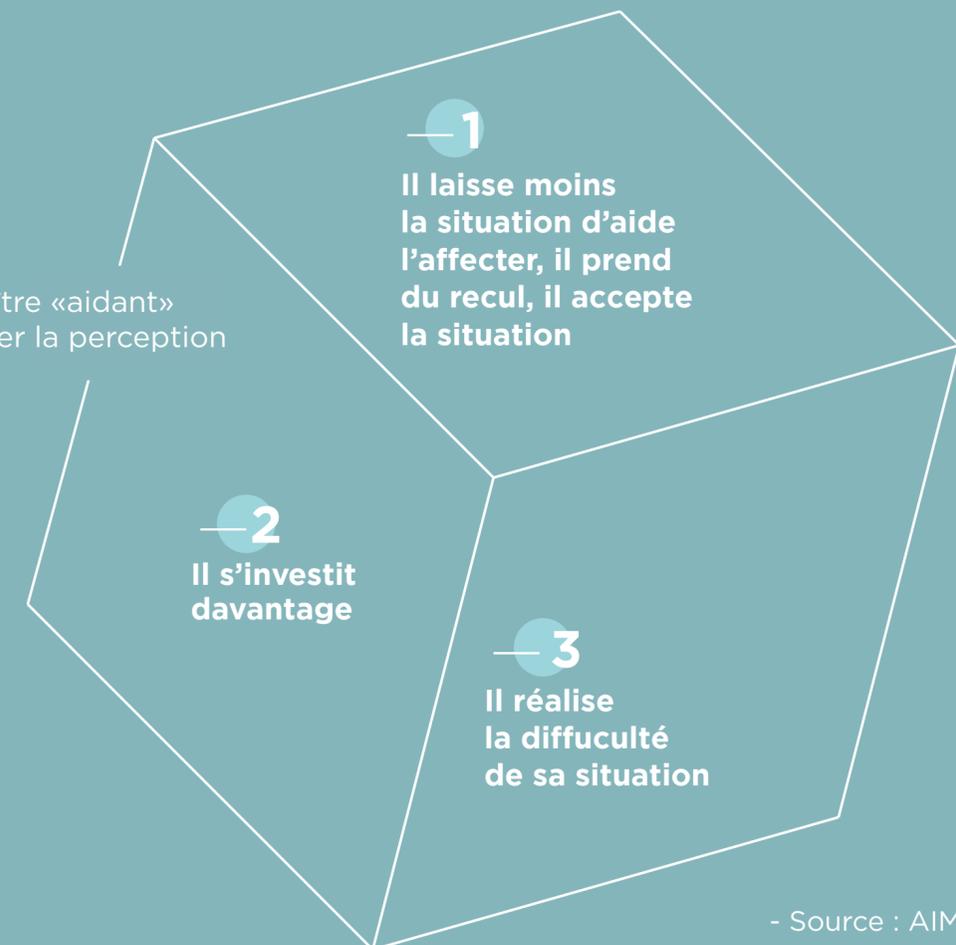
Clarifier son rôle, son statut, éprouver une satisfaction et être reconnus par le proche aidé, la société.

Pour d'autres, ce n'était pas important : ils assumaient ce rôle par amour pour leur(s) proche(s), par devoir ou par obligation.

- Source : AIME*2

La reconnaissance modifie la perception de l'aide

Se reconnaître «aidant» peut changer la perception de l'aidant :



- Source : AIME*4

Se reconnaître aidant : comment, pourquoi ?

Les motifs d'un refus

Certains aidants ne souhaitent pas, n'ont pas besoin ou ne trouvent pas important de se reconnaître comme tels. Le terme d'« aidant » semble même en gêner certains, qui ne souhaitent pas être qualifiés ainsi. La prise de conscience de son statut d'aidant se fait souvent progressivement, jusqu'au moment où certains peuvent avoir le sentiment d'être « pris au piège » dans ce rôle.

- Source : AIME*2

L'analyse

« Dans le cadre des deux observatoires que nous avons menés, la majorité des aidants ont déclaré être devenus aidants par obligation. Mais, pour nombre d'entre eux, il existe une ambivalence entre le fait d'être devenus aidants par choix vs par obligation, de vouloir vs de devoir. Cette situation ne relevait ni d'un choix ni d'une obligation, mais d'un devoir ou d'une évidence pour eux. »

Anne Lefranc, coordinatrice de la recherche

Ce qui favorise l'autoreconnaissance

54% Une obligation

46% Un choix

- Source : AIME*4

La balance (positif/négatif) de l'expérience d'aide

Un aidant : de multiples rôles endossés



un infirmier, bien que ça ne soit pas son rôle et qu'il n'ait pas de formation suffisante pour les gestes techniques



un gestionnaire de stocks (médicaments, matériels etc.)



un juriste, sans accès aux droits à cause de méconnaissances



un assistant social



un psychologue, mais souvent seul pour gérer l'angoisse



un superviseur coordinateur (rendez-vous)

Les proches aidés ? omniprésents dans les pensées

75 %

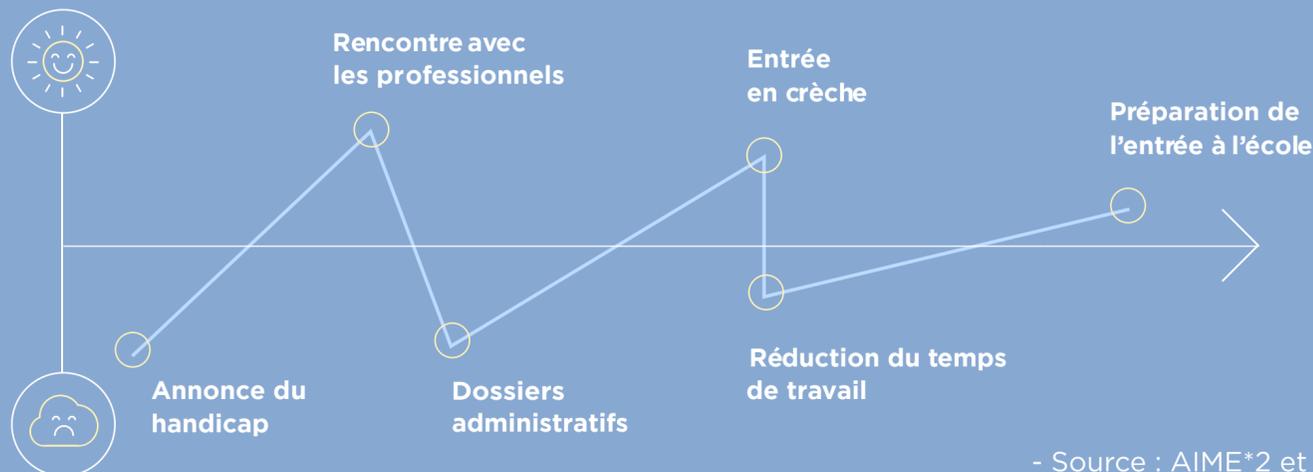
Des pensées des personnes interrogées sont occupées par leur(s) proche(s) aidé(s).

91 %

Des participants considèrent que leurs proches occupent au moins la moitié de leurs pensées.

- Source : AIME*4

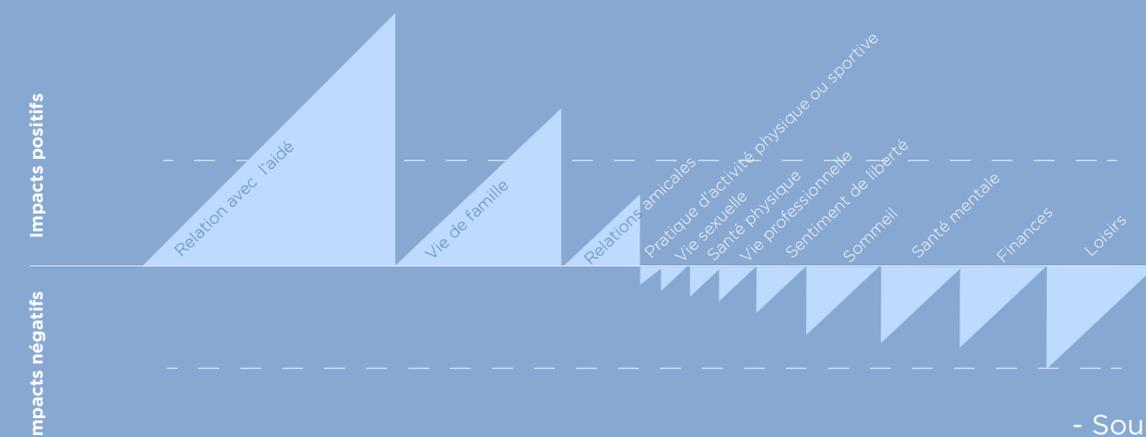
Aider c'est une vie ponctuée de haut et de bas



- Source : AIME*2 et AIME4

Aider c'est toute une vie bouleversée

Impact de l'aide sur la vie de l'aidant : Impact (de -100 à 100) = nature (de -10 à 10) x intensité (de -10 à 10)

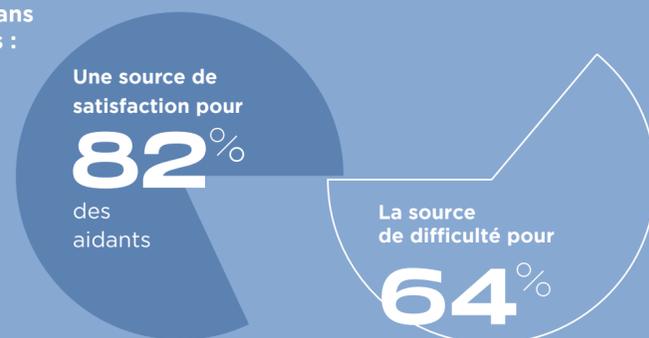


- Source : AIME*4

La balance (positif/négatif) de l'expérience d'aide

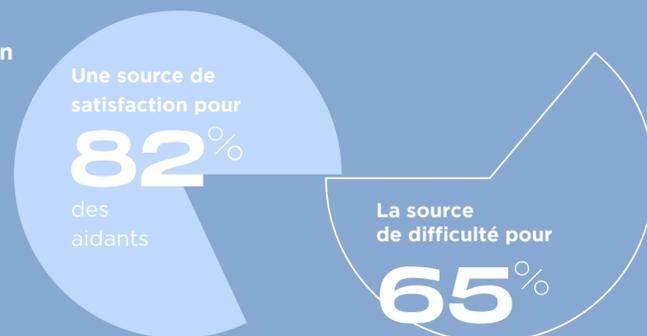
Ambivalence : la difficulté exprimée est aussi une source de satisfaction

Accompagner son proche dans ses loisirs :



- Source : AIME*4

Accompagner son proche à son rendez-vous :



Remonter le moral de son proche :



Aider son proche, une vraie satisfaction

74%

des aidants sont satisfaits de leur rôle de manière générale

45%

sont épanouis dans leur relation d'aide

- Source : AIME*4

Aidant d'enfant ou aidant adulte, des répercussions différentes

D'une population d'aidants à une autre, les répercussions sur les différentes sphères de la vie personnelle ne sont pas les mêmes. Ainsi, par exemple, l'aidant d'enfant vivra plus difficilement l'absence de loisirs que l'aidant d'adulte, plus âgé.

- Source : AIME*4

La balance (positif/négatif) de l'expérience d'aide

Peu d'aidants se sentent capables de bien faire

14%

des aidants se considèrent experts ou très experts de l'aide apportée à leur(s) proche(s)

- Source : AIME*4

Un impact économique non négligeable

5 652 €

Le reste à charge annuel moyen déclaré par les aidants

1 149 €

Le manque à gagner en matière de salaire

82%

Le pourcentage d'aidants pour qui les dépenses non remboursées les plus fréquemment assumées sont

les frais de déplacements.

Pour un montant annuel de 665€

- Source : AIME*4

Compétences psychosociales certaines maîtrisées et utilisées, d'autres moins

Les mieux maîtrisées et les plus fréquemment utilisées :



L'empathie



La prise de décision



La communication efficace

Les moins maîtrisées et les moins fréquemment utilisées :



La gestion des émotions



La pensée créative



La gestion du stress

L'analyse

« Toutes les dimensions de la vie d'un aidant sont impactées. Ces impacts peuvent aussi bien être vécus positivement, comme sources de satisfaction et d'enrichissement personnel, que négativement. »

Anne Lefranc, coordinatrice de la recherche

Attentes et besoins, pas toujours conscientisés

Les attentes et les manques, quels sont-ils ?



Le répit et le temps pour soi
La compréhension et la reconnaissance



Les moyens financiers



L'aide à domicile

- Source : AIME*2

Parfois, les aidants sont peu à l'écoute de leur propres besoins

La santé et la projection dans le futur sont des besoins bien présents, mais pourtant peu évoqués par les participants. Pourquoi ? Par absence de reconnaissance et d'autoreconnaissance et parce que les aidants se focalisent avant tout sur les besoins du ou des proche(s) aidé(s).

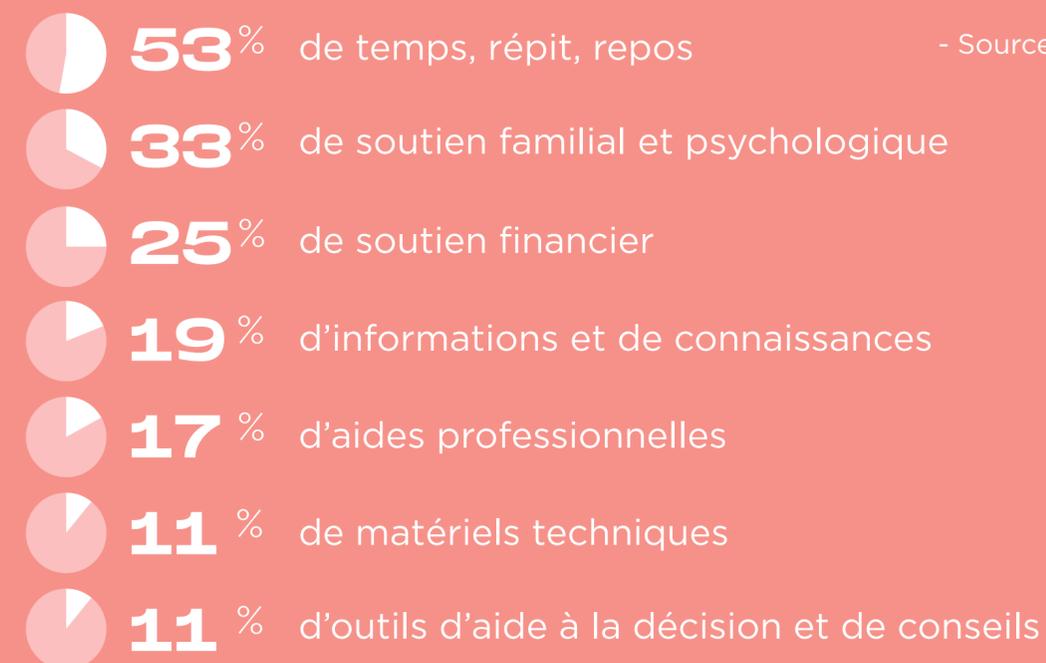
- Sources : AIME*2 et AIME*4

Des besoins nombreux et fréquents

Leur intensité et leur nature varient selon les individus. Les besoins sont donc variés, importants, singuliers, évolutifs, imprévisibles, aux conséquences importantes et multiples.

- Source : AIME*4

Au quotidien, quels manques ressentis ?



- Source : AIME*4

Attentes et besoins, pas toujours conscientisés

Les désirs souhaités

56%

Bénéficier de davantage de temps pour soi, de repos et de répit

14%

Reconnaissance et satisfaction

19%

Bénéficier de conseil d'accueil et de soutien

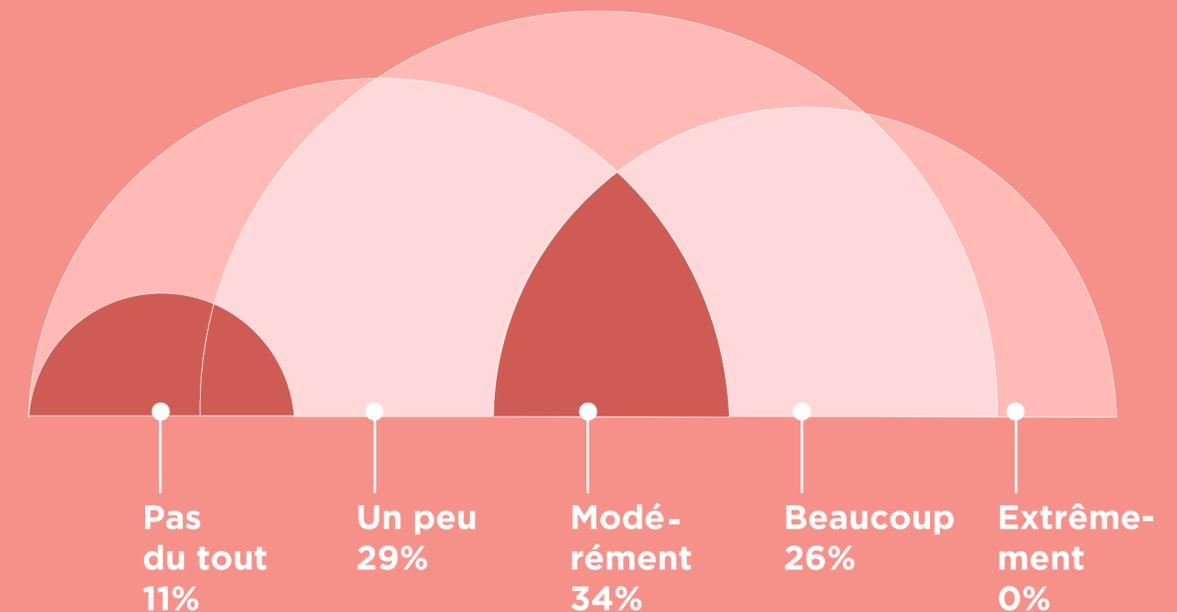
- Source : AIME*4

L'analyse

« L'aidant est souvent focalisé sur les attentes et besoins de son proche aidé. Au détriment des siens. Il doit pourtant prendre conscience de ses propres désirs et envies. Leur impact et leur intensité doivent être évalués pour favoriser l'autoreconnaissance. »

Anne Lefranc, coordinatrice de la recherche

Les aidants sont peu à l'écoute de leurs manques et leurs attentes



- Source : AIME*4

L'épuisement, un concept qu'il est urgent de clarifier

Épuisement, comment le définir au juste ?

Notre définition

un état résultant d'un processus de déplétion progressive de ses ressources émotionnelles, mentales et physiques, dû à une adaptation inefficace face à l'exposition chronique et à long terme à des facteurs de stress.

- Source : RL-E*

Burnout, fatigue chronique, usure de compassion



Épuisement

Similitude : les résultats d'une exposition à long terme à des facteurs de stress, combinée à une diminution des ressources de l'individu.

Les aidants y sont fréquemment confrontés

83%

des aidants ont déclaré avoir déjà **traversé une période d'épuisement** depuis qu'ils aident leur(s) proche(s).

- Source : AIME*2

Comment se traduit l'épuisement ?

Pour les participants aux études, différentes représentations et sentiments s'associent à l'épuisement :

impuissance

descente vertigineuse

«**extrême fatigue**»

Épuisement

lassitude

doutes

questionnements

colère

amertume

des hauts et des bas

images morbides

- Source : AIME*2

L'épuisement, un concept qu'il est urgent de clarifier

Comment survient l'épuisement ?

Trois catégories de circonstances :



dégradation de l'état de santé, troubles du comportement ou psychologiques



manque de sommeil, sentiment d'inutilité et d'impuissance



multiplicité, récurrence et lourdeur des démarches

Aidant épuisé ? Des signes évocateurs

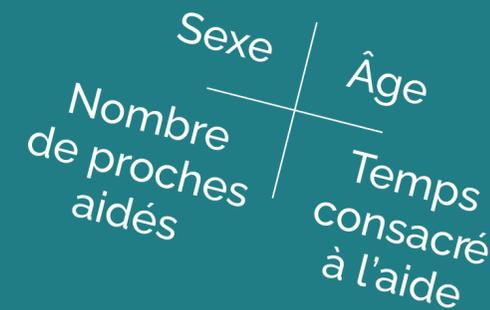
Les deux principaux signes évocateurs :



Irritabilité et agressivité

- Source : AIME*2

Risque d'épuisement, les principaux facteurs



D'autres facteurs peuvent aussi entrer en compte, comme les différentes perceptions du niveau de difficulté à aider, de la qualité de vie, de l'état de santé global ou de la qualité des relations sociales.

- Source : AIME*1

L'épuisement a ses saisonnalités

Certaines périodes plus sensibles où l'épuisement risque de refaire surface :



L'été et les congés, une période où la pression ne se relâche pas toujours pour l'aidant



L'approche de l'hiver et l'hiver lui-même. Les fêtes de fin d'année, lorsque tout le monde se réunit



Les événements de la vie

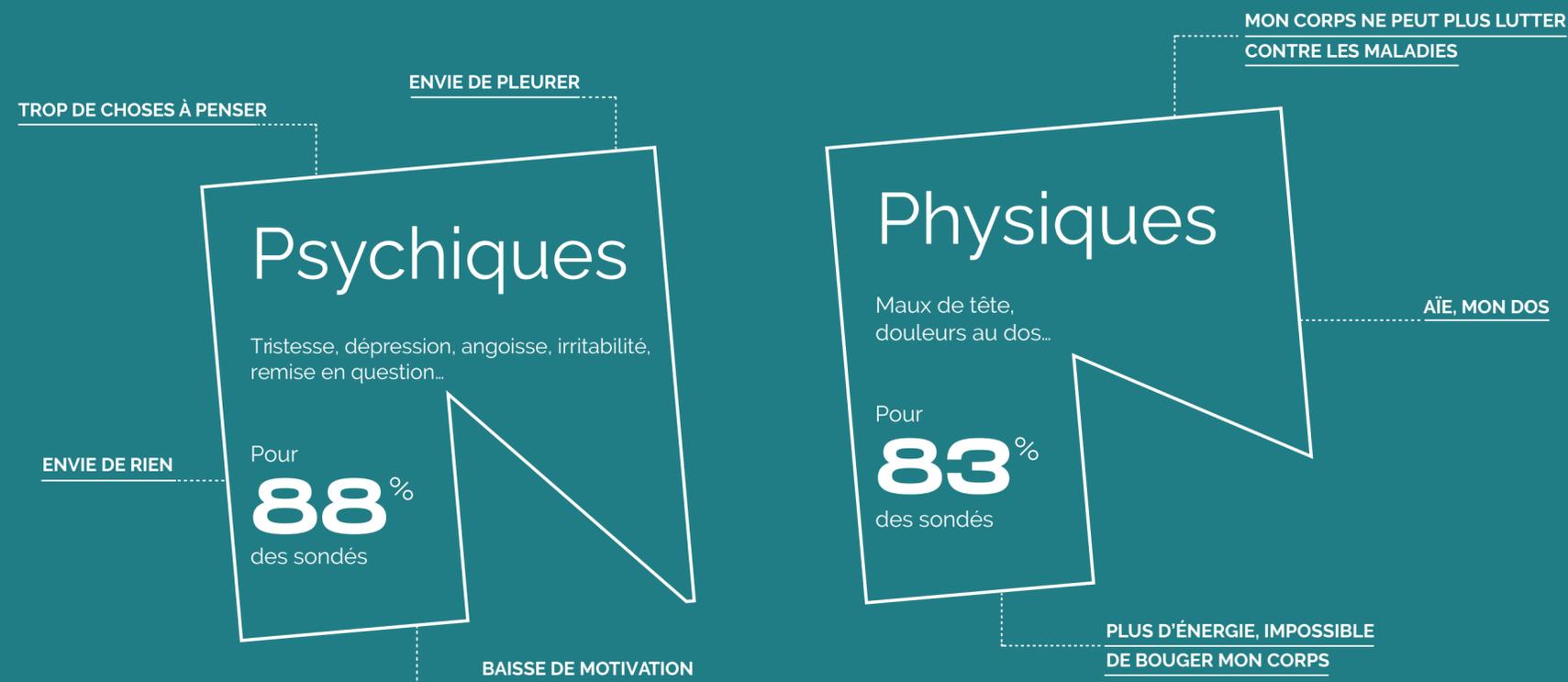


Les événements liés à la sphère professionnelle

- Source : AIME*2

L'épuisement, un concept qu'il est urgent de clarifier

Des conséquences physiques et psychiques



- Source : AIME*2

Comment sortir de l'épuisement ?



- Source : AIME*2

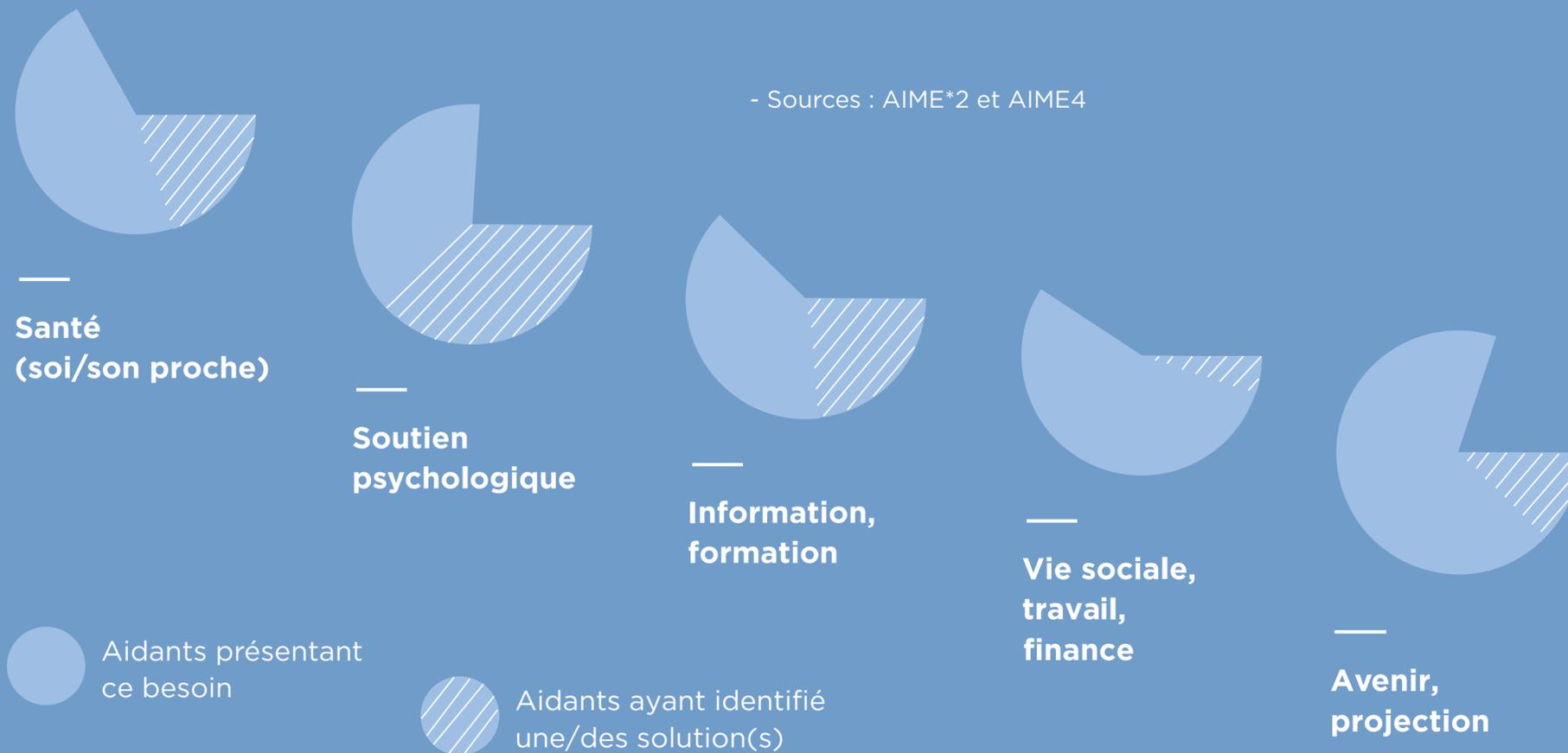
J'AIDE, JE M'ÉVALUE[®], outil d'évaluation et de prévention du risque d'épuisement

« Au terme d'importants travaux de recherche, la Fondation France Répit a développé un outil d'évaluation et de prévention du risque d'épuisement inédit, J'AIDE, JE M'ÉVALUE[®] reposant sur des méthodes scientifiques éprouvées.

Cet outil a pour objectif de permettre aux proches aidants de prendre conscience du risque d'épuisement auquel ils peuvent être confrontés, de le mesurer au fil du temps et de mobiliser des solutions de répit et de soutien adaptées à leur situation. »
En libre accès sur <https://jaidejemevalue.fr/>

Solutions et services, peu lisibles et peu visibles

Globalement, les aidants trouvent peu de solutions pour répondre à leurs besoins



Les aidants connaissent peu les services

1/2

La moitié des aidants ne connaissent pas les services qui leur sont destinés

- Source : AIME*2



Solutions et services, peu lisibles et peu visibles

Des services difficilement accessibles, pourquoi ?



Nombre important d'actions à destinations des aidants



Manque de lisibilité et de visibilité de l'offre par les aidants et les professionnels



Difficultés à repérer et à identifier l'action pertinente



Problématiques des transports et de l'accessibilité

- Sources : AIME*2 et AIME4

Ce qui empêche les aidants d'utiliser les services



78% manque d'information sur ces services



59% Peur que cela coûte trop cher



51% pas le temps ni la disponibilité



51% Je ne sais pas où trouver ces services



41% Je ne sais pas qui va s'occuper de mon proche si je m'absente

- Sources : AIME*2 et AIME

Les causes du recours au système D

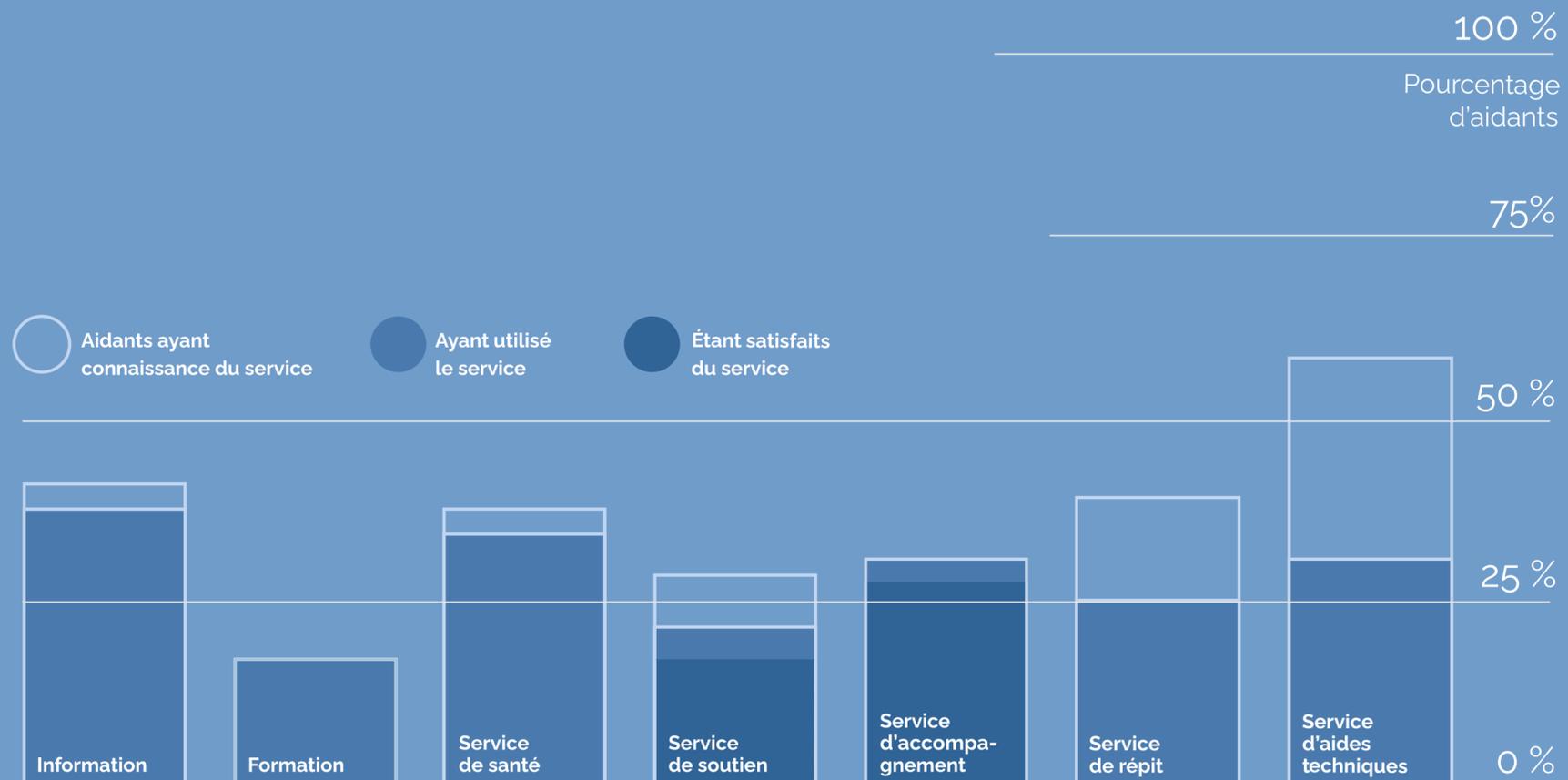


des aidants déclarent ne jamais avoir reçu d'information sur leur situation et sur les aides existantes

- Source : AIME2

Solutions et services, peu lisibles et peu visibles

Des services difficilement accessibles, mais jugés efficaces quand ils sont utilisés



- Source : AIME*2

Un service utile, c'est quoi ?

🕒 **57 %** Réactif

♿ **49 %** Accessible

🛡️ **46 %** Fiable

🚫 **43 %** Gratuit

- Sources : AIME*2 et AIME4

Solutions et services, peu lisibles et peu visibles

Dispositif d'accompagnement, ce qui incite et ce qui freine

La rencontre physique

non-gratuité

qualité de l'accompagnement

changements d'interlocuteurs

Les avantages

Les freins

compétences des intervenants

démarches supplémentaires

présence d'un référent

manque de temps

97% déclarent être plus disposés à recourir à un service labellisé

- Source : AIME*4

L'analyse

« Pour accompagner les aidants, il est nécessaire de coordonner les différents services dédiés pour favoriser lisibilité et visibilité. Il faut aussi investir l'information et la formation des professionnels en contact avec ces aidants. »

Anne Lefranc, coordinatrice de la recherche



Les aidants jugent utile d'évaluer leur situation

Entre **87%** déclarent qu'**évaluer leur situation** et celle de leur proche aidé, et **97%** leur serait utile

90% souhaitent **bénéficier de conseils adaptés** à leurs besoins

80% aimeraient être **orientés vers les services adaptés** à leur situation

71% aimeraient **avoir un référent** qui puisse être contacté directement

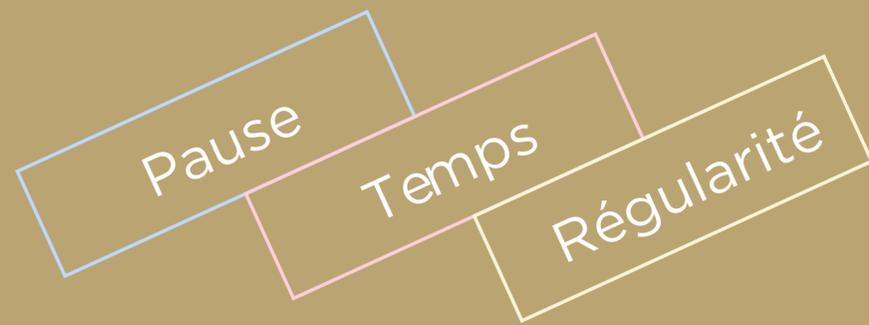
68% souhaiteraient pouvoir **réévaluer leur situation**, leur état et leurs besoins

- Source : AIME*4

Le répit, une vraie réponse à apporter

Le répit, comment le définir ?

La définition du terme « répit » des aidants recouvre trois dimensions :



- Source : AIME*2

L'analyse

« Le répit constitue le besoin le plus exprimé par les aidants. C'est un droit progressivement introduit par la loi. Le cadre des soins de répit doit donc être précisé par les pouvoirs publics. »

Anne Lefranc, coordinatrice de la recherche

Répit : des demandes croissantes mais des besoins variés

Les attentes des aidants en matière de répit sont évidentes et les demandes sont croissantes. Pour autant, les besoins sont très variés. Parfois exprimés de manière informelle, voire inconsciente, ces besoins peuvent aussi subir l'influence directe ou indirecte des contextes familiaux ou personnels.



Temps pour soi



Relais



Écoute



Information sur les dispositifs et droits existants



Formation

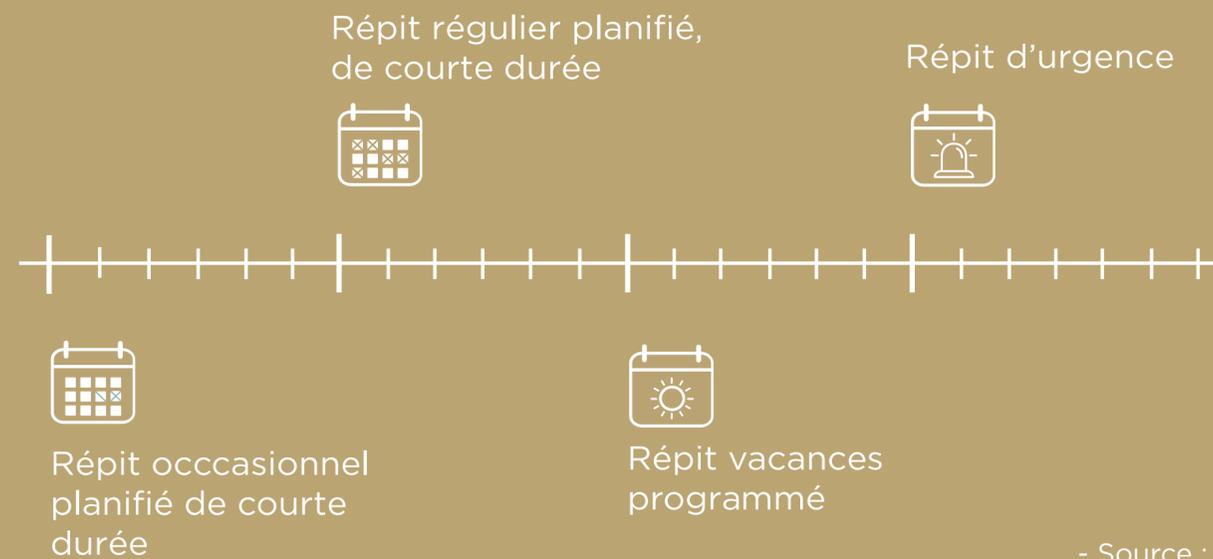
- Source : AIME*4

Le répit, une vraie réponse à apporter

Des réponses graduées à apporter

Face à ces besoins multiples et divers, différentes réponses doivent être proposées. Elles vont d'une intervention ponctuelle à des prises en charge plus longues.

Complémentaires les unes des autres, ces réponses doivent permettre une régularité des interventions si nécessaire.



- Source : AIME*4

Niveau d'épuisement et besoin de répit : quel lien ?



Lors de la première visite de l'équipe mobile de répit, les aidants qui déclarent être épuisés ont **moyennement tendance à exprimer qu'ils ont besoin de répit.**

- Source : AIME*2



Au fil du temps, l'aidant **mesure davantage son niveau d'épuisement**, lui permettant de mieux **prendre conscience de son besoin de répit.**

Niveau d'épuisement et besoin de répit sont corrélés positivement.

Lors de la première évaluation, le coefficient de corrélation est assez bas : les aidants qui déclarent être épuisés ont moyennement tendance à exprimer qu'ils ont besoin de répit, et inversement.

Au fil du temps, les deux variables sont globalement de mieux en mieux corrélées.

Publications et communications réalisées dans le cadre du programme de recherche

- Dubech, M., Rouquette, A., Gérain, P., & Lefranc, A. (2019, May). Exhaustion, did you say “exhaustion”? A concept analysis among informal caregivers. In 16th World congress of the European Association for Palliative Care (EAPC).
- Batata, O., Augusto, V., & Xie, X. (2018, December). Mixed machine learning and agent-based simulation for respite care evaluation. In 2018 Winter Simulation Conference (WSC)(pp. 2668-2679). IEEE Press. doi: 10.1109/WSC.2018.8632385.
- Guets, W. et al. (2018, November). Cost-utility analyses of informal caregivers interventions: a critical review of the literature. In 2018 Conference of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR).
- Lefranc A., Dubech M., Grandaud E., Schiffler C., Pérol D., Chabaud S., de Rohan-Chabot H., & Schell M. (2018, October). Observatoire connecté de la situation, des attentes et besoins des proches aidants. In 8ème congrès international du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques (RFSP).
- Batata, O., Augusto, V., & Xie, X. (2018, October). Caregivers Burnout Prediction Using Supervised Learning. In 2018 IEEE International Conference on Systems, Man, and Cybernetics (SMC)(pp. 1749-1754). IEEE Press. doi: 10.1109/SMC.2018.00302.

Publications et communications réalisées dans le cadre du programme de recherche

- Batata O., Augusto V., Xie X., Lefranc A., Grandaud E., Schell M., & Pérol D. (2018, August). Impact des services de répit sur l'épuisement des aidants. In 9ème Conférence francophone en gestion et ingénierie des systèmes hospitaliers (GISEH).
- Guets, W. et al. (2018, July). Determinant of respite needs according to the informal caregiver's characteristics: results from the French Disability-Health "informal caregivers" survey. In 2018 Conference of the European Health Economics Association (EuHEA).
- Guets, W. et al. (2018, June). Determinant of respite needs according to the informal caregiver's characteristics: results from the French Disability-Health "informal caregivers" survey. In 17th Annual International Conference on Health Economics, Management & Policy.
- Batata, O., Augusto, V., Ebrahimi, S., & Xie, X. (2017, December). Performance evaluation of respite care services through multi-agent based simulation. In Proceedings of the 2017 Winter Simulation Conference(p. 236). IEEE Press. doi: 10.1109/WSC.2017.8248013.
- Lefranc, A., Pérol, D., Plantier, M., Chatelain, P., de Rohan-Chabot, H., & Schell, M. (2017). Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. The European Journal of Public Health, 27(5), 796-801. doi: 10.1093/eurpub/ckx103.



Fondation France R  pit
43, avenue du 11 novembre 1918
69160 Tassin la Demi-Lune
<https://www.france-repit.fr/>
contact@france-repit.fr